



BUAP

Facultad de Medicina

Unidad Médica de Alta Especialidad

Hospital de Especialidades

Centro Médico Nacional

General de División "Manuel Ávila Camacho"

"Correlación del síndrome del cuidador primario y el grado de dependencia funcional de pacientes con probable enfermedad de Alzheimer del Hospital de Especialidades Puebla"

Tesis para obtener el grado de Especialidad en Medicina Interna

Presenta: Víctor Alejandro Arias Martínez

Residente de 4º grado de Medicina Interna

Dr. Hugo González Gómez

Dr. Arturo García Galicia

Dra. Nancy Rosalía Bertado Ramírez

Registro SIRELCIS: R-2023-2101-048



No. CVU 2019314

liberacion.bibliotecas@correo.buap.mx

con atención a la Lic. Nora Álvarez

H. Puebla de Zaragoza 12.02.2024



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DIRECCIÓN DE PRESTACIONES MÉDICAS



Dictamen de Aprobado

Comité Local de Investigación en Salud 2101.
HOSPITAL DE ESPECIALIDADES CENTRO MEDICO NACIONAL GRAL. DIV. MANUEL AVILA CAMACHO

Registro COFEPRIS 17 CI 21 114 055
Registro CONBIOÉTICA CONBIOÉTICA 21 CEI 002 2018073

FECHA Jueves, 27 de abril de 2023

Dr. Hugo González Gómez

P R E S E N T E

Tengo el agrado de notificarle, que el protocolo de investigación con título **CORRELACIÓN DEL SÍNDROME DEL CUIDADOR PRIMARIO Y EL GRADO DE DEPENDENCIA FUNCIONAL DE PACIENTES CON PROBABLE ENFERMEDAD DE ALZHEIMER DEL HOSPITAL DE ESPECIALIDADES PUEBLA** que sometió a consideración para evaluación de este Comité, de acuerdo con las recomendaciones de sus integrantes y de los revisores, cumple con la calidad metodológica y los requerimientos de ética y de investigación, por lo que el dictamen es **A P R O B A D O**:

Número de Registro Institucional

R-2023-2101-048

De acuerdo a la normativa vigente, deberá presentar en junio de cada año un informe de seguimiento técnico acerca del desarrollo del protocolo a su cargo. Este dictamen tiene vigencia de un año, por lo que en caso de ser necesario, requerirá solicitar la reaprobación del Comité de Ética en Investigación, al término de la vigencia del mismo.

ATENTAMENTE

Dr. JOSE ALVARO PARRA SALAZAR
Presidente del Comité Local de Investigación en Salud No. 2101

Imprimir

IMSS

SEGURIDAD Y SALUD PARA TODOS

CENTRO MEDICO NACIONAL
"GRAL. DE DIV. MANUEL ÁVILA CAMACHO"
UNIDAD MÉDICA DE ALTA ESPECIALIDAD
HOSPITAL DE ESPECIALIDADES DE PUEBLA
DIRECCIÓN DE EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN EN SALUD

PUEBLA, PUE., A 12 DE FEBRERO 2024

AUTORIZACION DE IMPRESIÓN DE TESIS DE ESPECIALIDAD

LOS ASESORES: DR HUGO GONZÁLEZ GÓMEZ, DR. ARTURO GARCÍA GALICIA y DRA. NANCY ROSALÍA BERTADO RAMÍREZ.

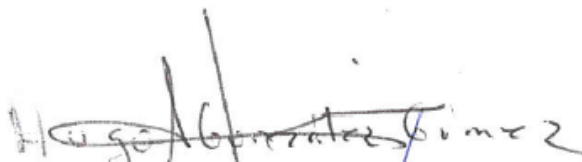
DE LA TESIS TITULADA: CORRELACIÓN DEL SÍNDROME DEL CUIDADOR PRIMARIO Y EL GRADO DE DEPENDENCIA FUNCIONAL DE PACIENTES CON PROBABLE ENFERMEDAD DE ALZHEIMER DEL HOSPITAL DE ESPECIALIDADES PUEBLA.

REALIZADA POR EL MÉDICO RESIDENTE: VÍCTOR ALEJANDRO ARIAS MARTÍNEZ.

DE LA ESPECIALIDAD: MEDICINA INTERNA.

HACEMOS CONSTAR QUE ESTE TRABAJO CIENTIFICO HA SIDO REVISADO Y AUTORIZADO EN EL SIRELCIS CON
NÚMERO DE REGISTRO NACIONAL: R – 2023 – 2101 - 048

AUTORIZAMOS SU IMPRESIÓN


(NOMBRE, FIRMA Y FECHA)
Dra. Nancy Rosalía Bertado Ramírez
Enc. División de Educación en Salud
UMAE HOSPITAL DE ESPECIALIDADES
DE PUEBLA
IMSS Mat. 98383216
(NOMBRE, FIRMA Y FECHA)


(NOMBRE, FIRMA Y FECHA)
Dr. Arturo García Galicia
JEFE DE DIVISION
DE INVESTIGACION EN SALUD
HOSPITAL DE ESPECIALIDADES
DE PUEBLA
CMH
Mat. 10279729
(NOMBRE, FIRMA Y FECHA)

CARTA COMPROMISO

Puebla, Puebla, a 12 de Febrero 2024

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

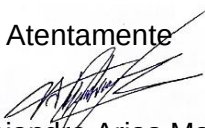
PRESENTE

El (la) suscrito (a) Víctor Alejandro Arias Martínez, en mi calidad de estudiante y habiendo sido beneficiario de la especialización médica/maestría/doctorado en Medicina Interna de fecha 12.02.2024 manifiesto bajo protesta de decir verdad que soy autor del trabajo de Tesis titulado Correlación del síndrome del cuidador primario y el grado de dependencia funcional de pacientes con probable enfermedad de Alzheimer del Hospital de Especialidades Puebla

el cual ha sido asesorado por el (los) doctor (es) Hugo González Gómez, Arturo García Galicia y Nancy Rosalía Bertado Ramírez en las instalaciones del Instituto Mexicano del Seguro Social. Por tanto, para fines de divulgación y publicación sobre la metodología, resultados y/o otra información desarrollada durante el proyecto, reconozco que deberé contar con la autorización escrita de todos los autores.

Asimismo, manifiesto que en caso de que el presente trabajo implique derechos de propiedad industrial e intelectual como resultado de su desarrollo, tomando en consideración que será producto de una investigación practicada en las instalaciones del Instituto y con pacientes, equipos, materiales y diversos instrumentos de su propiedad, se reconoce como legítimo propietario de dicha novedad al Instituto Mexicano del Seguro Social; en donde el suscrito participa en colaboración con mi (los) asesor (es), por lo que mi colaboración y derechos estará sujeta al porcentaje de autoría que corresponda a mi participación en relación con los demás autores en colaboración.

Atentamente


Víctor Alejandro Arias Martínez

Nombre y firma

RESUMEN

Título: CORRELACIÓN DEL SÍNDROME DEL CUIDADOR PRIMARIO Y EL GRADO DE DEPENDENCIA FUNCIONAL DE PACIENTES CON PROBABLE ENFERMEDAD DE ALZHEIMER DEL HOSPITAL DE ESPECIALIDADES PUEBLA.

Autores: Dr Víctor Alejandro Arias Martínez ^{1*}, Dr Hugo González Gómez ², Dr Arturo García Galicia ³, Dra Nancy Rosalía Bertado Ramírez ⁴.

1Médico residente de cuarto año de la especialidad de Medicina Interna. 2. Médico especialista en Medicina Interna y Geriátrica adscrito al servicio de geriatría del CMN HE UMAE Puebla. 3. Médico pediatra y maestro en Ciencias de la Salud e Investigación del CMN HE UMAE Puebla. 4. Médica neuróloga y maestra en Ciencias de la Salud e Investigación del CMN HE UMAE Puebla.

***Correspondencia:** alejandromartnz94@gmail.com

Introducción: La enfermedad de Alzheimer se considera una de las principales causas de deterioro cognitivo a nivel mundial, las tendencias actuales se inclinan a una población cada vez más longeva con diferentes grado de dependencia funcional y deterioro cognitivo. Por cuestiones culturales en nuestro país el cuidado del adulto mayor recae principalmente en núcleos familiares, siendo generalmente una persona la principal encargada de la atención del paciente adulto mayor. El presente estudio permite aportar los hallazgos obtenidos para una mejor comprensión del síndrome del cuidador primario y su correlación con la dependencia funcional de pacientes con probable enfermedad de Alzheimer en población mexicana, pues al momento se cuenta con pocas publicaciones que lo abordan.

MATERIAL Y MÉTODOS: El estudio tiene un diseño descriptivo, transversal, prospectivo y homodémico. Se realizó la aplicación de dos pruebas validadas (escala de Barthel para dependencia funcional y la escala de Zarit para sobrecarga del cuidador primario) a 110 pacientes con probable enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores primarios atendidos en consulta externa de geriatría de la UMAE HE General De División Manuel Ávila Camacho CMN Puebla en el periodo comprendido de Marzo 2023 – Agosto 2023. Para el análisis de datos se utilizó estadística descriptiva y el Coeficiente de Correlación de Spearman.

Resultados: El análisis de datos arrojó un coeficiente Rho de Spearman de 0.403, lo que indica que la relación entre las variables es directa, en sentido positivo y con grado moderado. A diferencia de otros estudios, el síndrome del cuidador primario no presentó relación estadísticamente significativa con el género del paciente, tampoco con el tiempo de diagnóstico del deterioro cognitivo ni comorbilidades evaluadas. La prevalencia de síndrome de sobrecarga del cuidador primario en grado intenso se presentó en un 9% comparado con el 18% en otras publicaciones.

Conclusión: La relación entre las variables es directa y su grado es moderado, existe una relación positiva moderada entre el síndrome del cuidador primario y la dependencia funcional en pacientes con probable enfermedad de Alzheimer del Hospital de Especialidades Puebla Centro Médico Nacional Gral de Div. Manuel Ávila Camacho. Con esta publicación se podrán implementar medidas a favor de reducir la sobrecarga del cuidador primario, considerándolas dentro de la valoración ordinaria en consulta externa de los diversos servicios médicos.

Contenido

Resumen	5
1.- Introducción.....	7
2.- Marco teórico.....	8
2.1 Antecedentes generales.....	10
2.2 Antecedentes especificos	12
3.- Planteamiento del problema	18
4.- Justificación	19
5.- Material y metodos	21
6.- Resultados.....	25
7.-Discusión	31
8.- Conclusiones.....	33
9.- Bibliografía.....	34
10.- Anexos.....	38

1.- INTRODUCCIÓN

Actualmente la pirámide poblacional a nivel global se ve desplazada hacia una población cada vez más longeva; por avances en medicina, tecnología y legislaciones gubernamentales se ha favorecido una esperanza de vida cada vez mayor, sin embargo, de forma paralela a la disminución de las reservas fisiológicas se presentan múltiples alteraciones orgánicas, entre ellas una de las más importantes es el deterioro cognitivo en adultos mayores.

La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa que afecta progresivamente la integridad del individuo en todas sus esferas, llevándolo inevitablemente a una dependencia funcional total, incrementando de forma lineal una inversión total de recursos por parte de cuidadores, quienes pueden desarrollar en mayor o menor medida sobrecarga de cuidado al paciente, con repercusión directa en su calidad de vida.

Por lo anterior, la presente tesis pretende mostrar la relación existente entre la intensidad de sobrecarga del cuidador primario con el grado de dependencia funcional del paciente con probable enfermedad de Alzheimer atendidos en consulta externa del servicio de geriatría turno matutino del Hospital de Especialidades, Centro Médico Nacional Gral. De Div. Manuel Ávila Camacho en el estado de Puebla, mediante el uso, aplicación e interpretación de instrumentos validados para tales fines: Escala de Barthel para el grado de dependencia funcional del paciente con enfermedad de Alzheimer y la escala de Zarit para sobrecarga del cuidador primario.

2.- MARCO TEÓRICO

Enfermedad Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer es un desorden neurodegenerativo caracterizado por placas extracelulares de Beta amiloide y ovillos neurofibrilares de proteína TAU intracelulares (inicialmente encontradas en lóbulo temporal medial y posteriormente temporal, parietal y frontal)⁽¹⁾, estas pueden ser detectadas post mortem o in vivo mediante biomarcadores (modelo ATN – A, amiloide; T proteína TAU fosforilada y N, neurodegeneración, se considera diagnóstico A + T)⁽²⁾.

Las placas de Beta amiloide en tejido cerebral inician una respuesta inflamatoria e inmune mediante la activación de la microglía y liberación de citocinas que eventualmente ocasionan neuro degeneración. Las proteínas “TAU” mantienen la integridad del citoesqueleto, su alteración conlleva degeneración neurofibrilar. El sistema colinérgico se ve inmerso en la cognición. Existe también la teoría de que neuronas infectadas por microorganismos como espiroquetas (Chlamydia) o herpes virus tipo 1 tienen mayor depósito de Beta amiloide y ovillos neurofibrilares; además se postula el vínculo entre disbiosis intestinal y el incremento de toxinas que cruzan la barrera hematoencefálica, se depositan en tejido cerebral ocasionando apoptosis, generación de especies reactivas de oxígeno, inflamación y neurodegeneración ⁽³⁾. La presentación clínica más frecuente de la enfermedad de Alzheimer es la esporádica, se manifiesta como un lento y progresivo desorden amnésico que eventualmente evoluciona a trastorno neurocognitivo multidominio. Por su parte los fenotipos no amnésicos o atípicos presentan inicialmente dificultades en dominios visual, lenguaje, ejecutivo, comportamiento y motor ⁽²⁾. La presentación amnésica es más frecuente a edades de inicio tardías (>70 años) mientras que los del tipo no amnésico son comunes a edades más tempranas ⁽¹⁾.

El DSM V define al deterioro cognitivo mayor como el declive cognitivo significativo comparado con el nivel previo de rendimiento en uno o más dominios cognitivos. La edad se considera el factor de riesgo más importante para deterioro cognitivo secundario a enfermedad de Alzheimer; los factores genéticos con mutaciones en APP (proteína precursora de amiloide), PSEN1 y PSEN2 se deben de considerar.

Se han identificado más de 600 genes para enfermedad de Alzheimer, APOE (producida predominantemente por astrocitos y microglía activada) es un polimorfismo considerado el factor de riesgo genético más importante para desarrollar enfermedad de Alzheimer después de los 65 años ⁽¹⁾.

Las fases clínicas de la enfermedad de Alzheimer son: preclínica o presintomática, (leve pérdida de memoria y cambios patológicos tempranos en la corteza e hipocampo, sin deterioro funcional en las actividades diarias y ausencia de signos o síntomas clínicos). La segunda fase corresponde al estadio temprano, (pérdida de la concentración y memoria, desorientación en espacio y tiempo, cambios de humor y depresión); siguiendo la fase moderada (mayor afectación de áreas de corteza cerebral que ocasionan creciente pérdida de memoria con dificultad de reconocer a familia y amigos, pérdida del control de impulsos y dificultad lectora, escritura y habla). El último estadio (severo) involucra diseminación total en corteza cerebral, gran acumulación de placas neuríticas y ovillos neurofibrilares, deterioro funcional y cognitivo progresivo, el paciente es incapaz de reconocer a su familia, dificultades para dormir, micción y eventualmente muerte por complicaciones derivadas ⁽⁴⁾. Para un individuo de 70 años la duración estimada de estas etapas es de 10 años para el estadio preclínico, 4 años para la fase de pródromos y 6 años para la etapa de trastorno neurocognitivo mayor, un total de 20 años ⁽⁵⁾. El tratamiento para la enfermedad de Alzheimer considera incrementar la función cognitiva y neuronal mediante inhibidores de la acetilcolinesterasa (donepezilo, unión reversible que inhibe la hidrólisis de acetilcolina; rivastigmina, inhibidor pseudo irreversible de la enzima, y galantamina, inhibidor competitivo de la enzima y unión a la subunidad alfa del receptor tipo nicotínico de la acetilcolina que activa a esta última). Para casos moderados a severos se usan antagonistas de N- methyl D- aspartato (su estimulación ocasiona incremento de calcio intra neuronal con sobre estimulación de glutamato, excitotoxicidad, disfunción sináptica, muerte celular y disminución cognitiva, la memantina es el prototipo de este grupo de fármacos ⁽⁴⁾. En años recientes se han desarrollado anticuerpos monoclonales (aducanumab, BAN2401 y gantenerumab) que reducen las placas de B amiloide ⁽⁵⁾.

2.1.- ANTECEDENTES GENERALES

Envejecimiento y deterioro cognitivo.

El cambio en la pirámide poblacional como parte de la implementación de políticas públicas, sociales y de salud en nuestro país, ha propiciado una caída global en el índice de natalidad e incremento de la esperanza de vida de los mexicanos. En este sentido, las tendencias actuales en México hacia una población más longeva podrían implicar un gran desafío, ya que esta población tiene mayor incidencia de enfermedades neurodegenerativas, como lo es la enfermedad de Alzheimer ⁽⁶⁾.

Estudios epidemiológicos diversos sobre trastorno neurocognitivo han sido publicados principalmente en países desarrollados, sin embargo, en México son escasos. En 2015, con una población mayor de 20 años de edad y una prevalencia de deterioro neurocognitivo mayor del 6.1- 7.9%, México ocupó la quinta posición en países con mayor prevalencia de Latino América; a partir de esta fecha el Grupo Mexicano de Especialistas en Demencia, compuesto por geriatras, psiquiatras y neurólogos, dedicados al diagnóstico, tratamiento e investigación relacionada a enfermedad de Alzheimer y otros trastornos neurocognitivos en México, formó parte de un estudio en nuestro país, con 1350 participantes (65.19% mujeres y 34.81% hombres) con reciente diagnóstico de deterioro cognitivo, provenientes de 34 centros especializados en memoria, se determinó que el trastorno neurocognitivo asociado a enfermedad de Alzheimer fue la más frecuente (54.2%), seguido de etiología vascular (19.7%), mixta (6.2%), frontotemporal (5.9%), trastorno neurocognitivo secundario a cuerpos de Lewy (4.2%) y otros tipos (9.7%) ⁽⁷⁾

El estudio MHAS con una muestra representativa de adultos mayores de 50 años de edad tanto de áreas rurales como urbanas en México, evaluó el impacto del deterioro cognitivo leve con desenlaces primarios en salud, función y mortalidad. La importancia del deterioro cognitivo leve es que esta entidad se asocia a un riesgo incrementado de trastorno neurocognitivo. Los autores de este estudio determinaron que una edad mayor, bajo nivel de educación, género femenino, diabetes y vivir en zona rural se asocian a un mayor riesgo de deterioro cognitivo leve, siendo este de tipo multifactorial ⁽⁸⁾.

Considerando el estudio previo, en el año 2016 se publica el Estudio Auxiliar de Envejecimiento Cognitivo en México (Mex- Cog), comenta que para el año 2050 dos tercios de los adultos mayores con deterioro neurocognitivo en el mundo vivirán en países de bajos y medianos ingresos. Resalta el impacto de factores de riesgo, 70% tienen menos de 7 años de educación formal mientras que 18% sin estudios académicos; 56% viven en áreas urbanas y 29% en comunidades rurales ⁽⁹⁾.

En el año 2022 Rodriguez, F & Sáenz, J realizan un estudio para determinar si existen beneficios cognitivos derivados de actividad laboral prolongada. Respaldando la hipótesis de “úsalo o piérdelo”, justifican el hecho que usar capacidades intelectuales permite una activación neuronal, proceso que puede interferir con el proceso de envejecimiento al regular al alza actividad neuronal bioquímica incluyendo neurotransmisores y hormonas, sin embargo, no toda la literatura apoya estos hechos. Evidencia creciente muestra que personas con altas demandas mentales en su trabajo tienen mejor funcionalidad cognitiva antes del retiro y una baja tasa de deterioro cognitivo después del retiro laboral, sin embargo, los adultos mayores en México tienden más a tener diferentes tipos de ocupaciones a lo largo de su vida laboral en comparación de población similar de países desarrollados. Con relación al aprendizaje verbal los autores determinan que es mejor en mujeres, en quienes no tuvieron deterioro en realizar actividades básicas de la vida diaria, ausencia de enfermedad vascular cerebral, estado civil casado y tener ingresos económicos altos, trabajo remunerado y no ser auto empleados, no tuvieron diferencias para el deterioro de memoria. Existen efectos dominio-específicos acorde a los tipos de ocupación laboral desempeñado. ⁽¹⁰⁾

Se han desarrollado diversos instrumentos para evaluar deterioro cognitivo: Global Deterioration Scale consiste en la descripción clínica de siete fases diferenciadas desde normalidad hasta grados severos de deterioro neurocognitivo secundario a la enfermedad de Alzheimer, su puntuación es 1 (normal), estadio 2 con queja subjetiva de memoria, el estadio 3 presenta deterioro cognitivo leve, el estadio 4 defecto cognitivo moderado, el grado 5 defecto cognitivo moderado – grave, el sexto defecto cognitivo grave y el grado 7 defecto cognitivo muy grave ⁽¹¹⁾.

2.2.- ANTECEDENTES ESPECIFICOS

Calidad de vida

La calidad de vida se ha convertido en parte importante de evaluación, oportunidad de mejora y adecuación de servicios de salud y asistencia social. La organización mundial de la salud la define como “percepción individual de uno mismo en la vida, dentro del sistemas de valores y cultura en los cuales el individuo se desenvuelve, considerando sus propósitos, expectativas, normas y preocupaciones” ⁽¹²⁾. Los adultos mayores son vulnerables al deterioro en calidad de vida, debido a cambios en reserva fisiológica, circunstancias sociales y relaciones establecidas con el entorno, que llevan a fragilidad y dependencia; se ha demostrado que la fragilidad puede ocasionar por sí misma deterioro cognitivo. En el año 2022 Adumoah y colaboradores publican un estudio sobre la evaluación de calidad de vida en adultos mayores en Ghana (África Occidental), utilizaron un cuestionario propuesto por la OMS (WHOQOL- BREF), se establecieron cuatro dominios: “salud física” valora sueño, energía y movilidad, el segundo “aspecto psicológico” valora concentración, imagen corporal, espiritualidad, sentimientos positivos y negativos, el tercer dominio sobre las relaciones sociales incluye satisfacción sexual y finalmente el cuarto dominio “ambiente de desarrollo” considera la seguridad, satisfacción, finanzas, transporte, disponibilidad de cuidados sociales y de salud ⁽¹²⁾. La calidad de vida en el adulto mayor es un concepto complejo, objetivo y reflexivo, así como subjetivo sujeto a influencias sociales e individuales, tanto positivas como negativas que interactúan entre sí en forma lineal y progresiva ⁽¹³⁾.

En el año 2021 Lucijanac y colaboradores determinaron predictores independientes en reducción de calidad de vida en cuidadores de pacientes con trastorno neurocognitivo en Croacia: cuidador femenino y edad avanzada, bajo puntaje minimal, alto puntaje en escalas de síntomas psiquiátricos, menos horas dedicadas por semana o enfermedades crónico degenerativas asociadas, enfermedad maligna, género femenino e hipertensión arterial en paciente; para ambos, menor grado de escolaridad, desempleo, ansiedad/depresión, alto puntaje en escala de Zarit y bajo score en índice de Bartel ⁽¹⁴⁾.

Dependencia funcional

El deterioro cognitivo tiene un impacto negativo en la actividad funcional en pacientes con enfermedad de Alzheimer; en el año 2012 fue publicado un ensayo clínico sobre el beneficio de una intervención “motora” en la dependencia funcional y la carga del cuidador en pacientes con enfermedad de Alzheimer, mediante un programa de actividad física de 60 minutos tres veces a la semana por seis meses, mejorando flexibilidad, fuerza, agilidad y equilibrio; se concluyó que comparados con el grupo control, los pacientes que participaron en el programa preservaron su funcionalidad con reducción de carga de trabajo de sus cuidadores ⁽¹⁵⁾.

Monitorizar indicadores de fragilidad en adultos mayores es recomendado para identificar aquellos que pudieran beneficiarse de programas de prevención de discapacidad. Boyer y colaboradores en 2022 basados en un estudio de cohorte longitudinal en población general con edad media de 83.7 años determinaron factores de riesgo cardiovascular estuvieron presentes en un 88.4%, anormalidades musculoesqueléticas 68.3%, alteraciones neurológicas 31.9%; un 44.8% riesgo de malnutrición, 88.5% polifarmacia, 73.3% riesgo de discapacidad; 49% depresión, 31.8% fragilidad y un 58.3% pre-fragilidad. La pérdida de independencia se presentó en un 59.6%. La Organización Mundial de la Salud recientemente propuso adoptar una estrategia global para mantener la salud en adultos mayores, incluyendo la promoción a largo plazo del cuidado integral para mantener un nivel de funcionalidad. El envejecimiento patológico ocurre cuando el organismo es incapaz de compensar los cambios patológicos relacionados con la edad. El deterioro físico y funcional puede ocurrir en ausencia de una causa identificable, lo cual nos lleva al concepto de fragilidad, definiéndola como un estado relacionado con la edad, con deterioro y vulnerabilidad, se caracteriza por una reducción de reserva fisiológica, con menos tolerancia a cambios agudos, incrementando el riesgo de desenlaces adversos como caídas, hospitalizaciones, discapacidad e incremento de morbi-mortalidad. A diferencia de la discapacidad, se considera que la fragilidad es potencialmente reversible con la implementación de intervenciones (actividad física, nutricional y entrenamiento cognitivo). ⁽¹⁶⁾

Escala de Barthel

La determinación del grado de dependencia funcional es fundamental para las administraciones públicas involucradas en el campo de la salud y las prestaciones sociales, de esta manera se pueden establecer y adaptar mejor las políticas destinadas a la atención y prevención en población adulta mayor ⁽¹⁷⁾.

Se considera que la edad, falta de ejercicio, descontrol de enfermedades y grado de dependencia se relacionan estrechamente la una con la otra, y el incremento de la longevidad se vincula con una mayor limitación de la capacidad funcional del individuo, además ciertos factores como la discapacidad y las enfermedades crónico-degenerativas tienen un papel importante. ⁽¹⁷⁾.

Dentro de los instrumentos de valoración de la dependencia funcional más utilizados en diversos países dentro del sector sociosanitario, la escala de Barthel tiene una especial relevancia; publicado en 1965 por Mahoney y Barthel, actualmente se considera la escala más ampliamente divulgada y utilizada para determinar el grado de incapacidad física en adultos mayores, consiste en 10 puntos que valoran un conjunto de ocho diferentes actividades básicas de la vida diaria (alimentación, lavado, vestirse, aseo personal, uso del sanitario, transferencia de un lugar a otro, deambulación y dificultad para subir o bajar escaleras) además de dos funciones biológicas (defecación y micción). Cada uno de estos aspectos se valora con 0, 5 o 10 puntos acorde al desempeño del paciente; los resultados obtenidos se encuentran en rangos de 0 puntos (dependencia máxima) y 100 puntos (independencia total). Aquellas cifras con valores inferiores a 60 se traducen como necesidad de supervisión o ayuda; un puntaje menor de 35 puntos indica incapacidad funcional importante. Existen también otras versiones de 20 puntos, 10 puntos e incluso de tres ítems ⁽¹⁷⁾. La interpretación sugerida de acuerdo con la sumatoria de todos los puntos obtenidos es: 0 – 20: Dependencia total; 21 – 60: Dependencia severa; 61 – 90: Dependencia moderada; 91 – 99: Dependencia escasa; 100: Independencia. Hay que mencionar que dependiendo del autor y la literatura puede aparecer referenciado con su sinónimo “Índice de Maryland” ⁽¹⁷⁾.

Síndrome sobrecarga del cuidador

Dentro del sistema de salud se pueden categorizar dos tipos de cuidadores: los formales dentro del sistema institucional y los informales, quienes se encuentran en el sistema doméstico. El cuidador informal se caracteriza por no ser remunerado y por desenvolverse en el ámbito familiar. Por otra parte, los cuidadores informales se subcategorizan en primarios y secundarios, la diferencia esencial es el grado de responsabilidades y el tiempo que dedican al cuidado del paciente; el cuidador primario es quien toma la mayoría de decisiones e invierte mayor cantidad de tiempo al paciente, mientras que el cuidador secundario funciona a manera de relevo ⁽¹⁸⁾.

Una de las principales consideraciones al abordar deterioro neurocognitivo es la afectación sobre la autonomía de los pacientes e imponen una sobrecarga a sus cuidadores, debido a que el paciente demanda de forma paralela a la evolución de su enfermedad, de la supervisión y cuidados continuos de sus cuidadores. Dentro de la familia, no todos sus miembros se reparten equitativamente la atención del paciente; el cuidador primario tiene mayor afinidad y responsabilidad por el enfermo y se ve obligado a reorganizarse para esta tarea, redistribuyendo los roles familiares y sufriendo un elevado estrés a medida que avanza la enfermedad ⁽¹⁹⁾.

El término “carga del cuidador” se remonta a los años 60 por Grad y Sainsbury quienes pretendían dilucidar la repercusión sobre la vida cotidiana de familias al tener uno de sus miembros con una enfermedad psiquiátrica, para lo cual evaluaron la carga económica y emocional; más tarde en los años 80 se aplicaron estos estudios enfocados al cuidado de adultos mayores con deterioro cognitivo ⁽¹⁸⁾.

La carga del cuidador incluye problemas físicos, económicos, sociales y emocionales que deterioran la calidad de vida del cuidador, lo cual puede repercutir directamente en la calidad del cuidado al paciente ⁽²⁰⁾.

Un estudio realizado en Portugal en el año 2018 reporta una prevalencia de 76.5% para la sobrecarga del cuidador leve a moderada y del 18.6% para la sobrecarga intensa, así como el hecho que la mayoría de los cuidadores primarios son mujeres, además de la relación existente entre cuidador y paciente suele ser la relación de pareja ⁽²¹⁾.

En un estudio publicado en 2021 por los hermanos Gómez- Gallego en Murcia, España, con una muestra de ciento doce pacientes con deterioro cognitivo secundario Enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores primarios, observaron que los hijos del paciente afectado tienen mayor carga de trabajo comparado con las parejas del paciente, lo cual ha sido consistente con lo publicado por otros estudios, se explica que hijos de estos pacientes usualmente tienen familia con sus propios deberes, obligaciones y deben sobrellevar sus problemas laborales, ocasionando un desequilibrio en los estilos de vida y rutina del cuidador. Estos autores determinan que existe inconsistencia entre la actual literatura sobre la relación existente entre grado de discapacidad funcional del paciente y la carga del cuidador; los síntomas psicóticos, agitación, irritabilidad y apatía, fueron los principales predictores de sobrecarga del cuidador. De estos, la apatía se relaciona con un mayor grado de deterioro de la interrelación entre el paciente y su cuidador ⁽²⁰⁾.

Los factores relacionados con la sobrecarga del cuidador se pueden dividir en tres categorías: características del paciente, características del cuidador y funciones familiares; dentro de las primeras se incluyen síntomas neuro psiquiátricos, limitación funcional y duración de la enfermedad, en relación a las cualidades de cuidador se encuentran estado físico y mental disminuido, bajo nivel educativo, cohabitación con el paciente y el género femenino se asocian con un alto nivel de sobrecarga del cuidador, mientras que un mejor funcionamiento familiar y altos ingresos reducen la carga del cuidador ⁽²²⁾.

Otros estudios afirman que la pérdida de peso corporal mayor de tres kilogramos en los tres meses previos, la disminución de circunferencia de la pantorrilla, la sarcopenia y niveles inadecuados de vitamina D, así como baja velocidad de paso y deterioro en la auto percepción de calidad de vida se relacionan con altos niveles de sobrecarga del cuidador independientemente del género del paciente, edad, nivel de educación, estado civil o grado de deterioro cognitivo. De aquí la importancia de reforzar la necesidad en la valoración del estado nutricional y funcional del paciente adulto mayor con deterioro cognitivo ⁽²³⁾.

Escala de Zarit

Cuidar a un adulto mayor implica esfuerzo físico y socioemocional, además de la inversión de recursos económicos. Para un gran número de cuidadores estas demandas disminuyen en mayor o menor medida las oportunidades, incluido el autocuidado, lo que se vincula con un deterioro en su salud física y socioemocional. Lo anterior se traduce en una situación de estrés crónico. Por la creciente demanda de atención e inversión de recursos, los cuidadores de adultos mayores con deterioro cognitivo cuentan con menos tiempo y dinero para actividades que incluyan ocio personal, inversiones en vivienda propia, entre otras, esto ocasiona que la salud física y emocional del cuidador disminuya a medida que aumenta la sobrecarga del cuidado ⁽²⁴⁾.

Para la valoración de carga del cuidador se han desarrollado diversos instrumentos, entre ellos la escala de Zarit que actualmente se perfila como uno de los de mayor evidencia, esta escala considera salud física y psicológica del cuidador, área económica y laboral, relaciones sociales y relación con la persona receptora de cuidados; está compuesta por 22 ítems con cinco opciones de respuesta (1, nunca; 2, rara vez; 3, a veces; 4, frecuentemente y 5, casi siempre). El rango de puntuación es entre 22 y 119 puntos, clasificando como ausencia de sobrecarga (≤ 46 puntos), sobrecarga ligera (47- 55 puntos) o sobrecarga intensa (≥ 56 puntos); sin embargo, para efectos clínicos y del cuidado de la salud algunos autores proponen un punto de corte dicotómico (ausencia – presencia) de 60 puntos. Se debe considerar que la sobrecarga ligera representa un factor de riesgo para generar sobrecarga intensa, y esta última se asocia con mayor morbilidad médica, psiquiátrica y social del cuidador ⁽²⁵⁾.

A diferencia de escalas reducidas para hacer más práctica su aplicación en la actividad médica del día a día, la versión original de la escala de Zarit tiene la ventaja en la programación de intervenciones, dado que analiza diferentes dimensiones que conforman la sobrecarga ⁽²⁵⁾.

3.- PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Pregunta de investigación:

¿Cuál es la correlación entre el síndrome del cuidador primario con el grado de dependencia funcional en pacientes con probable enfermedad de Alzheimer del Hospital de Especialidades Puebla Centro Médico Nacional Gral de Div. Manuel Ávila Camacho?

HIPÓTESIS

Existe correlación del síndrome del cuidador primario con la dependencia funcional en pacientes con probable enfermedad de Alzheimer.

Hipótesis nula → No existe correlación del síndrome del cuidador primario con la dependencia funcional del paciente con probable enfermedad de Alzheimer.

4.- JUSTIFICACION

Hasta el año 2020, se estimaba que había más de 50 millones de personas que vivían con trastorno neurocognitivo en el mundo. Se prevé que el número de personas afectadas se duplique cada 20 años, llegando a 82 millones en 2030 y 152 millones en 2050, con mayor incidencia en países de bajos y de medianos ingresos. El 60 % de las personas con deterioro neurocognitivo vive en estos países, pero para 2050 esta cifra aumentará a 71 %. (Gómez, 2022). Por otro lado, hay más de 10 millones de casos nuevos de trastorno neurocognitivo cada año en todo el mundo, lo que implica un caso nuevo cada 3.2 segundos; la enfermedad por Alzheimer representa entre 60 y 70 % de los casos. La incidencia de la enfermedad de Alzheimer en México en 2015 se estimaba en 860 000 casos, con un promedio de 25.55 por cada 1000 personas/ año de individuos identificados, con una prevalencia de 7.3 %.

Con los adelantos tecnológicos, en materia de salud y estrategias políticas, en todo el mundo la esperanza de vida se ha incrementado, y con ello la expresión de enfermedades crónico-degenerativas que afectan a una población cada vez más añosa, entre estos padecimientos, los neuro degenerativos perfilan, y entre ellos la enfermedad de Alzheimer como la etiología más frecuente de deterioro cognitivo.

Desafortunadamente hasta el momento el deterioro neurocognitivo asociado a diversas enfermedades resulta invariablemente progresivo, sin una cura que detenga el deterioro multisistémico que afecta a los pacientes y a sus cuidadores directamente involucrados, pudiendo existir en los segundos mayor o menor grado de desgaste físico y emocional asociado al grado de dependencia funcional de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. Es por ello por lo que al conocer la interrelación que guardan estas dos variables se pueden establecer estrategias tempranas que permitan tanto a pacientes como a cuidadores mejorar su calidad de vida disminuyendo la prontitud de demanda excesiva de cuidados en pacientes con esta patología y mejorar la respuesta al estrés constante que de ellos derivan a sus cuidadores.

OBJETIVOS

Objetivo general

Correlacionar la sobrecarga de cuidador primario y la dependencia funcional en pacientes con probable enfermedad de Alzheimer en el Hospital de Especialidades Puebla.

Objetivos específicos

- Conocer la prevalencia del síndrome del cuidador primario en pacientes con probable enfermedad de Alzheimer.
- Establecer el grado de sobrecarga del cuidador primario mediante la escala de Zarit en cuidadores primarios de pacientes con probable enfermedad de Alzheimer.
- Determinar el grado de dependencia funcional del paciente con probable enfermedad de Alzheimer mediante la escala de Barthel.
- Identificar en el cuidador primario características sociodemográficas que influyen en la sobrecarga de cuidado del paciente con probable enfermedad de Alzheimer.
- Reconocer en el paciente con probable enfermedad de Alzheimer características sociodemográficas que influyen en la sobrecarga del cuidador primario.

5.- MATERIAL Y MÉTODOS

La presente tesis es un estudio descriptivo, homodémico, de evaluación transversal y prospectivo. Se realizó una búsqueda extensa de publicaciones contenidas en revistas digitales de alto impacto como Nature, Lancet, BMJ, editoriales tipo Elsevier, organismos de relevancia en la práctica clínica en México como lo son el Instituto Nacional de Geriátría y la Academia Nacional de Medicina de México, en su mayoría del año 2019 al 2023, se llevó a cabo un primer proceso de valoración de los artículos mediante su lectura y resumen, eligiendo aquellos que cumplieran con los criterios establecidos por los autores para la elaboración del marco teórico, seleccionando un total de 25 referencias bibliográficas.

Se abordó población derechohabiente atendida en consulta externa del servicio de geriatría turno matutino del Hospital de Especialidades Puebla, Centro Médico Nacional Gral. de Div. Manuel Ávila Camacho en periodo comprendido de Marzo 2023 – Agosto 2023. Para este estudio se determinó la cantidad de pacientes atendidos en el servicio antes mencionado, se eligió una muestra representativa que corresponde a 110. La ubicación temporal fue desde la aprobación del protocolo hasta ocho meses después.

Se aplicaron dos pruebas validadas para este fin, la primera de ellas consiste en medir el grado de dependencia funcional (Escala de Barthel) del paciente con diagnóstico de probable enfermedad de Alzheimer y el segundo instrumento pretende determinar el grado de sobrecarga en el cuidador primario (Escala de Zarit).

Dicho lo anterior se evaluó en los pacientes la edad, género, nivel educativo, diagnóstico, enfermedades crónicas asociadas (diabetes tipo 2, hipertensión arterial sistémica) y parentesco con su cuidador primario. Respecto a los cuidadores primarios se consideró la edad, género, nivel educativo, comorbilidades asociadas y presencia o no de empleo remunerado.

Para la puntuación de las escalas elegidas se tomó como referencia los puntos de cohorte establecidos para los instrumentos a utilizar, para la escala de Barthel 0 – 20 puntos se consideró dependencia total, 21 a 60 puntos dependencia severa, 61 – 90 puntos dependencia moderada, 91 a 99 puntos dependencia escasa y una suma de 100 puntos paciente independiente en la realización de sus actividades básicas de la vida diaria. En el caso de la escala de Zarit un puntaje igual o menor a 46 puntos correspondió a la ausencia de sobrecarga del cuidador primario; 47- 55 puntos sobrecarga ligera y un puntaje igual o mayor de 56 puntos como sobrecarga intensa.

Para los pacientes estudiados, los criterios de inclusión correspondieron a una edad mayor de 65 años, ambos géneros, con diagnóstico previo de deterioro cognitivo secundario a probable enfermedad de Alzheimer, que acudieran acompañados de su cuidador primario y contaran con expediente clínico (electrónico) en la unidad. Por su parte los criterios de exclusión fueron una edad menor de 65 años, diagnóstico de otra patología que ocasionara deterioro cognitivo/ dependencia funcional (ejemplo evento cerebral vascular), ausencia de historial previo de consulta en el servicio de geriatría y que no acudiera en compañía de cuidador primario. Los criterios de eliminación correspondieron a paciente no derecho habiente del IMSS y pacientes sin diagnóstico de probable enfermedad de Alzheimer como causa de deterioro cognitivo. Posteriormente se registraron los resultados en hojas de recolección de datos, de igual forma se interrogó a paciente y/o cuidador primario y se hizo revisión de los expedientes clínicos de los pacientes muestra de estudio para registrar las características clínicas que pudieran incidir en los resultados finales como lo son la edad, sexo, patologías previas (crónicos degenerativos, inmunosupresión, cáncer, infecciones), ingresos hospitalarios en el último año.

Las técnicas y procedimientos fueron recolectar los datos de los instrumentos validados para los fines de este estudio.

Una vez obtenidos los datos antes descritos se compararon ambos resultados, y se determinó si la incidencia del síndrome del cuidador primario guarda relación con el grado de dependencia funcional del paciente con enfermedad de Alzheimer, esto es, a mayor dependencia funcional mayor sobrecarga del cuidador primario y las variables relacionadas en paciente y cuidador que determinan mayor dependencia funcional y sobrecarga del cuidador.

Para el análisis de datos se utilizó estadística descriptiva. Para correlacionar sobrecarga del cuidador y deterioro funcional en el paciente con probable enfermedad de Alzheimer se utilizó el Coeficiente de Correlación de Spearman.

Los recursos humanos correspondieron al investigador responsable y asociados, pacientes y sus cuidadores primarios atendidos en consulta externa del servicio de geriatría turno matutino del Hospital de Especialidades Puebla, mientras que los recursos materiales fueron formatos impresos de la escala de Barthel y Zarit (110 formatos por escala), formatos impresos de recolección de datos (110) laptop y lapiceros. Los recursos financieros fueron los del investigador.

ASPECTOS ÉTICOS

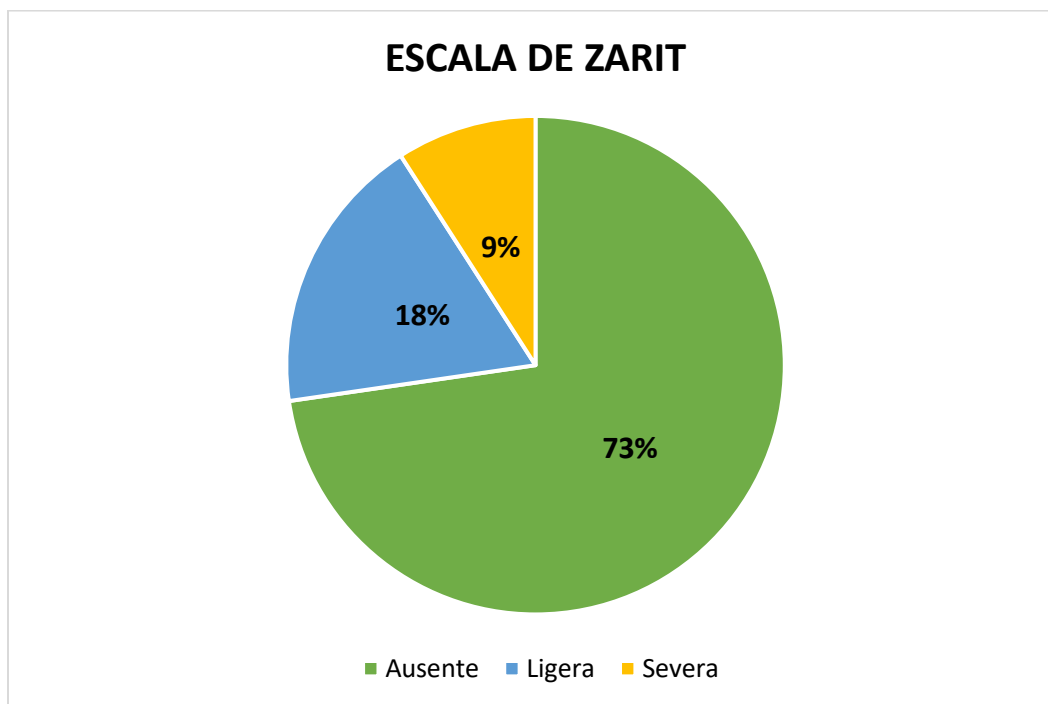
En este estudio de investigación se tomó en consideración lo estipulado en la Norma Oficial Mexicana NOM- 004- SSA3- 2012 y el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud que rige en nuestro país los aspectos éticos en investigación, así como la precisión de los criterios científicos, éticos, tecnológicos y administrativos obligatorios en la elaboración, integración, uso, manejo, archivo, conservación, propiedad y confidencialidad del expediente clínico, el cual se constituye en una herramienta de uso obligatorio para el personal del área de la salud, de los sectores público, social y privado que integran el Sistema Nacional de Salud.

Es un protocolo de investigación de tipo: Riesgo mínimo ya que la recolección de datos se hará a través de aplicación de dos instrumentos tipo escalas de valoración en formato impreso, además de revisión de expedientes clínicos, lo cual no atenta con la integridad del paciente.

Nos apegamos a los fundamentos establecidos en la declaración de Helsinki, preparada por la Asociación Médica Mundial, el informe Belmont y las Pautas Éticas Internacionales para la Investigación.

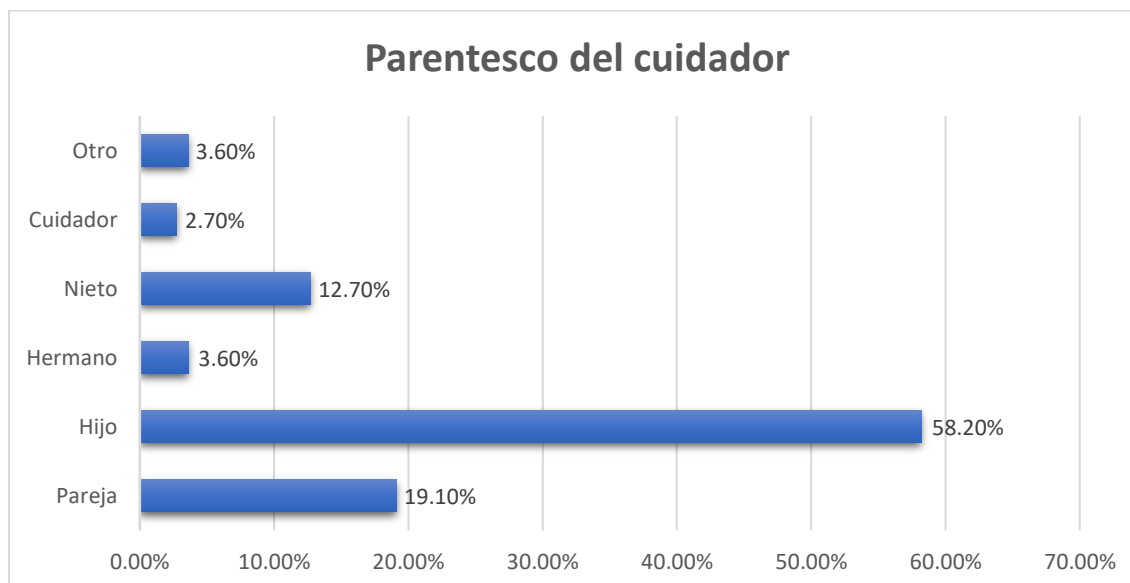
6.- RESULTADOS

Con la aplicación de la escala de Zarit (instrumento validado para la identificación de sobrecarga del cuidador primario), se encontró que 80 (total 110) de los familiares de pacientes evaluados no alcanzaron el puntaje mínimo requerido para considerar sobrecarga del cuidador primario, 20 familiares se categorizaron como síndrome de cuidador primario leve (puntajes mayores a 46 pero menores de 55 puntos), 10 familiares alcanzaron la categoría de sobrecarga intensa (56 puntos o más), correspondiendo a estas tres categorías porcentajes del 72.72%, 18.18% y 9% respectivamente.

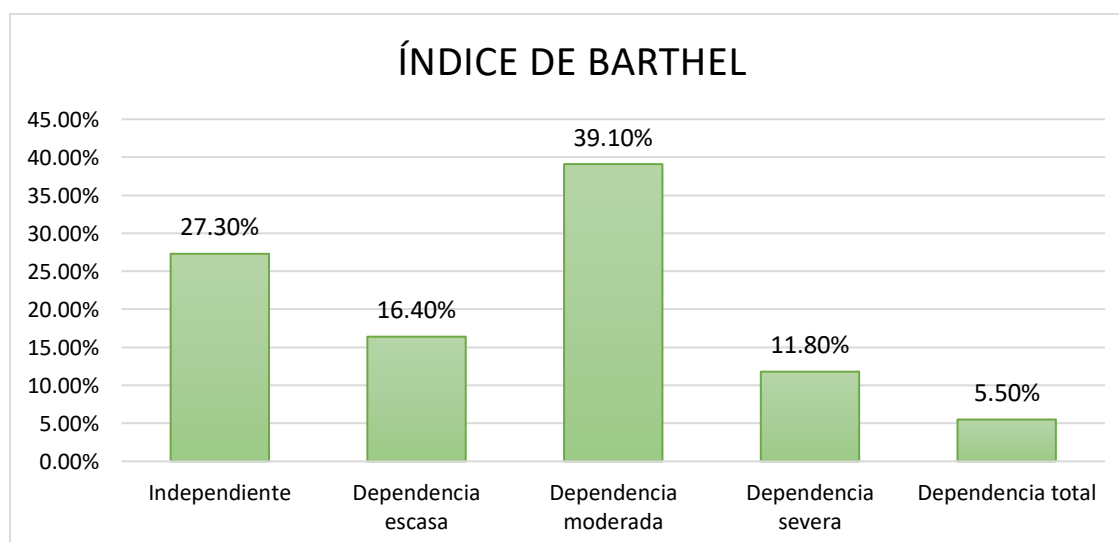


Los resultados obtenidos determinan una prevalencia global de sobrecarga del cuidador primario en 27.2% (grado leve presente en el 18.18% y 9.09% para la forma severa).

Del total de “cuidadores” evaluados, 89 (80.9%) corresponden a familiares de primer grado (hijos 58.28%, pareja 19.10% y hermanos 3.6%), mientras que el 12.72% corresponde a nietos, 2.72% sin parentesco directo y 3.63% otro vínculo (nueva).

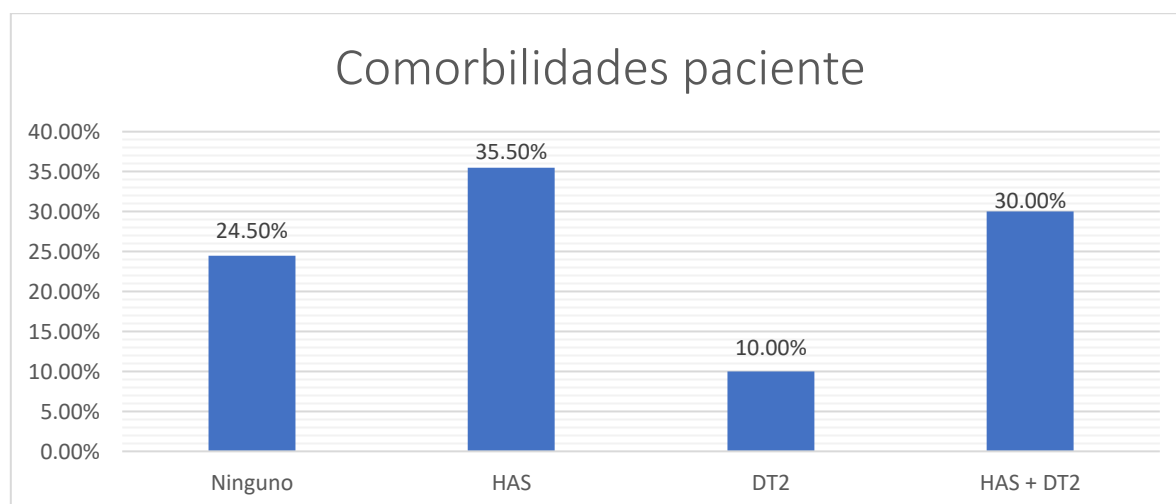


Mediante la aplicación del índice de Barthel (instrumento validado para grado de dependencia funcional) a 110 pacientes evaluados, se concluyen los siguientes resultados: 30 pacientes (27.3%) presentaron independencia (100 puntos), 18 (16.40%) dependencia escasa (91- 99 puntos), 43 (39.10%) dependencia moderada (61- 90 puntos), 13 (11.80%) dependencia severa (21- 60 puntos) y 6 (5.5%) dependencia total (0- 20 puntos).



El estudio llevado a cabo analizó características demográficas presentes en los pacientes con probable enfermedad de Alzheimer, la cual fue más frecuente en hombres (59 pacientes, 53.6%) en comparación con mujeres (51; 46.4%).

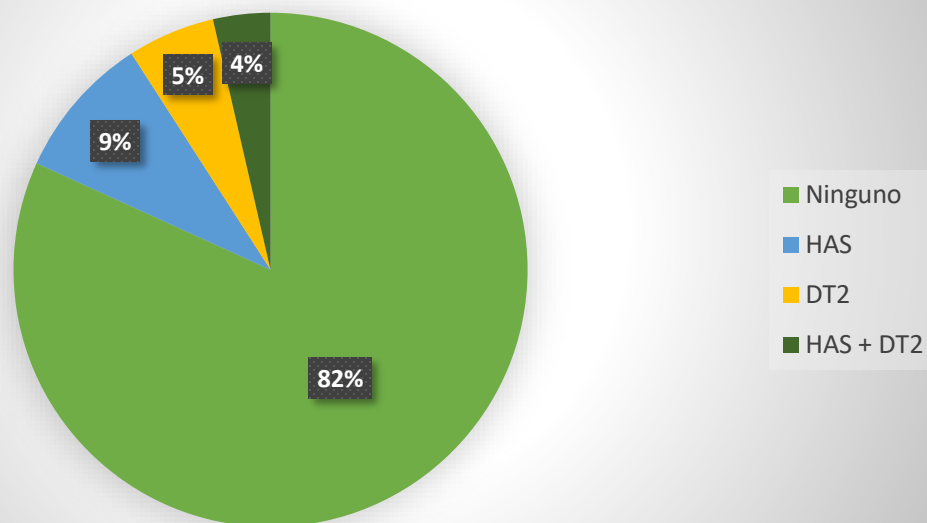
		Recuento	% de N totales de tabla
Género del paciente	Mujer	51	46.4%
	Hombre	59	53.6%
Edad del paciente	65 a 69 años	25	22.7%
	70 a 79 años	46	41.8%
	80 a 89 años	35	31.8%
	Mayor de 90 años	4	3.6%
Escolaridad del paciente	Ninguna	6	5.5%
	Primaria	57	51.8%
	Secundaria	22	20.0%
	Preparatoria	7	6.4%
	Licenciatura	16	14.5%
	Posgrado	2	1.8%



La siguiente tabla muestra las características sociodemográficas consideradas para este estudio en los cuidadores primarios evaluados.

		Recuento	% de N totales de tabla
Parentesco	Pareja	21	19.1%
	Hijo	64	58.2%
	Hermano	4	3.6%
	Nieto	14	12.7%
	Cuidador	3	2.7%
	Otro	4	3.6%
Género del cuidador	Mujer	84	76.4%
	Hombre	26	23.6%
Edad del cuidador	20 a 29 años	11	10.0%
	30 a 39 años	14	12.7%
	40 a 49 años	34	30.9%
	50 a 59 años	23	20.9%
	60 a 69 años	19	17.3%
	70 a 80 años	9	8.2%
Escolaridad del cuidador	Ninguna	1	0.9%
	Primaria	15	13.6%
	Secundaria	15	13.6%
	Preparatoria	20	18.2%
	Licenciatura	56	50.9%
	Posgrado	3	2.7%

Comorbilidades del cuidador



Otras variables independientes evaluadas en el presente estudio fueron el tiempo de diagnóstico de probable enfermedad de Alzheimer y si el cuidador primario recibía remuneración económica por el cuidado del paciente.

Tiempo	Menos de 6 meses	17	15.5%
	6 meses a 1 año	19	17.3%
	1 a 5 años	63	57.3%
	5 a 10 años	11	10.0%

		Recuento	% de N totales de tabla
Remunerado	No	107	97.3%
	Si	3	2.7%

Al realizarse el análisis de correlación con Rho de Spearman para muestras no paramétricas encontramos una correlación positiva media (Rho= 0.403) con una p significativa (<0.001) entre el síndrome del cuidador primario y el grado de dependencia funcional en pacientes con probable enfermedad de Alzheimer.

Correlaciones

			Barthel	Zarit
Rho de Spearman	Barthel	Coeficiente de correlación	1.000	.403**
		Sig. (bilateral)	.	.000
		N	110	110
	Zarit	Coeficiente de correlación	.403**	1.000
		Sig. (bilateral)	.000	.
		N	110	110

** . La correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral).

El p valor calculado es de 0.000 que es menor al 0.01, por lo que se rechaza la hipótesis nula y se acepta la hipótesis alterna: Existe correlación del síndrome del cuidador primario con la dependencia funcional en pacientes con probable enfermedad de Alzheimer.

El coeficiente Rho de Spearman es de 0.403, lo que indica que la relación entre las variables es directa y su grado es moderado

Al realizarse el análisis de correlación con Rho de Spearman para muestras no paramétricas se encontró una correlación positiva baja (coeficiente= 0.305) pero estadísticamente significativa (p=0.001) con la edad del paciente, no obteniendo así correlación del síndrome del cuidador primario con otras variables del paciente como género, parentesco, escolaridad ni comorbilidad.

7.- DISCUSIÓN

Gracias a los avances en ciencia y tecnología las sociedades actuales son cada vez más longevas, sumando cambios fisiopatológicos asociados a la edad, entre los cuales destaca el deterioro cognitivo, mismo que suele ser secundario a enfermedades neurodegenerativas, siendo la enfermedad de Alzheimer una de las más frecuentes.

Actualmente existen pocas publicaciones en nuestro país que relacionen el deterioro cognitivo secundario a enfermedad de Alzheimer, la dependencia funcional y el síndrome de sobrecarga del cuidador primario. Debido a la trascendencia de estas tres variables que impactan de forma directa en el desenlace no solo de pacientes, también de familias, es evidente la necesidad de investigaciones sobre la relación intrínseca existente para la toma e implementación de medidas preventivas y en la medida de lo posible correctivas.

En este estudio los registros de datos arrojaron un coeficiente Rho de Spearman de 0.403, lo que indica que la relación entre las variables es directa, en sentido positivo y con grado moderado, esto se traduce que a mayor dependencia funcional de pacientes con deterioro cognitivo secundario a probable enfermedad de Alzheimer mayor sobrecarga del cuidador primario.

El análisis de correlación con Rho de Spearman para muestras no paramétricas determina una correlación positiva baja (coeficiente= 0.305) pero estadísticamente significativa ($p=0.001$) con la edad del paciente.

A diferencia de otros estudios publicados por diversos autores, el síndrome del cuidador primario no presentó relación estadísticamente significativa con el género del paciente, tampoco con el tiempo de diagnóstico del deterioro cognitivo ni comorbilidades evaluadas.

La prevalencia de síndrome de sobrecarga del cuidador primario en grado intenso se presentó en un 9% comparado con el 18% en otras publicaciones, sin embargo, los hallazgos de género son concordantes con los encontrados en otras series, pues la mayoría de cuidadores primarios son mujeres, además del parentesco entre cuidador primario y paciente el más frecuente es el de hijo.

Es de mencionar que la falta de asociación de las variables antes mencionadas en gran medida se deben a un mejor funcionamiento familiar e ingresos económicos que reducen la carga del cuidador, aunado a características culturales en población mexicana en dónde el cuidado de adultos mayores por núcleos familiares es una práctica común, a diferencia de países Europeos, por ejemplo, en dónde es frecuente recurrir a instituciones en donde viven de manera temporal o permanente personas mayores con determinado grado de dependencia.

8.- CONCLUSIONES

De los resultados obtenidos en este estudio de investigación resalta lo siguiente:

El coeficiente Rho de Spearman es de 0.403, lo que indica que la relación entre las variables es directa y su grado es moderado

Se puede afirmar con un 99% de confianza que existe una relación positiva moderada entre el síndrome del cuidador primario y la dependencia funcional en pacientes con probable enfermedad de Alzheimer del Hospital de Especialidades Puebla Centro Médico Nacional Gral de Div. Manuel Ávila Camacho

El presente estudio permite aportar los hallazgos obtenidos para una mejor comprensión del síndrome del cuidador primario en población mexicana, pues al momento se cuenta con pocas publicaciones que lo abordan, restándole importancia y visibilidad.

Con esta publicación se podrán implementar medidas a favor de reducir la sobrecarga del cuidador primario, considerándolas dentro de la valoración ordinaria en consulta externa de los diversos servicios que tratan pacientes, a quienes una segunda persona toma la mayoría de las decisiones e invierte mayor cantidad de tiempo al cuidado paciente, optimizando de esta manera resultados en beneficio del paciente y núcleos familiares.

9.- BIBLIOGRAFÍA.

1. Knopman DS, Amieva H, Petersen RC, Chételat G, Holtzman DM, Hyman BT, et al. Alzheimer disease. *Nat Rev Dis Primers*. 2021 Dec 1;7.
2. Graff-Radford J, Yong KXX, Apostolova LG, Bouwman FH, Carrillo M, Dickerson BC, et al. New insights into atypical Alzheimer's disease in the era of biomarkers. *Vol. 20, The Lancet Neurology*. Lancet Publishing Group; 2021. p. 222–34.
3. Khan S, Barve KH, Kumar MS. Recent Advancements in Pathogenesis, Diagnostics and Treatment of Alzheimer's Disease. *Curr Neuropharmacol*. 2020 May 28;18(11):1106–25.
4. Breijyeh Z, Karaman R. Comprehensive Review on Alzheimer's Disease: Causes and Treatment. *Vol. 25, Molecules*. MDPI; 2020.
5. Scheltens P, de Strooper B, Kivipelto M, Holstege H, Chételat G, Teunissen CE, et al. Alzheimer's disease. *Vol. 397, The Lancet*. Elsevier B.V.; 2021. p. 1577–90.
6. Luis E, Gutiérrez M, María R, Carmen D, Peña G, Arlet P, et al. La Enfermedad de Alzheimer y otras demencias como problema nacional de salud. Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología. 2017 ISBN 978-607-443-721-8
7. Ramírez Díaz SP, Albert Meza G, Albrecht Junghanns RE, Zúñiga Gil IC, Bedia Reyes MA, Barba Valadez LA, et al. An overview on assessment tests for alzheimer's disease in mexico. the national dementia survey: A study from the mexican group of specialists in dementias. *The Journal of Aging Research and Lifestyle*. 2015;1–6.

8. Rentería MA, Manly JJ, Vonk JMJ, Mejia Arango S, Obregon AM, Samper-Ternent R, et al. Prevalence of Mild Cognitive Impairment in Mexican Older Adults: Data from the Mexican Health and Aging Study (MHAS). Available from: <https://doi.org/10.1101/2020.01.03.20016345>
9. Mejia-Arango S, Nevarez R, Michaels-Obregon A, Trejo-Valdivia B, Mendoza-Alvarado LR, Sosa-Ortiz AL, et al. The Mexican Cognitive Aging Ancillary Study (Mex-Cog): Study Design and Methods. *Arch Gerontol Geriatr*. 2020 Nov 1;91.
10. Rodriguez FS, Saenz J. Working in old age in Mexico: implications for cognitive functioning. *Ageing Soc*. 2022 Nov 8;42(11):2489–509.
11. Custodio N, Becerra-Becerra Y, Alva-Diaz C, Montesinos R, Lira D, Herrera-Pérez E, et al. Validación y precisión de la escala de deterioro global (GDS) para establecer severidad de demencia en una población de Lima. *Ces Medicina* [Internet]. 2017;31(1):14–26. Available from: <https://revistas.ces.edu.co/index.php/medicina/article/view/3920>
12. Attafuah PYA, Everink I, Abuosi AA, Lohrmann C, Schols JMGA. Quality of life of older adults and associated factors in Ghanaian urban slums: a cross-sectional study. *BMJ Open*. 2022 Feb 11;12(2).
13. Van Leeuwen KM, Van Loon MS, Van Nes FA, Bosmans JE, de Vet HCW, Ket JCF, et al. What does quality of life mean to older adults? A thematic synthesis. *PLoS One*. 2019 Mar 1;14(3).
14. Lu J. Predictors of health-related quality of life in informal caregivers of dementia patients in Zagreb, Croatia, a cross sectional study. Vol. 33, *Medicina Academica Mostariensia*. 2021.

15. Canonici AP, Andrade LP de, Gobbi S, Santos-Galduroz RF, Gobbi LTB, Stella F. Functional dependence and caregiver burden in Alzheimer's disease: A controlled trial on the benefits of motor intervention. *Psychogeriatrics*. 2012 Sep;12(3):186–92.
16. Boyer S, Trimouillas J, Cardinaud N, Gayot C, Laubarie-Mouret C, Dumoitier N, et al. Frailty and functional dependence in older population: lessons from the FREEDOM Limousin – Nouvelle Aquitaine Cohort Study. *BMC Geriatr*. 2022 Dec 1;22(1).
17. González-Rodríguez Rubén, Gandoy-Crego Manuel, Díaz Miguel Clemente. Determinación de la situación de dependencia funcional. Revisión sobre los instrumentos de evaluación más utilizados. *Gerokomos* [Internet]. 2017 [citado 2023 Feb 20] ; 28(4): 184-188. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2017000400184&lng=es
18. Pardo XM, Cárdenas SJ, Cruz AV, Venegas JM, Magaña IM. Escala de carga del cuidador de zarit: Evidencia de validez en México. *Psicooncología* (Pozuelo de Alarcon). 2014;11(1):21–9.
19. Pérez Rodríguez Mario, Álvarez Gómez Tamara, Martínez Badaló Ernesto Javier, Valdivia Cañizares Susana, Borroto Carpio Iliety, Pedraza Núñez Haraicy. El síndrome del cuidador en cuidadores principales de ancianos con demencia Alzheimer. *Gac Méd Espirit* [Internet]. 2017 Abr [citado 2023 Feb 20] ; 19(1): 38-50. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1608-89212017000100007&lng=es.
20. Gómez-Gallego M, Gómez-Gallego JC. Predictors of caregiver burden of patients with alzheimer disease attending day-care centres. *Int J Environ Res Public Health*. 2021 Oct 1;18(20).

21. Abreu W, Tolson D, Jackson GA, Costa N. A cross-sectional study of family caregiver burden and psychological distress linked to frailty and functional dependency of a relative with advanced dementia. *Dementia*. 2020 Feb 1;19:301–18.
22. Huang WC, Chang MC, Wang WF, Jhang KM. A Comparison of Caregiver Burden for Different Types of Dementia: An 18-Month Retrospective Cohort Study. *Front Psychol*. 2022 Jan 17;12.
23. Vicente de Sousa O, Mendes J, Amaral TF. Association between nutritional and functional status indicators with caregivers' burden in Alzheimer's disease. *Nutrition and Dietetics*. 2022 Jul 1;79(3):380–9.
24. Rodrigues Queluz FNF, Ferreira Campos CR, de Santis L, Isaac L, Barham EJ. Zarit Caregiver Burden Interview: Evidências de Validade para a População Brasileira de Cuidadores de Idosos. *Revista Colombiana de Psicologia*. 2019 Jan 1;28(1):99–114.
25. Albarracín Rodríguez ÁP, Cerquera Córdoba AM, Pabón Poches DK. Escala de sobrecarga del cuidador Zarit: estructura factorial en cuidadores informales de Bucaramanga. *Revista de Psicología Universidad de Antioquia*. 2016 Dec 30;8(2):87–99.

10.- ANEXOS

DEFINICIÓN DE VARIABLES

NOMBRE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	TIPO DE VARIABLE	ESCALA	VALORES
Dependencia funcional.	Limitación en las tareas y roles definidos socialmente, en un ambiente sociocultural y físico.	Barthel 0 – 20 puntos dependencia total, 21 a 60 dependencia severa, 61 – 90 dependencia moderada, 91 a 99 dependencia escasa y 100 puntos independiente.	Cualitativa ordinal.	Escala de Barthel	Dependencia total, dependencia severa, dependencia moderada, dependencia escasa, independiente.
Sobrecarga cuidador primario.	Repercusión negativa en salud, problemas físicos, mentales y socioeconómicos derivados de la sobrecarga de cuidado de paciente.	Zarit igual o menor a 46 puntos ausencia de sobrecarga; 46- 55 sobrecarga ligera y un puntaje igual o mayor de 56 puntos sobrecarga intensa.	Cualitativa ordinal	Escala de Zarit.	Ausencia de sobrecarga, sobrecarga ligera, sobrecarga intensa.
Edad	Lapso de tiempo acontecido desde el nacimiento del individuo.	Pacientes mayores de 65 años.	Cuantitativa discreta.	Años	65, 66, 67... 80.
Género	Conjunto de características diferenciadas que socialmente se atribuye a hombre/ mujer.	Género de paciente asociado a sexo.	Cualitativa dicotómica.		Hombre / Mujer

Enfermedad de Alzheimer	Trastorno neurodegenerativo progresivo e irreversible secundario a depósitos de B amiloide y ovillos neurofibrilares de proteína TAU en tejido cerebral, marcado por el deterioro cognoscitivo y conductual que interfiere significativamente con el funcionamiento social y ocupacional.	Enfermedad neurodegenerativa que evoluciona a deterioro neurocognitivo mayor.	Cualitativa nominal.		Preclínica, temprana, moderada, severa.
Enfermedades crónicas degenerativas	Procesos patológicos de evolución prolongada que no se resuelven espontáneamente, rara vez alcanzan una curación completa.	Diagnóstico previo de enfermedad crónica degenerativa.	Cualitativa nominal		Diabetes tipo 2 / Hipertensión arterial sistémica, ninguna.
Cuidador primario.	Persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de una persona que por sí misma no puede.	Familiar que atiende en primera instancia al paciente.	Cualitativa ordinal.	Parentesco.	Pareja, Hijo (a), hermano (a).

Nivel educativo	Nivel académico más alto que una persona ha terminado.	Último año académico terminado.	Cuantitativa discreta	Años académicos cursados.	1, 2, 3, 4, 5, etc.
Empleo remunerado	Actividades que están orientadas a la producción de bienes y/o servicios para el mercado laboral por las cuales se percibe una remuneración.	Ingreso económico percibido por empleo.	Cualitativa dicotómica		Presente o ausente



**GOBIERNO DE
MÉXICO**

CENTRO MÉDICO NACIONAL

“GRAL. DE DIV. MANUEL ÁVILA CAMACHO”

UNIDAD MÉDICA DE ALTA ESPECIALIDAD

HOSPITAL DE ESPECIALIDADES DE PUEBLA

DIRECCIÓN DE EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN EN SALUD

**CARTA DE NO INCONVENIENCIA PARA REALIZACIÓN DE PROTOCOLOS DE
INVESTIGACIÓN**

H. Puebla de Zaragoza, a ____ de _____ de _____

A QUIEN CORRESPONDA:

Declaro al Comité Local de Investigación en Salud n° 2101 que el protocolo de investigación con título:

Correlación del síndrome del cuidador primario y el grado de dependencia funcional de pacientes con probable enfermedad de Alzheimer del Hospital de Especialidades Puebla.

no presenta ningún inconveniente para que se realice en esta Unidad.

Se autoriza al (la) investigador(a) responsable de la investigación: _____, con matrícula institucional: _____, y con adscripción a esta Unidad, para que desarrolle dicho protocolo de investigación, con procedimientos como: aplicación de cuestionarios a los participantes, uso de recursos de información electrónica y del expediente clínico, así como análisis de datos e interpretación de los mismos y presentación de los resultados en forma de tesis. **Dicha autorización está condicionada a la obtención del registro otorgado por el Comité Local de Investigación en Salud correspondiente.**

Asimismo, declaro que este protocolo de investigación no interfiere con los procesos de esta Unidad, ni representan una carga extra de trabajo para ningún trabajador.

ATENTAMENTE

Dr. José Álvaro Parra Salazar.

Director

UMAE Hospital de Especialidades de Puebla.

		INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN Y POLÍTICAS DE SALUD COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO (ADULTOS)		
CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN				
Nombre del estudio:		Correlación del síndrome del cuidador primario y el grado de dependencia funcional de pacientes con probable enfermedad de Alzheimer del Hospital de Especialidades Puebla.		
Patrocinador externo (si aplica):		No aplica		
Lugar y fecha:		_____ 2023		
Número de registro:		R – 2023 – 2101 – 048		
Justificación y objetivo del estudio:		La enfermedad de Alzheimer es un desorden neurodegenerativo que conlleva a deterioro neuro cognitivo con dependencia funcional (limitación en tareas y roles definidos socialmente, en un ambiente sociocultural y físico). El síndrome del cuidador es una repercusión negativa en la salud, problemas físicos, mentales y socioeconómicos derivados de la sobrecarga del cuidado de paciente. Objetivo general: Correlacionar la sobrecarga de cuidador primario y la dependencia funcional en pacientes con probable enfermedad de Alzheimer en el Hospital de Especialidades Puebla e identificar factores sociodemográficos que en ello influye.		
Procedimientos:		Aplicación de cuestionarios específicos para determinar el grado de dependencia funcional del paciente y el grado de sobrecarga del cuidador primario, correlacionar ambos resultados con variables sociodemográficas que podrían verse involucradas.		
Posibles riesgos y molestias:		Riesgo mínimo ya que la recolección de datos se hará a través de aplicación de dos instrumentos tipo cuestionarios de valoración en formato impreso.		
Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:		Conocer el impacto que la sobrecarga del cuidado del paciente conlleva y poder realizar cambios a favor de la calidad de vida tanto del paciente como del familiar.		
Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:		Determinar la correlación entre grado de dependencia funcional con el grado de sobrecarga del cuidador primario y variables sociodemográficas involucradas.		
Participación o retiro:		En cualquier momento del estudio		
Privacidad y confidencialidad:		Se pretende realizar este estudio conforme a los reglamentos de la Ley General de salud en materia de investigaciones para la Salud de los Estados Unidos Mexicanos vigente, en las Normas y Reglamentos en materia de investigación del IMSS y con base a la Asociación Médica Mundial (AMM) que ha promulgado la Declaración de Helsinki como una propuesta de principios éticos para investigación médica en seres humanos, el Código de Nuremberg y las normas del Consejo para la Organización Internacional de Ciencias Médicas (CIOMS)		
En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:				
Investigador Responsable:		Dr. Hugo González Gómez		
Colaboradores:		Dr. Víctor Alejandro Arias Martínez		
En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: Comité de Ética en Investigación 21018. 2 Norte 220204; Col. Centro, Cp 72000. Puebla, Pue. Tel 312 170 66 34. Correo electrónico: dr_hglezq@hotmail.com				
Nombre y firma del sujeto		Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento		
Testigo 1		Testigo 2		
Nombre, dirección, relación y firma		Nombre, dirección, relación y firma		
Este formato constituye una guía que deberá completarse de acuerdo con las características propias de cada protocolo de investigación, sin omitir información relevante del estudio				
Clave: 2810-009-013				

INDICE DE BARTHEL (IB) ABVD	
	COMER
10	independiente
5	Necesita ayuda para cortar la carne o el pan, extender la mantequilla, etc.
0	dependiente
	LAVARSE
5	Independiente: es capaz de lavarse todo el cuerpo usando la ducha o el baño
0	dependiente
	VESTIRSE
10	Independiente: es capaz de ponerse y quitarse toda la ropa sin ayuda
5	Necesita ayuda, pero realiza sólo al menos la mitad de la tarea en un tiempo razonable
0	dependiente
	ARREGLARSE
5	Independiente: incluye lavarse la cara y manos, maquillarse, afeitarse, etc.
0	dependiente
	DEPOSICIÓN (valorar semana previa)
10	Continente: ningún episodio de incontinencia
5	Ocasional: un episodio de incontinencia, necesita ayuda para administrarse los enemas
0	Incontinente
	MICCIÓN (valorar la semana previa)
10	Contiene: ningún episodio de incontinencia
5	Ocasional: como máximo un episodio de incontinencia en 24hs: necesita ayuda para el cuidado de la sonda o colector
0	Incontinente
	USAR EL RETRETE
10	Independiente: usa el retrete, bacinilla o cuña sin ayuda y sin manchar o mancharse
5	Necesita una pequeña ayuda para bajarse y ponerse la ropa, pero se limpia solo
0	dependiente
	TRASLADARSE (cama/sillón)
15	Independiente
10	Mínima ayuda física o supervisión verbal
5	Necesita gran ayuda (persona entrenada), pero se sienta sin ayuda
0	Dependiente: necesita grúa o ayuda de dos personas; no puede permanecer sentado
	DEAMBULAR
15	Independiente: camina sólo 50 metros, puede ayudarse con bastón, muletas o andador
10	Necesita ayuda física o supervisión para andar 50 metros
5	Independiente en silla de ruedas sin ayuda ni supervisión
0	Dependiente
	SUBIR ESCALERAS
10	Independiente para subir escaleras o bajar un piso sin supervisión ni ayuda de otras personas
5	Necesita ayuda física de otra persona o supervisión
0	Dependiente
	TOTAL

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

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

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

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

HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

NOMBRE DEL PACIENTE: _____

EDAD: _____ GÉNERO: _____ NIVEL EDUCATIVO: _____

FECHA DE DIAGNÓSTICO PROBABLE ENFERMEDAD DE ALZHEIMER: _____

GRADO DE DEPENDENCIA FUNCIONAL BARTHEL _____

ENFERMEDADES CRÓNICAS DEGENERATIVAS: DT2 () / HAS () / NINGUNA ()

NOMBRE DEL FAMILIAR: _____

EDAD: _____ GÉNERO: _____ NIVEL EDUCATIVO: _____

PARENTESCO CON PACIENTE: _____

GRADO DE SOBRECARGA ZARIT: _____

CRÓNICAS DEGENERATIVAS/ COMÓRBIDAS: DT2 () / HAS () / NINGUNA ()

EMPLEO REMUNERADO: SI () / NO ()

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

Gráfica de Gant

Autorización por el comité de investigación del CMN UMAE Puebla.	MES 1					
Procesamiento de escalas.			MES 2			
Reclutamiento de expedientes.			MES 2 – MES 4			
Análisis de datos.				MES 5 – MES 6		
Elaboración final.					MES 7	
Presentación del trabajo de tesis.					MES 8	