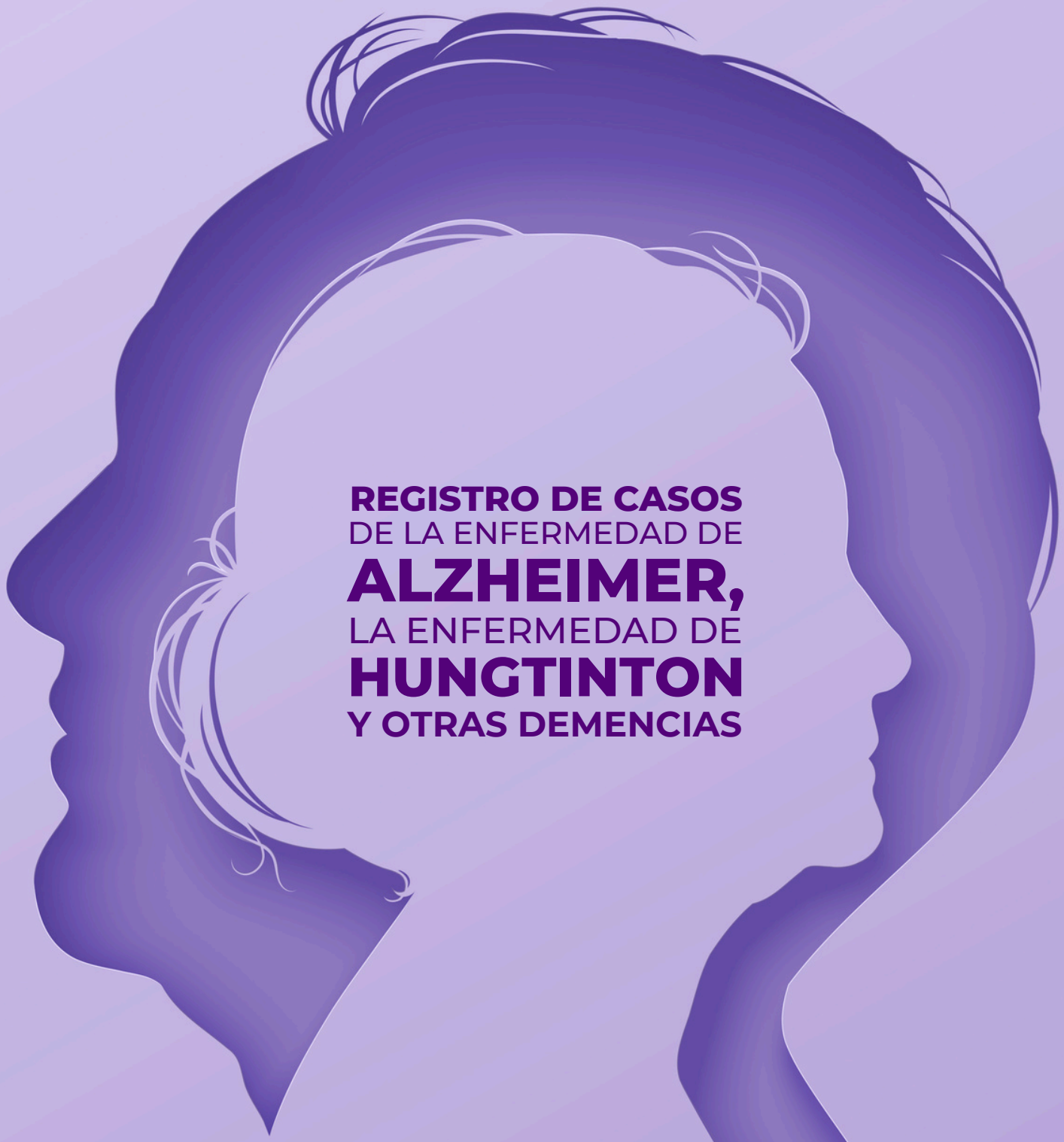


REGISTRO DE CASOS DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER, LA ENFERMEDAD DE HUNGTINTON Y OTRAS DEMENCIAS

Informe de datos 2008 - junio 2024

Centro para la Coordinación de Servicios a Personas Afectadas con la Enfermedad de Alzheimer
Secretaría Auxiliar de Servicios para la Salud Integral
Departamento de Salud de Puerto Rico

DEPARTAMENTO DE SALUD
GOBIERNO DE PUERTO RICO

AUTORES:

Alex Cabrera Serrano, MS
Coordinador
Registro de casos de la enfermedad de Alzheimer, la enfermedad de Huntington y otras Demencias.

Marcos E. Felici Giovanini, MPH
Manejador de Datos
Registro de casos de la enfermedad de Alzheimer, la enfermedad de Huntington y otras Demencias.

Marianne Cartagena Colón, PhD
Gerente
Centro para la Coordinación de Servicios a Personas Afectadas con la Enfermedad de Alzheimer

Soraya Cortés Torres, MSW, CGG
Trabajadora Social Clínica
Centro para la Coordinación de Servicios a Personas Afectadas con la Enfermedad de Alzheimer

REVISADO POR:

Rosana M. Quiles Rosado, MS, CGG
Valeria Colón Miranda, MSc
Oficina de Comunicaciones del Departamento de Salud de Puerto Rico

FUENTE DE FINANCIAMIENTO:

El Informe de datos del Registro de casos de la Enfermedad de Alzheimer, la Enfermedad de Huntington y otras Demencias 2008 - junio 2024 fue subvencionado por fondos esatles otorgados bajo la Ley Núm. 237 del 15 de agosto de 1999 según enmendada.

RELEVO DE RESPONSABILIDAD:

La información presentada en el Informe de datos del Registro de casos de la Enfermedad de Alzheimer, la Enfermedad de Huntington y otras Demencias 2008 - junio 2024 son responsabilidad de los autores y no necesariamente representa una posición oficial o de respaldo del Departamento de Salud de Puerto Rico.

CITA SUGERIDA:

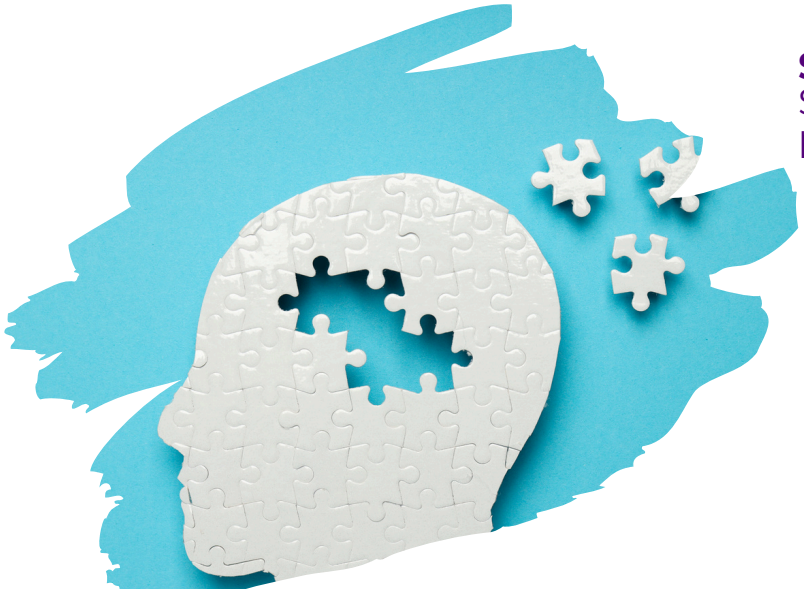
Cabrera-Serrano, A., Felici-Giovanini, M. E., Cartagena-Colón, M., Cortés-Torres, S. (2024). *Informe de datos del Registro de casos de la Enfermedad de Alzheimer, la Enfermedad de Huntington y otras Demencias 2008 - junio 2024*. División de Salud Integral y Bienestar Comunitario, Secretaría Auxiliar de Servicios para la Salud Integral, Departamento de Salud de Puerto Rico.

Mensaje de la Secretario(a) Auxiliar

Reciban un cordial saludo desde Departamento de Salud de Puerto Rico. Como sabemos, la enfermedad de Alzheimer es la demencia más común en todo el mundo. A pesar de esto, en las últimas décadas se ha comenzado a notar un aumento de otros tipos de demencias a nivel mundial. La demencia afecta el pensamiento, la memoria y la capacidad de las personas para realizar actividades cotidianas. De igual forma, la demencia no solo afecta a la persona que la padece, también afecta a su familia, cuidadores y a la sociedad en general.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), estima que 55 millones de personas tienen demencia a nivel mundial y un 60% de estos viven en países de mediano y bajo ingreso. Cuando hablamos de los costos asociados a la demencia la OMS ha estimado que el costo anual por persona de la demencia es de $32,865 en países de ingreso alto, $6,827 en países de ingreso medio-alto y de $3,109 países de ingreso mediano. Revisamos el panorama en los Estados Unidos y hay estimados que sugieren que para el 2030 más de 9 millones de estadounidenses podrían estar desarrollando algún tipo de demencia. En términos de Puerto Rico durante más de una década el Alzheimer se ha situado como la cuarta causa de muerte en nuestra Isla.

Tomando en cuenta los esfuerzos que se están gestando a nivel mundial para prevenir y mitigar los efectos de la demencia en el presente y hacia el futuro, me complace presentar el Informe del Registro de Casos de la Enfermedad de Alzheimer, la enfermedad de Huntington y otras Demencias (Registro) 2008-junio 2024. Este informe tiene como objetivo principal marcar el momento histórico por el cual está atravesando el Registro con un nuevo plan de trabajo dirigido a mejorar la calidad de los datos, robustecer su infraestructura y educar sobre la importancia del Registro. Esta edición nos presenta temas relacionados a que es la demencia, aspectos importantes en el cuidado de personas con demencia, importancia de los registros de enfermedades, evolución Registro y datos actualizados del Registro.



Secretario(a) Auxiliar
Secretaría Auxiliar de Servicios para la Salud Integral

Tabla de Contenido

¿Qué es la demencia?	**5**
Cuidando a los cuidadores se promueve el bienestar de los pacientes	**13**
Cuidadores de Personas con Alzheimer en Puerto Rico	**16**
¿Qué es un Registro de Enfermedades?	**24**
Evolución del Registro	**27**
Mortalidad por Alzheimer en Puerto Rico	**34**
Datos del Registro ▪ **Casos Registrados** ▪ **Casos Validados** ▪ **Casos Registrados Fallecidos**	**38**

¿Qué es la demencia?

¿Qué es la demencia?

Alex Cabrera Serrano, MS

La demencia también conocida como trastorno neurocognitivo mayor incluye una variedad de condiciones que afectan la memoria, el pensamiento, así como la capacidad del individuo para realizar actividades del diario vivir (1, 2, 3). En un principio los síntomas pueden se confundidos con aquellos relacionados al deterioro de la memoria asociado a la edad o el deterioro cognitivo leve pero luego la progresión se torna evidente (3).

Los síntomas de la demencia se dividen en tres etapas principales las cuales son temprana, intermedia y tardía. En la etapa temprana se comienza a deteriorar la memoria, se hace difícil el aprendizaje, se comienza a afectar la retención de nueva información y pueden aparecer problemas de lenguaje. En la etapa intermedia, los pacientes han perdido todo el sentido del tiempo y del lugar porque no pueden utilizar eficazmente las señales ambientales y sociales normales (3). De igual forma, en esta etapa los pacientes pierden la capacidad de aprender y recordar nueva información, pueden requerir ayuda para las actividades del diario vivir y los cambios en personalidad progresan (3). Finalmente, en la etapa tardía, los pacientes no pueden alimentarse por sí mismos y pueden perder la capacidad de tragar, y caminar. De igual forma, pierden por completo la memoria reciente y remota (3). Por lo tanto, dependen de otras personas para su cuidado.

Tipos de demencia que se reportan al Regisro

Enfermedad de Alzheimer - Esta condición de salud es la demencia más común siendo aproximadamente entre el 60% al 80% de los casos (2) y causa un deterioro cognitivo progresivo (4). Este deterioro cognitivo se debe por el depósito del péptido beta-amiloide 42 y de la proteína tau en la corteza cerebral.

Aunque esta enfermedad tiene una progresión gradual y puede mantenerse estable por algunos periodos de tiempo, uno de los primeros síntomas es la pérdida de la memoria a corto plazo. Otros síntomas asociados son: dificultad para planificar o resolver problemas, dificultad para desempeñar tareas habituales, desorientación de tiempo o lugar, problemas con el lenguaje, cambios de humor o de personalidad, entre otros (5).

Enfermedad de Huntington - Esta condición de salud es un trastorno hereditario que provoca que las neuronas del cerebro se descompongan y mueran gradualmente. La enfermedad de Huntington se transmite de padres a hijos mediante una mutación en el gen de una proteína llamada huntingtina (6). Los síntomas aparecen de forma gradual aproximadamente a partir de los 35 a 40 años pero también pueden aparecer en la niñez aunque no es tan frecuente (7). Las áreas más afectadas del cerebro son las encargadas de controlar los movimientos voluntarios. Esto provoca el desarrollo de movimientos involuntarios, posturas corporales anormales, problemas de comportamientos y personalidad, así como síntomas de corea (6). Estos síntomas pueden intensificarse a medida que la condición progresa.

Enfermedad de Parkinson - Esta condición de salud es un trastorno progresivo que afecta el sistema nervioso (8) y ocurre debido al deterioro o muerte de las neuronas en los ganglios basales (9). La proteína asociada a esta condición de salud es la alfa-sinucleína.

Al produciese menos dopamina esto provoca los problemas de movimiento asociados a la enfermedad de Parkinson (9). Se estima que la edad promedio de inicio de la condición es alrededor de los 57 años, pero también se han diagnosticados casos de Parkinson juvenil (10). Los síntomas de Parkinson progresan con el tiempo reduciendo considerablemente la calidad de vida de las personas, así como su bienestar. Entre los síntomas motores que produce esta condición se encuentran la lentitud en los movimientos, temblor, movimientos involuntarios, rigidez, dificultad para andar y pérdida del equilibrio (11). De igual forma, otros síntomas no motores que produce esta condición se encuentran el deterioro cognitivo, trastornos mentales, demencia, trastornos del sueño, dolor y alteraciones sensoriales (11).

Demencia por Cuerpos de Lewy - Esta condición de salud es uno de los tipos de demencia más frecuente después de la enfermedad de Alzheimer (12), siendo más común en hombres. La demencia por cuerpos de Lewy ocurre debido al depósitos de una proteína llamada alfa-sinucleína en las neuronas que se encuentran en áreas del cerebro que tienen que ver con el pensamiento, memoria y movimiento (13). Se estima que la edad promedio de comienzo de los síntomas es a los 60 años (14). Entre los síntomas más comunes en personas con esta condición se encuentran las alucinaciones visuales, trastornos de movimiento, problemas en la regulación de funciones corporales, problemas corporales, dificultad para dormir, problemas de atención, depresión y apatía (12). El conjunto de estos síntomas provoca un deterioro de las capacidades mentales lo que empeora progresivamente con el tiempo.

Demencia por Enfermedad de Priones - Las enfermedades producidas por priones ocasionan trastornos degenerativos progresivos que afectan el encéfalo (15). Estos trastornos progresan rápidamente produciendo un deterioro cognitivo y/o conductual que evoluciona a demencia en menos de un año (16). En la enfermedad por priones una proteína priónica celular (PrPC) cambia de forma denomina scrapie (PePSc) (15). Las enfermedades por priones pueden ocurrir esporádicas (aparecen de forma espontánea), familiares (tienen un componente genético) y contraídas (contraídas a través de un material contaminado) (15). Entre los primeros síntomas que aparecen se encuentran alteraciones del ánimo, trastornos del sueño, irritabilidad y pérdida de peso. Posteriormente en una etapa más avanzada aparece, demencia y alteraciones de la marcha.

Demencia Frontotemporal - En este tipo de demencia se afectan principalmente los lóbulos frontales y temporales del cerebro. Se estima que esta condición de salud es entre un 10% y un 20% de las demencias (17), afectando más a los hombres. De igual forma, se estima que alrededor de un 50% de los casos de demencias frontotemporales son hereditarias las cuales afectan el cromosoma 17q21-22 provocando alteraciones de la proteína tau (18). Existen tres variantes en este tipo de demencia los cuales son la variante conductual, la variante de afasia primaria y variante de trastornos de movimiento. Los signos y síntomas suelen aparece entre los 40 y 65 años (17). Entre los síntomas más comunes se encuentran los cambios en personalidad, problemas del habla y lenguaje, así como trastornos del movimiento.

Demencia Vascular - La demencia vascular ocurre cuando los vasos sanguíneos del cerebro se dañan debido pequeños accidentes cerebrovasculares. Esto impide que el cerebro reciba el

oxígeno que necesita para su funcionamiento normal (19). Se estima que la demencia vascular es la segunda causa más común de demencia, después de la enfermedad de Alzheimer en adultos mayores de 65 años (20). Se ha documentado que los factores de riesgos de este tipo de demencia son similares a los de la enfermedad cardíaca y al de los accidentes cerebrovasculares. Entre estos factores de riesgos podemos mencionar la edad, ataques cardíacos, accidentes cerebrovasculares, envejecimiento inusual de los vasos sanguíneos, colesterol elevado, presión arterial elevada, diabetes, uso de tabaco, obesidad y fibrilación auricular (21). En términos de los síntomas suelen ser muy parecidos a los de otros tipos de demencia en especial con la enfermedad de Alzheimer (19) y estos dependen de donde ocurrió el accidente cerebrovascular. Entre estos síntomas podemos mencionar desorientación, dificultad para prestar atención y concentrarse, lentitud al razonar, dificultad con la organización, problemas con la memoria, intranquilidad y agitación, depresión o apatía entre otros (21).

Demencia por Traumatismo Cerebral - Los traumatismos cerebrales afectan diferentes zonas y funciones del cerebro dependiendo de donde ocurran, estos pueden causar deterioro cognitivo leve, así como demencia. Estas lesiones ocurren cuando se recibe un golpe en la cabeza o cuando un objeto atraviesa el cráneo dañando el tejido cerebral (22). Dependiendo del daño producido por el traumatismo cerebral los síntomas pueden ser leves, moderados o graves. En las personas que desarrollan demencia debido a un traumatismo cerebral se afectan los recuerdos a corto plazo (23). De igual forma, puede ocasionar cambios temporales o permanentes en la forma de pensar, actuar, moverse y hablar de la persona (23). Estos síntomas pueden expresarse inmediatamente luego del trauma o pueden tardar días o semanas en aparecer.

Demencia por VIH - La demencia asociada al VIH ocurre cuando el virus se propaga al cerebro causando infección encefálica (24). A medida que la infección se propaga al cerebro comienzan a empeorar los síntomas (25). En términos de los síntomas, entre mayor sea la propagación de la infección por VIH en el cerebro, más severos serán estos (25). Los síntomas más comunes de este tipo de demencia son problemas para pensar y expresarse, dificultad para concentrarse, apatía, pérdida de habilidades motoras entre otras (24, 25). Es importante mencionar que aquellas personas con VIH que abusan de las drogas y el alcohol tienden a expresar síntomas más severos relacionados a este tipo de demencia (25).

Demencia por Múltiples Etiología - La demencia por múltiples etiologías es también conocida como demencia mixta. Este tipo de demencia es causada por la expresión de diferentes tipos de demencias simultáneamente (26). Se estima que 1 de cada 10 personas diagnosticada con demencia tienen demencia por múltiples etiologías (27). La mayoría de estos diagnósticos suelen ser una combinación de al menos dos tipos de demencia. Las demencias mixtas más comunes son la demencia por Alzheimer con la demencia vascular, así como la demencia por Alzheimer y la demencia por cuerpos de Lewy (27). La presencia de varias demencias al mismo tiempo se asocia a un deterioro cognitivo más rápido (28). En términos de los síntomas estos pueden ser múltiples y variados dependiendo de la combinación de demencias que tenga la persona, así como las áreas del cerebro que estas afecten. En alguno de los casos de este tipo de demencia los síntomas pueden ser parecidos y en ocasiones

hasta indistinguibles de la enfermedad de Alzheimer u otro tipo de demencia (26). De igual forma, en otros casos los síntomas pueden sugerirla presencias de múltiples tipos de demencia (26).

Demencia por uso de drogas o medicamentos - Se ha documentado que el uso de drogas, así como algunos medicamentos recetados pueden contribuir al deterioro cognitivo y dar paso a síntomas de demencia (29, 30). Las demencias asociadas al uso de drogas o medicamentos se le conocen como pseudodemencias ya que en la mayoría de los casos pueden ser reversibles una vez se descontinue el uso de estas sustancias (30). Varias categorías de fármacos pueden inducir demencia, las categorías más significativas son los anticolinérgicos, los antiepilépticos, los antineoplásicos y los sedantes-hipnóticos (30). En término de las drogas que pueden causar demencia por el uso prolongado de estas podemos mencionar el alcohol, las benzodiacepinas, el cannabis y el tabaco (31).

Demencia debido a otra condición médica - Para poder ser diagnosticado con este tipo de demencia debe cumplir tres criterios principales. En primer lugar, la persona debe cumplir con los criterios de diagnóstico de un trastorno neurocognitivo severo o leve (32). En segundo lugar, se debe realizar un historial clínico, una exploración física y exámenes de laboratorio para poder demostrar que el trastorno neurocognitivo es consecuencia fisiopatológica de otra enfermedad (32). Finalmente, la asociación temporal entre el inicio o la exacerbación de la condición médica y el desarrollo del déficit cognitivo sugiere que el trastorno neurocognitivo fue causado por la condición médica (32). Algunas de las condiciones médicas que pueden causar este tipo de demencia son: lesiones estructurales, hipoxia relacionada con insuficiencia cardíaca, enfermedades endocrinas, trastornos nutricionales, Infecciosas, trastornos inmunitarios, insuficiencia hepática o renal, enfermedades metabólicas, afecciones neurológicas, causas inusuales de lesiones del sistema nervioso central, entre otras (32).

Demencia no especificada - La demencia no especificada también es conocida como trastorno neurocognitivo no especificado. Este diagnóstico se utiliza cuando existe un deterioro cognitivo significativo, pero no se puede atribuir a una de las categorías específicas de trastornos neurocognitivos.

Referencias

1. Organización Mundial de la Salud. (2023). Demencia. Obtenido en marzo 2024 de: https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia#:~:text=La%20enfermedad%20de%20Alzheimer%20es,edad%20en%20el%20mundo%20entero.

2. Centros para la Prevención y Control de Enfermedades. (2019). ¿Qué es la demencia? Obtenido en marzo 2024 de: https://www.cdc.gov/aging/spanish/features/dementia.html.

3. Manual MSD Versión para Profesionales. (2023). Demencia. Obtenido en abril 2024 de: https://www.msdmanuals.com/es-mx/professional/trastornos-neurol%C3%B3gicos/delirio-y-demencia/demencia.

4. Manual MSD Versión para Profesionales. (2023). Enfermedad de Alzheimer. Obtenido en abril de 2024 de: https://www.msdmanuals.com/es-mx/professional/trastornos-neurol%C3%B3gicos/delirio-y-demencia/enfermedad-de-alzheimer?query=Alzheimer.

5. Alzheimer's Association. (2024). 10 Señales y Síntomas Tempranos del Alzheimer y la Demencia. Obtenido en abril 2024 de: https://www.alz.org/alzheimer-demencia/las-10-senales.

6. National Institute of Neurological Disolders and Stroke. (2023). Huntington's Disease. Obtenido en abril 2024 de: https://www.ninds.nih.gov/health-information/disorders/huntingtons-disease.

7. Manual Merck: Versión para Profesionales. (2022). Enfermedad de Huntington. Obtenido en abril 2024 de: https://www.merckmanuals.com/es-us/professional/trastornos-neurol%C3%B3gicos/trastornos-del-movimiento-y-cerebelosos/enfermedad-de-huntington.

8. Mayo Clinic. (2023). Enfermedad de Parkinson. Obtenido en abril 2024 de: https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/parkinsons-disease/symptoms-causes/syc-20376055.

9. National Institute on Anging. (2023). La enfermedad de Parkinson: causas, síntomas y tratamientos. Obtenido en abril 2024 de: https://www.nia.nih.gov/espanol/parkinson/enfermedad-parkinson-causas-sintomas-tratamientos.

10. Merck Manual Versión para Profesionales. (2022). Enfermedad de Parkinson. Obtenido en abril 2024 de: https://www.merckmanuals.com/es-us/professional/trastornos-neurol%C3%B3gicos/trastornos-del-movimiento-y-cerebelosos/enfermedad-de-parkinson.

11. Organización Mundial de la Salud Mundial de la Salu. (2023). Enfermedad de Parkinson. Obtenido en abril 2024 de: https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/parkinson-disease.

12. Mayo clinic. (2023). Demencia con Cuerpos de Lewy. Obtenido en abril 2024 de: https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/lewy-body-dementia/symptoms-causes/syc-20352025.

13. Alzheimer.gov. (2023). ¿Qué es la demencia con cuerpos de Lewy? Obtenido en abril 2024 de: https://www.alzheimers.gov/es/alzheimer-demencias/demencia-cuerpos-lewy.

14. Merck Manual Versión para Profesionales. (2023). Demencia con cuerpos de Lewy y demencia de la enfermedad de Parkinson. Obtenido en abril 2024 de: https://www.merckmanuals.com/es-pr/professional/trastornos-neurol%C3%B3gicos/delirio-y-demencia/demencia-con-cuerpos-de-lewy-y-demencia-de-la-enfermedad-de-parkinson.

15. Manual Merck Versión para Publico General. (2022). Introducción a las enfermedades producidas por priones. Obtenido en abril 2024 de: https://www.merckmanuals.com/es-pr/hogar/enfermedades-cerebrales,-medulares-y-nerviosas/enfermedades-por-priones/introducci%C3%B3n-a-las-enfermedades-producidas-por-priones.

16. Clínica Universidad de Navarra. (2024). Enfermedades priónicas. Obtenido en abril 2024 de: https://www.cun.es/enfermedades-tratamientos/enfermedades/enfermedades-prionicas#:~:text=Las%20enfermedades%20pri%C3%B3nicas%20suelen%20comenzar%20con%20s%C3%ADntomas%20inespec%C3%ADficos,como%20parkinsonismo%2C%20mioclon%C3%ADas%20o%20alteraciones%20de%20la%20marcha.

17. Mayo Clinic. (2021). Demencia frontotemporal. Obtenido en abril 2024 de: https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/frontotemporal-dementia/symptoms-causes/syc-20354737.

18. Manual Merck Versión para Profesionales. (2023). Demencia frontotemporal. Obtenido en abril 2024 de: https://www.merckmanuals.com/es-pr/professional/trastornos-neurol%C3%B3gicos/delirio-y-demencia/demencia-frontotemporal?query=frontotemporal.

19. National Heart, Lung, and Blood Institutes. (2022). Demencia vascular. Obtenido en abril 2024 de: https://www.nhlbi.nih.gov/es/salud/demencia-vascular#:~:text=La%20demencia%20vascular%20se%20desarrolla,todos%20los%20casos%20de%20demencia.

20. MedlinePlus. (2023). Demencia vascular. Obtenido en abril 2024 de: https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000746.htm.

21. Mayo Clinic. (2021). Demencia vascular. Obtenido en abril 2024 de: https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/vascular-dementia/symptoms-causes/syc-20378793.

22. Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares. (2022). Lesión cerebral traumática. Obtenido en abril 2024 de: https://espanol.ninds.nih.gov/es/trastornos/lesion-cerebral-traumatica.

23. Alzheimer Society. (2024). Traumatic brain injury. Obtenido en abril 2024 de https://alzheimer.ca/en/about-dementia/other-types-dementia/conditions-related-dementia/traumatic-brain-injury#:~:text=Depending%20on%20where%20the%20injury%20occurred%20in%20the,eating%20problems%2C%20and%20difficulty%20with%20balance%20and%20coordination.

24. Manual MSD Versión para Profesionales. (2023). Demencia asociada a HIV. Obenido en abril 2024 de: https://www.msdmanuals.com/es/professional/trastornos-neurol%C3%B3gicos/delirio-y-demencia/demencia-asociada-a-hiv.

25. Johns Hopkins Medicine. (2024). HIV and Dementia. Obtenido en abril 2024 de: https://www.hopkinsmedicine.org/health/conditions-and-diseases/hiv-and-aids/hiv-and-dementia.

26. Alzheimer's Association. (2024). Mixed Dementia. Obtenido en abril 2024 de: https://www.alz.org/alzheimers-dementia/what-is-dementia/types-of-dementia/mixed-dementia.

27. Alzheimer's Society. (2024). What is mixed dementia? Obtenido en abril 2024 de: https://www.alzheimers.org.uk/blog/what-is-mixed-dementia.

28. National Institute of Neurological Disolders and Stroke. (2022). Focus On Multiple-Etiology Dementias (MED) Research. Obteneido en abril 2024 de: https://www.ninds.nih.gov/current-research/focus-disorders/alzheimers-disease-and-related-dementias/focus-multiple-etiology-dementias-med-research.

29. The Recovery Village. (2023). Dementia and Substance Abuse. Obtenido en abril 2024 de: https://www.therecoveryvillage.com/mental-health/dementia/substance-abuse/

30. MedLink Neurology. (2021). Drug-induced dementia. Obtenido en abril 2024 de: https://www.medlink.com/articles/drug-induced-dementia#:~:text=Key%20points%201%20%20Drugs%2C%20particularly%20as%20polypharmacy%2C,is%20accompanied%20by%20other%20drug-induced%20symptoms.%20More%20items.

31. Hulse GK, Lautenschlager NT, Tait RJ, Almeida OP. Dementia associated with alcohol and other drug use. Int Psychogeriatr. 2005;17 Suppl 1:S109-27.

32. PsychDB. (2021). Major/Mild Neurocognitive Disorder Due to Another Medical Condition. Obtenido en mayo 2024 de: https://www.psychdb.com/cl/4-neurocog-disorder-due-to-medical.

33. Simpson JR. (2014). DSM-5 and Neurocognitive Disorders. Journal of the American Academy of Psychiatry and the Law Online. 42 (2) 159-164.

Cuidando a los cuidadores se promueve el bienestar de los pacientes

Cuidando a los cuidadores se promueve el bienestar de los pacientes

Soraya Cortés Torres, MSW, CGG

Ser cuidador puede provocar un sin número de emociones. En ocasiones, es posible que se sientan cansados, angustiados o abrumados. Estos son solo algunos de los síntomas que puede experimentar una persona que tiene la responsabilidad de cuidar a un paciente con diagnóstico de algún tipo de demencia. Por suerte, hay maneras de aliviar estas cargas, y a continuación abordaremos algunas recomendaciones generales que pueden brindarle apoyo al momento de asumir esta responsabilidad.

Cuidar de una persona con algún tipo de demencia suele ser una tarea que llega de forma inesperada, y no siempre se sentirán preparados para asumir esta responsabilidad. Un diagnóstico de algún tipo de demencia trae consigo una serie de cambios continuos, no solo en la persona afectada, sino también en el cuidador y en todo su entorno familiar. Ser cuidador principal puede ser un proceso largo e incierto, que a menudo puede provocar un impacto en su propia salud. Por esta razón, es crucial que el cuidador preste atención a sus propias necesidades mientras cuida a una persona con algún tipo de demencia.

Para sobrellevar eficazmente las tareas que conlleva ser cuidador, es recomendable:

Aprender sobre la enfermedad - Conocer sobre la enfermedad puede ayudar que la experiencia de cuidar sea más satisfactoria y le ayudará a comprender todos los cambios que trae consigo el diagnóstico. A su vez, al aprender sobre la enfermedad podrá identificar herramientas para cuidar de la persona y atender de forma efectiva los síntomas según se presentan. Como parte de estas herramientas, encontrará pautas de comunicación efectiva con las que podrá redirigir las conversaciones en lugar de confrontar a la persona. También, podrá identificar estrategias para manejar los síntomas conductuales que se puedan presentar, e incluso podrá identificar actividades para mantener la autonomía de la persona siempre y cuando pueda continuar realizándolas de forma segura.

Organizar su tiempo y crear rutinas. - Esto le brindará mayor seguridad y control; además ayudará a la persona que cuida a acostumbre y sentirse más tranquilo en su vida diaria. Si requiere apoyo, no se sienta culpable por pedir ayuda, es un acto de valentía y responsabilidad hacerlo.

Delegar responsabilidades - Esto le ayudará a atender sus responsabilidades del cuidado diario para así poder tomar tiempo de ocio para usted como cuidador. Como parte de este tiempo libre, puede participar de grupos de apoyo (GA), en estos espacios conocerá estrategias compartidas no solo por profesionales, sino también por personas que están pasando por situaciones similares a la de usted. Cuidar a una persona con este diagnóstico, requiere una constante adaptación a las necesidades o síntomas que pueda ir presentando la persona con algún tipo de demencia. Mientras más herramientas identifique en estos espacios y logre poner en práctica en su diario vivir, menor puede ser la sobrecarga que experimente como cuidador. A su vez, los GA le ayudan a

evitar el aislamiento y la soledad, brindándole acompañamiento a los cuidadores en el proceso de cuidar.

Practique el autocuidado - Para poder cuidar de una persona, es muy importante cuidar de usted primero. Preste atención a su alimentación, realice sus citas médicas con regularidad y aprenda cómo lidiar con el estrés. Para esto, es importante identificar técnicas que le ayuden a manejarlo de forma efectiva. ¡Practique técnicas dirigidas a manejar las emociones! Algunas de estas técnicas incluyen ejercicios de respiración, actividad física, ejercicios de meditación, musicoterapia, arte, y muchas más. Lo importante es darse la oportunidad de ponerlas en práctica en su diario vivir para identificar cuáles le resultan efectivas a usted. Compartir lo que siente, también le ayudará a no sentirse solo en el proceso de cuidado. Recuerde que es normal que en el proceso experimente una serie de emociones, si es necesario, puede buscar la ayuda de un profesional de la salud para expresar sus emociones de forma segura y aprenda a manejarlas.

Recuerde, no se encuentra solo en el camino; buscar apoyo puede provocar una gran diferencia en su bienestar como cuidador y en el bienestar del paciente.

Cuidadores de Personas con Alzheimer en Puerto Rico

Cuidadores de personas con la Enfermedad de Alzheimer en Puerto Rico 2021 - 2022: Una Vista Panorámica del Perfil Epidemiológico, Estado de Salud y Calidad de Vida.

Alex Cabrera Serrano MS., Marcos Felici Giovanini MPH., Marianne Cartagena PhD.

Introducción

Se estima que 55 millones de personas padecen demencia en todo el mundo y aproximadamente el 60% vive en países de ingresos bajos y medios (1). La enfermedad de Alzheimer (EA) es la demencia más común y representa aproximadamente entre el 60% y el 80% de los casos (2). En Estados Unidos para el año 2023, aproximadamente 6.7 millones de personas de 65 años o más vivian con EA (3). En términos de Puerto Rico (PR), la EA es la cuarta causa de muerte (4).

En Estados Unidos más del 80% de las personas con la EA reciben cuidados en sus hogares y más de 16 millones de cuidadores proporcionan millones de horas de cuidados no remunerados (5). Cuidar a las personas con la EA es un gran reto para el sistema sanitario, sus familias y aún más para los cuidadores. El aumento de los casos de Alzheimer en todo el mundo ha hecho que familiares, amigos e incluso vecinos tengan que convertirse en cuidadores de estas personas. Los cuidadores de personas con la EA desempeñan un papel importante en el bienestar y la calidad de vida de las personas que padecen esta enfermedad. Por ello, es importante que los cuidadores tengan hábitos de autocuidado para mantener su salud mental y física en óptimas condiciones. A pesar de lo antes mencionado, se ha documentado que el cambio en el estilo de vida de los cuidadores, la cantidad de tiempo que dedican a la persona con la EA, entre otras situaciones, pueden tener un impacto negativo en su salud mental personal y en sus niveles de estrés (6). Debido a este impacto negativo, se les considera pacientes secundarios (7).

Por esta razón, para conocer el estado de salud y las necesidades de los cuidadores de personas con la EA (CPEA) en Puerto Rico, el objetivo principal de esta investigación es desarrollar un perfil epidemiológico de estas personas. Para desarrollar este perfil epidemiológico, se analizaron las variables de estado de salud, calidad de vida y acceso a servicios de salud del PR Behavioral Risk Factor Surveillance System (PRBRFSS) para el periodo de 2021 - 2022.

Métodos

Utilizando una metodología de estudio transversal, se realizó un análisis de la base de datos del “Puerto Rico Behavioral Risk Factor Surveillance System” (PR-BRFSS) para el período 2021-2022. El BRFSS es una encuesta telefónica poblacional financiada por los CDC que se realiza anualmente en los 50 estados, el Distrito de Columbia, Guam, PR y las Islas Vírgenes de los Estados Unidos. Anualmente se entrevista a unos 450,000 adultos estadounidenses; por este motivo, el BRFSS se considera la mayor encuesta de salud telefónica del mundo. En PR, esta encuesta comenzó en 1996 y forma parte del Departamento de Salud de PR. El BRFSS contiene información sobre adultos no institucionalizados de 18 años o más, incluyendo variables sociodemográficas, condiciones de salud y uso de tabaco y alcohol, entre otras. Esta base de datos no contiene información personal sobre los participantes que permita a los investigadores identificarlos individualmente. Por lo antes expuesto, no fue necesario que un comité de revisión institucional realizara una revisión ética o aprobara la investigación. La muestra de la encuesta consistió de

9,523 personas mayores de 18 años residentes en PR durante el periodo 2021-2022. El cuestionario está disponible en español e inglés y se administró en el idioma que fuera necesario para cada participante.

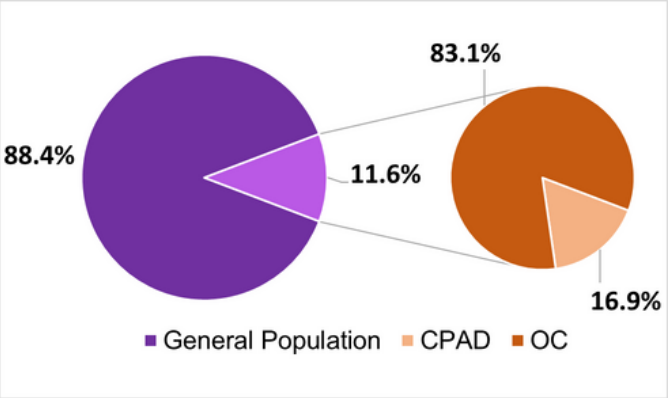
Resultados

Cuidadores de personas con la EA (CPEA)

Para 2021-2022, según la PR-BRFSS, un total de 318,924 personas en Puerto Rico se identificaron como cuidadores. Entre estos, el 16.9% reportó ser CPEA (Figura 1). La edad media de los CPEA fue de 54 años (DE = 15.4) y la mayor proporción se encontró en el grupo de 55 a 64 años (23.0%) (Tabla 1). En cuanto al sexo, la proporción de CPEA fue mayor en mujeres (63.9%) que en hombres (36.1%) (Tabla 1). Otros grupos con alta proporción de CPEA fueron las personas con un nivel educativo mayor a escuela superior (70.6%), las personas con ingreso anual de 25,000 dólares o más (47.2%), las personas empleadas (46.3%) y las personas casadas (41.4%) (Tabla 1). Analizando su rol como CPEA, el 30.6% reportó ser cuidador por cinco años o más, el 55.2% reportó realizar esta tarea por 40 horas o más a la semana y el 37.8% reportó cuidar a su madre (Tabla 2). En cuanto a las tareas realizadas como CPEA, el 86.8% declaró proporcionar cuidados personales como administrar medicamentos, alimentar, vestir o bañar, y el 83.1% declaró realizar tareas domésticas como limpiar, administrar dinero o preparar comidas (Tabla 2).

En términos de los factores de riesgo para la salud, el 72.7% de los CPEA reportaron estar sobrepeso u obesidad, el 41.2% no realizar ninguna actividad física, el 12.0% uso de alcohol en exceso, el 8.0% fumar y el 6.5% uso de alcohol crónico (Tabla 2). Cuando se analizaron las variables de salud, el 23.1% de los

Figura 1. Cuidadores en Puerto rico para el periodo del 2021-2022.



CPEA reportaron tener pobre o mala salud, y el 60.7% reportaron tener al menos 1 enfermedad crónica (Tabla 2). Algunas de las condiciones crónicas más prevalentes entre los CPEA fueron artritis (25.3%), depresión (23.6%), diabetes (16.1%), asma actual (14.1%), enfermedad renal (10.4%), enfermedad cardíaca (8.9%), entre otras (Tabla 2). Es importante mencionar que 19.1% de los CPEA reportaron que su salud física no estuvo bien por más de 14 días en el último mes (Tabla 2). De igual forma, el 17.4% de los CPEA reportaron que su salud mental no estuvo bien por más de 14 días en el último mes (Tabla 2). En cuanto a la calidad de vida, el 24.4% de los CPEA refirieron dificultad para ver, el 23.1% dificultad para caminar o subir escaleras, el 18.6% dificultad para concentrarse o recordar, el 11.0% dificultad para realizar tareas solos, el 8.0% problemas para oír y el 6.5% dificultad para vestirse o bañarse (Tabla 2). Cuando se analizaron las variables de acceso a los servicios sanitarios, el 2.7% de los CPEA refirieron no tener seguro médico, y el 14.5% no tener proveedor de atención primaria (Tabla 2). Asimismo, el 15.6% reportó haber necesitado ir al médico en algún momento del último año y no haber podido hacerlo por el costo (Tabla 2). A pesar de lo anterior, 78.4% de los CPEA reportaron haber tenido su último chequeo médico de rutina durante el último año (Tabla 2).

Cuidadores de personas con la EA (CPEA) vs. Otros cuidadores (OC)

Cuando se compararon los CPEA con los OC en términos de características sociodemográficas, más de la mitad eran mujeres en ambos grupos (63.9% vs. 58.0%) (p= 0.825) (Tabla 1). La edad media para la CPEA fue de 54 años (DE = 15.4) y de 52 años (DE = 15.7) (p = 0.186) para la OC. El grupo de edad con mayor proporción de CPEA fue el de 55 a 64 años (23.0%) y el de 45 a 54 años (22.0%) en OC (p= 0.117) (Tabla 1). CPEA y OC reportaron tener un nivel educativo mayor de escuela superior (70.6% vs. 63.0%) (p= 0.142) (Tabla 1). Ambos grupos tenían una alta proporción de personas con ingresos anuales de 25,000 dólares o más (47.2% y 38.1%, respectivamente) (p= 0.795) (Tabla 1). Cuando se analizaron los datos por situación laboral, los CPEA tenía una proporción menor de asalariados (46.3%) que los CO (52.1%) (p= 0.034) (Tabla 1). Más del 40% de las personas en ambos grupos reportaron estar casados o vivir consensualmente (41.4% y 44.9%, respectivamente) (p= 0.938) (Tabla 1). En cuanto al rol que desempeñan, el 30.6% de los CPEA y el 31.5% de los OC reportaron ser cuidadores durante cinco años o más (p< 0.001), y el 55.2% de los CPEA así como el 39.8% de los OC reportaron realizar esta tarea durante 40 horas o más a la semana (p< 0.001) (Tabla 1).

En cuanto a factores de riesgo y enfermedades crónicas, se compararon los CPEA con los OC controlando por sexo. Como resultado, los CPEA tienen 1.12 (p < 0.001) veces mayor probabilidad de ser bebedores compulsivos y 1.71 (p < 0.001) veces mayor probabilidad de ser bebedores crónicos que los OC (Tabla 2). En términos de enfermedades crónicas, los CPEA tienen 1.29 (p < 0.001) veces mayor probabilidad de padecer al menos una enfermedad crónica en comparación con los OC (Tabla 2).

De igual forma, los CPEA tienen 2.51 (p < 0.001) veces mayor probabilidad de tener enfermedad renal, 1.20 (p < 0.001) veces mayor probabilidad de tener depresión y 1.10 (p < 0.001) veces mayor probabilidad de tener artritis en comparación con los OC (Tabla 2). Cuando se analizaron las variables de calidad de vida, los CPEA tienen 1.59 (p < 0.001) veces mayor probabilidad de tener dificultades para vestirse o bañarse, 1.44 (p < 0.001) veces mayor probabilidad de tener dificultad para ver, así como 1.15 (p < 0.001) veces mayor probabilidad de tener dificultades para realizar tareas solos en comparación con los OC (Tabla 2). Cuando se analizó el acceso a los servicios de salud, los CPEA tienen 1.42 (p < 0.001) veces mayor probabilidad de haber necesitado ir al médico en algún momento del último año y no haber podido hacerlo debido a los costos en comparación con los OC (Tabla 2). Del mismo modo, los CPEA tienen 1.13 (p < 0.001) veces mayor probabilidad de no tener médico de cabecera en comparación con los OC (Tabla 2). En cuanto a las tareas realizadas como cuidadores, los CPEA tienen 3.95 (p < 0.001) veces mayor probabilidad a proporcionar cuidados personales como administrar medicamentos, alimentar, vestir o bañar a las personas a las que cuidan en comparación con los OC. Por último, los CPEA tienen 1.25 (p < 0.001) veces mayor probabilidad de realizar tareas domésticas como limpiar, administrar dinero o preparar comidas para las personas a las que cuidan en comparación con los OC.

Conclusiones

Cuidar a una persona con la EA se vuelve más difícil con el tiempo debido a la evolución de los síntomas y al nivel de cuidados necesarios. Por esta razón, los cuidadores necesitan mantener una buena salud y calidad de vida para reducir el riesgo de agotamiento. Considerando lo anterior y con el fin de

conocer el estado de salud y las necesidades de los CPEA en Puerto Rico, el objetivo principal de esta investigación fue desarrollar un perfil epidemiológico de estas personas.

Las características sociodemográficas juegan un papel importante en el bienestar de la salud y calidad de vida de los CPEA. Se ha demostrado que la ansiedad, la depresión y la reducción en la calidad de vida aumentan en los CPEA debido a factores sociodemográficos como bajos ingresos, desempleo, bajo nivel educativo, entre otros (8). El perfil epidemiológico establecido por los resultados de esta investigación demuestra que habría aproximadamente 53,929 CPEA para el periodo de 2021-2022, representando el 16.9% del total de cuidadores en Puerto Rico. La mayor proporción de CPEA se encontró en el grupo de 55 a 64 años, mujeres, personas con un nivel educativo mayor a escuela superior, personas con un ingreso anual de $25,000 o más, personas empleadas y personas casadas. En cuanto a su rol como CPEA, más del 30% declararon ser cuidadores durante cinco años o más, y más del 50% declararon realizar esta tarea durante 40 horas o más a la semana. Asimismo, más del 80% declararon proporcionar cuidados personales como administrar medicamentos, alimentar, vestir o bañar, y más del 80% declararon realizar tareas domésticas como limpiar, administrar dinero o preparar comidas.

Tener que lidiar con el deterioro cognitivo y físico de las personas a las que cuidan, así como tener múltiples roles en su vida diaria, puede hacer que desarrollen estrés crónico y agotamiento que pone a los CPEA en riesgo de padecer diversos problemas físicos y psicológicos, como enfermedades cardiovasculares, depresión y ansiedad, entre otros (9). Los resultados de esta investigación muestran que una alta proporción de los CPEA informó tener sobrepeso u obesidad, y no realizar ninguna actividad física. En cuanto al estado de salud, más del 50% reportaron tener al menos una enfermedad crónica. Entre las enfermedades más prevalentes se encontraban la artritis, la depresión, la diabetes, el asma actual, la enfermedad renal y la enfermedad cardíaca. De igual forma, teniendo en cuenta el trabajo que realizan los CPEA, es preocupante que un porciento significativo de ellos declarara tener dificultad para caminar o subir escaleras, dificultad para concentrarse o recordar, dificultad para realizar tareas solos, problemas de audición y dificultad para vestirse o bañarse.

Cuando se compararon los CPEA y los OC en relación con los factores de riesgo, los CPEA tenían más probabilidades de ser bebedoras compulsivas y bebedoras crónicos que los OC. En cuanto a las enfermedades crónicas, las CPEA tienen más probabilidad de padecer enfermedad renal, depresión y artritis que las OC. Asimismo, es más probable que los CPEA tengan dificultades para vestirse o bañarse, dificultades para ver y dificultades para realizar tareas solos que los OC.

En conclusión, muchas de las intervenciones diseñadas para CPEA pretenden proporcionarles herramientas para manejar los problemas de conducta y el deterioro funcional de las personas a las que cuidan, pero muchas de estas intervenciones no proporcionan herramientas para el autocuidado (9). Los resultados de esta investigación demuestra la importancia de seguir creando programas y grupos de apoyo para CPEA que fomenten el autocuidado y mejoren su salud y calidad de vida. Sin embargo, es necesario continuar realizando estudios que permitan identificar las necesidades y vulnerabilidades de los CPEA para

continuar desarrollando programas y grupos de apoyo más efectivos y eficientes.

Limitaciones

Esta investigación tiene 3 limitaciones principales. La primera es que el BRFSS es una encuesta de auto reporte, y algunos participantes tienden a no declarar algunos comportamientos que pueden considerarse socialmente inaceptables, insalubres o ilegales. La segunda es que la recopilación de datos se limitó a un momento (diseño transversal) en el tiempo, lo que limita la capacidad de establecer una asociación o posible causalidad entre el factor de riesgo y los resultados. Por último, los resultados de la investigación son aplicables sólo a las personas de 18 años o más no institucionalizadas que vivían en PR al momento de la encuesta.

Aradecimientos

Los autores desean agradecer a la Dra. Ruby A. Serrano Rodríguez, Directora del "Puerto Rico Behavioral Risk Factor Surveillance System", por proporcionar los datos utilizados para el análisis en este estudio, y al Centro para la Coordinación de Servicios para Personas Afectadas con la Enfermedad de Alzheimer de Puerto Rico por su apoyo durante todo el proceso de esta investigación.

Referencias

1. Word Health Organization. (2023). Demencia. Retrieved on March 2024 from: https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia#:~:text=La%20enfermedad%20de%20Alzheimer%20es,edad%20en%20el%20mundo%20entero.

2. Centers for Disease Control and Prevention. (2019). ¿Qué es la demencia? Retrieved on March 2024 from: https://www.cdc.gov/aging/spanish/features/dementia.html.

3. Alzheimer Association. (2023). 2023 Alzheimer's disease facts and figures. Alzheimers Dement. Apr;19(4):1598-1695.

4. Statistics Division, Auxiliary Secretariat of Planning, Office of the Demographic Registry of Puerto Rico, Puerto Rico Department of Health (2023). Mortality data for Puerto Rico 2014 - 2023.

5. Centers for Disease Control and Prevention. (2023). Caregiving for a Person with Alzheimer's Disease or Related Dementia. Retrieved on May 2024 from:https://www.cdc.gov/aging/caregiving/alzheimer.htm.

6. Vu M, Mangal R, Stead T, Lopez-Ortiz C, Ganti L. (2022). Impact of Alzheimer's Disease on Caregivers in the United States. Health Psychology Research. 10(3).

7. Ashrafizadeh H, Gheibizadeh M, Rassouli M, Hajibabaee F, Rostami S. (2021). Explain the Experience of Family Caregivers Regarding Care of Alzheimer's Patients: A Qualitative Study. Front Psychol. 24;12:699959.

8. Velilla L, Acosta-Baena N, Allen I, Lopera F, Kramer J. (2022). Analysis of family stigma and socioeconomic factors impact among caregivers of patients with early- and late-onset Alzheimer's disease and frontotemporal dementia. Sci Rep. 25;12(1):12663.

9. Cheng ST, Au A, Losada A, Thompson LW, Gallagher-Thompson D. (2019). Psychological Interventions for Dementia Caregivers: What We Have Achieved, What We Have Learned. Curr Psychiatry Rep. Jun 6;21(7):59.

Tabla 1. Características sociodemográficas de los cuidadores de personas con la enfermedad de Alzheimer (CPEA) vs. otros cuidadores (OC).

Sociodemograficos	CPA			OC			p-value
	Cantidad	%	(95% IC)	Cantidad	%	(95% IC)	
Sexo							
Hombre	19,640	36.1	(26.9 - 46.4)	111,247	42.0	(37.6 - 46.5)	**p = 0.825**
Mujer	34,468	63.9	(53.6 - 73.1)	153,749	58.0	(53.5 - 62.4)	
Grupo de Edad							
18 - 24	10,192	18.9	(10.3 - 32.2)	35,093	13.2	(9.8 - 17.7)	**p = 0.117**
25 - 34	5,648	10.5	(5.2 - 19.8)	34,107	12.9	(10.2 - 16.1)	
35 - 44	4,377	8.1	(4.7 - 13.7)	40,261	15.2	(12.4 - 18.4)	
45 - 54	11,134	20.7	(14.2 - 29.2)	58,243	22.0	(18.7 - 25.7)	
55 - 64	12,391	23.0	(16.4 - 31.1)	47,775	18.0	(15.3 - 21.2)	
65+	10,186	18.9	(13.3 - 26.1)	49,517	18.7	(15.6 - 22.1)	
Ingreso Anual							
Menos de $ 15,000	10,556	25.1	(17.6 - 34.5)	65,019	30.5	(26.2 - 35.2)	**p = 0.795**
$15,000 - $ 24,999	11,655	27.7	(19.4 - 37.9)	66,866	31.4	(27.0 - 36.1)	
$25.000 o más	19.862	47.2	(37.0 - 57.6)	81,082	38.1	(33.5 - 42.8)	
Educación							
≤ Escuela Superior	15,852	29.4	(21.0 - 39.4)	97,610	37.0	(32.7 - 41.5)	**p = 0.142**
> Escuela Superior	38.076	70.6	(60.6 - 79.0)	166,201	63.0	(58.5 - 67.3)	
Empleo							
Asalariado / Cuenta propia	27,841	46.3	(36.5 - 56.5)	137,992	52.1	(47.8 - 56.5)	**p = 0.034**
Ama de casa / Estudiante	12,014	22.4	(13.9 - 34.1)	59,477	22.5	(18.9 - 26.6)	
Sin trabajo	4,526	8.4	(4.9 - 14.2)	13,893	5.3	(3.7 - 7.7)	
Retirado / Incapacitado	12,222	22.8	(16.5 - 30.6)	53,273	20.1	(17.2 - 23.5)	
Estado marital							
Casado(a) / Relación consensual	22,281	41.4	(32.1 - 51.4)	118,178	44.9	(40.7 - 49.2)	**p = 0.938**
Divorciado(a) / Separado(a)	18,086	33.6	(24.7 - 43.8)	79,611	30.3	(26.1 - 34.8)	
Viudo(a)	3,071	5.7	(2.7 - 11.8)	18,291	7.0	(5.1 - 9.4)	
Nunca Casado(a)	10,360	19.3	(10.0 - 28.4)	47,021	17.9	(14.7 - 21.6)	
Tiempo cuidando							
Menos de 30 días	1,490	2.8	(1.0 - 7.8)	32,745	12.5	(9.9 - 15.5)	**p < 0.001**
1 mes hasta < 6 meses	7,693	14.4	(7.9 - 24.7)	45,747	17.4	(14.2 - 21.1)	
6 meses hasta < 2 años	11,419	21.4	(14.2 - 30.8)	51,253	19.5	(16.2 - 23.2)	
2 años to < 5 años	16,461	30.8	(22.0 - 41.3)	50,417	19.2	(16.0 - 22.8)	
5 o más años	16,372	30.6	(22.8 - 39.8)	82,935	31.5	(27.6 - 35.7)	
Horas dedicadas a cuidar							
Hasta 8 horas semana	9,258	17.7	(11.7 - 25.9)	73,382	28.6	(24.6 - 32.9)	**p < 0.001**
9 - 19 horas semana	6,822	13.0	(8.5 - 19.4)	39,407	15.3	(12.4 - 18.8)	
20 - 39 horas semana	7,385	14.1	(8.8 - 21.9)	41,928	16.3	(13.2 - 20.0)	
40 horas semana o más	28,916	55.2	(45.3 - 64.7)	102,127	39.8	(35.6 - 44.1)	

Tabla 2. Estado de salud de los cuidadores de personas con la enfermedad de Alzheimer (CPEA) vs. otros cuidadores (OC).

0.0%	CPA			OC			OR's	p-value	OR's*	p-value
	Cantidad	%	(95%IC)	Cantidad	%	(95%IC)				
Factores de riesgo										
Sobrepeso y obesidad	39,103	72.7	(62.8 - 73.9)	191,479	73.9	(69.8 - 77.7)	1.03	p < 0.001	1.01	p = 0.152
Inactividad física	22,245	41.2	(31.7 - 31.7)	109,676	41.6	(37.3 - 45.9)	1.01	p =0.391	1.03	p < 0.001
Tabaco	4,289	8.0	(4.0 - 4.0)	27,775	10.5	(8.6 - 91.8)	0.70	p < 0.001	0.72	p < 0.001
Alcohol en exceso (binge)	6,278	12.0	(6.7 - 6.7)	33,197	12.7	(9.9 - 16.1)	**1.03**	**p < 0.001**	**1.12**	**p < 0.001**
Alcohol crónico (heavy)	3,386	6.5	(2.8 - 2.8)	11,056	4.2	(2.6 - 6.8)	**1.62**	**p < 0.001**	**1.71**	**p < 0.001**
Condiciones de salud										
Artritis	13,470	25.3	(18.5 - 33.6)	60,126	22.9	(19.6 - 26.6)	**1.39**	**p < 0.001**	**1.10**	**p = 0.009**
Asma actualmente	7,623	14.1	(8.7 - 22.1)	36,111	13.7	(11.0 - 16.9)	1.02	p = 0.114	0.99	p = 0.234
COPD	2,015	3.7	(1.4 - 9.5)	14,923	5.6	(4.0 - 7.8)	0.62	p < 0.001	0.62	p < 0.001
Atque cardíaco	3,204	5.9	(2.9 - 11.6)	14,584	5.5	(3.8 - 7.9)	1.00	p < 0.001	1.02	p = 0.114
Enfermedad coronaria	2,937	5.5	(2.7 - 10.6)	16,688	6.3	(4.5 - 8.8)	0.81	p < 0.001	0.80	p < 0.001
Stroke	947	1.8	(0.6 - 4.7)	7,574	2.9	(1.5 - 5.4)	0.57	p < 0.001	0.55	p < 0.001
Depresión	12,737	23.6	(16.3 - 32.9)	53,013	20.1	(17.0 - 23.6)	**1.21**	**p < 0.001**	**1.20**	**p < 0.001**
Diabetes	8,669	16.1	(10.7 - 23.6)	46,495	17.6	(14.6 - 21.1)	0.90	p < 0.001	0.91	p < 0.001
Enfermedad renal	5,566	10.3	(4.4 - 22.3)	10,869	4.1	(2.7 - 6.2)	**2.46**	**p < 0.001**	**2.51**	**p < 0.001**
Presencia de condiciones crónicas										
Al menos 1 condición crónica	32,734	60.7	(50.5 - 70.1)	142,594	53.8	(49.4 - 58.2)	1.08	p < 0.001	**1.29**	**p < 0.001**
Seria dificultar para ...										
Escuchar	4,311	8.0	(4.7 - 13.3)	22,167	8.4	(6.3 - 11.0)	0.95	p < 0.001	0.97	p = 0.010
Ver	13,163	24.4	(16.1 - 35.3)	47,885	18.1	(17.9 - 18.2)	**1.45**	**p < 0.001**	**1.44**	**p < 0.001**
Concentrarse o recordar	10,039	18.6	(12.4 - 27.0)	48,814	18.5	(15.4 - 22.1)	0.99	p = 0.352	0.98	p = 0.032
Caminar o subir escaleras	12,469	23.1	(16.6 - 31.2)	55,097	20.8	(17.6 - 24.4)	**1.14**	**p < 0.001**	**1.11**	**p < 0.001**
Vestirse o bañarse	3,523	6.5	(3.4 - 12.1)	11,231	4.2	(2.8 - 6.3)	**1.57**	**p < 0.001**	**1.59**	**p < 0.001**
Realizar encargos solo	5,912	11.0	(6.5 - 17.8)	27,699	9.3	(7.2 - 12.0)	**1.19**	**p < 0.001**	**1.15**	**p < 0.001**
Seguro médico										
No	1,478	2.7	(0.9 - 7.9)	11,764	4.5	(2.6 - 7.4)	1.01	p < 0.001	0.98	p < 0.001
Adultos con pobre o mala salud										
Si	12,438	23.1	(16.5 - 31.3)	66,118	25.0	(21.6 - 28.7)	0.89	p < 0.001	0.88	p < 0.001
No pudo ir al médico por los costos										
Si	8,595	15.6	(9.8 - 24.8)	32,065	12.1	(9.3 - 15.6)	**1.33**	**p < 0.001**	**1.42**	**p < 0.001**
Tiene médico de cabecera										
No	7,806	14.5	(8.6 - 23.4)	34,335	13.0	(10.2 - 16.5)	**1.10**	**p < 0.001**	**1.13**	**p < 0.001**
Último chequo de rutina										
Durante el último año	42,252	78.4	(68.7 - 85.6)	207,582	78.9	(74.8 - 82.5)	0.99	p < 0.001	0.98	p < 0.001
Estatus salud mental (días NO saludables)										
14+	10,263	19.1	(12.9 - 27.2)	49,043	18.7	(15.5 - 22.4)	**1.06**	**p = 0.044**	**1.05**	**p = 0.035**
Estatus salud física (días NO saludables)										
14+	9,228	17.4	(11.7 - 25.0)	44,577	17.1	(14.3 - 20.4)	1.01	p < 0.001	1.00	p = 0.356
Ayuda a alimentarse, verstirse das medicamentos ...										
Si	48,405	89.8	(83.7 - 93.7)	179,504	68.9	(64.6 - 72.9)	**3.77**	**p < 0.001**	**3.95**	**p < 0.001**
Ayuda limpiar, preparar alimentos, manejar el dinero ...										
Si	44,793	83.1	(74.7 - 89.1)	207,335	79.6	(75.8 - 82.9)	**1.19**	**p < 0.001**	**1.25**	**p < 0.001**

¿Qué es un Registro de Enfermedades?

¿Qué es un Registro de Enfermedades?

En términos generales, un registro de enfermedades es un sistema de recopilación, almacenamiento, análisis y diseminación de información sobre personas que tienen un diagnóstico en específico (1). Los registros de enfermedades difieren en muchos aspectos tales como en la definición y clasificación de los casos, el método de recopilación de datos, así como en el tipo de datos incluidos (2). En términos de la recopilación de los datos, existen dos tipos de registros, los activos y los pasivos. Los registros activos son aquellos en done la institución o entidad a cargo del registro busca activamente la información de los casos. Esta búsqueda puede ser a través de los registros médicos, otras bases de datos, entrevistas a las personas con la enfermedad entre otras fuentes. En el caso particular de los registros pasivos, no se busca la información activamente, sino que llega a través de las diferentes entidades, profesionales de la salud o individuos que están llamados a reportar los casos.

Los registros de enfermedades son una de las fuentes de datos disponibles que brindan al campo de la salud pública la información necesaria para evaluar y vigilar la salud de la población (3). De igual manera, los registros de enfermedades se consideran una de las formas más costo efectivas en términos de la recolección de datos longitudinales los cuales se pueden utilizados en el campo de la investigación (2). En el área de la demencia, los registros de enfermedades han ayudado a mejorar significativamente el conocimiento de esta condición. Estos registros también han ayudado a redirigir la política pública, así como los servicios de salud disponibles reflejando las necesidades de los pacientes (2).

¿Por qué son importantes los registros de enfermedades?

Los registros de enfermedades proporcionan a los investigadores, profesionales de la salud, personas que realizan política pública y a la ciudadana en general información relevante sobre determinadas condiciones de salud. Esta información permite aumentar el conocimiento acerca del alcance e impacto de dichas condiciones, permitiendo un mejor entendimiento de las necesidades de los pacientes. Dicho entendimiento, permite a su vez la reorientación de los recursos existentes, la política pública y los servicios de salud lo que puede redundar en el mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes.

Un ejemplo de lo antes expuesto es que el diagnóstico temprano de la demencia es esencial para garantizar un mejor seguimiento de la enfermedad y la reducción en costos de la atención médica (2). Sin embargo, en la realidad el diagnóstico de la demencia siempre ocurre cuando ya se ha desarrollado la enfermedad y se expresan los síntomas (2). Por lo tanto, identificar los factores de riesgo y comprender los mecanismos para modificar estos factores, así como diagnosticar la enfermedad en fases tempranas es sumamente importante. En el caso de los registros de demencia, estos han facilitado la identificación de los factores de riesgos permitiendo una mejor comprensión de los mecanismos para modificar estos (2). De igual forma, el entendimiento de los factores de riesgos nos permite el poder realizar diagnósticos a etapas temprana lo que ayudará a mejorar la calidad de vida de las personas con demencia.

¿Para qué sirve la información de los registros de enfermedades?

Como mencionamos anteriormente, los registros de enfermedades son una de las fuentes de datos disponibles que

brindan al campo de la salud pública la información necesaria para evaluar y vigilar la salud de la población (3). El alza de las enfermedades crónicas ha hecho imperativo el hacer frente a dichas condiciones generando la creación de registros de enfermedades para recopilar y obtener información sobre la causa y la patogénesis de estas enfermedades (2). Entre los principales usos de la información que se recopila en los registros de enfermedades podemos mencionar los siguientes (3):

- Estimación de la magnitud del problema.
- Determinar la incidencia de la condición de salud.
- Examinar tendencias a través del tiempo.
- Evaluación de la distribución de los servicios médicos.
- Identificación de grupos de alto riesgo.
- Evaluar los efectos en la salud de exposiciones específicas.
- Realizar análisis de supervivencia.
- Desarrollo de investigaciones.

Referencias

1. National Institute of Health. (2024). Preguntas frecuentes sobre los registros. Obtenido en mayo 2024 de: https://salud.nih.gov/investigacion-clinica/preguntas-frecuentes-sobre-los-registros.

2. Heikal SA, Salama M, Richard Y, Moustafa AA, Lawlor B. (2022). The Impact of Disease Registries on Advancing Knowledge and Understanding of Dementia Globally. Front Aging Neurosci. 7;14:774005.

3. National Committee on Vital and Health Statistics. (2022). What is a registry? Obtenido en mayo de 2024 de: https://ncvhs.hhs.gov/wp-content/uploads/2022/11/FAQ-on-Public-Health-Registries.pdf.

Evolución del Registro

Evolución del Registro de la Enfermedad de Alzheimer, la Enfermedad de Huntington y otras Demencias en Puerto Rico: Una Mirada Integral del Pasado, Presente y Futuro.

Alex Cabrera Serrano MS., Marcos Felici Giovanini MPH., Marianne Cartagena PhD.

Introducción

En las últimas tres décadas se ha registrado un aumento en la prevalencia de demencia a nivel mundial. El término demencia incluye una variedad de condiciones que afectan la memoria, el pensamiento, así como la capacidad del individuo para realizar actividades del diario vivir (1, 2). De igual forma, la demencia afecta no solo a las personas con la enfermedad también a sus cuidadores, sus familias y a la sociedad en general (1). Se estima que a nivel mundial 55 millones de personas tienen demencia y aproximadamente un 60% viven en países de mediano y bajo ingreso (1). Aunque la demencia no está asociada directamente al envejecimiento, esta es la séptima causa de defunción y una de las causas principales de discapacidad y dependencia entre las personas de edad avanzada a nivel mundial (1). El costo estimado anual por persona de la demencia es de $32,865 en países de ingreso alto, $6,827 en países de ingreso medio-alto y de $3,109 países de ingreso mediano (3). En términos de los Estados Unidos, aunque las estimaciones varían, la literatura científica demuestra que aproximadamente 7 millones de adultos de 65 años o más vivían con algún tipo de demencia para el 2020 (4). Si las tendencias demográficas y de salud continúan como hasta el momento, se estima que más de 9 millones de personas en Estados Unidos podrían desarrollar algún tipo de demencia para el 2030 (5).

La enfermedad de Alzheimer (EA) es la demencia más común siendo aproximadamente entre el 60% al 80% de los casos (2). Se estima que en los Estados Unidos para el año 2023 aproximadamente 6.7 millones de personas de 65 años o más vivían con la EA (6). En términos de Puerto Rico, la EA es la cuarta causa de muerte (7). Desde la conformación del Registro de casos de la EA hace 25 años este ha continuado evolucionando. Esto nos convoca a estudiar los cambios legislativos, organizacionales, así como los métodos de recopilación de datos y el nuevo plan de trabajo (PT) del Registro. Por tal motivo, el objetivo de este estudio es documentar la evolución del Registro para ofrecer una visión integral y completa del pasado, presente y futuro del mismo.

Métodos

En la primera fase de la investigación se realizó una revisión de la política pública relacionada a la enfermedad de Alzheimer en Puerto Rico. De igual forma, se revisaron los reglamentos y cartas circulares emitidos por el Departamento de Salud relacionados al Registro. En esta revisión también se consideró el nuevo plan de trabajo establecido por el equipo del Registro. Todo este análisis se realizó con el propósito de establecer una cronología de eventos desde la conformación del Registro hasta el presente.

Resultados

En el año 1998 cuando aún la enfermedad de Alzheimer no se encontraba entre las primeras causas de muertes en Puerto Rico, se aprueba la primera política pública relacionada a esta condición. Mediante la ley Núm. 13 del 8 de enero de 1998 (8) se establece en el Departamento de Salud el Centro

para la Coordinación de Servicios a Personas Afectadas con la Enfermedad de Alzheimer (el Centro) en Puerto Rico (Figura 1). Como parte de estos esfuerzos, el 15 de agosto de 1999 se aprueba la ley Núm. 237 (9) (Figura 1) la cual disponía lo siguiente:

"*Para establecer el Registro de Casos de la Enfermedad de Alzheimer en el Departamento de Salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico y la obligación de los médicos de informar estos casos a dicho Registro; disponer que el Recinto de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico, pueda realizar estudios de los tejidos cerebrales de las personas fallecidas diagnosticadas con la enfermedad de Alzheimer cuando así lo hubiere autorizado el finado o persona con autoridad legal para disponer del cuerpo; imponer penalidades; y asignar fondos.*"

A pesar de que la ley Núm. 237 se aprobó en el 1999, no fue hasta el año 2004 que se comienzan a registrar casos en formato impreso (Figura 1). De igual forma, no fue hasta el año 2008 que se emite el primer reglamento del Registro (Reglamento Núm. 7527 del 25 de junio de 2008) (Figura 1) (10). El propósito principal de este reglamento era establecer la política y procedimientos que regirían el Registro. Aunque la ley 237 del 1999 y el reglamento 7527 del 2008 disponían que los médicos estaban obligados al reporte de casos de Alzheimer, no fue hasta el año 2013 que el Departamento de Salud emitió la Orden Administrativa Núm. 302 (Figura 1). Esta Orden dispone lo siguiente:

"Para enmendar la orden administrativa Núm. 259 para emitir el listado de enfermedades y condiciones de salud notificables al Departamento de Salud a partir del 3 de junio de 2013 de conformidad con las leyes vigentes en virtud de la autoridad que le confiere la Ley Número 81 del 14 de marzo de 1912, según enmendada."

Con esta orden administrativa se incluye la enfermedad de Alzheimer como parte del listado de enfermedades y condiciones de salud notificables al Departamento de Salud. Otro evento importante que impactó el Registro fue la revisión del formato de recolección de datos en el año 2014 (Figura 1). Esto dio paso al desarrollo del primer formato digital de reporte de casos. Esto se desarrolló con el propósito de agilizar los procesos de reporte de casos, así como para mejorar la eficiencia en la recolección y análisis de los datos.

Para el año 2018 ya la enfermedad de Alzheimer ocupaba la cuarta posición entre las primeras causas de muerte en Puerto Rico y se comenzaba a identificar un alza en casos de otras demencias. Tomando en consideración lo antes expuesto, se aprueba la ley Núm. 192 del 5 de agosto de 2018 (11) (Figura 1) la cual enmienda la ley Núm. 237 del 15 de agosto de 1999. Esta enmienda a la ley 237 disponía lo siguiente:

"Para enmendar los Artículos 1, 3, 7 y 8 de la Ley 237-1999, la cual estableció el Registro de Casos de la Enfermedad de Alzheimer, adscrito al Departamento de Salud; con el fin de incluir la enfermedad de Huntington y otras demencias en el Registro de Casos de la Enfermedad de Alzheimer; y para otros fines relacionados."

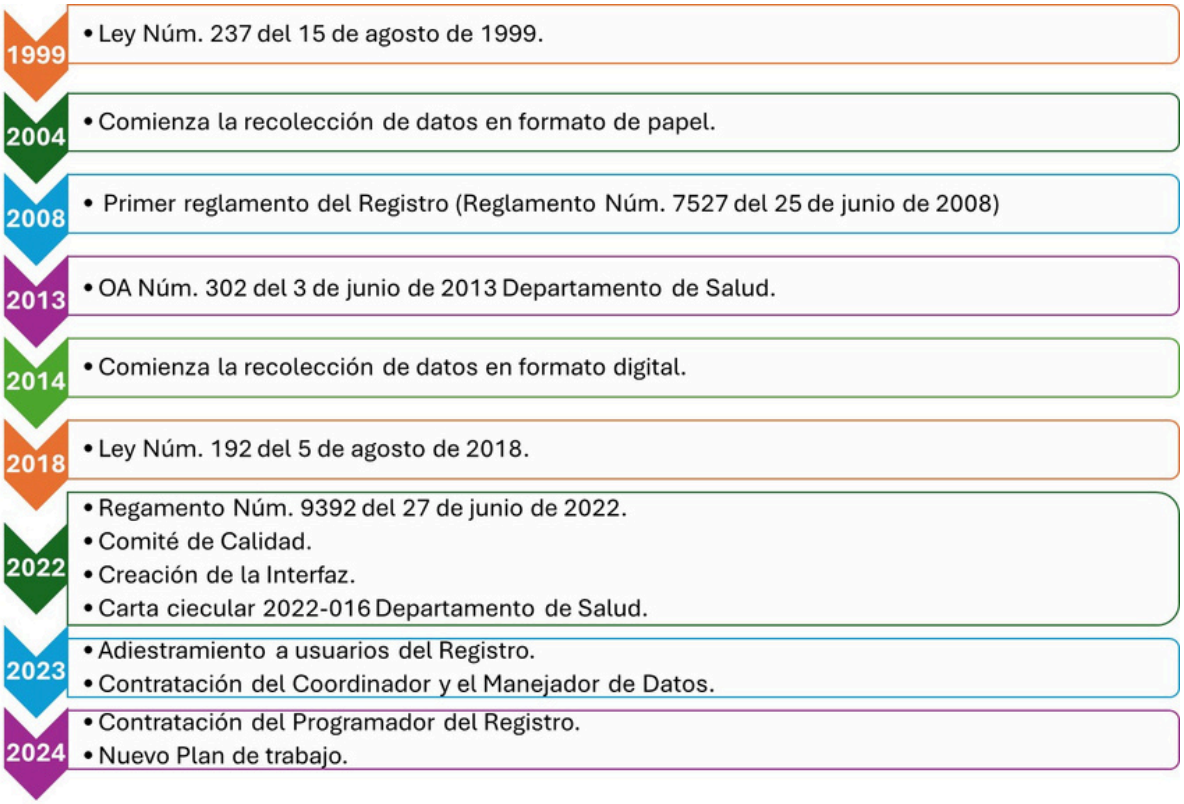
Entre las demencias que el Registro recopila a partir de esta enmienda se encuentran las ocasionadas por la enfermedad de Alzheimer, degeneración frontotemporal, enfermedad por cuerpos de Lewy, enfermedad vascular, traumatismo cerebral, usos de sustancias o medicamentos, infección con VIH, enfermedad de priones,

enfermedad de Parkinson, enfermedad de Huntington ocasionada por otra condición médica, múltiples etiologías y no especificada. De igual forma, como parte del reporte obligatorio de casos esta enmienda incluye a otros profesionales y entidades además de los médicos. Entre estos se encuentran las aseguradoras, planes de salud, hospitales, hospicios, casas de salud, terceros administradores, salas de emergencia, salas de urgencia, centros de diagnóstico y tratamiento, centros comunales de salud mental, unidades de cuidado prolongado, agencias de salud en el hogar, centros de rehabilitación física y centros de rehabilitación psicosocial.

Para atemperar el Registro a las nuevas enmiendas antes mencionadas, en el año 2021 se conforma el Comité de la Iniciativa de Calidad del Registro (el Comité) y en el año 2022 se revisa el reglamento Núm. 7527 del 2008 (Figura 1).

Como parte de la conformación del Comité se convocó a un grupo interdisciplinario de profesionales del Departamento de Salud con competencias que incluían dirección y liderazgo, manejo y análisis de datos, redacción de propuestas, documentación, evaluación de sistemas, programación y apoyo técnico. Este Comité tenía el objetivo principal de diseñar la nueva interfaz del Registro para poderlo atemperar a la enmienda de la ley 237 del 2009. De igual forma, este grupo de profesionales tenía a su cargo la implementación de procesos para medir, evaluar y mejorar el desempeño de los aspectos técnicos y de recopilación de información del Registro. En términos del reglamento Núm. 7527 del 2008, en el año 2022 fue revisado y enmendado por el reglamento Núm. 9392 del 27 de junio de 2022 (12). Este nuevo reglamento establece las nuevas normas que rigen actualmente el Registro y deroga el

Figura 1. Cronología de eventos para la conformación del Registro.



reglamento anterior. Luego de estos dos eventos antes mencionados, a mediados del año 2022 se establece la nueva interfaz del registro atemperada a las enmiendas que se le realizaron a la ley Núm. 237 del 1999 mediante la ley Núm. 192 del 5 de agosto de 2018. Como parte de este lanzamiento y la implementación del nuevo reglamento, el Departamento de Salud emite la carta circular 2022-016 en la cual se notifica a todos los profesionales y entidades llamadas a reportar casos al Registro el comienzo de la utilización de la nueva interfaz y la implementación del nuevo reglamento (13).

Actualmente el Registro se encuentra en un momento histórico desde su conformación en el año 1999. Esto es debido a que finalmente se le asignaron fondos y desde noviembre del 2023 el Registro cuenta por primera vez con un grupo de trabajo a tiempo completo compuesto por un coordinador, un manejador de datos y un programador. Esto ha permitido el desarrollo de un plan de trabajo dirigido a robustecer el Registro y trabajar en la calidad de los datos (Figura 1). Para esto se han establecidos colaboraciones con El Registro Demográfico de Puerto Rico, el Comisionado de Seguros, la Administración de Seguros de Salud de Puerto Rico, las Aseguradoras de Salud, la Organización Panamericana de la Salud entre otras agencias y entidades. Como parte del nuevo plan de trabajo se está desarrollando un proceso de validación de los casos registrados el cual no se había realizado desde que se comenzó a recolectar los casos en el año 2004. La validación de los casos registrados es un proceso sumamente importante en términos de la confiabilidad y calidad de los datos. Esta validación se realiza utilizando las reclamaciones por servicios sometidas a las Aseguradoras de Salud en Puerto Rico. La primera validación de casos se realizó utilizando datos provistos por la Administración de Seguros de Salud de Puerto Rico para los años 2021 al 2022. De igual forma y mediante el pareo de los datos del Registro con los datos de mortalidad del Registro Demográfico de Puerto Rico, se pudieron identificar cuántos casos registrados habían fallecido.

Conclusión

La prevalencia y la mortalidad a causa de las demencias sigue en aumento, subrayando la necesidad de estadísticas precisas y confiables que demuestren el alcance de estas condiciones en la población a nivel mundial. Tomando en cuenta los crecientes desafíos que las demencias han sumado a los sistemas de salud, la economía y a la población en general, los registros de estas condiciones han surgido como una herramienta esencial en la comprensión del proceso de estas enfermedades. Los registros de enfermedades se consideran como una de las formas más costo efectivas en términos de recopilación de información los cuales pueden utilizarse para fines de investigación y observaciones clínicas (14). La información que se recopila mediante los registros contribuye a entender muchos aspectos tales como la prevalencia de la enfermedad, las características de los pacientes, la mortalidad, así como los factores de riesgo de la enfermedad (15).

En la literatura científica se demuestra que los registros de enfermedades han contribuido en el avance del conocimiento científico y la comprensión de las demencias, de igual forma, han influido en la política, la práctica clínica y la prestación de cuidados (15). Tomando en cuenta lo antes expuesto, es importante que el Registro de casos de la enfermedad de Alzheimer, la enfermedad de Huntington y otras Demencias continue evolucionando para

poder ofrecer datos robustos y confiables. Esto permitirá un entendimiento profundo de la distribución y alcance de las demencias en la población de PR. De igual forma, ayudará en la planificación de los servicios directos y de apoyo a la población que vive con demencia y a sus familias, ayudará en el desarrollo de programas de educación y prevención, proveerá información sobre las necesidades presentes y futuras, ayudará en el desarrollo de política pública y contribuiría en la promoción del cernimiento y detección temprana de las demencias.

Limitaciones

Esta investigación tenía 3 limitaciones principales. En primer lugar la realización de conversatorios con informantes claves que participaron en las etapas iniciales del Registro podría estar sujeta a sesgos de memoria o interpretación por parte de los participantes. De igual forma, la digitalización de documentos históricos para el desarrollo del trasfondo del Registro requirió una inversión considerable de tiempo y recursos. Esta limitación se debe a la ausencia de personal que haya trabajado previamente a tiempo completo en el Registro, lo que dificultó el acceso y la recopilación de la información requerida. Por último, la interfaz del Registro no se actualizó hasta en año 2022, esta falta de actualización podría limitar la precisión y la exhaustividad de los datos registrados. A pesar de lo antes mencionado, las limitaciones identificadas no invalidan los hallazgos del estudio, pero sí ofrecen contexto y transparencia sobre los factores que podrían haber influido en la recopilación e interpretación de los datos.

Referencias

1. Organización Mundial de la Salud. (2023). Demencia. Obtenido en marzo 2024 de: https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia#:~:text=La%20enfermedad%20de%20Alzheimer%20es,edad%20en%20el%20mundo%20entero.

2. Centros para la Prevención y Control de Enfermedades. (2019). ¿Qué es la demencia? Obtenido en marzo 2024 de: https://www.cdc.gov/aging/spanish/features/dementia.html.

3. Organización Mundial de la Salud. (2017). Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025. Obtenido en marzo 2024 de: https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf?sequence=1.

4. Population Reference Bureau. (2021). Fact Sheet: U.S. Dementia Trends. Obtenido en abril 2024 de: https://www.prb.org/resources/fact-sheet-u-s-dementia-trends/.

5. Zissimopoulos JM, Tysinger BC, St Clair PA, Crimmins EM. (2018). The Impact of Changes in Population Health and Mortality on Future Prevalence of Alzheimer's Disease and Other Dementias in the United States. J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci. 16;73(suppl_1):S38-S47.

6. Alzheimer Association. (2023). 2023 Alzheimer's disease facts and figures. Alzheimers Dement. Apr;19(4):1598-1695.

7. División de estadísticas, Secretaría Auxiliar de Planificación, Oficina del Registro Demográfico de Puerto Rico, Departamento de Salud de Puerto Rico. (2023). Datos sobre mortalidad en Puerto Rico 2014 - 2022.

8. Estado Libre Asociado de Puerto Rico. Ley Num. 13 Del 8 de enero de 1998 para establecer en el Departamento de Salud el Centro para la Coordinación de Servicios a Personas Afectadas con la Enfermedad de Alzheimer en Puerto Rico; y para asignar fondos. Obtenido en marzo de 2024 en: https://www.lexjuris.com/lexlex/ley1998/lex98013.htm.

9. Estado Libre Asociado de Puerto Rico. Ley Núm. 237 del año 1999 para establecer el Registro de Casos de la Enfermedad de Alzheimer en el Departamento de Salud. Obtenido en marzo de 2024 en: https://www.lexjuris.com/LEXLEX/Ley1999/lex99237.htm.

10. Departamento de Salud de Puerto Rico. Reglamento Núm. 7527 del 25 de junio de 2008, Reglamento para establecer el Registro de casos de la enfermedad de Alzheimer adscrito al Departamento de Salud. Obtenido en marzo de 2024 en: http://app.estado.gobierno.pr/ReglamentosOnLine/Reglamentos/7527.pdf.

11. Estado Libre Asociado de Puerto Rico. Ley Núm. 192 del año 2018 para enmendar los Artículos 1, 3, 7 y 8 de la Ley Num. 237 de 1999, Registro de Casos de la Enfermedad de Alzheimer, adscrito al Departamento de Salud. Obtenido en marzo de 2024 en: https://www.lexjuris.com/lexlex/Leyes2018/lexl2018192.htm.

12. Departamento de Salud de Puerto Rico. Reglamento Núm. 9392 de 27 de junio de 2022, Reglamento del Registro de Casos de la Enfermedad de Alzheimer, la enfermedad de Huntington y otras Demencias. Obtenido en marzo de 2024 en: http://app.estado.gobierno.pr/ReglamentosOnLine/Reglamentos/9392.pdf.

13. Departamento de Salud de Puerto Rico. Carta Circular 2022-016 Nueva Reglamentación para el Registro de Casos de la enfermedad de Alzheimer, la enfermedad de Huntington y otras demencias. Obtenido en marzo de 2024: https://www.salud.pr.gov/menuInst/download/1381#:~:text=Este%20reglamento%20tiene%20el%20prop%C3%B3sito%20de%20establecer%20las,un%20diagn%C3%B3stico%20de%20Alzheimer%2C%20Huntington%20y%20otras%20demencias.

14. Gliklich RE, Michelle B, Leavy MPH, Daniel Levy J, Karl MBA, et al. (2012). Effective Health Care Program Research Reports, Registry of Patient Registries (RoPR) Policies and Procedures. Obtenido en abril 2024 de: https://effectivehealthcare.ahrq.gov/sites/default/files/pdf/registry-of-patient-registries_research-2012-2_1.pdf.

15. Heikal SA, Salama M, Richard Y, Moustafa AA, Lawlor B. (2022). The Impact of Disease Registries on Advancing Knowledge and Understanding of Dementia Globally. Front Aging Neurosci. 7;14:774005.

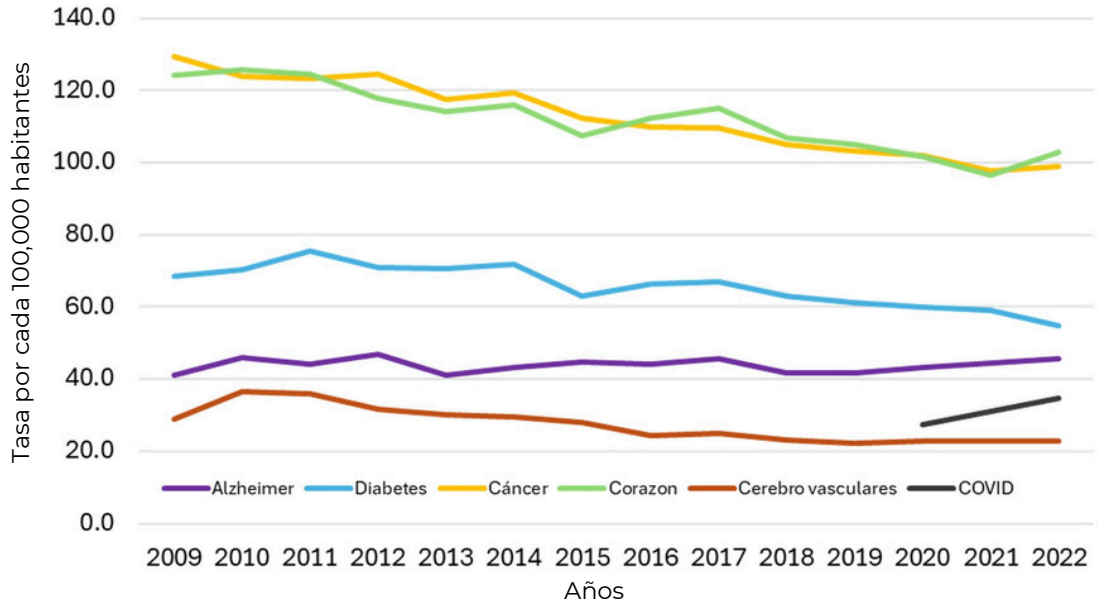
Mortalidad por Alzheimer en Puerto Rico

Mortalidad por Alzheimer en Puerto Rico

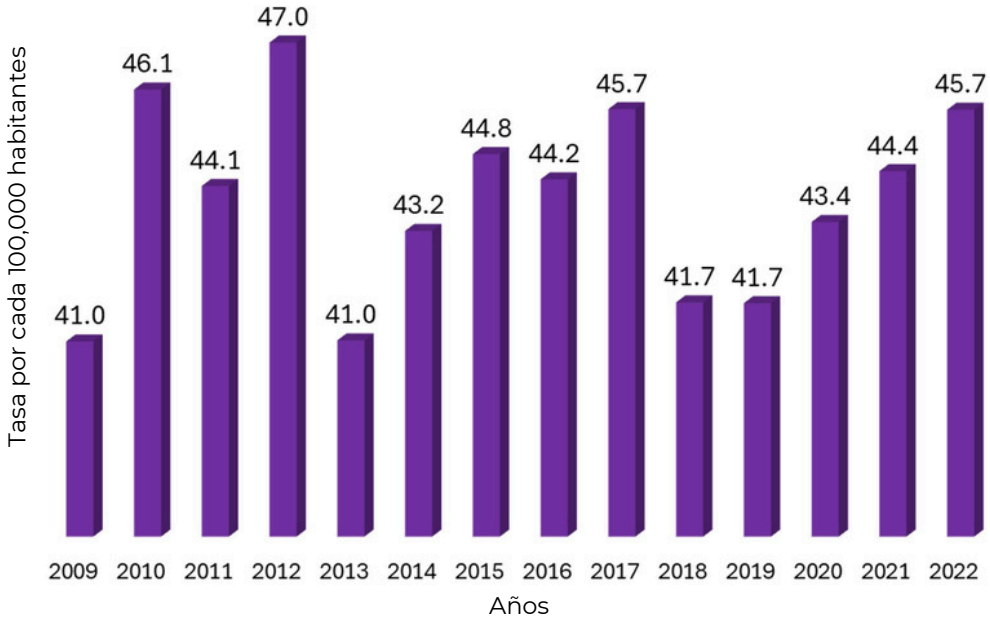
En 2021 el diagnóstico de algún tipo de demencia en Estados Unidos fue vinculado 279,704 muertes y de estas 119,399 fueron ocasionadas por la enfermedad de Alzheimer (1). La literatura científica postula que la enfermedad de Alzheimer es la demencia más común siendo aproximadamente entre el 60% al 80% de los casos (2). Por tal razón, la mortalidad por esta condición de salud ha sido altamente documentada a diferencia de otras demencias. Según los Centros para la Prevención y Control de Enfermedades de Atlanta (CDC por sus siglas en inglés) las muertes ocasionadas por la enfermedad de Alzheimer han aumentado en los últimos 16 años a nivel de raza, sexo y etnia (3). Según las estimaciones se espera que estas muertes sigan en aumento a medida que la población continue envejeciendo. Para el 2019 la enfermedad de Alzheimer fue la sexta causa de muerte en Estados Unidos mientras que para el 2020 y 2021 con la llegada del COVID-19 se convirtió en la séptima causa de muerte (1).

En Puerto Rico según los datos del Registro Demográfico, por más de una década la enfermedad de Alzheimer ha ocupado la cuarta causa de muerte (Gráfica 1). La tasa de mortalidad por Alzheimer ajustada por edad aumentó de 41.0 por cada cien mil habitantes en 2009 a 45.7 por cada cien mil habitantes en el 2022 (Gráfica 2). Al analizar los datos por sexo, la mortalidad por Alzheimer es mayor en mujeres que en hombres (Gráfica 3). Para el 2022 la tasa de mortalidad ajustada por edad en mujeres fue de 48.4 por cada cien mil habitantes, mientras que para los hombres fue de 41.0 por cada cien mil habitantes (Gráfica 3).

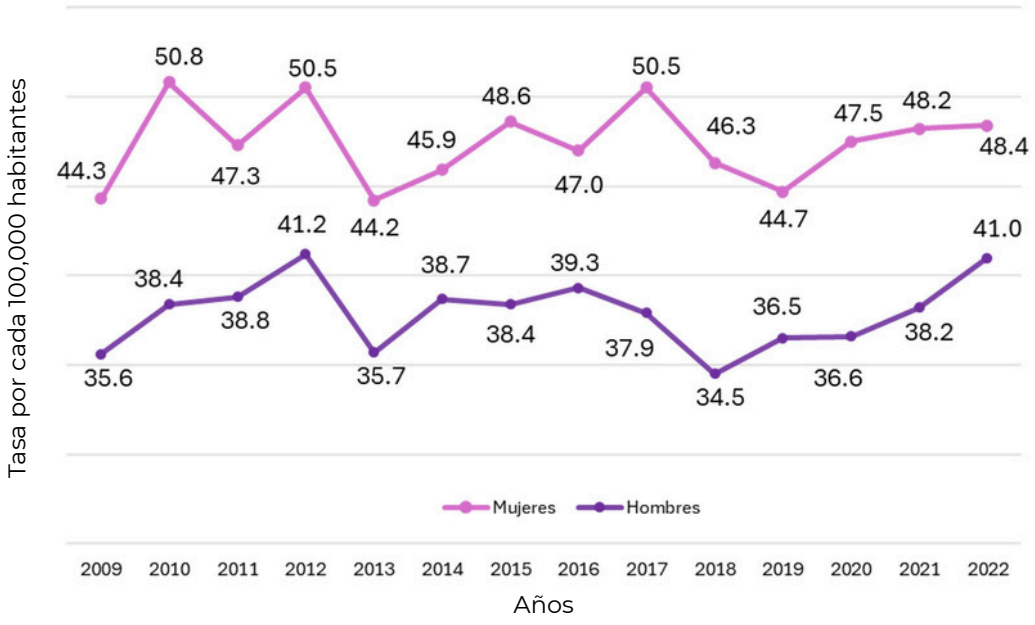
Gráfica 1. Primeras causas de muertes en Puerto Rico 2009 - 2022.



Gráfica 2. Tasa de mortalidad por Alzheimer ajustada por edad para Puerto Rico 2009 - 2022.

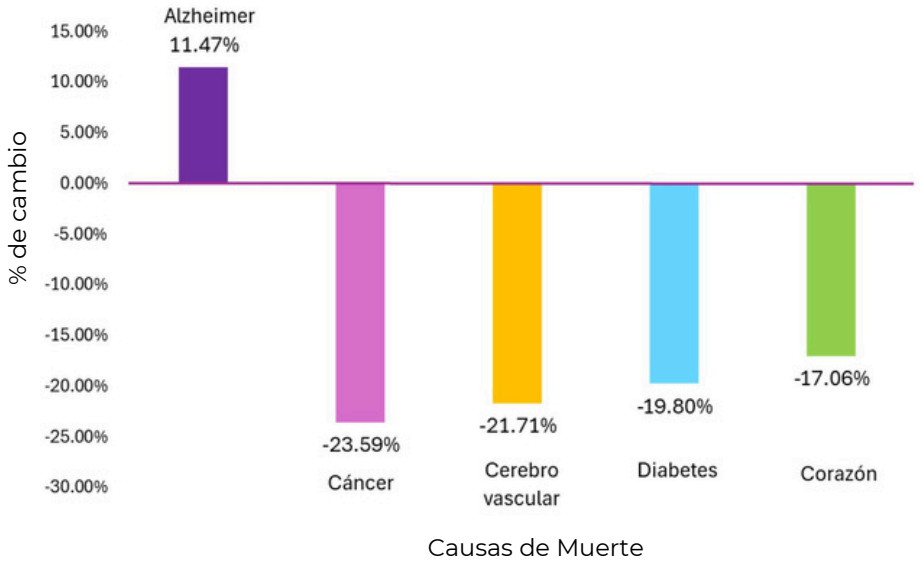


Gráfica 3. Tasa de mortalidad por Alzheimer ajustada por edad para hombres y mujeres en Puerto Rico 2009 - 2022.



Cuando analizamos el cambio porcentual de la tasa de mortalidad ajustadas por edad para las primeras cinco causas de muerte entre el año 2009 y el año 2022, la enfermedad de Alzheimer fue la única condición que demostró un aumento significativo. (Gráfica 4). El cambio porcentual de la tasa de mortalidad ajustada por edad para Alzheimer fue de 11.47%. En cambio las otras cuatro condiciones registraron una disminución (Gráfica 4).

Gráfica 3. Cambio porcentual en la tasa de mortalidad ajustada por edad en las primeras causas de muerte en Puerto Rico entre el 2009 y el 2022.



Referencias

1. Alzheimer's Association. 2024. 2024 Alzheimer's disease facts and figures. Alzheimer's Dement. 20:3708–3821.

2. Centros para la Prevención y Control de Enfermedades. (2019). ¿Qué es la demencia? Obtenido en marzo 2024 de: https://www.cdc.gov/aging/spanish/features/dementia.html.

3. Centros para la Prevención y Control de Enfermedades. 2017. Deaths from Alzheimer's Disease. Obtenido en marzo 2024 de: https://www.cdc.gov/aging/publications/features/alzheimers-disease-deaths.html.

4. División de estadísticas, Secretaría Auxiliar de Planificación, Oficina del Registro Demográfico de Puerto Rico, Departamento de Salud de Puerto Rico. (2023). Datos sobre mortalidad en Puerto Rico 2009 - 2022.

Datos del Registro

La siguiente sección presenta un análisis de los datos actualizados del Registro desde el año 2008 a junio 30 de 2024. Este análisis se realizó luego de una minuciosa verificación y limpieza de los datos con el propósito de obtener resultados precisos y confiables. Los datos fueron analizados en las siguientes tres categorías; casos registrados, casos validados y casos fallecidos.

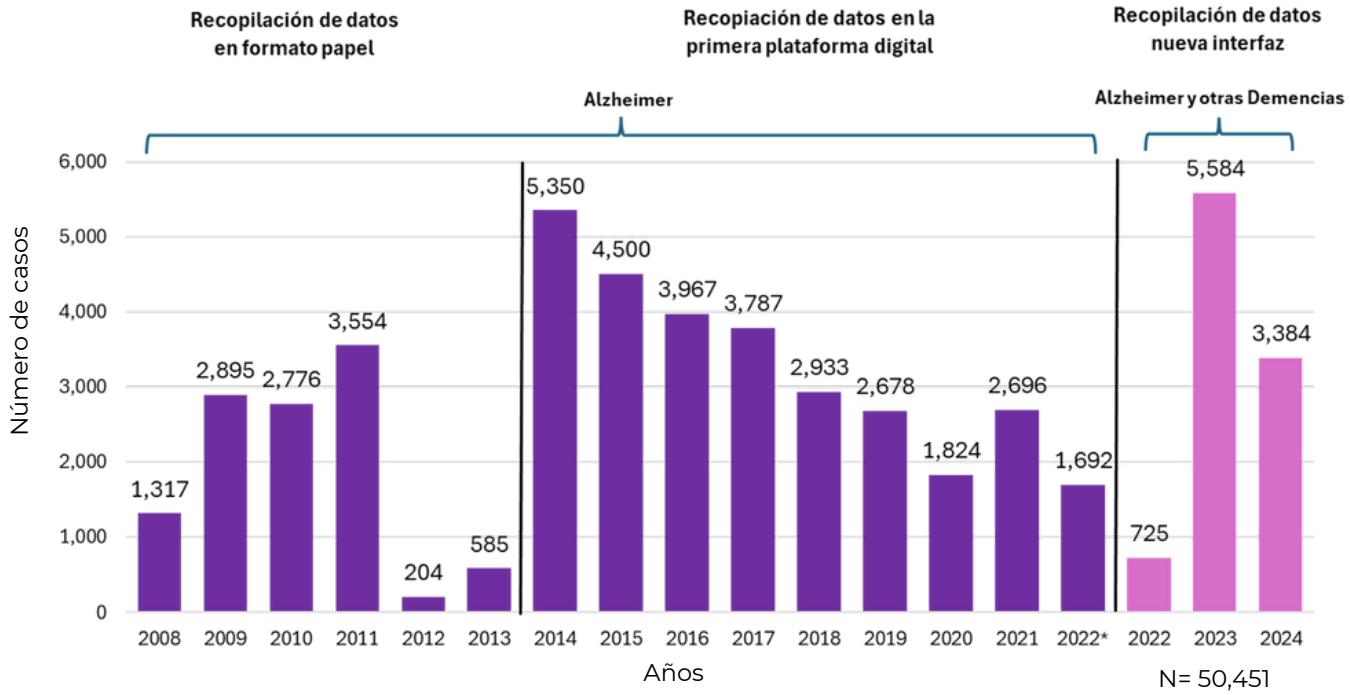
Casos registrados desde el año 2008 al 30 de junio de 2024

Al establecer el nuevo plan de trabajo en noviembre de 2023, se adopto la siguiente definición de casos registrados:

- *Cuando hablamos de casos registrados nos referimos a todos aquellos casos de Alzheimer, Huntington y otras Demencias ingresados al registro por alguna persona o entidad llamada a reportar según establecido en la ley Núm. 237 del 1999 según enmendada.*

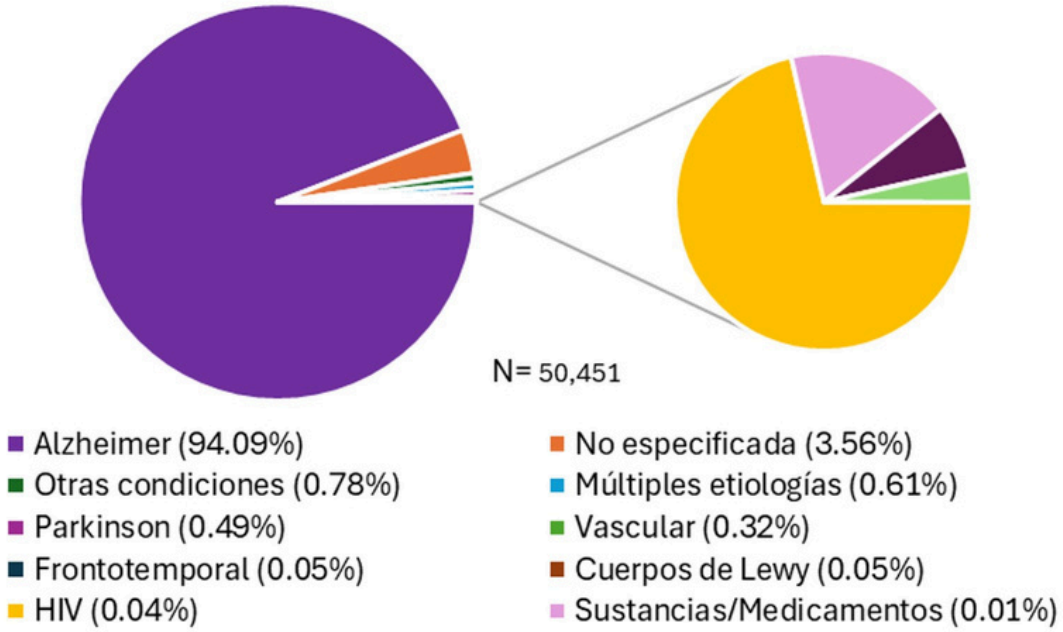
Desde que se comenzó a recopilar datos en el año 2008 hasta junio 30 de 2024 se han registrado 50,451 casos (Gráfica 1). La recopilación de datos ha pasado por diferentes etapas desde formato papel hasta formato digital (Gráfica 1). De igual forma, desde el año 2008 hasta mediados del año 2022 por dispocición de la ley Núm. 237 del 1999 solo se registraban casos de Alzheimer (Gráfica 1). Una vez entro en vigor la enmienda a la ley Núm. 237 del 1999 mediante la ley Núm. 192 del año 2018 y se desarrolló la nueva interfaz del Registro es que se comienzan a recopilar datos sobre Alzheimer, Huntington y otras Demencias (Gráfica 1). Por tal razón, a junio 30 de 2024 el 94.09% (47,471) de los casos registrados son de Alzheimer, mientras que el 5.91% (2,987) pertenece a otras demencias (Gráfica 2).

Gráfica 1. Casos de la enfermedad de Alzheimer, la enfermedad de Huntington y otras Demencias registrados desde el año 2008 al 30 de junio de 2024.



*En agosto de 2022 se comenzó a utilizar la nueva interfaz la cual introdujo el reporte de la enfermedad de Huntington y otras Demencias.

Gráfica 2. Casos registrados por tipo de demencia desde el año 2008 al 30 de junio de 2024.



Al analizar los casos registrados por sexo, el 64.58% son mujeres, 35.36% hombres y 0.06% no tienen información al respecto (Gráfica 3). En términos de la edad. la mediana fue de 83 años y los cinco grupos de edad con mayor por ciento de casos reportados fueron el de 85-89 años (23.18%), 80-84 años (22.55%), 75-79 años (16.35%), 90-94 años (14.61%) y el de 70-74 años (9.04%) (Tabla 1).

Gráfica 3. Casos registrados por sexo desde el año 2008 al 30 de junio de 2024.

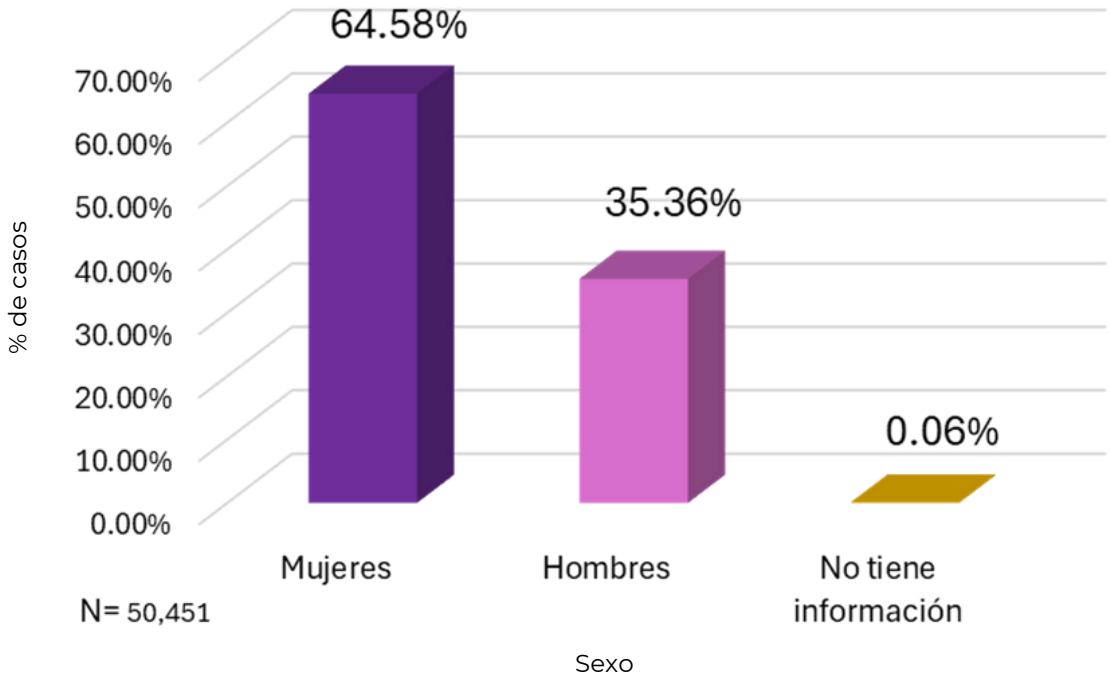


Tabla 1. Casos registrados por grupo de edad desde el año 2008 al 30 de junio de 2024.

Grupos de edad	#	%
40-50	74	0.15
50-54	109	0.22
55-59	370	0.73
60-64	962	1.91
65-69	2,198	4.36
70-74	4,562	9.04
75-79	8,247	16.35
80-84	11,379	22.55
85-89	11,695	23.18
90-94	7,370	14.61
95-99	2,671	5.29
100+	714	1.42
Se desconoce	100	0.20
Total	**50,451**	

Los diez municipios con mayor número de casos registrados son: Bayamón (4,470), San Juan (4,080), Mayagüez (2,405), Ponce (1,696), Caguas (1,652), Aguadilla (1,481), Carolina (1,465), Guaynabo (1,287), Toa Baja (1,226), Cabo Rojo (1,085) (Tabla 2).

Tabla 2. Casos registrados por pueblo de residencia desde el año 2008 al 30 de junio de 2024.

Municipio de residencia	#	%	Municipio de residencia	#	%
Adjuntas	142	0.28	Lajas	528	1.05
Aguada	599	1.19	Lares	246	0.49
Aguadilla	1,481	2.94	Las Marías	179	0.35
Aguas Buenas	299	0.59	Las Piedras	244	0.48
Aibonito	586	1.16	Loíza	118	0.23
Añasco	544	1.08	Luquillo	321	0.64
Arecibo	985	1.95	Manatí	526	1.04
Arroyo	157	0.31	Maricao	62	0.12
Barceloneta	240	0.48	Maunabo	93	0.18
Barranquitas	357	0.71	Mayagüez	2,405	4.77
Bayamón	4,470	8.86	Moca	527	1.04
Cabo Rojo	1,085	2.15	Morovis	240	0.48
Caguas	1,652	3.27	Naguabo	161	0.32
Camuy	247	0.49	Naranjito	415	0.82
Canóvanas	313	0.62	Orocovis	274	0.54
Carolina	1,465	2.90	Patillas	185	0.37
Cataño	313	0.62	Peñuelas	205	0.41
Cayey	758	1.50	Ponce	1,696	3.36
Ceiba	223	0.44	Quebradillas	245	0.49
Ciales	185	0.37	Rincón	268	0.53
Cidra	584	1.16	Río Grande	533	1.06
Coamo	386	0.77	Sabana Grande	601	1.19
Comerío	265	0.53	Salinas	241	0.48
Corozal	428	0.85	San Germán	739	1.46
Culebra	5	0.01	San Juan	4,080	8.09
Dorado	406	0.80	San Lorenzo	335	0.66
Fajardo	699	1.39	San Sebastían	761	1.51
Florida	129	0.26	Santa Isabel	143	0.28
Guánica	264	0.52	Toa Alta	824	1.63
Guayama	542	1.07	Toa Baja	1,226	2.43
Guayanilla	264	0.52	Trujillo Alto	535	1.06
Guaynabo	1,287	2.55	Utuado	213	0.42
Gurabo	359	0.71	Vega Alta	375	0.74
Hatillo	313	0.62	Vega Baja	772	1.53
Hormigueros	553	1.10	Vieques	71	0.14
Humacao	274	0.54	Villalba	183	0.36
Isabela	1,014	2.01	Yabucoa	140	0.28
Jayuya	93	0.18	Yauco	573	1.14
Juana Díaz	377	0.75	Fuera De Puerto Rico	72	0.14
Juncos	255	0.51	Se Desconoce	4,498	8.92
Total				**50,451**	

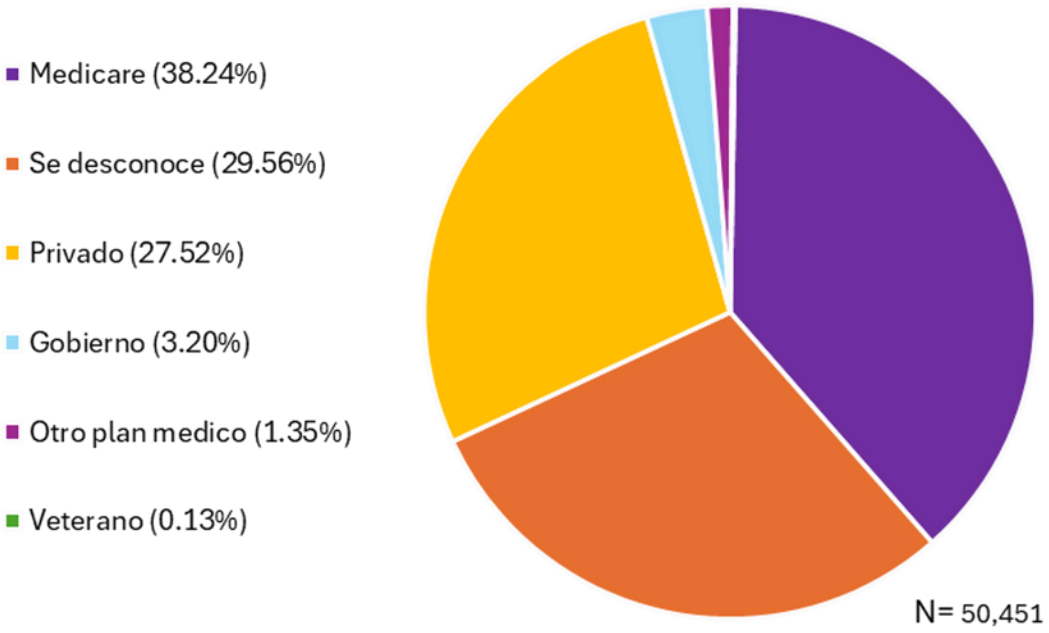
En términos de las regiones de salud, las tres con mayor número de casos registrados son Mayagüez-Aguadilla (11,346), Metro-Fajardo (9,650), Bayamón (9,353) (Tabla 3).

Tabla 3. Casos registrados por región de salud desde el año 2008 al 30 de junio de 2024.

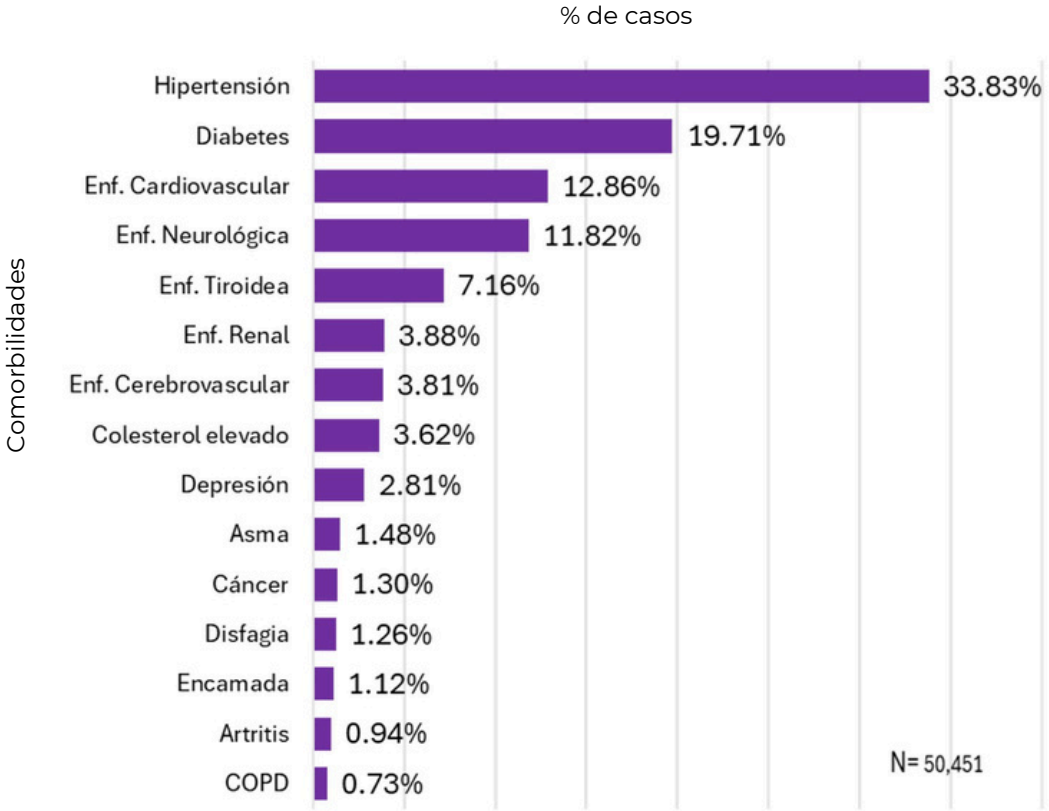
Region de Salud	#	%
Mayagüez-Aguadilla	11,346	22.49
Arecibo	4,341	8.60
Bayamón	9,353	18.54
Metro-Fajardo	9,650	19.13
Caguas	5,740	11.38
Ponce	5,451	10.80
Se desconce	4,570	9.06
Total	**50,451**	

En términos de acceso a servicios de salud un 70.44% de los casos registrados tenían plan médico mientras que para el 29.56% se desconoce esa información (Gráfica 4). Cuando analizamos estos datos por tipo de plan médico, el 38.24% tenían Medicaid (Gráfica 4). Al analizar los datos de comorbilidades, las primeras cinco reportadas fueron: hipertensión (33.83%), diabetes (19.71%), enfermedad del cardiovascular (12.86%), enfermedad neurológica (11.82%) y tiroides (7.16%) (Gráfica 5).

Gráfica 4. Tipo de plan médico en los casos registrados desde el año 2008 al 30 de junio de 2024.



Gráfica 5. Comorbilidades reportadas en los casos registrados desde el año 2008 al 30 de junio de 2024.

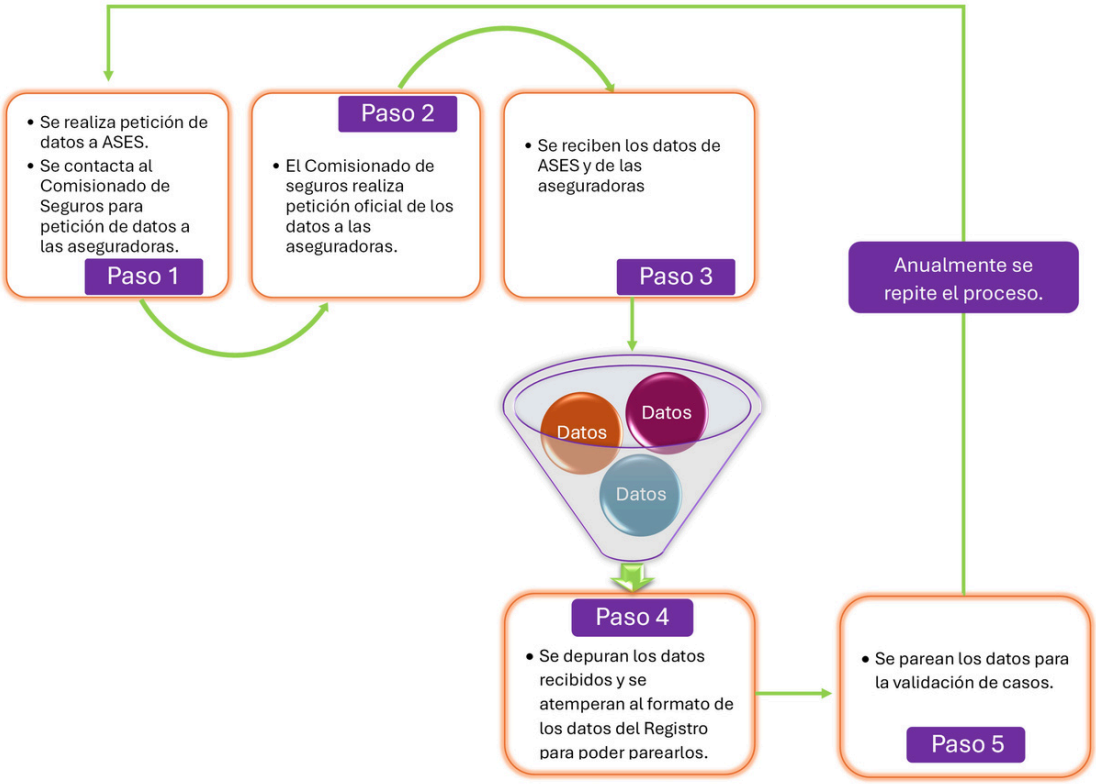


Casos registrados validados

Por los últimos 25 años el registro ha sido un reservorio de datos los cuales no habían pasado por un proceso de validación. Es por esto que el nuevo plan de trabajo del Registro establecido a partir de noviembre de 2023 contempla un proceso de validación el cual permite corroborar el diagnóstico de los casos registrados (Figura 1). Este proceso es sumamente importante en términos de la confiabilidad y calidad de los datos. La validación de los casos se realiza utilizando las reclamaciones por servicios relacionadas a las demencias recogidas en el registro sometidas a las Aseguradoras de Salud en Puerto Rico.

Como primer paso se realizó un proyecto piloto en donde se estableció colaboración con la Administración de Seguros de Salud de Puerto Rico (ASES). Como parte de esta colaboración, se recibieron los datos de reclamaciones por servicios para los años 2019 al 2022. Estos datos fueron trabajados y pareados con la base de datos de Registro para proceder a validar casos. El éxito de esta prueba piloto dio paso a la segunda etapa. En dicha etapa se estableció colaboración con el Comisionado de Seguros para solicitar su apoyo en la obtención de las reclamaciones por servicios de las demencias recogidas en el Registro de los planes comerciales de las aseguradoras en Puerto Rico. Este proceso se continuará realizando anualmente para poder continuar actualizando la base de datos del Registro en términos de casos validados (Figura 1). Es importante mencionar que el proceso de validación es uno prospectivo ya que la mayoría de las aseguradoras no poseen datos de reclamaciones por servicios disponibles para los años anteriores al 2019. Por lo tanto, muchos de los casos ingresados al Registro antes del año 2019 no podrán ser validados mediante este proceso.

Figura 1. Proceso de validación de casos registrados.



Al establecer el nuevo proceso de validación de casos registrados a partir de enero de 2024, se adopto la siguiente definición de casos validados:

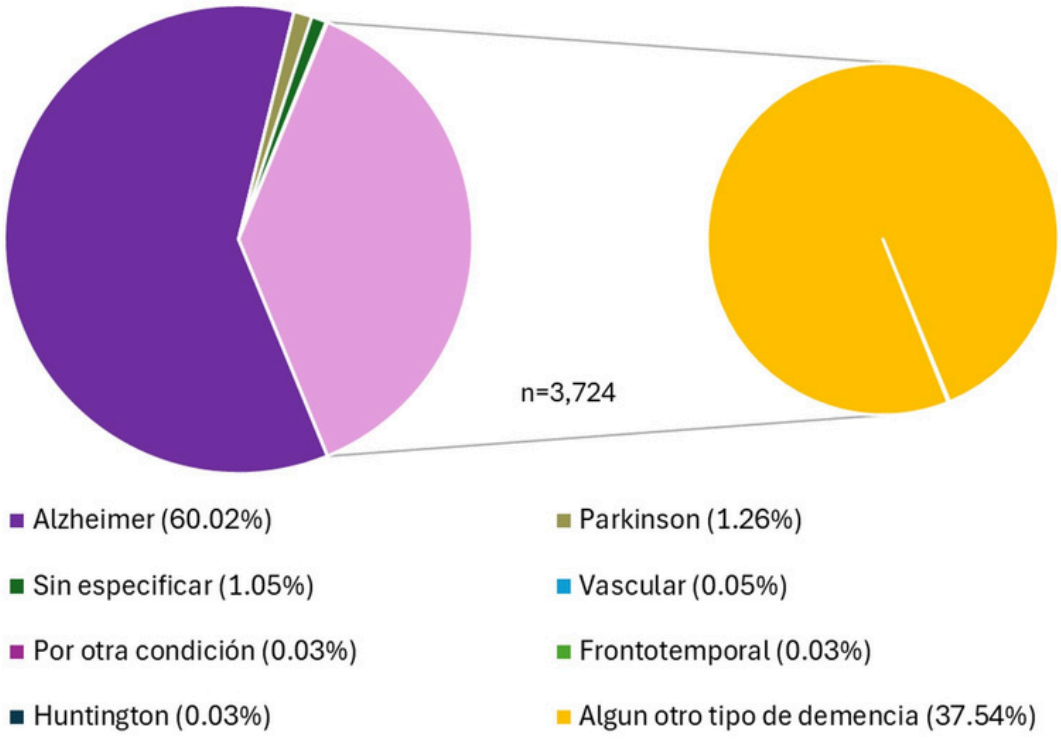
- *Cuando hablamos de casos validados nos referimos a todos aquellos casos ingresados al Registro por alguna persona o entidad autorizada, en los cuales el diagnóstico ha sido corroborado mediante el protocolo establecido. En dicho protocolo, los casos pasan por un proceso de depuración y limpieza para luego ser validados utilizando la información de reclamaciones por servicios de las aseguradoras de salud en Puerto Rico.*

Luego del primer ejercicio de validación de casos se pudieron validar 3,724 (7.38%) de los 50,451 casos registrados a junio 30 de 2024 (Figura 2). En términos del tipo de demencia reportado al Registro vs. el diagnóstico reportado en los datos de las aseguradoras, el 62.46% de los casos coincidieron. El restante 37.54% poseían un diagnóstico de demencia diferente al reportado en el Registro por lo que se catalogaron como validados con otro tipo de demencia. Es importante reconocer que el diagnóstico del tipo de demencia es uno complicado y puede ir variando según los síntomas se van expresando.

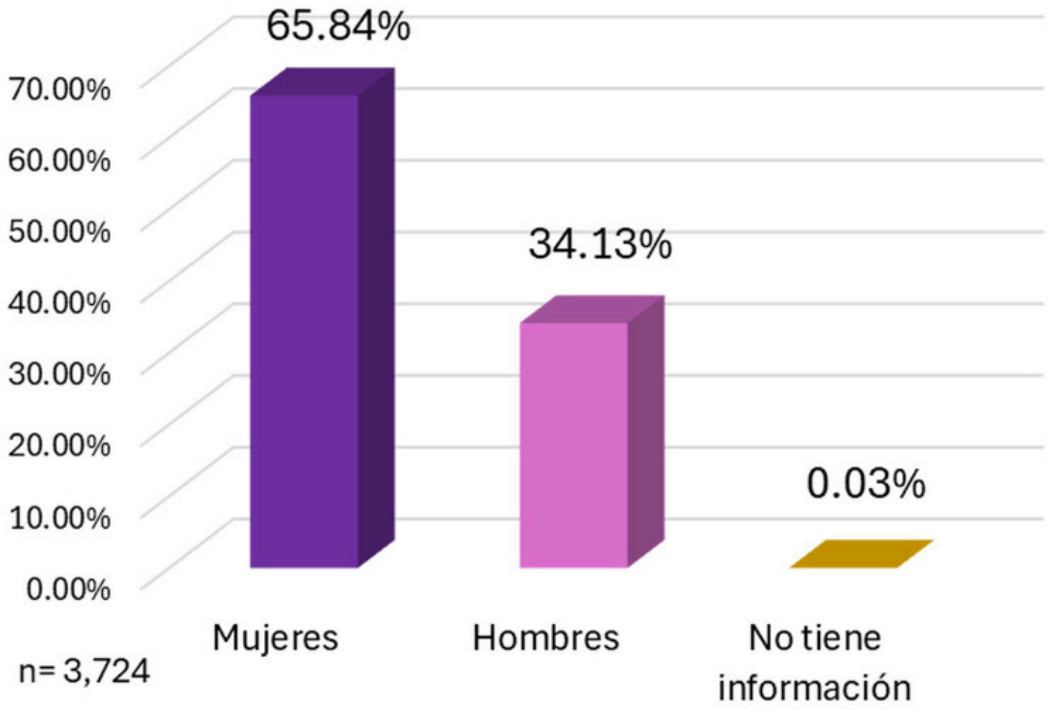
Figura 2. Casos validos del Registro al 30 de junio de 2024.

El por ciento mayor de casos validados fue de la enfermedad de Alzheimer (60.02%), seguido por otro tipo de demencia (37.54%), Parkinson (1.26%) y demencia sin especificar (1.05%) (Gráfica 6). Al analizar los casos registrados validados por sexo, el 65.84% son mujeres, 34.13% hombres y 0.03% no tienen información al respecto (Gráfica 7).

Gráfica 6. Casos validados por tipo de demencia desde el año 2008 al 30 de junio de 2024.



Gráfica 7. Casos validados por sexo desde el año 2008 al 30 de junio de 2024.



En términos de la edad, la mediana fue de 81 años y los cinco grupos de edad con mayor por ciento de casos reportados fueron el de 80-84 años (22.50%), 85-89 años (20.27%), 75-79 años (18.66%), 70-74 años (12.70%) y el de 90-94 años (9.61%) (Tabla 4).

Tabla 4. Casos validados por grupo de edad desde el año 2008 al 30 de junio de 2024.

Grupos de edad	#	%
40-50	8	0.21
50-54	15	0.40
55-59	63	1.69
60-64	149	4.00
65-69	245	6.58
70-74	473	12.70
75-79	695	18.66
80-84	838	22.50
85-89	755	20.27
90-94	358	9.61
95-99	104	2.79
100+	21	0.56
Total	**3,724**	

Los diez municipios con mayor número de casos validados son: Bayamón (181), San Juan (169), Caguas (160), Mayagüez (150), Aguadilla (143), Ponce (121), Isabela (87), Arecibo (68), Cidra (64), Toa Baja (61) (Tabla 5).

Tabla 5. Casos validados por pueblo de residencia desde el año 2008 al 30 de junio de 2024.

Municipio de residencia	#	%	Municipio de residencia	#	%
Adjuntas	9	0.24	Lajas	28	0.75
Aguada	59	1.58	Lares	25	0.67
Aguadilla	143	3.84	Las Marías	13	0.35
Aguas Buenas	39	1.05	Las Piedras	38	1.02
Aibonito	40	1.07	Loíza	5	0.13
Añasco	42	1.13	Luquillo	22	0.59
Arecibo	68	1.83	Manatí	36	0.97
Arroyo	8	0.21	Maricao	6	0.16
Barceloneta	17	0.46	Maunabo	9	0.24
Barranquitas	21	0.56	Mayagüez	150	4.03
Bayamón	181	4.86	Moca	45	1.21
Cabo Rojo	58	1.56	Morovis	15	0.40
Caguas	160	4.30	Naguabo	18	0.48
Camuy	16	0.43	Naranjito	26	0.70
Canóvanas	14	0.38	Orocovis	20	0.54
Carolina	60	1.61	Patillas	14	0.38
Cataño	22	0.59	Peñuelas	15	0.40
Cayey	44	1.18	Ponce	121	3.25
Ceiba	19	0.51	Quebradillas	25	0.67
Ciales	13	0.35	Rincón	25	0.67
Cidra	64	1.72	Río Grande	34	0.91
Coamo	41	1.10	Sabana Grande	32	0.86
Comerío	25	0.67	Salinas	22	0.59
Corozal	30	0.81	San Germán	33	0.89
Culebra	1	0.03	San Juan	169	4.54
Dorado	21	0.56	San Lorenzo	52	1.40
Fajardo	41	1.10	San Sebastían	57	1.53
Florida	11	0.30	Santa Isabel	14	0.38
Guánica	16	0.43	Toa Alta	47	1.26
Guayama	53	1.42	Toa Baja	61	1.64
Guayanilla	12	0.32	Trujillo Alto	31	0.83
Guaynabo	41	1.10	Utuado	16	0.43
Gurabo	36	0.97	Vega Alta	21	0.56
Hatillo	36	0.97	Vega Baja	38	1.02
Hormigueros	37	0.99	Vieques	5	0.13
Humacao	44	1.18	Villalba	20	0.54
Isabela	87	2.34	Yabucoa	27	0.73
Jayuya	5	0.13	Yauco	30	0.81
Juana Díaz	31	0.83	Fuera De Puerto Rico	3	0.08
Juncos	32	0.86	Se Desconoce	659	17.70
Total			**3,724**		

En términos de las regiones de salud, las tres con mayor número de casos validados son Mayagüez-Aguadilla (815), Caguas (603), Bayamón (475) (Tabla 6).

Tabla 6. Casos validados por región de salud desde el año 2008 al 30 de junio de 2024.

Región de Salud	#	%
Mayagüez-Aguadilla	815	21.89
Arecibo	316	8.49
Bayamón	475	12.76
Metropolitana-Fajardo	442	11.87
Caguas	603	16.19
Ponce	411	11.04
Se desconce	662	17.78
Total	**3,724**	

Casos registrados fallecidos

Como parte del nuevo plan de trabajo establecido desde noviembre 2023, se realizó una colaboración con el Registro Demográfico de Puerto Rico para obtener los datos de mortalidad desde el año 2014 al 2022. Estos datos fueron trabajados y pareados con la base de datos del Registro con el propósito de identificar los casos registrados que habían fallecido. Se espera continuar haciendo este ejercicio anualmente para poder continuar actualizando la base de daos del Registro en términos de casos fallecidos.

Al 30 de junio de 2024 se identificó que el 19.96% (10,068) de los casos registrados habían fallecido. Las primeras cinco causas de muerte en los casos fallecidos fueron Alzheimer (27.23%), otras causas (26.15%), infarto al miocardio (4.18%), septicemia (3.44%) y complicaciones relacionadas a diabetes (3.22%) (Tabla 7)

Tabla 7. Causas de muerte en los casos registrados identificados como fallecidos.

Caausas de muerte	#	%
Alzheimer's disease, unspecified	2,742	27.23
Acute myocardial infarction, unspecified	421	4.18
Septicemia, unspecified	346	3.44
Unspecified diabetes mellitus without complications	324	3.22
Unspecified dementia	271	2.69
Atherosclerotic heart disease	258	2.56
Stroke, not specified as hemorrhage or infarction	251	2.49
Chronic obstructive pulmonary disease, unspecified	246	2.44
Pneumonia, unspecified	234	2.32
COVID-19	209	2.08
Non-insulin-dependent diabetes mellitus without complications	203	2.02
Alzheimer's disease with late onset	176	1.75
Pneumonitis due to food and vomit	153	1.52
Essential (primary) hypertension	140	1.39
Chronic ulcer of skin, not elsewhere classified	133	1.32
Urinary tract infection, site not specified	126	1.25
Hypertensive heart disease with (congestive) heart failure	122	1.21
Acute renal failure, unspecified	114	1.13
Congestive heart failure	110	1.09
Parkinson's disease	106	1.05
Hypertensive heart disease without (congestive) heart failure	97	0.96
Chronic ischemic heart disease, unspecified	90	0.89
Anemia, unspecified	87	0.86
Malignant neoplasm of prostate	78	0.77
Chronic kidney disease, Stage 5	74	0.74
Unspecified diabetes mellitus with renal complications	73	0.73
Non-insulin-dependent diabetes mellitus with renal complications	65	0.65
Malignant neoplasm of colon, unspecified	64	0.64
Atrial fibrillation and flutter	62	0.62
Chronic obstructive pulmonary disease with acute lower respiratory ir	60	0.60
Otras causas	2,633	26.15
Total	**10,068**	

Cuando analizamos los casos fallecidos por sexo, el 58.16% son mujeres, 41.81% hombres y 0.03% no tienen información al respecto (Gráfica 8). En términos de la edad, la mediana entre los casos fallecidos fue de 84 años. Los cinco grupos de edad con mayor por ciento de casos fallecidos fueron el de 85-89 años (24.59%), 80-84 años (21.99%), 90-94 años (16.24%), 75-79 años (15.26%) y el de 95-99 años (6.14%) (Tabla 8).

Gráfica 8. Casos registrados fallecidos por sexo desde el año 2008 al 30 de junio de 2024.

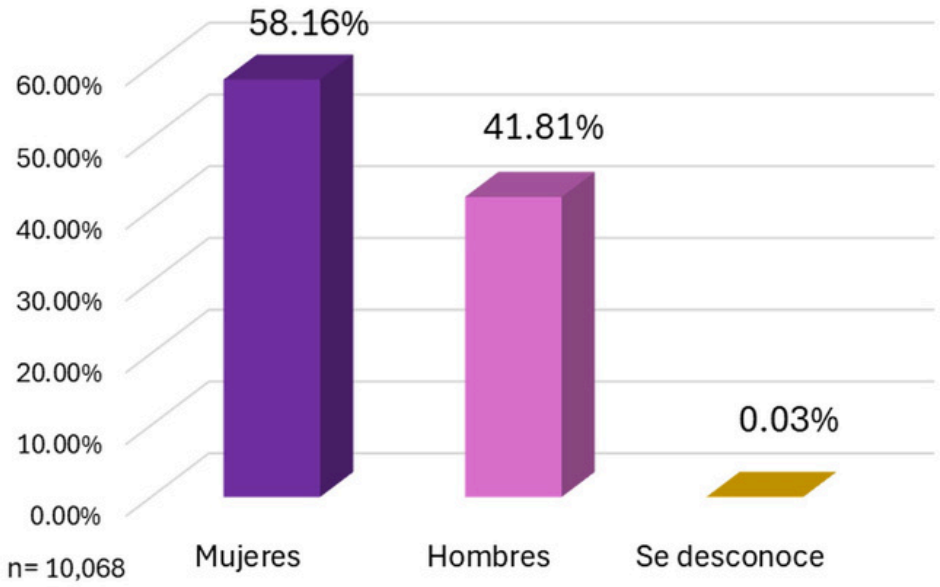


Tabla 8. Casos registrados fallecidos por grupo de edad desde el año 2008 al 30 de junio de 2024.

Edad al registro	#	%
40-50	2	0.02
50-54	10	0.10
55-59	51	0.51
60-64	143	1.42
65-69	348	3.46
70-74	855	8.49
75-79	1,536	15.26
80-84	2,214	21.99
85-89	2,476	24.59
90-94	1,635	16.24
95-99	618	6.14
100+	178	1.77
REVISAR < 39	2	0.02
Total	**10,068**	

Los once municipios con mayor número de casos registrados fallecidos son: Bayamón (789), San Juan (557), Mayagüez (458), Ponce (384), Caguas (366), Aguadilla (326), Toa Baja (244), Carolina (201), Arecibo (197), Cabo Rojo (195) e Isabela (194) (Tabla 9).

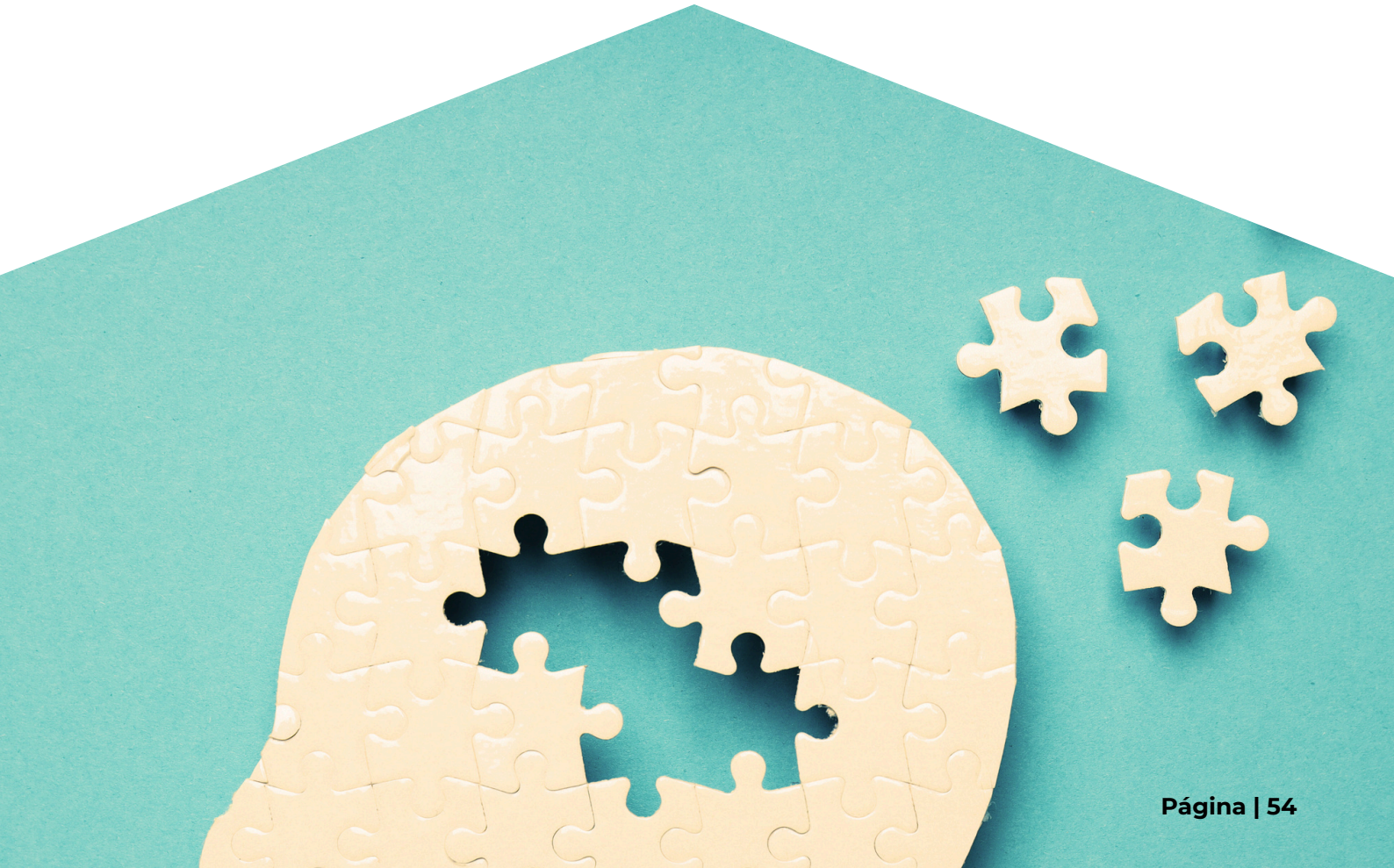
Tabla 9. Casos registrados fallecidospor pueblo de residencia desde el año 2008 al 30 de junio de 2024.

Municipio de residencia	#	%	Municipio de residencia	#	%
Adjuntas	25	0.25	Lajas	71	0.71
Aguada	134	1.33	Lares	55	0.55
Aguadilla	326	3.24	Las Marías	39	0.39
Aguas Buenas	75	0.74	Las Piedras	56	0.56
Aibonito	111	1.10	Loíza	21	0.21
Añasco	116	1.15	Luquillo	65	0.65
Arecibo	197	1.96	Manatí	141	1.40
Arroyo	37	0.37	Maricao	17	0.17
Barceloneta	55	0.55	Maunabo	28	0.28
Barranquitas	55	0.55	Mayagüez	458	4.55
Bayamón	789	7.84	Moca	102	1.01
Cabo Rojo	195	1.94	Morovis	51	0.51
Caguas	366	3.64	Naguabo	35	0.35
Camuy	46	0.46	Naranjito	83	0.82
Canóvanas	71	0.71	Orocovis	58	0.58
Carolina	201	2.00	Patillas	42	0.42
Cataño	61	0.61	Peñuelas	47	0.47
Cayey	145	1.44	Ponce	384	3.81
Ceiba	51	0.51	Quebradillas	35	0.35
Ciales	38	0.38	Rincón	64	0.64
Cidra	154	1.53	Río Grande	83	0.82
Coamo	80	0.79	Sabana Grande	105	1.04
Comerío	62	0.62	Salinas	56	0.56
Corozal	88	0.87	San Germán	116	1.15
Culebra	0	0.00	San Juan	557	5.53
Dorado	88	0.87	San Lorenzo	93	0.92
Fajardo	159	1.58	San Sebastían	132	1.31
Florida	28	0.28	Santa Isabel	35	0.35
Guánica	80	0.79	Toa Alta	157	1.56
Guayama	97	0.96	Toa Baja	244	2.42
Guayanilla	74	0.74	Trujillo Alto	96	0.95
Guaynabo	188	1.87	Utuado	47	0.47
Gurabo	98	0.97	Vega Alta	82	0.81
Hatillo	76	0.75	Vega Baja	146	1.45
Hormigueros	95	0.94	Vieques	11	0.11
Humacao	84	0.83	Villalba	35	0.35
Isabela	194	1.93	Yabucoa	36	0.36
Jayuya	23	0.23	Yauco	136	1.35
Juana Díaz	69	0.69	Fuera De Puerto Rico	7	0.07
Juncos	65	0.65	Se Desconoce	1,146	11.38
Total				**10,068**	

En términos de las regiones de salud, las tres con mayor número de casos registrados fallecidos son Mayagüez-Aguadilla (2,164), Bayamón (1,767) y Metro-Fajardo (1,503) (Tabla 10).

Tabla 10. Casos registrados fallecidos por región de salud desde el año 2008 al 30 de junio de 2024.

Región de Salud	#	%
Mayagüez-Aguadilla	2,164	19.70
Bayamón	1,767	16.09
Metropolitana-Fajardo	1,503	13.68
Caguas	1,346	12.26
Ponce	1,220	11.11
Arecibo	915	8.33
Se desconce	2,068	18.83
Total	**10,983**	



Sesión Educativa sobre Alzheimer

1:30 p.m. a 3:00 p.m.

SEGUNDO LUNES DE CADA MES

Espacio para Cuidadores de Pacientes con Alzheimer

1:30 p.m. a 3:00 p.m.

TERCER LUNES DE CADA MES

REGISTRO

INFORMACIÓN

CENTRO DE ALZHEIMER
Y OTRAS DEMENCIAS

787-765-2929
EXTS. 4133, 4540, 4147

serviciosalzheimer@salud.pr.gov

DEPARTAMENTO DE
SALUD
GOBIERNO DE PUERTO RICO