



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE BAJA CALIFORNIA
FACULTAD DE MEDICINA Y PSICOLOGÍA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO E INVESTIGACIÓN



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
COORDINACIÓN DE EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN MÉDICA
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR NO. 27

“IMPACTO DE PROGRAMA DE APOYO Y AYUDA EN CUIDADORES DE
PACIENTES CON DEMENCIA EN HOSPITAL DE SEGUNDO NIVEL”

Tesis para obtener el Título de Especialista en Medicina Familiar

PRESENTA:

MARTHA CUENCA FLORES

ASESORES:

DRA. MA. CECILIA ANZALDO CAMPOS.

DRA. LORENA ADAME GALVÁN

TIJUANA, BAJA CALIFORNIA FEBRERO 2017.

1.- INVESTIGADORES

INVESTIGADOR PRINCIPAL: *Martha Cuenca Flores*

Residente de Medicina Familiar

Unidad de Medicina Familiar No. 27. Tijuana, B.C.

Matricula: 98023176

Correo electrónico: mcuenca12@icloud.com

Teléfono: 664 199 58 69

ASESORES:

Dra. Ma. Cecilia Anzaldo Campos.

Investigador Asociada Hospital General Regional No. 20.

Matricula: 9920153

Correo electrónico: maria.anzaldo@imss.gob.mx

Teléfono: 6646296385

Dra. Lorena Adame Galván

Médico adscrito de Geriatría.

Hospital General Regional No. 20

Matrícula: 98020931

Correo electrónico: adame_lorena1@hotmail.com

Teléfono: 664 156 78 76

28/10/2016

LATA LICAMEN

MÉXICO
GOBIERNO DE LA REPÚBLICA



Dirección de Prestaciones Médicas
Unidad de Educación, Investigación y Políticas de Salud
Coordinación de Investigación en Salud



Dictamen de Autorizado

Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud **201** con número de registro **13 CI 02 002 193** ante COFEPRIS

H. GRAL. ZONA NUM 30, BAJA CALIFORNIA

FECHA 28/10/2016

MTRA. MARIA CECILIA ANZALDO CAMPOS

P R E S E N T E

Tengo el agrado de notificarle, que el protocolo de investigación con título:

Impacto de programa de apoyo y ayuda en cuidadores de pacientes con demencia en hospital de segundo nivel.

que sometió a consideración de este Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud, de acuerdo con las recomendaciones de sus integrantes y de los revisores, cumple con la calidad metodológica y los requerimientos de Ética y de investigación, por lo que el dictamen es **A U T O R I Z A D O**, con el número de registro institucional:

Núm. de Registro
R-2016-201-76



ATENTAMENTE

DR.(A). MARTÍN ALEJANDRO DAUTT ESPINOZA

Presidente del Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud No. 201

IMSS

SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL

COMITE DE INVESTIGACION
H. G. Z. II No. 30
Baja California Sur
R E V I S A D O

Tijuana Baja California

COMITÉ DE ESTUDIOS DE POSGRADO
ESPECIALIDAD EN MEDICINA FAMILIAR
FACULTAD DE MEDICINA Y PSICOLOGÍA

ASUNTO: Voto aprobatorio

Habiendo fungido como presidente de la tesis titulada: "Impacto de programa de apoyo y ayuda en cuidadores de pacientes con demencia en hospital de segundo nivel", elaborada por Martha Cuenca Flores; manifiesto a ustedes que reúne los requisitos académicos establecidos para ser considerada por el jurado de examen.

ATENTAMENTE



Dra. María del Rocio Serrano Flores
Presidente

C. c. p. Archivo

Tijuana Baja California

COMITÉ DE ESTUDIOS DE POSGRADO
ESPECIALIDAD EN MEDICINA FAMILIAR
FACULTAD DE MEDICINA Y PSICOLOGÍA

ASUNTO: Voto aprobatorio

Habiendo fungido como secretario de la tesis titulada: "Impacto de programa de apoyo y ayuda en cuidadores de pacientes con demencia en hospital de segundo nivel", elaborada por Martha Cuenca Flores; manifiesto a ustedes que reúne los requisitos académicos establecidos para ser considerada por el jurado de examen.

ATENTAMENTE


Dr. Salvador Velazco Araiza

Secretario

C. c. p. Archivo

Tijuana Baja California

COMITÉ DE ESTUDIOS DE POSGRADO
ESPECIALIDAD EN MEDICINA FAMILIAR
FACULTAD DE MEDICINA Y PSICOLOGÍA

ASUNTO: Voto aprobatorio

Habiendo fungido como sinodal de la tesis titulada: "Impacto de programa de apoyo y ayuda en cuidadores de pacientes con demencia en hospital de segundo nivel", elaborada por **Martha Cuenca Flores**; manifiesto a ustedes que reúne los requisitos académicos establecidos para ser considerada por el jurado de examen.

ATENTAMENTE

Dr. Adrian Jesús Gutiérrez López

Sinodal

C. c. p. Archivo

UNIVERSIDAD AUTONOMA DE BAJA CALIFORNIA
DIRECCION GENERAL DE INVESTIGACION Y POSGRADO
FACULTAD DE MEDICINA DE TIJUANA

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
COORDINACION DE EDUCACION E INVESTIGACION EN SALUD
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No. 27

Minuta de examen profesional para obtener el grado
Especialista en Medicina Familiar

Reunidos en las instalaciones de la Unidad de Medicina Familiar No. 27 del Instituto Mexicano del Seguro Social, en la Ciudad de Tijuana, Baja California el día 19 de Enero del 2017, los siguientes Médicos como representantes del Jurado:

Presidente: Maria del Rocio Suarez Flores

Secretario: Salvador Velasco Araiza

Sinodal: Abelardo Jesus Gutierrez Lopez

Participaron en la réplica del examen profesional para obtener el grado de la Especialidad de Medicina Familiar

Después de deliberar los señores del Jurado acordaron



INSTITUTO MEXICANO
DEL SEGURO SOCIAL
DIRECCION
U.M.F. No. 27
TIJUANA, B.C.

Aprova la por Unanimidad

Al alumno Yaretha Cuevas Flores

[Signature]
Presidente

[Signature]
Secretario

[Signature]
Alumno

[Signature]
Sinodal

AGRADECIMIENTOS

Hace días leí esta frase que a continuación citaré “La vida no es lo que uno vivió, si no la que uno recuerda y cómo la recuerda para contarla” (Gabriel García Márquez). Por lo cual agradezco a Dios por permitirme tener a mi madre conmigo, siendo la inspiración de este trabajo ya que si bien su vida no es lo que ella recuerda ni lo que puede contar por su demencia, sí es el impacto que ha tenido en mi vida y mis recuerdos con ella.

Gracias también a mi padre el Dr. Ricardo Luis Cuenca Rodríguez, por su ejemplo, sus enseñanzas; Me dejó pronto sola en el camino, sin embargo aún son de gran utilidad sus sabias analogías y frases, enseñándome que “yo soy la arquitecta de mi propio destino”.

A mi hermano, Ricardo, por su apoyo incondicional durante estos años de residencia, sin su cariño y ayuda como cuidador primario de mi madre, no podría haber hecho posible este logro.

Gracias a mi compañero es este camino; Sergio, has estado conmigo en los momentos más alegres pero también en los más difíciles, jamás dejándome sola. Apoyándome y amándome como el caballero con valores que eres.

Por último, gracias a mis amigos pocos, pero insustituibles me han tenido paciencia y brindado apoyo y cariño sin dudarlo. Les puedo decir que cuentan conmigo incondicionalmente.

ÍNDICE

2.- RESUMEN.....	10
3.- ANTECEDENTES.....	11
4.- MARCO TEÓRICO.....	16
5.- JUSTIFICACIÓN.....	23
6.- PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	24
7.- OBJETIVOS.....	25
8.- HIPÓTESIS.....	26
9.- MATERIAL Y MÉTODOS.....	27
10.- ASPECTOS ÉTICOS.....	36
11.- RECURSOS UTILIZADOS Y FACTIBILIDAD.....	37
12.- BIOSEGURIDAD.....	37
13.- RESULTADOS.....	38
14.- DISCUSION.....	52
15.-CLONCLUSIONES.....	56
16.- BIBLIOGRAFIA.....	58
17.- ANEXOS.....	60

2.- RESUMEN

Impacto de programa de apoyo y ayuda en cuidadores de pacientes con demencia en Hospital de Segundo Nivel.

Investigadores: Martha Cuenca Flores, Dra. Ma. Cecilia Anzaldo Campos, Dra. Lorena Adame.

ANTECEDENTES. Los cuidadores de personas con demencia asumen las principales tareas y responsabilidades de cuidar. El término “carga del cuidador” hace referencia a las consecuencias psicológicas, físicas y a cambios derivados de la atención a causa de la demencia. La sobrecarga puede ser reducida con el tratamiento de la enfermedad o con programas de intervención sobre el cuidador.

OBJETIVO. Determinar el impacto del programa de apoyo y ayuda en cuidadores de pacientes con demencia en el Hospital de Segundo Nivel.

MATERIAL Y MÉTODOS. Estudio Cuasiexperimental, Prospectivo. Se incluyeron variables sociodemográficas, además se aplicaron los instrumentos de Evaluación de Sobrecarga de Zarit, Calidad de Vida (SF 36), Funcionalidad Familiar (FF SIL). Análisis estadístico: Con pruebas de estadística descriptiva de tendencia central y dispersión, así como pruebas no paramétricas chi cuadrada y Wilcoxon para análisis bivariado.

RESULTADOS. Se determinó que existe relación estadísticamente significativa entre Colapso del Cuidador con Calidad de Vida y Funcionalidad Familiar. Previo a Intervención: En cuanto a relación entre Colapso de Cuidador y Calidad de Vida encontramos a un total de 8 cuidadores primarios con Sobrecarga Intensa, de éstos el 22.22% (N=4) presentaba 40.00 puntos o menos en Calidad de Vida; otro 22.22% (N=4) obtuvieron calificación entre 40.01 a 60.00 puntos. $P=0.002$. En relación a Funcionalidad familiar, el 38.88% (N=7) presentó Familia Disfuncional y el 5.55% (N=1) Severamente Disfuncional. $P=0.018$.

CONCLUSIONES. En cuanto a la valoración del impacto de los programas de apoyo y ayuda mutua, estos sí tienen impacto positivo (alto) sobre el Cuidador primario, principalmente en la calidad de Vida así como disminuyen la sobrecarga del cuidador, además de que se observó mejoría en la Funcionalidad Familiar.

Palabras Clave: Colapso del Cuidador, Demencia, Funcionalidad Familiar, Calidad de Vida

3. ANTECEDENTES

La población del mundo está envejeciendo. Las mejoras en la atención de la salud del último siglo han contribuido a que las personas tengan vidas más largas y saludables. Sin embargo, esto tuvo como resultado un aumento en el número de personas con enfermedades no transmisibles, incluyendo la demencia. En la actualidad se estima que, a nivel mundial, 35.6 millones de personas viven con demencia. Esta cifra se habrá casi duplicado para el año 2030 y se triplicará para el 2050. La demencia no solo afecta al individuo, también afecta y cambia la vida de los familiares. La demencia es una afección costosa a nivel social, económico y de salud. El 60% de la carga de la demencia está concentrada en países de ingresos bajos y medianos y es probable que aumente en los próximos años. La demencia es una enfermedad gravemente incapacitante para aquellos que la padecen y suele ser devastadora para sus cuidadores y familiares. En el 2010, se estimó que 35.6 millones de personas vivían con demencia. Cada año se reportan 7.7 millones de nuevos casos, lo que implica que cada cuatro segundos, en alguna parte del mundo, hay un nuevo caso de demencia. Se estima que para 2050, dos mil millones de personas serán mayores de 60 años en todo el mundo. Según diferentes estimaciones, entre 2% y 10% de todos los casos de demencia comienzan antes de los 65 años. La prevalencia se duplica con cada intervalo de 5 años después de los 65 años de edad. En 2011, se calculó que, a nivel mundial, 35.600 millones de personas vivían con demencia y diversos estudios epidemiológicos indican que se espera que este número aumente de manera

alarmante. Se estima que la cifra casi se duplicará cada 20 años, 65.7 millones en 2030 y 115.4 millones en 2050.¹

La prevalencia de demencia observada en la ENSANUT 2012 (7.9%) es consistente con la del Grupo Internacional de Investigación en Demencias 10/66 (7.4%) y con la de la Encuesta Nacional sobre Envejecimiento en México (ENASEM) realizada en 2001 y 2003 (6.1%).²

La prevalencia del síndrome de sobrecarga en el cuidador primario de adultos mayores al contrastar la prevalencia de sobrecarga del cuidador de acuerdo a la edad, se observa que la mitad de los cuidadores con sobrecarga tienen 56 años o menos. La proporción de sobrecarga fue reportada con mayor frecuencia en las mujeres (81,6%). En relación con el nivel educativo del cuidador, la mayor proporción de sobrecarga se reportó en personas que tenían estudios de secundaria completa o incompleta según el 39,5% y la menor proporción de sobrecarga fue de los cuidadores que estaban cursando o habían terminado estudios universitarios según el 5,3%. Según el estrato socioeconómico, la mayor frecuencia de sobrecarga se encontró en cuidadores de estratos bajo-bajo o bajo con el 55,3% y la menor proporción en cuidadores estrato alto con el 5,3%, en estrato alto-alto no se encontró sobrecarga. En las características sociodemográficas del cuidador en cuanto a la edad, el sexo, el estrato socioeconómico, el estado civil, el nivel educativo, la ocupación u oficio, el régimen de afiliación al sistema de seguridad social colombiano, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas con respecto a la presencia o no de la

sobrecarga. En cuanto a la condición de salud del cuidador, se observó que los cuidadores con percepción de estado de salud regular o malo presentan un riesgo mayor de sobrecarga en comparación con los cuidadores con mejor estado de salud y el riesgo aumenta a medida que empeora la percepción.³

En el año 2007 Antonio Ángel Regueiro Martínez, y Cols, en el municipio de Vilaboa de España, realizaron un estudio con el fin de validar la prueba de Zarit dentro de la atención primaria, los resultados de este reportaron que dicha prueba tiene una sensibilidad del 100%, una Especificidad del 90,5%, un valor predictivo positivo (VPP) del 95,45% y un valor predictivo negativo (VPN) del 100% para determinar la sobrecarga del cuidador.⁴

En el 2008, se llevó a cabo un estudio por la psicóloga Virginia Janeth Ramírez y Col con el objetivo de validar el test de Zarit en nuestro medio, y de dicho estudio concluyeron que este tiene buena consistencia interna y validez, considerándolo con confianza para evaluar la carga del cuidador de pacientes con enfermedades crónicas degenerativas. Según la escala de Zarit, 14% de los cuidadores experimentaba sobrecarga leve y 11%, sobrecarga intensa. Se obtuvo la relación con significado estadístico entre la carga de cuidador y el nivel de escolaridad, la hipertensión arterial y el parentesco.⁵

Con respecto a la valoración de la función física de los enfermos, ésta se considera una parte importante de la valoración genérica de la calidad de vida relacionada con la salud. En este ámbito uno de los instrumentos más utilizados para su evaluación es el índice de Barthel; el cual es una medida genérica que valora el nivel de dependencia del paciente con respecto a la realización de

algunas actividades básicas de la vida diaria. En nuestro país la Lic. Hilda Rivera Mora y Cols., en el 2011, llevo a cabo un estudio en la clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez del ISSSTE con el fin de identificar el perfil del cuidador primario. En dicho estudio encontró que el 27% de los cuidadores padecía hipertensión arterial y 18%, diabetes mellitus.⁶

Muñoz et al. (2004), en su estudio realizado en la ciudad de Chillán, observaron que el 72% de los cuidadores informales presentaba algún grado de sobrecarga y un 48% tenía sobrecarga intensa. Concluyeron, además, que la existencia de parentesco, condición de pareja, presencia de patología no transmisible, síntomas de ansiedad y/ o depresión incrementan notablemente el nivel de sobrecarga del cuidador.⁷

Los problemas de salud predominantes fueron problemas nerviosos (31,1%) seguidos de los problemas óseos y musculares (23, .0 %) y las cefaleas (19,6 %). Además se observó que 18,0 % tenía problemas cardíacos y el 8,2 % había padecido de hipertensión arterial. La gran mayoría de los casos, 77,0 % no tenía experiencia en el cuidado de una persona enferma y 23,0 % lo había hecho antes. La edad promedio predominante de los cuidadores estuvo en el rango de 40 a 59 años. Otros dos estudios demostraron que la edad promedio de los cuidadores familiares de ancianos con demencia tipo Alzheimer era de 50 y de 59 años respectivamente. A continuación estuvo el grupo de 60 años y más para un 33 %, lo que indica la presencia de cuidadores que también son adultos mayores con la vulnerabilidad física y psicológica que de por sí tienen las personas de este grupo

de edad, lo que puede hacerlos más propensos a presentar alteraciones como consecuencia del cuidado del enfermo.⁸

El perfil de paciente más habitual es el de una mujer (62,5%) de 81 años de edad, viuda (65%) y con estudios hasta los 11 años. La media de evolución de la enfermedad era de 4 años, con un deterioro cognitivo moderado y funcional leve. En cuanto al cuidador familiar, generalmente es una mujer de alrededor de 50 años de edad, casada (85%), con estudios primarios, sin hijos menores a su cargo (80%) y en más de la mitad de los casos (67,5%) dedicada a las tareas del hogar. En el 70% de los casos presentaban una sobrecarga grave con los cuidados, después de 4 años de desempeñar el papel de cuidadora.⁹

4. MARCO TEÓRICO

DEFINICIONES

Se ha definido al cuidador como aquella persona que asiste o cuida a otra persona afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales. Los cuidadores de personas con demencia asumen las principales tareas y responsabilidades de cuidar, sin recibir remuneración económica por su trabajo y son aceptados como tales por el resto de los miembros de la familia. Muchas veces el cuidador principal atiende sólo al enfermo, sin que exista una red de cuidadores secundarios que le apoye. La carga del cuidador se define como el grado en que la salud física y emocional, la vida social o la situación financiera del cuidador, se ven afectadas negativamente como consecuencia del cuidado del enfermo. El término “carga del cuidador” hace referencia a las consecuencias psicológicas, físicas y a cambios derivados de la atención a causa de la demencia.¹⁰

La rotación familiar o sustitución del cuidador principal por otros es poco habitual, situación que condiciona un deterioro físico y psicológico en el cuidador. Es en este sentido cuidar de una persona dependiente es una tarea difícil, cansada y de gran responsabilidad, que demanda realizar actividades para las que no se está preparado y que no siempre son agradables. La mayor parte de las veces convertirse en cuidador es algo fortuito. Los propios intereses y dolencias de la familia pasan a segundo plano para enfrentar el reto de atender a otra persona y al final esta función se considera solo como una extensión de las tareas domésticas;

condicionando que el cuidador pierda de manera progresiva sus actividades previas y oportunidades. El género, la convivencia y el parentesco son las variables más importantes para predecir qué persona del núcleo familiar va a ser la cuidadora principal. Otros factores que hay que considerar son: Edad, tiempo de dedicación y existencia de otras cargas familiares; así se pueden perfilar 2 principales situaciones de cuidadores: 1. Esposo/a como cuidador: es más fácil aceptar la ayuda del cónyuge. Los maridos cuidadores reciben más ayuda de otros familiares y de las instituciones que las esposas cuidadoras, e incluso es muy frecuente que las mujeres cuidadoras se resistan a buscar o recibir ayuda. 2. Hijas e hijos como cuidadores: “la hija soltera, la hija favorita, la que menos carga familiar o de trabajo, la que vive más cerca, la única mujer entre los hermanos”, suelen ser los principales rasgos que reúnen este tipo de cuidadoras sobre las que recae esta responsabilidad. Comienza asumiéndose como una situación “temporal”, que en muchas ocasiones termina prolongándose durante años, con una creciente demanda de cuidados.¹¹

Por otro lado, debemos de tomar en cuenta que la dependencia de estas personas puede definirse desde cuatro ejes: Aspectos físicos, aspectos mentales, dimensión social y dimensión económica. Pero para este trabajo definiremos como persona dependiente a aquella que por razones de edad, enfermedad o discapacidad y ligadas a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisa con carácter permanente la atención de otra persona o ayudas importantes para realizar las actividades básicas de la vida diaria.¹²

Por lo que esta situación condiciona una crisis familiar, debida a la capacidad que tiene para desorganizar un sistema familiar, al igual que pudiera hacerlo una

separación, la pérdida de algún miembro, el nacimiento del primer hijo, etc., y este desajuste puede tener diferentes intensidades. El tipo de respuesta que presentan las familias a esta situación, se refiere a los cambios que se generan en las interacciones de cada uno de los miembros en función del paciente enfermo. Esencialmente se puede mencionar que existen dos patrones de respuesta opuestos: 1. La tendencia centrípeta, se expresa a través de una extrema cohesión interna de los miembros de la familia. Todas y cada una de las actividades que éstos realizan están dadas en función del enfermo, es como si todos giraran alrededor de él, convirtiéndolo en el centro de las interacciones y absorbiendo gran parte de los recursos afectivos y económicos de la familia. 2. La tendencia centrífuga, se puede observar en las familias cuyas conductas en general no están relacionadas con la situación de enfermedad. En estos casos el cuidado del paciente enfermo es delegado a una sola persona, la cual absorbe el papel de controlar la evolución de la enfermedad.¹³

En un principio se echa mano de todos los recursos interiores y exteriores a fin de sobrellevar el cambio y mantener un equilibrio entre la atención a la persona dependiente y la conservación de la vida y salud propias. Sin embargo con el paso del tiempo gran parte de los cuidadores no recibe ayuda de otras personas. De esta forma se definen al cuidador primario, como la persona que de forma cotidiana se hace cargo de las necesidades físicas y emocionales de un enfermo o lo supervisa en su vida diaria.¹⁴

FISIOPATOLOGÍA-MANIFESTACIONES

La sobrecarga a la que se ve sometido el cuidador puede manifestarse de varias maneras, las cuales podemos dividir en físicos y psicológicos, dentro de los primeros encontramos: Problemas osteoarticulares: Destacan sobre todo los referidos al dolor crónico de características mecánicas, del aparato locomotor (están sometidos a un mayor esfuerzo físico en comparación con otras personas de su misma edad). Otros problemas: como la cefalea de características tensionales, la astenia, la fatiga crónica, la alteración del ciclo sueño-vigilia, el insomnio, tendencia a la obesidad en las mujeres y otros, en general mal definidos, de evolución crónica y que contribuyen a deteriorar aún más su calidad de vida.¹⁵

En este ámbito se condiciona un incremento del riesgo cardiovascular y susceptibilidad a tener un mayor número de infecciones. Todo ello estaría asociado al estrés global, con la consiguiente descarga de cortisol y un deterioro de la función inmunitaria que produciría una reducción de los valores de inmunidad celular. En cuanto a los problemas psicológicos, estos suelen ser los más relevantes. La prevalencia de trastornos psíquicos es elevada y a menudo éstos son difíciles de verbalizar y se refieren como somatizaciones o con términos inespecíficos, del tipo de “desánimo” o “falta de fuerzas”. Su aparición se relaciona directamente con un mayor riesgo de estrés y sobrecarga por parte del cuidador, con múltiples factores de riesgo.

Las principales alteraciones psíquicas que presenta el cuidador son la depresión, la ansiedad y el insomnio, como manifestación de su estrés emocional. De ellas, la más frecuente es la depresión, y las circunstancias favorecedoras. Esto es especialmente cierto cuando se cuida a pacientes con demencia y trastornos conductuales graves. Las consecuencias de los problemas psíquicos del cuidador influyen de gran manera en el plano individual, familiar y, lo que es más importante, en los propios cuidados del paciente incapacitado, por lo que se puede establecer una problemática de convivencia cuidador-dependiente, cada vez más complicada. Por otro lado también tienden a la aparición de conflictos familiares, alteraciones laborales (ausentismo, conflictividad laboral, dificultad para compaginar horarios.), dificultades económicas (menores ingresos económicos y mayores gastos en la adaptación de la vivienda), pérdida de contactos sociales y disminución, o incluso abandono, de las actividades sociales y de ocio (tiempo dedicado a la familia, a los amigos). De tal forma que con lo antes mencionado, se denomina carga o sobrecarga del cuidador, a la tensión que soporta el cuidador por el cuidado de un familiar dependiente. La cual es una respuesta multidimensional al estrés físico, psicológico, social y económico que suponen la actividad de cuidar. El impacto que la sobrecarga tiene en la vida del cuidador viene determinado por su propia percepción, no por la percepción de otros familiares. Su máxima expresión clínica es el síndrome del cuidador quemado (burnout), que es la progresión de la carga del cuidador, hasta un punto en el que el que continuar con dicha tarea no es una opción viable o saludable.¹⁶

DIAGNÓSTICO

Maslach en 1996 identificó tres componentes principales para identificar el Síndrome del cuidador ¹⁷:

Impacto del cuidador, Carga interpersonal y Expectativas de autoeficacia, con los que Zarit, Reeve y Bach en 1983 diseñaron la entrevista de carga del cuidador que constaba de 29 ítems, con el objetivo de evaluar la percepción que el cuidador tiene de las demandas del medio relacionadas con su rol como cuidador, y se comprobó que aquellos cuidadores con mayor nivel de carga, muestran peor auto percepción de salud y mayor probabilidad de tener trastornos emocionales. En 1985 Zarit y Orr redujeron el número de 29 a 22 reactivos, dicha revisión fue validado por Martín y Salvado en 1996 en el Hospital Virgen del Camino de California, Estados Unidos, Montori y Col en 1998 residentes en zona urbana de Madrid. ¹⁸

Este instrumento es una prueba psicométrica de calificación objetiva, evaluando la presencia o ausencia sobrecarga medida en grados. A cada respuesta se le asigna una puntuación que va del 0 al 5 y al final se suma el total de los mismos de acuerdo a estos se designa: – Menor o igual a 46: Ausencia de sobrecarga – 47-55: Sobrecarga ligera – Mayor o igual a 56: Sobrecarga intensa. Otro instrumento es el recomendado por la Asociación de Agencias del Área sobre el envejecimiento del Estado de Nueva York, para evaluar la carga del cuidador es el Caregiver Burden Assessment (CBA) que mide tres factores: carga objetiva, carga de estrés subjetiva y la carga de demanda subjetiva, lo que permite comparar las condiciones objetivas del trabajo y la relación de la persona con éste y es un instrumento compuesto por catorce ítems. ¹⁹

TRATAMIENTO

Para que el cuidador principal pueda mantener un buen nivel de calidad de vida se debe aliviar la sobrecarga y sus repercusiones de forma efectiva. La sobrecarga puede ser reducida de forma indirecta con el tratamiento de la enfermedad o directamente con programas de intervención sobre el propio cuidador. Las intervenciones de apoyo al cuidador son eficaces para la prevención y tratamiento de su excesiva carga. Son programas con actividades y evaluaciones periódicas de las cuales sus acciones que desarrollan son de psicoeducación grupal o individual, grupos de apoyo, contacto telefónico o por Internet, implicación de la familia, programas educativos, resolución de problemas, y facilitación de recursos disponibles.²⁰

5. JUSTIFICACIÓN

La expectativa de vida del ser humano actualmente es mayor, debido en gran medida a los avances en la medicina y a la mejoría de las condiciones de vida.

Se han podido controlar factores de riesgo de enfermedades que antes eran mortales. Sin embargo el costo de éste privilegio redundo en la aparición de patologías que se presentan más característicamente asociadas a una mayor edad, como la demencia. En la cual se deterioran las funciones cognitivas, perceptivas, conductuales y funcionalidad de la persona; haciéndola más dependiente de otros. Éstos, los cuidadores, quienes al tratar de subsanar las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria del paciente, ven mermados varios aspectos de su propia vida a costa de las crecientes demandas conforme progresa la enfermedad.¹⁸

El impacto de la demencia se produce directamente sobre el paciente, pero tiene una enorme repercusión sobre su entorno social y causa un gran daño moral, físico y económico sobre el núcleo familiar.

En este sentido la demencia debe ser abordada como una verdadera enfermedad de la familia. La atención a las personas con demencia y a sus familiares exige un abordaje multidisciplinar, con participación activa de todos los profesionales implicados para una mejor calidad de vida.¹⁹

6. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Para que el cuidador principal pueda mantener un buen nivel de calidad de vida se debe aliviar la sobrecarga y sus repercusiones de forma efectiva. La sobrecarga puede ser reducida de forma indirecta con el tratamiento de la enfermedad o directamente con programas de intervención sobre el propio cuidador. Las intervenciones de apoyo al cuidador son eficaces para la prevención y tratamiento de su excesiva carga. Son programas con actividades y evaluaciones periódicas de las cuales sus acciones que desarrollan son de psicoeducación grupal o individual, grupos de apoyo, contacto telefónico o por Internet, implicación de la familia, programas educativos, resolución de problemas, y facilitación de recursos disponibles.¹⁵

Por lo anterior se realiza el siguiente planteamiento:

¿Cuál es el impacto del programa de apoyo y ayuda en cuidadores de pacientes con demencia en el Hospital General Regional No. 20?

7. - OBJETIVO GENERAL

Determinar el impacto del programa de apoyo y ayuda en cuidadores de pacientes con demencia en el Hospital de Segundo Nivel.

7.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Evaluar los niveles de sobrecarga del cuidador en pacientes con demencia
2. Analizar la relación entre programas de ayuda y apoyo en cuidadores y la disminución de Sobrecarga del Cuidador.
3. Determinar si el Programa de ayuda y apoyo influyen significativamente en la Salud física y Mental del Cuidador.
4. Determinar el impacto sobre la funcionalidad familiar de los grupos de apoyo y ayuda mutua en el cuidador.

8.- HIPÓTESIS DE TRABAJO

H1. Acudir a grupos de apoyo de cuidadores primarios de pacientes con demencia mejora la calidad de vida.

H2. Acudir a grupos de apoyo y ayuda mutua mejora la funcionalidad familiar.

H3. Acudir a Grupos de apoyo y ayuda mutua disminuye el riesgo de colapso del cuidador.

8.1.- HIPÓTESIS NULAS

H0 (1) Acudir a grupos de apoyo de cuidadores primarios de pacientes con demencia no mejora la calidad de vida.

H0 (2). Acudir a grupos de apoyo y ayuda mutua no mejora la funcionalidad familiar.

H0 (3). Acudir a Grupos de apoyo y ayuda mutua no disminuye el riesgo de colapso del cuidador.

9.- MATERIAL Y MÉTODOS

TIPO DE ESTUDIO

Cuasiexperimental, prospectivo

UBICACIÓN

Hospital General Regional IMSS No. 20, (HGR No. 20) Tijuana, B.C.

PERIODO DE ELABORACIÓN DEL ESTUDIO

01 de Noviembre de 2016 a 18 de febrero de 2017

POBLACIÓN

Cuidadores primarios de pacientes con demencia, usuarios del HGR No. 20.

SELECCIÓN DE LA MUESTRA

Muestreo No probabilístico, por conveniencia. El total de 1 grupo de cuidadores primarios, el cual está conformado por aproximadamente 20 personas.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN:

Cuidadores primarios de pacientes con demencia usuarios del HGR No. 20

Cuidadores primarios de pacientes con demencia que hayan participado en sesiones de grupo de ayuda mutua.

Cuidadores primarios que hayan firmado Consentimiento Informado.

CRITERIOS DE NO INCLUSIÓN:

Cuidadores primarios de pacientes con otras patologías diferentes a demencia.

CRITERIOS DE ELIMINACIÓN:

Cuidadores primarios que no concluyan sesiones de ayuda mutua

METODOLOGÍA

Previo autorización por el Comité Local de Investigación y Ética en Investigación y consentimiento del Director del Hospital General Regional No. 20, se acudió al servicio de consulta externa de Geriatría, en donde se ofertó a los cuidadores de pacientes con demencia, incorporarse a grupos de autoayuda. Quienes cumplieron con los criterios de inclusión y firmaron consentimiento informado, se les aplicó instrumentos para evaluar: Calidad de vida (SF 36), funcionalidad familiar (FF-SIL), y riesgo de colapso del cuidador (Test Zarit del colapso del cuidador).

El cuestionario de CALIDAD DE VIDA (SF 36) contiene 36 preguntas que abordan diferentes aspectos relacionados con la vida cotidiana de la persona que contesta el cuestionario. Estas preguntas se agrupan y miden en 8 apartados que se valoran independientemente y dan lugar a 8 dimensiones que mide el cuestionario.

Los 36 ítems del instrumento cubren las siguientes escalas: Función física, Rol físico, Dolor corporal, Salud general, Vitalidad, Función social, Rol emocional y Salud mental. Las escalas del SF-36 están ordenadas de forma que a mayor puntuación mejor es el estado de salud.

Para el cálculo de las puntuaciones, después de la administración del cuestionario, hay que realizar los siguientes pasos: 1. Homogeneización de la dirección de las respuestas mediante la recodificación de los 10 ítems que lo requieren, con el fin de que todos los ítems sigan el gradiente de «a mayor puntuación, mejor estado de salud». 2. Cálculo del sumatorio de los ítems que componen la escala (puntuación cruda de la escala). 3. Transformación lineal de las puntuaciones crudas para obtener puntuaciones en una escala entre 0 y 100 (puntuaciones transformadas de la escala).

Así pues, para cada dimensión, los ítems son codificados, agregados y transformados en una escala que tiene un recorrido desde 0 (el peor estado de salud para esa dimensión) hasta 100 (el mejor estado de salud)

FUNCIONALIDAD FAMILIAR: Expresa la dinámica de las relaciones entre los miembros de la familia, la cual se produce en forma sistémica y es relativamente estable. Condiciona el ajuste de la familia al medio social y el bienestar subjetivo de sus integrantes. Se evaluó mediante la prueba de Percepción de Funcionamiento Familiar (FF-SIL). Las categorías evaluadas fueron las siguientes:

- Comunicación: Los miembros de la familia son capaces de transmitir sus experiencias y conocimientos de forma clara y directa.

- Afectividad: Capacidad de los miembros de la familia de vivencias y demostrar sentimientos y emocionales positivas unos a los otros.
- Rol: Cada miembro de la familia cumple las responsabilidades y funciones negociadas por el núcleo familiar.
- Permeabilidad: Capacidad de la familia de brindar y recibir experiencias y ayuda de otras familias e instituciones.

Diagnóstico de funcionamiento familiar según puntuación total:

- Familia Funcional: 57 a 70 puntos
- Familia Moderadamente Funcional: 43 a 56 puntos
- Familia Disfuncional: 28 a 42 puntos
- Familia Severamente Disfuncional: 14 a 27 puntos.

La ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT. En la cual cada ítem se valora así: Puntuación de cada ítem (sumar todos para el resultado):
Frecuencia Puntuación Nunca 0 Casi nunca 1 A veces 2 Bastantes veces 3 Casi siempre 4 Puntuación máxima de 88 puntos. No existen normas ni puntos de corte establecidos. Sin embargo, suele considerarse indicativa de "no sobrecarga" una puntuación inferior a 46, y de "sobrecarga intensa" una puntuación superior a 56.

Una vez aplicados los instrumentos al cuidador, se les invitó a integrarse al grupo de autoayuda, el cual se reúne una vez a la semana, la sesión tiene una duración de 1 hora. Para fines de éste estudio posterior a 8 semanas, se volvieron

a aplicar los instrumentos de calidad de vida (SF 36), funcionalidad familiar (FF-SIL), y riesgo de colapso del cuidador (Test Zarit del colapso del cuidador).

Las variables estudiadas fueron: Sociodemográficas del cuidador, trabajo remunerado, patologías del cuidador, parentesco, tiempo de ser cuidador, responsable económico del paciente.

Las variables estudiadas en el paciente con demencia fueron: Características sociodemográficas, grado de dependencia, comorbilidades.

INTERVENCIÓN

Sesión 1. Se aplicaron los cuestionarios de autonomía para las actividades de la vida diaria del paciente, calidad de vida (del cuidador), colapso del cuidador y funcionalidad familiar para obtener las mediciones basales de las escalas.

Sesión 2. Se habló sobre la historia natural de la enfermedad y factores de riesgo.

Sesión 3. Se habló a sobre los cuidados que requiere el paciente enfermo de Demencia de acuerdo a cada fase de la enfermedad.

Sesión 4. Se abordó el tema “Colapso del Cuidador”.

Sesión 5. Se discutió sobre las diferentes herramientas que puede poseer un cuidador primario en el aspecto biopsicosocial.

Sesión 6. Se habló sobre Respiro del Cuidador y la importancia de las redes de apoyo.

Sesión 7. Se compartieron experiencias y opiniones sobre el grupo de Autoayuda

Sesión 8 Se aplicaron los cuestionarios de calidad de vida, colapso del cuidador y funcionalidad familiar para obtener las mediciones posterior a intervención de las escalas.

PARA EVALUAR EL IMPACTO DEL PROGRAMA SE REALIZARÓ EN BASE A:

- 1) **Alto impacto:** Se le otorgó esta puntuación a aquel cuidador primario que presente mejoría en los 3 instrumentos aplicados (Calidad de Vida, Funcionalidad Familiar y Colapso del Cuidador)
- 2) **Mediano impacto:** Se le otorgó esta puntuación a los cuidadores primarios que presenten mejoría en 2 de los 3 instrumentos aplicados ya sea en Calidad de Vida, Funcionalidad Familiar o en Colapso del Cuidador.
- 3) **Bajo impacto:** Esta puntuación se otorgó en los cuidadores primarios que solo hayan presentado mejoría en 1 de los instrumentos aplicados ya sea en Calidad de Vida, Funcionalidad Familiar o en Colapso del Cuidador.
- 4) **Sin impacto:** Puntuación otorgada en cuidadores Primarios sin mejoría en ninguno de los 3 instrumentos aplicados.

ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Se realizó estadística descriptiva, medidas de tendencia central y de dispersión para variables numéricas y proporciones para variables nominales. Se empleará estadística no paramétrica con prueba Chi-cuadrada para análisis bivariado y Wilcoxon para relación de muestras. Se utilizará programa estadístico SPSS versión 21.

DEFINICIÓN CONCEPTUAL Y OPERACIONAL DE VARIABLES

DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	ESCALA DE MEDICIÓN
PROGRAMAS DE APOYO Y AYUDA MUTUA	Son grupos de personas que experimentan situaciones similares en la vida y que se reúnen periódicamente para compartir sus vivencias. Un grupo de apoyo es un lugar seguro para intercambiar ideas acerca de cómo lidiar con temas difíciles.	CUALITATIVA ORDINAL 1) Alto impacto 2) Mediano impacto 3) Bajo impacto 4) Sin impacto
EDAD	Años de vida que tiene el cuidador.	CUANTITATIVA DISCRETA Años
SEXO	Género al que pertenece el cuidador.	CUALITATIVA NOMINAL. 1) Masculino. 2) Femenino.
ESCOLARIDAD	Años cursados y aprobados en algún tipo de establecimiento educacional.	CUALITATIVA ORDINAL 1) Analfabeta 2) Primaria Incompleta 3) Primaria Completa 4) Secundaria Incompleta 5) Secundaria Completa 6) Preparatoria Incompleta 7) Preparatoria Completa 8) Licenciatura 9) Otra
PARENTESCO	Lazos consanguíneos o no consanguíneos que unen al proveedor de cuidados con la persona enferma	CUALITATIVA NOMINAL POLITÓMICA. 1) Hijo 2) Hermano 3) Primo 4) Sobrino 5) Nieto 6) Otro

OCUPACIÓN DEL CUIDADOR	Tipo de trabajo que desempeña el cuidador, y que le genera recursos económicos	CUALITATIVA NOMINAL POLITÓMICA. 1) Trabajo media jornada. 2) Trabajo jornada completa. 3) Ama de Casa 4) Desempleado 5) Estudia 6) Estudia y Trabaja 7) Pensionado o Jubilado
ESTADO CIVIL	Situación civil del cuidador, al momento de realizar la encuesta	CUALITATIVA NOMINAL POLITÓMICA 1) Soltero 2) Casado 3) Viudo 4) Unión Libre 5) Separado
TIEMPO EN EL CUIDADO	Tiempo que lleva el cuidador a cargo del paciente enfermo	CUANTITATIVA CONTINUA Medida en años
RED DE APOYO	Personas o grupos que proporcionan ayuda al cuidador del paciente. Se identificará de acuerdo a la percepción del cuidador, a través de la existencia o no de redes de apoyo.	CUALITATIVA NOMINAL 1) Si 2) No
COMORBILIDADES CUIDADOR	Patologías que padezca el cuidador primario y/o el paciente aparte de demencia.	CUALITATIVA NOMINAL POLITÓMICA 1) Diabetes Mellitus tipo 2 2) Hipertensión arterial 3) Diabetes Mellitus e Hipertensión Arterial 4) Otras enfermedades Crónicas 5) Ninguna
CALIDAD DE VIDA	La percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del	CUALITATIVA ORDINAL 1) Mejor estado de salud. (Salud

FUNCIONALIDAD FAMILIAR	sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes	Optima) 2) Peor estado de Salud (Mal estado de Salud)
	Conjunto de relaciones interpersonales que se generan en el interior de cada familia y que le confieren identidad propia	CUALITATIVA ORDINAL 1) Familia Funcional 2) Familia Moderadamente Funcional 3) Familia Disfuncional 4) Familia Severamente Disfuncional
COLAPSO DEL CUIDADOR	Desgaste emocional y físico que experimenta la persona que convive y cuida a un enfermo crónico	CUALITATIVA ORDINAL 1) Ausencia de sobrecarga 2) Sobrecarga Ligera 3) Sobrecarga intensa
AUTONOMÍA PARA LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA	Capacidad de una persona para realizar actividades de la vida diaria, que se consideran básicas	CUALITATIVA ORDINAL 1) Dependencia total 2) Dependencia severa 3) Dependencia moderada 4) Dependencia escasa 5) Independencia

10.- ASPECTOS ETICOS

- El estudio se realizó conforme a las normas éticas de la Declaración de Helsinki de 1964, modificada por la XLI Asamblea Médica Mundial de Hong Kong en 1989.
- Al artículo 98 de la ley General de Salud en relación a la investigación en seres humanos
- Cumpliendo los lineamientos de los proyectos de investigación del IMSS
- Fue sometido a la aprobación por el Comité Local de Investigación y Ética en Investigación del IMSS, autorizado con No. Registro R-2016-201-76
- Autorizado por autoridades del Hospital General Regional No. 20.
- Se solicitó carta de consentimiento informado, para realizar los cuestionarios.
- Aquellos pacientes que presentaron disfunción familiar, alteración en calidad de vida o riesgo elevado de colapso del cuidador fueron referidos con su Médico Familiar, para su atención integral.
- Los resultados son expresados de manera estratificada a global, sin distinción de personas.

11.- RECURSOS UTILIZADOS Y FACTIBILIDAD

RECURSOS

Propios del investigador

FACTIBILIDAD

Se contó con el recurso humano y material para realizar este protocolo de investigación. En el HGR 20 se tiene el servicio de geriatría y cuidadores de pacientes con demencia, por lo tanto es factible su realización.

FINANCIAMIENTO

Recursos asumidos por el investigador

12.- ASPECTOS DE BIOSEGURIDAD

El presente estudio contó con factibilidad operativa, técnica y económica, debido a que se tuvo la estructura, recursos financieros, recursos humanos y un universo de trabajo adecuado para su realización, ya que la muestra se tomó de los cuidadores de pacientes derechohabientes que acudieron al consultorio de geriatría.

13.- RESULTADOS

Durante el periodo comprendido del 5 al 23 de septiembre de 2016, Servicio de Geriátrica en Hospital General Regional No. 20. Se otorgó invitación para acudir a pláticas de apoyo y autoayuda. Recolectando así una muestra total de 18 pacientes, los cuales cumplían con los criterios de inclusión para este estudio.

Previo consentimiento informado se llenó la hoja de recolección de datos, se aplicaron el cuestionario de Calidad de vida (SF 36), funcionalidad familiar (FF-SIL), y riesgo de colapso del cuidador (Test Zarit del colapso del cuidador). Además de cuestionario para medición de autonomía del paciente a su cuidado.

DATOS CLÍNICOS Y SOCIODEMOGRÁFICOS DEL CUIDADOR PRIMARIO

En cuanto a los datos sociodemográficos analizados el 66.7% (N=12) fueron mujeres y el 33.3% (N=6) eran hombres, la media de edad encontrada en nuestros pacientes fue de 42.06 años, la mayoría de los pacientes se encontraban en un rango de edad entre 40-49 años 33.3% (N=6), 50-59 años 27.8% (N=5), 30-39 años 22.2% (N=4). (Tabla 1)

En relación a la escolaridad, el porcentaje mayor se encontró entre el grupo de secundaria completa 33.3% (N=6), seguido primaria completa, secundaria incompleta y licenciatura cada uno con 16.7% (N=3), preparatoria incompleta 11.1% (N=2) y primaria incompleta 5.6% (N=1).

Respecto a su estado civil, el 38.9% (N=7) fueron casados, seguidos de unión libre 27.8% (N=5), divorciados/separados 16.7% (N=3), solteros 11.1% (N=2) y viudo 5.6% (N=1).

De acuerdo a su ocupación, el 27.8% (N=5) se dedica al hogar; 22.2 % (N=4) son pensionados/jubilados o desempleados, el 16.7% (N=3) trabajan media jornada y el 5.6% (N=1) estudia o estudia y además trabaja.

En cuanto a las comorbilidades, el 27.8% (N=5) padecen Hipertensión arterial sistémica, el 16.7% (N=3) son portadores de diabetes Mellitus tipo 2, el 22.2% (N=4) tienen Diabetes Mellitus tipo 2 e Hipertensión arterial sistémica o ninguna enfermedad crónica, el 11.1% (N=2) tenían otras enfermedades.

De los cuidadores primarios que fueron incluidos en este estudio, 44.4% (N=8) eran hijos del enfermo, 22.2% (N=4) fueron hermanos y el 16.7% (N=3) sobrino o nieto del enfermo.

En relación al tiempo de cuidado, la media encontrada fue de 2.72 años, el rango mínimo de 1 y el máximo de 5. El porcentaje mayor fue de 38.9% (N=7) con 3 a 5 años de cuidado, seguida de 33.4% (N=6) con 1 a 2 años de cuidado; 16.7% (N=3) con más de 5 años de cuidado y el 11.1% (N=2) con menos de un años de cuidado.

De acuerdo a la red de apoyo, 66.7% (N=12) la consideraba como presente y el 33.3 (N=6) como ausente.

Tabla 1. Características sociodemográficas y clínicas de la población participante con Colapso del Cuidador.

CARACTERÍSTICAS Frecuencias (%)	COLAPSO DEL CUIDADOR			TOTAL N=18	P
	AUSENCIA DE SOBRECARGA	SOBRECARGA LIGERA	SOBRECARGA INTENSA		
SEXO					0.397
FEMENINO	3 (16.66%)	4 (22.22%)	5 (27.77%)	12 (66.66%)	
MASCULINO	0	3 (16.66%)	3 (16.66%)	6 (33.33%)	
EDAD					0.472
<= 29 AÑOS	0	2 (11.11%)	1 (5.55%)	3 (16.66%)	
30 – 39 AÑOS	2 (11.11%)	1 (5.55%)	1 (5.55%)	4 (22.22%)	
40 – 49 AÑOS	1 (5.55%)	2 (11.11%)	3 (16.66%)	6 (33.33%)	
50 – 59 AÑOS	0	2 (11.11%)	3 (16.66%)	5 (27.77%)	
ESCOLARIDAD					.783
ANALFABETA	0	0	0	0	
PRIMARIA INCOMPLETA	0	0	1 (5.55%)	1 (5.55%)	
PRIMARIA COMPLETA	0	1 (5.55%)	2 (11.11%)	3 (16.66%)	
SECUNDARIA INCOMPLETA	0	2 (11.11%)	1 (5.55%)	3 (16.66%)	
SECUNDARIA COMPLETA	1 (5.55%)	3 (16.66%)	2 (11.11%)	6 (33.33%)	
PREPARATORIA INCOMPLETA	1 (5.55%)	1 (5.55%)	1 (5.55%)	3 (16.66%)	
PREPARATORIA COMPLETA	0	0	0	0	
LICENCIATURA	1 (5.55%)	1 (5.55%)	1 (5.55%)	3 (16.66%)	

ESTADO CIVIL	AUSENCIA DE SOBRECARGA	SOBRECARGA LIGERA	SOBRECARGA INTENSA		.561
CASADO	2 (11.11%)	2 (11.11%)	3 (16.66%)	7 (38.88%)	
SOLTERO	1 (5.55%)	0	1 (5.55%)	2 (11.11%)	
VIUDO	0	1 (5.55%)	0	2 (11.11%)	
UNION LIBRE	0	2 (11.11%)	3 (16.66%)	5 (27.77%)	
SEPARADO	0	2 (11.11%)	1 (5.55%)	3 (16.66%)	
PARENTESCO					.345
HIJO	3 (16.66%)	1 (5.55%)	4 (22.22%)	8 (44.44%)	
HERMANO	0	2 (11.11%)	2 (11.11%)	4 (22.22%)	
SOBRINO	0	2 (11.11%)	1 (5.55%)	3 (16.66%)	
NIETO	0	2 (11.11%)	1 (5.55%)	3 (16.66%)	
OTRO	0	0	0	0	
OCUPACIÓN					.100
MEDIA JORNADA	0	1 (5.55%)	2 (11.11%)	3 (16.66%)	
DESEMPLEADO	3 (16.66%)	0	1 (5.55%)	4 (22.22%)	
JUBILADO O PENSIONADO	0	2 (11.11%)	2 (11.11%)	4 (22.22%)	
ESTUDIANTE	0	0	1 (5.55%)	1 (5.55%)	
ESTUDIA Y TRABAJA	0	1 (5.55%)	0	1 (5.55%)	
AMA DE CASA	0	3 (16.66%)	2 (11.11%)	5 (27.77%)	
RED DE APOYO					.004
PRESENTE	3 (16.66%)	7 (38.88%)	2 (11.11%)	12 (66.66%)	
AUSENTE	0	0	6 (33.33%)	6 (33.33%)	

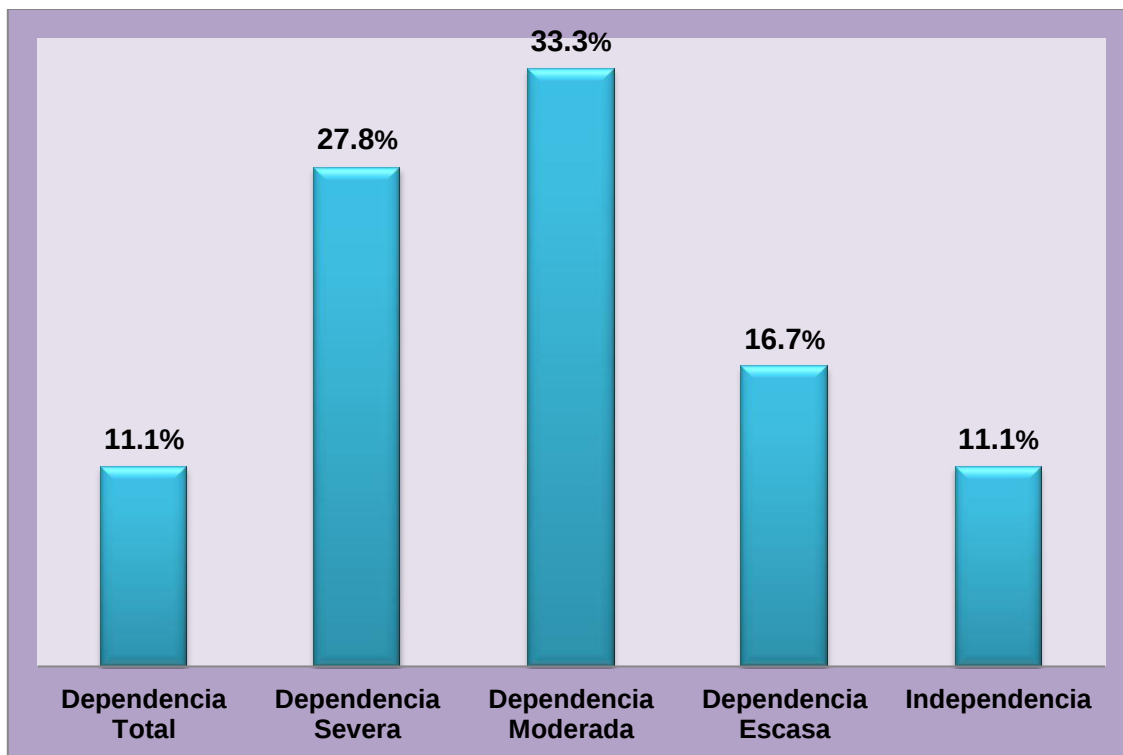
COMORBILIDADES	AUSENCIA DE SOBRECARGA	SOBRECARGA LIGERA	SOBRECARGA INTENSA		.807
DIABTES MELLITUS 2	1 (5.55%)	1 (5.55%)	1 (5.55%)	3 (16.66%)	
HIPERTENSIÓN ARTERIAL	1 (5.55%)	1 (5.55%)	3 (16.66%)	5 (27.77%)	
HIPERTENSION ARTERIAL Y DIABETES MELLITUS 2	1 (5.55%)	1 (5.55%)	2 (11.11%)	4 (22.22%)	
OTROS	0	1 (5.55%)	1 (5.55%)	2 (11.11%)	
NINGUNO	0	3 (16.66%)	1 (5.55%)	4 (22.22%)	
TIEMPO DE CUIDADO					.238
MENOS DE 1 AÑO	0	3 (16.66%)	2 (11.11%)	5 (27.77%)	
1 A 2 AÑOS	0	1 (5.55%)	2 (11.11%)	3 (16.66%)	
3 A 4 AÑOS	1 (5.55%)	0	4 (22.22%)	5 (27.77%)	
5 A 6 AÑOS	1 (5.55%)	1 (5.55%)	0	2 (11.11%)	
MAS DE 6 AÑOS	1 (5.55%)	2 (11.11%)	0	3 (16.66%)	

En cuanto a los factores sociodemográficos y clínicos que podrían considerarse que afectan para el desarrollo de Colapso del Cuidador se aprecia diferencia significativa en relación a existencia de red de apoyo, del los 8 pacientes con sobrecarga intensa, el 33.33% (N=6) manifestó ausencia de red de apoyo. (p=0.004)

VALORACION DE AUTONOMIA DEL PACIENTE

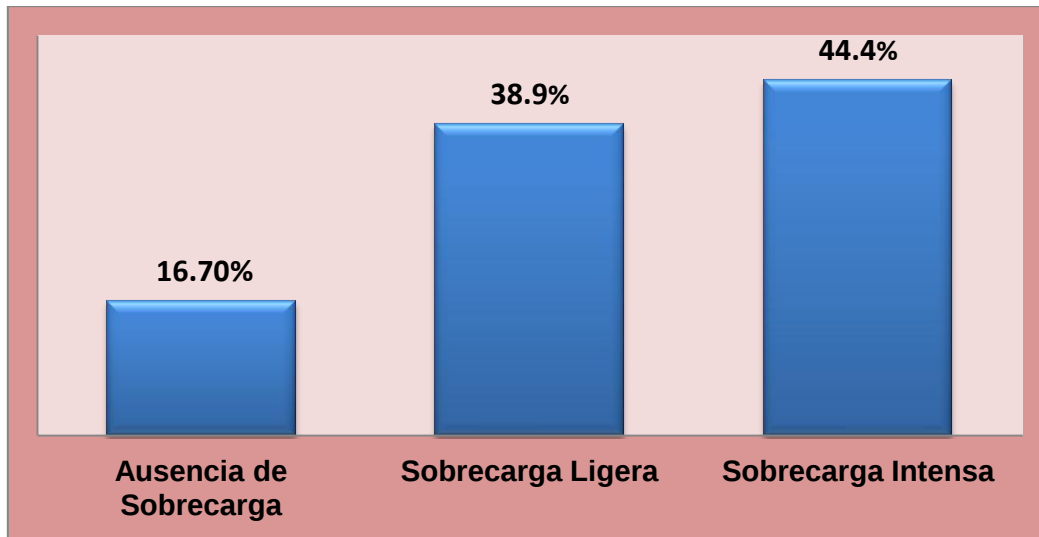
Se realizó una sola medición durante el estudio, encontrando a la mayoría de los pacientes con Dependencia Moderada, siendo un total de 33.3% (N=6); seguido de Dependencia Severa con 27.8% (N=5); el 16.7% (N=3) con Dependencia escasa y por último 11.1% con Dependencia Total y otro 11.1% (N=2) valorados como independientes. (Gráfico 1).

Gráfico 1. Autonomía del Paciente con Demencia



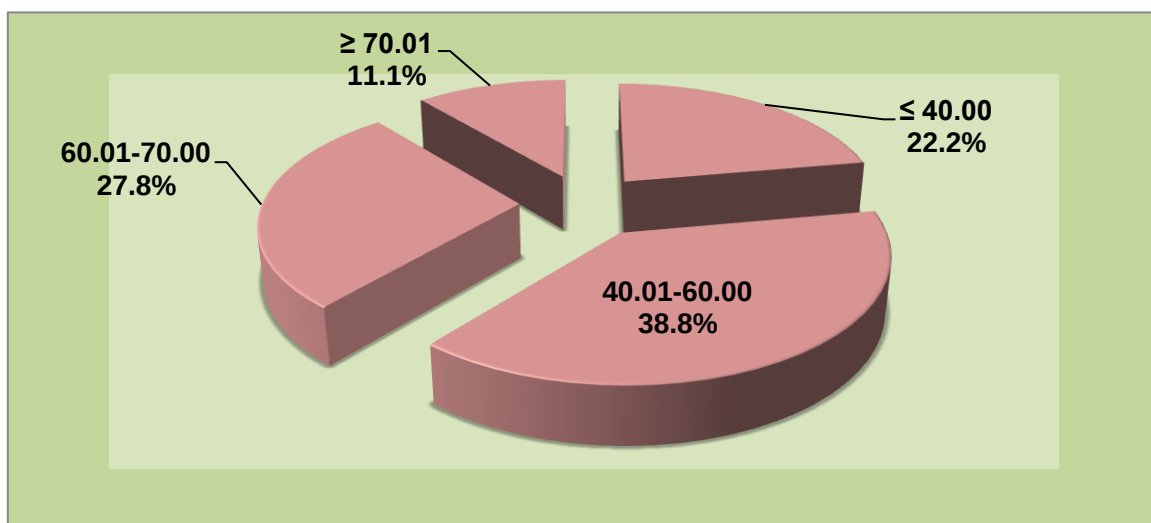
En cuanto a la evaluación de Colapso del cuidador previo a la intervención estos fueron los resultados encontrados, el 44.4% (N=8) se encontraban con sobrecarga intensa; el 38.9% (N=7) con sobrecarga ligera y el 16.7% (N=3) con ausencia de sobrecarga. (Gráfica 2)

Gráfico 2. Colapso del Cuidador. (Pre-intervención)



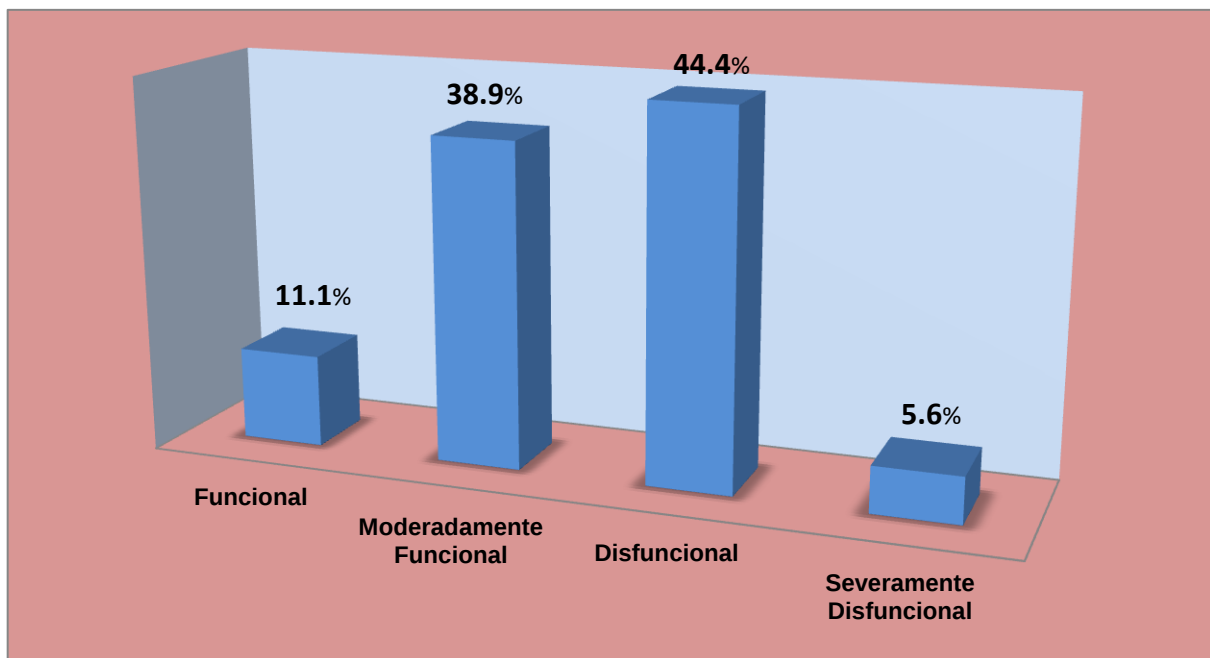
De acuerdo a la calidad de vida la media encontrada fue de 54.09 puntos con rango mínimo de 23.11 y máximo de 75.38. La mayor porcentaje de los resultados encontrados fue de 38.8% (N=7) con puntuaciones entre 40.01 a 60.00; seguida de 27.8% (N=5) con resultado de 60.01 a 70.00; 22.2% (N=4) con resultados igual o menor a 40.00 y 11.1% (N=2) con igual o más a 70.00 puntos (Gráfica 3).

Gráfico 3. Calidad de Vida del Cuidador Primario. (Pre-intervención)



En relación a funcionalidad familiar pre intervención, el 44.4% (N=8) se encontró como familia disfuncional; el 38.9% (N=7) como familia moderadamente funcional; 11.1% (N=2) como familia funcional y el 5.6% (N=1) como severamente disfuncional. (Gráfica 4)

Gráfico 4. Funcionalidad Familiar. (Pre-intervención)



ANALISIS BIVARIADO

Se buscó si existía o no relación estadísticamente significativa entre colapso del cuidador con Calidad de Vida, Funcionalidad Familiar así como Autonomía del paciente a su cuidado por lo que se realizó un análisis bivariado mediante χ^2 .

Al hacer el análisis de esta variable se encontró que de los 8 cuidadores primarios que presentaron Sobrecarga Intensa, el 22.22% (N=4) presentaba 40.00 puntos o menos en Calidad de Vida; otro 22.22% (N=4) obtuvieron calificación entre 40.01 a 60.00 puntos. Con significancia de 0.002. (Tabla 2).

Tabla 2. Colapso del cuidador y Calidad de vida. (Pre-intervención)

Variable	Calidad de Vida			
	≤ 40.00	40.01-60.00	60.01-70.00	≥ 70.01
Colapso del Cuidador				
Ausencia de Sobrecarga	0	0	1 (5.55%)	2 (11.1%)
Sobrecarga Ligera	0	3 (16.66%)	4 (22.22%)	0
Sobrecarga Intensa	4 (22.22%)	4 (22.22%)	0	0

N=18 p=.002

En cuanto a Funcionalidad familiar, el 38.88% (N=7) de ellos presentó Familia Disfuncional y el 5.55% (N=1) Severamente Disfuncional. Con significancia de 0.018. (Tabla 3).

Tabla 3. Colapso del cuidador y Funcionalidad familiar. (Pre-intervención)

Variable	Funcionalidad Familiar		
	Moderadamente Funcional	Disfuncional	Severamente Disfuncional
Colapso del Cuidador			
Ausencia de Sobrecarga	2 (11.1%)	0	0
Sobrecarga Ligera	5 (27.77%)	1 (5.55%)	0
Sobrecarga Intensa	0	7 (38.88%)	1 (5.55%)
Total	7	8	1

N=18 p=.018

De acuerdo a Autonomía del paciente a su cuidado, el 16.66% (N=3) de los cuidadores con sobrecarga intensa, su paciente presenta Dependencia Severa; el 11.1% (N=2) Dependencia Total, y el otro 11.1% (N=2) Dependencia Moderada. Con significancia de 0.035 (tabla 4).

Tabla 4. COLAPSO DEL CUIDADOR Y AUTONOMIA. (Pre-intervención)

Variable	Autonomía				
	Dependencia Total	Dependencia Severa	Dependencia Moderada	Dependencia Escasa	Independencia
Colapso del Cuidador					
Ausencia de Sobrecarga	0	0	0	1 (5.55%)	2 (11.1%)
Sobrecarga Ligera	0	2 (11.1%)	4 (22.22%)	1 (5.55%)	0
Sobrecarga Intensa	2 (11.1%)	3 (16.66%)	2 (11.1%)	1 (5.55%)	0
Total	2	5	6	3	2

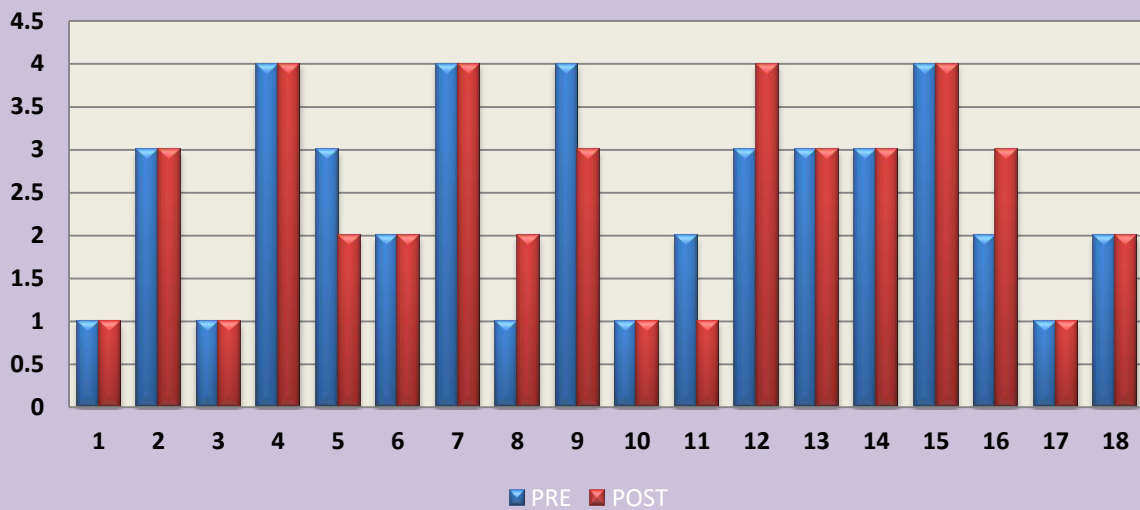
N=18 p=0.035

COMPARACION EN LOS RESULTADOS DE LOS INSTRUMENTOS

Las siguientes gráficas muestran las diferencias de los puntajes obtenidos pre y post intervención en los instrumentos realizados al grupo de estudio.

En cuanto a calidad de vida, en el eje vertical se observa el puntaje obtenido, categorizado de la siguiente manera: 1 con puntuación igual o mayor a 40.00, 2 con 40.01 A 60.00 puntos, 3 con puntuación entre 60.01 a 70.00, y 4 mayor o igual a 70.01 puntos. Observando mejoría o estabilidad en la mayoría de los rangos. (gráfico 5)

Gráfico 5. Resultados de Cuestionario de Calidad de Vida SF36 (pre y post)

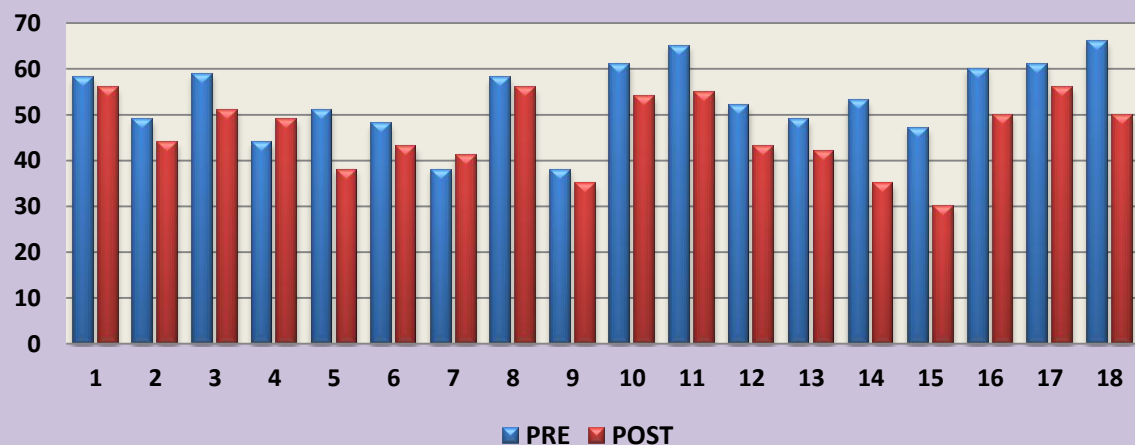


N=18

1.- ≤ 40.00 , 2.- 40.01 A 60.00, 3.- 60.01-70.00, 4.- ≥ 70.01

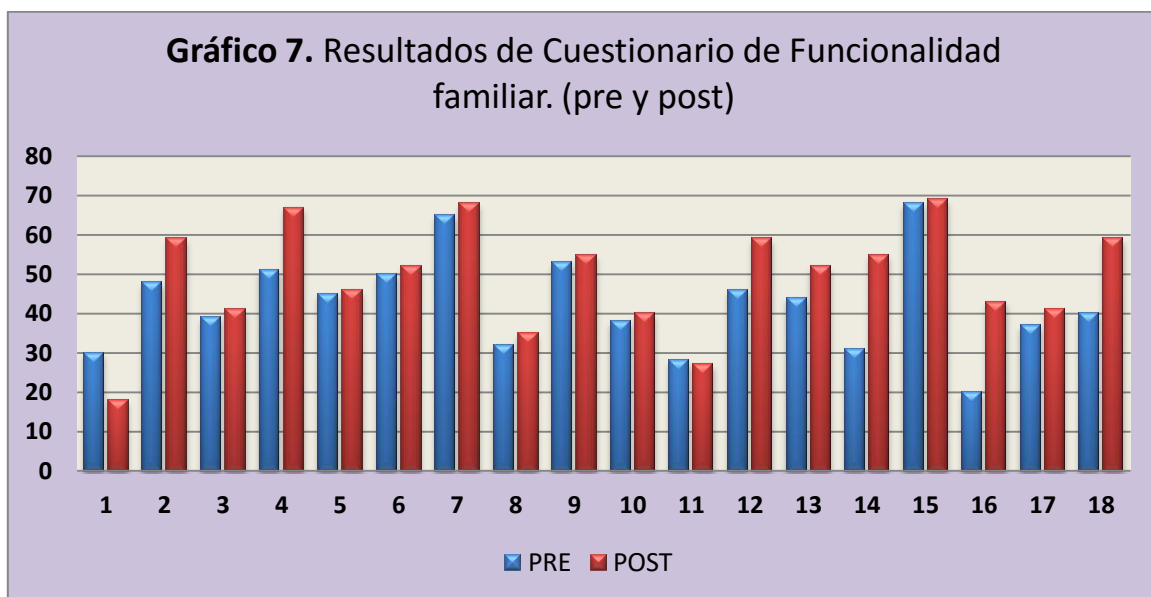
En relación a Sobrecarga del cuidador, en el eje vertical se observa el puntaje obtenido, recordando que a mayor puntuación mayor sobrecarga del cuidador, observando en la mayoría disminución de la sobrecarga. (Gráfico 6).

Gráfico 6. Resultados de Cuestionario de Colapso del Cuidador Zarit (pre y post)



N=18

Respecto a Funcionalidad Familiar, en el eje vertical se observa el puntaje obtenido, recordando que a mayor puntuación mejor funcionalidad familiar, observando en algunos casos mejoría de la funcionalidad o estabilidad. (Gráfico 7).



N=18

MEDICIÓN DE IMPACTO DE PROGRAMAS DE APOYO Y AYUDA MUTUA EN CUIDADORES PRIMARIOS

Para analizar el impacto de los grupos de Apoyo y ayuda mutua se utilizó prueba no paramétrica Wilcoxon.

En relación a los resultados de calidad de vida pre y post se observa una media pre-intervención de 54.09 y post-intervención de 61.00 con significancia asintótica de 0.001, con lo cual se acepta la hipótesis de Trabajo 1 la cual es: Acudir a grupos de apoyo de cuidadores primarios de pacientes con demencia mejora la calidad de vida.

En cuanto a funcionalidad Familiar pre y post-intervención, encontramos una media pre-intervención de 42.5 y post-intervención de 49.22, con significancia de 0.002, por lo cual se acepta la Hipótesis de trabajo 2: Acudir a grupos de apoyo y ayuda mutua mejora la funcionalidad familiar.

Respecto a Colapso del cuidador Pre y post intervención, se obtuvo una media pre- intervención de 53.17 y post-intervención de 46.00; Con significancia de .001, con lo que se acepta la Hipótesis de Trabajo 3 la cual es: Acudir a Grupos de apoyo y ayuda mutua disminuye el riesgo de colapso del cuidador. (Tabla 5)

Tabla 5. Medición de impacto de programas de apoyo y ayuda mutua en cuidadores primarios. Resultados pre y post intervención.

	Pre-Intervención	Post-Intervención	P
Calidad de Vida	54.09	61.00	0.001
Funcionalidad Familiar	42.5	49.22	0.002
Colapso del Cuidador	53.17	46.00	0.001

Con lo que se concluye que de acuerdo a la metodología explicada previamente en cuanto a la valoración del impacto de los programas de apoyo y ayuda mutua, estos si tienen impacto positivo (alto) sobre el Cuidador primario, principalmente en la calidad de Vida así como disminuyen la sobrecarga del cuidador, además de que se observó mejoría en la Funcionalidad Familiar.

14.- DISCUSIÓN

El objetivo principal de esta investigación ha sido analizar el impacto de los grupos de apoyo y ayuda mutua para cuidadores primarios de pacientes con demencia en el Hospital General Regional No. 20, valorando colapso del cuidador, funcionalidad familiar y calidad de vida e investigar el nivel de autonomía del paciente a su cuidado. Se encontró prevalencia de sobrecarga intensa de 44.4%, parecido a lo encontrado por Muñoz et al, quienes estimaron un 48%.⁷

Con más frecuencia entre los 40 y 59 años con frecuencia de 33.3% lo que concuerda con Muñoz et al quienes encontraron que la edad promedio predominante de los cuidadores estuvo en el rango de 40 a 59 años.⁷ Encontramos una frecuencia de 27.77% mujeres con sobrecarga intensa representando el género con mayor sobrecarga concordando con Cardona A. y colaboradores, quienes encontraron prevalencia del 81.6 %.⁸ El total de mujeres consideradas como cuidadores primarios fue de 66.7%.

Con respecto a nivel educativo del cuidador el 33.3% contaba con estudios de secundaria completa, el 5.55% padecía sobrecarga intensa. La prevalencia de sobrecarga intensa fue encontrada en el grupo de primaria y secundaria completa con 11.1% cada uno. Discrepando Cardona A. y colaboradores quienes determinaron que el 39.5% estudio secundaria incompleta. Quien también menciona que los cuidadores con percepción de estado de salud regular o malo presentan un riesgo mayor de sobrecarga en comparación con los cuidadores con mejor estado de salud y el riesgo aumenta a medida que empeora la percepción

concordando con nuestra elevada prevalencia de 22.22% de sobrecarga intensa sobre personas con peor percepción de su estado de salud.³

En cuanto a comorbilidades del cuidador y el parentesco se encontró una mayor prevalencia de sobrecarga intensa con 16.66% en pacientes con Hipertensión Arterial, concordando con Virginia Janeth Ramírez et al en su estudio realizado en el 2008 y Mora et al, en el 2011 quienes determinan que existe una relación con significado estadístico entre este padecimiento crónico y la sobrecarga del cuidador ⁵, en el estudio de por Virginia Janeth Ramírez et al en cuanto a parentesco concuerda con nuestro resultado obteniendo prevalencia de sobrecarga intensa 22.22%, en cuidadores primarios hijos del paciente enfermo.

En relación al tiempo de cuidado estimamos un 22.2% de prevalencia de sobrecarga intensa en cuidadores con 3 a 4 años al cuidado del paciente concordando Espín AM. Quien determina que el 70% de los casos presentaban una sobrecarga grave con los cuidados, después de 4 años de desempeñar el papel de cuidador.⁹

Se concuerda con Bermejo FP et al, quienes determinan que para que el cuidador principal pueda mantener un buen nivel de calidad de vida se debe aliviar la sobrecarga y sus repercusiones de forma efectiva. La sobrecarga puede ser reducida de forma indirecta con el tratamiento de la enfermedad o directamente con programas de intervención sobre el propio cuidador. Las intervenciones de apoyo al cuidador son eficaces para la prevención y tratamiento de su excesiva carga. Son programas con actividades y evaluaciones periódicas de las cuales sus

acciones que desarrollan son de psicoeducación grupal o individual, grupos de apoyo, contacto telefónico o por Internet, implicación de la familia, programas educativos, resolución de problemas, y facilitación de recursos disponibles.²⁰

LIMITANTES DEL ESTUDIO

Durante el desarrollo de este estudio, presentamos limitantes durante la aplicación de los cuestionarios ya que durante la primera sesión se aplicaron 4 instrumentos y un cuestionario de datos sociodemográficos. Además de que no todos los pacientes invitados a las pláticas de apoyo y ayuda mutua acudieron desde la primera sesión, donde se aplicaron los instrumentos pre intervención.

Muchos cuidadores no acudieron a todas las sesiones, el cual era un criterio de inclusión, ya que intervenía con otras de sus actividades en el horario establecido. Además en la aplicación del cuestionario de calidad de vida surgieron muchas dudas debido al número de ítems y al tipo de preguntas que dificultó el entendimiento para responder algunas, una vez explicadas pudieron ser contestadas con claridad.

El que no hubiera un grupo pre-establecido que acudiera cotidianamente a éste tipo de pláticas o algún otra actividad anteriormente, formar uno nuevo representó una limitante, ya que en ocasiones interfería con sus actividades cotidianas, pero una vez integrado, no hubo contratiempos.

El no contar con un grupo control puede representar una debilidad para que la validez interna sea baja.

FORTALEZAS

Los cuestionarios aplicados son validados y no son difíciles de comprender. Una fortaleza importante que considero mencionar es la activa participación de algunos integrantes de los grupos quienes acudían a todas las sesiones otorgando experiencias propias al resto de los integrantes proporcionando retroalimentación.

Además el contar con material audiovisual e impreso, mejoró la comprensión de muchas pláticas y favoreció la participación en las siguientes sesiones para aclaración de dudas.

Los participantes se sintieron unidos e integrados a un grupo de personas que compartían intereses y actividades.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

A fin de cumplir con los lineamientos éticos y los principios previamente mencionados, a los pacientes que se detectaron con disfunción familiar, alteración en calidad de vida o riesgo elevado de colapso del cuidador fueron referidos con su Médico Familiar, para su atención integral. En cuidadores primarios con red de apoyo ausente de la misma manera fueron referidos

A todos los cuidadores se les explicaron las actividades consideradas como respiro del cuidador con material visual y hablado.

Se les otorgó información impresa con información de pláticas y grupos, acerca de la Demencia así como aspectos de cuidadores primarios.

Se les exhortó a continuar con actividades de retroalimentación y ayuda mutua en grupos pequeños.

15.- CONCLUSIONES

El presente estudio cumplió con su objetivo general, se estableció el nivel de impacto de los programas de apoyo y ayuda mutua. Observando mejoría en los tres instrumentos aplicados, por lo que lo estimamos como un nivel de impacto alto. Una vez conocido el efecto sobre los cuidadores primarios se requiere la identificación y manejo de factores de riesgo.

Aunque el cuidador primario no es considerado como un paciente, podemos concluir que es un grupo de población vulnerable para desarrollar patologías, tanto agudas como crónicas, afectando su calidad de vida requiriendo atención de malestares tanto físicos como psicológicos.

Demostramos la disminución de sobrecarga del cuidador, otorgándole al cuidador primario las herramientas disponibles que requiere para entender las etapas de un paciente con demencia y brindarle un mejor cuidado, asumiendo su rol sin descuidar de su salud, escuchando y brindando experiencias y opiniones de otros cuidadores como él; Además de aclarar algunas dudas.

También nos encontramos con mejoría en la funcionalidad familiar. Cabe mencionar que a pesar de que muchos no contaban con red de apoyo, tenían vida laboral o familiar; Realizaron el compromiso y cumplieron con todas las sesiones sin falta.

Nos encontramos que la mayoría de las características clínicas y sociodemográficas no tuvieron significancia en cuanto al nivel de sobrecarga, pudiendo depender de otros factores no indagados en este estudio. Sin embargo es importante considerar en los cuidadores primarios de los pacientes acerca de si cuentan con red de apoyo, ya que encontramos a la mayoría de los cuidadores colapsados con red de apoyo ausente.

Muchos de los cuidadores primarios son familiares de primera línea que aceptan dicho rol por acuerdo en común, encontramos a un alto porcentaje de hijos del paciente. En la mayoría de los casos no se cuenta con experiencia previa como cuidadores o en ningún área de la salud.

De acuerdo a lo descrito previamente se realizan las siguientes recomendaciones, para el bienestar de nuestros pacientes y sus cuidadores:

Es importante dar difusión a los resultados del presente estudio, para abrir nuevas líneas de investigación.

Formación e integración de grupos de apoyo para proporcionar educación, actividades e información de cuidados al enfermo de demencia.

Fomentar en el personal médico sobre vigilancia estrecha de las acciones preventivas en el cuidador primario.

16.- REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización Mundial de La Salud (OMS). Organización Panamericana de la Salud (OPS) [Internet]. Demencia: una prioridad de salud pública. Washington, DC: OPS, 2013; [citado 15 Junio . 2016].Disponible en:
http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/98377/1/9789275318256_spa.pdf
2. Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (ENSANUT). [Internet]. Resultados 2012 síntesis ejecutiva. 2012 [citado 7 enero 2015]. Disponible en:
http://ensanut.insp.mx/doctos/ENSANUT2012_Sint_Ejec-24oct.pdf
3. Cardona A, Segura A, Berbesí D, Agudelo M. Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos. Rev.Fac.Nac.Salud Pública 2013; 31(1):30-39.
4. Cid-Ruzafa J , Damián-Moreno J. Valoración de la Discapacidad Física: El Índice de Barthel. Rev Esp Salud Pública 1997; 71:177-137.
5. Moreno Gaviño L, Bernabeu-Wittel M, Álvarez-Tello M, Rincón Gómez M, Bohórquez Colombo P et al. Sobrecarga sentida por la figura del cuidado
6. Martin M, Salvado I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz P et al. Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (caregiver burden interview) de Zarit. Rev Gerontol.1996; 6:338-346.
7. Trigás-Ferrín M, Ferreira-González L, Meijide-Míguez H. Escalas de valoración funcional en el anciano. Galicia Clin 2011;72(1):11-16.
8. Espinoza E, Méndez V, Lara R, Rivera P. Factores asociados al nivel de sobrecarga de los cuidadores informales de adultos mayores dependientes, en control en el consultorio “José Durán Trujillo”, San Carlos, Chile. Theoria 2009;18(1):69-79.
9. Espín AM. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Rev Cubana Salud Pública 2008; 34(3):1-11.
10. Bermejo, F., Rivera, J. y Pérez del Molino, F. Aspectos familiares y sociales de la demencia. Medicina Clínica 1997;109:140-146.
11. Zambrano-Cruz R, Ceballos-Cardona P. Síndrome de carga del cuidador. RCP 2007; XXVI (1):S26-S39.
12. Saiz-Ladera GM, Bordallo-Huidobro JR, García-Pascual JN. El cuidador como paciente. FMC 2008;15(7):418-26.
13. Fernández Ortega MA. El impacto de la enfermedad en la familia. Rev Fac Med UNAM 2005;47(6):251-254.
14. Islas-Salas NL, Ramos B, Aguilar MG, García ML. Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. Rev Inst Nal Enf Resp Mex 2006;19:266-271.
15. Zambrano Cruz R, Ceballos Cardona P. Síndrome de carga del cuidador. Rev Colomb Psiquiat. 2007;36(1):26-39
16. Barrón-Ramírez BS, Alvarado-Aguilar S. Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer. Cancerología 2009;4:39-46.
17. Alpuche-Ramirez VJ, Ramos-del Rio B, Rojas-Russele ME, Figueroa-López C G. Validez de la Entrevista de Carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. Psicología y Salud 2008;18(2):237-245.

18. Regueiro-Martínez AA, Pérez-Vázquez A, Gómara-Villabona SM, Ferreiro-Cruz MC. Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria Aten Primaria 2007;39(4):185-188.
19. Rivera-Mora H, Dávila-Mendoza R, González-Pedraza AR. Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes geriátricos de la Clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez, ISSSTE. Rev Esp Med Quir 2011;16(1):27-32.
20. Bermejo FP, Rivera JN, Trincado RS, Olazarán J, Morales JM. Aspectos sociales y familiares del paciente con demencia. Datos de un estudio poblacional en dos zonas de Madrid. 2da ed. Madrid: Díaz de Santos;1997.

17.- ANEXOS.

Anexo 1. TEST ZARIT.

CUESTIONARIO PARA VALORAR SOBRECARGA DEL CUIDADOR

Anexo 2. CARTA CONSENTIMIENTO INFORMADO

Anexo 3. HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Anexo 4. SF 36

CUESTIONARIO PARA CALIDAD DE VIDA.

Anexo 5. FF-SIL

CUESTIONARIO DE DINÁMICA FAMILIAR

Anexo 6. ÍNDICE DE BARTHEL

CUESTIONARIO PARA VALORAR LA AUTONOMÍA PARA LAS ACTIVIDADES
DE LA VIDA DIARIA DEL PACIENTE

Anexo 7. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

Anexo 1. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, versiones original (todos los ítems) y abreviada (ítems en gris)

	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
Puntuación para cada respuesta*	1	2	3	4	5
1 ¿Piensa que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2 ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					
3 Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4 ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5 ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6 ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que Ud. tiene con otros miembros de su familia?					
7 ¿Tiene miedo por el futuro de su familia?					
8 ¿Piensa que su familiar depende de usted?					
9 ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?					
10 ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
11 ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familia?					
12 Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?					
13 ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14 ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15 ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16 ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17 ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18 ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19 ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20 ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21 ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22 Globalmente ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					

* Escala de Zarit (Todos los ítems): Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 22 y 110 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en: "ausencia de sobrecarga" (≤ 46), "sobrecarga ligera" (47-55) y "sobrecarga intensa" (≥ 56). El estado de sobrecarga ligera se reconoce como un riesgo para generar sobrecarga intensa. El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbilidad del cuidador.

** Escala de Zarit Abreviada (sólo los 7 ítems marcados en gris). Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 7 y 35 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en: "ausencia de sobrecarga" (≤ 16) y "sobrecarga intensa" (≥ 17). El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbilidad del cuidador.

Anexo 2. CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

CONSENTIMIENTO INFORMADO
INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL



FOLIO: _____

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACION EN PROTOCOLO DE INVESTIGACION CLINICA.

Lugar y Fecha: Tijuana, Baja California a _____ de 2016.

Registro Institucional el comité Local de Información y Ética en investigación en Salud:

Por medio de la presente acepto participar en el protocolo de investigación titulado: "Impacto de programa de apoyo y ayuda en cuidadores de pacientes con demencia en hospital de segundo nivel."

Justificación y Objetivo del estudio: Para que el cuidador principal pueda mantener un buen nivel de calidad de vida se debe aliviar la sobrecarga y sus repercusiones de forma efectiva. La sobrecarga puede ser reducida de forma indirecta con el tratamiento de la enfermedad o directamente con programas de intervención sobre el propio cuidador. Las intervenciones de apoyo al cuidador son eficaces para la prevención y tratamiento de su excesiva carga. Son programas con actividades y evaluaciones periódicas de las cuales sus acciones que desarrollan son de psicoeducación grupal o individual, grupos de apoyo, contacto telefónico o por Internet, implicación de la familia, programas educativos, resolución de problemas, y facilitación de recursos disponibles. El propósito de este estudio es evaluar los efectos de una intervención de grupo de autoayuda en la calidad de vida, la funcionalidad familiar y riesgo de colapso del cuidador.

Procedimientos: Usted será entrevistado por el investigador y/o la trabajadora social para la aplicación de cuestionarios de opción múltiple y escalas de valoración integral al principio y al final de la intervención; la intervención consistirá en sesiones semanales de una a dos horas a la semana con duración de ocho semanas.

Posibles riesgos y molestias: No existe riesgo para la aplicación de estos cuestionarios y escalas, las molestias están relacionadas con las características individuales de cada participante, sus síntomas podrían no mejorar o podrían empeorar mientras usted está en este estudio.

Posibles Beneficios al participar en este estudio: Es probable que usted no reciba ningún beneficio personal por participar en este estudio. Sus síntomas podrían mejorar como resultado de su participación en este estudio, aunque no hay ninguna garantía de que esto suceda. La información de este estudio de investigación podría conducir a una mejor atención al cuidador primario, así como a la implementación de intervenciones efectivas en prevención en salud.

Privacidad y confidencialidad: Se respetará su privacidad, por lo que no se citará su nombre en el estudio, sus respuestas no serán divulgadas de manera que las puedan identificar. Toda su información será enteramente confidencial así como lo es su expediente médico. Los resultados de esta investigación pueden ser publicados en revistas científicas o ser presentados en las reuniones médicas, pero la identidad suya no será divulgada. Esta autorización servirá hasta el final del estudio, a menos que usted la

cancele antes. La autorización para el uso y el acceso de la información protegida de la salud para los propósitos de la investigación es totalmente voluntaria. Sin embargo, de no firmar este documento usted no podrá participar en este estudio. Si en el futuro usted cancela esta autorización, no podrá continuar participando en este estudio.

Usted conserva el derecho de retirarse del estudio en cualquier momento en que lo considere conveniente, sin que esto afecte la atención médica que recibe en el instituto.

El investigador responsable Dra. Martha Cuenca, Residente de Medicina Familiar, adscrita a la Unidad de Medicina Familiar No. 27. Tijuana, B.C. Teléfono 664 199 58 69 Correo electrónico: mcuenca12@icloud.com. Así como los investigadores asociados: Dra. Ma. Cecilia Anzaldo Campos, Coordinadora de Educación e investigación médica en la UMF No. 27, Teléfono: 6646296385 Correo electrónico: maria.anzaldo@imss.gob.mx; y Dra. Lorena Adame Galván, Médico adscrito al Servicio de Geriatria en Hospital General Regional No. 20. Teléfono: 664 156 78 76, Correo electrónico: adame_lorena1@hotmail.com.

Me ha dado seguridad de que la información que proporcione, será manejada en forma confidencial.

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 4to piso, Bloque “B” de la unidad de congresos, Col Doctores. México, D.F., CP 06720. Teléfono (55)56276900, Ext. 21230. Correo electrónico: comision.etica@imss.gob.mx

He leído la información de esta hoja de consentimiento, o se me ha leído de manera adecuada. Todas mis preguntas sobre el estudio y mi participación han sido atendidas.

Yo autorizo el uso y la divulgación de mi información de salud en este consentimiento para los propósitos descritos anteriormente.

Nombre y firma del participante

Investigador responsable Dra. Martha Cuenca

TESTIGOS

Nombre y firma de Testigo

Nombre y firma de Testigo

ANEXO 3 HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

NOMBRE DEL CUIDADOR: _____

NOMBRE DEL ENFERMO: _____

1- EDAD: _____

2.- CUÁL ES SU GRADO DE ESCOLARIDAD: _____

1. Analfabeta
2. Primaria Incompleta
3. Primaria Completa
4. Secundaria Incompleta
5. Secundaria Completa
6. Preparatoria Incompleta
7. Preparatoria Completa
8. Licenciatura
9. Otra

3.- PARENTESCO CON LA PERSONA QUE CUIDA: _____

1. Hijo
2. Hermano
3. Primo
4. Sobrino
5. Nieto

4.- CUÁL ES SU OCUPACIÓN: _____

1. Trabajo media jornada.
2. Trabajo jornada completa.
3. Desempleado
4. Pensionado/Jubilado
5. Estudiante
6. Estudia y trabaja
7. Ama de Casa

5.- CUÁL ES SU ESTADO CIVIL: _____

- 1) Soltero
- 2) Casado
- 3) Viudo
- 4) Unión Libre

5) Separado

6.- TIEMPO QUE LLEVA CUIDADO AL ENFERMO: _____

7.- USTED CUENTA CON RED DE APOYO (FAMILIARES, AMIGOS, PAREJA): _____

- 1) Si
- 2) No

8.- PADECE USTED ALGUNA ENFERMEDAD: _____

- 1) Diabetes Mellitus tipo 2
- 2) Hipertensión arterial
- 3) Diabetes Mellitus 2 e Hipertensión Arterial
- 4) Otras enfermedades crónicas: _____
- 5) Ninguna enfermedad

Anexo 4. Cuestionario de Salud SF-36

1. En general, usted diría que su salud es:

1 Excelente 2 Muy buena 3 Buena 4 Regular 5 Mala

2. ¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

1 Mucho mejor ahora que hace un año 2 Algo mejor ahora que hace un año 3 Más o menos igual que hace un año 4 Algo peor ahora que hace un año 5 Mucho peor ahora que hace un año

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A ACTIVIDADES O COSAS QUE USTED PODRÍA HACER EN UN DÍA NORMAL.

3. Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

4. Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

5. Su salud actual, ¿le limita para coger o llevar la bolsa de la compra?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

6. Su salud actual, ¿le limita para subir varios pisos por la escalera?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

7. Su salud actual, ¿le limita para subir un solo piso por la escalera?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

8. Su salud actual, ¿le limita para agacharse o arrodillarse?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

9. Su salud actual, ¿le limita para caminar un kilómetro o más?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

10. Su salud actual, ¿le limita para caminar varias manzanas (varios cientos de metros)?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

11. Su salud actual, ¿le limita para caminar una sola manzana (unos 100 metros)?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

12. Su salud actual, ¿le limita para bañarse o vestirse por sí mismo?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A PROBLEMAS EN SU TRABAJO O EN SUS ACTIVIDADES COTIDIANAS.

12. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

1 Sí 2 No

13. Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?

1 Sí 2 No

14. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

1 Sí 2 No

15. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal), a causa de su salud física?

1 Sí 2 No

16. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

1 Sí 2 No

17. Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

1 Sí 2 No

18. Durante las 4 últimas semanas, ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

1 Sí 2 No

19. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

1 Nada 2 Un poco 3 Regular 4 Bastante 5 Mucho

21. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

1 No, ninguno 2 Sí, muy poco 3 Sí, un poco 4 Sí, moderado 5 Sí, mucho 6 Sí, muchísimo

22. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

1 Nada 2 Un poco 3 Regular 4 Bastante 5 Mucho

LAS PREGUNTAS QUE SIGUEN SE REFIEREN A CÓMO SE HA SENTIDO Y CÓMO LE HAN IDO LAS COSAS DURANTE LAS 4 ÚLTIMAS SEMANAS. EN CADA PREGUNTA RESPONDA LO QUE SE PAREZCA MÁS A CÓMO SE HA SENTIDO USTED.

23. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió lleno de vitalidad?

1 Siempre 2 Casi siempre 3 Muchas veces 4 Algunas veces 5 Sólo alguna vez 6 Nunca

24. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo estuvo muy nervioso?

1 Siempre 2 Casi siempre 3 Muchas veces 4 Algunas veces 5 Sólo alguna vez 6 Nunca

25. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?

**1 Siempre 2 Casi siempre 3 Muchas veces 4 Algunas veces 5 Sólo alguna vez
6 Nunca**

26. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?

**1 Siempre 2 Casi siempre 3 Muchas veces 4 Algunas veces 5 Sólo alguna vez
6 Nunca**

27. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo tuvo mucha energía?

**1 Siempre 2 Casi siempre 3 Muchas veces 4 Algunas veces 5 Sólo alguna vez
6 Nunca**

28. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?

**1 Siempre 2 Casi siempre 3 Muchas veces 4 Algunas veces 5 Sólo alguna vez
6 Nunca**

29. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió agotado?

**1 Siempre 2 Casi siempre 3 Muchas veces 4 Algunas veces 5 Sólo alguna vez
6 Nunca**

30. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió feliz?

1 Siempre 2 Casi siempre 3 Algunas veces 4 Sólo alguna vez 5 Nunca

31. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió cansado?

1 Siempre 2 Casi siempre 3 Algunas veces 4 Sólo alguna vez

32. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

1 Siempre 2 Casi siempre 3 Algunas veces 4 Sólo alguna vez 5 Nunca

POR FAVOR, DIGA SI LE PARECE CIERTA O FALSA CADA UNA DE LAS SIGUIENTES FRASES.

33. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas.

1 Totalmente cierta 2 Bastante cierta 3 No lo sé 4 Bastante falsa 5 Totalmente falsa

34. Estoy tan sano como cualquiera.

1 Totalmente cierta 2 Bastante cierta 3 No lo sé 4 Bastante falsa 5 Totalmente falsa

35. Creo que mi salud va a empeorar.

1 Totalmente cierta 2 Bastante cierta 3 No lo sé 4 Bastante falsa 5 Totalmente falsa

36. Mi salud es excelente.

1 Totalmente cierta 2 Bastante cierta 3 No lo sé 4 Bastante falsa 5 Totalmente falsa

Asignación de puntaje.

Dimensión	N.º de ítems	Significado de las puntuaciones de 0 a 100	
		«Peor» puntuación (0)	«Mejor» puntuación (100)
Función física	10	Muy limitado para llevar a cabo todas las actividades físicas, incluido bañarse o ducharse, debido a la salud	Lleva a cabo todo tipo de actividades físicas incluidas las más vigorosas sin ninguna limitación debido a la salud
Rol físico	4	Problemas con el trabajo u otras actividades diarias debido a la salud física	Ningún problema con el trabajo u otras actividades diarias debido a la salud física
Dolor corporal	2	Dolor muy intenso y extremadamente limitante	Ningún dolor ni limitaciones debidas a él
Salud general	5	Evalúa como mala la propia salud y cree posible que empeore	Evalúa la propia salud como excelente
Vitalidad	4	Se siente cansado y exhausto todo el tiempo	Se siente muy dinámico y lleno de energía todo el tiempo
Función social	2	Interferencia extrema y muy frecuente con las actividades sociales normales, debido a problemas físicos o emocionales	Lleva a cabo actividades sociales normales sin ninguna interferencia debido a problemas físicos o emocionales
Rol emocional	3	Problemas con el trabajo y otras actividades diarias debido a problemas emocionales	Ningún problema con el trabajo y otras actividades diarias debido a problemas emocionales
Salud mental	5	Sentimiento de angustia y depresión durante todo el tiempo	Sentimiento de felicidad, tranquilidad y calma durante todo el tiempo
Ítem de Transición de salud	1	Cree que su salud es mucho peor ahora que hace 1 año	Cree que su salud general es mucho mejor ahora que hace 1 año

Transforma el puntaje a escala de 0 a 100 (lo mejor es 100). Por ejemplo pregunta de 3 categorías se puntan 0 - 50- 100; con 5 categorías se puntan 0 - 25 - 50 - 75- 100; con 6 categorías 0-20-40-60-80- 100. Luego, los puntajes de ítems de una misma dimensión se promedian para crear los puntajes de las 8 escalas que van de 0 a 100; Los ítems no respondidos no se consideran.

ANEXO 5. CUESTIONARIO DE FUNCIONAMIENTO FAMILIAR

CUESTIONARIO DEL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR FF – SIL

Teresa Ortega, Dolores Cuesta, Caridad Díaz. 1999

A continuación le presentamos una serie de situaciones que pueden ocurrir o no en su familia. Necesitamos que usted clasifique y puntúe su respuesta según la frecuencia en que ocurre la situación, de acuerdo a la siguiente escala.-

Casi nunca (1) Pocas veces (2) A veces (3) Muchas veces (4) Casi siempre (5)

		Casi Nunca	Pocas veces	A veces	Muchas veces	Casi siempre
1	Se toman decisiones para cosas importantes de la familia.					
2	En mi casa predomina la armonía.					
3	En mi casa cada uno cumple sus responsabilidades.					
4	Las manifestaciones de cariño forman parte de nuestra vida cotidiana.					
5	Nos expresamos sin insinuaciones, de forma clara y directa.					
6	Podemos aceptar los defectos de los demás y sobrellevarlos.					
7	Tomamos en consideración las experiencias de otras familias ante situaciones difíciles.					
8	Cuando alguno de la familia tiene un problema, los demás lo ayudan.					
9	Se distribuyen las tareas de forma que nadie esté sobrecargado.					
10	Las costumbres familiares pueden modificarse ante determinadas situaciones.					
11	Podemos conversar diversos temas sin temor.					
12	Ante una situación familiar difícil, somos capaces de buscar ayuda en otras personas.					
13	Los intereses y necesidades de cada cual son respetados por el núcleo familiar.					
14	Nos demostramos el cariño que nos tenemos.					

- Familia Funcional: 57 a 70 puntos
- Familia Moderadamente Funcional: 43 a 56 puntos
- Familia Disfuncional: 28 a 42 puntos
- Familia Severamente Disfuncional: 14 a 27 puntos.

ANEXO 6. AUTONOMÍA PARA LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA – BARTHEL

Población diana: Población general.

Se trata de un cuestionario heteroadministrado con 10 ítems tipo likert.

El rango de posibles valores del Índice de Barthel está entre 0 y 100, con intervalos de 5 puntos.

A menor puntuación, más dependencia; y a mayor puntuación, más independencia. Además, el Índice Barthel puede usarse asignando puntuaciones con intervalos de 1 punto entre las categorías – las posibles puntuaciones para las actividades son 0, 1, 2, ó 3 puntos – resultando un rango global entre 0 y 20.

Los puntos de corte sugeridos por algunos autores para facilitar la interpretación son:

- 0-20 dependencia total
- 21-60 dependencia severa
- 61-90 dependencia moderada
- 91-99 dependencia escasa
- 100 independencia

Comer

10	Independiente	Capaz de utilizar cualquier instrumento necesario, capaz de desmenuzar la comida, extender la mantequilla, usar condimentos, etc, por sí solo. Come en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona
5	Necesita ayuda	Para cortar la carne o el pan, extender la mantequilla, etc, pero es capaz de comer solo
0	Dependiente	Necesita ser alimentado por otra persona

Lavarse – bañarse –

5	Independiente	Capaz de lavarse entero, puede ser usando la ducha, la bañera o permaneciendo de pie y aplicando la esponja sobre todo el cuerpo. Incluye entrar y salir del baño. Puede realizarlo todo sin estar una persona presente
0	Dependiente	Necesita alguna ayuda o supervisión

Vestirse

10	Independiente	Capaz de poner y quitarse la ropa, atarse los zapatos, abrocharse los botones y colocarse otros complementos que precisa (por ejemplo braguero, corsé, etc) sin ayuda)
5	Necesita ayuda	Pero realiza solo al menos la mitad de las tareas en un tiempo razonable
0	Dependiente	

Arreglarse

5	Independiente	Realiza todas las actividades personales sin ninguna ayuda. Incluye lavarse cara y manos, peinarse, maquillarse, afeitarse y lavarse los dientes. Los complementos necesarios para ello pueden ser provistos por otra persona
0	Dependiente	Necesita alguna ayuda

Deposición

10	Continente	Ningún episodio de incontinencia. Si necesita enema o supositorios es capaz de administrárselos por sí solo
5	Accidente ocasional	Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas o supositorios
0	Incontinente	Incluye administración de enemas o supositorios por otro

Micción - valorar la situación en la semana previa –

10	Continente	Ningún episodio de incontinencia (seco día y noche). Capaz de usar cualquier dispositivo. En paciente sondado, incluye poder cambiar la bolsa solo
5	Accidente ocasional	Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas o supositorios
0	Incontinente	Incluye pacientes con sonda incapaces de manejarse

Ir al retrete

10	Independiente	Entra y sale solo. Capaz de quitarse y ponerse la ropa, limpiarse, prevenir el manchado de la ropa y tirar de la cadena. Capaz de sentarse y levantarse de la taza sin ayuda (puede utilizar barras para soportarse). Si usa bacinilla (orinal, botella, etc) es capaz de utilizarla y vaciarla completamente sin ayuda y sin manchar
5	Necesita ayuda	Capaz de manejarse con pequeña ayuda en el equilibrio, quitarse y ponerse la ropa, pero puede limpiarse solo. Aún es capaz de utilizar el retrete.
0	Dependiente	Incapaz de manejarse sin asistencia mayor

Trasladarse sillón / cama

15	Independiente.	Sin ayuda en todas las fases. Si utiliza silla de ruedas se aproxima a la cama, frena, desplaza el apoyo pies, cierra la silla, se coloca en posición de sentado en un lado de la cama, se mete y tumba, y puede volver a la silla sin ayuda
10	Minima ayuda	Incluye supervisión verbal o pequeña ayuda física, tal como la ofrecida por una persona no muy fuerte o sin entrenamiento
5	Gran ayuda	Capaz de estar sentado sin ayuda, pero necesita mucha asistencia (persona fuerte o entrenada) para salir / entrar de la cama o desplazarse
0	Dependiente	Necesita grúa o completo alzamiento por dos persona. Incapaz de permanecer sentado

Deambulaci3n

15	Independiente	Puede caminar al menos 50 metros o su equivalente en casa sin ayuda o supervisi3n. La velocidad no es importante. Puede usar cualquier ayuda (bastones, muletas, 3tc...) excepto andador. Si utiliza pr3tesis es capaz de pon3rselo y quit3rsela s3lo
10	Necesita ayuda	supervisi3n o peque1a ayuda f3sica (persona no muy fuerte) para andar 50 metros. Incluye instrumentos o ayudas para permanecer de pie (andador)
5	Independiente en silla de ruedas	En 50metros. Debe ser capaz de desplazarse, atravesar puertas y doblar esquinas solo
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. Puede utilizar el apoyo que precisa para andar (bast3n, muletas, 3tc) y el pasamanos
5	Necesita ayuda	Supervisi3n f3sica o verbal
0	Dependiente	Incapaz de salvar escalones. Necesita alzado (ascensor)

Fecha					
Puntuaci3n Total					