



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA

DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSTGRADO E INVESTIGACIÓN

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN

“SALVADOR ZUBIRÁN”

**“FACTORES ASOCIADOS A LA SOBRECARGA DEL
CUIDADOR EN PACIENTES CON DEMENCIA
MEXICANOS”**

Tesis de Postgrado Para Obtener El Titulo De Especialista En

G E R I A T R I A

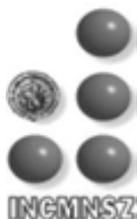
AUTOR

Dr. Mariano Montaña Alvarez

TUTORES

Dr. Luis Miguel Gutiérrez Robledo

Dr. Oscar Rosas Carrasco



México Distrito Federal Agosto de 2008



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

DEDICATORIA

A mi Esposa, por siempre estar ahí, por complementarme y brindarme equilibrio en todo momento. Por ser mi cómplice en todas mis locuras y ser una Madre maravillosa.

A mi Hija, cuya energía inagotable e ilimitada imaginación, no deja de sorprendernos día a día y en ocasiones pone en duda quien manda en nuestro hogar.

A mis Padres, que aun a distancia, se mantienen siempre presentes y atentos de lo que cualquiera de sus hijos pudiese necesitar. Por ser fuente perpetua de consejo y sabiduría en cada una de la etapas que he pasado y pasaré en mi vida.

A mis Profesores, por brindarme una mano amiga y formar parte integral de mi formación en esta etapa de mi vida profesional.

ÍNDICE

RESUMEN	1
INTRODUCCIÓN	2
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	13
JUSTIFICACIÓN	14
OBJETIVOS	15
HIPÓTESIS	16
MATERIAL Y METODOS	17
RESULTADOS	30
DISCUSIÓN	34
TABLAS	40
FIGURAS	51
BIBLIOGRAFÍA	54

RESUMEN

INTRODUCCIÓN: La sobrecarga del cuidador es un constructo que engloba los efectos biológicos, psicológicos, sociales y económicos que se producen en el cuidador de un paciente con demencia.

MATERIAL Y METODOS: Estudio transversal comparativo analítico. Se incluyeron pacientes con diagnóstico de demencia y sus cuidadores. El objetivo del estudio fue determinar los factores que se asocian con una mayor sobrecarga del cuidador. Se evaluaron variables objetivas y subjetivas tanto del paciente como del cuidador. Se conformaron 2 grupos de acuerdo con la severidad de percepción de sobrecarga medida por el cuestionario SCB-SB.

RESULTADOS: Se incluyeron 122 pacientes y sus cuidadores. Se relacionó de forma significativa con la severidad de percepción de sobrecarga el uso de antipsicóticos, alteraciones ejecutivas, síntomas neuropsiquiátricos y alteraciones del sueño del paciente. En el caso del cuidador fueron síntomas depresivos y ansiosos, apoyo en actividades instrumentadas, asistencia a grupos de apoyo y agobio relacionado a síntomas neuropsiquiátricos del paciente.

DISCUSIÓN: Nuestra comunidad se encuentra expuesta de forma similar que otras poblaciones a los mismos factores que condicionan el desarrollo de sobrecarga del cuidador, evidenciando que las alteraciones neuropsiquiátricas conforman uno de los puntos centrales para la severidad percibida. Por tanto nuestro contexto sociocultural no nos diferencia de otras comunidades en el mundo en lo que a sobrecarga se refiere.

CAPITULO 1. INTRODUCCION

EPIDEMIOLOGIA

En México al igual que en muchos países del mundo, existe un proceso de “envejecimiento demográfico” ocasionado por el incremento de la esperanza de vida (que actualmente es de 77.9 años en las mujeres y de 73.4 años en los hombres), además de la caída de las tasas de mortalidad. En 1995 había cerca de 7.9 millones de adultos mayores, que representan el 7% del total de la población. Las proyecciones estiman que habrá 9 millones en el 2010, 15 millones en el 2020 y poco más de 22 millones en el 2030. [1,2]

Se calculan que existen cerca de 18 millones de personas que padecen demencia en todo el mundo. En Estado Unidos hay 8.9 millones de personas dedicadas al cuidado de pacientes con demencia y en Reino Unido son aproximadamente 750,000. [3]

En México existen pocos estudios sobre la prevalencia de deterioro cognitivo y demencia; algunos estudios como el Survey of Aging, Health and Wellbeing (SABE), en donde se realizó una encuesta sobre deterioro cognitivo, tamizado por medio de una versión corta adaptada a la población latina del Mini Mental Short Examination (MMSE) y escala de deterioro cognitivo de Pfeiffer, muestran una frecuencia de 10.8% en la Ciudad de México [4]. Gutiérrez Robledo y cols. en el estudio de Salud y Envejecimiento Cerebral en la Ciudad de México (ESEC) con la aplicación de una batería neuropsicológica detallada, en una muestra representativa en 4047 individuos en la Ciudad de México, encontró una prevalencia en la población general de 4%. [5]

CONCEPTO DE DEMENCIA

La demencia es un síndrome compuesto de múltiples déficit cognitivos que comprenden la alteración de la memoria y al menos una de las siguientes manifestaciones: afasia, apraxia, agnosia o un trastorno de la función ejecutiva. [6] Entendiendo por función ejecutiva la que lleva a cabo la selección de información y de conductas fundamentales para resolver problemas y la inhibición de respuestas inadecuadas. Operativamente la demencia interfiere en la capacidad de la persona para realizar actividades habituales debido a la pérdida de memoria y a la presencia de otros déficit cognitivos. Es decir, la demencia representa un deterioro de la función cognitiva del más alto nivel, de tal forma que la persona que la sufre no puede realizar de la misma forma las actividades de la vida diaria, repercutiendo en su función social y estabilidad emocional pero sin alterar el estado de conciencia.

Dentro de las demencias irreversibles o degenerativas existen diversas tipos, cuyas frecuencias fluctúan de la siguiente forma:

1. Enfermedad de Alzheimer 41-70%
2. Demencia vascular 14-41%
3. Demencia asociada a cuerpos de Lewy 15%
4. Demencia frontotemporal y otras <10% [7]

Sin embargo existe fuerte evidencia de su presentación simultánea en un individuo en algunos de los casos. Como el de la enfermedad de Alzheimer y demencia vascular, o asociada a cuerpos de Lewy y Alzheimer. A pesar de las técnicas de neuroimagen hasta el momento el diagnóstico diferencial entre estas causas de demencia resulta complicado, lo mas aproximado hasta el momento *in vivo* es el uso de la clínica apoyado por la psicometría, con la que

llega a obtenerse desde un 80 hasta un 87% de sensibilidad y especificidad, contra el reporte histopatológico como estándar de oro. [8]

Según el estudio analizado, la prevalencia de alteraciones mentales y de comportamiento en pacientes con demencia es muy variable, siendo desde 25% hasta de 85% de los pacientes. [9] En el estudio del Condado de Cache de Envejecimiento de la memoria en los pacientes que contaban con demencia 61% presentaban por lo menos 1 alteración mental o de comportamiento evaluada por el inventario neuropsiquiátrico (NPI) y por lo menos 32% obtuvieron por lo menos 6 puntos en total en el NPI, indicando alteraciones moderadas a severas. [10]

Los costos que representan el cuidado de un paciente con demencia de forma directa o indirecta son muy importantes. Fuera de los costos evidentes del paciente necesarios para su cuidado personal y tratamiento, los costos indirectos representados por la manutención del cuidador y la habitual incapacidad del cuidador primario de generar ingresos propios por dedicarse al paciente con demencia, elevan de forma significativa el monto económico requerido.

En promedio en Estados Unidos las familias gastan \$5,800.00 dólares por año en gastos no reembolsables como medicamentos, sueldos de cuidadores formales y materiales necesarios para el cuidado de su familiar con demencia. Si se suma a los costos la labor no pagada del cuidador primario informal de la familia, se estima estos pueden incrementar a \$18,256 dólares por año. [11]

En la Tabla 1.1 se expresan los costos anuales en dólares requeridos para la atención anual de los pacientes con demencia en comunidades

latinoamericanas, europeas y de medio oriente. Representando un gasto alto tomando en promedio los ingresos promedios en dichas comunidades por familia.

Por lo anterior, ante la evidencia del envejecimiento poblacional y la proporción de pacientes con demencias degenerativa en este grupo poblacional, los efectos personales, familiares, sociales y económicos que representaran el cuidado de pacientes con demencia representaran un problema real de salud para nuestra sociedad, requiriendo tener conocimiento de los efectos posibles que pudiesen generar.

CONSTRUCTO DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR

El constructo de sobrecarga del cuidador es un término que se refiere a los efectos financieros, físicos, sociales y emocionales que genera el cuidado de una persona adulta con una condición discapacitante. [13] En este estudio en particular, la persona adulta discapacitada es representada por el paciente con demencia.

La sobrecarga del cuidador se puede dividir en factores objetivos y subjetivos. Los factores objetivos son aquellos asociados directamente con la experiencia negativa del cuidado del paciente con demencia, además de las variables sociodemográficas tanto del paciente como de su cuidador. Los factores subjetivos son aquellos relacionados con la percepción negativa de la experiencia del cuidado por parte del cuidador, así como la percepción personal y anímica del paciente en relación con su enfermedad. [3]

Los factores relacionados con sobrecarga objetiva del cuidador se pueden dividir en 3 dominios: las alteraciones cognitivas (incluyendo las

alteraciones en memoria y afección de otras funciones mentales superiores corticales), las alteraciones en funcionalidad (incluyendo las alteraciones para realizar las actividades básicas e instrumentadas de la vida diaria) y las alteraciones psiquiátricas (incluyendo agitación, ilusiones, alucinaciones y desinhibición). [13]

La sobrecarga del cuidador es generada por afección en las esferas biológicas, psicológicas y sociales tanto del paciente con discapacidad como de la o las personas que fungen como cuidadores y lo auxilian en el desarrollo de sus actividades. Por lo tanto la afección en cualquiera de estas esferas pueden ser factores condicionantes de desarrollo de agobio en el cuidador, no solo por las alteraciones que competen al paciente, sino que alteraciones personales del cuidador o del ambiente social en que se desempeñan, que condicionan el desarrollo de la sobrecarga. En la figura 1.1 se esquematiza la correlación que pueden guardar estos componentes con la sobrecarga.

Uno de los componentes que predice sobrecarga en los cuidadores de pacientes con demencia es el comportamiento diario del paciente, así como los comportamientos inapropiados que este puede presentar. [14]

Sin embargo, no solo el paciente, su cuidador y el entorno pueden condicionar la sobrecarga, sino que la presencia en sí de sobrecarga puede afectar el entorno social, las relaciones familiares y los aspectos psicológicos y biológicos tanto del paciente como de su cuidador. Actualmente se conoce la fuerte influencia que genera el cuidador en el paciente con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias, particularmente en la severidad y frecuencia de problemas de conducta y agitación, así como en el tiempo en el que el paciente será colocado en una institución especializada para su cuidado.

Conociéndose la relación que puede existir entre la conducta del cuidador con las manifestaciones del paciente con demencia, se explica la bidirección de la flecha en la Figura 1.1 entre la sobrecarga y los factores que la condicionan. [13]

La prevalencia de depresión en cuidadores de pacientes con demencia va desde 10% hasta 83%. [15,16,17] Y en un estudio realizado en el Reino Unido, refieren que aproximadamente 25% de los cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer reportan síntomas significativos de ansiedad. [18]

FACTORES ASOCIADOS A LA SOBRECARGA

Existen factores primarios y secundarios que condicionan la sobrecarga del cuidador. Los factores primarios se correlacionan con la intensidad y naturaleza de la experiencia del cuidado, siendo la condición médica del paciente, sus alteraciones en comportamiento y de discapacidad funcional y cognitiva sus principales condicionantes. Los factores secundarios son otros factores que pueden contribuir con la experiencia negativa del cuidado, como la restricción financiera, la interferencia con las labores del cuidador y los conflictos que se generan entre la familia y el cuidador. [3]

La expresión de emociones se refiere a conductas inadecuadas en los cuidadores asociadas a los efectos de su labor, se pueden presentar tres formas de comportamiento: involucro extremo con el paciente, actitudes críticas y actitudes hostiles. [13] Es un constructo útil para conceptuar familias disfuncionales o comportamientos del cuidador inadecuados, todos estos relacionados con evolución tórpida de la enfermedad. [19]

Los cuidadores con expresión de emociones reportan más estrés, mayores alteraciones en la salud mental, menor soporte social, medidas poco efectivas de aceptación, mayor cantidad de enojo suprimido, mayor depresión y mayor sobrecarga en comparación con cuidadores que no la presentan. [20]

La presencia de alta expresión de emociones al inicio en los cuidadores es un predictor de incremento en los problemas de comportamiento en los pacientes con enfermedad de Alzheimer en un estudio de seguimiento a 18 meses, pero no se relaciona con decremento cognitivo ni en funcionalidad. [21]

Otras variables asociadas directamente con el cuidador y su experiencia en el cuidado, son las demográficas, étnicas, culturales / académicas, soporte social y el estado de salud del cuidador; estas modifican en cada persona la intensidad de carga que representa su función adquirida. [13]

Las mujeres cuidadoras son consideradas como un grupo de alto riesgo de desarrollo de sobre carga, con alto reporte de síntomas depresivos, dado que tienden a brindar un mayor número de horas por día al cuidado y realizan mayor apoyo en las actividades básicas de la vida diaria del paciente. Aunque también se reporta una mayor capacidad de expresar la existencia de síntomas depresivos en comparación con la población en general. [3]

Los esposos en comparación de los no esposos reflejan una mayor sobrecarga relacionada al cuidado de sus pacientes con demencia. La mayor edad de estos cuidadores y un mayor número de comorbilidades condiciona un mayor efecto adverso en su bienestar general asociado a la experiencia de cuidado. [3] Además de que interfiere de forma importante la relación previa que hayan mantenido con su pareja. [13] Los esposos por tanto representan un

grupo vulnerable por su susceptibilidad a expectativas poco realistas y fragilidad personal. [22]

Los cuidadores de raza negra representan un grupo con menor desarrollo de sobrecarga y con referencia de experiencia satisfactoria asociada al cuidado de sus pacientes, en comparación con cuidadores de raza blanca, aun a pesar de que sus pacientes en la mayoría de los casos presentan mayor deterioro cognitivo, funcional y en comportamiento. [23]

Redes sociales amplias de apoyo, contacto social frecuente y la capacidad para recibir apoyo en sus labores de amigos o personas cercanas se asocian con menor cantidad de síntomas depresivos y de sobre carga en los cuidadores. [3,13]

Existen distintas causas que condicionan la decisión para ingresar en una institución especializada a los pacientes con demencia, dentro de los factores relacionados con el paciente se encuentran el estado cognitivo, su comportamiento y las alteraciones en el desempeño de sus actividades básicas de la vida diaria, particularmente el desarrollo de continencia. Sin embargo, también juegan un papel importante la condición de salud y el grado de sobrecarga del cuidador para tomar la decisión. [13]

Los cuidadores con mayor propensión a ingresar a una institución a sus familiares en un periodo de 18 meses eran aquellos que hacían un mayor uso de los servicios comunitarios para el manejo de su paciente, reportaban poco gozo en su labor realizada, reportaban mayor grado de sobrecarga y referían un mal estado general de salud. La presencia de problemas de comportamiento a su vez representan al ser evaluados de forma independiente significancia entre los motivos de decisión de ingreso a institución. [22]

HERRAMIENTAS PARA EVALUAR SOBRECARGA

La sobrecarga del cuidador es un constructo que requiere una detección oportuna para la realización de intervenciones adecuadas. Por lo anterior se han diseñado distintas herramientas que auxilian al personal medico y no medico en la detección de esta entidad. Entre los más usados se encuentran el Escrutinio de Sobrecarga del Cuidador (SCB), el Inventario Neuropsiquiátrico versión sobrecarga del Cuidador (NPI-D) y la Entrevista sobre el agobio del Cuidador de Zarit.

La Entrevista sobre el agobio del cuidador de Zarit (“Zarit Caregiver Burden Interview”) es una de las herramientas más conocidas y utilizadas en la investigación del fenómeno de sobrecarga. Esta escala consta de 22 preguntas o “ítems”. Las puntuaciones de carga tienen buena correlación con síntomas psicopatológicos, con la salud física y el estado de ánimo del cuidador, así como de la relación entre éste y el enfermo al que asiste. Esta escala sin embargo, solo analiza los aspectos relacionados con el cuidador y no los aspectos referentes al paciente con demencia. [24]

El inventario neuropsiquiátrico en su versión de sobrecarga del cuidador (“The Neuropsychiatric Inventory Caregiver Distress Scale”) es una modificación realizada por D.I. Kaufer junto con el equipo de J.L. Cummings al inventario original en su versión corta, que permite detectar el agobio asociado con la presencia de síntomas neuropsiquiátricos en los pacientes con demencia. El inventario evalúa la presencia de 10 posibles síntomas neuropsiquiátricos (ideas delirantes, alucinaciones, tristeza/apatía, agitación/agresión, ansiedad, apatía/indiferencia, euforia, irritabilidad/labilidad, desinhibición y actividades

motoras aberrantes), así como la intensidad de agobio emocional y psicológico que experimenta el cuidador con cada uno de los síntomas. La intensidad del agobio se determina en base a 6 posibles puntuaciones que van del 0-5, siendo 0 la ausencia de agobio y 5 agobio extremo o muy severo). [25] La principal limitante de esta herramienta es que solo analiza la sobrecarga del cuidador en base a los efectos que genera el comportamiento del paciente con demencia, no tomando en cuenta los factores inherentes a la funcionalidad del paciente y a los aspectos biológicos, psicológicos y sociales del cuidador. Sin embargo, es muy utilizado en investigación dado que se encuentra demostrado que los síntomas neuropsiquiátricos son uno de las principales causas del desarrollo de sobrecarga del cuidador en pacientes con demencia.

El escrutinio de sobrecarga del cuidador (Screen for caregiver burden o SCB). Es una escala de 25 preguntas o "ítems", diseñada para calcular prevalencia de las experiencias de sobrecarga y agobio relacionadas con el cuidado de pacientes con demencia por enfermedad de Alzheimer. [26]

El SCB se aplica en relación a las experiencias vividas en las dos últimas semanas. Esta escala mide tanto la sobrecarga objetiva como la subjetiva. Se enfatiza sobre ésta última porque interesa conocer cómo los cuidadores expresan el grado de sobrecarga (sobrecarga subjetiva, SB) más que si ésta solamente ocurre o está presente (sobrecarga objetiva, OB). Esta escala mide seis dominios. Los dominios correspondientes al paciente abarcan quejas cognitivas (preguntas repetitivas) y de comportamiento (conducir automóvil, extraviarse). Los dominios del cuidador cubren aspectos sociales (sentimiento de soledad), emocionales (vergüenza, frustración), económicos (buscar asistencia pública) y físicos (tareas domésticas). El puntaje de SCB SB

(versión subjetiva) fluctúa entre 0 y 100. Utiliza una escala de 5 puntos: 0 = no ocurre; 1 = ocurre, pero no causa angustia; 2 = ocurre y causa angustia leve; 3 = ocurre y causa angustia moderada, y 4 = ocurre y causa angustia severa.

Por lo anterior, consideramos utilizar en nuestro estudio como herramienta central para la evaluación de sobrecarga del cuidador, el escrutinio de sobrecarga del cuidador en versión subjetiva (SCB-SB), ya que analiza de forma integral como los factores propios del paciente, del cuidador y del entorno social y familiar afectan directamente en la percepción de agobio por el cuidador. Permittiéndonos estudiar de forma global las asociaciones que presenta cada uno de los factores con el desarrollo de este fenómeno.

CAPITULO 2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La sobrecarga del cuidador resulta de la demanda de atención que genera el paciente con demencia en cada una de las etapas de su enfermedad, que afectan directa e indirectamente los entornos biológicos, psicológicos y sociales del cuidador. El conocimiento de las características tanto de los pacientes como de los cuidadores en presencia de sobrecarga permitirá diseñar intervenciones multidisciplinarias para su manejo y mejorar por ende su calidad de vida.

PREGUNTAS DE INVESTIGACION

1. ¿Qué factores se asocian con una mayor sobrecarga del cuidador en pacientes con demencia de la Clínica de Cognición del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición “Salvador Zubirán”?
2. ¿Los componentes objetivos (funcionalidad, estado cognitivo y síntomas neuropsiquiátricos) se asocian a una mayor sobrecarga del cuidador en paciente con demencia?

CAPITULO 3. JUSTIFICACION

El identificar los factores asociados con la sobrecarga del cuidador en una población mexicana dentro de Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición “Salvador Zubirán” permitirá el desarrollo de un modelo de intervención multidisciplinaria para su manejo.

Permitirá estudiar en nuestra población, dentro de sus características culturales particulares, si el comportamiento de los cuidadores de pacientes con demencia y los factores que se asocian con el desarrollo de demencia comparten las mismas características de las realizadas en comunidades de países desarrollados, donde es mas amplia la descripción del fenómeno, pero donde las relaciones familiares, sociales y religiosas son muy distintas.

El contar con información de primera mano en nuestra población permitirá desarrollar distintos tipos de intervenciones en nuestros pacientes con demencia. El conocimiento de los factores inherentes al paciente permitirá una adecuada y temprana intervención que facilite su manejo y cuidado. El conocimiento de los factores inherentes al cuidador permitirá una educación adecuada, además de un manejo multidisciplinario a su persona. El conocimiento de los factores sociales permitirá el desarrollo de medidas de apoyo y participación de familiares, amigos, comunidad e incluso de autoridades gubernamentales.

CAPITULO 4. OBJETIVOS

OBJETIVO PRIMARIO

- Determinar los factores que se asocian con una mayor Sobrecarga del cuidador en pacientes con diagnóstico de demencia de la Clínica de Cognición del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición “Salvador Zubirán”.

OBJETIVOS SECUNDARIOS

- Determinar que alteraciones cognitivas, psiquiátricas y funcionales de la demencia son factores asociados una mayor sobrecarga del cuidador.
- Evaluar que factores sociales que se asocian con una mayor sobrecarga del cuidador del paciente con demencia.

CAPITULO 5. HIPOTESIS

HIPOTESIS PRINCIPAL

- Los factores objetivos de la sobrecarga estarán asociados a un grupo con mayor percepción de sobrecarga comparado con un grupo de baja percepción de sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia de la clínica de cognición del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición “Salvador Zubirán”.

HIPOTESIS ALTERNATIVA

- Los factores subjetivos de la sobrecarga estarán asociados a un grupo con mayor percepción de sobrecarga comparado con un grupo de baja percepción de sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia de la clínica de cognición del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición “Salvador Zubirán”.

CAPITULO 6. MATERIAL Y METODO

DISEÑO

- Transversal analítico comparativo.

UNIVERSO

- Pacientes incluidos en la base de datos de la Clínica de Cognición del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición “Salvador Zubirán”.

CRITERIOS DE INCLUSION

1. Pacientes con Diagnóstico de Demencia de la Clínica de Cognición del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición “Salvador Zubirán”.

Que cumplan con las siguientes características:

- a. Pacientes de ambos sexos que tengan 60 años o más.
- b. Que cumplan con el diagnóstico de algún tipo de demencia irreversible según el DSM IV independientemente de la severidad.
- c. Consentimiento informado explicado y firmado por el paciente y familiar.
- d. Que acuda con el cuidador primario.

CRITERIOS DE EXCLUSION

1. Pacientes incluidos que no cuenten con el total de variables para el análisis de factores asociados con la presencia de sobrecarga del cuidador.
2. Que tengan alguna enfermedad aguda o crónica agudizada que imposibilite la aplicación de la batería de variables.

VARIABLES

En el presente estudio se contó con 2 sujetos de investigación, correspondiendo al paciente con diagnóstico de demencia y el cuidador primario del paciente con demencia.

El paciente con demencia se definió como el individuo que contaba con diagnóstico de demencia establecido en la consulta de Cognición primera vez del servicio de Geriatría del Instituto Nacional de Ciencias Medicas y Nutrición “Salvador Zubirán”, en base a:

- a) Criterios para Demencia del DSM IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 4^a Edición del American Psychiatric Association).
- b) Criterios para Demencia del protocolo CERAD (The Consortium to Establish a Registry for Alzheimer’s Disease).

Se definió como cuidador primario del paciente con demencia a la persona que se presentó a la valoración del protocolo de calidad de vida en pacientes con demencia como la persona central en el cuidado del paciente y responsable de determinar que se cubrieran las necesidades del mismo, sin ser necesario que desarrollara personalmente todas las actividades del cuidado. El cuidador podría ser de tipo formal (enumerado) o informal (no enumerado). El cuidador primario podría o no vivir con el paciente y debía tener conocimiento del diagnóstico, evolución y condiciones en las que vivía el paciente con demencia.

Las variables independientes fueron divididas en 2 grupos, las variables objetivas y las variables subjetivas. Las variables objetivas son aquellas asociadas directamente con la experiencia negativa del cuidado del paciente

con demencia, además de las variables sociodemográficas tanto del paciente como de su cuidador. Las variables subjetivas son aquellas relacionadas con la percepción negativa de la experiencia del cuidado por parte del cuidador, así como la percepción personal y anímica del paciente en relación con su enfermedad.

En lo correspondiente a la evaluación de sobrecarga del cuidador (variable dependiente), tomaremos los resultados de la aplicación al cuidador primario de la herramienta SCB-SB. Se conformaron dos grupos en base a la severidad de la sobrecarga manifestada por los cuidadores en el SCB-SB. [28]

Variables Objetivas:

Paciente:

1. Sociodemográficas:

- i) Edad: años de vida.
- ii) Género: fenotipo sexual del paciente.
- iii) Escolaridad: años completados de estudio.
- iv) Ocupación: actividad laboral desempeñada por el paciente en el momento de la valoración.
- v) Religión: creencia teológica del paciente.
- vi) Estado civil.

2. Comorbilidades: Se utilizó para la medición de esta variable el Índice de co-morbilidad de Charlson [29], este índice es un sistema que incluye diferentes enfermedades con una puntuación específica en base a la severidad de cada una de ellas. Este índice fue desarrollado originalmente como un indicador pronóstico en base a los pacientes admitidos en un

servicio medico general, así como para pacientes con cáncer de mama. Subsecuentemente ha sido utilizado para valorar en estudios clínicos la comorbilidad en los grupos de estudio.

3. **Terapéutica:** los componentes analizados del tratamiento que se encontraba recibiendo el paciente al momento de la valoración fueron:

(a) Numero de medicamentos utilizados: se analizaron el número de medicamentos utilizados por día, sin importar el número de pastillas de cada uno de ellos que se consuman.

(b) Uso de Antipsicóticos: en este rubro se analizaron de forma dicotómica si el paciente utilizaba o no medicamentos de esta familia, tanto los típicos como los atípicos. No se evaluó la dosis ni la indicación precisa para su administración.

(c) Uso de Antidepresivos: en este rubro se analizó de forma dicotómica si el paciente utilizaba o no medicamentos de esta familia. No se evaluó la dosis ni la indicación precisa para su administración.

(d) Uso de Antidemenciales: en este rubro se analizaron de forma dicotómica si el paciente utilizaba o no medicamentos de esta familia. No se evaluó la dosis ni la indicación precisa para su administración.

(e) Uso de Benzodiazepinas: en este rubro se analizó de forma dicotómica si el paciente utiliza o no medicamentos de esta familia. No se evaluó la dosis ni la indicación precisa para su administración.

4. **Estado Nutricional:** Se obtuvo esta variable por medio de la Escala del Estado Mínimo Nutricional (MNA), validado en nuestra población [30], con una sensibilidad de 89% y especificidad de 60%, considerado en Geriatría uno de los instrumentos más sencillos, fáciles y aproximados de evaluar el estado nutricional del anciano. Ha sido utilizado en nuestra población de manera rutinaria y se incluye dentro de la valoración geriátrica [31]. Este cuestionario consta de 18 preguntas y medición de dos variables antropométricas, cada una de ellas con posibilidad de respuesta dicotómica o nominal, a cada respuesta se le asigna un valor determinado. Ha sido también aplicado en pacientes con demencia leve a moderada con adecuada respuesta. La puntuación se clasifica en:
- i) Mayor de 24: Estado nutricional satisfactorio.
 - ii) Entre 17-23.5: riesgo de malnutrición.
 - iii) Menos de 17: mal estado nutricional.
5. **Tipo de Demencia:** diagnóstico establecido como causa del deterioro cognitivo del paciente durante la valoración en la Clínica de Cognición.
6. **Severidad de la Demencia:** evaluado mediante el valor obtenido en el Examen mínimo del estado mental de Folstein (MMSE) durante la realización del protocolo de calidad de vida en pacientes con demencia. Esta herramienta ha sido previamente validada y adaptada a nuestra población [32], con sensibilidad de 83% y especificidad de 85% contra criterio de expertos como estándar de oro. Teniendo un rango de puntuación de 0 a 30 puntos.

7. **Alteraciones Ejecutivas:** se utilizaron 2 herramientas para determinar la presencia de componentes cognitivos y conductuales relacionados con la presencia de alteraciones en las funciones ejecutivas:

- i) Batería de Evaluación Frontal (FAB): consiste en 6 secciones que exploran distintas funciones relacionadas con los lóbulos frontales, correlacionada con estudios de medición del metabolismo frontal. Evalúan: a) conceptualización y razonamiento abstracto mediante pruebas de similitudes, b) flexibilidad mental mediante fluidez verbal, c) programación motora y control ejecutivo de acciones mediante series motrices, d) resistencia a la interferencia mediante instrucciones conflictivas, e) control inhibitorio mediante la prueba go-no-go, y d) autonomía ambiental mediante la conducta de prensión. Cada sección tiene un valor máximo de 3 con un total hasta de 18 puntos. Con buena validez con correlación de 0.82 con otras pruebas y correlación interpersonal de 0.87. [33]
- ii) Examen Disejecutivo (DEX): desarrollado por Wilson B y cols. Es una herramienta conformada por 20 preguntas. Evalúa los campos cognitivos, conductuales y emocionales de las alteraciones en las funciones ejecutivas. Determina la presencia y frecuencia con que se manifiestan las alteraciones cuestionadas.

8. **Síntomas Neuropsiquiátricos:** se evaluó la presencia y severidad de síntomas neuropsiquiátrico en base el Inventario Neuropsiquiátrico en versión Corta (NPI-Q), este cuestionario es uno de los más utilizados en población geriátrica para evaluar los síntomas neuropsiquiátricos asociados a demencia, ha sido validado en la población española y en otras

poblaciones de diferentes continentes con adecuadas correlaciones con la versión extensa y con buena confiabilidad prueba re prueba de hasta 0.89. Se utilizó la versión corta que mide la presencia, la gravedad y la frecuencia de 12 aspectos patológicos de la conducta (12 ítems), a saber: delirios, alucinaciones, agitación/agresión, depresión/disforia, ansiedad, exaltación/euforia, apatía/indiferencia, desinhibición, irritabilidad/labilidad, conducta motora anómala, alteración del sueño y trastorno del apetito. Nosotros tomaremos como presencia o ausencia de los 12 síntomas neuropsiquiátricos. Como parte del Protocolo de Calidad de Vida en el paciente con Demencia, se ha validado la versión corta en español en la población de la clínica de cognición de Instituto Nacional de Ciencias Medicas y Nutrición "Salvador Zúbiran", con una prueba re prueba de $r=0.480$ ($p < 0.001$) y una consistencia interna de $\alpha=0.778$. Además de evaluar el agobio condicionado por dichos síntomas mediante el Inventario Neuropsiquiátrico versión sobrecarga del cuidador (NPI-D), que agrega al NPI-Q la evaluación de severidad del agobio por cada uno de los síntomas manifestados, también desarrollado por el equipo de JL Cummings y validado en nuestra institución en su versión en Español.

9. **Alteraciones en Hábitos de Sueño:** Se valoró por medio del cuestionario Sleep Disorders Inventory (SDI) el único adaptado para evaluar la calidad del sueño en pacientes con demencia, creado por JL Cummings [34], ha sido validado en población anglosajona tiene una adecuada correlación entre métodos paramétricos como electroencefalografía y actígrafo con correlaciones significativas entre 0.20-0.49.

10. **Funcionalidad:** se evaluó la independencia en las actividades de la vida diaria en 2 rubros, las actividades básicas que representan la capacidad de realizar actividades personales y las instrumentadas que se relaciona con la capacidad de desempeñarse en su domicilio como fuera del mismo para su cuidado personal.

- i) Actividades básicas de la vida diaria: Se utilizó el índice de Barthel, este es preferido por la mayoría de los autores británicos y recomendado por la British Geriatrics Society para evaluar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) en pacientes ancianos. Por otra parte, es la escala más utilizada internacionalmente para la valoración funcional de pacientes con patología cerebrovascular aguda y sus complicaciones como la demencia vascular. Su aplicación es especialmente útil en unidades de rehabilitación. Su reproducibilidad es excelente, con coeficientes de correlación kappa ponderado de 0.98 intraobservador y mayores de 0.88 interobservador. Tiene una alta validez concurrente con el índice de Katz. [35]
- ii) Actividades instrumentadas de la vida diaria: Se evaluó mediante la Escala de Lowton y Brody de actividades instrumentadas de la vida diaria, desarrollada en el Centro Geriátrico de Filadelfia, publicado en 1969 como resultado de estudios sobre la organización y complejidad de las diferentes áreas de la conducta humana. Desarrollada específicamente para población anciana institucionalizada o no. Consta de 8 ítems que valoran la capacidad para utilizar el teléfono, transporte, manejar dinero, manejo de

medicamentos, realizar compras, preparar comidas y realizar tareas domesticas y de lavado de ropa. . En el estudio original el coeficiente de Pearson de fiabilidad interobservador fue de 0.85. Tiene una buena validez concurrente con otras escalas de AVD y con escalas de valoración cognitiva como el MMSE. [36]

Cuidador:

1. Sociodemográficas:

- i) Edad: años de vida.
- ii) Género: fenotipo sexual del paciente.
- iii) Escolaridad: años completados de estudio.
- iv) Ocupación: actividad laboral desempeñada por el cuidador en el momento de la valoración.
- v) Religión: creencia teológica del paciente.
- vi) Estado civil.
- vii) Relación con el paciente con demencia.

2. Número de Enfermedades: se evaluó el número de padecimientos crónicos presentes en el cuidador reportado como primario durante la evaluación dentro del protocolo de Calidad de Vida en Demencia.

3. Terapéutica: se analizaron el número de medicamentos utilizados por día, sin importar el número de pastillas de cada uno de ellos que se consuman.

4. Características del cuidado: se evaluaron las condiciones en las que desempeñaba su labor la persona que se presentó como cuidador primario a la entrevista del protocolo de calidad de vida en pacientes con demencia.

Se analizaron tres componentes:

- i) Horas del cuidado: se cuantifico el promedio de horas al día que el cuidador dedicaba para realizar las labores del cuidado al paciente con demencia, así como los días por semana dedicadas a esta labor.
- ii) Numero de cuidadores: se cuantifico el número de personas que participaban o apoyaban al cuidador primario en el desarrollo de su labor.
- iii) Asistencia a Grupo de Apoyo para Cuidadores de pacientes con Demencia: se determinó si el cuidador primario asistía con regularidad a un grupo de apoyo y en que institución.

Variables Subjetivas:

Paciente:

1. **Síntomas Depresivos:** Se midió por medio del cuestionario GDS (Geriatric Depression Scale) de 15 ítems, uno de los más utilizados en población geriátrica, tiene una sensibilidad entre el 80 y el 90 % y una especificidad algo menor, entre el 70 y el 80 % comparado por juicio clínico basado en DSM IV, para el punto de corte ≥ 6 .

Cuidador:

1. **Síntomas Depresivos:** se evaluaron mediante la realización del Inventario estandarizado de depresión de Beck (BDI). Esta herramienta fue validada en población de la Ciudad de México en 1508 personas adultas de entre 15 y 65 años de edad. La confiabilidad por consistencia interna obtenida fue: alfa de Cronbach = 0.87, $p < 0.0001$. El análisis factorial mostró que la versión mexicana, al igual que la original, se compone por tres factores

altamente interrelacionados: actitudes negativas hacia uno mismo, deterioro del rendimiento y alteración somática. [37] Con una puntuación posible de 0 a 63 puntos.

2. **Síntomas Ansiosos:** El inventario de ansiedad de Beck (BAI) fue desarrollado en 1988, y es uno de los instrumentos más utilizados para evaluar la severidad de los síntomas ansiosos. [38] El BAI consta de 21 elementos o ítems; cada uno puede ser calificado según la intensidad de su presentación: (0) (cero) corresponde a poco o nada; (1) corresponde a más o menos; (2) corresponde a moderadamente; y (3) corresponde a severamente. Es una escala autoaplicable. El instrumento en su validación en población mexicana demostró una alta consistencia interna, con un valor de alpha de Cronbach de 0.84. La validez de constructo se determinó con base en el análisis factorial de componentes principales con rotación varimax, mostrando cuatro factores principales con cargas factoriales que van de 0.35 a 0.65. Con una puntuación posible de 0 a 63 puntos.
3. **Percepción de Calidad de Vida del Paciente con Demencia:** Se evaluó mediante el cuestionario Quality of life in Alzheimer's Disease (QOL-AD). En el desarrollo de la herramienta se obtuvo una prueba re prueba para del cuidador de $r=0.92$.

En las tablas se expresen las variables utilizadas para el análisis de la asociación de factores con la presencia de sobrecarga. La tabla 3.1 incluye las variables que competen al paciente con demencias de tipo objetivas y subjetivas. La tabla 3.2 incluye las variables del cuidador del paciente con demencia de tipo objetivo y la 3.3 las de tipo subjetivo. La tabla 3.4 incluye la

variable utilizada para la medición de la severidad de sobrecarga en los cuidadores.

Metodología:

Se procedió a trabajar en los pacientes capturados dentro de la base de datos de la clínica de cognición seleccionando un total de 122 pacientes con diagnóstico Clínico de Demencia junto con sus Cuidadores que se presentaron a la consulta de forma conjunta.

El protocolo fue realizado por 4 médicos del servicio de Geriátrica del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición “Salvador Zubirán” previamente estandarizados para la aplicación de los distintos cuestionarios utilizados.

Se realizó un cuestionario corto de ficha de identificación, antecedentes personales no patológicos y patológicos, así como los fármacos que habitualmente utilizaban tanto el paciente como su cuidador. Se determinaron el tipo de actividades que realizaba el cuidador en relación con su función así como la red social y familiar con que contaba para sus funciones.

De las herramientas aplicadas a los pacientes con demencia se tomaron para la sobrecarga objetiva el Índice de Barthel, Escala de Lawton, MMSE, FAB, DEX, MNA, NPI-Q y SDI. Para la sobrecarga subjetiva se utilizó el GDS. En lo correspondiente al cuidador, se utilizaron las herramientas BAI, BDI, NPI-D y SDI Agobio del Cuidador para la sobrecarga objetiva.

Se evaluó la sobrecarga del cuidador mediante el resultado del SCB-SB. Se procedió a dividir en 2 grupos a la población de acuerdo con el resultado del cuestionario, tomando la percentila 75 como el punto de corte, se obtuvo un

grupo de baja percepción de sobrecarga (por debajo de la percentila 75) y de alta percepción de sobrecarga (de la percentila 75 en adelante). Se tomo por tanto para este estudio a la sobrecarga del cuidador medida por el cuestionario SCB-SB como la variable dependiente.

Se compararon cada una de las variables entre los grupos de baja y alta sobrecarga mediante la prueba de T de Student de varianzas iguales. Posteriormente se dividieron las variables del paciente con demencia y de su cuidador en objetivas y subjetivas. Finalmente se realizó correlación entre las variables mediante la prueba de Alfa de Cronbach y el método de Spearman, según las características de cada una de ellas, asociándolas con su efecto sobre la percepción de sobrecarga medida por el cuestionario SCB-SB.

CAPITULO 7. RESULTADOS

Se incluyeron a 122 pacientes con diagnóstico de demencia y sus correspondientes cuidadores dentro del protocolo de Calidad de Vida en pacientes con Demencia. Los pacientes conformados por 38 (31.15%) hombres y 84 (68.85%) mujeres, los cuidadores conformados por 22 (18.03%) hombres y 100 (81.97%) mujeres. En la Figura 4.1 se muestra el número de pacientes con demencia por cada uno de los diagnósticos, siendo los de mayor proporción la demencia mixta 46 (37.70%), la demencia vascular (29.50%) y la Enfermedad de Alzheimer 33 (27.04%).

La severidad de la sobrecarga del cuidador, fue determinada por los resultados del cuestionario SCB-SB. Con una media de 19.49 puntos y una desviación estándar de 14.06, se obtuvo un rango de los 0 hasta los 63 puntos. La percentila 75% correspondió a 26 puntos mediante la cual se conformaron los 2 grupos de comparación. El grupo de Baja Sobrecarga conformado por 91 pacientes y el grupo de Alta Sobrecarga conformado por 31 pacientes, ambos con sus respectivos cuidadores.

En la Figura 4.2 se expresa la proporción de pacientes por grupo en que se reportaron distintos síntomas neuropsiquiátricos evaluados mediante el NPI-Q. En el grupo de Baja sobre carga los síntomas más comunes fueron depresión (59.34%), apatía (54.95%), irritabilidad/agresión (45.05%) y ansiedad y agitación (ambos con 43.46% respectivamente). En el grupo de Alta sobrecarga los síntomas más comunes fueron apatía (80.65%), depresión (74.19%), ansiedad (70.97%) e irritabilidad/agresión (70.97%). Cabe mencionar que solo 4 (3.28%) pacientes del total de la población estudiada no se reporto la presencia de al menos 1 síntoma neuropsiquiátrico, mientras que 45.9% de

la población estudiada presentaba 5 o más síntomas neuropsiquiátricos reportados.

Aunque se cuestiono la religión del paciente y su cuidador para el presente estudio, el 95% de los pacientes incluidos se refirieron como católicos, lo que no permite una comparación con las otras creencias religiosas reportadas en el resto de la población estudiada.

VARIABLES DEL PACIENTE

Variables Objetivas. En la comparación entre los 2 subgrupos conformados, solo se encontró diferencia significativa en el numero de enfermedades del paciente, numero de medicamentos utilizados, resultado del cuestionario disejecutivo, numero de síntomas neuropsiquiátricos y sus severidad, y el numero de manifestaciones asociadas a alteración del sueño y su severidad. En el caso de la funcionalidad solo se observo en el caso de las actividades instrumentadas de la vida diaria una correlación levemente negativa y sin lograr la significancia estadística, en el caso de las actividades básicas de la vida diaria la correlación era levemente positiva más no significativa.

Variables Subjetivas. La única variable que involucraba la percepción del paciente con demencia correspondía al GDS, el cual no mostró diferencia entre los 2 subgrupos conformados.

En las Figura 4.1 y 4.2 se expresan las características de cada una de las variables tanto objetivas como subjetivas evaluadas en los pacientes con demencia, así como el resultado de la evaluación de las diferencias entre ambos subgrupos.

VARIABLES DEL CUIDADOR

Variables Objetivas. En este rubro solo se encontró diferencia significativa entre el número de enfermedades padecidas por el cuidador y las horas al día dedicadas al cuidado del paciente con demencia.

En la Figura 4.3 se expresan las características y diferencias entre subgrupos de cada una de las variables objetivas evaluadas en cada uno de los cuidadores de los pacientes con demencia.

Variables Subjetivas. El reporte de síntomas depresivos y ansiosos mostró una diferencia significativa entre los subgrupos conformados. Así mismo, se encontró diferencia significativa entre el agobio percibido por la presencia de síntomas neuropsiquiátricos y la percepción de la calidad de vida del paciente con demencia.

En la Figura 4.4 se expresan las características y diferencias entre subgrupos de cada una de las variables subjetivas evaluadas en cada uno de los cuidadores de los pacientes con demencia.

CORRELACION

Variables del Paciente:

Variables Objetivas. Solo contaron con significancia estadística las correlaciones observadas en el uso de antipsicóticos por el paciente, el puntaje del cuestionario disejecutivo y la presencia y severidad de síntomas neuropsiquiátricos y por alteraciones del sueño. En todas ellas la correlación con la percepción de sobrecarga por los cuidadores fue moderadamente positiva. En la tabla 4.5 se expresan las correlaciones y significancias de cada

una de las variables objetivas y subjetivas con la severidad de sobrecarga percibida por el cuidador.

Variables del Cuidador:

Variables Objetivas. Se encontraron con significancia en su correlación el número de medicamentos utilizados por el cuidador, las horas al día dedicadas al cuidado y la asistencia a grupo de apoyo. Todas ellas con una correlación levemente positiva. En la tabla 4.6 se expresan las correlaciones y significancias de cada una de las variables objetivas de los cuidadores evaluadas.

Variable Subjetivas. El total de las variables catalogadas como subjetivas mostraron una correlación positiva y significativa con la percepción de sobrecarga en los cuidadores. La presencia de síntomas depresivos, síntomas ansiosos y el agobio relacionado con la presencia de síntomas neuropsiquiátricos y alteraciones del sueño mostraron una correlación moderada, mientras que en la percepción de la calidad de vida del paciente con demencia la correlación fue menor. En la tabla 4.7 se expresan con detalle cada uno de los valores de las correlaciones y su significancia.

Variables Subjetivas. No se encontró correlación significativa con el reporte del paciente con demencia de síntomas depresivos mediante el GDS. En la tabla 4.4 se expresa el valor de la correlación escasamente positiva encontrada.

CAPITULO 8. DISCUSIÓN

La sobrecarga del cuidador del paciente con demencia es una de las principales complicaciones asociadas a estas enfermedades que no solo afecta la calidad de vida y evolución del paciente, sino que afecta globalmente al cuidador, al grado de modificar su vida futura tras finalizar su labor.

En nuestro estudio encontramos que de las variables correspondientes al paciente con demencia se relacionaron significativamente con la percepción de severidad de la sobrecarga del cuidador el uso de antipsicóticos, la percepción del paciente de depresión, la severidad de alteraciones ejecutivas así como el número y severidad de manifestaciones neuropsiquiátricas y alteraciones conductuales durante el sueño. Además en las variables correspondientes al cuidador se relacionaron significativamente el reporte de síntomas depresivos y ansiosos, así como la percepción de agobio condicionada por la presencia de síntomas neuropsiquiátricos y alteraciones conductuales durante el sueño. La funcionalidad en actividades instrumentadas de la vida diaria y la percepción del cuidador de la calidad de vida del paciente se relacionaron negativamente y de forma significativa con la percepción de sobrecarga.

Los componentes objetivos de la sobrecarga han sido relacionados extensamente con el desarrollo de este problema. Tras un seguimiento por 2 años en pacientes con demencia y sus cuidadores en Alemania, Berger G y cols encontraron que las alteraciones cognitivas (severidad de la demencia), el déficit funcional y las manifestaciones neuropsiquiátricas se encuentran relacionadas directamente con el bienestar del cuidador y la percepción subjetiva de sobrecarga [39]. Sin embargo, en nuestra población estudiada el

aspecto funcional y cognitivo no mostraron estar correlacionados significativamente con la severidad de la sobrecarga, circunstancia también observada en estudios realizados en comunidades asiáticas, donde la severidad de la demencia no mostraba asociación con la percepción subjetiva de sobrecarga. [40,41] Dado que en nuestra población estudiada, la frecuencia y severidad de manifestaciones neuropsiquiátricas fue alta, la percepción subjetiva de sobrecarga condicionada por estas manifestaciones es mayor que la generada por las alteraciones cognitivas y funcionales, lo que puede producir una infravaloración de su relevancia de estas últimas por los cuidadores.

Las manifestaciones neuropsiquiátricas, por el contrario, representan un componente importante en el desarrollo de sobrecarga del cuidador, evidenciando una correlación positiva significativa tanto la presencia como la severidad de los síntomas, así como la percepción de agobio por el cuidador ante su existencia, siendo evidente la diferencia de su presentación y severidad en los 2 subgrupos conformados. Donaldson C y Cols, reportaron que tanto la presencia de síntomas depresivos como alteraciones conductuales agitadas se correlacionan significativamente con el desarrollo de estrés y sobrecarga en los cuidadores de pacientes con demencia [42], apoyado por el tipo de actividades necesarias para su manejo así como la solidez de la red de apoyo familiar y social requeridas para poder cubrirlas. El encontrar correlación con el uso de antipsicóticos evidencia la importancia de estas manifestaciones clínicas con la severidad de percepción de sobrecarga.

Resulta interesante que al evaluar las alteraciones conductuales asociadas con el sueño de forma independiente con el SDI, mostraron estar relacionadas significativamente con la severidad de sobrecarga, mostrando que

afectan la calidad de vida y estado general del cuidador al afectar sus horas y calidad de sueño. Además de que el desarrollo de ansiedad y depresión en el cuidador condiciona efectos en la conducta del paciente que agravan las manifestaciones nocturnas, [43] conformándose un círculo vicioso cada vez más difícil de romper.

Al evaluar la función ejecutiva mediante el FAB y el DEX, se abarcaron aspectos cognitivos, conductuales y psicológicos de las alteraciones en la función frontal de los pacientes con demencia. En el caso del FAB al evaluar predominantemente componentes cognitivos, no evidenció en nuestra población correlación con el desarrollo de sobrecarga. Por el contrario, el DEX, al ser una herramienta más amplia en la evaluación de las alteraciones de la función frontal, sí mostró diferencia y correlación moderadamente positiva y significativa con el desarrollo de sobrecarga, probablemente relacionado con la capacidad para evaluar alteraciones conductuales y psicológicas (algunas de ellas compartidas con el NPI-Q). La asociación de las alteraciones conductuales frontales con la percepción de sobrecarga también fue descrita por Duncan J y Treomont G en pacientes norteamericanos con demencia, encontrando que la desinhibición y la disfunción ejecutiva eran predictores de agobio. [44]

Al asociarse la presencia de síntomas neuropsiquiátricos positivamente con la severidad percibida de la sobrecarga, genera la necesidad de evaluar rutinariamente su existencia y por tanto procurar incluir en la evaluación herramientas que faciliten su detección. En nuestra población el NPI-Q y NPI-D mostraron ser útiles para este fin. Además de que a pesar de los efectos cardiovasculares adversos asociados con los antipsicóticos, estos

medicamentos siguen utilizándose de forma extensa, dada la necesidad de modulación de las manifestaciones conductuales por los efectos negativos que condicionan en la calidad de vida de los cuidadores y por ende del mismo paciente.

Los componentes subjetivos de la sobrecarga, mostraron en nuestra población estar directamente relacionados con la severidad de la sobrecarga percibida. En nuestro estudio, observamos una relación positiva significativa entre la presencia de alteraciones en el estado de ánimo del cuidador con la existencia de síntomas conductuales del paciente y el desarrollo de agobio. No observando una asociación real con el estado funcional de los pacientes o con el tipo de actividades realizadas dentro del cuidado. Se observo particularmente una relación positiva con la asistencia a grupos de apoyo para cuidadores de pacientes con demencia, probablemente asociada al hecho de que el cuidador que percibe una mayor sobrecarga tendera a solicitar asistencia para poder resolver su situación.

Nuestro estudio cuenta con la limitante del número de pacientes en el subgrupo de alta percepción de sobrecarga, siendo necesario capturar un mayor numero de binomios paciente-cuidador para poder corroborar los hallazgos observados hasta el momento. Además es necesario desarrollar modelos de sobrecarga que permitan una identificación temprana e intervención adecuada para tratar de evitar complicaciones asociadas al desarrollo de la sobrecarga.

Otra limitante consiste en el diseño de un estudio, dado que se trata de un estudio transversal no permite el analizar de forma dinámica el fenómeno de la sobrecarga del cuidador en pacientes con demencia, por lo que será

necesario desarrollar un seguimiento longitudinal de nuestra población para corroborar y fortalecer posteriormente los hallazgos obtenidos en el presente estudio.

Además, la población evaluada dentro del Instituto Nacional de Ciencias Medicas y Nutrición “Salvador Zubirán”, no puede ser tomada como representativa del total de la población mexicana, además de ser un Instituto de alta especialidad y por tanto de concentración, lo que favorece que nuestros pacientes con demencia sean conformados por aquellos en que no se pudo realizar diagnóstico en otros centros médicos o que la severidad de su estado condiciona su envío, ambas circunstancias se relacionan con el desarrollo y severidad de sobrecarga del cuidador.

Hasta el momento la diferencia de etnias no ha demostrado un franco factor protector contra el desarrollo de sobrecarga del cuidador, Torti FM y cols [45] en su revisión sistemática entre norteamericanos, europeos y asiáticos, encontraron que todos son susceptibles primordialmente a los efectos de las manifestaciones conductuales de las demencias. En lo correspondiente a las posibles intervenciones y su efectividad, no hay diferencias relativas entre los grupos más que en el efecto de las intervenciones educacionales a nivel comunitario que no evidenciaron efectividad en los norteamericanos.

La raza Afroamericana en Estados Unidos, por sus características familiares, sociales y culturales, tienen ha aceptar la labor de cuidador de sus familiares sanguíneos y políticos con mayor facilidad que los Caucásicos. [46] Siendo el grupo étnico en que se ha reportado una mayor tolerancia al desarrollo de sobrecarga con una capacidad de aceptación importante. La población Mexicana por sus características familiares y religiosas similares a

los Afroamericanos, se pondría esperar que tuviesen una mayor capacidad de tolerancia a la sobrecarga por los cuidados de pacientes con demencia. Pero con los resultados obtenidos en nuestra población, se evidencia que la barrea étnica y religiosa en nuestra comunidad no nos protege contra este problema.

En conclusión, no se contaba en nuestra población con estudios para la evaluación integral en los cuidadores con demencia. La evidencia encontrada nos muestra que nuestra comunidad se encuentra expuesta de forma similar que otras poblaciones a los mismos factores que condicionan el desarrollo de sobrecarga del cuidador, evidenciando que las alteraciones neuropsiquiátricas conforman uno de los puntos centrales para la severidad percibida. Por tanto nuestro contexto sociocultural no nos diferencia de otras comunidades en el mundo en lo que a sobrecarga se refiere. Por lo que la evaluación del cuidador en los pacientes con demencia se debe de volver un componente esencial del manejo integral, requiriendo de grupos de apoyo adecuados para ellos.

CAPITULO 9. TABLAS

Tabla 1.1 Costos anuales en dólares americano por año para el cuidado de pacientes con demencia.

País	Dólares Americanos por Año
Buenos Aires, Argentina 2003	2,663.00
Mendoza, Argentina 1996-1997	2,166.00
Israel 2002	16,831.00
España 1999	21,326.00
Italia 1997	44,224.00

Fuente: [16]

Tabla 3.1 Descripción de variables del Paciente con Demencia.

VARIABLE	TIPO	ESCALA
Edad	Cuantitativa continua independiente.	Años de Vida.
Género	Cualitativa nominal dicotómica.	Masculino. Femenino.
Escolaridad	Cuantitativa ordinal.	Numero de años.
Estado civil	Cualitativa nominal dicotómica.	Con Pareja. Sin Pareja.
Índice de Charlson	Cuantitativa continua.	De 1 a 33.
Numero de Medicamentos Utilizados	Cuantitativa continua.	Numero de Medicamentos.
Uso de Antipsicóticos	Cualitativa nominal dicotómica.	Sí. No.
Uso de Antidepresivos	Cualitativa nominal dicotómica.	Sí. No.
Uso de Antidemenciales	Cualitativa nominal dicotómica.	Sí. No.
Uso de Benzodiazepinas	Cualitativa nominal dicotómica.	Sí. No.
Examen Mínimo del Estado Nutricional	Cuantitativa continua.	De 0 a 32.
Tipo de Demencia	Cualitativa nominal.	1= Alzheimer. 2= Vascular. 3= Frontotemporal. 4= Por Cuerpos de Lewy. 5= Parkinson. 6= Mixta (Alzheimer + Vascular). 7= Otros.
Examen mínimo del estado mental de Folstein	Cuantitativa continua.	De 0 a 30.
Batería de evaluación Frontal (FAB)	Cuantitativa continua.	De 0 a 18.
Cuestionario Disejecutivo (DEX)	Cuantitativa continua.	De 0 a 80.
Inventario Neuropsiquiátrico versión corta (NPI-Q)	Cuantitativa continua.	De 0 a 12. De 0 a 48.
Cuestionario de alteraciones del sueño (SDI)	Cuantitativa continua.	De 0 a 56.
Índice de Barthel	Cuantitativa continua.	De 0 a 100.
Escala de Lawton	Cuantitativa continua.	De 0 a 8.
Escala de Depresión Geriátrica (GDS)	Cuantitativa continua.	De 0 a 15.

Tabla 3.2 Descripción de variables Objetivas del Cuidador del paciente con demencia.

VARIABLE	TIPO	ESCALA
Edad	Cuantitativa continua independiente.	Años de Vida.
Género	Cualitativa nominal dicotómica.	Masculino. Femenino.
Escolaridad	Cuantitativa ordinal.	Numero de años.
Estado civil	Cualitativa nominal dicotómica.	Con Pareja. Sin Pareja.
Ocupación	Cualitativa nominal.	0= Desempleado. 1= Jubilado sin pensión. 2= Jubilado con pensión. 3= Comercio informal (ambulante). 4= Jornalero/campesino. 5= Obrero(a). 6= Empleado de oficina(a). 7= Profesionista independiente. 8= Patrón(a) jefe o empresario(a). 9= Ama de casa. 10= Otra.
Relación con el paciente	Cualitativa nominal.	1= Esposa (o). 2= Hija (o). 3= Hermana (o). 4= Sobrina (o). 5= Nuera/Yerno. 6= Amiga (o). 7= Otros.
Numero de Enfermedades Diagnosticadas	Cuantitativa continua.	Numero de enfermedades.
Numero de Medicamentos Utilizados	Cuantitativa continua.	Numero de Medicamentos.
Horas de Cuidado	Cuantitativa continua.	De 0 a 24 horas.
Numero de Cuidadores	Cuantitativa continua.	Numero de cuidadores.
Cuenta con Cuidador Formal	Cualitativa nominal dicotómica.	1= Sí. 0= No.
Asistencia a Grupo de Apoyo en Demencia	Cualitativa nominal dicotómica.	1= Sí. 0= No.
Inventario de Beck para Depresión (BDI)	Cuantitativa continua.	De 0 a 63.
Inventario de Beck para Ansiedad (BAI)	Cuantitativa continua.	De 0 a 63.
Calidad de Vida (QOL-AD) Proxy	Cuantitativa continua.	De 13 a 52.
NPI-D (Inventario Neuropsiquiátrico versión para evaluación de sobrecarga).	Cuantitativa continua.	De 0 a 60.

Tabla 3.3 Descripción de variables Subjetivas del Cuidador del paciente con demencia.

VARIABLE	TIPO	ESCALA
Inventario de Beck para Depresión (BDI)	Cuantitativa continua.	De 0 a 63.
Inventario de Beck para Ansiedad (BAI)	Cuantitativa continua.	De 0 a 63.
Calidad de Vida (QOL-AD) Proxy	Cuantitativa continua.	De 13 a 52.
NPI-D (Inventario Neuropsiquiátrico versión para evaluación de sobrecarga).	Cuantitativa continua.	De 0 a 60.

Tabla 3.4 Descripción de Variables para la evaluación de Sobrecarga del cuidador.

VARIABLE	TIPO	ESCALA
Cuestionario SCB-SB (Screen Caregiver Burden-Subjective Burden).	Cuantitativa continua.	De 0 a 100.

Tabla 4.1 Tabla comparativa de diferencias de las características de los pacientes con demencia entre los grupos de baja y alta sobrecarga, así como la población en general.

Variable	Grupo: Baja Sobrecarga (n=91)	Grupo: Alta Sobrecarga (n=31)	Total Pacientes (n=122)	P
	Numero (%)	Numero (%)	Numero (%)	
Genero:				
a) Hombre	28 (30.77)	10 (32.26)	38 (31.15)	
b) Mujer	63 (69.23)	21 (67.74)	84 (68.85)	
Estado Civil:				
a) Con Pareja	40 (43.96)	13 (41.94)	53 (43.44)	
b) Sin Pareja	51 (56.04)	18 (58.06)	69 (56.56)	
Uso de Antipsicóticos	12 (13.19)	12 (38.71)	24 (19.67)	
Uso de Benzodiazepinas	7 (7.69)	5 (16.13)	12 (9.84)	
Uso de Antidepresivos	33 (36.36)	18 (58.06)	51 (41.80)	
Uso de Antidemenciales	45 (49.45)	18 (58.06)	63 (51.64)	
	Media±DS (Rango)	Media±DS (Rango)	Media±DS (Rango)	P
Edad (años)	80.15±8.07 (60-98)	79.54±7.03 (60-91)	80±7.80 (60-98)	0.711
Escolaridad (años)	6.82±4.99 (0-20)	8.74±5.99 (0-22)	7.31±5.31 (0-22)	0.082

SD: Desviación Estándar.

Tabla 4.2 Tabla comparativa de diferencias de las características objetivas y subjetivas de los pacientes con demencia entre los grupos de alta y baja sobrecarga, así como la población en general.

Variable	Grupo: Baja Sobrecarga (n=91)	Grupo: Alta Sobrecarga (n=31)	Total Pacientes (n=122)	P
	Media±DS (Rango)	Media±DS (Rango)	Media±DS (Rango)	
Numero de Enfermedades	4.32±1.70 (1-8)	5.25±2.26 (1-10)	4.56±1.89 (1-10)	0.018
Índice de Charlson	2.72±1.29 (1-6)	3.06±1.86 (1-8)	2.81±1.45 (1-8)	0.264
Numero de Medicamentos Utilizados	5.23±2.84 (0-13)	6.35±3.65 (0-14)	5.51±3.09 (0-14)	0.08
Actividades Básicas de la Vida Diaria (Índice de Barthel)	76.64±28.77 (0-100)	72.58±29.80 (0-100)	75.61±28.96 (0-100)	0.502
Actividades Instrumentadas de la Vida Diaria (Lawton)	2.61±2.21 (0-8)	1.96±1.42 (0-5)	2.45±2.06 (0-8)	0.131
Examen Mínimo del Estado Mental (MMSE)	17.95±5.79 (3-30)	16.22±6.73 (2-26)	17.51±6.06 (2-30)	0.171
Batería de Evaluación Frontal (FAB)	7.17±4.19 (0-18)	6.51±4.06 (0-16)	7.00±4.15 (0-18)	0.448
Cuestionario Disejecutivo	20.52±14.47 (0-63)	34.35±16.97 (4-73)	23.95±16.19 (0-73)	0.0001
Peso (kg)	60.07±12.10 (30-94)	60.33±11.51 (40-82)	60.14±11.91 (30-94)	0.917
Índice de Masa Corporal (kg/m ²)	25.33±4.42 (15.3-38.22)	25.02±4.14 (16.56-35.24)	25.26±4.34 (15.3-38.22)	0.732
Evaluación Nutricional Mínima (MNA)	22.46±4.61 (9-30)	21.49±4.20 (12-27.5)	22.21±4.51 (9-30)	0.306
Síntomas Neuropsiquiátricos:				
a) Numero de Síntomas	4.90±2.76 (0-14)	6.96±2.61 (2-11)	5.42±2.86 (0-14)	0.0004
b) Severidad (NPI-Q)	8.56±5.86 (0-27)	13.96±6.68 (3-29)	9.93±6.49 (0-29)	<0.0001
Alteraciones del Sueño (SDI) :				
a) Numero de Manifestaciones	2.19±2.81 (0-10)	6.19±5.25 (0-20)	3.21±3.97 (0-20)	<0.0001
b) Severidad	1.84±2.73 (0-12)	4.87±4.45 (0-21)	2.61±3.49 (0-21)	<0.0001
Escala de Depresión Geriátrica	5.05±3.33 (0-15)	5.48±3.08 (0-11)	5.16±3.26 (0-15)	0.53

SD: Desviación Estándar. NPI-Q: inventario neuropsiquiátrico versión cuestionario.

SDI: inventario de alteración durante el sueño en demencia.

Tabla 4.3 Tabla comparativa de diferencias de las características objetivas de los cuidadores primarios de pacientes con demencia de acuerdo con la severidad de la sobrecarga percibida.

Variable	Baja Sobrecarga (n=91)	Alta Sobrecarga (n=31)	Total (N=122)	P
	Numero (%)	Numero (%)	Numero (%)	
Genero:				
a) Hombre	17 (18.68)	5 (16.13)	22 (18.03)	
b) Mujer	74 (81.32)	26 (83.87)	100 (81.97)	
Estado Civil:				
a) Con Pareja	59 (64.84)	22 (70.97)	81 (66.39)	
b) Sin Pareja	32 (35.16)	9 (29.03)	41 (33.61)	
Actividades Asociadas con el Cuidado:				
a) Apoyo Moral	86 (94.51)	28 (90.32)	114 (93.44)	
b) Apoyo Económico	63 (69.23)	21 (67.74)	84 (68.85)	
c) Apoyo en ABVD	44 (48.35)	22 (70.97)	66 (54.10)	
d) Apoyo en AIVD	75 (82.42)	30 (96.77)	105 (86.07)	
Cuenta con Cuidador Formal	15 (16.48)	4 (13.33)	19 (15.70)	
Asistencia a Grupo de Apoyo	8 (8.79)	10 (32.26)	18 (14.75)	
	Media±DS (Rango)	Media±DS (Rango)	Media±DS (Rango)	P
Edad	57.27±13.10 (21-86)	62.12±13.13 (40-84)	58.51±13.23 (21-86)	0.0757
Escolaridad	12.27±4.68 (0-24)	10.83±4.76 (0-21)	11.90±4.72 (0-24)	0.145
Numero de Enfermedades	1.31±1.43 (0-6)	2.19±1.60 (0-5)	1.54±1.52 (0-6)	0.0052
Numero de Medicamentos	1.74±2.07 (0-10)	2.51±2.89 (0-12)	1.94±2.32 (0-12)	0.1123
Días de Apoyo por Semana	5.97±1.83 (1-7)	6.51±1.15 (2-7)	6.11±1.69 (1-7)	0.1278
Horas al Día dedicadas al Cuidado	13.40±8.61 (1-24)	18.12±7.53 (2-24)	14.60±8.57 (1-24)	0.0075
Numero de Personas que Apoyan en el Cuidado	1.42±1.14 (0-5)	1.38±1.54 (0-6)	1.41±1.24 (0-6)	0.8933

SD: Desviación Estándar. ABVD: Actividades básicas de la vida diaria. AIVD: Actividades instrumentadas de la vida diaria.

Tabla 4.4 Tabla comparativa de diferencias de las características subjetivas de los cuidadores primarios de pacientes con demencia de acuerdo con la severidad de la sobrecarga percibida.

Variable	Grupo: Baja Sobrecarga (n=91)	Grupo: Alta Sobrecarga (n=31)	Total Pacientes (n=122)	P
	Media±DS (Rango)	Media±DS (Rango)	Media±DS (Rango)	
Síntomas Depresivos (BDI)	7.92±6.20 (0-29)	16.25±8.31 (3-33)	10.04±7.68 (0-33)	0.00001
Síntomas Ansiosos (BAI)	7.47±6.09 (0-29)	16.8±9.26 (1-35)	9.78±8.05 (1-33)	0.00001
Percepción de Calidad de Vida del Paciente (QOL-AD Proxy)	31.51±5.43 (20-46)	26.35±4.24 (17-40)	30.20±5.61 (17-46)	0.00001
Sobrecarga Asociada a Síntomas Neuropsiquiátricos (NPI-D)	7.84±7.73 (0-33)	17.29±11.03 (3-51)	10.24±9.57 (0-51)	0.00001
Sobrecarga Asociada a Manifestaciones durante el Sueño (SDI)	1.52±3.11 (0-14)	6.41±7.64 (0-35)	2.77±5.16 (0-35)	0.00001

SD: Desviación Estándar. BDI: Inventario de Depresión de Beck. BAI: Inventario de Ansiedad de Beck. QOL-AD Proxy: Cuestionario de Calidad de Vida en Pacientes con Demencia aplicado al Cuidador. NPI-D: Inventario neuropsiquiátrico para la evaluación de agobio en el cuidador asociado. SDI: Inventario de alteración durante el sueño en demencia.

Tabla 4.5 Correlación entre variables objetivas y subjetivas de los pacientes con demencia y la severidad de la sobrecarga percibida por el cuidador primario.

Variable	Baja Sobrecarga	Alta Sobrecarga	Total
Edad	0.06	-0.20	-0.03
Escolaridad	0.06	0.15	0.1
Numero de Enfermedades	-0.02	-0.05	0.16
Índice de Charlson	-0.03	0.17	0.11
Numero de Medicamentos Utilizados	-0.02	0.11	0.14
Uso de Antipsicóticos	0.26*	0.55*	0.38***
Uso de Benzodiazepinas	0.15	0.26	0.19
Uso de Antidepresivos	-0.03	0.15	0.13
Uso de Antidemenciales	0.04	-0.07	0.07
Estado Nutricio:			
Peso	-0.15	-0.17	-0.07
Índice de Masa Corporal	-0.11	-0.33	-0.12
Evaluación Nutricional Mínima (MNA)	-0.06	-0.31	-0.15
Funcionalidad:			
Actividades Básicas de la Vida Diaria (Índice de Barthel)	-0.06	0.23	0.03
Actividades Instrumentadas de la Vida Diaria (Lawton)	-0.18	0.10	-0.17
Estado Cognitivo:			
Examen Mínimo del Estado Mental	-0.25*	0.21	-0.14
Batería de Evaluación Frontal	-0.20	0.19	-0.09
Cuestionario Disejecutivo	0.30**	0.17	0.43***
Síntomas Neuropsiquiátricos:			
a) Numero de Síntomas	0.27*	0.33	0.41***
b) Severidad (NPI-Q)	0.41***	0.48*	0.52***
Alteraciones del Sueño (SDI)			
a) Numero de Manifestaciones	0.20*	0.17	0.41***
b) Severidad	0.18	0.32	0.44***
Escala de Depresión Geriátrica	-0.003	0.12	0.06***

P: *= <0.05 **= <0.001 ***= <0.0001

NPI-Q: inventario neuropsiquiátrico versión cuestionario.
SDI: inventario de alteración durante el sueño en demencia.

Tabla 4.6 Correlación de las variables objetivas del Cuidador del paciente con demencia asociados con la severidad de la sobrecarga percibida.

Variable	Baja Sobrecarga	Alta Sobrecarga	Total
Edad	0.01	0.09	0.15
Escolaridad	0.20	-0.17	-0.07
Numero de Enfermedades	-0.05	0.31	0.25*
Numero de Medicamentos	0.02	0.08	0.14
Características del Cuidado			
Días de Apoyo por Semana	-0.006	0.17	0.13
Horas al Día dedicadas al Cuidado	-0.05	0.17	0.2
Numero de Personas que Apoyan en el Cuidado	0.001	-0.22	-0.05
Cuenta con Cuidador Formal	0.08	-0.09	0.03
Asistencia a Grupo de Apoyo	-0.08	-0.37*	0.28*
Actividades Asociadas con el Cuidado			
a) Apoyo Moral	0.02	0.12	0.07
b) Apoyo Económico	-0.07	0.22	-0.01
c) Apoyo en ABVD	0.04	0.04	-0.12
d) Apoyo en AIVD	-0.11	-0.09	-0.2*

P: *= <0.05 **= <0.001 ***= <0.0001

ABVD: Actividades básicas de la vida diaria. AIVD: Actividades instrumentadas de la vida diaria.

Tabla 4.7 Correlación de las variables subjetivas del Cuidador del paciente con demencia asociadas con la severidad de la percepción de sobrecarga

Variable	Baja Sobrecarga	Alta Sobrecarga	Total
Estado de Animo			
Síntomas Depresivos (BDI)	0.22*	0.55*	0.55***
Síntomas Ansiosos (BAI)	0.11	0.46*	0.53***
Sobrecarga asociada al comportamiento del Paciente			
Sobrecarga Asociada a Síntomas Neuropsiquiátricos (NPI-D)	0.36**	0.55*	0.59***
Sobrecarga Asociada a Manifestaciones durante el Sueño (SDI)	0.22*	0.28	0.44***
Calidad de Vida del Paciente			
Percepción de Calidad de Vida del Paciente (QOL-AD Proxy)	0.008	-0.11	-0.35**

P: *= <0.05 **= <0.001 ***= <0.0001

BDI: Inventario de Depresión de Beck. BAI: Inventario de Ansiedad de Beck.
 QOL-AD Proxy: Cuestionario de Calidad de Vida en Pacientes con Demencia aplicado al Cuidador. NPI-D: Inventario neuropsiquiátrico para la evaluación de agobio en el cuidador asociado. SDI: Inventario de alteración durante el sueño en demencia.

Figura 4.1 Componentes asociados a la sobrecarga del Cuidador. La suma de los factores biológicos y psicológicos del paciente y su cuidador en asociación con las características del entorno social en que se desenvuelven se relacionan para el desarrollo de sobrecarga en el cuidador.

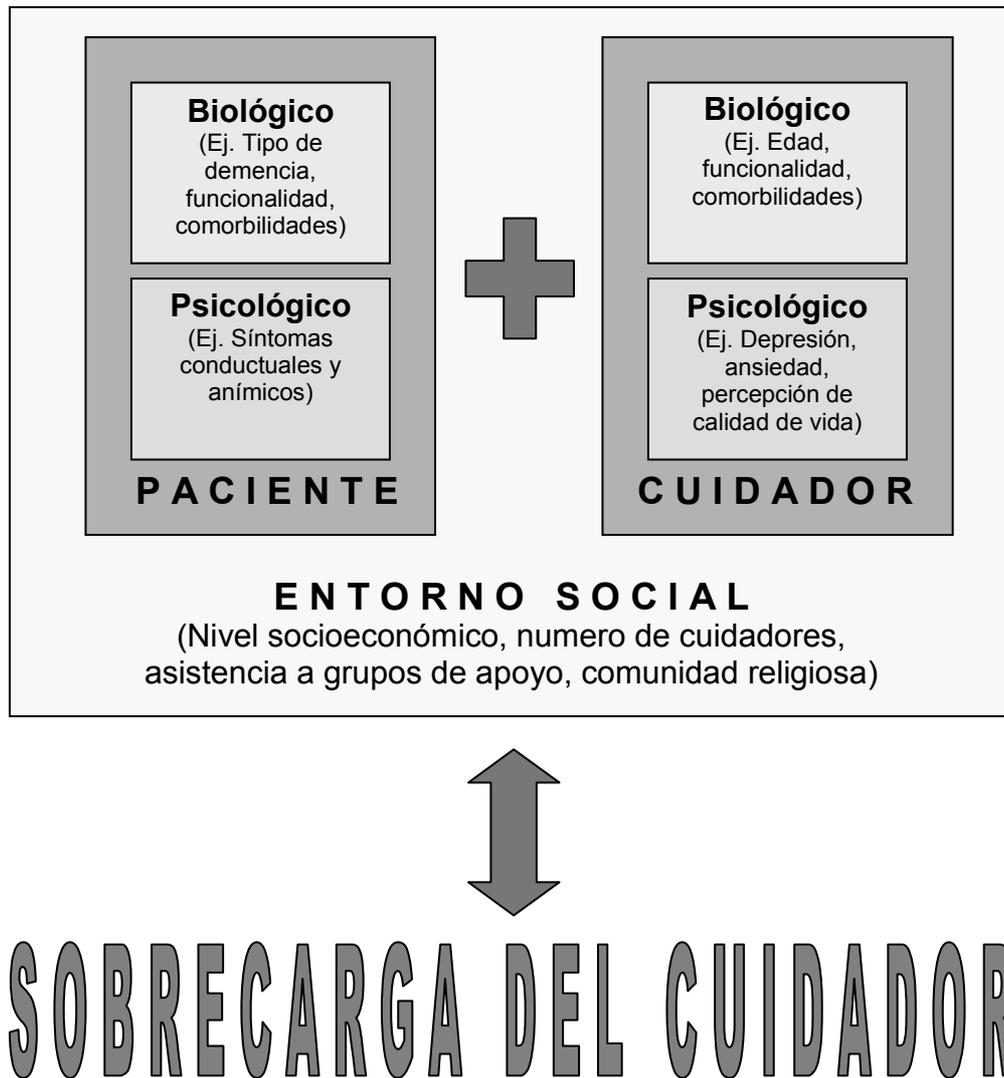


Figura 4.2 Tipos de demencia encontrados en los pacientes evaluados dentro del protocolo de calidad de vida en demencia de la Clínica de Cognición del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición “Salvador Zubirán”. (n=122)

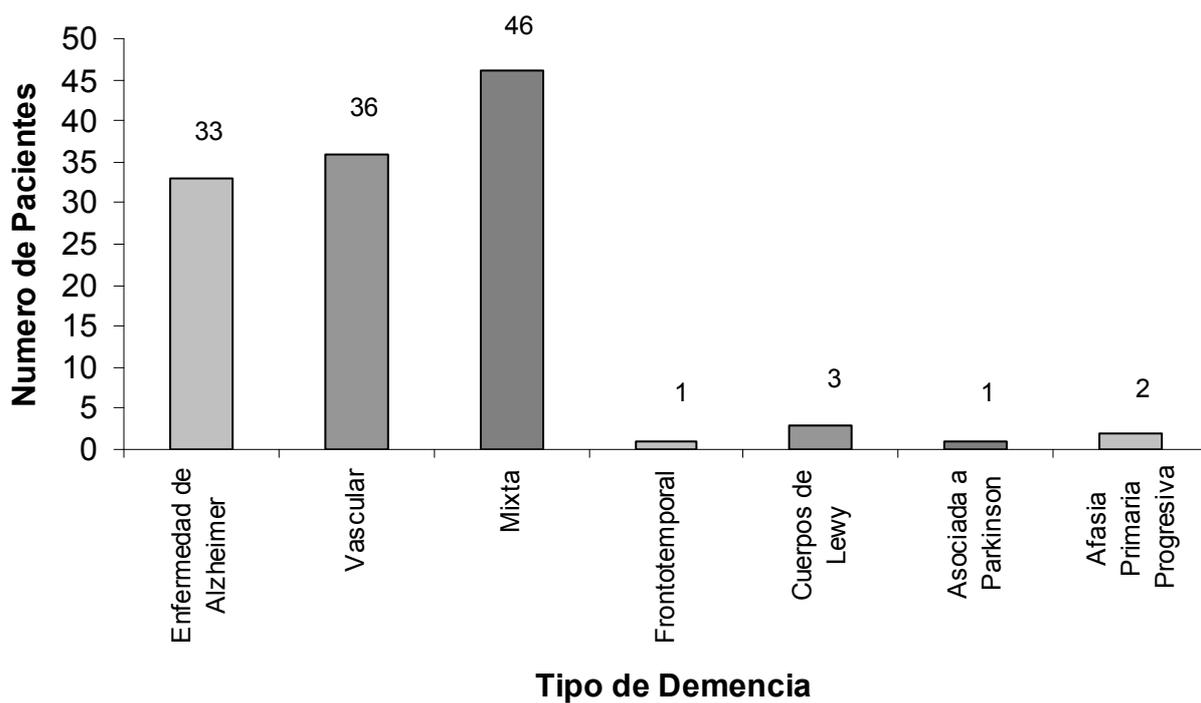
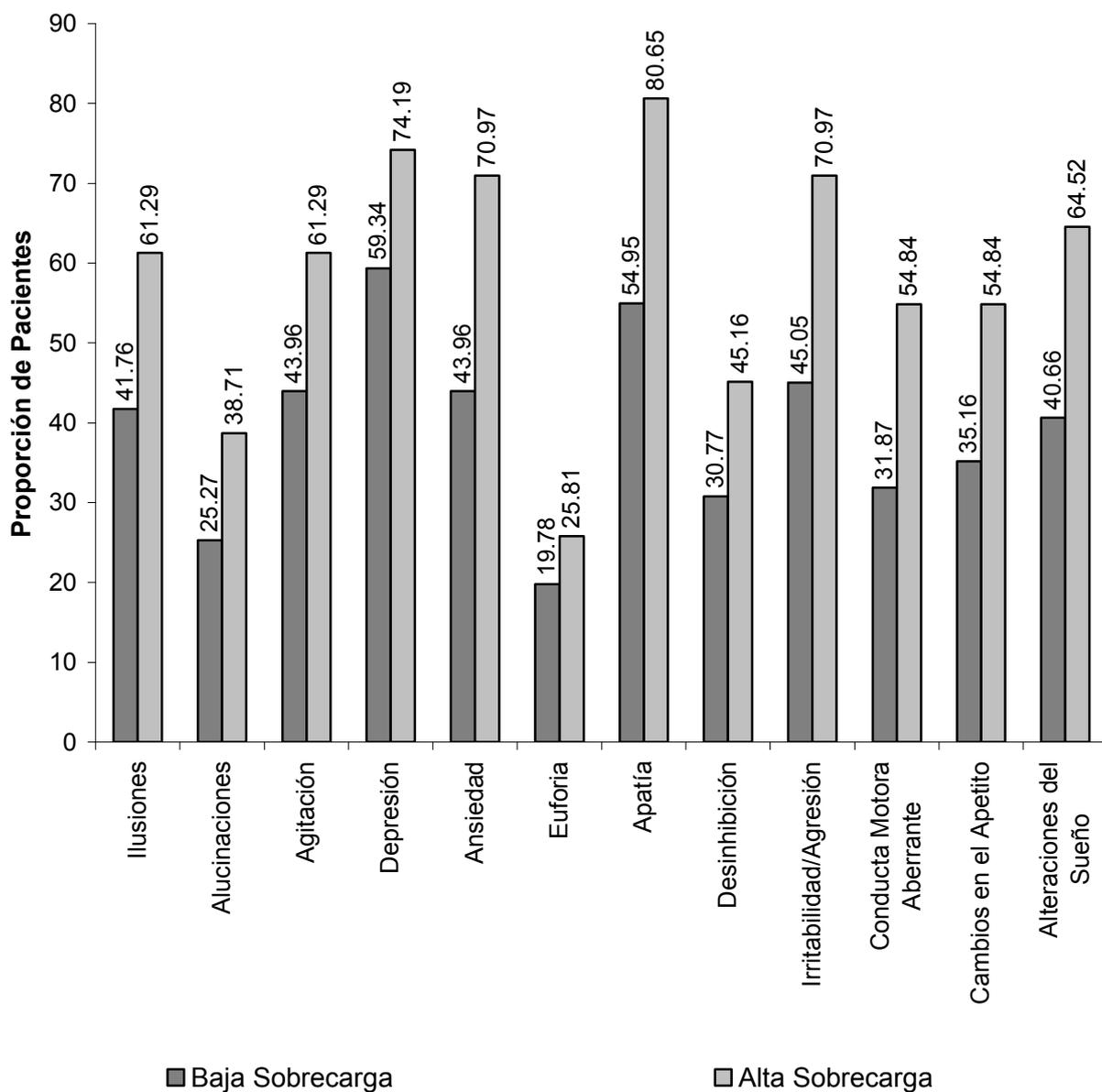


Figura 4.1 Proporción de pacientes con distintos síntomas neuropsiquiátricos de acuerdo a la percepción de severidad de sobrecarga por el cuidador.



CAPITULO 11. BIBLIOGRAFIA

1. Disponible en: www.conapo.gob.mx/indsociodemo/proyecciones de población en México. Censo de población 1995.
2. Ham Chande R. El envejecimiento: una nueva dimensión de la salud en México. *Rev Sal Pub Mex* 1996; 38:409-418.
3. Sörensen S. y Cols. Dementia care: mental health effects, intervention strategies, and clinical implication. *Lancet Neurol* 2006; S:961-73.
4. Reunión general de Envejecimiento y Salud. Panama 7-9 Abril Proyecto SABE (Survey of Aging, Health and Wellbeing).
5. Comunicación personal (Dr. Luis Miguel Gutiérrez Robledo), en prensa.
6. American Psychiatric Association: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, ed 4. Washington, DC, American Psychiatric Association, 1994.
7. Dekosky ST. Demencia. Clínicas Neurológicas de Norteamérica. Vol 4. Barcelona. McGraw-Hill-Interamericana, 2000.
8. Alberca R, López-Pousa S. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Madrid: Médica Panamericana; 2002.
9. Finkel S. y Cols. Behavioral disturbances in dementia. *Int Psychogeriatrics* 1996; 8 (suppl 3).
10. Lyketsos C. y Cols. Mental and Behavioral disturbances in dementia: findings from the Cache County Study on memory ageing. *Am J Psychiatry* 2000; 157:708-714.
11. Stommel M. y Cols. The costs of family contributions to care of persons with dementia. *Gerontologist* 1994; 34:199-205.

12. Butman J, Sarasola D, Lon L y cols. Impacto económico de la enfermedad de Alzheimer, resultados preliminares en Buenos Aires. *Revista neurológica Argentina* 2003; 28: 135-136.
13. Dunkin J. y Cols. Dementia caregiver burden: a review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology* Julio 1998; 51 (1).
14. Pinguat M. y Cols. Association of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a metaanalysis. *J Gerontol B Pshychol Sci Soc Sci* 2003; 58:112-28.
15. Teri L. y Cols. Behavioral treatment of depression in dementia patient: A controlled clinical trial. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 1997; 52:159-166.
16. Gallagher D. y Cols. Prevalence of depression in family caregivers. *Gerontologist* 1989; 29:449-56.
17. Drinka T.J. y Cols. Correlates of depression and burden for informal caregivers of patients in a geriatrics referral clinic. *J Am Geriatr Soc* 1987; 35:522-25.
18. Mahoney R. y Cols. Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease: the LASER-AD study. *Am J Geriatr Psychiatry* 2005; 13:795-801.
19. Hooley J. y Cols. Alternative measures of expressed emotion: a methodological and cautionary note. *J. Abnorm Psychol* 1991; 100:94-97.
20. Gilhooly ML. y Cols. Expressed emotion in caregivers of dementing elderly. *Br J Med Psycol* 1989; 62:265-272.

21. Vitaliano PP. y Cols. Does expressed emotion in spouses predict subsequent problems among care recipients with Alzheimer's disease? *J Geriatr* 1993; 48:202-209.
22. Cohen C. y Cols. Factor determining the decision to institutionalize dementing individuals: a prospective study. *The Gerontologist* 1993; 33:714-720.
23. Anderson-Hanley C. y Cols. Ethnic variability in dementia caregiver process variables. Presentado en la 50th Annual Meeting of the Neurological Society of America, 1997.
24. S. H. Zarit, K. E. Reever, y J. Bach-Peterson. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980; 20: 649-655.
25. Kaufer D.I. Cummings J.L. y cols. Assessing the impact of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease: The Neuropsychiatric Inventory Caregiver Distress Scale. *JAGS* 1998; 46: 210-215.
26. P.P. Vitaliano, J. Russo, H.M. Young y cols. The screen for caregiver burden. *Gerontologist* 1991; 31: 76-83.
27. Hamilton R.L.. Las otras demencias: neuropatología de las demencias distintas a la enfermedad de Alzheimer. *Rev Neurol* 2003; 37(2):130-139.
28. Guerra-Silla G, Rosas-Carrasco O, Pérez-Zepeda U, Montaña-Álvarez M, Gutiérrez-Robledo LM, Reyes-Guerrero J, Villalpando-Berumen J. P3-466: Validation in Spanish of the screen caregiver burden, subjective

- version scale (SCB SB). *Alzheimer's and Dementia* 2008; 4(4): T658 - T658.
29. Charlson ME, Pompei P, Ales KL, MacKenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *J Chronic Dis.* 1987; 40: 373–383.
30. Flores-Castro, Gutiérrez-Robledo LM y cols. Validation of a spanish versión of the MNA in a Mexican Population. *Mininutritional Assessment (MNA): Research and practice in the elderly.* B. Vellas, PJ Gary; Guigoz (eds). Nestle Nutrition Workshop Series Clinical and performance Programme Vol 1, pp87-92. 1999.
31. Pineda-Madrid y cols. Determinación del estado Nutricional en una población de ancianos institucionalizados a través del MNA. *Archivo Geriátrico* 2000: 3(1):3-6.
32. Mejia S. Gutierrez-Robledo LM, Villa A, Ostrosky-Solis. Cognition, Functional Status, Education, and the Diagnosis of Dementia and Mild Cognitive Impairment in Spanish-Speaking Elderly. *Applied Neuropsychology* 2004;11(4):194–201.
33. Slachevsky A, Villalpando JM, Sarazin M y cols. Frontal assessment battery and differential diagnosis of frontotemporal dementia and Alzheimer's disease. *Arch Neurol.* 2004; 61: (1104-1107).
34. Tractenberg, Singer M, Clifford M, Cummings L. The Sleep Disorders Inventory: An Instrument For Studies Of Sleep Disturbance In Persons with Alzheimer's Disease. *J. Sleep Res.* 2003: 12, 331–337.

35. Madruga F, Castellote FJ, Serrano F, Pizarro A, Luengo C, Jiménez EF. Índice de Katz y escala de Barthel como indicadores de respuesta funcional en el anciano. *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 1992; 27(8): 130.
36. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*, 1.969; 9: 179-86.
37. Samuel Jurado, Ma. Enedina Villegas, Lourdes Méndez, Fabiola Rodríguez, Verónica Loperena, Y Rubén Varela. La estandarización del inventario de depresión de Beck para los residentes de la ciudad de México. *Salud Mental* 1998; 21(3): 26-31.
38. Rebeca Robles, Rubén Varela, Samuel Jurado, Y Francisco Páez. Versión mexicana del inventario de ansiedad de Beck: propiedades psicométricas. *Revista Mexicana de Psicología* 2001; 18(2): 211-218.
39. Berger G, Bernhardt T y Cols. Longitudinal study of the relationship between symptomatology of dementia and levels of subjective burden and depression among familia caregivers in memory clinic patients. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 2005; 18 (119):119-128.
40. Hirakawa Y, Kusuya M y Cols. Caregiver burden among Japanese informal caregivers of cognitively impaired elderly in community settings. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 2008; 46: 367-374.
41. Lim TM, Son GR y Cols. Factors affecting burden of family caregivers of community-dwelling ambulatory elders with dementia in Korea. *Arch Psych Nurs* 2008; 22 (4): 226-234.
42. Donaldson C, Terrier N y Burns A. Determinants of carer stress in Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry* 1998; 13: 248-256.

43. McCurry SM, Logsdon RG y Cols. Sleep disturbances in caregivers of persons with dementia: contributing factors and treatment implications. *Sleep Medicine Reviews* 2007; 11: 143-153.
44. Duncan J y Treomont G. Impact of frontal systems behavioral functioning in dementia on caregiver burden. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci* 2007; 19: 43-49.
45. Torti FM, Gwyther LP y Cols. A multinational review of recent trends and reports in dementia caregiver burden. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2004; 18: 99-109.
46. Kosberg JI, Kaufman AV y Cols. Family caregiver to those with dementia in rural Alabama: Racial similarities and differences. *J Ageing Health* 2007; 19(3): 3-21.