



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NAYARIT
Área Académica de Ciencias de la Salud
Coordinación de la Maestría en Salud Pública
Generación 2015-2016

“Determinación de sobrecarga en el cuidador primario de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer del Hospital Civil “Dr. Antonio González Guevara” de Tepic, Nayarit.”

TRABAJO RECEPCIONAL PARA OBTENER EL TÍTULO DE MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA

Área de Salud del Adulto Mayor

Aspirante: Ahtziri Daniela Velazquez Heredia

Director de TRT: Dr. Aurello Flores García
Codirectora: M.S.P. Raquel Judith Solis Canal

Trabajo realizado con el apoyo de una beca nacional de CONACYT



CONACYT
Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología

Marzo 2017

SISTEMA DE BIBLIOTECA



SISTEMA DE BIBLIOTECA

SISTEMA DE BIBLIOTECA



SISTEMA DE BIBLIOTECA

AGRADECIMIENTOS

A mi madre... por alentarme a ser mejor persona y a crecer profesionalmente

A mi comprensible compañero de vida... por apoyarme para alcanzar mi meta, y lograr sacar una sonrisa en mi rostro cuando los días se tornaban tensos.

A mis hermanos... por no dudar de mí, acompañarme y darme ánimos para lograr mi objetivo.

A mis directores de tesis... por sus consejos y guiarme durante mi formación en el posgrado.

-

CONTENIDO

GLOSARIO.....	1
I. TITULO.....	2
II. RESUMEN.....	2
III. MARCO TEÓRICO.....	3
A) Demencia.....	4
B) Adulto Mayor.....	4
C) Envejecimiento.....	4
D) Vejez.....	5
1- Edad Cronológica.....	5
2-Edad Física.....	6
3-Edad psicológica.....	6
4-Edad social.....	6
E) Envejecimiento poblacional.....	7
F) Envejecimiento de la población en México.....	7
G) Envejecimiento de la población en Nayarit.....	9
H) Generalidades de la enfermedad de Alzheimer.....	10
I) Síntomas.....	11
J) Factores de riesgo.....	12
1. Edad.....	12
2. Apolipoproteína E4.....	12
3. Antecedentes Familiares.....	12
4. Deterioro cognitivo leve.....	13
5. Enfermedad Cardiovascular.....	13
6. Educación.....	14

K) Epidemiología de la enfermedad de Alzheimer.....	15
L) Situación de la Enfermedad de Alzheimer en México.....	16
M) Costes en la demencia.....	18
N) Cuidados al Adulto mayor con Enfermedad de Alzheimer.....	20
Ñ) Sobrecarga del cuidador.....	24
IV. ANTECEDENTES.....	27
V. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	29
VI. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	31
VII. JUSTIFICACIÓN.....	31
VIII. OBJETIVOS.....	34
Objetivo General.....	34
Objetivos específicos.....	34
IX. METODOLOGÍA.....	35
A) Tipo de estudio.....	35
B) Definición operacional de variables.....	35
C) Universo de estudio.....	35
D) Unidad observación.....	36
E) Unidad de Análisis.....	36
F) Criterios de inclusión.....	36
G) Criterios de exclusión.....	36
H) Criterios de eliminación.....	36
I) Intervención propuesta.....	36
J) Procedimientos para la recolección de información.....	38

K) Instrumentos a utilizar y métodos para el control de calidad de los datos.....	38
L) Procedimientos para garantizar aspectos éticos en las investigaciones con sujetos humanos	39
M) Evaluación estadística.....	39
N) Recolección de los datos.....	39
Ñ) Tabulación.....	39
O) Análisis de la información.....	39
X. RESULTADOS.....	40
DISCUSIÓN.....	49
XI. CONCLUSIONES.....	51
XII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	55
ANEXOS.....	65
1. Imagen de tabla de costes de la demencia en 2010 y 2015.....	65
2. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit.....	66
3. Tabla de recolección de datos.....	68
4. Oficio de aprobación de protocolo.....	69
5. Consentimiento Informado.....	70
6. Diagrama de Gantt.....	71

GLOSARIO

Adulto Mayor: Según la Ley de los derechos de las Personas Adultas Mayores de los Estados Unidos Mexicanos, considera persona adulta mayor a toda aquella que cuente con sesenta años o más de edad¹.

Cuidador formal: aquel que de manera profesional y con una formación adecuada para ello, realiza los cuidados.

Cuidador informal: aquel que, por determinadas circunstancias, se ve en la necesidad de hacerse cargo de una persona que ya no puede valerse por sí misma, sin tener, en principio, formación profesional acerca del cuidado y ni recibir remuneración alguna por ello².

Cuidador primario o principal: Persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo de manera permanente³.

Escala de Zarit: es una escala de 22 preguntas diseñada para valorar la sobrecarga del cuidador, ampliamente utilizada en estudios para evaluar la percepción que tiene el cuidador de pacientes con problemas demenciales.

Enfermedad de Alzheimer: Padecimiento crónico, neurodegenerativo, y progresivo. Se caracteriza por una disminución de la memoria, el lenguaje, la resolución de problemas y otras habilidades cognitivas que afecta la capacidad de una persona para realizar las actividades cotidianas⁴.

Sobrecarga del cuidador: Hace referencia a la percepción de carga que tiene el cuidador, en relación al cuidado, y se caracteriza por desgaste físico y emocional el cual produce alteraciones físicas, psíquicas y económicas, e incluso es un factor de riesgo de mortalidad para el que lo padece.

I. TITULO

Determinación de sobrecarga en el cuidador primario de adultos *mayores con* enfermedad de Alzheimer del Hospital Civil "Dr. Antonio González Guevara" de Tepic, Nayarit.

II. RESUMEN

La enfermedad de Alzheimer (EA), es un padecimiento crónico, neurodegenerativo y progresivo caracterizado por alteraciones en los procesos cognitivos, la conducta y el estado de ánimo, se considera la causa más común de demencia entre los adultos mayores (AM). La pérdida de la memoria y de las funciones cognitivas desencadenan finalmente discapacidad física y social.

La larga evolución y la complejidad patogénica de la enfermedad requieren del apoyo de un cuidador, mismo que se encargara de realizar aquellas actividades físicas, mentales y emocionales dirigidas para mantener la salud y el bienestar del enfermo. La elevada prevalencia y el impacto económico de la enfermedad en las familias y los cuidadores, así como el estigma y la exclusión social que se derivan de ella, representan un importante reto para la salud pública.

El objetivo del estudio fue determinar el grado de sobrecarga de los cuidadores primarios de pacientes del Hospital civil "Dr. Antonio González Guevara", de Tepic, Nayarit. Los resultados encontrados mostraron que 54% de la población que asiste a AM con EA presenta un grado de sobrecarga intensa. Los niveles de sobrecarga se vieron aumentados a medida que el cuidador dedicaba mayor tiempo de atención y mayor demanda de asistencia en las actividades debido a la pérdida de autonomía del AM.

La importancia que juega el proveedor de cuidados en el tratamiento del AM con EA está relacionado con la mejora de la calidad de vida del enfermo, la complejidad de la enfermedad, tiene un fuerte impacto negativo en la salud del cuidador, por ello se considera necesario realizar un diagnóstico sobre el estado de salud del cuidador; si el cuidador no cuenta con una buena salud, los cuidados que realice no serán los óptimos para otorgar una mejor calidad de vida al AM con EA.

III. MARCO TEÓRICO

La enfermedad de Alzheimer (EA) es un padecimiento crónico, neurodegenerativo y progresivo, se caracteriza por una disminución de la memoria, el lenguaje, la resolución de problemas y otras habilidades cognitivas que afecta la capacidad de una persona para realizar las actividades cotidianas ⁵. La EA es el tipo de demencia más frecuente que afecta a los personas mayores.

De acuerdo a la Asociación Internacional de Alzheimer es la causa más común de demencia y representa del 50% -75% de todos los casos ⁴. Hoy en día, 47 millones de personas viven con demencia en todo el mundo y se prevé que este número aumente a más de 131 millones en 2050 ⁶.

Es una enfermedad de patogenia compleja, a veces hereditaria, que se caracteriza desde el punto de vista anatómico por pérdida de neuronas y sinapsis, presencia de placas seniles y degeneración neurofibrilar ⁷. El daño neuronal finalmente afecta las partes del cerebro que permiten a una persona llevar a cabo las funciones corporales básicas como caminar y tragar, y en las etapas finales de la enfermedad los lleva hasta el uso de silla de ruedas, postración en cama requiriendo atención las veinticuatro horas del día ^{5,4}.

Durante el curso de la enfermedad las células nerviosas mueren en regiones particulares del cerebro. El cerebro se encoge, desarrollan huecos en el lóbulo temporal y el hipocampo, que son responsables de almacenar y recuperar información nueva*Esto a su vez afecta la capacidad de las personas para recordar, hablar, pensar y tomar decisiones. La producción de ciertas sustancias químicas en el cerebro, como la acetilcolina también se ve afectada ⁹.

No se sabe lo que hace que las células nerviosas mueran pero hay aspectos característicos del cerebro después de la muerte. En particular, se observaron en placas hechas a partir de fragmentos de proteínas bajo el microscopio en las zonas dañadas del cerebro. Esto confirma el diagnóstico de la EA⁴.

A) Demencia

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define a la demencia como un síndrome del cerebro, usualmente de naturaleza crónica o progresiva, en la cual hay una **alteración de múltiples funciones corticales superiores**, incluyendo la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el lenguaje, la capacidad de aprender, de realizar cálculos, y la toma de decisiones.

Las deficiencias de las habilidades cognitivas están comúnmente acompañadas, y ocasionalmente precedidas, por un deterioro del control emocional, del comportamiento social o de la motivación. Los pacientes suelen mostrar imposibilidad para funcionar laboral y socialmente. Para considerar ya como definido el diagnóstico de demencia, las alteraciones mencionadas no deben ocurrir solamente durante un episodio. Este síndrome se produce en un gran número de condiciones que afectan primaria o secundariamente al cerebro ⁹.

La EA es la forma más común de la demencia y afecta a cada persona de manera diferente dependiendo del impacto de la enfermedad y de la personalidad premórbida del individuo ⁹.

B) Adulto Mayor

Para definir el término adulto mayor (AM) es necesario abordarlo desde una perspectiva biopsicosocial. Por lo cual podemos hacer una construcción de dos conceptos, que son envejecimiento y la vejez¹⁰.

C) Envejecimiento

Se puede definir como envejecimiento a la disminución de las funciones fisiológicas, bioquímicas y moleculares de un individuo a lo largo de la vida ^{10,11}. También es considerado como los cambios graduales irreversibles en la estructura y función de un organismo que ocurren como resultado del pasar del tiempo ¹².

Otros autores lo definen como un proceso que resulta de la interacción de factores genéticos, influencia del medio ambiente y estilos de vida de una persona, para ser

la suma de todos los cambios que normalmente ocurren en un organismo con el paso del tiempo ¹³.

Cada persona envejece de manera diferente; depende de sus características biológicas, genéticas y las adquiridas a través de la experiencia y de las circunstancias a las cuales se enfrentó durante su vida ¹⁴. Envejecer es un proceso secuencial, acumulativo e irreversible que deteriora al organismo progresivamente hasta hacerlo incapaz de enfrentar circunstancias y condiciones del entorno ¹².

Durante décadas se ha relacionado al envejecimiento con el daño oxidante generado por las especies reactivas de oxígeno (ERO) producidas en todos los organismo aeróbicos y normalmente están en la célula en un estado balanceado con las moléculas antioxidantes ¹¹.

El estrés oxidativo se presenta cuando el balance de las moléculas antioxidantes es perturbado, existe generación excesiva de ERO. Cuando los antioxidantes se encuentran en bajas proporciones y/o se incrementa la formación de ERO, se incrementa la respuesta celular para tratar de contrarrestar este evento hasta que se pueda controlar; cuando la célula no puede controlar este acontecimiento, se activa el proceso de muerte celular ¹¹.

D) Vejez

La vejez es una etapa de la vida, la cual está dada por el transcurso del tiempo desde el nacimiento, medida por la edad, la cual se le dan cuatro subtipos: la edad cronológica, física, psicológica y social¹².

1- Edad cronológica

La Organización Panamericana de la Salud (OPS) considera AM, a la persona que tiene sesenta o más años de edad biológica ¹².

Mientras que la Organización de las Naciones Unidas (ONU) establece la edad de 60 años para considerar que una persona es AM, en los países desarrollados se considera que la vejez empieza a los sesenta y cinco años ¹⁴.

Para nuestra población de acuerdo a la "Ley de los derechos de las Personas Adultas Mayores" de los Estados Unidos Mexicanos, considera persona AM, a toda aquella que cuente con sesenta años o más de edad ¹.

2- Edad física

Los cambios físicos y biológicos normales durante la vejez se dan a distintos ritmos, según la persona, el lugar en donde vive, su economía, su cultura, su nutrición, su actividad y sus emociones. Un aspecto importante en esta etapa de la vida es el logro de la funcionalidad y la autonomía, a pesar de la edad o de los padecimientos que se tengan¹⁴.

3- Edad psicológica

Los características que se presentan en la vejez, puede ocasionar cambios en sus emociones, sentimientos y pensamientos según transcurre el tiempo. A veces se piensa que la vejez trae consigo tristeza, enojo o apatía, pero ninguno de estos sentimientos es causado por la edad, en ello pueden intervenir otros factores como la pérdida de seres queridos, del trabajo, la modificación del papel que desempeñaba en la familia, etc. ¹⁴.

El proceso psicológico como la memoria o el aprendizaje, puede presentar modificaciones de manera gradual. El aprendizaje en la vejez quizá requiera mayor tiempo de dedicación, o estrategias didácticas específicas, pero la calidad de este es el mismo al de una persona joven.

4- Edad social

La vejez es considerada una categoría social, es decir, se agrupa a las personas por los valores y características que la sociedad considera que son adecuadas, las cuales en muchas ocasiones pueden ser equivocadas y hasta injustas. Las personas AM son un grupo social que necesita de los demás, pero que contribuye de manera muy importante tanto en la familia como en la sociedad ¹⁴.

E) Envejecimiento poblacional

Los seres humanos estamos inmersos en uno de los mayores experimentos de longevidad, cada vez que ocurre un avance en salud pública y en medicina, las tasas de mortalidad disminuyen y las personas viven más tiempo ¹⁵

Según estimaciones de la OMS debido al aumento de la esperanza de vida y a la disminución de la tasa de fecundidad, la proporción de personas mayores de 60 años va en aumento más rápidamente que cualquier otro grupo de edad en casi todos los países. El envejecimiento de la población es considerado como un éxito de las políticas de salud pública y el desarrollo socioeconómico, pero también constituye un reto para la sociedad, que debe adaptarse a ello para mejorar al máximo la salud y la capacidad funcional de las personas mayores, así como su participación social y su seguridad ¹⁶.

Las personas mayores sanas e independientes contribuyen al bienestar de la familia y la comunidad, actualmente el número de personas mayores aumenta a mayor proporción en estructuras socioeconómicas complejas e inciertas y sólo las intervenciones oportunas permitirán potenciar la contribución de este grupo al desarrollo social y prevenir que se convierta en un factor de crisis para la estructura sanitaria y de la seguridad social ¹⁷.

F) Envejecimiento de la población en México

Uno de los logros sociales más sobresalientes de México durante el siglo XX fue el notable descenso de la mortalidad, que fue en gran parte producto de la mejora de las condiciones generales de vida de la población¹⁸. En 1930, la esperanza de vida era de 36.2 años (35.5 para los hombres y 37.0 para las mujeres). En ese año se inició una disminución rápida y sostenida de la tasa de mortalidad, la cual se ha mantenido, con diversos ritmos, hasta el presente. Se estima que entre 1974 y 2010 tuvo lugar un incremento de más de 11 años en la esperanza de vida al nacimiento, lo que equivale a una ganancia de 0.44 años en ese indicador por cada año calendario ¹⁹.

Actualmente, la esperanza de vida de los mexicanos asciende a poco más de 75 años (73.4 años la masculina y 77.9 años la femenina), cada vez más cerca de las naciones con los mayores índices de supervivencia¹⁹.

El incremento de la esperanza de vida al nacimiento se observa tanto en hombres como en mujeres en todas las entidades federativas del país, aunque con distintos niveles de avance. En las entidades federativas con mayor esperanza de vida al nacimiento el aumento se ha moderado. Este comportamiento está determinado por la composición de causas que afectan a la mortalidad de cada entidad federativa, por ejemplo, en aquellas donde aún prevalecen enfermedades transmisibles se puede obtener una mayor ganancia mientras que, donde el componente mayoritario es de enfermedades crónico degenerativas, es más difícil obtener alguna ganancia¹⁸.

México se encuentra en el lugar 47 entre 195 naciones en incremento de esperanza de vida al nacer, dándose a notar un envejecimiento acelerado de la población predominantemente femenino y con más de la mitad de adultos mayores con 70 años o más¹⁹.

El paso de una población joven a una envejecida implica un cambio en el peso relativo que tienen los grupos más jóvenes respecto de los más envejecidos, en este caso ganando terreno los segundos. La dependencia total en el periodo de 2010-2030 se prevé que pase de 57.8 a 53.2 personas dependientes por cada 100 personas en edad productiva; en cuanto al grupo infantil, pasará de 46.7 a 38.6 dependientes por cada 100 y; en relación con el grupo AM, pasará de 1.1 a 1.5 por cada 100 personas en edad productiva¹⁹.

En la actualidad la transición demográfica poblacional confirma el proceso de envejecimiento con la estructura de edad, de acuerdo con las proyecciones del Consejo Nacional de Población (CONAPO), en 2015, de cada diez mexicanos, uno tiene 60 años o más (10%), sin embargo, para el año 2050 esta composición se verá profundamente alterada, ya que se prevé que dos de cada diez mexicanos serán AM, quienes representarán 21.5 por ciento de la población total²⁰.

G) Envejecimiento de la población en Nayarit

De acuerdo a la información que proviene de la Encuesta Intercensal en 2015, se estima que en Nayarit residen 1 181 050 personas donde la población en edad avanzada representa más de un 7.6 por ciento del total²¹.

	Hombres	Mujeres	Total
60-64 años	18738	19428	38166
65-69 años	14484	15323	29807
70-74 años	11283	11745	23028
75 años y más	17554	19817	37371
Total	62059	66313	128372

Tabla 1. Población AM, por grupo quinquenal según datos de la encuesta intercensal 2015, elaboración propia²¹.

El avance del envejecimiento en la entidad Nayarita, visto como la relación entre las generaciones más jóvenes y las más viejas, se espera que sea paulatino. En el año 2010, había 24 adultos mayores por cada 100 jóvenes, 25 en 2013 y para el año 2030 se estima que habrán casi 38 adultos mayores por cada 100 jóvenes, situación que al compararse con el nacional ubica a Nayarit en el lugar 9 en el proceso de envejecimiento poblacional del país²¹.



Fuente: Elaboración propia, según datos de la encuesta intercensal 2015

De acuerdo a estimaciones de CONAPO como consecuencia de la disminución de la mortalidad, traducida en una mayor esperanza de vida para la población de la entidad, se espera que el grupo de 60 y más años de edad, en los próximos dos decenios, comience a tener mayor peso relativo, en 2020 se prevé que represente el 7.9 por ciento del total y en 2030 el 9.5 por ciento. El reto principal del

envejecimiento demográfico radica en la necesidad de implementar políticas públicas referentes a los servicios de salud, dado que habrá una demanda creciente de atención por enfermedades crónico-degenerativas, sin dejar de lado la atención a los otros grupos de edad²¹.

El aumento de población de AM necesitará del desarrollo de programas y estrategias que estén orientados a incrementar la cobertura en seguridad social, al acceso a servicios de salud y al apoyo a las familias para que junto con las instituciones puedan enfrentar este proceso²².

H) Generalidades de la Enfermedad de Alzheimer

Un cerebro adulto sano tiene cerca de 100 mil millones de neuronas, cada una con largas extensiones de ramificación. Estas extensiones permiten formar conexiones con otras neuronas. En este tipo de conexiones, llamadas sinapsis, la información fluye en pequeñas explosiones de productos químicos que se liberan por una neurona y detectada por una neurona receptora^{23,24}.

El cerebro contiene alrededor de 100 billones de sinapsis las cuales permiten que las señales viajen rápidamente a través de los circuitos neuronales del cerebro, creando las bases celulares de memorias, pensamientos, sensaciones, emociones, movimientos y habilidades²³.

La acumulación de la proteína beta-amiloide (llamada placas beta-amiloides), las neuronas exterior y la acumulación de una forma anormal de la proteína tau (llamados nudos de tau) dentro de las neuronas son dos de los varios cambios en el cerebro que se cree que contribuyen al desarrollo de la EA²⁵.

En la EA, la transferencia de información en las sinapsis comienza a fallar, hay un descenso en el número de sinapsis, y las neuronas finalmente mueren. Se cree que la acumulación de beta-amiloide que interfiere con la comunicación neurona-neurona en las sinapsis contribuye a la muerte celular. Marañas Tau bloquean el transporte de nutrientes y otras moléculas esenciales dentro de las neuronas y también se cree que contribuyen a la muerte celular. Los cambios en el cerebro

asociados con la EA pueden comenzar 20 o más años antes de que aparezcan los síntomas^{24,25}.

El envejecimiento es el factor de riesgo más importante conocido no genético para la EA de inicio tardío. Factores de riesgo ambientales potenciales de aparición tardía, incluyen lesión en la cabeza, bajo nivel educativo, la hiperlipidemia, la hipertensión, la diabetes mellitus y la obesidad¹⁹.

Sin embargo, varias de estas asociaciones siguen siendo controvertidas. Las combinaciones de apoE4 con uno o más de estos factores de riesgo ambientales pueden aumentar aún más los riesgos para la EA de inicio tardío y el deterioro cognitivo relacionado con la edad¹⁹.

I) Síntomas

Los cambios cognitivos de la EA suelen seguir un patrón característico que comienza con deficiencias de la memoria, y después presenta déficit del lenguaje y daño en la memoria espacial. Sin embargo en promedio, 20% de las personas con EA comienzan su trastorno con manifestaciones que no afectan la memoria como serían la detección de palabras, situaciones de organización o dificultad para seguir trayectorias o conducir²³.

En las fases iniciales de enfermedad es posible que pase inadvertida la amnesia o se atribuya a olvidos benignos. Se estima que el avance de la pérdida de la memoria es de 12% por año, al no identificarse la enfermedad evolucionará y la enfermedad llegara en un promedio de 4 años²⁴.

Los síntomas de la EA varían entre los individuos. El síntoma inicial más común es el empeoramiento gradual de recordar nueva información. Esta disminución de la memoria comienza con el mal funcionamiento de las neuronas implicadas de los nuevos recuerdos, seguido de la muerte de dicha neuronas^{24,26}.

Los síntomas más comunes de la EA son, la pérdida de memoria que altera la vida cotidiana, desafíos en problemas de planificación o de resolución, dificultad para realizar tareas familiares en el hogar, en el trabajo o en el ocio. Confusión con el tiempo o lugar, dificultad para comprender imágenes visuales y relaciones

espaciales, problemas con palabras nuevas para hablar o escribir, perder cosas y pierden la capacidad de hacer un repaso de lo que hicieron, disminución o falta de juicio, retiro del trabajo o actividades sociales, cambios en el humor y la personalidad, incluyendo la apatía y la depresión ²⁷.

J) Factores de Riesgo

1. Edad

El mayor factor de riesgo para la EA es la edad. La mayoría de las personas con EA se diagnostica a los 65 años o más. Las personas menores de 65 años también pueden desarrollar la enfermedad, aunque esto es mucho más raro. Mientras que la edad es el mayor factor de riesgo la EA no es una parte normal del envejecimiento y la edad por sí sola es suficiente para causar la enfermedad ²⁷

2. Apolipoproteína E4

El gen apolipoproteína proporciona el modelo para una proteína que transporta el colesterol en la sangre. Cada uno hereda una forma del gen APOE-ε2, ε3 o ε4-de cada padre: La forma ε3 es el más común ²⁸.

La forma ε4 aumenta el riesgo en comparación con los que tiene la forma ε3, mientras que tiene la forma ε2 puede disminuir uno de riesgo en comparación con la forma ε3. Los que heredan una copia del formulario ε4 tiene una de tres veces mayor riesgo de desarrollar EA que los que no tienen la forma ε4, mientras que los que heredan dos copias del formulario ε4 tienen un 8 a 12 veces más riesgo. Además, los que tienen la forma ε4 son más propensos a desarrollar la EA a una edad más temprana que los que tienen las formas ε2 o ε3 del gen APOE. Los investigadores estiman que entre el 40 y el 65 por ciento de las personas diagnosticadas con la EA tiene una o dos copias del gen APOE ε4 ^{27,28}.

3. Antecedentes Familiares

Los antecedentes familiares para la EA no son necesarios para que una persona desarrolle la enfermedad. Sin embargo, los individuos que tienen un padre, hermano o hermana con Alzheimer son más propensos a desarrollar la enfermedad que

aquellos que no tienen un familiar de primer grado con Alzheimer. Los que tienen más de un familiar de primer grado con la EA se encuentran en un riesgo aún mayor. La herencia genética, relacionado con factores ambientales y de estilo de vida, se ha relacionado con el aumento del riesgo a padecer la enfermedad²⁷.

4. Deterioro cognitivo leve

Es una condición en la cual una persona tiene cambios leves pero medibles en las habilidades que son perceptibles a la persona afectada, para los familiares y amigos, pero no afectan a la capacidad del individuo para llevar a cabo las actividades cotidianas. Las personas con deterioro cognitivo leve, que involucran problemas de memoria, son más propensas a desarrollar la EA y otras demencias que las personas sin el deterioro²⁷.

Criterios y normas para el diagnóstico de la EA publicada en 2011 sugieren que en algunos casos el deterioro cognitivo leve es en realidad una etapa temprana de la EA u otra demencia. Sin embargo, el deterioro cognitivo no siempre conduce a la demencia.

En algunos individuos, el deterioro cognitivo leve vuelve a la cognición normal o se mantiene estable. En otros casos, cuando un medicamento provoca deterioro cognitivo, se diagnostica erróneamente. Por lo tanto, es importante que las personas que sufren deterioro cognitivo busquen ayuda tan pronto como sea posible para el diagnóstico y posible tratamiento²⁷.

5. Enfermedad Cardiovascular

La creciente evidencia sugiere que la salud del cerebro está estrechamente vinculada a la salud general del corazón y los vasos sanguíneos. El cerebro se nutre de una de las redes más ricas del cuerpo de los vasos sanguíneos. Un corazón sano ayuda a garantizar que la sangre suficiente se bombee a través de estos vasos sanguíneos, y los vasos sanguíneos saludables ayudan a asegurar que el cerebro se suministra con el oxígeno y nutrientes de la sangre que necesita para funcionar normalmente^{26,27}.

Muchos factores que aumentan el riesgo de enfermedad cardiovascular también se asocian con un mayor riesgo de demencia. Estos factores incluyen el tabaquismo, la obesidad en la mediana edad y la diabetes. Algunas evidencias sugieren que el mal procesamiento de la glucosa (un precursor de la diabetes) puede también resultar en un mayor riesgo de demencia. La creciente evidencia también implica la hipertensión a mitad de la vida y el colesterol alto de la mediana edad como factores de riesgo ^{26,27}.

Por el contrario, los factores que protegen el corazón también pueden proteger el cerebro y reducir el riesgo de desarrollar la EA y otras demencias. La actividad física parece ser uno de estos factores. Además, la evidencia emergente sugiere que el consumo de una dieta que beneficia al corazón, como una que sea baja en grasas saturadas y rica en frutas y verduras, puede estar asociada con un menor riesgo de EA ²⁷.

6. Educación

Las personas con menos años de educación formal tienen un mayor riesgo de EA y otras demencias que aquellos con más años de educación formal. Algunos investigadores creen que el tener más años de educación construye una "reserva cognitiva" que permite a los individuos compensar mejor los cambios en el cerebro que podrían provocar síntomas de EA u otra demencia. De acuerdo con la hipótesis de la reserva cognitiva, tener más años de educación aumenta las conexiones entre las neuronas en el cerebro y permite que el cerebro compense los primeros cambios cerebrales de la EA mediante el uso de vías alternativas de comunicación neurona a neurona para completar una tarea cognitiva ^{26,27}.

Algunos científicos creen que otros factores pueden contribuir o explicar el mayor riesgo de demencia entre las personas con menor nivel educativo. Estos factores incluyen ser más propensos a tener ocupaciones que son menos mentalmente estimulantes. Además, el nivel de instrucción inferior puede reflejar el estado socioeconómico inferior, lo que puede aumentar su riesgo de la mala alimentación y disminuir la capacidad para pagar la atención médica u obtener tratamientos sugeridos ^{26,27}.

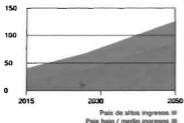
K) Epidemiología de la enfermedad de Alzheimer

Según diferentes estimaciones, entre 22% y 10% de todos los casos de demencia comienzan antes de los 65 años. La prevalencia se duplica con un intervalo de 5 años después de los 65 años de edad. En 2011, se calculó que a nivel mundial más de 35 millones de personas vivían con demencia, para 2015 esta cifra fue de 46.8 millones de personas^{26, 27}.

Actualmente para 2016 esta cifra aumentó considerablemente a 47.5 millones de personas, y diversos estudios epidemiológicos indican que se espera que este número aumente de manera alarmante⁶.

Para el 2015, se reportó una incidencia de 9.9 millones de casos de demencia cada año en el mundo; lo que implica un caso nuevo cada 3.2 segundos. La distribución, por regiones, de los casos nuevos de demencia es: 4,9 millones (49% del total) en Asia; 2,5 millones (25%) en Europa; 1,7 millones (18%) en las Américas; y, 0,8 millones (8%) en África^{5, 10}.

Número de Personas con Demencia (Millones)



Se estima que la cifra se duplicará cada 20 años, alcanzando los 74.7 millones en el 2030 y los 131.5 millones en el 2050. La mayoría de estas personas estarán viviendo en países de ingresos bajos o medios^{5, 8}.

Imagen. Número de personas que viven con demencia en países de ingresos bajos y medios, y países de ingresos altos según la informe de organización internacional de Alzheimer 2015.

Se ha estimado que la mitad de los casos de EA en todo el mundo son potencialmente atribuibles a factores de riesgo modificables, y una reducción del 10% al 25% en estos factores potencialmente podría prevenir 3 millones de casos de EA en todo el mundo ²⁰.

La población está envejeciendo con rapidez en países de ingresos bajos y medios. Uno de los efectos negativos del envejecimiento rápido es claramente el aumento del número de personas con demencia. Aunque principalmente afecta a los mayores, la demencia no es una parte normal del envejecimiento ⁵⁷.

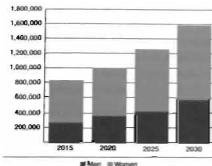
En la mayoría de los países existe una falta de sensibilización y comprensión de la demencia. Se considera parte normal del envejecimiento o una condición por la que no se puede hacer nada. Esto afecta de varias maneras a las personas con demencia, los cuidadores y familiares, y a sus estructuras de apoyo. La falta de conocimiento también causa estragos en la resistencia de la unidad familiar y aumenta su vulnerabilidad financiera y legal ²³.

En muchos países, incluyendo aquellos que atraviesan una transición económica, los miembros de la familia extensa, que en el pasado hubiesen podido absorber el impacto de proveer los cuidados, ahora viven lejos de sus familiares por razones económicas. Probablemente, este cambio tendrá como resultado que en los próximos años haya un aumento en la necesidad de recibir atención formal²⁴.

L) Situación de la Enfermedad de Alzheimer en México

De acuerdo al Reporte Mundial de Alzheimer y otras demencias 2016 estimo que el año anterior había un poco más de 800 000 personas con demencia en México. La proyección del número de mexicanos afectados por demencia para 2050 alcanzará la alarmante cifra de más de 3 millones, por lo que el impacto de esta enfermedad en los sistemas económico, social y de salud será severo^{29,30,31}.

"Proyección del número de mexicanos afectados por demencia"



La prevalencia de EA se duplica cada quinquenio a partir de los 65 años de edad; es decir, es de (7%) a esa edad, (15%) en los mayores de 70 años y (30%) en quienes tienen entre 75 y 80 años.

Fuente: Reporte Mundial de Alzheimer y otras demencias 2015

Actualmente existe en México suficiente información para establecer hasta qué punto está afectación compromete la salud de la población. En la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (Ensanut) 2012 se encontró una prevalencia para demencia de 7.9%, con mayor frecuencia en mujeres, en personas más longevas, en personas con menor escolaridad y en residentes del área rural, lo cual fue consistente con la mayoría de los resultados de grupos previos de investigación.^{29,30}

Con respecto a los factores de riesgo para la demencia, México tiene tasas particularmente altas de obesidad: entre 2000 y 2012 las tasas de personas consideradas con sobrepeso u obesidad aumentaron del 62,3% al 71,3% de la población adulta y uno de cada tres niños tiene sobrepeso u obesidad. La diabetes también está aumentando rápidamente, afectando al 15,9% de los adultos, más del doble del promedio de la OCDE del 6,9%.²⁹

La incidencia de demencia se estima en 30,4 casos por cada 1000 personas por año. Las mujeres mayores pierden 7,2 años de vida por discapacidad por esta enfermedad, en tanto los hombres pierden 5,2 años.

En este contexto, una amenaza significativa para la calidad de vida y la autonomía de nuestros mayores es la discapacidad que genera la demencia. Algunos de los

factores de riesgo socio-demográficos para la aparición de la demencia son: la desventaja social, el analfabetismo, que propician la exposición temprana a factores de riesgo que alteran el proceso biológico del envejecimiento y la multimorbilidad.

Por otra parte, el acceso limitado a los sistemas de salud y la calidad de atención médica heterogénea a este respecto, propician un diagnóstico tardío; y la ausencia de un sistema de cuidados a largo plazo hace que la carga de los cuidados recaiga totalmente sobre las familias.

M) Costes en la demencia

A nivel nacional la falta de conocimiento y de infraestructura para proveer apoyo apropiado y oportuno al inicio de la enfermedad, aumenta la probabilidad de que los costos de la atención sean mayores, al igual que la dependencia y la morbilidad ^{31,32}. El gasto económico que ocasiona la demencia puede clasificarse, a su vez, en dos puntos claramente diferenciados:

Costes económicos directos: son aquellos gastos cuantificables y que se derivan, directamente, del cuidado del paciente. Constituyen: el gasto sanitario (farmacéutico y utilización de otros recursos sanitarios, tales como atención médica y estudios complementarios y centros de día), el gasto derivado de la atención domiciliaria formal y de la institucionalización, y el derivado de aspectos técnicos: remodelación de las viviendas, transporte sanitario, etcétera.

Costes económicos indirectos: son los gastos que corresponden a servicios no reembolsados: el tiempo dedicado al cuidado del paciente por parte de su entorno familiar; la pérdida de productividad tanto del paciente como de sus cuidadores; los gastos sanitarios derivados de la carga del cuidador. Hay estudios que denominan gastos no sanitarios a esta partida ³².

La evolución del gasto varía en función de la progresión de la enfermedad. En fases tempranas, el gasto indirecto supera al gasto directo, de tal manera que alrededor del 70% de los gastos derivan del cuidado informal. En fases avanzadas, el gasto proviene de la institucionalización, por lo que es mayor el gasto directo.

Millones de personas proporcionan asistencia a las personas con demencia a nivel mundial, la OMS realizó una estimación de los costos que genera el cuidado informal, en 2010 considero que se destinaron 252 millones de dólares para los pacientes con demencia en el mundo ³³.

Los factores que más influyen en este gasto exorbitante son: la gravedad de la demencia, las condiciones médicas asociadas (la comorbilidad), y los problemas neuropsiquiátricos. Otras variables que modifican el gasto son algunos factores sociodemográficos, tales como el nivel de estudios del cuidador, el vínculo que mantiene con el paciente y el medio en el que se encuentran (rural vs urbano) ^{33,34}.

En 2010 la EA se estima que costó al mundo 604 mil millones de dólares. El coste económico de la demencia para la sociedad en su conjunto para el año 2015 fue de, 818 000 millones dólares, esta cantidad es exorbitante; se trata de una cantidad similar al PIB de países como Indonesia, Países Bajos y Turquía ⁵. **Anexo 1.** Coste de la demencia en 2010 y 2015 (miles de millones USD, y porcentaje de costes mundiales), según la clasificación de carga mundial de morbilidad por regiones.

Estos costos son asombrosos, particularmente a la luz de las predicciones de que el número mundial de casos de EA, que actualmente se estima en 36 millones, se duplicará en 2030 y se triplicará para el año 2050. Pocos sistemas de atención de salud serán capaces de hacer frente a este desarrollo ^{35,36}.

En México no hay una estimación certera de los gastos que se generan por esta enfermedad, según estimaciones de los presupuestos de la federación en 2014, se asignaron 130 mil 264.8 millones de pesos, este monto es distribuido entre 37 programas presupuestarios, sobresaliendo el Seguro Popular con 72 mil 330 mdp (55.5%). Donde el ingreso asignado a los programas de planeación, seguimiento y evaluación de políticas públicas donde entra la promoción de la salud, prevención y control de enfermedades crónico degenerativas y transmisibles y lesiones fue de 752.2 millones de pesos en 2013 y 829.0 millones de pesos siendo un 0.6% de distribución para los programas en los cuales se consideran las demencias y la EA ^{37,38}.

Para el 2015 se estimó que en México 80-90% de las personas con demencia y que viven en zonas urbanas reciben cuidados en el hogar, y en las zonas rurales el 99% de los AM con EA viven en sus hogares, estos cuidados se estiman tuvieron un costo medio atribuible de 4781 dólares³⁷.

Al igual que en la mayoría de los países de ingresos medios y bajos, en México algunos servicios especializados de atención de la salud por demencia están disponibles para muy pocas personas, al igual que ocurre con otros problemas de salud, existe una alta desigualdad en el diagnóstico y tratamiento de la demencia, pocos son las personas que pueden acceder a servicios oportunos de diagnóstico y tratamientos, debido a que estos servicios son de atención privada³⁶.

N) Cuidados al Adulto Mayor con Enfermedad de Alzheimer

Durante el proceso de evolución de la demencia degenerativa de una persona de edad avanzada, la familia tiene que enfrentarse a la depresión, los delirios, la agitación, los cambios de comportamiento y otros síntomas psiquiátricos de su miembro familiar con alteraciones cognitivas³⁸.

Cuando se cuida a personas adultas mayores con Alzheimer, la carga puede ser importante para la familia, se necesita que el personal de salud les recuerde la necesidad de mantener la calidad de vida de la familia igual que la calidad de sus cuidados, dentro de las limitaciones que les imponen los cambios psiquiátricos, funcionales y de comportamiento^{36,37,39}.

El cuidado es entendido como el conjunto de todas aquellas actividades humanas físicas, mentales y emocionales dirigidas a mantener la salud y el bienestar del individuo y comunidad^{3,36}, esto implica acciones tales como aquellas destinadas a mantener una alimentación adecuada, mantener la temperatura corporal adaptándose al ambiente, hábitos de higiene corporal o del hogar, así como evitar posibles peligros o accidentes, sin olvidar todas aquellas actividades tan fundamentales para el mantenimiento de una vida armónica y saludable como son el desarrollo emocional y afectivo, las relaciones sociales, la actividad laboral y el entretenimiento³⁶.

La experiencia de cuidar involucra una gran responsabilidad y un enorme esfuerzo, la cual si no se logra manejar adecuadamente puede traer repercusiones físicas, mentales y socioeconómicas y, por lo tanto, comprometer la vida, la salud, el bienestar, el cuidado y autocuidado no sólo del cuidador, sino también de la persona dependiente de cuidados, por lo que se requiere de un soporte social más global³⁶.

Cuidar a una persona con discapacidad o enfermedad crónica implica ver la vida de una manera diferente, modificar las funciones a las que se está acostumbrado, tomar decisiones en medio de alternativas complicadas, asumir responsabilidades o realizar tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico y religioso para atender las necesidades cambiantes de la persona cuidada³⁹.

Cuando se requiere de cuidados con mayor complejidad, tiempo y dedicación, se está frente a cuidados extraordinarios, que implican una mayor responsabilidad, gasto de energía y tiempo, es decir representan cuidados que sobrepasan los límites de lo considerado usual⁴⁰. Este cuidado a veces puede durar meses o años, conocidos como cuidados a largo plazo, esto puede exigir gran esfuerzo físico, suelen ser desagradables y provocan interrupción de los roles que desempeña la persona tanto en su familia como en la sociedad^{41, 42}.

Los cuidados de largo plazo se definen según la OMS, como aquellos cuidados que se realizan ya sea en instituciones o en el hogar, para aquellos que no son capaces de realizar el autocuidado o cuidarse de manera independiente⁴³.

Por otra parte la organización para la cooperación y el desarrollo económico (OCDE), define los cuidados de largo plazo como una variedad de servicios requeridos por aquellas personas que presentan un grado reducido o disminuido de capacidad funcional, física o cognitiva, y que son en consecuencia, dependientes por un periodo extendido de ayuda o apoyo en las actividades básicas de la vida diaria⁴³.

Esta atención requiere de cuidados que involucran una gran variedad de servicios que deben diseñarse e implementarse de tal forma que aseguren que las personas mantengan la mejor calidad de vida posible, su dignidad, participación,

autorrealización y, en la medida de lo posible, su independencia. Estos cuidados son otorgados según las necesidades de las personas y los servicios disponibles, se distinguen diferentes tipos, cuidados formales e informales; institucionales o basados en el hogar^{43,44,45}.

Los cuidados formales son aquellos realizados por profesionales y auxiliares de la salud, o personas que están capacitadas para otorgar el cuidado, quienes efectúan fundamentalmente cuidados personales y de apoyo en la vivienda⁴⁶.

Si el proveedor de los cuidados es familiar, vecinos o amigos de la persona dependiente estos son descritos como cuidados informales y se definen como todas aquellas acciones cotidianas del ámbito familiar o doméstico con el objeto de mantener el funcionamiento integral y autónomo, su objetivo es mantener un óptimo nivel de independencia y calidad de vida⁴⁴.

La capacitación y experiencia que distingue a las personas que proveen cuidados formales o informales es una de las diferencias entre ambos. Sin embargo, la principal distinción radica en que los cuidados formales se hacen a cambio de un pago o retribución, es decir, es un trabajo remunerado, mientras que los cuidados informales se efectúan sin remuneración económica a cambio^{45,47}.

En cuanto a la provisión de cuidados de largo plazo, ésta puede ser responsabilidad del sector público o del sector privado; o bien, de la familia. En la mayoría de los países de ingresos económicos altos cuentan con sistemas formales de atención a largo plazo, los sistemas de salud financian los cuidados otorgados en el hogar asignando profesionales de la salud, además de considerar servicios de respiro y apoyo a los familiares; estos servicios consisten en centros de día o residencia temporal en instituciones para liberar carga al cuidador; apoyo monetario al cuidador para contratación y pago de otros cuidadores, y vales para la contratación de servicios o pago de residencias temporales⁴⁸.

En la estructura del sistema de salud de nuestro país, los cuidados a largo plazo son solventados y realizados mayormente por la familia. Si bien los cuidados a largo plazo otorgados por el sector público aún son escasos, por otra parte, aun cuando

la demanda de servicios privados pudiera tener un impacto en la calidad de vida de los AM y sus familias, estos permanecen fuera del alcance de la mayoría de la población⁴⁸.

En México ante la marcada carencia de cuidados de largo plazo formales, más de un 95% de la población que requiere de asistencia recibe cuidados de su familia, variando sus tareas en grado de complejidad y cantidad. Entre las personas que realizan los cuidados informales a la persona dependiente habitualmente se puede diferenciar alguna con una mayor implicación y responsabilidad en los cuidados. Ésta es conocida como cuidadora principal que se define como la persona que proporciona la mayor parte de la asistencia y apoyo diario⁴³.

Incluso cuando la persona dependiente ingresa en una institución es el cuidador o cuidadora principal el que sigue manteniendo el rol cercano a la persona, y actúa de interlocutor de éste con el sistema formal de cuidados⁴⁵. En el perfil del cuidador tenemos que la mayoría son mujeres (83%), superan los 60 años de un 25 a un 35% (edad media de 58 años), en su mayoría casados (75%), comparten el domicilio con la persona cuidada en un 60 a un 80%, y la rotación familiar o sustitución del cuidador principal por otros miembros de la familia es baja (20%)⁴⁷.

El cuidador primario o principal es la persona que tiene contacto frecuente con el paciente, supervisa la mayor parte de sus actividades y conoce lo relativo al mismo, además de que provee de los recursos necesarios para el sustento. Todo cuidado a largo plazo, incluso el que suministran los familiares en forma gratuita, tiene un costo. Inevitablemente, alguien paga por esa atención de una forma u otra⁴⁹.

La asistencia informal casi nunca se incluye en las estimaciones de costos de los cuidados a largo plazo. Estos costos no públicos pueden ser importantes e incluir los costos de trabajo no remunerado y las oportunidades de educación y generación de ingresos a las que renuncian los cuidadores familiares, así como los pagos realizados por las personas mayores o sus familiares para recibir asistencia privada. Los familiares que asumen funciones de cuidado no remunerado muchas veces enfrentan grandes problemas para mantener un empleo u otras actividades generadoras de ingresos³⁶.

Ñ) Sobrecarga del cuidador

La percepción sobre el impacto y las dificultades que se enfrentan al ser cuidador, en general está inmersa en valores de solidaridad y retribución que evitan que realizarlos sea visto como una carga. Sin embargo, es claro que la creciente dependencia que se deriva de la enfermedad implica una mayor demanda de cuidados, causando que la carga sea cada vez menos soportable y con consecuencias en la salud física y emocional del cuidador primario⁴⁵.

El concepto de carga se remonta a principios de la década de los sesenta, cuando fue utilizado para evaluar los efectos y consecuencias que tenía sobre las familias el hecho de mantener insertos en la comunidad a pacientes psiquiátricos, como parte de un programa británico de asistencia psiquiátrica⁴⁶.

El término "carga" hace referencia a la evaluación o percepción que el cuidador tiene de las demandas del medio relacionadas con su rol como cuidador y los recursos con los que cuenta para satisfacer dichas demandas, se distingue entre carga objetiva (dedicación al desempeño del rol del cuidador) y carga subjetiva (percepción de la situación de cuidado, actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar).

En los años setenta se continuaron las investigaciones sobre el impacto causado en el cuidador durante el curso de la atención de enfermos mentales. Para los años ochenta, Zarit realizó investigaciones para conocer la sobrecarga del cuidador, ya que tenían la creencia que el cuidador jugaba un papel clave para mantener un buen estado de salud en los pacientes con demencia; 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 percepción de salud y mayor probabilidad de tener trastornos emocionales³⁶.

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. Este instrumento es una prueba psicométrica de calificación objetiva, evaluando la presencia o ausencia sobrecarga medida en grados, para cada pregunta se considera la siguiente puntuación: 0 = nunca, 1 = rara vez, 2 = algunas veces, 3 = bastantes veces y 4 = casi siempre. Las puntuaciones obtenidas se suman y el valor final representa el grado de sobrecarga del cuidador. Una cifra de 0 a 47 indica ausencia de sobrecarga, de 48 a 55 sobrecarga leve y de 56 a 88 sobrecarga intensa. Su sensibilidad se ha reportado en 84.6-89.7%, mientras que su especificidad ha sido informada de 85.3-94.2%, por lo que ha sido traducida y validada en idiomas como el francés, chino y japonés. La consistencia o fiabilidad interna se ha reportado de hasta 91% ($\alpha=0,91$)⁴⁵. **Anexo 2.** Escala de Zarit

Además, Zarit y colaboradores consideraban que la institucionalización en los pacientes con demencia generaban un mayor daño en el deterioro cognitivo de estos pacientes, por ello realizaron propuestas e intervenciones que redujeran la carga de los cuidadores primarios y los pacientes pudieran quedarse en sus hogares e inmersos en la comunidad; las intervenciones que realizaron fueron grupos de apoyo y programas de asesoramiento a cuidadores los cuales tuvieron resultados prometedores en el tratamiento de los AM⁵⁰.

En México según el Informe Mundial de Envejecimiento y salud 2015, entre 3.7% y 1.5% de los AM con dependencia reciben cuidados formales en la comunidad, y más de un 95% de las personas mayores recibe cuidados informales; generalmente las personas que otorgan el cuidado en casa carece de capacitación o apoyo para proporcionar la atención necesaria, además de no recibir una remuneración³⁹.

La dependencia creada por la EA también se traduce en dificultades de acceso a la asistencia sanitaria y en el incumplimiento del régimen de cuidado de la salud esto tiene un impacto sobre la capacidad del individuo para mantener un estilo de vida saludable, y para evitar el deterioro de la salud y el estado funcional^{44,45}.

La dependencia creciente, la pérdida y el duelo son realidades de la asistencia familiar en la EA, pero no todas las consecuencias familiares son negativas u onerosas. Aunque la depresión constituye el síntoma psiquiátrico más frecuente

entre las personas que cuidan a enfermos con EA, algunas familias se sienten orgullosas de sus cuidados, como si fuera un legado de su compromiso con los valores familiares⁴⁷.

A pesar de ello, cuando la atención al enfermo con EA rebasa las capacidades del cuidador ocurre agotamiento en el prestador de cuidados, esta situación pone en riesgo el cuidado futuro del enfermo, aumentando las probabilidades de institucionalización, y maltrato⁴⁸.

El paciente con EA experimenta día a día pequeñas pérdidas a las que el cuidador debe enfrentarse, y esta constante pérdida le produce un desgaste o duelo anticipado, pues a menudo el enfermo se convierte en un desconocido que sólo demanda cuidados, ya no comparte gustos ni responsabilidades y frecuentemente ya no agradece lo que se hace por él o ella. Esta actitud de desapego confunde al cuidador, lo entristece, lo enoja, lo deprime y lo frustra⁴⁹.

Otra de las consecuencias dentro de la relación de cuidado, es que el cuidador de un enfermo con EA, frecuentemente centra su atención y vierte gran parte de su energía en esta labor, descuidando, no en pocas ocasiones, su propia persona, su trabajo y a otros miembros de la familia. El cuidador suele desatender sus propios intereses ocasionando: ansiedad, angustia, depresión y aislamiento social. Además cuando el cuidador es viejo, puede enfermar e incluso morir antes que el paciente al que está cuidando⁵⁰.

Schulz y Beach, encontraron una relación entre ser cuidador primario y tener más de 4 años realizando el papel de cuidador, con el aumento de riesgo de mortalidad de hasta del 63%, también presentaban crisis de angustia y depresión, esto lo atribuyeron con la presencia de enfermedades crónicas⁵¹.

Proveer de cuidados a un miembro de la familia con EA ocasiona desgaste físico, emocional y económico en los cuidadores, además de afectar su actividad laboral, tiempo libre y relaciones sociales; la presencia de estas alteraciones en los cuidadores se le conoce como colapso o sobrecarga⁵².

IV. ANTECEDENTES

En México, la familia es el núcleo principal de lazos de afinidad, parentesco y convivencia de una persona, se podría considerar que es el principal o único sistema social que proporciona apoyo emocional, económico, apoyo en la toma de decisiones y asistencia instrumental cuando es necesario cuidar a alguno de los integrantes, se estima que más de 90% de las personas que viven con demencia y EA reciben cuidados en el hogar³⁸.

El cuidado que se otorga en el hogar, surge del compromiso con los valores familiares y culturales, que busca el bienestar de sus miembros, en el rol del cuidador surge el papel del cuidador principal o primario, quien es la persona que proporciona la mayor parte de la asistencia y el apoyo diario a quien padece la enfermedad, es un elemento vital para conservar y mantener las funciones del paciente, facilitando la integración del paciente en su entorno y en la realidad³⁹.

Se ha documentado que las personas que ejercen el cuidado en los hogares en México, más de un 95% de los cuidadores carecen de capacitación y apoyo para realizar las tareas de asistencia, dedican hasta 6 horas diarias o más a desempeñar actividades básicas e instrumentales de la vida diaria a su familiar, además no reciben ninguna remuneración económica por ello⁶.

La dependencia creada por la EA demanda mayor tiempo de cuidados, lo cual puede generar sobrecarga en el cuidador, este problema se incrementa cuando no hay apoyo de otros integrantes de la familia para la asistencia del AM, lo que ocasiona descanso inapropiado del cuidador, así como descuido personal, problemas laborales, familiares y económicos; a esto se le suma actitudes de rechazo y aceptación de la enfermedad del AM como la agresividad física y verbal, a su vez estos factores hace más difícil el brindar atención por parte del cuidador y crean tensión en el ambiente de cuidado, lo que puede ocasionar síndrome de colapso del cuidador^{6,39}. Este síndrome se manifiesta con una combinación de fatiga emocional, física, descompensación de enfermedades crónicas y desgaste económico. La génesis del estrés ante los cuidados de un paciente psicogeriatrico fácilmente incapacita mental y anímicamente al cuidador⁵².

La sobrecarga del cuidador incrementa o predispone el maltrato hacia el AM, negligencia intencionada o desintencionada, poco apego al tratamiento del paciente e incremento del número de hospitalizaciones ³⁴. Giraldo y Rosas encontraron que más de un 32% de los AM con dependencia y discapacidad, son víctimas de maltrato y este, es ejercido generalmente por sus cuidadores primarios⁵³.

En comparación con los familiares que cuidan a personas de edad avanzada con una cognición normal, los familiares que cuidan ancianos con EA dedican más horas a la semana a cuidar de ellos, con unas repercusiones negativas cuantificables en la salud mental de los cuidadores, en el tiempo que dedican a su persona, a la familia y en las relaciones familiares ³⁹.

Bello P.J, en 2014 entrevistó a cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónico degenerativas, utilizó la escala de Zarit para determinar la sobrecarga que presentan los cuidadores, encontró que 52% de los cuidadores presentaban algún grado de sobrecarga; el 79% eran mujeres, con una edad promedio de 48 años de edad, 57% eran casadas, 58% hijas del paciente, además el 47% fungían como empleados y el 79% presentaba alguna patología siendo las principales la obesidad, hipertensión arterial y Diabetes; y el 59% tenía de 1 a 3 años ejerciendo la función de cuidador⁵⁴.

Cerquera y colaboradores en 2012 encontraron en su estudio que el papel de cuidador informal es desempeñado mayormente por mujeres, en cuanto a la edad de los evaluados, se encontraron que el rango de edad más frecuente refiere a la de 51-60 años de edad, y respecto al parentesco de los cuidadores con los pacientes, se identificó que el rango más frecuente es el de hijo⁵⁶.

Berthel- De la Hoz en 2012 encontró que la mortalidad por descompensación de enfermedades crónicas de los cuidadores o la aparición de las mismas durante el proceso de cuidado es un hecho; datos dan a conocer que hasta 64% de los cuidadores de los ancianos tienen riesgo aumentado de fallecer a causa del cuidado; también se observó que el 42% tenía sobrecarga intensa y el 30% sobrecarga leve ⁴².

En el estudio Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del AM, De Valle-Alonso y colab. de la Universidad Autónoma de Tamaulipas en el año 2015, encontraron que 38% de los cuidadores está en el rango de edad de 31 a 50 años, 37% lo ocuparon los cuidadores de 51 a 70 años; en cuanto a género 81% correspondió al femenino; considerando la situación que vive día a día el cuidador, 73% ha dedicado a esta labor de 1 a 6 años; además, 42% de los cuidadores se dedica de 6 a 15 horas diarias al cuidado, y 31% de 16 a 24 horas. Respecto a los niveles de sobrecarga del cuidador, 42% de los participantes se encuentran con ausencia de sobrecarga, 25% tienen carga leve y 33% la padecen de manera intensa⁵⁶.

Domínguez G. y colaboradores encontraron en cuidadores primarios de AM de Cardenas, Tabasco en el año 2008, que los cuidadores presentaron 80% de los casos sobrecarga leve o moderada, y el 20% restante, fueron casos de sobrecarga intensa con riesgo de colapso⁵⁷.

Proveer de cuidados a un enfermo por largos periodos, incrementa los niveles de estrés, que impacta de manera física, emocional, social y financiera al cuidador primario afectando la atención brindada al enfermo, lo que puede causar colapso ^{48,49}

V. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La incidencia de EA en AM se presenta en todo el mundo como resultado de aumento de la expectativa de vida, de acuerdo al reporte mundial de alzhéimer 2015, en México más de 800 000 personas viven con demencia, aproximadamente 350,000 de los casos pertenecen a la EA. La incidencia de casos se estima en 30.4 por cada 1000 personas en un año, donde las mujeres mayores pierden 7.2 años de vida por discapacidad por esta enfermedad, en tanto los hombres pierden 5.2 años, de estos casos se reporta cada año mueren aproximadamente 2030 personas por esta causa ^{6,39}.

La complejidad que caracteriza la EA está relacionada con la larga evolución de la enfermedad, además de ser una patología degenerativa, progresiva e irreversible

que hasta el momento es incurable, los tratamientos con los que se cuentan únicamente ayudan a que el deterioro de las funciones mentales progresa con mayor lentitud. Sin embargo los medicamentos sólo contribuyen en una pequeña parte al tratamiento de la persona pues la base de la atención está centrada en el cuidado que pueda recibir de sus cuidadores y familiares³⁸.

Esta problemática genera una enorme carga sobre el paciente, sus familias y la sociedad^{39,40}. Quien la padece, perderá la capacidad de valerse por sí mismo y necesitará cuidados a largo plazo, estos cuidados son realizados comúnmente en los hogares, donde los integrantes de la familia son los encargados de otorgar esta atención. El Reporte Mundial de Alzheimer 2016 estimó que en México más del 90% de los cuidados otorgados a pacientes con EA son realizados por familiares, los cuales carecen de capacitación o apoyo para brindar los cuidados³⁹.

Por ello los cuidadores familiares juegan un papel esencial en el tratamiento de la EA, el cuidador no solo desempeña un importante papel en la prestación de cuidados, también son un aporte afectivo potentísimo para el AM, no obstante las altas exigencias que demanda la enfermedad ocasiona en el cuidador sentimientos de agotamiento, desesperación y estrés ante la responsabilidad que este le ocasiona.

Estudios recientes realizados en 2015 por Forstmeier y colaboradores, mostraron la importancia que tiene el proveedor el cuidados en el proceso de la enfermedad y a su vez el fuerte impacto negativo en la salud del cuidador⁵⁹.

Las actitudes de rechazo y aceptación de la enfermedad, la agresividad física y verbal del AM, son factores que hacen más difícil el brindar atención por parte del cuidador y crean tensión en el ambiente de cuidado. Algunas de las veces el cuidador es consciente de los problemas a los cuales se enfrenta, pero debido a la responsabilidad que adquirió se limita a encontrar soluciones a la situación, optando por la adaptación y dejando de lado las repercusiones que está pueda tener en su salud física y emocional⁶⁰.

Otorgar asistencia a un miembro de la familia con EA produce desgaste físico, emocional y económico, suscitando descuido inapropiado del cuidador, así como descuido personal, además de afectar su actividad laboral, tiempo libre y relaciones sociales^{45,47}. Cuanto mayor es la dependencia física y el deterioro mental del paciente, mayor es el riesgo del cuidador a enfrentarse a una situación de sobrecarga o colapso, lo que predispone a padecer crisis de ansiedad y depresión ^{36, 51, 52, 53}.

En nuestra comunidad no se conoce cuál es la realidad de la condición que presenta el proveedor de cuidados de pacientes con EA, los recursos para identificar este problema son escasos, por este motivo nos planteamos la siguiente pregunta de investigación.

VI. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es el grado de sobrecarga en el cuidador primario de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer del Hospital Civil "Dr. Antonio González Guevara" de Tepic, Nayarit ?.

VII. JUSTIFICACIÓN

El envejecimiento es una consecuencia del progreso de la sociedad y transición demográfica, acompañado de un cambio en las principales causas de muerte y un aumento de prevalencia de ciertas patologías, discapacidad y la dependencia funcional de las actividades de la vida diaria, y con ello la necesidad de apoyo por parte de la familia para el cuidado del AM. Lo cual implica un grado elevado de responsabilidad y exigencia.

En la actualidad hay más de 13 millones de adultos mayores de 60 años en México, en este contexto, una amenaza significativa para la calidad de vida y la autonomía de nuestros mayores es la discapacidad que genera la EA.

Algunos de los factores de riesgo sociodemográficos para la aparición de la enfermedad son: la desventaja social, el analfabetismo, que propician la exposición temprana a factores de riesgo que alteran el proceso biológico del envejecimiento y la multimorbilidad en particular cardiovascular y metabólica (diabetes). Por otra parte, el acceso limitado a los sistemas de salud y la calidad de atención médica, propician un diagnóstico tardío; y la ausencia de un sistema de cuidados a largo plazo hace que la carga de los cuidados recaiga totalmente sobre las familias⁵⁴.

La EA se estima que ha costado al mundo 604 mil millones dólares sólo en 2010, el coste económico de la demencia para la sociedad en su conjunto para el año 2015 fue de 818 000 millones dólares, estos costos son asombrosos, particularmente a la luz de las predicciones de que el número mundial de casos, que actualmente se estima en 47.5 millones, se duplicara en 2030 y se triplicará para el año 2050. Pocos sistemas de atención de salud serán capaces de hacer frente a este desarrollo⁵⁵.

El instituto nacional de geriatría ha considerado esta problemática una prioridad ya que los cuidados a largo plazo que requiere la enfermedad impacta en términos económicos importantes al exigir gasto de bolsillo y exponer a las personas dependientes y sus familias a un gasto catastrófico en salud, pero también incrementa las probabilidades de sobrecarga del cuidador, el maltrato al AM y la negligencia en la procuración de cuidados⁵³.

Los procesos crónicos relacionados con la EA derivan en la pérdida parcial o total de la capacidad de autocuidado del enfermo, esto requiere del apoyo de la familia para suplir dichos cuidados. Esta tarea es llevada a cabo generalmente en el seno de la familia lo cual supone un grado elevado de responsabilidad y exigencia^{54,55}.

Los cuidadores de personas con demencia están en alto riesgo de morbilidad psicológica y descomposición asociada en la atención. La dependencia creciente, la pérdida y el duelo, son realidades de la asistencia familiar en la EA^{43,53}. La sobrecarga a la que se ve sometido el cuidador puede manifestarse de varias maneras, los cuales podemos dividir en problemas físicos y psicológicos.

Dentro los problemas físicos más comunes que presenta el cuidador destacan sobre todo los referidos al dolor crónico de características mecánicas, ya que están sometidos a un mayor esfuerzo físico, apoyando en las actividades básicas e instrumental del enfermo. Otros problemas pueden ser, cefalea de características tensionales, la astenia, fatiga crónica, alteración del ciclo sueño-vigilia, 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 vida⁶⁰.

Los estudios realizados en los últimos 20 años revelan que los cuidadores informales, están expuestos a problemas psicológicos como, situaciones de estrés que aumentan el riesgo de muchos problemas físicos y emocionales como la ansiedad y depresión ^{40,56}.

Los estresores asociados con las situaciones de cuidado son a menudo persistentes, incontrolables e impredecibles, los cuidadores que reportan mayores niveles de sobrecarga suelen ser cuidadores que tiene un bajo nivel educativo, no tuvieron otra opción que hacerse responsable del cuidado, además la mayoría de los cuidadores reportan tener menos tiempo para familiares y amigos; aumento del estrés emocional; han descuidado el autocuidado, el sueño saludable, el ejercicio y los hábitos dietéticos.

Los cuidadores de personas con EA dedican a la responsabilidad del cuidado un tiempo entre 60 y 75 horas semanales. El cuidador suele ser el personaje central y a esté llegan todas las críticas de la situación, causando dificultades en el clima habitual familiar, con más tensiones y presión^{57,58}.

Todo ello puede suponer una crisis en la dinámica social y laboral habitual, competencia por la efectividad y en los recursos, así como la pérdida de planes de futuro básicos para el desarrollo de la familia. Esta disfuncionalidad aparecida en la familia, debido al cuidado informal realizado puede ser definitiva e irreparable⁶¹.

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 colapso del cuidador, 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 tanto para el mismo cuidador como para el paciente dependiente, lo cual representa un serio problema de salud pública^{62,63}.

De acuerdo a la literatura, la escala de Zarit es uno de los instrumentos con mayor fiabilidad para evaluar la percepción que tiene el cuidador de pacientes con problemas demenciales, sobre las demandas del medio relacionadas con su rol como cuidador. Su consistencia y fiabilidad de hasta un 91% sustenta la pertinencia de su aplicación.

En Nayarit no se tiene información al respecto, motivo por el cual se justifica la presente investigación para conocer el grado de sobrecarga del cuidador primario con el fin de generar información que coadyuve a mejorar la calidad de vida del cuidado y del paciente.

VIII. OBJETIVOS

Objetivo General

Determinar el grado de sobrecarga del cuidador primario de adultos mayores con Enfermedad de Alzheimer del Hospital civil "Dr. Antonio González Guevara", de Tepic, Nayarit.

Objetivos específicos

- Identificar las características del cuidador.
- Identificar el vínculo del cuidador con el paciente.

IX. METODOLOGÍA

A) Tipo de estudio

Estudio descriptivo y transversal.

B) Definición operacional de variables

Variable	Conceptualización	Escala de medición	Operacionalización	Categorías
Edad	Tiempo de existencia desde su nacimiento	Razón	Por interrogatorio directo en años	
Genero de cuidador	Condición orgánica que distingue al macho de la hembra en los seres humanos	Nominal	Por interrogatorio	Femenino masculino
Vínculo con el paciente	relación que tiene el cuidador primario con el paciente	Nominal	Por interrogatorio	Esposo(a) Hijo(a) Hermano(a) Nuera, yerno
Tiempo diario que dedica al cuidado	Tiempo que dedica diario a realizar actividades de cuidador	Razón	Por interrogatorio	Horas
Sobrecarga del cuidador	Situación de tensión emocional, exceso de responsabilidad y trabajo agotador que padece el cuidador de un enfermo de Alzheimer.	Ordinal	Escala de Zarit	Ausencia de sobrecarga Sobrecarga leve Sobrecarga intensa

C) Universo de estudio

Se incluyeron en el estudio 33 cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con EA del censo del año 2013,2014 y 2015 del Hospital Civil "Dr. Antonio González Guevara" de la ciudad de Tepic, Nayarit.

D) Unidad de observación:

Cuidadores de paciente con EA del hospital civil "Dr. Antonio González Guevara" de la ciudad de Tepic, Nayarit.

E) Unidad de análisis:

Sobrecarga del cuidador

F) Criterios de inclusión

Cuidadores primarios de pacientes con EA, capaz de comprender el instrumento de medición y consentimiento informado.

G) Criterios de exclusión

Se excluyeron los cuidadores formales, cuidadores que no aceptaron participar en el estudio y no firmaron el consentimiento informado.

H) Criterios de eliminación

Cuidadores de pacientes que seguían vigentes en la base de datos del hospital, pero el paciente estaba finado.

I) Intervención propuesta

Se ha fundamentado que una de las principales limitantes que impacta de manera directa en el rol de cuidado, es la falta de competencias del cuidador, sobre los conocimientos del proceso de enfermedad, así como el duelo anticipado y pérdidas que suceden en el paciente con EA.

Van der Lee y colaboradores en 2014, realizaron una revisión sistemática donde analizaron 32 estudios de sobrecarga y 24 estudios de depresión y salud mental en los cuidadores de pacientes con demencia, para conocer cuáles son los determinantes implicados en la sobrecarga del cuidador, en el estudio encontraron que los trastornos cognitivos del paciente con demencia, y la dependencia son los factores más importantes que determinan la situación de sobrecarga en los cuidadores,

al igual las competencias del cuidador, sentirse competente o disfrutar de mayor autoeficacia, en general, disminuyen la carga del cuidador⁵⁴.

Sería pertinente realizar una valoración integral del cuidador de pacientes con EA, implementar como parte de las estrategias de tratamiento, la atención geriátrica centrada en la persona; este es un modelo que reconoce el papel central del usuario y su familia, en consecuencia, se propone estrategias para que sean ellos mismos quien realmente ejerza el control sobre los asuntos que le afectan⁵³.

La atención óptima del AM implica no sólo el cuidado de quien la padece, sino también de su cuidador. Los objetivos de esta atención al cuidador incluyen: lograr la satisfacción con los cuidados, disminuir el estrés físico y psicológico, evitar su aislamiento social, aliviar y solidarizar con su pena, y conducir a la aceptación del envejecimiento y enfermedad de la persona a quien otorga asistencia⁵⁴.

Forstmeier y colaboradores en 2015 mencionan que las intervenciones para mejorar el estado de salud de los cuidadores también tienen efectos positivos sobre los síntomas neuropsiquiátricos de los pacientes con Alzheimer, la atención y el enfoque integral de tratamiento con un enfoque en la salud mental de los pacientes debe incluir también intervenciones para reducir la carga sobre sus cuidadores⁵⁵.

Existe evidencia que la capacitación y las intervenciones de asesoramiento terapéutico, reducción de la carga del cuidador y aumento de la autoestima del cuidador, calidad de vida y habilidades de afrontamiento puede mejorar la situación del cuidador. El cuidado de los cuidadores se mejora al ofrecer innovaciones en la autogestión, apoyo a la toma de decisiones, sistemas de información, orientación y formación individualizada, intervención psicológica o el intercambio de experiencias con otras familias y así como la creación de grupos de ayuda⁵⁴.

Otras intervenciones pertinentes que se pueden proponer, basadas en sistemas sanitarios de países desarrollados, serían la creación de centros geriátricos de día, centros de respiro, o cuidados formales en los hogares, los cuales son financiados por el mismo sistemas de salud hasta en un 75% considerando el estado socioeconómico de cada usuario. Esto reduciría la cantidad de horas de cuidado

que otorgan los familiares así como la carga y responsabilidad que esta tarea conlleva^{65,66}.

J) Procedimientos para la recolección de información

El estudio consta de entrevistas realizadas a los cuidadores primarios del AM con Alzheimer, se recabaron datos a través de visitas a los domicilios de los participantes del estudio. Cada paciente fue tomado del Censo de pacientes con enfermedad de Alzheimer registrados en la base de datos de los años 2013, 2014, 2015, del hospital civil "Dr. Antonio González Guevara" de la ciudad de Tepic, Nayarit. El diagnóstico de cada uno de los pacientes estaba ya asignado por el médico Geriatra o Neurólogo del mismo hospital.

Se realizó visita a los domicilios de cada uno de los pacientes, en diversas colonias y comunidades de la entidad Nayarit, algunos de los domicilios fueron difíciles de encontrar, se tuvo que recurrir a preguntar a los colonos por domicilios correctos, o si conocían a las personas que buscábamos, al llegar al domicilio el investigador se presentaban y mostraba el oficio emitido por el Hospital civil para crear confianza en entrevistados, se explicaba el motivo de la visita y sobre el estudio que se estaba realizando. Algunos domicilios eran casas rentadas, en otros no se encontró a nadie en el domicilio, otros los pacientes habían sido trasladados a asilos, o algunos no se encontraron por causas de defunción.

K) Instrumentos a utilizar y métodos para el control de calidad de los datos

Se aplicó en cada uno de los cuidadores la escala Zarit, este es un instrumento que consta de 22 ítems, el cual busca evaluar el grado en que los cuidadores creen que las actividades de cuidado afectan su salud física y emocional, actividades sociales y situación financiera.

Para cada pregunta se considera la siguiente puntuación: 0 = nunca, 1 = rara vez, 2 = algunas veces, 3 = bastantes veces y 4 = casi siempre. Las puntuaciones obtenidas se suman y el valor final representa el grado de sobrecarga del cuidador. La puntuación total del instrumento fluctúa entre 0-88. Una cifra de 0 a 47 indica ausencia de sobrecarga, de 48 a 55 sobrecarga leve y de 56 a 88 sobrecarga

intensa. Su sensibilidad se ha reportado en 84,6-89,7%, mientras que su especificidad ha sido informada de 85,3-94,2%. Ha sido traducida y validada en idiomas como el francés, chino y japonés. La consistencia o fiabilidad interna se ha reportado de hasta 91% ($\alpha=0,91$)⁶³. **Anexo 2.** Escala de Zarit

Además de realizar una guía de preguntas dirigidas para recabar datos sobre las características sociodemográficas de los cuidadores. **Anexo 3**

L) Procedimientos para garantizar aspectos éticos en las investigaciones con sujetos humanos

El protocolo fue sometido a evaluación por el Comité Hospitalario de Bioética y Ética en investigación del Hospital Civil "Dr. Antonio González Guevara", y aprobado por el mismo comité el mes de Enero de año 2016. **Anexo 4**

Además cada uno de los participantes del estudio, otorgo su conformidad de participación en el estudio a través del consentimiento informado. Reconociendo que se le otorgo la información necesaria de la investigación. **Anexo 5**

M) Evaluación estadística

Los resultados fueron evaluados con estadística descriptiva, con el uso del programa Microsoft office Excel 2013.

N) Recolección de los datos

Los datos obtenidos a través de la entrevista y la Escala de Zarit, fueron registrados en una tabla de recolección de datos en el programa Microsoft Office Excel 2013.

Anexo 3

Ñ) Tabulación

Tabla de recolección de datos. **Anexo 3**

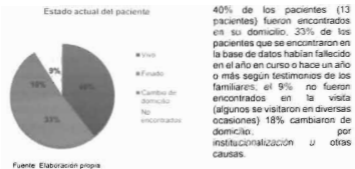
O) Análisis de la información

Frecuencia de los niveles de sobrecarga en los cuidadores de pacientes adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.

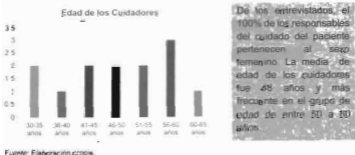
X. RESULTADOS

Se analizaron los datos recabados de 33 cuidadores primarios de pacientes adultos mayores diagnosticados con enfermedad de Alzheimer, que se encuentran registrados en la base de datos de la consulta externa de geriatría de los años 2013-2015 del Hospital Civil de Tepic "Dr. Antonio González Guevara".

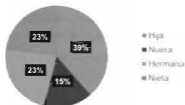
Se realizó visita a los domicilios de los pacientes debido a que no acudían a su control médico, al llegar a los hogares encontramos diversas razones que justificaba su inasistencia.



Del 40 % de los pacientes que fueron encontrados en sus domicilios, de acuerdo a las características de los cuidadores los resultados mostraron:



Vínculo con el paciente



El vínculo que tienen con el AM con EA es 39% de los cuidadoras son hijas del AM, 15% son nueras, 23% de los cuidadores notificaron ser hermanas del paciente y otro 23% nietas.

Fuente: Elaboración propia

Las horas que dedican los cuidadores a su familiar con Alzheimer fueron variantes, todos los cuidadores indicaron vivir con el AM las horas que mencionaron fueron aproximados ya que no cuentan las horas, estar con el enfermo es parte de su rutina diaria, además que algunos cuidadores no consideran como tiempo de cuidado el dormir con el paciente a pesar de que están al pendiente de ellos. La media de las horas que dedican al cuidado por día fue de 10 horas.

Horas que dedican al cuidado por día

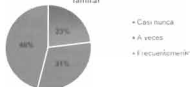


Fuente: Elaboración propia.

Con la aplicación de la escala de Zarit se determinó la percepción del cuidador ante la situación de cuidado, la suma de todos los ítems da como resultado el nivel de sobrecarga pero cabe destacar que cada una de las preguntas determina la salud emocional y física del cuidador, sus relaciones sociales y su estado financiero, pero se considera importante no omitir ninguno de las preguntas

El ítem 1 de la escala plantea la siguiente pregunta: ¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?

Percepción sobre la ayuda que demanda el familiar

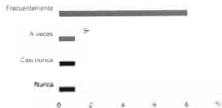


Casi la mitad de los cuidadores consideran que su familiar solicita más atención y ayuda de lo que realmente necesita.

Fuente: Elaboración propia

El ítem 2 hace referencia al tiempo que dedica al cuidado y el tiempo que tiene para él mismo:

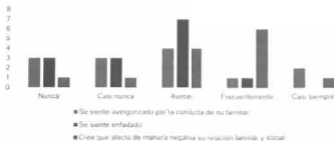
Percepción sobre el tiempo que dispone el cuidador para sus actividades



73% de los cuidadores consideran que frecuentemente debido al tiempo que dedica a cuidar a su familiar ya no dispone de tiempo para sus asuntos personales.

Fuente: Elaboración propia

Los siguientes resultados demuestran 54% de los cuidadores se sienten avergonzados por la conducta que toma su familiar, 57% le ocasiona enfado el estar cerca de su familiar, y más del 50 % de los cuidadores relacionaron tener una mala relación familiar y con amigos debido al rol que desempeña como cuidador principal.



Fuente: Elaboración propia

Más del 50% de los cuidadores respondieron tener temor por el futuro que le espera a su familiar, además de tener sentimiento de responsabilidad de hacerse cargo del cuidado ya que creen que su familiar solo espera recibir cuidados de él.

Siente temor por el futuro de su familiar



- A veces
- Frecuentemente
- Casi siempre

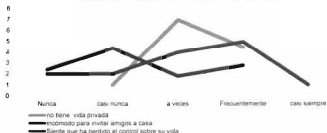


- Cree que su familiar espera que usted le cuide
- Se siente agobiado por estar con su familiar
- Siente que su familiar depende de usted

Fuente: Elaboración propia.

Los siguientes ítems hacen referencia a la percepción que tiene el cuidador de su vida, ante la situación de la enfermedad de su familiar. Más de un 80% de los cuidadores atribuyen no tener vida privada debido al rol que ejerce como cuidador. Menos de la mitad de los cuidadores se sienten incómodos de invitar amistades a su casa cuando está presente su familiar enfermo, y casi el 40% de los cuidadores siente que ha perdido el control de su vida debido a la enfermedad de su familiar, ya que dedica mayor tiempo a atender a su familiar que preocuparse por sí mismo.

Percepciones del cuidador ante la enfermedad de su familiar



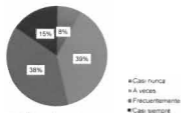
Cuidar a un familiar con Alzheimer conlleva una gran responsabilidad y altas exigencias. Por estas razones los cuidadores de nuestro estudio indicaron que la mayoría de las veces se siente incapaces e inseguros de cuidar a su familiar.



Fuente: Elaboración propia.

Ante la situación tan demandante que pasa el cuidador primario puede causar deseos de abandonar el papel de cuidador, o recibir ayuda de otros integrantes de la familia a participa en el cuidado.

Desearía poder encargar el cuidado a otras personas

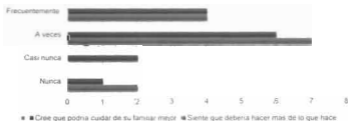


Fuente: Elaboración propia

Se les pregunto a los cuidadores si desearían poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas, 38% respondió que frecuentemente tiene deseos de dejar a otra persona la responsabilidad del familiar, 39% respondió que a veces y 15% dijo que casi siempre quiere hacerlo.

En esta encuesta también considera la satisfacción que tiene el cuidador con respecto al rol que desempeña, los cuidadores frecuentemente sienten que podrían desempeñar mejor su trabajo como cuidadores, así como siente que debería hacer más cosas de las que ya realiza.

Satisfacción por el rol que desempeña



Fuente: Elaboración propia

De las preguntas que responden a los objetivos planteados en el estudio se encontró lo siguiente:

Para determinar mediante la escala de Zarit la salud física del cuidador, preguntamos a los cuidadores ¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar? Las respuestas de los cuidadores fueron:



15% de los cuidadores consideran tener una buena salud, 39% dijeron que casi nunca habían sentido que su salud se viera afectada por otorgar el cuidado, 23% respondió que a veces sentía que su salud se veía afectada por cuidar a su familiar y 15% de ellos indicaron que frecuentemente sentía que su salud se había resentido por cuidar a su familiar, 8% relacionaron el cuidado con una mala salud.

El cuidador primario al ser el responsable de la asistencia del AM con Alzheimer experimenta diversos estados emocionales. En unos de los items se cuestiona si la responsabilidad del cuidado le genera tensión.

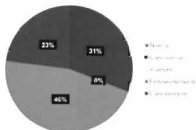


Más de la mitad de los cuidadores mencionaron que el ser responsables del cuidado de su familiar les genera tensión frecuentemente y casi siempre.

Fuente: Elaboración propia.

Para determinar la situación de las actividades sociales del cuidador se realizó la siguiente pregunta, ¿Cree que su vida social se ha afectado por tener que cuidar de su familiar?

Percepción sobre la vida social cuidador

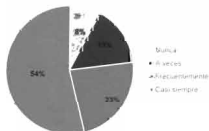


De los cuidadores encuestados, 50% de ellos consideran que debido al cuidado frecuentemente su vida social se ve afectada, 31% dicen que casi nunca se ha visto afectada, y 23% consideran que nunca se han perdido su vida social por tener que cuidar a su familiar

Fuente: Elaboración propia

La percepción de los cuidadores con referencia a su estado financiero la pregunta que hace referencia a esta variables es ¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus gastos?

Situación financiera del cuidador
Dinero insuficiente para cuidar a familiar



54% de los cuidadores respondió no disponer de dinero suficiente para cuidar a su familiar, 23% respondió que frecuentemente no alcanza el dinero, 15% a veces no alcanza el dinero, 8% nunca había pasado por esa situación.

Fuente: Elaboración propia

La escala de Zarit estima en general el nivel de sobrecarga que tiene el responsable del cuidado del enfermo, los niveles de sobrecarga encontrados en la población estudiada fue:

De acuerdo a la suma de la puntuación de cada ítem, 54% de los cuidadores indicaron tener una sobrecarga Intensa, 23% resultaron con sobrecarga leve y 23% tiene ausencia de sobrecarga ante la situación de cuidado.



Fuente: Elaboración propia.

DISCUSIÓN

El cuidar a una persona con Alzheimer genera altos niveles de compromisos bio-psico-sociales que pueden afectar la salud de quien ejerce este rol^{68,69}. El cuidar no sólo implica la inversión de tiempo y energía para el cumplimiento de las actividades derivadas del mismo, sino que también la persona que ejerce este rol debe ocuparse de las actividades pertinentes a su propia vida, esto genera altos niveles de tensión y ansiedad en el cuidador^{70,71}.

Las características de los cuidadores del estudio tienen compatibilidad con diversos estudios, como el estudio de Bello PJ en el año 2014, y Cerquera y colaboradores en 2012; los resultados de dichos estudios coinciden en que el papel de cuidador informal es desempeñado mayormente por mujeres, en cuanto a la edad de los evaluados, se encontraron que el rango de edad más frecuente refiere a la de 51-60 años de edad, y respecto al parentesco de los cuidadores con los pacientes, se identificó que el rango más frecuente es el de hijo^{55,56}.

Los resultados encontrados sobre la edad promedio de quien se responsabiliza de la asistencia del enfermo con Alzheimer es preocupante ya que el cuidador está en riesgo de descuidar su salud por otorgar asistencia a otro. Además, Bello PJ, encontró en su estudio que el 79% de los cuidadores presentaba alguna patología crónica, siendo las principales la obesidad, hipertensión arterial y Diabetes. En nuestro entorno, la situación de salud real de los cuidadores es desconocida, lo que destaca la necesidad de realizar una valoración integral al proveedor de cuidados⁵⁴.

En 2010 se realizó un estudio descriptivo en "la Fundación Alzheimer México" y "la Fundación Alzheimer Querétaro" para relacionar las horas de cuidado con la sobrecarga de cuidador en los pacientes, al igual que en el estudio presente los cuidadores otorgan más de 6 horas a la asistencia del enfermo con Alzheimer.

Los resultados de este estudio coinciden con las características de cuidadores de otros estudios, como es el estudio de De Valle-Afonso y colaboradores del año 2015 y de Domínguez G y colaboradores del 2008, ambos realizados en México, a excepción de los resultados de los niveles de sobrecarga, más de 60% de los

cuidadores de los estudios presentaron ausencia de sobrecarga y sobrecarga leve, a diferencia de nuestro estudio que más del 50% de los cuidadores presentaron sobrecarga intensa⁵⁶.

El alto costo de la atención, el curso progresivo e invalidante de la enfermedad y la imposibilidad de los servicios de salud para satisfacer estas demandas de atención, obligan a los familiares a asumir el rol de cuidadores, está bien fundamentado que la preocupación sobre aspectos económicos puede hacer más difícil la experiencia de cuidar, porque aunque se cuenta con la información sobre los cuidados, las posibilidades económicas para acceder al servicio son las barrera⁶³.

Van der Lee y colaboradores realizaron un revisión sistemática donde analizaron 32 estudios de sobrecarga y 24 estudios de depresión y salud mental en los cuidadores de pacientes con demencia, para conocer cuáles son los determinantes implicados en la sobrecarga del cuidador. El estudio concluyó que los trastornos cognitivos del paciente con demencia y la dependencia son los factores más importante que determina la situación de sobrecarga en lo cuidadores, al igual las competencias del cuidador, sentirse competente o disfrutar de mayor autoeficacia, en general, disminuyen la carga del cuidador⁵⁴. Los resultados de esta revisión coinciden con nuestros resultados ya que los cuidadores que refieren sobrecarga intensa asisten a pacientes con altos grados de dependencia.

En este estudio a pesar de contar con un número escaso de entrevistados, la importancia de su realización yace de la necesidad de recursos estadísticos sobre el problema de Alzheimer. En la actualidad la datos estadísticos sobre la sobrecarga de cuidador son escasos, además que el censo al cual se accedió por medio del Hospital no refleja la realidad del problema sobre la EA, en cuanto a cantidad de pacientes y la actualización sobre los datos, ya que aún se encontraron registros de pacientes finados, como pacientes actuales del censo.

Esta investigación da apertura a nuevas investigaciones sobre los pacientes de Alzheimer y sus cuidadores de nuestra entidad, así como también a realizar propuestas que mejoren su calidad de vida.

XI. CONCLUSIONES

El crecimiento de la población envejecida en nuestro entorno es un hecho, que a su vez ha traído el aumento de los padecimientos crónicos en este grupo etario, entre ellos figura la EA, uno de los padecimientos con una gran complejidad patogénica que hasta el momento no tiene cura, esto supone la necesidad básica de cuidados para esta enfermedad.

En este estudio se encontró que el responsable de cuidados del enfermo de Alzheimer en la mayoría de los casos, asume la responsabilidad del cuidado como parte de los valores familiares, algunos lo realizaron ya que lo ven como una obligación, y muy pocos casos se hicieron cargo de la asistencia porque el enfermo no tenía nadie a quien más recurrir. Los niveles de sobrecarga se vieron aumentados a medida que el cuidador indicaba mayor tiempo de atención y mayor ayuda brindada debido a la pérdida de autonomía del AM, al igual que otros estudios encontrados.

Los resultados del total de nivel de sobrecarga encontrados en nuestra investigación podrían explicarse por la población que se consideró, conjugándose las características sociodemográficas y los determinantes sociales de salud a los que están expuestos el grupo estudiado.

Por otra parte las características del paciente y cuidador que demanda los servicios de salud acuden porque el enfermo presenta síntomas graves de la enfermedad, en un número muy reducido el diagnóstico es en etapas tempranas de la EA.

La calidad de vida que tienen estos pacientes y sus cuidadores, es un reflejo de la situación del sistema de salud con el que se cuenta. Los tratamientos y servicios a los que tienen acceso hasta el momento, parece no cubrir del todo las necesidades de población que lo demanda. Sería pertinente que se mejoraran los protocolos de atención para esta población, y así mejorar la calidad de vida tanto del enfermo con Alzheimer como el de los cuidadores.

La importancia que juega el papel del cuidador en el tratamiento del AM es de suma importancia, por ello es necesario conocer las circunstancias de cada una de las

familias, orientarlas de manera clara y precisa sobre los cambios y complicaciones que pueden surgir por la EA y conocer la carga de cuidado a través de la aplicación de la escala de Zarit.

En este estudio fue posible conocer parte de las necesidades que tiene el proveedor de cuidados de nuestra entidad, además de los riesgos que conlleva la tarea de ser cuidador informal, como lo es, mayor probabilidad a padecer una enfermedad crónica y, mayor probabilidad de morir al ser cuidador y padecer una o varias enfermedades crónicas; esto puede ser en el tiempo que desempeña el papel de cuidador e incluso pueden llegar a morir antes que el mismo enfermo de EA. Es por ello que sería una gran aportación el integrar como parte del tratamiento del paciente con EA la valoración integral del cuidador.

Está bien fundamentado que la complejidad patogénica de la EA tiene un fuerte impacto negativo en la salud del cuidador, es por ello necesario realizar un diagnóstico sobre el estado de salud del cuidador, realizar un protocolo de tratamiento integral donde el cuidador sea también parte de las estrategias de cuidado que recibe el paciente con Alzheimer.

Se considera necesario orientar a esta población en cuanto a los cuidados de su paciente, capacitar sobre técnicas de cuidados y sensibilizar sobre la situación real del AM, esto creará un ambiente más sano tanto para el cuidador como para la persona que recibe la asistencia.

El realizar intervenciones para el cuidador, beneficia el tratamiento del paciente con alzhéimer, pues los cuidados que se le otorguen al AM con EA serán los óptimos para mejorar su calidad de vida, esto reducirá y retrasará complicaciones agudas y crónicas que son comunes en la EA (pérdida de la capacidad de funciones básicas, pérdida de la movilidad, infecciones respiratorias, caídas, fracturas, desnutrición, deshidratación, úlceras por presión entre otros), claramente esto también tendrá un impacto en la salud pública pues se reducirán el número de hospitalizaciones o la institucionalización del AM.

La experiencia de cuidar a un familiar con EA supone mayor estrés que cuidar a un anciano sano o un anciano con patologías agudas; en ocasiones la vida social del cuidador llega a ser consumida por tener que otorgar el cuidado; en Nayari no existen asociaciones o grupos de apoyo para familiares y cuidadores de este padecimiento, este estudio fundamenta la necesidad de formar espacios que van más allá del respiro, donde los responsable del cuidado puedan compartir experiencias con otros cuidadores y familiares.

Creando mayores expectativas, esperemos en un futuro contar con un sistema de salud donde se financien los cuidados formales a largo plazo en el hogar, así como acceso a centros día para AM, y centros de respiro para los cuidadores de AM, donde se promueva el envejecimiento saludable y se mejore la calidad de vida de la población envejecida y la población que padece la EA.

Estas acciones, trasciende no solo en la mejora de la calidad de vida de los cuidadores primarios y los AM con EA, también es un aporte en el cumplimiento de la agenda de los objetivos del desarrollo sostenible propuesta por la Organización de las Naciones Unidas, mismos que se mencionan en los desafíos del Informe sobre Envejecimiento y Salud de la OMS, estas propuestas consisten en 17 objetivos que tienen como fin mejorar la vida para futuras generaciones; dentro de nuestro aporte podemos considerar los siguientes:

Objetivo 3 Garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades; donde además se logre la universalidad de los servicios sanitarios, y proteger a la población del gasto catastrófico en salud, esto aumentando los financiamientos de los servicios de salud, haciendo hincapié que estos deben ser eficaces, asequibles y de calidad.

Objetivo 5 Lograr la igualdad entre los géneros, este objetivo considera que se reconozcan y se valoren los cuidados no remunerados, los cuales mayormente son realizados por mujeres (esto coincide con los resultados de nuestro estudio), formulando políticas de protección social, infraestructuras y promoción de la responsabilidad compartida en el hogar y familia.



Objetivo 10 Reducir la desigualdad en y entre los países, adoptando la inclusión social, económica y política de todas las personas, independientemente de su edad, sexo, discapacidad, raza, etnia, origen, religión o situación económica u otra condición, ya que conocemos la vulnerabilidad a sufrir discriminación, infantilización, malos tratos y abandono en la población AM, así como los estigmas que se tienen hacia los enfermos de Alzheimer

Objetivo 11. Lograr que las ciudades y los asentamientos humanos sean inclusivos, seguros, resilientes y sostenibles, para 2030 se pretende que los espacios públicos sean seguros y accesibles para todas las personas en particular para las personas de edad y las personas con discapacidad.

Por último promover sociedades pacíficas e inclusivas para el desarrollo sostenible, facilitar el acceso a la justicia para todos y crear instituciones eficaces, responsables e inclusivas a todos los niveles, donde las personas de edad puedan hacer valer sus derechos, se fortalezcan los valores y respeto hacia los AM creando un ambiente adecuado para un envejecimiento activo y saludable.

XII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ley de los derechos de las Personas Adultas Mayores. Decreto del Ejecutivo Federal de 17 de enero de 2002.(25-06-2002).
2. Martín G.S, Pazos N.M, Martín R.A. Cuidados del cuidador. En: Guillen F, Pérez MJ, Petidier T.R, editores. Síndromes y cuidados en el paciente geriátrico. Madrid. Masson; 2007.p. 471-485.
3. Rivas H.J, Ostiguiñ M.R, Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM [Revista en internet]. 2011. [consultado 14 agosto 2016]. Disponible en:<http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v8n1/v8n1a7.pdf>
4. William W. Seefey; Bruce L. Miller. Demencia. En: Dan L. Longo, Dennis L. Kasper, J. Larry Jameson, Anthony S. Fauci, Stephen L. Hauser, Joseph Loscalzo, editores. Harrison, Principios de Medicina Interna, 18e. McGraw-Hill, Interamericana; 2016. p.458.
5. Alzheimer Disease International. [Página web] Alzheimer disease. [Consultado marzo 2015] Disponible en <http://www.alz.co.uk/info/alzheimers-disease>
6. Alzheimer's disease facts and figures. Alzheimer's Association Report. [Internet] Alzheimer & Dementia. 2016. pages 1-17. [Consultado noviembre 2016] Disponible en <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2016.pdf>.
7. Donoso A. La enfermedad de Alzheimer. Tratado de Neurología Clínica, 1era edición. Cap. 54. Pp. 459-463. Editorial Universitaria. 2005. Santiago de Chile.
8. Cacabelos R. Tratado de neurogeriatria: enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Tratado de neurogeriatria. Editorial Masson. 1999. España.
9. Organización Mundial de la Salud y Asociación internacional de Alzheimer Demencia: una prioridad de salud pública. Organización mundial de la salud. [Internet] Washington DC. 2013. [consultado mayo 2015] Disponible en http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/

10. Gironde L. Sexo/Género, Asuntos de sexualidad y material académico- Naturaleza humana, contrapeso.info. [Página web] [Consultado junio 2015] Disponible en <http://contrapeso.info/2012/sexo-y-genero-definiciones/>
11. Luna A. Daño oxidativo, sistemas de defensa y reparación del ADN en el envejecimiento. Instituto nacional de Geriatria. [Internet]. 2010. México. [Consultado en marzo 2015] Disponible en <http://www.geriatria.salud.gob.mx/bibliotecageriatria/acervo/pdf/dano-oxidativo-sistemas-defensa-reparacion-ADN-envejecimiento.pdf>
12. Descriptores en ciencias de la salud. Envejecimiento. Biblioteca virtual en salud. [Internet]. [Consultado en mayo 2015] Disponible en <http://decs.bvs.br/cgi-bin/wxis1660.exe/decssserver/#4>
13. Anzola E. Enfermería Gerontológica: concepto para la práctica. Serie pallex para ejecutores de programas de salud no. 31. Organización panamericana de la salud. [Internet] Organización mundial de la salud. 1993. Pp 10. [Consultado en junio 2015] Disponible <http://bvs.per.paho.org/documentosdigitales/bvsde/texcom/cd045364/045748.pdf>
14. Instituto para la atención de los adultos mayores en el distrito federal. [Página web]. Adulto mayor. [Consultado en julio 2015]. Disponible <http://www.adultomayor.df.gob.mx/index.php/quien-es-el-adulto-mayor>
15. Envejecimiento humano. Una visión Transdisciplinaria. Instituto de Geriatria. 1a edición. [internet] México. 2010. Disponible en <http://www.geriatria.salud.gob.mx/bibliotecageriatria/acervo/pdf/Mexylarevolucion.pdf>
16. Envejecimiento. Organización mundial de la Salud. [Página web]. 2015. [Consultado mayo 2015] Disponible en <http://www.who.int/topics/ageing/es>
17. Envejecimiento de la población. Oficina regional para las américas de la organización mundial de la salud. [Página web]. [Consultado 30-sep-2015] disponible http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_topics&view=article&id=353&Itemid=40941&lang=es

18. Alzheimer's disease facts and figures. Alzheimer's Association Report. [internet] Alzheimer & Dementia. 2015. pages 332-384. [consultado mayo 2015] Disponible en https://www.alz.org/facts/downloads/facts_figuras_2015.pdf
19. Consejo Nacional de Población. Consulta interactiva de ganancias en la esperanza de vida y principales causas de muerte. [Internet]. Última modificación 03.09.14. [Consultado en junio 2015] Disponible en http://www.conapo.gob.mx/es/CONAPO/Mexico_en_cifras
20. Consejo Nacional de Población. Dinámica demográfica 1990-2010 y proyecciones de población 2010-2030. [Internet] Última modificación 25.04.2014. Disponible en http://www.conapo.gob.mx/work/models/CONAPO/Proyecciones/Cuadernos/18_Cuadernillo_Nayarit.pdf
21. Dinámica demográfica 1990-2010 y proyecciones de población 2010-2030. Nayarit Primera edición: abril 2014. [Internet]. Última modificación abril 2014. [Consultado noviembre 2016]. Disponible en http://www.conapo.gob.mx/work/models/CONAPO/Proyecciones/Cuadernos/18_Cuadernillo_Nayarit.pdf
22. González KD. Envejecimiento demográfico en México: análisis comparativo entre las entidades federativas. Conapo [Internet]. 2015;129. Available from: http://www.conapo.gob.mx/es/CONAPO/Envejecimiento_demografico_en_Mexico
23. Huang Y, Mucke L. Alzheimer Mechanics and Therapeutic Strategies. Elsevier Inc. [internet] 2012. [Consultado junio 2015] Disponible en <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22424230>
24. 2014 Alzheimer's disease fact and figure. Alzheimer's Association Report. [Internet]. Alzheimer & Dementia. March 2014. Vol 10. Issue 2. Pages e47-e92. [Consultado junio 2015]. Disponible en [http://www.alzheimersanddementia.com/article/S1552-5260\(14\)00062-4/fulltext](http://www.alzheimersanddementia.com/article/S1552-5260(14)00062-4/fulltext)

25. 2013 Alzheimer's disease fact and figures Alzheimer's Association Report. [Internet] Alzheimer & Dementia. March 2013. Vol 9. Issue 2. Pages 208–245 [consultado junio 2015] Disponible en [http://www.alzheimersanddementia.com/article/S1552-5260\(13\)00076-9/fulltext](http://www.alzheimersanddementia.com/article/S1552-5260(13)00076-9/fulltext)
26. Alzheimer's Disease International. [Página en internet]. Londres; Alzheimer's Disease International. 2016c. [publicado en septiembre 2015; consultado en julio 2016]. P.e.: [aprox. 3 pantallas]. Disponible en <https://www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/World-Report-2015-Summary-sheet-Spanish.pdf>
27. Mangualashe F, Kivipelto M, Solomon A, Fratiglioni L. Dementia prevention: current epidemiological evidence and future perspective Alzheimers Res Ther. 2012. 4(1): 6. [Internet]. 2012. [consultado en julio 2015] Disponible en <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3471409>
28. Heddle J, Fenech M, Hayashi M, Macgregor J. Reflections on the development of micronucleus assay. [internet] Mutagenesis. vol 26 no 1, pp-3-10. 2011. [consultado en julio 2015] Disponible en <http://mutage.oxfordjournals.org/content/early/2010/11/12/mutage.gq085.short>
29. Ávila F, López J. Este País Tendencias y Opiniones. Enfermedad de Alzheimer y otras causas de demencia en México. [página web] 01.11.2013. [Consultado en mayo 2015] Disponible en <http://estepais.com/site/2013/enfermedad-de-alzheimer-y-otras-causas-de-demencia-en-mexico/#sthash.qWZSWVfq.dpuf>
30. Plan de acción de Alzheimer y otras demencias México 2014. México: Instituto nacional de geriatría. [Internet] Secretaria de salud. 1er edición. 2014 [consultado julio 2015]. Disponible http://www.geriatria.salud.gob.mx/descargas/noticias/plan_alzheimer.pdf
31. Organización mundial de la salud. [Página en internet]. Ginebra. Organización mundial de la salud; 2016c. [Actualizado en 2016; consultado julio 2016]. P.e.: [aprox. 3 pantallas] Disponible en:

http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/Support_flyer.pdf?ua=1

32. Wimo A., Prince M. Coste de la demencia en todo el mundo. En: Alzheimer's Disease International. Informe Mundial sobre el Alzheimer 2015 Las consecuencias de la demencia análisis de prevalencia, incidencia, coste y tendencias. Londres: Alzheimer's Disease International, 2015. Pp. 16-19.
33. Brodsky, J., Habib, J. y M.J. Hirschfeld. Long-term Care in Developing Countries: Ten Cases Studies. World Health Organization, Ginebra. Collection on long-term care 2002.
34. Mayston R, Guerra M, Huang Y, Sosa A, Uwakwe R, Acosta I, Ezeah P, et al. Exploring the economic and social effects of care dependence in later life: protocol for the 10/66 research group INDEP study. Springerplus. 2014; 3: 379.
35. Prieto C, Eimil M, Lopez de sianes C, Llanero M. Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencia 2011. [Internet]. Fundación española de enfermedades neurológicas. 2011.[consultado mayo 2015] Disponible en http://www.fundaciondelocerebro.es/docs/imp_social_alzheimer.pdf
36. Organización Mundial de la Salud. Sistemas de cuidados a largo plazo. En: Organización Mundial de la Salud. Informe mundial sobre envejecimiento y salud. Ginebra: Organización mundial de la salud, 2015. p. 135- 159.
37. Wimo A, Jönsson L, Bond J, Prince M, Winblad B. Alzheimer Disease International. The worldwide economic impact of dementia 2010. [internet]. Alzheimers Dement 2013 Jan 9, pages 1-11. 2010. [consultado en mayo 2015] Disponible en www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed
38. Centro de estudios de las finanzas públicas. Recursos asignados al Ramo 12 de Salud en el Presupuesto de Egresos de la Federación 2014. [Página web]. 2014. [consultado el junio 2015] Disponible en <http://www.cefp.gob.mx/publicaciones/nota/2014/enero/notacefp0022014.pdf>

39. Organización mundial de la salud, Informe mundial sobre envejecimiento y salud. Ginebra: Organización mundial de la salud; 2015.
40. Gwyther L, Meglin D. El trabajo con las familias de las personas de edad avanzada. Tratado de psiquiatría geriátrica. [recurso electrónico] Cap 30 pp 541. 2010. Elsevier España.
41. Hales R, Yudofsky S, Talbott J. DSM-IV Tratado de psiquiatría. 3.a edición Vol. II. Elsevier España.
42. Bertel-De la Hoz A. Riesgo a enfermar y sobrecarga del cuidador principal del anciano dependiente. Rev Cienc Biomed. [internet] 2012;3(1):77-85 [consultado Octubre 2015]. Disponible en: <http://bit.ly/1s4S0PA>
43. OECD/European Commission. A good life in old age? Monitoring improving quality in long-term care. [Internet]. OECD health policy studies. OECD Publishing. 2014. Disponible en: http://www.keepeek.com/Digital-Asset-Management/oecd/social-issues-migration-health/a-good-life-in-old-age_9789264194564-en#page4
44. Pedrero N. L., Pichardo F. A., Síndrome de demencia y enfermedad de Alzheimer. En: de León F. J. Geriatria. México: Mc graw-hill international editores, S.A. de C. V.; 2009. p. 357-379.
45. Flores E, Rivas E, Seguel F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar del adulto mayor con dependencia severa. Cienc Enferm [internet]. 2012;18(1):29-41 [consultado noviembre 2015]. Disponible en: <http://bit.ly/1G7z2L2>
46. Mendoza M, Rodríguez G. Colapso del cuidador. Geriatria. México. Interamericana editores. 2000 pp. 224-229
47. Martins A, da Silva L, Correa L, Rosset I, Peroni C, Pertzani R. Dependencia funcional de Ancianos y la sobrecarga del cuidador. Rev Esc Enferm USP 2013. [Internet]. 2012. Disponible en http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n1/en_a17v47n1.pdf
48. López MO, Jiménez BJ. Dependencia y cuidados a largo plazo. En: Gutiérrez RL, García PM, Jiménez BJ. Envejecimiento y dependencia. Realidades y

previsión para los próximos años. México: Academia Nacional de Medicina; 2014. p.29-62

49. Morales E, Jiménez B, Serrano T. Evaluación del colapso del cuidador primario de pacientes adultos mayores con síndrome de inmovilidad. *Revista de investigación clínica*. Vol 64, num 3. Pp 240-246. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/revinvcli/nn-2012/nn123e.pdf>
50. Zarit SH, Zarit JM, Reever KE. Memory Training for severe memory loss: effects on senile dementia patients and their families. *Gerontologist*. 1982 Aug;22(4):373-7.
51. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality. The caregiver health effects study. *JAMA*. 1999;282:2215-9.
52. Van der Lee J, Bakker TJ, Duivenvoorden HJ, Dröes RM. Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia: A systematic review. *Ageing Res Rev*. 2014 May;15:76-93
53. Giraldo RL, Rosas CO. Abuse in Mexican Older Adults with Long-Term Disability: National Prevalence and Associated Factors. *J Am Geriatr Soc*. 2015;63(8):1594-600.
54. Reyna C.M, González R.M, López E.F, González G, editores. *Demencias, una visión panorámica*. San Luis Potosí: Universidad Autónoma de San Luis Potosí; 2014.
55. Bello JP. *Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con enfermedades crónico degenerativas*. [Tesis]. Xalapa, Veracruz: Instituto Mexicano del seguro social; 2014.
56. Cerquera C, Pábon P, Uribe D. Nivel de depresión experimentada por una muestra de cuidadores informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer *Psicología desde el Caribe*. Universidad del Norte. Vol. 29 (2): 360-384, 2012
57. De Valle M, Hernandez I, Zuñiga M, Martinez P. *Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor*. Universidad Autónoma de Tamaulipas. *Enfermería Universitaria* 2015;12(1):19-27 [internet] 2014. [consultado noviembre 2015]. México. Disponible en

http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S1665-70632015000100004&script=sci_abstract

58. Domínguez G, Zavala A, De la Cruz D, Ramírez M. Síndrome de sobrecarga en cuidadores primarios de adultos mayores de Cárdenas, Tabasco, México. Enero a mayo de 2008. *MéD. UIS.* 2010;23:28-37 [internet]. 2008 [consultado noviembre 2015]. Disponible en http://www.medicasuis.org/antecedentes/volumen23_1/doc5.pdf
59. Resendiz C. Alzheimer. Instituto nacional de neurología y neurocirugía. Secretaría de salud 2010. [Internet]. Modificado por última vez 03 de agosto de 2010. [consultado en junio 2015]. Disponible en <http://www.innn.salud.gob.mx/interior/atencionapacientes/padecimientos/alzheimer.html>
60. Forstmeier S, Maercker, Savaskan E, Roth T. Cognitive behavioural treatment for mild Alzheimer's patients and their caregivers (CBTAC): study protocol for a randomized controlled trial. [internet]. *Trials* (2015) 16:526. [consultado noviembre 2015]. Disponible en http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4650298/pdf/13063_2015_Article_1043.pdf
61. Verez C, Rodríguez A, Pérez F, Iglesias A, Lagos R. Burden and associated pathologies in family caregivers of Alzheimer's disease patients in Spain. [internet] *Pharmacy Practice.* 2015. Apr-Jun;13(2):521. [consultado en septiembre 2015]. Disponible en <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26131040>
62. Gutiérrez L, García M, Jiménez J. Envejecimiento y dependencia, realidades y previsión para los próximos años. Academia Nacional de Medicina. [internet]. 2014. México. [consultado en octubre 2015] Disponible en <http://www.anmm.org.mx/publicaciones/CANivANM150/L11-Envejecimiento-y-dependencia.pdf>
63. Selwood A, Johnston, Katona C, Lyketsos C, Livingston G. Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. [internet] *J Affect Disord.* 2007 Aug;101(1-3):75-89. Epub 2006

- Dec 14. [consultado en noviembre 2015] disponible en <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17173977>
64. Peña A. El cuidador primario de familiares con dependencia: calidad de vida, apoyo social y salud mental. Universidad de Salamanca. Departamento de psiquiatría, psicología médica, medicina legal e historia de la ciencia. [internet] Mayo de 2006. [consultado noviembre 2015]. Disponible en http://www.repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/781/Tes_PerezPenarandaA_CuidadorPrimarioFamiliares_2006.pdf?sequence=1
65. Roca A, Blanco K. Carga en familiares cuidadores de ancianos dementes. *Correo Científico Médico de Holguín* 2007;11(4 Suppl 1) [internet]. 2007 [consultado noviembre 2015]. Disponible en <http://www.cocmed.sld.cu/no114sp/ns114rev4.htm>
66. Cruz M. Prevalencia del colapso del cuidador primario de los pacientes geriátricos que asisten a consulta externa de geriatría en el hospital central norte de Pemex. [Tesis]. Universidad Nacional autónoma de México, México. 2007. Disponible en <http://132.248.9.195/pd2007/0611511/index.html>
67. Collins L, Swartz K. Caregiver Care. *American Family Physician*. 2011; 83 (11) pp. 1310-1317.
68. Escala de Zarit. [página web]. [Última actualización de esta página: 4-9-2007]. [consultado en septiembre 2015]. Disponible en <http://www.hipocampo.org/zarit.asp>
69. Aldana G, Guarino L. Sobrecarga, afrontamiento y salud en cuidadoras de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *SUMMA psicológica UST* 2012, Vol. 9, Nº 1, 5-14.
70. Camacho L, Hinojosa G, Jimenez A. Sobrecarga del cuidador primario de personas con deterioro cognitivo y su relación con el tiempo de cuidado. *Revista enfermería universitaria eneo-unam* • vol 7. • año. 7 • no. 4 • octubre-diciembre 2010.
71. Montalvo A. Los cuidadores de pacientes con Alzheimer y su habilidad de cuidado, en la ciudad de Cartagena. *Av.enferm*, XXV(2):90-100,2007.



72. Artaso B, Goñi A, Biurrun A. Cuidadores informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2003;38(4):212-218

ANEXOS
Anexo 1:

Costo de la demencia en 2010 y 2015 (en miles de millones USD, y porcentaje de costos mundiales), según la clasificación de carga mundial de morbilidad por regiones.

Región mundial OMS	2010 (MAR 2009)		2015 (MAR 2015)		Cambio porcentual
	USD (miles de millones)	Porcentaje	USD (miles de millones)	Porcentaje	
América Latina	10,1	1,7%	14,1	1,7%	39,6%
Asia-Pacífico Rentas altas	82,1	13,6%	106,9	13,4%	31,9%
Oceania	0,1	0,0%	0,2	0,0%	59,0%
Asia Central	0,8	0,2%	1,2	0,1%	50,0%
Asia Oriental	22,4	3,7%	42,8	5,2%	91,7%
Sur de Asia	4,0	0,7%	4,5	0,5%	11,8%
Sureste de Asia	4,0	0,7%	7,3	0,9%	81,9%
Centroeuropa	14,2	2,3%	15,0	1,8%	5,7%
Europa Oriental	14,3	2,4%	23,5	2,9%	64,3%
Europa Occidental	210,1	34,8%	262,6	32,1%	25,0%
América del Norte Rentas altas	213,0	35,3%	268,9	32,9%	26,3%
Caribe	3,0	0,5%	3,5	0,4%	18,2%
América Latina - Los Andes	0,9	0,2%	1,1	0,1%	27,0%
América Latina - Centro	6,6	1,1%	15,9	1,9%	140,8%
América Latina - Sur	5,1	0,8%	10,1	1,2%	98,7%
América Latina - Tropical	7,3	1,2%	15,6	1,9%	113,0%
Norte de África / Oriente Medio	4,5	0,7%	16,7	2,0%	270,7%
África Subsahariana, Centro	0,1	0,0%	0,3	0,0%	198,0%
África Subsahariana, Este	0,4	0,1%	1,5	0,2%	267,4%
África Subsahariana, Sur	0,7	0,1%	2,3	0,3%	221,7%
África Subsahariana, Oeste	0,2	0,0%	0,8	0,1%	298,0%
Total	604,0	100,0%	817,9	100,0%	35,4%

Anexo 2: Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit

1. ¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?
Nunca__ Casi nunca__ A veces__ Frecuentemente__ Casi siempre__
2. ¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?
Nunca__ Casi nunca__ A veces__ Frecuentemente__ Casi siempre__
3. ¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?
Nunca__ Casi nunca__ A veces__ Frecuentemente__ Casi siempre__
4. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?
Nunca__ Casi nunca__ A veces__ Frecuentemente__ Casi siempre__
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?
Nunca__ Casi nunca__ A veces__ Frecuentemente__ Casi siempre__
6. ¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?
Nunca__ Casi nunca__ A veces__ Frecuentemente__ Casi siempre__
7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?
Nunca__ Casi nunca__ A veces__ Frecuentemente__ Casi siempre__
8. ¿Siente que su familiar depende de usted?
Nunca__ Casi nunca__ A veces__ Frecuentemente__ Casi siempre__
9. ¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?
Nunca__ Casi nunca__ A veces__ Frecuentemente__ Casi siempre__
10. ¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?
Nunca__ Casi nunca__ A veces__ Frecuentemente__ Casi siempre__
11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?
Nunca__ Casi nunca__ A veces__ Frecuentemente__ Casi siempre__
12. ¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?
Nunca__ Casi nunca__ A veces__ Frecuentemente__ Casi siempre__
13. ¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?
Nunca__ Casi nunca__ A veces__ Frecuentemente__ Casi siempre__
14. ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?
Nunca__ Casi nunca__ A veces__ Frecuentemente__ Casi siempre__
15. ¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?
Nunca__ Casi nunca__ A veces__ Frecuentemente__ Casi siempre__
16. ¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?
Nunca__ Casi nunca__ A veces__ Frecuentemente__ Casi siempre__

17. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?
Nunca__ Casi nunca__ A veces__ Frecuentemente__ Casi siempre__
18. ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?
Nunca__ Casi nunca__ A veces__ Frecuentemente__ Casi siempre__
19. ¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?
Nunca__ Casi nunca__ A veces__ Frecuentemente__ Casi siempre__
20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?
Nunca__ Casi nunca__ A veces__ Frecuentemente__ Casi siempre__
21. ¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?
Nunca__ Casi nunca__ A veces__ Frecuentemente__ Casi siempre__
22. En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?
Nunca__ Casi nunca__ A veces__ Frecuentemente__ Casi siempre__

Puntuación de cada ítem (sumar todos para el resultado)	
Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Frecuentemente	3
Casi siempre	4

Las puntuaciones obtenidas se suman y el valor final representa el grado de sobrecarga del cuidador. La puntuación total del instrumento fluctúa entre 0-88.

- 0 a 47 = Ausencia de sobrecarga
- 48 a 55 = Sobrecarga leve
- 56 a 88 = Sobrecarga intensa

Anexo 3. Tabla de recolección de datos

DATOS DEL PÁCIENTE				DATOS DEL CUIDADOR						
Nº	Edad	Sexo	Localidad / Municipio	Cuidador principal	Edad	Sexo	Vínculo	Tiempo que dedica al cuidado	Nivel de Sobrecarga	Observaciones

No. de Oficio: 4144

Asunto: Autorización de Protocolo.

Tepic, Nayarit, 19 de Enero de 2016.

C. LIC. ENFRÍA, AHTZIRI DANIELA VELÁZQUEZ HEREDIA
AUTORA DEL PROTOCOLO DE INVESTIGACIÓN
P R E S E N T E

Por medio del presente informo a usted que el Protocolo de Investigación titulado: "Sobrecarga del cuidador primario de pacientes adultos mayores con enfermedad de Alzheimer", ha sido **APROBADO** por el Comité Hospitalario de Bioética y Ética en Investigación del Hospital Civil "Dr. Antonio González Guevara".

Sin otro particular, reciba un cordial saludo.

A T E N T A M E N T E



DRA. CECILIA HERNANDEZ ROMAN
JEFA DE ENSEÑANZA E INVESTIGACION



C.c.p. - Dr. Alberto Jasso Pérez - Encargado de Ginecología del Hospital Civil Tepic - Presente.
C.c.p. - Archivo.

CHR/ qgc



Anexo 5:

**SECRETARÍA DE SALUD, HOSPITAL GENERAL DE TEPIC
UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NAYARIT
MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA**

No. de paciente _____

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo _____ mayor de edad, como responsable del paciente _____ que se encuentra en tratamiento médico y acude a sus consultas programadas, autorizo a Ahtzi Daniela Velazquez Heredia, estudiante de la Maestría en Salud Pública en el área de salud del Adulto Mayor, para la aplicación de la escala de Zarit para identificar el grado de sobrecarga en el cuidado de la enfermedad de Alzheimer, teniendo en cuenta que he sido informado claramente sobre los métodos de recolección de datos los cuales serán mantenidos en forma confidencial.

Comprendo y acepto el tipo de evaluación que se realiza y que requieren de mi parte un tiempo determinado para otorgar las respuestas.

Al firmar este documento reconozco que lo he leído o me ha sido leído y explicado en su totalidad comprendiendo perfectamente su contenido. Se me han dado ampliamente las oportunidades para formular preguntas y que todas las preguntas que he formulado han sido respondidas o explicadas en forma satisfactoria.

Acepto que la medicina no es una ciencia exacta y que requiere de constante investigación. Comprendo estas limitaciones, doy mi consentimiento para la realización del procedimiento y firmo a continuación:

Nombre del Paciente _____

Nombre del familiar responsable _____

Relación con el paciente _____

Firma: _____

Firma del médico o profesional de la salud: _____
 Anexo 6. Diagrama de Gantt

