

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN

FACULTAD DE MEDICINA



**ARREGLOS FAMILIARES Y CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON
DEMENCIA**

DRA. LAURA LETICIA REYNA SALAZAR

**COMO REQUISITO PARA OBTENER EL GRADO DE ESPECIALISTA EN
MEDICINA FAMILIAR**

DICIEMBRE, 2019

Título: Arreglos Familiares y Calidad de Vida en Pacientes con Demencia
Aprobación de la tesis



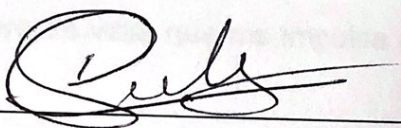
Dr. med. Celina Gómez Gómez

Director de la tesis



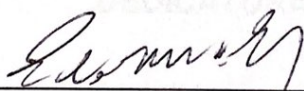
Dr. med, Héctor Riquelme Heras

1er. Asesor



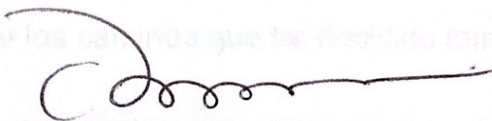
Dr. MC Raúl Fernando Gutiérrez Herrera

Jefe del Departamento de Medicina Familiar



Dr. MSP Eduardo Méndez Espinosa

Jefe de Enseñanza e Investigación



Dr. Felipe Arturo Morales Martínez

Subdirector de Estudios de Posgrado

AGRADECIMIENTOS

Quisiera agradecer a mi Director de tesis a la **-Dra. Celina Gómez Gómez** por su apoyo, consejería y estar al pendiente del proyecto a pesar de los tropiezos y dificultades. Al **Dr. Raúl Fernando Gutiérrez Herrera** por todo el apoyo que me brindó durante mi etapa formativa como residente y que fue testigo de la evolución de mi persona.

A **mi familia** quien me ha apoyado incondicionalmente en cada uno de los procesos formativos de mi vida; sin ella no habría llegado a donde estoy ahora.

A mi padrino, **Lic. Arturo Salazar Cazares**, por brindarme su apoyo y consejo en todos los proyectos de mi vida. Por ultimo al **Dr. Ricardo Alejandro Romo González**, mi esposo y compañero de vida, que me impulsa a ser mejor persona y dar lo mejor de mi cada día.

DEDICATORA

Este proyecto es dedicado a mi padre, **Mtro. Abel Reyna Briones** por ser mi ejemplo a seguir profesionalmente, un ejemplo de esfuerzo y superación. Gracias por el apoyo en cada uno de los caminos que he decidido tomar.

TABLA DE CONTENIDO	Pág.
Resumen	4
Capítulo I Introducción.....	7
Demencia y calidad de vida.....	8
El papel de la familia en la enfermedad demencial.....	11
Capítulo II Hipótesis.....	16
Capítulo III Objetivos.....	17
Capítulo IV Material y métodos.....	18
Capítulo V Análisis de los resultados.....	22
Capítulo VI Lista de tablas.....	31
Capítulo VII Discusión.....	54
Capítulo VIII Conclusiones.....	60
Capítulo IX Anexos.....	61
Capítulo X Bibliografía.....	66

RESUMEN

TÍTULO: Arreglos familiares y calidad de vida en pacientes con demencia.

ANTECEDENTES: La demencia es una enfermedad degenerativa, progresiva que afecta principalmente el estado cognitivo de las personas volviéndolas dependientes. La familia es la principal red de apoyo para las personas con demencia, llevando a algún tipo de arreglo para su cuidado y mejora de la calidad de vida. No existen estudios locales ni nacionales sobre arreglos familiares en estos pacientes.

OBJETIVO: General: Determinar la influencia de los tipos de arreglos de la familia cuidadora en la calidad de vida del paciente con demencia. Específicos: 1. Valorar frecuencia de tipos de arreglos. 2. Determinar la calidad de vida de personas con demencia que viven en su hogar. 3. Comparar la puntuación de calidad de vida otorgada por paciente y cuidador.

MATERIAL Y MÉTODOS: Estudio descriptivo transversal, tipo encuesta; población a estudiar: cuidadores de familiar con demencia y adultos mayores de 65 con diagnóstico de demencia en etapas leve y moderada que completaron la encuesta, que vivían en su casa con miembros de la familia. Pacientes con demencia severa: encuesta se realizó solamente por cuidador. Encuesta con secciones sociodemográficas, médicas y escala de QoL-AD, tipo Likert, validada en México. Alfa de Cronbach 0,88. Tamaño de la muestra es de tipo no probabilística por conveniencia con un total de 196 participantes. Cálculo se realizó mediante fórmula para estudios epidemiológicos en población infinita con nivel de confianza 95% (Valor $Z= 1.96$), proporción esperada de .85, valor de $q = .15$ y precisión esperada 5% (Valor $d= 0.5$).

RESULTADOS: El 62.5% de los pacientes con demencia son mujeres, rango de edad entre los 80-90 años en un 48.5%. El 59% de los pacientes tiene demencia del tipo Alzheimer y un 20% tipo vascular. Un 42% se encuentra en la fase intermedia de la enfermedad, tiempo del diagnóstico de 1-3 años en un 40.5%. El 76% de los cuidadores son mujeres con un rango de edad de los 60 a 69 años en un 31.5%. El tipo de familia en un 54% fue la nuclear, la familia extensa en un 40.5%. El ciclo de vida familiar en un 37.5% se encuentra en etapa de retiro y un 35.5% en la etapa de hijos mayores de 19 años.

En el 43% de los casos el cuidador se encarga de su madre y en un 31% de su cónyuge. El tiempo del cuidado fue de 1 a 3 años en un 43.5%. En un 32% solamente una persona le ayuda al cuidador, en un 24% dos personas le ayudan y en un 23% el cuidador no recibe ayuda alguna. El parentesco de la persona que le ayuda en un 27% es la hija y en un 23.5% es la hermana. El tipo de arreglo familiar más común fue el cuidador solitario con un 51.5%, seguido del cuidador colaborativo en un 25.5%.

La puntuación total (paciente/cuidador) en un 48.5% de los casos presentó una baja calidad de vida contra 51.5% de los casos con alta calidad de vida. La puntuación del cuidador sobre la calidad de vida del paciente con demencia en un 68% de los casos la consideró como baja y el paciente con demencia consideró su calidad de vida en un 56.5% como alta. El cuidador solitario considera que la calidad de vida del paciente con demencia es baja en el 26.5% de los casos y alta en un 25%.

CONCLUSIONES: Se logró determinar que en las familias con cuidador solitario en un 25% la calidad de vida es alta, contrariamente en lo planteado en la hipótesis. El tipo de arreglo familiar más frecuente fue el cuidador solitario. La calidad de vida del paciente con demencia fue alta en un 56% y baja en un 44%. La puntuación total de la calidad de vida del paciente comparada con la del cuidador son opuestas. (Calidad de vida del paciente: alta; calidad de vida del cuidador: baja).

Palabras clave: calidad de vida, demencia, arreglos familiares, cuidadores

CAPITULO I

INTRODUCCIÓN

La población mundial está envejeciendo, esto como consecuencia del aumento de la esperanza de vida de las personas debido a la prevención, vacunación y control de las enfermedades.

Según la ONU en el año 2015 se calculó una población de 901 millones de personas mayores de 60 años que equivale al 12% de la población mundial. Se proyecta que para el año 2030 el número de adultos mayores se habrá incrementado a 1.4 billones y para el año 2050 a 2.1 billones.¹

En México en el año 2000 residían 6.9 millones de personas de 60 años y más, que equivale al 7% de la población, para 2030 serán 22.2 millones y se espera que para la mitad del siglo alcancen 36.2 millones que equivaldría al 28% de la población total mexicana.²

El envejecimiento de la población mundial generará mayor demanda no solo de los sistemas de pensiones y seguridad social sino también de los servicios médicos y atención primaria de la salud; requerirá de un personal médico mayormente capacitado, así como de la necesidad de crear instituciones de asistencia y cuidado a largo plazo para las personas mayores, en especial para el cuidado de las personas con alguna enfermedad demencial.

A medida que las personas vivan más tiempo, en todo el mundo se producirá un aumento espectacular de la cantidad de casos de demencia, entre ellas la

enfermedad de Alzheimer. El riesgo de padecer demencia aumenta netamente con la edad y se calcula que entre un 25% y un 30% de las personas de 85 años o más padecen cierto grado de deterioro cognoscitivo.

Demencia y calidad de vida

“La demencia es un síndrome que ha de entenderse como un declinar de las funciones superiores, entre ellas la memoria, en relación con el nivel previo de los pacientes. Adicionalmente, completando el cuadro sintomático, se suelen sumar alteraciones psicológicas y del comportamiento, produciendo en el sujeto una discapacidad progresiva”.³

La prevalencia de demencia crece exponencialmente con la edad, duplicándose cada 5-6 años. Por lo que aquellas personas de 71-79 años de edad, 5% presentarán algún tipo de demencia contra aquellos de 85 años o mayores, con un 37.4%.⁴

Recientemente se realizó una actualización de los Criterios NINCDS-ARDRA de 1984 por grupos pertenecientes al National Institute of Aging estadounidense (NIA) y la Alzheimer's Association (AA). Los criterios se ocupan del diagnóstico de la demencia en general y de la enfermedad de Alzheimer.

*Criterios NIA-AA para el diagnóstico de demencia por cualquier causa*⁵

Se diagnostica demencia cuando hay síntomas cognitivos o conductuales que:

1. Interfieren con la capacidad de funcionar normalmente en el trabajo o en las actividades habituales.

2. Suponen un deterioro con respecto a los niveles de rendimiento y funcionamiento previos.

3. No se explican por la presencia de un *delirium* o de un trastorno psiquiátrico mayor.

4. Se detectan y diagnostican por la combinación de la historia clínica obtenida en la entrevista con el paciente y un informador que lo conoce, y la valoración objetiva del estado mental, bien sea una evaluación neuropsicológica formal o una evaluación cognitiva en la cabecera del paciente.

5. La alteración cognitiva o conductual involucra al menos dos de los cinco siguientes aspectos:

- a) Capacidad alterada de adquirir y recordar nueva información.
- b) Alteración o cambios en el razonamiento, manejo de tareas complejas o capacidad de juicio.
- c) Alteración de las capacidades perceptivas y visual-espaciales.
- d) Alteración de las funciones del lenguaje.
- e) Cambio de personalidad o en el comportamiento.

Criterios nucleares de enfermedad de Alzheimer probable según la clasificación

NIA-AA. El paciente cumple los criterios NIA-AA de demencia y además⁵:

1. El cuadro presenta un inicio insidioso.

2. Hay historia clara de un empeoramiento cognitivo progresivo referido u observado.

3. El déficit inicial y más prominente puede seguir un patrón de presentación amnésico (acompañado de afectación en al menos otro dominio cognitivo) o no amnésico (trastorno del lenguaje, trastorno visuo-perceptivo o disfunción ejecutiva).

En la actualidad, a pesar de los recursos destinados a hallar un tratamiento curativo para la enfermedad de Alzheimer y otras formas de demencia, todavía no se ha encontrado alguno que cure la enfermedad. Por ello, la atención a la demencia se centra en proporcionar bienestar y calidad de vida.⁶ Aunque la calidad de vida de las personas con demencia pareciera ser complicada de evaluar, no significa que no se pueda medir; el hecho de que se intente agregarlas como dentro de una de las prioridades terapéuticas en estas enfermedades añade un elemento humano a los sistemas de salud y sanitario. Por lo tanto, la mejora en la calidad de vida del paciente se ha convertido en uno de los objetivos para la intervención de la demencia.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la calidad de vida es “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes”. Se trata de un concepto amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno.⁷

La percepción de la calidad de vida tiene un valor subjetivo, ya que influye directamente en su estado de bienestar, de salud y en la sensación de mayor o menor competencia para administrar la propia vida en cualquier circunstancia.⁸ Es esta naturaleza subjetiva lo que hace que la evaluación de la calidad de vida, en manera de lo posible, sea basada en la percepción individual que cada persona realiza.

La demencia puede interferir con la capacidad de autoevaluación de la persona o con la capacidad para comunicar su evaluación, no obstante, la evaluación directa de calidad vida en personas con demencia parece ser fiable en las fases iniciales de la enfermedad. Los pacientes con demencia leve-moderada pueden informar de forma adecuada sobre su propia calidad de vida.⁹ Varios estudios han demostrado que los pacientes con 10 puntos de MMSE pueden hacer juicios acertados sobre la misma.¹⁰

El papel de la familia en la enfermedad demencial

El mismo envejecimiento de la población aunado a las enfermedades crónico-degenerativas que estos padecen, llevan a este sector de la población a tener un mayor declive físico y mental provocando un mayor índice de dependencia.

Una población envejecida tendrá un mayor grado de dependencia, la cual se define como “la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana”. La dependencia, más específicamente, es considerada como el estado en que se encuentran las personas que por razones de salud (falta o pérdida de la autonomía física, psíquica o intelectual) tienen necesidad de

asistencia y/o ayuda importante para la realización de las actividades de la vida cotidiana y, en particular, los relativos al cuidado personal (Consejo de Europa, 1998).¹¹ Esta dependencia se traduce en un aumento de las necesidades de los servicios de salud, aumento en los costes sociales de la atención formal e informal de las personas mayores.

El Apoyo Informal es el apoyo que es prestado por parientes, amigos y/o personas voluntarias, el cual está caracterizado por su tamaño reducido, por la existencia de afectividad en la relación y por la realización del cuidado, no de manera ocasional sino mediante un compromiso de cierta permanencia o duración.¹² Se calcula que aproximadamente el 85% de la ayuda prestada a las personas mayores es ejercida por la familia y más concretamente, por las mujeres.¹³

Estas circunstancias han llevado al requerimiento de cuidados y manejo especiales para dicha población, siendo necesaria la participación de los miembros de la familia como cuidadores. La familia es la principal red de apoyo para una persona adulta mayor dependiente, por lo que es importante verla como el principal pilar en el cuidado de los pacientes con alguna enfermedad demencial.

Por esta razón la Universidad de Minnesota a través de la Asociación Alzheimer y de la Fundación UCare ha desarrollado un manual para el cuidador (The Savvy Caregiver Trainer's Manual) en donde además de entrenarlo para los cuidados de la persona con demencia también hace una clasificación de los tipos de familias cuidadoras, esto con el fin de que el cuidador principal conozca a qué se está enfrentando y así aumentar sus redes de apoyo.

Según The Savvy Caregiver Trainer's Manual¹⁴ existen varios tipos de arreglos de familias cuidadoras:

1. El cuidador solitario: En las familias del cuidador solitario, una persona realiza todo el trabajo del cuidado. Otros miembros de la familia pueden vivir en el área, pero la responsabilidad del cuidado descansa casi por completo en el cuidador.

2. El cuidador observado: El cuidador observado, al igual que el cuidador solitario, hace todo el trabajo del cuidado. En el caso del observado, los miembros de la familia son vocales en cómo piensan que debe darse el cuidado.

3. Cuidadores en equipo secuencial: La familia comparte el trabajo del cuidado secuencialmente. En lugar de que todos los miembros cuiden al mismo tiempo, las familias tienen a un miembro familiar a un tiempo. La responsabilidad del cuidado del familiar con demencia se rota entre todos los integrantes de la familia.

4. Cuidadores con alianza no fácil: Estas familias tienen más de un miembro cuidando a la persona con demencia al mismo tiempo. En estas alianzas nada fáciles de las familias, los miembros comparten el trabajo, pero los miembros de la familia no necesariamente comparten los mismos objetivos, o estilos similares de proporcionar la atención.

5. Cuidadores colaborativos: En este tipo de familia cuidadora, cada quien en la familia toma parte en la atención de la persona con demencia. La familia tiene el objetivo común del cuidado, y los miembros perciben la ayuda como apoyo. Todos ayudan, pero cada persona no necesariamente tiene la misma cantidad de cuidado.

El ser cuidador de un familiar con demencia conlleva grandes responsabilidades y retos que superar; pero, sobre todo, la carga física y emocional es alta para el cuidador y los integrantes de la familia.

Por eso se han creado escalas de medición de la calidad de vida tanto del paciente, cuidador y de la familia completa

Uno de los instrumentos de evaluación sobre calidad de vida específico para la población con demencia es la Escala *Quality of Life in Alzheimer's Disease* (QOL-AD) en las versiones para la persona con demencia y del cuidador. Tiene buenas propiedades psicométricas y ha sido validada en México en donde la consistencia interna y la fiabilidad test-retest son aceptables.¹⁵ Encontrándose un alfa de Cronbach de 0,88 para la QOL-AD versión paciente y de 0,82 para la QOL-AD versión cuidador. Los autores concluyen que es útil para estimar la calidad de vida en pacientes mexicanos con demencia de tipo Alzheimer, vascular y mixta.¹⁶

La QOL-AD cuenta con 13 reactivos que se puntúan en una escala tipo Likert que va de 1= malo a 4= excelente; la cual es usada para evaluar indicadores como salud física, energía, estado de ánimo, familia, memoria, condiciones de vida, matrimonio, vida social, capacidad para realizar tareas en casa, visión general de

sí mismo, situación económica y vida en general.¹⁵ Las preguntas se puntúan pensando en la situación o el estado actual del paciente con demencia, las puntuaciones de los 13 reactivos se suman y se obtiene una puntuación total máxima de calidad de vida de 52 puntos, en donde entre más alta sea la puntuación, mejor calidad de vida tiene la persona con demencia. En este caso se hizo un cálculo del puntaje que combina la puntuación máxima del paciente con demencia y del cuidador. Esta puntuación es ponderada para favorecer el reporte del paciente con demencia, en donde su puntaje total es multiplicado por 2, después se le suma el puntaje total del cuidador y el resultado se divide entre 3.¹⁷

La QOL-AD es fácil de aplicar ya que cuenta con un lenguaje sencillo y directo. Puede ser utilizada en pacientes con MMSE>10, entre 10-28.⁹ La debe aplicar un entrevistador el cual dirige a la persona con demencia; este proceso generalmente se tarda aproximadamente 10 minutos. Los pacientes con demencia avanzada con un MMSE <10, solamente se realiza la versión para el cuidador de la Escala de Calidad de Vida. El cuidador principal la contesta sin ayuda y en menos tiempo. La versión por entrevista incluye instrucciones para el entrevistador.

CAPITULO II

HIPÓTESIS

La familia del cuidador tipo secuencial y colaborativa están asociadas a la calidad de vida del paciente con demencia.

HIPÓTESIS NULA

H₀. La familia del cuidador tipo secuencial y colaborativa no están asociadas a la calidad de vida del paciente con demencia.

CAPITULO III

OBJETIVOS

General: Determinar la influencia de los tipos de arreglos de la familia cuidadora en la calidad de vida del paciente con demencia.

Específicos

1. Valorar la frecuencia de los tipos de arreglos de la familia cuidadora en la Consulta No.26 de Medicina Familiar del Hospital Universitario.
2. Determinar la calidad de vida de personas con demencia que viven en su hogar bajo la supervisión de un familiar cuidador.
3. Comparar la puntuación de calidad de vida del propio paciente con demencia y del cuidador.

CAPITULO IV

MATERIAL Y MÉTODOS

Tipo de estudio: Es un estudio descriptivo tipo encuesta, transversal, en el cual la población a estudiar fueron los cuidadores principales de la persona con demencia, así como personas adultas mayores de 65 años de edad con diagnóstico de demencia de leve a moderada (MMSE >10) de acuerdo a los nuevos criterios NIA-AA, que tengan la habilidad de completar la encuesta con la ayuda de un asistente o por sí mismos, que vivan en su casa con un cuidador o cuidadores, miembros de la familia.

Universo: El estudio se realizó en la Consulta No. 26 de Medicina Familiar del Hospital Universitario: “Dr. José Eleuterio González”.

Tamaño de muestra

El tamaño de la muestra es de tipo no probabilística por conveniencia con un total de 200 participantes. El cálculo de la muestra se realizó mediante la fórmula para estudios epidemiológicos en una población infinita en donde el nivel de confianza es a un 95% (Valor $Z= 1.96$), la proporción esperada es de un .85, el valor de $q = .15$ y precisión esperada al 5% (Valor $d= 0.5$). Muestra calculada de $n= 196$, al final se realizaron 200 encuestas.

La encuesta fue aplicada por médicos en formación del Departamento de Medicina Familiar con los conocimientos necesarios sobre los tipos de familias y los tipos de arreglos de estas familias cuidadoras.

Instrumentos de recolección de datos

La encuesta está dividida en 5 partes: (Anexo 1)

- I. Datos sociodemográficos de la persona con demencia.
- II. Datos sociodemográficos del cuidador principal.
- III. Datos familiares.
- IV. Características de la enfermedad demencial y del cuidado.
- V. Cuestionario Calidad de Vida: enfermedad de Alzheimer para el cuidador principal.
- VI. Cuestionario Calidad de Vida: enfermedad de Alzheimer para la persona con demencia.

Los datos sociodemográficos que se recabaron fueron género, edad, estado civil, escolaridad, ocupación, lugar de residencia, religión, ingreso económico y cobertura médica, entre otros.

En los datos familiares se obtuvo información sobre el número de personas que viven en la misma casa, tipo de familia, ciclo de vida familiar en la cual se encuentran y el tipo de arreglo de familia cuidadora. Este apartado fue contestado

por el cuidador principal, al cual se le explicaron los diferentes tipos de arreglos familiares que existen para que así pudiera darle una clasificación a su familia.

Los tipos de arreglos familiares según The Savvy Caregiver Trainer's Manual.¹⁴

1. **El cuidador solitario:** una persona realiza todo el trabajo del cuidado.
2. **El cuidador observado:** un solo cuidador hace todo el trabajo del cuidado. Los miembros de la familia son vocales en cómo piensan que debe darse el cuidado.
3. **Cuidadores en equipo secuencial:** La familia comparte el trabajo del cuidado secuencialmente. Las familias tienen a un miembro familiar a un tiempo.
4. **Cuidadores con alianza no fácil:** tienen más de un miembro cuidando a la persona con demencia al mismo tiempo. Los miembros comparten el trabajo, pero no necesariamente comparten los mismos objetivos.
5. **Cuidadores colaborativos:** cada quien en la familia toma parte en la atención de la persona con demencia. Tienen el objetivo común del cuidado, y los miembros perciben la ayuda como apoyo.

La sección de características de la enfermedad y del cuidado fue contestada por el cuidador principal y se recabó la información sobre el tiempo del diagnóstico de la demencia, fase de la enfermedad, parentesco, tiempo dedicado al cuidado, número de personas que le ayudan y si recibe algún tipo de ayuda doméstica, comorbilidad y hospitalizaciones, entre otras.

El instrumento de evaluación elegido sobre calidad de vida para la población con demencia fue la Escala *Quality of Life in Alzheimer's Disease* (QOL-AD) en las versiones para la persona con demencia y del cuidador.

Aspectos éticos

Como el estudio no implica riesgo, se solicitó no llenar los formatos del consentimiento informado. Se solicitó al sujeto de investigación consentimiento verbal de participación en la encuesta, en donde se le explicó que es una encuesta anónima, que no implica riesgo ya que la persona no será identificada de manera alguna. Garantizando la confidencialidad de la información solicitada, la cual está resguardada en un área específica en la oficina del autor principal.

Se envió al Comité de Ética y al de Investigación de la Institución para su aprobación con clave de registro MF18-00003.

Análisis de datos

Se realizó en el SPSS versión 22 para Windows. Se obtuvieron frecuencias y porcentajes. Se hicieron los cruces de las variables sociodemográficas, de la enfermedad con las que miden la calidad de vida con una significancia estadística de $p < .05$.

CAPITULO V

ANALISIS DE LOS RESULTADOS.

Paciente con demencia

Datos sociodemográficos

En el universo del presente estudio nos pudimos dar cuenta que el 62.5% de los pacientes con demencia son mujeres, 48.5% están casados y 45% son viudos. Un 48.5% de los pacientes están en un rango de edad entre los 80 a 89 años de edad. Un 22.5% cuenta con estudios de secundaria y 22% con estudios de primaria (incluyendo a aquellos con estudios incompletos). El 45% se dedica al hogar y un 33% están jubilados. El 36% de los pacientes reside en Guadalupe y 35% reside en Monterrey. Los pacientes pertenecen a la religión católica en un 83.5%. Estos paciente en un 43.5% de los casos están sin percibir algún ingreso económico, el resto percibe alguna pensión por jubilación o pensión por ayuda del gobierno. (Tabla 1)

Datos médicos

La cobertura médica de los pacientes con demencia principalmente la obtienen del Instituto Mexicano del Seguro Social en un 47.5% de los casos, seguido de un 29% por el ISSSTE. Un 8% tienen otra cobertura médica en donde 14 personas tienen servicios médicos de la UANL, 2 del ISSTELEON.

Entre las enfermedades más frecuentes que padece el paciente con demencia, se encuentra la Hipertensión Arterial y Diabetes Mellitus 2 con un 24% y 22%

respectivamente, sin embargo, vale la pena mencionar que estos pacientes en general presentaban una combinación de 2 a 4 enfermedades. Solo un 16.5% mencionó no padecer alguna enfermedad crónica. Un 39% de los pacientes con demencia no tienen mención de discapacidad, un 25.5% con dificultad para caminar y un 19% con dificultad para la audición.

En cuanto a los medicamentos tomados frecuentemente, se encuentran los antihipertensivos en un 24% de los casos, hipoglucemiantes e insulina con un 11.5% y 10.5% respectivamente. Otros medicamentos como tamsulosina para la Hiperplasia Prostática Benigna, antidepresivos tricíclicos, benzodiazepinas y memantina, en conjunto dan un total del 21%. Solo un 11% de los pacientes con demencia no toma medicamento.

Un 73.5% de los pacientes con demencia no ha sido hospitalizado en el último año y un 23% ha sido hospitalizado en el año una sola vez.

El 59% de los pacientes con diagnóstico de demencia es del tipo Alzheimer y un 20% es del tipo Vascular. Un 42% de los pacientes se encuentra en la fase intermedia de la enfermedad, un 32% en la fase avanzada y un 26% en fase inicial. Con un tiempo del diagnóstico de la demencia que va de 1 a 3 años de evolución en un 40.5% de los casos y un 31.5% de 4 a 6 años de evolución, como se observa en la Tabla 2.

Persona cuidadora

Datos sociodemográficos

El 76% de los cuidadores son mujeres con un rango de edad que va de los 60 a 69 años en un 31.5% y de los 70 a 79 años en un 20.5%. Un 77% de las personas cuidadoras están casadas con un grado de estudios universitarios en un 44.5% y con estudios de preparatoria en un 23% de los casos. El 41.5% refiere que se dedica al hogar, un 20% están jubilados y 19.5% son empleados. El lugar de residencia de los cuidadores en un 36% se encuentra en Guadalupe y un 33% en Monterrey. Con un ingreso económico superior al mínimo en un 37% de los casos, un ingreso mínimo en el 29% y sin ningún ingreso económico en el 33.5% de los casos. El 83% profesan la religión católica. (Tabla 3)

La cobertura médica de los cuidadores en un 48% es por parte del IMSS y el 27% es por parte del ISSSTE. El 38% no padece enfermedades crónicas y solo un 23.5% padece Hipertensión Arterial; considerando su salud como buena en el último año en un 71.5% de los casos. El 41% no consume medicamentos y 23.5% consume medicamentos antihipertensivos. Con un porcentaje del 92% de los cuidadores sin hospitalizaciones en el último año. (Tabla 4)

La familia

La casa en la que vive la familia en un 39% de los casos pertenece a la persona con demencia, en un 28% pertenece al cónyuge y en 24.5% pertenece al alguno de los hijos. En un 38.5% el número de personas que viven en la casa es de dos,

en un 21.5% de cuatro y un 20% de tres personas. El tipo de familia más común con un 54% fue la nuclear siguiendo la familia extensa en un 40.5%. El ciclo de vida familiar más común con un 37.5% fue el de etapa de retiro y con un 35.5% el de la etapa con hijos mayores de 19 años. (En donde los hijos tienen una edad entre 50-60 años de edad) (Tabla 5)

El tipo de arreglo familiar más común fue el del tipo Cuidador Solitario con un 51.5%, seguido del Cuidador Colaborativo en un 25.5% de los casos. (Tabla 6)

Características del cuidado

En el 43% de los casos el cuidador se encarga de su madre y en un 31% de su cónyuge. En cuanto al tiempo del cuidado, un 43.5% lleva al cuidado de la persona con demencia de 1 a 3 años, con un total de 24 horas al día en un 68% de los casos, 79% con 7 días a la semana y un 94.5% lleva de 10 a 12 meses al año encargado del cuidado.

En un 32% solamente una persona le ayuda al cuidador, en un 24% dos personas le ayudan y en un 23% el cuidador no recibe ayuda alguna. El parentesco de la persona que le ayuda al cuidador en un 27% es la hija y en un 23.5% es la hermana.

El 57% de los cuidadores no pertenecen a un grupo o asociación de vecinos, un 76% no pertenece a algún grupo religioso y un 69% no recibe ayuda doméstica. Un 70% no tiene días de vacaciones al año. (Tabla 7)

Calidad de Vida

La encuesta de calidad de vida fue dividida en 13 preguntas de las cuales se preguntaron al paciente y al cuidador de manera separada.

Al preguntarle al cuidador sobre su opinión de la salud física del paciente con demencia, este la consideró más o menos en un 48.5% de los casos, así como energía y ánimo en un 49.5% y un 42% de los casos respectivamente. La situación de vivienda la consideró buena en un 68% de los casos. En cuanto a la memoria el cuidador la consideró pobre en un 71.5%. La convivencia con la familia y matrimonio (o persona con la que convive más frecuentemente el paciente) se consideraron como buenas en un 53.5% y un 45.5%. La convivencia con amigos lo considero pobre en un 59%. Las habilidades para realizar tareas de la casa, la habilidad para hacer las cosas por diversión y la habilidad de manejar el dinero fueron consideradas pobres en un 58%, un 60% y un 78.5% respectivamente. Como se ve el paciente como un todo lo consideraron como más o menos en un 45.5% y la vida como un todo en un 47.5% lo catalogaron como buena. (Tabla 8)

Al preguntarle a la persona con demencia sobre su salud física, este la consideró como buena en el 44% de los casos, un 40% consideró buena su energía, así como ánimo y situación de vivienda la consideran como buena en un 43% y un 49.5%, respectivamente. La convivencia con su familia y matrimonio (o persona con la que convive más frecuentemente) la consideraron como buena en un 46% y 41% respectivamente. La vida como un todo y la pregunta sobre como se ve el paciente como un todo la consideraron buena en un 46.5% y un 51% de los casos.

Sin embargo, su estado de memoria lo consideraron más o menos en un 48.5% de los casos, así como otras preguntas que consideraron más o menos fueron su relación con amigos en un 37.5%, habilidad para hacer tareas de la casa en un 40.5%, habilidad para hacer las cosas por diversión en un 39% y su habilidad para manejar dinero en un 36% de los casos. (Tabla 9)

Se realizó el promedio total de la puntuación de calidad de vida Paciente/Cuidador, teniendo como mediana 28. Partiendo de ahí se realiza la clasificación como Baja calidad de vida a una puntuación debajo de 28 y Alta calidad de vida a una puntuación arriba de 29. Como resultado en un 48.5% de los casos presentó una baja calidad de vida contra 51.5% de los casos con alta calidad de vida. (Tabla 13)

La puntuación del cuidador sobre la calidad de vida del paciente con demencia en un 68% de los casos la consideró como baja y el paciente con demencia consideró su calidad de vida en un 56.5% como alta. (Tablas 10 y 11)

Tablas Significativas y Tipos de Arreglos Familiares

Al hacer los cruces de los datos familiares con los tipos de arreglos familiares nos damos cuenta que el cuidador solitario vive en la misma casa con menos de tres personas. En un 23% de los casos vive con dos y en 11.5% vive con tres. El cuidador colaborativo vive con dos a cuatro personas en un 9.5% y un 6% respectivamente. (Tabla 14)

En el cuidador solitario predomina la familia nuclear en un 31% de los casos así como también en el cuidador colaborativo en un 12.5%. En cambio en la familia extensa predomina el cuidador secuencial en un 10.5%. (Tabla 15). El ciclo de vida familiar del cuidador solitario es de Familias en retiro en el 22% de los casos. El cuidador colaborativo y secuencial se encuentran en la etapa de hijos mayores de 19 años. (Tabla 16) El cuidador solitario cuida todos los meses del año en un 50.5% de los casos. Así como el cuidador colaborativo y secuencial cuidan los doce meses del año en un 23.5% y un 15%. (Tabla 17)

El cuidador solitario tienen en el cuidado de 1 a 3 años en el 20.5% de los casos y el cuidador colaborativo un 14% de los casos lleva en el cuidado de 1 a 3 años. (Tabla 18)

El cuidador solitario en un 22.5% no recibe ayuda de algún pariente cercano, sin embargo en un 23.5% de los casos recibe ayuda ocasional de algún miembro de la familia en tareas simples, siendo por lo general la hija quien se presta al cuidado en un 9.5% de las veces. El cuidador colaborativo recibe ayuda de 2 a 3 personas en un 15% de los casos, igualmente siendo la o las hijas en un 11.5% las que acuden al cuidado. (Tablas 20 y 21).

En cuanto a la calidad de vida del paciente con demencia, el cuidador solitario tiene baja calidad de vida en el 26.5% de los casos y una alta calidad de vida en un 25% de los casos. Se puede apreciar que no hay mucha diferencia entre los dos y por lo tanto no hay un resultado significativo. (Tabla 30)

CARACTERÍSTICAS DE LA FAMILIA SEGÚN ARREGLO FAMILIAR

Mediante los resultados obtenidos fue posible realizar un perfil aproximado de cada uno de los tipos arreglos familiares. (Tabla 31)

Cuidador Solitario

Es una familia nuclear en fase de retiro o en fase de hijos >19 años (en donde los hijos tienen una edad de 50-60 años) solamente viven 2 personas en la casa. El cuidador lleva un tiempo en el cuidado aproximadamente de más de 3 años (incluso hasta 10-15 años), con un total de 12 meses al año, los 7 días a la semana, las 24 horas del día.

Por lo general no tiene quien le ayude en el cuidado. Si recibe ayuda es de 1 sola persona y el parentesco que tiene con la misma es el de hija o esposa.

Cuidador Colaborativo

Es una familia nuclear en fase de hijos mayores de 19 años (50-60 años) y segundo lugar en fase de retiro. En la casa viven 2 personas. Con un tiempo del cuidado aproximado de 1 año, los 7 días a la semana, las 24 horas al día.

Por lo general le ayudan de 2 a 3 personas en el cuidado de la persona con demencia, siendo el parentesco más común el de hija.

Cuidador Secuencial

Es una familia extensa en fase de retiro o de hijos mayores de 19 años. El número de personas que vive en la casa es de 2-4 personas. Con un tiempo en el cuidado de al menos 1 año, de 5 a 7 días a la semana, las 24hrs al día.

Por lo general le ayudan de 2 a 3 personas, siendo el parentesco más común de la persona que le ayuda el de hermana.

Cuidador Observado

Esta tipo de familiar es principalmente del tipo nuclear, en fase de hijos mayores de 19 años. El número de personas que vive en la cada es de 3 personas. Con un tiempo en el cuidado de aproximadamente 1 año, cuidando los 7 días a la semana, 24 horas el día, los 12 meses del año.

Las personas que le ayudan en el cuidado son de 2 a 3 personas aproximadamente, por lo general el parentesco de la persona que le ayuda es la hija del cuidador.

Cuidador Problemático

Es una familia extensa, en fase de hijos adolescentes de 13 a 18 años. El número de personas que viven en la casa es de 4 personas. Con un tiempo en el cuidado de 4 años en total. Cuidando los 7 días a la semana, 24 horas al día, los 12 meses del año. Al cuidador le ayudan 2 personas en el cuidado de la persona con demencia, siendo la hermana del cuidador la que le ayuda.

CAPITULO VI

LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Datos sociodemográficos de persona con demencia

Variable	f	%
1. Género:		
Femenino	125	62.5
Masculino	75	37.5
2. Edad(años):		
60-69	18	9.0
70-79	74	37.0
80-89	97	48.5
>90	11	5.5
3. Estado Civil:		
Casado	97	48.5
Viudo	90	45.0
Soltero	7	3.5
Divorciado	5	2.5
4. Escolaridad:		
Secundaria	45	22.5
Primaria	44	22.0
Preparatoria	35	17.5
Universidad	34	17.0
Analfabeta	25	12.5
Técnica	15	7.5
5. Ocupación:		
Hogar	90	45.0
Jubilado	66	33.0
Ninguna	32	16.0
Obrero/Empleado	8	4.0
6. Residencia:		
Guadalupe	72	36.0
Monterrey	70	35.0
San Nicolás	29	14.5
Apodaca	15	7.5
Escobedo	8	4.0
7. Religión:		
Católica	167	83.5
Cristiana	23	11.5
8. Ingreso Económico:		
Ninguno	87	43.5
Mínimo	55	27.5
Superior al mínimo	48	24.0
Inferior al mínimo	10	5.0
9. Edad		
Rango (63-91 años)	X 80 años	DE 6.9

Tabla 2. Datos médicos de la persona con demencia

Variable	f	%
1. Cobertura médica:		
IMSS	95	47.5
ISSSTE	58	29.0
Otra	16	8.0
Seguro Popular	9	4.5
Seguro Particular	4	2.0
Clínica de Maestros	3	1.5
Petróleos	1	0.5
Ninguna	1	0.5
2. Enfermedades:		
Hipertensión Arterial	48	24.0
Diabetes Mellitus 2	44	22.0
Ninguna	33	16.5
Osteoporosis	14	7.0
Dislipidemia	13	6.5
Hiperplasia Prostática	13	6.5
Cardiopatía	11	5.5
Depresión	8	4.0
EPOC	8	4.0
Otra	8	4.0
3. Discapacidad:		
Ninguna	78	39.0
Caminar	45	22.5
Audición	38	19.0
Visión	25	12.5
Habla	8	4.0
Comer	6	3.0
4. Medicamentos:		
Antihipertensivos	48	24.0
Otro	42	21.0
Hipoglucemiantes	23	11.5
Ninguno	22	11.0
Insulina	21	10.5
Analgésicos	16	8.0
Dislipidémicos	14	7.0
Vitaminas	14	7.0
5. Hospitalizaciones en el año:		
0	147	73.5
1	46	23.0
2	6	3.0
4	1	0.5

n= 200

Tabla 2. Datos médicos de persona con demencia... continuación

Variable	f	%
6. Clasificación de la demencia:		
Alzheimer	118	59.0
Vascular	40	20.0
Otra	30	15.0
Parkinson	10	5.0
Frontotemporal	2	1.0
7. Tiempo con Dx de demencia:		
Menos de 1 año	9	4.5
1 a 3 años	81	40.5
4 a 6 años	63	31.5
7 a 9 años	19	9.5
10 a 12 años	23	11.5
Más de 12 años	5	2.5
8. Fase actual de la demencia:		
Intermedia	84	42.0
Avanzada	64	32.0
Inicial	52	26.0

n=200

Tabla 3. Datos sociodemográficos del cuidador

Variable	f	%
1. Género:		
Femenino	152	76.0
Masculino	48	24.0
2. Edad:		
20-29 años	2	1.0
30-39 años	4	2.0
40-49 años	24	12.0
50-59 años	58	29.0
60-69 años	63	31.5
70-79 años	41	20.5
>80 años	8	4.0
3. Estado Civil:		
Casado	154	77.0
Soltero	24	12.0
Divorciado	12	6.0
Viudo	7	3.5
Separado	3	1.5
4. Escolaridad:		
Universidad	89	44.5
Preparatoria	46	23.0
Técnica	22	11.0
Primaria	21	10.5
Secundaria completa	21	10.5
5. Ocupación:		
Hogar	83	41.5
Jubilado	40	20.0
Empleado	39	19.5
Profesionista	19	9.5
Comerciante	11	5.5
6. Residencia:		
Guadalupe	72	36.0
Monterrey	66	33.0
San Nicolás	30	15.0
Apodaca	18	9.0
Escobedo	8	4.0
7. Religión:		
Católica	166	83.0
Cristiana	24	12.0
Otra	10	5.0
8. Ingreso Económico:		
Superior al mínimo	75	37.0
Ninguno	67	33.5
Mínimo	58	29.0

n=200

Tabla 4. Datos médicos del cuidador

Variable	f	%
1. Cobertura médica:		
IMSS	96	48.0
ISSSTE	54	27.0
Seguro Particular	18	9.0
Otra	11	5.5
Seguro Popular	9	4.5
Clínica de Maestros	8	4.0
Ninguna	4	2.0
2. Enfermedades:		
Ninguna	76	38.0
Hipertensión Arterial	47	23.5
Dislipidemia	20	10.0
Artritis	12	6.0
Diabetes Mellitus 2	11	5.5
Otra	11	5.5
Gastritis	6	3.0
Colon Irritable	6	3.0
Rinitis Alérgica	4	2.0
Obesidad	4	2.0
Depresión	3	1.5
3. Salud en el último año:		
Buena	143	71.5
Regular	42	21.0
Excelente	14	7.0
Mala	1	0.5
4. Medicamentos:		
Ninguno	82	41.0
Antihipertensivos	47	23.5
Dislipidémicos	20	10.0
Otro	19	9.5
Analgésicos	17	8.5
Hipoglucemiantes	9	4.5
Vitaminas	4	2.0
Insulina	2	1.0
5. Hospitalizaciones en el año:		
0	184	92.0
1	15	7.5
2	1	0.5

n= 200

Tabla 5. Datos familiares

Variable	f	%
1. Número de personas que viven en casa:		
Dos	77	38.5
Cuatro	43	21.5
Tres	40	20.0
Cinco	23	11.5
Seis	14	7.0
Otro	3	1.5
2. La casa en que vive es:		
De la persona con demencia	78	39.0
Del conyugue	56	28.0
De alguno de los hijos	49	24.5
Otro familiar	8	4.0
Renta	5	2.5
De los suegros	4	
3. Tipo de Familia:		
Nuclear	108	54.0
Extensa	81	40.5
Extensa Compuesta	11	5.5
4. Ciclo de Vida Familiar:		
Familias en retiro	75	37.5
Familias con hijos mayores de 19 años	71	35.5
Familias del nido vacío	22	11.0
Familias con adolescentes 13-18 años	21	10.5
Otro	11	5.5

n= 200

Tabla 6. Tipo de arreglo familiar

Variable	f	%
1. Tipo de arreglo en la familia cuidadora:		
Cuidador Solitario	103	51.5
Cuidador Colaborativo	51	25.5
Cuidador Secuencial	38	19.0
Cuidador Observado	7	3.5
Cuidador Problemático	1	0.5

n= 200

Tabla 7. Características del cuidado

Variable	f	%
1. Cuida a:		
Madre	86	43.0
Esposo(a)	62	31.0
Padre	28	14.0
Hermano(a)	13	6.5
Suegro(a)	6	3.0
Otra	5	2.5
2. Tiempo del cuidado:		
Menos de 1 año	14	7.0
1 a 3 años	87	43.5
4 a 6 años	62	31.0
7 a 9 años	19	9.5
10 a 12 años	17	8.5
Más de 12 años	1	0.5
3. Horas al día en el cuidado:		
1 a 4hrs	3	1.5
5 a 8hrs	4	2.0
9 a 12hrs	22	11
13 a 16hrs	25	12.5
17 a 20hrs	8	4.0
21 a 24hrs	138	68.0
4. Días a la semana al cuidado:		
7 días	158	79.0
6 días	15	7.5
5 días	19	9.5
4 días	2	1.0
3 días	2	1.0
2 días	4	2.0
5. Meses al año al cuidado:		
1 a 3 meses	2	1.0
4 a 6 meses	5	2.5
7 a 9 meses	4	2.0
10 a 12 meses	189	94.5
6. Número de personas que ayudan al cuidado:		
Una	64	32.0
Dos	48	24.0
Tres	27	13.5
Cuatro	7	3.5
Seis	4	2.0
Ninguna	46	23

n= 200

Tabla 7. Características del cuidado... continuación

Variable	f	%
7. Parentesco de las personas que ayudan al cuidado:		
Hija	54	27.0
Hermana	47	23.5
Ninguno	46	23.0
Otro	18	9
Esposo	13	6.5
8. Pertenece a grupo/asociación de vecinos:		
No	114	57.0
Si	86	43.0
9. Pertenece a grupo religioso:		
No	152	76.0
Si	48	24.0
10. Días de vacaciones al año:		
Ninguno	140	70.0
1 a 10	19	9.5
11 a 20	38	19.0
Más de 21	3	1.5
11. Tiene ayuda doméstica:		
No	138	69.0
Si	62	31.0

n=200

Tabla 8. Calidad de vida, versión para miembro de familia o cuidador

Variable	f	%
1. Salud física:		
Pobre	25	12.5
Más o menos	97	48.5
Buena	69	34.5
Excelente	9	4.5
2. Energía:		
Pobre	38	19.0
Más o menos	99	49.5
Buena	52	26.0
Excelente	11	5.5
3. Ánimo:		
Pobre	31	15.5
Más o menos	84	42.0
Buena	77	38.5
Excelente	8	4.0
4. Situación de vivienda:		
Pobre	11	5.5
Más o menos	35	17.5
Buena	136	68.0
Excelente	18	9.0
5. Memoria:		
Pobre	143	71.5
Más o menos	50	7.0
Buena	7	3.5
Excelente	0	0.0
6. Familia:		
Pobre	27	13.5
Más o menos	57	28.5
Buena	107	53.5
Excelente	9	4.5
7. Matrimonio:		
Pobre	51	25.5
Más o menos	46	23.0
Buena	91	45.5
Excelente	12	6.0
8. Amigos:		
Pobre	118	59.0
Más o menos	57	28.5
Buena	19	9.5
Excelente	6	3.0
9. Usted como un todo:		
Pobre	20	10.0
Más o menos	91	45.5
Buena	81	40.5
Excelente	8	4.0

n=200

Tabla 8. Calidad de vida, versión para miembro de familia o cuidador... continuación.

	f	%
10. Habilidad de realizar tareas de la casa:		
Pobre	116	58.0
Más o menos	68	34.0
Buena	16	8.0
Excelente	0	0.0
11. Habilidad para hacer cosas por diversión:		
Pobre	120	60.0
Más o menos	55	27.5
Buena	23	11.5
Excelente	2	1.0
12. Dinero		
Pobre	157	78.5
Más o menos	32	16
Buena	11	5.5
Excelente	0	0.0
13. La vida como un todo		
Pobre	24	12.0
Más o menos	75	37.5
Buena	95	47.5
Excelente	6	3.0

n= 200

Tabla 9. Calidad de vida, versión para persona con demencia

Variable	f	%
1. Salud física:		
Pobre	3	1.5
Más o menos	36	18.0
Buena	88	44.0
Excelente	9	4.5
2. Energía:		
Pobre	4	2.0
Más o menos	47	23.5
Buena	80	40.0
Excelente	5	2.5
3. Ánimo:		
Pobre	5	2.5
Más o menos	35	17.5
Buena	86	43.0
Excelente	10	5.0
4. Situación de vivienda:		
Pobre	1	0.5
Más o menos	23	11.5
Buena	99	49.5
Excelente	13	6.5
5. Memoria:		
Pobre	20	10.0
Más o menos	99	49.5
Buena	16	8.0
Excelente	1	0.5
6. Familia:		
Pobre	6	3.0
Más o menos	17	8.5
Buena	92	46.0
Excelente	21	10.5
7. Matrimonio:		
Pobre	7	3.5
Más o menos	33	16.5
Buena	82	41.0
Excelente	14	7.0
8. Amigos:		
Pobre	19	9.5
Más o menos	75	37.5
Buena	35	17.5
Excelente	7	3.5
9. Usted como un todo:		
Pobre	1	0.5
Más o menos	30	15.0
Buena	102	51.0
Excelente	3	1.5

**Tabla 9. Calidad de vida, versión para persona con demencia...
continuación.**

	f	%
10. Habilidad de realizar tareas de la casa:		
Pobre	25	12.5
Más o menos	81	40.5
Buena	29	14.5
Excelente	1	0.5
11. Habilidad para hacer cosas por diversión:		
Pobre	6	3.0
Más o menos	78	39.0
Buena	49	24.5
Excelente	3	1.5
12. Dinero:		
Pobre	61	30.5
Más o menos	72	36.0
Buena	3	1.5
Excelente	0	0.0
13. La vida como un todo:		
Pobre	1	0.5
Más o menos	31	15.5
Buena	93	46.5
Excelente	11	5.5

n= 200

Tabla 10. Puntuación del Cuidador

Puntaje	f	%
1 a 10 puntos	0	0
11 a 20 puntos	28	14
21 a 30 puntos	131	65.5
31 a 40 puntos	38	19
>41 puntos	3	1.5

Puntaje	f	%
Baja calidad de vida	136	68%
Alta calidad de vida	64	32%
Total	200	100

n = 200

Tabla 11. Puntuación del Paciente

Puntaje	f	%
0 puntos	64	32
1 a 10 puntos	0	0
11 a 20 puntos	1	0.5
21 a 30 puntos	35	17.5
31 a 40 puntos	98	49
>41 puntos	2	1

Puntaje	f	%
Baja calidad de vida	87	43.5%
Alta calidad de vida	113	56.5%
Total	200	100

n = 135

(64 pacientes no respondieron encuesta por demencia avanzada)

Tabla 12. Puntuación Total Cuidador/Paciente

Puntaje	f	%
1 a 10 puntos	58	29
11 a 20 puntos	7	3.5
21 a 30 puntos	56	28
31 a 40 puntos	78	39
>41 puntos	1	0.5

n = 200

Tabla 13. Puntuación Calidad de Vida Total Paciente/Cuidador

Puntaje	f	%
Baja calidad de vida	97	48.5
Alta calidad de vida	103	51.5
Total	200	100

DATOS FAMILIARES Y TIPO DE ARREGLO

Tabla 14. Número de personas que viven en la casa y tipo de arreglo familiar

Número de personas	Cuidador Solitario		Cuidador Observado		Cuidador Secuencial		Cuidador Problemático		Cuidador Colaborativo		Total	
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
Una	0	0.0	1	0.5	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	0.5
Dos	46	23.0	1	0.5	11	5.5	0	0.0	19	9.5	77	38.5
Tres	23	11.5	3	1.5	7	3.5	0	0.0	7	3.5	40	20.0
Cuatro	18	9.0	1	0.5	11	4.5	1	0.5	12	6.0	43	21.5
Cinco	9	4.5	1	0.5	4	2.0	0	0.0	9	4.5	23	11.5
Seis	6	3.0	0	0.0	4	2.0	0	0.0	4	2.0	14	7.0
Siete	1	0.5	0	0.0	1	0.5	0	0.0	0	0.0	2	1.0
Total	103	51.5	7	3.5	38	19.0	1	0.5	51	25.5	200	100.0

P<0.001

El cuidador solitario vive con menos de tres personas. Con dos en el 23.0% y con tres en el 11.5% de los casos.

Tabla 15. Tipo de familia y tipo de arreglo familiar

Tipo de Familia	Cuidador Solitario		Cuidador Observado		Cuidador Secuencial		Cuidador Problemático		Cuidador Colaborativo		Total	
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
1. Nuclear	62	31.0	4	2.0	17	8.5	0	0.0	25	12.5	108	54.0
2. Extensa	37	18.5	3	1.5	21	10.5	1	0.5	19	9.5	81	40.5
3. Extensa Compuesta	4	2.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	7	3.5	11	5.5
Total	103	51.5	7	3.5	38	19.0	1	0.5	51	25.5	200	100.0

P<0.05

Predomina en el cuidador solitario la familia nuclear en el 31% de los casos.

Tabla 16. Ciclo de vida familiar y tipo de arreglo

Ciclo de vida	Cuidador Solitario		Cuidador Observado		Cuidador Secuencial		Cuidador Problemático		Cuidador Colaborativo		Total	
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
1.Parejas jóvenes sin hijos	2	1.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	2	1.0
2.Familias con preescolares	0	0.0	0	0.0	2	1.0	0	0.0	0	0.0	2	1.0
3.Familias con escolares	3	1.5	2	1.0	1	0.5	0	0.0	1	0.5	7	3.5
4.Familias con adolescentes de 13 a 18 años	9	4.5	0	0.0	6	3.0	1	0.5	5	2.5	21	10.5
5.Familias con adolescentes de 19 años	35	17.5	3	1.5	11	11.5	0	0.0	22	11.0	71	35.5
6.Familias del nido vacío	10	5.0	0	0.0	7	3.5	0	0.0	5	2.5	22	11.0
7.Familias en retiro	44	22.0	2	3.5	11	5.5	0	0.0	18	9.0	75	37.5
Total	103	51.5	7	3.5	38	19.0	1	0.5	51	25.5	200	100.0

P<0.05

El ciclo de vida de la familia del cuidador solitario es de familias en retiro en el 22% de los casos.

Tabla 17. Meses al año que cuida y tipo de arreglo familiar

Meses al año	Cuidador Solitario		Cuidador Observado		Cuidador Secuencial		Cuidador Problemático		Cuidador Colaborativo		Total	
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
1. Menos de 6	1	0.5	2	1.0	2	1.0	0	0.0	2	1.0	7	3.5
2. De 7 a 11	1	0.5	0	0.0	6	3.0	0	0.0	2	1.0	9	4.5
3. Doce	101	50.5	5	2.5	30	15.0	1	0.5	47	23.5	184	92.0
Total	103	51.5	7	3.5	38	19.0	1	0.5	51	25.5	200	100.0

P<0.001

El cuidador solitario cuida todos los meses del año en el 49.5% de los casos.

Tabla 18. Tiempo del cuidado y tipo de arreglo familiar

Tiempo del cuidado	Cuidador Solitario		Cuidador Observado		Cuidador Secuencial		Cuidador Problemático		Cuidador Colaborativo		Total	
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
Menos de 1 año	2	1.0	3	1.5	5	2.5	0	0.0	4	2.0	14	7.0
1 a 3 años	41	20.5	4	2.0	14	7.0	0	0.0	28	14.0	87	43.5
4 a 6 años	34	17.0	0	0.0	14	7.0	1	0.5	13	6.5	62	31.0
7 a 9 años	12	6.0	0	0.0	4	2.0	0	0.0	3	1.5	19	9.5
10 a 12 años	13	6.5	0	0.0	1	0.5	0	0.0	3	1.5	17	8.5
Más de 12 años	1	0.5	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	0.5
Total	103	51.5	7	3.5	38	19.0	1	0.5	51	25.5	200	100.0

P<0.001

El cuidador solitario tiene en el cuidado de 1 a 3 años en el 20.5% de los casos

Tabla 19. Días a la semana al cuidado y Arreglo Familiar.

Días a la semana al cuidado	Cuidador Solitario		Cuidador Observado		Cuidador Secuencial		Cuidador Problemático		Cuidador Colaborativo		Total	
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
2 días	0	0.0	0	0.0	3	1.5	0	0.0	1	0.5	4	2.0
3 días	0	0.0	0	0.0	2	1.0	0	0.0	0	0.0	2	0.0
4 días	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	2	1.0	2	1.0
5 días	1	0.5	0	0.0	14	7.0	0	0.0	4	2.0	19	9.5
6 días	1	0.5	0	0.0	6	3.0	0	0.0	8	4.0	15	7.5
7 días	101	50.1	7	3.5	13	6.5	1	0.5	36	18.0	158	79.0
Total	103	51.5	7	3.5	38	19.0	1	0.5	51	25.5	200	100.0

P < 0.001

El cuidador solitario cuida los siete días a la semana en el 50.% de los casos y el cuidador colaborativo en un 18%.

Tabla 20. Número de personas que ayudan al cuidador y tipo de arreglo familiar

Número de personas	Cuidador Solitario		Cuidador Observado		Cuidador Secuencial		Cuidador Problemático		Cuidador Colaborativo		Total	
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
0	45	22.5	1	0.5	0	0.0	0	0.0	0	0.0	46	23.0
1	47	23.5	5	2.5	1	0.5	0	0.0	11	5.5	64	32.0
2	9	4.5	1	0.5	22	11.0	1	0.5	15	7.5	48	24.0
3	1	0.5	0	0.0	11	5.5	0	0.0	15	7.5	27	13.5
4	1	0.5	0	0.0	2	1.0	0	0.0	4	2.0	7	3.5
5	0	0.0	0	0.0	1	0.5	0	0.0	2	1.0	3	1.5
6	0	0.0	0	0.0	1	0.5	0	0.0	3	1.5	4	2.0
8	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	0.5	1	0.5
Total	103	51.5	7	3.5	38	19.0	1	0.5	51	25.5	200	100.0

P < 0.001

El cuidador solitario considera que una persona le ayuda en el 23.5% de los casos pero de la misma manera no recibe ayuda de nadie en un 22.5%.

Tabla 21. Parentesco de las personas que ayudan al cuidado y tipo de arreglo familiar

Parentesco	Cuidador Solitario		Cuidador Observado		Cuidador Secuencial		Cuidador Problemático		Cuidador Colaborativo		Total	
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
Ninguno	45	22.5	1	0.5	0	0.0	0	0.0	0	0.0	46	23.0
Hija	19	9.5	5	2.5	7	3.5	0	0.0	23	11.5	54	27.0
Hermana	6	3.0	1	0.5	26	13.0	1	0.5	13	6.5	47	23.5
Esposo	8	4.0	0	0.0	2	1.0	0	0.0	3	1.5	13	6.5
Otro	13	6.5	0	0.0	2	1.0	0	0.0	3	1.5	18	9.0
Hermano	4	2.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	5	2.5	9	4.5
Esposa	3	1.5	0	0.0	0	0.0	0	0.0	3	1.5	6	3.0
Hijo	5	2.5	0	0.0	1	0.5	0	0.0	1	0.5	7	3.5
Total	103	51.5	7	3.5	38	19.0	1	0.5	51	25.5	200	100.0

P<0.001

El cuidador solitario en un 22.5% no recibe ayuda de algún pariente cercano.

CALIDAD DE VIDA: CUIDADOR DE PACIENTE CON DEMENCIA

Tabla 22. Salud física y tipo de arreglo familiar

Salud Física Cuidador	Cuidador Solitario		Cuidador Observado		Cuidador Secuencial		Cuidador Problemático		Cuidador Colaborativo		Total	
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
Pobre	10	5.0	0	0.0	10	5.0	1	0.5	4	2.0	25	12.5
Más o menos	52	26.0	4	2.0	11	5.5	0	0.0	30	15.0	97	48.5
Buena	35	17.5	3	1.5	17	8.5	0	0.0	14	7.0	69	34.5
Excelente	6	3.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	3	1.5	9	4.5
Total	103	51.5	7	3.5	38	19.0	1	0.5	51	25.5	200	100.0

P<0.01

Predomina en el cuidador solitario la salud física más o menos en el 26% de los casos.

Tabla 23. Familia y tipo de arreglo familiar

Familia Cuidador	Cuidador Solitario		Cuidador Observado		Cuidador Secuencial		Cuidador Problemático		Cuidador Colaborativo		Total	
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
Pobre	21	10.5	0	0.0	1	0.5	1	0.5	4	2.0	27	13.5
Más o menos	34	17.0	4	2.0	27	13.5	0	0.0	11	5.5	57	28.5
Buena	43	21.5	4	2.0	27	13.5	0	0.0	33	16.5	107	53.5
Excelente	5	2.5	0	0.0	1	0.5	0	0.0	3	1.5	9	4.5
Total	103	51.5	7	3.5	38	19.0	1	0.5	51	25.5	200	100.0

P<0.01

Predomina en el cuidador solitario que la familia es buena en el 21.5% de los casos.

Tabla 24. Dinero y tipo de arreglo familiar

Dinero Cuidador	Cuidador Solitario		Cuidador Observado		Cuidador Secuencial		Cuidador Problemático		Cuidador Colaborativo		Total	
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
Pobre	91	45.5	1	0.5	28	14.0	1	0.5	36	18.0	157	78.5
Más o menos	3	1.5	5	2.5	9	4.5	0	0.0	15	7.5	32	16.0
Buena	9	4.5	1	0.5	1	0.5	0	0.0	0	0.0	11	5.5
Excelente	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
Total	103	51.5	7	3.5	38	19.0	1	0.5	51	25.5	200	100.0

P<0.0001

Predomina en el cuidador solitario que el dinero es pobre en el 45.5% de los casos.

CALIDAD DE VIDA: PACIENTE CON DEMENCIA

Tabla 25. Salud física y tipo de arreglo familiar

Salud Física Paciente	Cuidador Solitario		Cuidador Observado		Cuidador Secuencial		Cuidador Problemático		Cuidador Colaborativo		Total	
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
Pobre	1	0.5	0	0.0	2	1.5	0	0.0	0	0.0	3	2.2
Más o menos	15	11.0	0	0.0	4	2.9	0	0.0	17	12.5	36	26.5
Buena	45	33.1	7	5.1	18	13.2	0	0.0	18	13.2	88	64.7
Excelente	3	2.2	0	0.0	2	1.5	0	0.0	4	2.9	9	6.6
Total	64	47.1	7	5.1	26	19.1	0	0.0	39	28.7	136	100.0

P<0.05

Predomina en el cuidador solitario que la salud física del paciente es buena en el 33.1% de los casos.

Tabla 26. Energía física y tipo de arreglo familiar

Energía Paciente	Cuidador Solitario		Cuidador Observado		Cuidador Secuencial		Cuidador Problemático		Cuidador Colaborativo		Total	
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
Pobre	0	0.0	0	0.0	2	1.5	0	0.0	2	1.5	4	2.9
Más o menos	21	15.4	0	0.0	8	5.9	0	0.0	18	13.2	47	34.6
Buena	42	30.9	6	4.4	16	11.8	0	0.0	16	11.8	80	58.8
Excelente	1	0.7	1	0.7	0	0.0	0	0.0	3	2.2	5	3.7
Total	64	47.1	7	5.1	26	19.1	0	0.0	39	28.7	136	100.0

P<0.05

Predomina en el cuidador solitario que la energía del paciente es buena en el 30.9% de los casos.

Tabla 27. Ánimo y tipo de arreglo familiar

Ánimo Paciente	Cuidador Solitario		Cuidador Observado		Cuidador Secuencial		Cuidador Problemático		Cuidador Colaborativo		Total	
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
Pobre	0	0.0	0	0.0	2	1.5	0	0.0	3	2.2	5	3.7
Más o menos	14	10.3	2	1.5	4	2.9	0	0.0	15	11.0	35	25.7
Buena	42	30.9	4	2.9	19	14.0	0	0.0	21	15.4	86	63.2
Excelente	8	5.9	1	0.7	1	0.7	0	0.0	0	0.0	10	7.4
Total	64	47.1	7	5.1	26	19.1	0	0.0	39	28.7	136	100.0

P<0.0001

Predomina en el cuidador solitario que el ánimo del paciente es bueno en el 30.9% de los casos.

Tabla 28. Familia y tipo de arreglo familiar

Familia Paciente	Cuidador Solitario		Cuidador Observado		Cuidador Secuencial		Cuidador Problemático		Cuidador Colaborativo		Total	
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
Pobre	1	0.5	3	2.2	0	0.0	0	0.0	2	1.5	6	4.4
Más o menos	10	7.4	0	0.0	4	2.9	0	0.0	3	2.2	17	12.5
Buena	42	30.9	4	2.9	17	12.5	0	0.0	29	21.3	92	67.6
Excelente	11	8.1	0	0.0	5	3.7	0	0.0	5	3.7	21	15.4
Total	64	47.1	7	5.1	26	19.1	0	0.0	39	28.7	136	100.0

P<0.001

Predomina en el cuidador solitario que la familia del paciente es buena en el 30.9% de los casos.

Tabla 29. Dinero y tipo de arreglo familiar

Dinero Paciente	Cuidador Solitario		Cuidador Observado		Cuidador Secuencial		Cuidador Problemático		Cuidador Colaborativo		Total	
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
Pobre	37	27.2	2	1.5	8	5.9	0	0.0	14	10.3	61	44.9
Más o menos	27	19.9	4	2.9	17	12.5	0	0.0	24	61.5	72	52.9
Buena	0	0.0	1	0.7	1	0.7	0	0.0	1	0.7	3	2.2
Excelente	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
Total	64	47.1	7	5.1	26	19.1	0	0.0	39	28.7	136	100.0

P<0.05

Predomina en el cuidador colaborativo que el dinero del paciente es más o menos en el 61.5% de los casos a 19.9% en el cuidador solitario.

Tabla 30. Puntuación Total Calidad de Vida y Tipo de Arreglo Familiar

Calidad de Vida	Cuidador Solitario		Cuidador Observado		Cuidador Secuencial		Cuidador Problemático		Cuidador Colaborativo		Total	
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
Baja	53	26.5	2	1.0	19	9.5	1	0.5	22	11.0	97	48.5
Alta	50	25.0	5	2.5	19	9.5	0	0.0	29	14.5	103	51.5
Total	103	51.5	7	3.5	38	18.5	1	0.5	51	25.5	200	100.0

P<0.5

El cuidador solitario tiene una baja calidad de vida en el 26.5% y una alta calidad de vida en el 25.5% de los casos

Tabla 31. Tabla significativa por tipo de arreglo familiar

Pregunta	Cuidador Solitario	Cuidador observado	Cuidador secuencial	Cuidador problemático	Cuidador colaborativo
1. Número de personas que viven en la casa	2	3	2-4 personas	4	2
2. Tipo de familia	Familia nuclear	Familia Nuclear	Familia extensa	Familia extensa	Familia nuclear
3. Ciclo de vida familiar	Fase de retiro	Fase de hijos >19 años	Fase en retiro o en hijos >19 años	Fase con adolescentes 13 -18 años	Fase de hijos >19 años
4. Tiempo en el cuidado	1 a 3 años	1 año	1 a 3 años	4 años	1 a 3 años
5. Días a la semana	7	7	5-7	7	7
6. Horas al día al cuidado	24	24	24	24	24
7. Meses al año al cuidado	12	12	12	12	12
8. Cuantas personas le ayudan	Ninguna a 1 persona	2-3 personas	2-3 personas	2	2-3 personas
9. Parentesco de la persona que le ayuda	Hija	Hija	Hermana	Hermana	Hija

CAPITULO VII

DISCUSIÓN

No es sorpresa encontrar que el tipo de familia cuidadora más frecuente sea la del cuidador solitario; coincidiendo con la literatura en la cual una sola persona en la familia resulta ser el cuidador principal o primario. En un estudio realizado en Castilla-La Mancha, España, los adultos mayores disponían de un solo cuidador principal en un 64% y de varias personas como cuidadores en un 25%.¹¹

Situación que no ha cambiado en la actualidad, encontrando en el presente estudio una frecuencia de los cuidadores solitarios en un 51.5%, seguido del cuidador colaborativo en un 25.5% y del cuidador secuencial en un 19%. Delicado MV.¹¹ encontró que el tipo de cuidador principal tuvo un porcentaje del 64%, cuidador colaborativo un 1.9%, cuidador rotatorio 23% y cuidador pagado 10%.

El cuidador principal es mujer en el 76% de los casos en un rango de edad que va de los 60 a 69 años de edad, casadas y que se dedican al hogar. El parentesco que tiene con el cuidador es de la hija en un 43% o cónyuge en un 31% de los casos. Resultado similar al reportado en la mayoría de los autores que realizan un perfil del cuidador. Siendo los familiares más allegados (primer grado) los responsables del cuidado, entre las hijas y cónyuges del paciente con demencia. En España la encuesta CIS obtiene el perfil del cuidador: mujer de 52 años (el 70% tienen más de 45), con estudios bajos, ama de casa (el 50%) que convive con la persona cuidada y que suele ser la hija (52% de los casos).¹¹ En un estudio realizado en una clínica del ISSSTE el parentesco del cuidador en un 68.3% de la

población resultó ser hijas o hijos del enfermo o paciente.¹⁸ Espin Andrade¹⁹ en un estudio realizado en Cuba encontró que el sexo femenino es el predominante en los cuidadores en un 70%, siendo las hijas las encargadas del cuidado.

El cuidador principal recibe ayuda de una sola persona en un 32% de los casos, en un 24% dos personas le ayudan y en un 23% el cuidador no recibe ayuda. Palomino et al.¹⁸, revisa las redes de apoyo familiar y un 76.7% de los cuidadores refirieron apoyarse en cuidadores secundarios. Compean-González JM et al.²⁰ señala que un 60.5% pide ayuda a otras personas para el cuidado y 39.5% son cuidadores únicos.

El cuidador solitario vive con menos de tres personas en un 34.5% de los casos. Es una familia nuclear en un 31% y se encuentra en etapa de retiro en un 22%. No recibe ayuda en un 22.5% y un 9.5% recibe ayuda de una persona o pariente cercano. Son familias en donde vive la pareja conyugal, siendo la esposa el cuidador principal, la mayoría de las veces no recibe ayuda y si llegase a tener ayuda es de la hija.

El cuidador secuencial vive con menos de 4 personas en un 13% de los casos. Es una familia extensa en un 10% y se encuentra en etapa de hijos mayores de 19 años en un 11.5% de los casos. Recibe ayuda de al menos dos personas de la familia en un 11%. Son familias en donde vive el paciente con demencia, con alguno de sus hijos y nietos. Recibiendo ayuda de las hermanas del cuidador rotándose al paciente cada cierto tiempo ya sea en horas o en días la semana.

El cuidador colaborativo vive con menos de 4 personas en 19% de los casos. Es una familia nuclear en un 12.5% y se encuentra en etapa de hijos mayores de 19 años (fase de independencia: en donde los hijos ya trabajan) en un 11% de los casos. Recibe ayuda de 2 personas de la familia en un 7.5%. Lo más común son familias en donde vive el paciente con demencia, su cónyuge y alguno de sus hijos, los cuales están solteros. Recibiendo ayuda de los hijos o hermanas del paciente con demencia.

No hay estudios que señalen un perfil de los tipos de familias cuidadoras, sin embargo Delicado MV.¹¹ hace una clasificación de los tipos de cuidador y tipo de convivencia. En donde las familias conviven permanentemente en un 69.4%, entre quienes tienen viviendas separadas en un 15.8% y quienes conviven temporalmente en el 14.8%. Datos equiparables a las familias tipo cuidador solitario, colaborativo y rotatorio respectivamente.

Con los resultados de este estudio se pudiera asumir que según el ciclo de vida familiar y el número de personas que viven en la casa es el tipo de arreglo que se establecerá. Así mismo, llama la atención que conforme va cambiando el ciclo de vida familiar y el tiempo del cuidado (Tabla 18) predomina el tipo de cuidador solitario. Esto nos recuerda que la dinámica familiar va cambiando según el ciclo de vida familiar o el tipo de crisis que presente la familia generando fuerzas centrípetas o centrifugas, un ejemplo es cuando la familia está en etapas tempranas del ciclo de vida familiar y genera fuerzas centrípetas en donde los miembros de la familia se mantienen unidos estableciendo vínculos duraderos pero cuando la familia se encuentra en etapa de dispersión e independencia de los

hijos, genera fuerzas centrífugas en donde cada miembro de la familia se empieza a diferenciar e individualizar hasta formar ellos mismos sus propias familias.²¹

En el caso de las familias cuidadoras se puede inferir que si la familia está en etapas tempranas del ciclo de vida familiar y el tiempo del cuidado es de 1 a 3 años, se generaran fuerzas centrípetas en donde se establecerá la unión de la familia y favorecerá el establecimiento de acuerdos y vínculos generando los tipos de arreglos familiares como el colaborativo y el secuencial; sin embargo, conforme va aumentado el tiempo del cuidado o si la familia se encuentra en fase de independencia o de retiro se generaran fuerzas centrífugas, en donde la familia se irá distanciando y buscará de alguna manera la individualización de los otros miembros de la familia dando paso al cuidador solitario.

Por lo tanto según el ciclo de vida familiar, el número de personas que vivan en la casa, el tiempo del diagnóstico y/o el tiempo del cuidado del paciente con demencia es como se establecerá el tipo de arreglo familiar.

Por otro lado la percepción de la calidad de vida del paciente con demencia evaluada por el cuidador difiere de la del paciente. La puntuación del cuidador en un 68% de los casos consideró la calidad de vida del paciente con demencia como baja en contraste a la puntuación del paciente con demencia que consideró su calidad de vida en un 56.5% como alta. Distintos estudios indican que los cuidadores tienden a infravalorar la calidad de vida de los sujetos con demencia mientras que los pacientes tienden a dar mejores puntuaciones.^{7, 10,22}

El cuidador en un 48% de los casos consideró la salud física del paciente con demencia como más o menos, el ánimo en un 42% como más o menos y la habilidad para hacer las tareas de la casa como pobre en un 60% de los casos. En comparación con la puntuación del paciente en donde considera su salud física y ánimo como buena en un 44% de los casos. Estas discrepancias son comparables con investigaciones previas en donde las puntuaciones del cuidador son afectadas por el peor estado de salud y el mayor grado de discapacidad o dependencia del paciente con demencia. Así como el estado de ánimo y la depresión son otro de los determinantes que afectan las puntuaciones del cuidador y del paciente con demencia. Rodríguez C et al.⁷ encontraron que la QOL-AD-cuidador fue mejor en pacientes con menor grado de discapacidad (29 puntos frente a 25 de los pacientes con discapacidad grave o total), así como el puntaje fue mejor en paciente sin depresión (28 puntos en pacientes sin depresión frente a 27 en pacientes sin depresión). Hurt C.¹⁰ refiere que la presencia de síntomas conductuales y psicológicos en la demencia (BPSD) están asociados con peor calidad de vida en ambos grupos, tanto en cuidadores como en pacientes.

El cuidador suele dar una puntuación más baja de la calidad de vida que la del paciente, debido a que le afecta el mayor deterioro de la salud física, ánimo y dependencia del paciente. Estados que muchas veces el paciente con demencia percibe como buenas. Hoe J.²² encontró que la dependencia y los síntomas neuropsiquiátricos (apatía e irritabilidad) eran un predictor que reducía la puntuación de la QoL-AD del cuidador pero no la del paciente.

Se realizó el promedio total de la puntuación de calidad de vida Paciente/Cuidador, teniendo como mediana 28. Partiendo de ahí se realiza la clasificación como Baja calidad de vida a una puntuación debajo de 28 y Alta calidad de vida a una puntuación arriba de 29. Como resultado en un 48.5% de los casos presentó una baja calidad de vida contra 51.5% de los casos con alta calidad de vida, no habiendo diferencias significativas entre una y otra.

EL cuidador solitario tiene una baja calidad de vida total en el 26.5% de los casos y una alta calidad de vida en un 25% de los casos. Se puede apreciar que no hay mucha diferencia entre los dos y por lo tanto no hay un resultado significativo. Lo mismo sucede con el cuidador secuencial que tiene una baja calidad de vida en el 19% y el cuidador colaborativo en un 14.5%. Por lo que no hay influencia del tipo de arreglo familiar en la calidad de vida del paciente con demencia, influyendo más otros factores como la salud física y el estado de ánimo.

El tipo de arreglo familiar no influye en la calidad de vida del paciente con demencia. No habiendo diferencias entre la baja y alta calidad de vida entre los diferentes arreglos familiares.

No hay arreglo familiar mejor que otro, el arreglo familiar será decidido por la familia según sus necesidades y etapas en las que se encuentre la familia

CAPITULO VIII

CONCLUSIONES

Se logró determinar que en las familias con cuidador solitario en un 25% la calidad de vida es alta contrariamente en lo planteado en la hipótesis.

El tipo de arreglo familiar más frecuente fue el de cuidador solitario.

La calidad de vida del paciente con demencia fue alta en más de la mitad de los casos

La puntuación total de la calidad de vida del paciente comparada con la del cuidador son opuestas. (Calidad de vida del paciente: alta; calidad de vida del cuidador: baja).

CAPITULO IX

ANEXOS

ARREGLOS FAMILIARES Y CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON DEMENCIA

Nº de encuesta: _____

Fecha: _____

I Persona con Demencia

1. Género:

1 Masculino 2 Femenino

2. Edad (años cumplidos): _____

3. Estado civil:

1 Soltero 2 Casado 3 Divorciado
4 Viudo 5 Separado 6 Unión Libre

4. Escolaridad:

1 Analfabeta 2 Primaria Completa
3 Primaria Incompleta 4 Secundaria Completa
5 Secundaria Incompleta 6 Técnica
7 Preparatoria 8 Universidad 9 Otra: _____

5. Ocupación:

1 Obrero 2 Hogar 3 Profesionista
4 Empleado 5 Comerciante 6 Jubilado
7 Técnico 8 Desempleado 9 Ninguna
10 Otra: _____

6. Lugar de residencia:

1 Monterrey 2 Guadalupe 3 Apodaca
4 San Nicolás 5 Santa Catarina
6 San Pedro 7 Escobedo 8 Otro: _____

7. Religión:

1 Católica 2 Bautista 3 Metodista
4 Adventista 5 Testigo de Jehová
6 Presbiteriana 7 Pentecostés
8 Cristiana 9 Ninguna 10 Otra: _____

8. Ingreso económico:

1 Inferior al mínimo 2 Mínimo
3 Superior al mínimo 4 Ninguno

9. Cobertura médica:

1 IMSS 2 ISSSTE 3 Seguro Popular
4 Clínica de Maestros 5 Petróleos
6 Ninguna 7 Seguro Particular
8 Otra: _____

10. Enfermedad que padece:

1 Hipertensión 2 Diabetes
3 Enfermedad pulmonar
4 Anemia 5 Gastritis 6 Úlcera
7 Artritis 8 Osteoporosis 9 Rinitis Alérgica
10 Colon irritable 11 Enfermedad del corazón
12 Depresión 13 Obesidad 14 Estreñimiento
15 Colesterol/triglicéridos
16 Enfermedad de próstata
17 Cáncer 18 Infección urinaria 19 Ninguna
20 Otra: _____

11. Otra discapacidad:

1 Visión 2 Audición 3 Caminar 4 Habla
5 Comer 6 Ninguna
7 Otra: _____

12. Medicamentos prescritos:

1 Metformina/glibenclamida
2 Medicamentos para presión arterial alta
3 Insulina 4 Pravastatina/Bezafibrato 5 Analgésicos
6 Antibióticos 7 Vitaminas 8 Ninguno
9 Otros: _____

13. Veces hospitalizado en el año: _____

II Cuidador Principal

14. Género:

- 1 Masculino 2 Femenino

15. Edad (años cumplidos): _____

16. Estado civil:

- 1 Soltero 2 Casado 3 Divorciado
4 Viudo 5 Separado 6 Unión Libre

17. Escolaridad:

- 1 Analfabeta 2 Primaria Completa
3 Primaria Incompleta 4 Secundaria
Completa 5 Secundaria Incompleta
6 Técnica 7 Preparatoria 8 Universidad
9 Otra: _____

18. Ocupación:

- 1 Obrero 2 Hogar 3 Profesionista
4 Empleado 5 Comerciante 6 Jubilado
7 Técnico 8 Desempleado 9 Ninguna
10 Otra: _____

19. Lugar de residencia:

- 1 Monterrey 2 Guadalupe 3 Apodaca
4 San Nicolás 5 Santa Catarina
6 San Pedro 7 Escobedo 8 Otro: _____

20. Religión:

- 1 Católica 2 Bautista 3 Metodista
4 Adventista 5 Testigo de Jehová
6 Presbiteriana 7 Pentecostés
8 Cristiana 9 Ninguna 10 Otra: _____

21. Ingreso económico:

- 1 Inferior al mínimo 2 Mínimo
3 Superior al mínimo 4 Ninguno

22. Cobertura médica:

- 1 IMSS 2 ISSSTE 3 Seguro Popular
4 Clínica de Maestros 5 Petróleos
6 Ninguna 7 Seguro Particular
8 Otra: _____

23. Su salud en el último año ha sido:

- 1 Excelente 2 Buena 3 Regular
4 Mala

24. Enfermedad que padece:

- 1 Hipertensión 2 Diabetes
3 Enfermedad pulmonar
4 Anemia 5 Gastritis 6 Úlcera
7 Artritis 8 Osteoporosis 9 Rinitis Alérgica
10 Colon irritable 11 Enfermedad del corazón
12 Depresión 13 Obesidad 14 Estreñimiento
15 Colesterol/Triglicéridos
16 Enfermedad de la próstata
17 Cáncer 18 Infección urinaria 19 Ninguna
20 Otra: _____

25. Medicamentos prescritos:

- 1 Hipoglucemiantes Orales
2 Antihipertensivos
3 Insulina 4 Dislipidémicos 5 Analgésicos
6 Antibióticos 7 Vitaminas 8 Ninguno
9 Otros: _____

26. Veces hospitalizado en último año: _____

III Datos Familiares

27. Número de personas que viven en la casa: _____

28. La casa en la que viven es:

- 1 De la persona con demencia
- 2 Del Cónyuge
- 3 De alguno de los hijos
- 4 Renta
- 5 De los Suegros
- 6 Otro Familiar: _____
- 7 Otro: _____

29 Tipo de Familia:

- 1 Nuclear (mama, papa e hijos)
- 2 Extensa (nuclear más abuelos/tíos/primos)
- 3 Extensa Compuesta (extensa más amigos/vecinos)

30. Estadio del Ciclo de Vida Familiar:

- 1 Parejas jóvenes sin hijos
- 2 Familias con Preescolares(0-5 años)
- 3 Familias con Escolares (6-12 años)
- 4 Familias con Adolescentes (13-18)
- 5 Familias con Adolescente de 19 años
- 6 Familias del Nido Vacío (Todos los hijos se han ido)
- 7 Familias en Retiro (Hombres mayores de 65 años)
- 8 Otro: _____

31. Tipo de arreglo en la familia cuidadora: Leer las siguientes características de las familias cuidadoras y señalar a cual pertenece su familia

- 1 **Cuidador solitario.** Una persona realiza todo el trabajo del cuidado. La responsabilidad del cuidado descansa casi por completo en el cuidador.
- 2 **Cuidador observado.** Una sola persona realiza el cuidado, pero otros miembros de la familia le dicen cómo debe darse el cuidado.
- 3 **Cuidador secuencial.** La familia comparte el trabajo del cuidado secuencialmente, con un miembro familiar a un tiempo, rotando los miembros de la familia
- 4 **Cuidador problemático.** Más de un miembro de la familia cuidando al mismo tiempo sin compartir los objetivos o estilos de atención. Alianzas difíciles.
- 5 **Cuidador colaborativo.** Cada quien en la familia toma parte en la atención con objetivos comunes en el cuidado y los miembros perciben la ayuda como apoyo

IV Características de la Enfermedad y del Cuidado

32 Tiempo del diagnóstico de demencia:

En meses: _____(menos de 12)

En años: _____

33. Fase actual de la enfermedad:

- 1 Inicial
- 2 Intermedia
- 3 Avanzada
4. Deterioro cognitivo

34. Clasificación de la demencia:

- 1 Alzheimer
 - 2 Vascular
 - 3 Frontotemporal
 - 4 Parkinson
 - 5 Cuerpos de Lewy
 - 6 Otros
- Especifique: _____

35. Usted cuida a:

- 1 Padre
- 2 Madre
- 3 Abuelo
- 4 Abuela
- 5 Suegro
- 6 Suegra
- 7 Tío
- 8 Tía
- 9 Hermano
- 10 Hermana
- 11 Espos(a)
- 12 Otro: _____

36. Tiempo encargado del cuidado (en meses):

37. Horas al día que dedica al cuidado: _____

38. Días a la semana que dedica al cuidado: _____

39 Meses al año que dedica al cuidado: _____

40. Número de personas que le ayudan en el cuidado:

41. Parentesco con las personas que le ayudan en el cuidado:

- 1 Hermano
- 2 Hermana
- 3 Esposo
- 4 Esposa
- 5 Hijo
- 6 Hija
- 7 Otro familiar _____
- 8 Ninguno
- 9 Otro: _____

43. Pertenece a algún club o asociación de vecinos:

- 1 Si
- 2 No

44. Pertenece a algún grupo religioso:

- 1 Si
- 2 No
- 3 No Religión

45. Días de vacaciones al año: _____

46. Tiene ayuda doméstica:

- 1 Si
- 2 No

47. Encuesta contestada por:

1. Paciente y cuidador
2. Solo cuidador

V: QOL-AD Calidad de Vida: Enfermedad de Alzheimer
(Versión para el Miembro de la Familia o Cuidador)

Las siguientes preguntas son sobre la calidad de vida de su familiar. Cuando usted piensa sobre la vida de su familiar, existen diferentes aspectos, algunos de los cuales se mencionan abajo. Por favor piense en cada uno de ellos, y evalúe la calidad de vida actual de su familiar en cada una de las áreas utilizando una de cuatro palabras: **pobre, más o menos, buena o excelente**. Por favor evalúe esos aspectos basado en la vida de su familiar en el **tiempo presente** (ej. dentro de las dos semanas pasadas). Si tiene alguna pregunta en alguno de los puntos, por favor solicite ayuda a la persona que le dio el formato. Ponga una cruz en las respuestas.

Variable	Pobre 1	Más o menos 2	Buena 3	Excelente 4
1. Salud física.				
2. Energía.				
3. Ánimo.				
4. Situación de vivienda.				
5. Memoria.				
6. Familia.				
7. Conyugue o cuidador				
8. Amigos.				
9. Usted como un todo.				
10. Habilidad de realizar las tareas de la casa.				
11. Habilidad de hacer cosas por diversión.				
12. Dinero.				
13. La vida como un todo.				

Comentarios:

VI: QOL-AD Calidad de Vida: Enfermedad de Alzheimer
(Versión para la persona con demencia)

Aplicarlo de acuerdo a las instrucciones estándar. Ponga una cruz en las respuestas.				
Variable	Pobre 1	Más o menos 2	Buena 3	Excelente 4
1. Salud física.				
2. Energía.				
3. Ánimo.				
4. Situación de vivienda.				
5. Memoria.				
6. Familia.				
7. Matrimonio.				
8. Amigos.				
9. Usted como un todo.				
10. Habilidad de realizar las tareas de la casa.				
11. Habilidad de hacer cosas por diversión.				
12. Dinero.				
13. La vida como un todo.				

Comentarios:

CAPITULO X

BIBLIOGRAFIA

1. Department of Economic and Social Affairs PD. World population prospects: The 2015 Revision, Key Findings and Advice Tables. Vol. 1, United Nations. 2015.
2. Zúñiga Herrera ME, Vega D, Mendoza ME. El envejecimiento de la población en México. Envejec la Población México Reto del siglo XXI [Internet]. 2004;1944. Available from: <http://www.conapo.gob.mx>.
3. Gregorio PG, Sánchez JM. Capítulo 17 Demencia. Tratado de Geriatria para residentes. Madrid, España. Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. 2011. pag 173-188.
4. Dra A, Gallegos M, Quetzalina D, Fagardo F, Roxana D, Diaz C, et al. Demencia en adulto mayor. México: UNAM 2010. Disponible en: https://www.researchgate.net/profile/Oscar_Rosas_Carrasco/publication/259472072_Dementia_in_Elderly_People_Review_2013/links/0c96052bf732cdfdcf000000/Dementia-in-Elderly-People-Review-2013.pdf?origin=publication_detail
5. López-Álvarez J, Agüera-Ortiz LF. Nuevos criterios diagnósticos de la demencia y la enfermedad de Alzheimer: una visión desde la psicogeriatría. Psicogeriatría. 2015;5(1):3–14.
6. Lucas Carrasco R. Reflexiones sobre la calidad de vida en las personas con demencia. Alzheimer Real Investig Demenc. 2012;51:3–4.

7. Rodríguez-Blázquez C, Martín-García S, Frades-Payo B, París MS, Martínez-López I, João M. Calidad de vida y estado de salud en personas mayores de 60 años con demencia institucionalizadas. *Rev Esp Salud Publica*. 2015;89(1):51–60.
8. Porto D, Hisako L, Gonçalves T, Arminda M, Costa M, Martins MM, et al. La dinámica de la familia de ancianos con edad avanzada en el contexto de la ciudad de Porto, Portugal 1. 2011;19(3).
9. Lucas Carrasco R. Calidad de vida y demencia. *Med Clin (Barc)*. 2007;128(2):70–5.
10. Hurt C, Bhattacharyya S, Burns A, Camus V, Liperoti R, Marriott A, et al. Patient and caregiver perspectives of quality of life in dementia: An investigation of the relationship to behavioural and psychological symptoms in dementia. Vol. 26, *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*. 2008. p. 138–46.
11. Delicado-Useros, M.V. (2011). Características sociodemográficas y motivación de las cuidadoras de personas dependientes. ¿Perfiles en transición? Castilla: Universidad de Castilla-La Mancha; 256-321.
12. Eziaguirre B. Formación de familias cuidadoras de personas mayores dependientes. *Cuad Trab Soc [Internet]*. 1998;11:203–20. Available from: <http://revistas.ucm.es/index.php/CUTS/article/download/CUTS9898110203A/8247>.
13. Canga A, Vivar CG, Naval C. Dependencia y familia cuidadora: Reflexiones para un abordaje familiar. *An Sist Sanit Navar*. 2011;34(3):463–9.

14. Hepburn K, Lewis M, Tornatore J, Sherman CW y Dolloff J. The Savvy Caregiver Trainer's Manual. [Abstract]. Production by Libby Frost, 2002.
15. Lucas-carrasco R. Calidad de vida en personas con demencia: revision de escalas específicas de autoevaluacion. 2013;138(8):349–54. [Revista Archivo Médico de Camagüey](#) AMC vol.20 no.1 Camagüey ene.-feb. 2016
16. Rosas-Carrasco Ó, Torres-Arreola LDP, Guerra-Silla MDG, Torres-Castro S, Gutiérrez-Robledo LM. Validación de la escala Quality of Life in Alzheimer's Disease (QOL-AD) en pacientes mexicanos con demencia tipo Alzheimer, vascular y mixta. Rev Neurol. 2010;51(2):72–80
17. Ready RE, Ott BR. Quality of Life measures for dementia. Health Qual Life Outcomes. 2003;1:11.
18. Palomino L, Avilés GP, Loyola B, Alberto L, Palomino GL, González A, et al. Artículo original Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. 2008;
19. Espín Andrade AM. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Rev Cuba Salud Pública [Internet]. 1999, Editorial Ciencias Médicas; [cited 2015 Apr 22];34(3). Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662008000300008&lng=es&nrm=iso&tlng=es
20. Compean-gonzález JM, Silerio-vázquez J, Castillo-díaz R, Parra-domínguez ML. Perfil y sobrecarga del cuidador primario del paciente adulto mayor con afecciones neurológicas. 2008;13:17–21.
21. Javier L, Camacho M. Terapia familiar sistémica Los primeros tiempos del tratamiento. 1996;(2):1–6.

22.Hoe J, Katona C, Orrell M. Quality of life in dementia: care recipient and caregiver perceptions of quality of life in dementia: the LASER-AD study. Vol. 22, International Journal of Geriatric Psychiatry. London; 2007. p. 1031–6.

Resumen Autobiográfico

Datos personales

Laura Leticia Reyna Salazar, nacida en Monterrey, Nuevo León el 2 de noviembre de 1988. Mis padres Abel Reyna Briones y María Margarita Salazar Cázares y mis dos hermanas mayores Nahira Reyna Salazar y Melanie Reyna Salazar. Casada desde Junio 2018 con Ricardo Alejandro Romo González.

Educación

Mi formación primaria y secundaria la desempeñe en la escuela Dr. Jaime Torres Bodet, para posteriormente ingresar a la preparatoria en el Centro de Investigación y Desarrollo de Educación Bilingüe (CIDEB) por dos años.

Inicio en el año 2006 mi preparación como médico en la Facultad de Medicina UANL, permitiéndome hacer un intercambio internacional en el año 2011 al área de Endocrinología Clínica del Hospital Rio Ortega, Valladolid, España. En el año 2012 inicio mi servicio social en el área de Urgencias Adultos del Hospital Metropolitano "Dr. Bernardo Sepúlveda".

A partir del año 2014 ingreso a la Especialidad de Medicina Familiar en la Universidad Autónoma de Nuevo León. Realizando el servicio social de la especialidad en el Hospital General "Virginia Ayala de Garza" de Sabinas Hidalgo, Nuevo León, México.