

UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO

COLEGIO DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

**MEJORÍA DE LA CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR PRINCIPAL DE UN ENFERMO DE
ALZHEIMER**

Ana María Zaldumbide

Teresa Borja, Ph.D., Directora de Trabajo de Titulación

Trabajo de Titulación presentado como requisito para la obtención del título de Licenciada
en Psicología

Quito, febrero de 2015

UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO

COLEGIO DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

HOJA DE APROBACIÓN DE TRABAJO DE TITULACIÓN

MEJORÍA DE LA CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR PRINCIPAL DE UN ENFERMO DE

ALZHEIMER

Ana María Zaldumbide

Teresa Borja, PhD.
Directora de Trabajo de Titulación

Carmen Fernández-Salvador, PhD.
Decana del Colegio de Ciencias
Sociales y Humanidades

Quito, febrero de 2015

© DERECHOS DE AUTOR

Por medio del presente documento certifico que he leído la Política de Propiedad Intelectual de la Universidad San Francisco de Quito y estoy de acuerdo con su contenido, por lo que los derechos de propiedad intelectual del presente trabajo de investigación quedan sujetos a lo dispuesto en la Política.

Asimismo, autorizo a la USFQ para que realice la digitalización y publicación de este trabajo de investigación en el repositorio virtual, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Firma: _____

Nombre: Ana María Zaldumbide Berbiela

C.I.: 171362580-2

Lugar: Quito - Ecuador

Fecha: Febrero de 2015

DEDICATORIA

Me gustaría dedicar este proyecto a aquellas personas que contribuyeron en su realización. En primer lugar a mi esposo, quien ha sido un apoyo incondicional en todo lo que hago, por toda su paciencia, comprensión, amor y confianza que me ha proporcionado dándome ánimos para dar siempre dar lo mejor de mí misma; a mis padres, quienes siempre han estado presentes, alentándome y dándome ánimos para seguir adelante, pues sin ellos, no estaría en el lugar que estoy, es por esto que estoy eternamente agradecida con ellos.

En segundo lugar me gustaría dedicar a todas las personas que forman parte de la fundación TASE, en especial a Ceci, pues sin su apoyo no hubiera podido lograr realizar este trabajo. A todos los familiares de personas que padecen la enfermedad de Alzheimer, a los terapeutas y trabajadores de la fundación y a los usuarios por abrirme las puertas y ser tan amables conmigo, pues no sólo trabajamos juntos, si no que llegamos a tener una relación de amistad muy agradable.

Finalmente, a Héctor Olmedo, quien ha sido mi guía y mi consejero en todo el transcurso de mi proyecto, gracias por ser tan paciente y por ayudarme y apoyarme siempre en todo para poder realizar este trabajo.

AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer a todos los miembros de la fundación TASE, quienes me abrieron las puertas y me apoyaron en la realización de este proyecto, en especial a Ceci y a todos los familiares de las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer que asisten a la fundación, pues sin ellos la realización de este proyecto hubiera sido imposible.

RESUMEN

La enfermedad de Alzheimer es caracterizada por ser degenerativa, afecta directamente a las personas que la padecen en muchas de sus funciones, en especial a la memoria. Al ser degenerativa, con el transcurso del tiempo estas personas van perdiendo su independencia hasta el punto de llegar a ser completamente dependientes de otras personas. Generalmente, un familiar es el cuidador principal de esta persona atendiendo a todas sus necesidades, por lo que esto puede conllevar a niveles de sobrecarga muy altos, sobre todo emocionalmente. Estos niveles de sobrecarga pueden ser riesgosos en la salud general del cuidador, es por esto que estas personas necesitan ayuda para conllevar esta situación de una manera saludable. En este estudio se midió el nivel de sobrecarga de los cuidadores de enfermos de Alzheimer aplicando una encuesta extraída de un artículo académico en su versión validada al español. Se aplicó dos veces esta encuesta a los cuidadores de enfermos de Alzheimer que asisten a la fundación TASE. La primera encuesta reflejaba los niveles de sobrecarga que tenían antes de que el enfermo ingrese al centro, la segunda refleja los niveles de sobrecarga que tienen ahora, cuando los enfermos ya están asistiendo a dicho centro.

ABSTRACT

Alzheimer's disease is mainly characterized by being extremely degenerative; people who suffer this disease are affected in many of their functions, in particular in their memory. By being degenerative, with the pass of the time this people lose their dependence and end up being completely dependent of another person. Usually a family member takes the role of their principal caregiver; this can lead them to get high levels of burden, especially in emotional aspects. This burden levels are a risk in their health, this is why they need help to handle this situation in a healthy way. This study measured the burden level on the main caregivers of people who suffer Alzheimer disease that attends to TASE foundation applying tow times the same survey that was taken from an academic article which its Spanish version was validated. The first one measured their burden levels before the person who has Alzheimer attended to the centre; the second one measured the burden levels they have right now, when the person who has Alzheimer is attending to the centre.

TABLA DE CONTENIDO

Resumen	7
Abstract	8
INTRODUCCIÓN AL PROBLEMA	11
Antecedentes.....	11
El problema	11
Hipótesis del Proyecto	12
Pregunta(s) de investigación.....	12
Contexto y marco teórico	13
Propósito del Estudio.....	14
Significado del Estudio.....	14
Definición de términos	14
Presunciones del autor del estudio.....	15
Supuestos del estudio	15
REVISIÓN DE LA LITERATURA	17
Géneros de literatura incluidos en la revisión	17
Pasos en el proceso de revisión de la literatura	17
Formato de la revisión de la literatura	17
METODOLOGÍA Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN	41
Justificación de la metodología seleccionada.....	41
Herramienta de investigación utilizada	42
Descripción de participantes.....	42
Fuentes y recolección de datos	43
ANÁLISIS DE DATOS	44
Resultados	44
Detalles del análisis	44
Importancia del estudio	46
Resumen de sesgos del autor	48
CONCLUSIONES	49
Limitaciones del estudio.....	49
Recomendaciones para futuros estudios.....	50
Resumen general.....	51
REFERENCIAS	53
ANEXO A: Formulario de consentimiento informado.....	56
ANEXO B: Encuesta aplicada	59
ANEXO C: Certificado Fundación TASE	62
ANEXO D: Certificado del Comité de Bioética de la USFQ	66

TABLAS

Tabla 1.1.....	46
----------------	----

INTRODUCCIÓN AL PROBLEMA

Antecedentes

"La Fundación TASE que significa, Trascender con Amor Servicio y Excelencia, es una organización sin fines de lucro creada para contribuir a un mejor desarrollo social y comunitario" (Fundación TASE, 2012). Además, es la única en ofrecer un centro diurno focalizada a enfermos de Alzheimer en el Ecuador (Ordoñez, 2013), por lo que se puede deducir que no existen muchos lugares a los que pueda asistir esta población.

Para los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer (generalmente son familiares), puede llegar a ser muy frustrante el manejo de esta enfermedad, porque por más de que uno ame al enfermo, éste necesita de un cuidado especial, desarrollo de paciencia y demanda de mucho tiempo (Cevallos, 2013). Es por esto, que este estudio se centra en estas personas, ya que es una población que necesita de mucha ayuda y existen varios estudios acerca del nivel de sobrecarga en los cuidadores de enfermos de Alzheimer que serán mencionados a lo largo de este proyecto.

El problema

El problema presentado es que hay una carencia de estudios enfocados en los riesgos que corren los cuidadores, tanto físicos, como psicológicos y emocionales.

Es por esto que esta investigación está diseñada para aumentar los conocimientos del campo de la enfermedad de Alzheimer y sus efectos que tiene en sus cuidadores para la población ecuatoriana y de esta manera prevenir que los mismos tengan niveles altos de sobrecarga y de esta manera mejorar su calidad de vida.

En el Ecuador, tan solo existe un centro especializado en dicha enfermedad que es la fundación TASE, donde se realizará el estudio. La prevalencia de la enfermedad de Alzheimer está aumentando en unas cifras muy altas en los últimos años, por lo que es de gran importancia conocer más acerca del tema y más que nada entrar en consciencia sobre dicha enfermedad y sus consecuencias.

Hipótesis del Proyecto

El nivel de sobrecarga de cuidadores principales de enfermos de Alzheimer disminuye cuando los enfermos son ingresados a un centro diurno especializado en dicha enfermedad. Como explica la hipótesis postulada, es de gran importancia que la sociedad se preocupe por estas personas que tienen una realidad muy dura cuando tienen que asumir el rol de cuidador, no solo por las responsabilidades que esto conlleva, si no que también porque son testigos del deterioro físico, cognitivo y emocional de sus seres queridos.

Para poder comprobar la hipótesis, se realizó una encuesta para medir el nivel de sobrecarga de cuidadores principales de enfermos de Alzheimer antes de que los mismos asistan a un centro diurno especializado en dicha enfermedad (fundación TASE) y cuando ya empezaron a asistir; de esta manera ver qué pasa con el nivel de sobrecarga; si sube, baja o se mantiene igual.

Pregunta(s) de investigación

Dado que los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer tienen una responsabilidad tan grande, es de suma importancia ayudarlos a ellos también, haciendo consciencia de todo lo que están viviendo, que es muy duro, es crucial que la sociedad

intente disminuir el nivel de sobrecarga que tienen, es por esto que se postula la siguiente pregunta de investigación de este proyecto: ¿Disminuye el nivel de sobrecarga del cuidador principal de enfermos de Alzheimer cuando estos son ingresados a un centro diurno especializado en dicha enfermedad?

Contexto y marco teórico

Los datos se recolectarán en la fundación TASE (mismo lugar donde se realizan las horas prácticas); en esta fundación entre semana van los cuidadores de los enfermos de Alzheimer que sí asisten al centro y los días sábados hay un grupo de apoyo hacia familiares de enfermos de dicha enfermedad los cuales no asisten a la fundación; en ambos casos se aplicará la encuesta. Tendrán acceso a los datos recolectados la USFQ, la fundación TASE y el investigador principal del proyecto.

Las encuestas serán codificadas de manera que no se revele la identidad de los participantes dándoles a conocer como sujeto 1, sujeto 2, sujeto 3, etc. Estos nombres se usarán en la publicación y elaboración del proyecto escrito. Al ser encuestas físicas y no electrónicas, estas se almacenarán en una carpeta de archivos privados del investigador principal de este trabajo. Esta carpeta se guardará bajo llave para que nadie tenga acceso a ellas; sin embargo, si los documentos recolectados son solicitados por algún miembro de cargos importantes de la USFQ (comité de bioética, decanato, etc.) se les entregará siempre y cuando los den de vuelta al investigador principal. Estos datos serán guardados por aproximadamente 10 años.

El propósito del estudio

El propósito principal de este estudio es demostrar si el nivel de sobrecarga de cuidadores principales de enfermos de Alzheimer disminuye cuando los enfermos asisten a un centro diurno especializado en dicha enfermedad. Con esto también se quiere determinar si otros factores como el sexo, la edad, el tipo de relación con el enfermo, etc. Influyen en el nivel de sobrecarga del cuidador principal del enfermo.

El significado del estudio

Este estudio es de gran importancia para beneficiar a la sociedad y a los participantes porque se proveerá información acerca del tema y se plantearán posibles soluciones para mejorar la calidad de vida de los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. Existe una escasez de estudios en el Ecuador que se enfocan principalmente en el nivel de sobrecarga de los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer (Fundación TASE, 2012).

Definición de términos

Cuidador principal: Se entiende como cuidador principal del enfermo, a aquella persona que dedica más tiempo al enfermo que el resto del entorno familiar (Muela, J. A., & Torres, C. J. , 2001)

Calidad de vida: "El concepto de calidad de vida involucra una serie de aspectos propios de la persona [...] para desarrollarse en su propia vida, logrando así los mejores beneficios en el cumplimiento de logros, objetivos, expectativas, aspiraciones e intereses, lo que le permitirá adquirir bienestar y satisfacción personal en las actividades de la vida diaria, las

relaciones sociales e interpersonales, el sistema económico y financiero, el sistema físico y del componente afectivo y psicológico" (Vargas-Escobar, 2012)

Enfermedad de Alzheimer: el Alzheimer es una enfermedad que *"involucra deficiencia de la memoria, atención y cognición; además un deterioro gradual progresivo intelectual y funcional"* (Gonzalez, E. W., Polansky, M., Lippa, C., Walker, D., & Feng, D, 2011) .

Nivel de sobrecarga: *"La sobrecarga es la responsabilidad percibida, o el tiempo y esfuerzo que una persona tiene que dar para atender las necesidades de otra"* (Gonzalez, E. W., Polansky, M., Lippa, C., Walker, D., & Feng, D, 2011)

Presunciones del autor del estudio

Con este estudio se asume que los participantes estarán dispuestos a realizar la encuesta solicitada firmando un consentimiento informado y respondiendo de manera honesta para que la validez del mismo sea confiable. También se presume que el nivel de sobrecarga del cuidador principal del enfermo con Alzheimer disminuye cuando el enfermo asiste a un centro diurno especializado en dicha enfermedad que cuando son cuidados en casa por los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer.

Supuestos del estudio

Se asume que este estudio será de gran beneficio no solo a los participantes si no también a la sociedad en general ya que se enfoca en una enfermedad que está aumentando cada vez más, tanto en la sociedad ecuatoriana como en el mundo; por lo que se tiene el supuesto de que se hará consciencia de la misma para que pueda ser

manejada de la manera más apropiada por los familiares y el entorno, cuidando la salud tanto del enfermo como del cuidador principal.

REVISIÓN DE LA LITERATURA

Géneros de literatura incluidos en la revisión

Fuentes

La literatura presentada se obtuvo de diferentes fuentes con el fin de obtener variedad de información y opiniones tanto de revistas académicas con estudios válidos que se han realizado internacionalmente acerca del tema y por medio de asistencia a conferencias dadas por ecuatorianos expertos en el tema, para tener un enfoque nacional acerca de la realidad de nuestro país relacionada con la enfermedad de Alzheimer.

Pasos en el proceso de revisión de la literatura

La manera en que la literatura fue iniciada fue por medio de investigación y lectura extensa de revistas académicas obtenidas principalmente en EBSCO. Siguiendo por información dada en la fundación TASE que es en la cual se realizó el estudio, los cuales me dieron la oportunidad de asistir a conferencias de expertos ecuatorianos acerca del tema lo que fue clave en la complementación de todas las fuentes para poder sustentar la información.

Formato de la revisión de la literatura

La revisión de la literatura se presenta por medio de temas principales cada uno con subtemas de importancia con el fin de presentar información que será útil para comprender la importancia del experimento realizado, de esta manera también será más fácil interpretar los resultados y de esta manera poder cumplir con los propósitos del estudio.

El diseño del experimento es cuasiexperimental ya que los sujetos no son asignados de manera aleatoria y tampoco hay manipulación de variables. Al ser una población difícil de acceder, porque no hay más centros de Alzheimer en el Ecuador aparte de TASE, los participantes son escogidos por medio de esta fundación. Elegí este diseño porque la población con la que estoy trabajando es vulnerable al tratarse de sujetos humanos; me gusta la idea de comparar el nivel de sobrecarga que tenían antes de que el enfermo ingrese al centro y después de que entren para ver los efectos y dar soporte a mi hipótesis; además con esta investigación se podría ayudar a muchas personas a mejorar su calidad de vida.

Criterios de inclusión:

- Ser un familiar cercano adulto de la persona enferma de Alzheimer
- Estar al tanto de la enfermedad
- Habilidad de leer y escribir
- Tener el consentimiento informado firmado

Criterio de exclusión:

- Tener alguna enfermedad crónica

Explicación de la enfermedad de Alzheimer

La demencia es una enfermedad del cerebro, casi siempre de carácter crónico y progresivo. En este tipo de enfermedad, se conserva la consciencia pero algunas funciones corticales superiores empiezan a fallar provocando fallas en la orientación, memoria, pensamiento; la más común es el Alzheimer (Ortuño, 2009). El Alzheimer es una enfermedad degenerativa y progresiva por causa de plegamiento incorrecto de proteínas (Perrin, R. J., Fagan, A. M., & Holtzman, D. M, 2009). Los primeros síntomas son

vértigos y dolores de cabeza; después de esto aparecen los síntomas de pérdida de memoria, cambios del humor y dificultad en la concentración (Fundación TASE, 2012). Aproximadamente el noventa y cinco por ciento de los casos de Alzheimer se da en personas que tienen de sesenta y cinco años en adelante (Sierralta, 2008). Cabe recalcar que el Alzheimer es una enfermedad que *"involucra deficiencia de la memoria, atención y cognición; además un deterioro gradual progresivo intelectual y funcional"* (Gonzalez, E. W., Polansky, M., Lippa, C., Walker, D., & Feng, D, 2011) .

Epidemiología

"En más del 90 % de los casos, la EA se desarrolla después de los 65 años, con una prevalencia que se duplica cada década sucesiva de la vida, desde 10 % entre los 60-70 años a 40 % en grupos de 80 o más años" (Fernández, G., Andréu, G., García, M., Barral, N., & García, M, 2008).

Según el neurólogo ecuatoriano Eduardo Castro, *"la epidemiología de esta enfermedad indica que en los próximos 20 años se va a triplicar el número de Alzheimer en el mundo, lo cual representa a 360 millones de personas que tendrán esta enfermedad para el año 2030; además, cada año hay ocho millones de personas que están empezando este padecimiento y 70% de los mismos en países subdesarrollados. Estos datos resaltan una epidemiología grande e impactante sobre el tema"* (Castro, 2013).

Síntomas

El principal síntoma de la enfermedad de Alzheimer es la pérdida de memoria, en especial la episódica. La memoria episódica se refiere a la retención de recuerdos de acontecimientos que se han vivido (Ortuño, 2009); en el Alzheimer esta pérdida de memoria es de carácter anterógrada, es decir la pérdida de memoria de hechos que

acontecen a partir del mismo (Ortuño, 2009); esta amnesia es lentamente progresiva y afecta en la retención de nueva información que se debería almacenar como nuevos recuerdos (Córdoba, A., Latorre, F., & Mariño, A, 2012). Además de influir en la memoria con amnesia anterógrada también se ve afectada. También se ve afectada la memoria a largo plazo ya que la misma se trata del almacenamiento permanente de recuerdos (Ortuño, 2009), es por esto que muchos enfermos de Alzheimer tienen dificultades en cuanto a los recuerdos espontáneos y reconocimiento visual y verbal (Córdoba, A., Latorre, F., & Mariño, A, 2012). Otros síntomas que presenta la enfermedad de Alzheimer son los cambios emocionales, comportamentales, físicos y cognitivos.

Existe también lo que se llama el "sundowning" que quiere decir que a lo largo del día los síntomas se van pronunciando más y se vuelven más difíciles de controlar, esto pasa también en otras enfermedades como en la depresión (Ortuño, 2009). Como recomendaciones para combatir este fenómeno se puede optar por crear un ambiente agradable, con bastante iluminación, música, masaje, cambio de ropa (a la pijama fresca por ejemplo), dar tiempo para conversaciones y sobretodo la relaciones sociales ya que con estas en muchos casos hasta se ha evitado la medicación (Castro, 2013).

Finalmente, las causas finales para la muerte son:

- Cuando se da antes de los 60 años (lo cual es raro, la mayoría son Alzheimer familiar)
- Después de los 60 cuando se asocia a cambios circulatorios, de presión, cardiovasculares

Sin embargo, no existe una ley del promedio de vida con esta enfermedad y muchas veces se pueden combinar con otras enfermedades por la edad que es un condicionante para la expectativa de vida (Castro, 2013).

Causas

El líquido cefalorraquídeo (CSF) produce cambios químicos en el cerebro; para el pronóstico y diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer se analiza el líquido cefalorraquídeo amiloide- β 42 (A β 42), la proteína tau, y las mismas hiperfosforiladas; con la progresión de la enfermedad de Alzheimer sus niveles van aumentando (Craig-Schapiro, R., Kuhn, M., Chengjie, X., Pickering, E. H., Jingxia, L., Misko, T. P., & ... Holtzman, D. M, 2011).

Por otro lado, las plaquetas seniles y los ovillos neurofibrilares (NFTs) han sido el distintivo en cuanto a la historia de la patología de Alzheimer. La evidencia señala que la inflamación de las plaquetas amiloides y los ovillos neurofibrilares junto con la pérdida y disfunción de las neuronas, axones y procesos sinápticos están involucrados en el proceso de la enfermedad (Perrin, R. J., Fagan, A. M., & Holtzman, D. M, 2009).

¿Qué hay de nuevo en la enfermedad de Alzheimer?

El hombre nace con información genética predeterminada que sigue su ciclo vital hasta la muerte, esta estructura permite al ser humano durante muchos años llegar a una edad adulta, que por lo general, los niños y los adultos son bastante saludables en temas neurológicos. Cuando un adulto maduro cumple los 59 años de edad, hay cambios en procesos vitales durante los cuales se puede añadir patologías a todos los órganos incluyendo al cerebro, por lo que esta etapa es de transición. Pasada esta etapa, a los 65 años, viene la de más riesgo de enfermedades degenerativas; es por esto que la enfermedad de Alzheimer rara vez se da antes de los 65 y con mucha frecuencia pasando los 80 años de edad (Castro, 2013).

Los seres humanos no nacemos con la enfermedad de Alzheimer, existen dos condicionantes para contraerla; el primer condicionante es sobre la estructura genética, la cual tiene una predisposición (nacemos ya marcados a tener mayor o menor riesgo); sobre esta estructura se debe crear una reserva de cognición, es decir una defensa del cerebro que dependerá de diferentes factores como la nutrición, el ejercicio físico, el ejercicio mental, educación y desarrollo psicosocial, mientras más amplia es la reserva, más protección habrá. El primer factor condiciona al segundo factor: en la línea de la vida van apareciendo otras patologías (cambios metabólicos, de presión, etc.) por lo que existe una lucha entre estas patologías y la reserva ya mencionada. Esta reserva a la vez está condicionada por la genética, un niño que nace con cabeza más grande y la tiene hasta los 5 años de edad tiene mejor reserva cognitiva y más tiempo de vida (Castro, 2013); además de esto, la educación es un condicionante mayor, un nivel muy bueno de educación no solo desarrolla potencial si no que da una defensa en salud protegiendo o retardando la enfermedad de Alzheimer y más tiempo de vida (Castro, 2013).

Factores de riesgo

- Tener más de 65 años
- Enfermedades cardiovasculares
- Problemas en la presión arterial
- Problemas de colesterol y glucosa
- Fumar
- Presencia de la proteína apo e 4 (si nos marca esta proteína el riesgo de tener Alzheimer aumenta 4 veces)
- Presencia de encima apo e 2 (riesgo se baja a la mitad)
- Mala nutrición

- Falta de ejercicio mental
- Falta de ejercicio físico

Fases

Consta con tres fases en el proceso de la enfermedad del Alzheimer, siendo la primera la más leve y la tercera la más pronunciada. En la primera fase, ocurren principalmente olvidos leves que muchas veces pasan desapercibidos, a esta se la denomina *etapa inicial*; en esta etapa pueden comenzar ciertos cambios en el comportamiento en especial frustración por no poder realizar ciertas cosas que antes sí se podía. La segunda etapa, que es la intermedia, es cuando el diagnóstico ya debe estar definido, aquí es cuando el enfermo comienza a tener menos independencia, pierde la capacidad de hacer ciertas cosas más básicas como el autocuidado; aquí es cuando deben ser cuidados la mayoría del tiempo, y su lenguaje se deteriora más (falla en la relación de conceptos, no termina frases, repite lo que dice) y sus movimientos comienzan a fallar, pierden el equilibrio en especial, por lo que hay que tener mucho cuidado y evitar caídas. Finalmente la última etapa que es la avanzada es la más grave, en esta etapa el enfermo se vuelve completamente dependiente de alguien, ya no puede hacer nada por sí mismo y su comportamiento se lo puede comparar con el de un niño pequeño; además es en esta etapa cuando hay más riesgo de que su salud empiece a fallar, por lo que muchas veces se enferman y mueren (Alzheimer.com.es, 2011)

Diagnóstico

Existen ciertos estudios categóricos y extraordinarios a largo plazo en comunidades religiosas que se sometieron a trabajos continuos y regulares, los individuos eran sanos; a su muerte les realizaron autopsia; es aquí cuando se dan cuenta que la

enfermedad de Alzheimer comienza muchos años antes de ser diagnosticada (de 10 a 15 años antes) (Castro, 2013).

El Alzheimer ataca primeramente al hipocampo, que es una estructura pro-encefálica del lóbulo temporal, que constituye una parte importante del sistema límbico que se encarga de controlar la motivación y la emoción (Carlson, 2006). Es por esta estructura por donde creamos la memoria, por eso en el Alzheimer se altera la memoria episódica que es la de día a día, de la biografía (por ejemplo "¿con quién estuve ayer?") y de trabajo, que recibe información, la almacena y la adapta al conocimiento (esta es bastante buena en Alzheimer). A un enfermo a pesar de darle facilitadores no se acuerdan temas que se relacionen con la memoria episódica, porque pierden las claves que le llevan a identificar; esto es fundamental para el diagnóstico (Castro, 2013).

Esta enfermedad ataca al área de memoria y no es al azar; en todos sigue una secuencia (una etapa de 1, 2, 3 fija). Actualmente se intenta trasladar el diagnóstico de Alzheimer a etapas tempranas pre sintomáticas para intentar ver si la medicación funciona porque generalmente cuando se diagnostica cuando ya hay presencia de los síntomas la lesión es muy extensa y es muy tarde (Castro, 2013). Para esto se pueden realizar exámenes del LCR (líquido cefalorraquídeo) que es un "fluido claro, similar al plasma sanguíneo, que llena el sistema ventricular del encéfalo y el espacio subcranoideo que rodea al encéfalo y la médula espinal" (Carlson, 2006).

Se deben tomar en cuenta las siguientes consideraciones para un buen diagnóstico:

- Valoración neurocognitiva
- Resonancia magnética: hay como medir para ver si se presentan atrofas de memoria en el hipocampo.

- LCR: Medir el líquido cefalorraquídeo (también sirve para identificar el cáncer)
- ESPEC: Se inyecta marcador, luego se saca una fotografía y se ve cómo se alteran áreas del metabolismo típicas de Alzheimer. (Castro, 2013)
- Tener en cuenta que es una enfermedad no un proceso de envejecimiento

Para establecer un buen diagnóstico del Alzheimer, se debe tomar en cuenta tener una buena historia clínica del paciente, realizar exámenes cognitivos (el más utilizado es el MMSE), exámenes adicionales de salud básica y si es posible realizar una imagen cerebral (Ortuño, 2009). El MMSE (*Mental State Examination*), incluye evaluaciones en áreas de orientación, memoria inmediata, atención y cálculo, recuerdo diferido y finalmente lenguaje y construcción (Ortuño, 2009).

Actualmente, se están haciendo pruebas con una nueva vacuna que ayudará a hacer un correcto diagnóstico sobre las enfermedades que se relacionan con deficiencias mentales como lo es la enfermedad de Alzheimer; a esta vacuna se la conoce como "Amybid". La Amybid es un agente radioactivo intravenoso que atraviesa la corteza cerebral y brinda plaquetas de amiloide, la cual, como se mencionó está relacionada con una de las teorías de la causa del Alzheimer. El rol de esta vacuna es detectar si hay o no presencia de plaquetas beta-amiloides en el cerebro, esto es importante porque si se da un resultado negativo de la presencia de las plaquetas, se determina que el Alzheimer no es la causa del deterioro cognitivo del paciente, por lo que se podrán evitar tratamientos nocivos en pacientes mal diagnosticados de Alzheimer (PR, 2013).

Una vez insertada la vacuna, se la puede examinar mediante un análisis PET para estimar la densidad de las plaquetas amiloides; de esta forma se ve si la presencia

adecuada de estas plaquetas de amiloides es negativa o positiva. Cuando el resultado es positivo se podrá hacer un diagnóstico de Alzheimer preciso.

Finalmente, es muy importante basarse en los criterios del DSMIV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders), para poder realizar un diagnóstico correcto; en el DSMIV el Alzheimer se encuentra dentro de la categoría de demencia y está descrito de la siguiente manera:

Criterio de diagnóstico para 294.1x la demencia de tipo Alzheimer

- A. El desarrollo de múltiples déficits cognitivos manifestado por ambas
 - 1) Deficiencia de memoria (Déficit en la habilidad de aprender nueva información o de recordar información aprendida)
 - 2) Una (o más) de las siguientes alteraciones mentales:
 - a) Afasia (alteración en el lenguaje)
 - b) Apraxia (déficit en la habilidad de llevar a cabo actividades motrices a pesar de que se tenga una funcionalidad motora intacta)
 - c) Agnosia (falla en el reconocimiento o identificación de objetos a pesar de tener una funcionalidad sensorial intacta)
 - d) Alteración en funcionalidad ejecutiva (por ejemplo planeación, organización, secuenciación, abstracción)
- B. Cada uno de los déficits cognitivos en el criterio A1 y A2 causan disfunciones en la sociabilidad y funcionalidad ocupacional y representan una disminución significativa desde un nivel funcional previo.

- C. El curso es caracterizado por un comienzo gradual continuado por un empeoramiento cognitivo.
- D. Los déficits cognitivos en el criterio A1 y A2 no son por causa de ninguna de las siguientes:
- 1) Otras condiciones del sistema nervioso central que causan déficits progresivos en memoria y cognición (por ejemplo enfermedad cerebro vascular, enfermedad de Parkinson, enfermedad de Huntington, hematoma subdural, hidrocefalia de presión normal, tumor cerebral)
 - 2) Condiciones sistémicas que se sabe que causan demencia (por ejemplo hipotiroidismo, déficit en vitaminas B12 o ácido fólico, déficit de niacina, cáncer al pulmón, neurosífilis, infección de VIH)
 - 3) Condiciones de inducción de sustancias
- E. Los déficits no ocurren durante el curso de delirios
- F. La alteración no es mejor explicada por otro desorden de Axis (por ejemplo depresión mayor, esquizofrenia)

294.10 Sin alteración en el comportamiento: Si la alteración cognitiva no se acompaña por una significativa alteración clínica del comportamiento

294.11 Con alteración en el comportamiento Si la alteración cognitiva es acompañada por una significativa alteración clínica del comportamiento (por ejemplo divagación, agitación)

Subtipo específico

Con comienzo temprano: si el comienzo de la enfermedad se da a los 65 años o antes

Con comienzo tardío: Si el comienzo de la enfermedad se da de los 65 años en adelante (American Psychiatric Association, 2003).

Diagnóstico diferencial

Como diagnóstico diferencial se encuentra la demencia senil principalmente, la cual se caracteriza principalmente por olvidos (pérdida de memoria) a causa de la edad; el deterioro cognitivo es mínimo, se puede olvidar cosas pero la persona sigue con actividades. Estos son normales con depresión o es parte de la enfermedad de Alzheimer en etapa inicial por lo que se recomienda hacer exámenes de LCR, valoración neuropsicológica y todos los factores ya mencionados en el diagnóstico de Alzheimer (Castro, 2013).

La enfermedad de Alzheimer tiene tres etapas de evolución, y existen diferentes escenarios dependiendo de la persona y de la enfermedad. En algunos casos el deterioro cognitivo es mínimo, luego de 15 años la mitad son diagnosticados de Alzheimer y la otra mitad que se mantiene o mejora; los que mejoran son diagnosticados de depresión, porque la depresión es fácil de confundir con el inicio de Alzheimer. El lado positivo de estos pacientes con depresión es que sí hay un tratamiento para la misma y la enfermedad es reversible, caso contrario de la enfermedad de Alzheimer (Castro, 2013).

Pronóstico y tratamiento

Se espera que en la mayoría de pacientes tengan un 50% de vida independiente durante los primeros 7 a 20 años después del diagnóstico; en el 50% restante generalmente hay un declive con otros elementos como no poder caminar bien, agitación, descontrol de esfínteres, cambios en su manejo, entre otros (Castro, 2013). Estas alteraciones que aumentan riesgos en la persona como de caídas y agitaciones

inmanejables en la casa pueden ser señales de que la persona se encuentra en la etapa de terminación (Castro, 2013). Además, esta enfermedad le quita aproximadamente unos 5 años del potencial de vida al individuo.

Cabe mencionar que los medicamentos no son extraordinarios, el enfermo de Alzheimer no va a estar lúcido por administrarle medicamentos; en lo que si son de ayuda es que se puede lograr lucidez por un tiempo y una vida más independiente, por lo que se mejoraría la calidad de vida de la persona con Alzheimer evitando una caída brusca de la enfermedad; generalmente a estos pacientes se les administra un medicamento llamado *nematine* que mejora los resultados en la memoria verbal, evita caída brusca y mejora el manejo de condiciones asociadas que son difíciles (Castro, 2013). Existen también ciertos tratamientos dirigidos para mejorar la memoria que ayudan a producir acetilcolina que es una sustancia que juega un papel en las conexiones nerviosas. Los ejercicios de memoria pueden aumentar la secreción de esta sustancia para que se disminuya la pérdida de memoria o para que al menos no empeore.

Ejercicios mentales para mantener las funciones cognitivas de un paciente con Alzheimer

El Alzheimer es una enfermedad degenerativa que se caracteriza en especial por pérdida de memoria en la cual las neuronas se mueren y pierden sus lazos en el cerebro. Cabe mencionar que otras funciones más allá de la memoria se ven afectadas por la enfermedad; entre estas se encuentran: la atención, el análisis, el razonamiento lógico, la interpretación del lenguaje, el movimiento y la sociabilidad (Minango, 2013)

Estos ejercicios son de memoria incluyendo orientación de tiempo- espacio, lenguaje (comprensivo y expresivo), praxia (planificación de movimiento), gnosia (clasificación de objetos) y cálculo (Minango, 2013)

Información útil:

- Los ejercicios que ejercitan a la mente son recomendables para cualquier persona no solo enfermos de Alzheimer.
- Lo físico y cognitivo no se disocia; está unido, por lo que se recomienda complementar los ejercicios mentales con una nutrición sana y ejercicio físico.
- El proceso es inconsciente por automatización del movimiento, planificación por el cerebro. Se planean los movimientos para interpretar estímulos auditivos, analizarlo, sintetizarlo y transcribirlo.

Cuidador principal de la persona con Alzheimer

Se entiende como cuidador principal del enfermo, a aquella persona que dedica más tiempo al enfermo que el resto del entorno familiar (Muela, J. A., & Torres, C. J. , 2001). En el año 2008 se estimó que existían aproximadamente 8.9 millones de miembros familiares a cargo de un enfermo de Alzheimer o de otra demencia, y estas cifras han ido aumentando con el paso de los años (Gaugler, J., Roth, D., Haley, W., & Mittelman, M, 2008). "Este cuidador tiene el vínculo de parentesco o cercanía, que asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido que vive con esta enfermedad" (Vargas-Escobar, 2012). Los cuidadores muchas veces están agobiados por toda la responsabilidad que tienen al estar a cargo de la persona con la enfermedad de Alzheimer (Gallagher, D., Ni Mhaolain, A., Crosby, L., Ryan, D., Lacey, L., Coen, R. F., & ... Lawlor, B. A, 2011). Las

actividades que asume el cuidador principal generalmente implican los cuidados domésticos, los relacionados con la vida diaria (físicos o personales), los cuidados sanitarios, las actividades de gestión y la relación con los servicios sociosanitarios y los cuidados psicosociales (Vargas-Escobar, 2012). Se estima que los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer dedican al rededor de 70 horas a la semana en la labor del cuidado (Martín-Carrasco, M., Martín, M., Valero, C., Millán, P., García, C., Montalbán, S., & ... Vilanova, M, 2009).

A estos cuidadores principales se los puede nombrar como "*los enfermos escondidos*", y mientras mayor es su nivel de sobrecarga, más aumenta su riesgo a la muerte comparado con personas que no tienen que cumplir el rol de cuidar un enfermo como son los de Alzheimer (Gonzalez, E. W., Polansky, M., Lippa, C., Walker, D., & Feng, D, 2011). A lo largo que la enfermedad va avanzando, es muy duro para los cuidadores ver como su ser querido va deteriorando, por lo que es de gran importancia que además de preocuparnos por los enfermos, también nos preocupemos por los cuidadores. De esta manera, poder prevenir que los mismos se enfermen y puedan cuidar a su ser amado de la manera más saludable en ambos casos.

Es curioso que a bastantes cuidadores de enfermos les cuesta admitir cuánto les cuesta lidiar con la situación ya que hay una tendencia muchas veces de los seres humanos a evitar parecer débiles en especial cuando se trata de temas emocionales y de qué tan capaz es uno de soportar este tipo de dificultades y además, admitir que se necesita ayuda. Sin embargo los cuidadores necesitan muchísima ayuda en especial emocional y psicológica (Roig, M; Abengózar, M; Serra, M, 1998). Argumentando esto, existen varios estudios que mencionan que los cuidadores primarios de una persona

diagnosticada con una enfermedad degenerativa crítica como lo es el Alzheimer, sufren varias consecuencias negativas tanto en su salud física y emocional como en su vida en general.

Según la A.F.A (Asociación de Familiares de Alzheimer) las características principales de un cuidador primario de un enfermo de Alzheimer son las siguientes:

"-Está expuesto continuamente a una gran sobrecarga tanto física como emocional.

- El cuidador (o cuidadores) suele asumir la responsabilidad absoluta del enfermo en todo lo que concierne a su medicación y tarea de cuidado, en general.

- Debido al vínculo de dependencia que crea el familiar afecto de demencia con su cuidador, este último va perdiendo poco a poco su independencia.

- El cuidador se olvida de sí mismo, no tomándose el tiempo libre que necesita para descansar; los hobbies o aficiones que tenía los abandona, deja de comunicarse con los amigos, etc. Es decir, acaba paralizando durante algunos años su proyecto de vida"

(Roig, M; Abengózar, M; Serra, M, 1998).

Por todo lo mencionado, es crucial que un cuidador cambie su estilo de vida, buscando ayuda externa en el cuidado del enfermo para que el cuidador pueda tener tiempo para sí mismo (Roig, M; Abengózar, M; Serra, M, 1998)

Familia del enfermo de Alzheimer

Es de gran importancia evaluar el entorno familiar del enfermo de Alzheimer, para esto se debe ver el pasado de cada familia ya que no se puede generalizar qué tipo de tratamiento, estilo de vida, estrategias de afrontamiento, etc. es la mejor para todos. Para esto, se debe tomar en cuenta los antecedentes familiares, esto incluye los valores,

el rol de cada miembro en la familia, la relación que tiene cada uno con el otro, su manera de comunicarse, entre otros (Roig, M; Abengózar, M; Serra, M, 1998). Cuando una persona es diagnosticada de Alzheimer, esto cambia no solo la vida de dicha persona, sino que también la de sus familiares y en especial la de su cuidador principal que generalmente es un familiar (Roig, M; Abengózar, M; Serra, M, 1998). La AFA (Asociación de familiares de Alzheimer) recomienda que cada familia que vive esto debe informarse acerca de la enfermedad de Alzheimer y todo lo que se relacione con la misma, a pesar de que existen las tres fases principales de la enfermedad, cada persona es diferente y su enfermedad puede evolucionar de maneras distintas (Roig, M; Abengózar, M; Serra, M, 1998). Cuando una persona es diagnosticada de Alzheimer cada miembro tiene un rol en particular para aportar y lidiar con dicha enfermedad, *"por tanto, conviene buscar la situación que sea más acertada para cada familia en concreto"* (Roig, M; Abengózar, M; Serra, M, 1998), teniendo en cuenta distintos factores como el nivel socioeconómico, género de cada miembro, edad, estatus laboral, la cultura, etc.

Sobrecarga

"La sobrecarga es la responsabilidad percibida, o el tiempo y esfuerzo que una persona tiene que dar para atender las necesidades de otra" (Gonzalez, E. W., Polansky, M., Lippa, C., Walker, D., & Feng, D, 2011). Los altos niveles de demanda física y emocional de cuidar afectan la salud física de algunos cuidadores (en especial familiares) de enfermos de Alzheimer; aunque estos efectos no se den de manera similar en todos los cuidadores, se ha sugerido que existen algunos factores de riesgo que influyen para que suceda tal cosa; entre algunos de estos factores se encuentran la edad avanzada,

estado laboral, ayuda social inadecuada, ser mujer y tener depresión (Gonzalez, E. W., Polansky, M., Lippa, C., Walker, D., & Feng, D, 2011).

Según la opinión de algunos autores, la sobrecarga puede ser dividida en dos tipos: *objetiva* y *subjetiva*. La sobrecarga objetiva refiere a las tareas diarias que cumple un cuidador, como el aseo personal, vestirle, darle de comer, etc. al enfermo; por otro lado la sobrecarga subjetiva abarca los sentimientos y emociones que provocan las tareas en el cuidador (Roig, M; Abengózar, M; Serra, M, 1998).

Muchos factores influyen el nivel de sobrecarga que tienen los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer al asumir su rol; entre estos factores se encuentran las características de la persona como el sexo, su estado psicológico, las estrategias que usan para manejar su estrés, la edad, la educación, etc. también influyen las características del enfermo de Alzheimer como su estado cognitivo y su estabilidad emocional. El último factor que influye en general el nivel de sobrecarga es el contexto en el que se realiza el cuidado entre estos se encuentra la ayuda externa que reciben los cuidadores y el vínculo que tienen con el enfermo (Werner, P., Mittelman, M. S., Goldstein, D., & Heinik, J, 2012). La sobrecarga no sólo afecta al cuidador del enfermo, sino que también afecta al enfermo porque los cuidadores con niveles altos de sobrecarga son los que más posibilidades tienen de internar a los pacientes en hogares residenciales; similarmente, los cuidadores que tienen bajos niveles de sobrecarga presentan menos síntomas psiquiátricos como delirio, depresión, y cambios emocionales que los que tienen más sobrecarga (Martín-Carrasco, M., Martín, M., Valero, C., Millán, P., García, C., Montalbán, S., & ... Vilanova, M, 2009).

En cuanto a ciertos factores que se mencionaron que influyen el estado emocional de los cuidadores, estudios argumentan los siguientes factores que influyen de distintas maneras: En cuanto a la edad, mientras mayor es el cuidador del enfermo, más sobrecarga presenta; en cuanto al sexo, se cree que las diferencias no son significativas en cuanto al nivel de sobrecarga; en cuanto al estado civil, se cree que si una persona está casada tendrá más nivel de sobrecarga, en cuanto al número de hijos, mientras más hijos más nivel de sobrecarga porque significa que el cuidador tiene que cuidar de más personas además del enfermo; en cuanto al nivel de estudios, los niveles de sobrecarga varían ya que si una persona está bien preparada académicamente, generalmente consigue un trabajo que pueda sustentar estos gastos, en cuanto al nivel económico, se cree que mientras mayor sea, la persona puede contratar o buscar ayuda, lo cual reduciría el nivel de sobrecarga, en cuanto al vínculo con el enfermo, se cree que un conyugue presenta mayor nivel de sobrecarga que otros cuidadores como los hijos, en cuanto al tiempo de cuidado, mientras más tiempo se cuida del enfermo, más sobrecarga se producirá en el cuidador, y en cuanto al nivel de demencia, conforme va avanzando el nivel, irá aumentando a su vez el nivel de sobrecarga (Roig, M; Abengózar, M; Serra, M, 1998).

Según la literatura, se han desarrollado algunos métodos para reducir o prevenir la sobrecarga, la mayoría de estas intervenciones se basan en un soporte de ayuda por medio de servicios comunitarios como lo son los centros diurnos, programas de psicoeducación, grupos de ayuda, consejería y la mezcla de las técnicas mencionadas, siendo el más efectivo el soporte prolongado y continuo para el cuidador (Martín-

Carrasco, M., Martín, M., Valero, C., Millán, P., García, C., Montalbán, S., & ... Vilanova, M, 2009).

Hace poco tiempo, existían pocos estudios enfocados en los riesgos que corren los cuidadores. Según Elizabeth W. González et al. La evidencia más consistente de efectos negativos de la salud física en cuidadores se encuentra en un reporte personal de salud global en el que, los cuidadores perciben su salud de una peor manera que las personas que no son cuidadoras (Gonzalez, E. W., Polansky, M., Lippa, C., Walker, D., & Feng, D, 2011).

Dependencia

Por todo lo que la enfermedad conlleva, la enfermedad de Alzheimer tiene como uno de sus efectos aumentar la dependencia del enfermo hacia otra persona (generalmente un familiar) (Guerra-Silla, M., Gutiérrez-Robledo, L., Villalpando-Berumen, J., Pérez-Zepeda, M., Montaña-Álvarez, M., Reyes-Guerrero, J., & Rosas-Carrasco, Ó., 2011). Como ya se mencionó, el Alzheimer afecta en funciones de la vida cotidiana y, al ser una enfermedad degenerativa y progresiva, a medida que pasa el tiempo el enfermo se va volviendo menos eficiente y más dependiente ya que no puede realizar por sí mismo actividades de la vida cotidiana que son necesarias para la supervivencia. Todo esto tiene como consecuencia que la dependencia que tiene el enfermo hacia su cuidador principal, hace que el mismo pierda su dependencia renunciando al tiempo que solía tener para sí mismo ya sea para descansar, para hobbies, para mantener relaciones de amistad con otras personas, etc. (Córdoba, A., Latorre, F., & Mariño, A, 2012).

Rol del cuidador principal

"Adoptar el rol de cuidador principal de un enfermo de Alzheimer supone no sólo enfrentarse continuamente a situaciones problemáticas planteadas directamente en el cuidado del propio enfermo, sino que también implica hacer frente a situaciones potencialmente conflictivas tanto en el propio seno familiar como en el ámbito sanitario (visitas al médico, demanda de información) o en el social (búsqueda de ayuda económica, contacto con asociaciones de familiares, posibles conductas del enfermo en público) (Gallagher, D., Ni Mhaolain, A., Crosby, L., Ryan, D., Lacey, L., Coen, R. F., & ... Lawlor, B. A, 2011). Este estrés y agobio que recae en el cuidador principal del enfermo tiene efectos físicos y emocionales negativos (Elliott, A. F., Burgio, L. D., & DeCoster, J, 2010); según estudios sobre los cuidadores principales de Alzheimer, estos son más propensos a tener depresión y ansiedad que personas que no cumplen con este rol (Elliott, A. F., Burgio, L. D., & DeCoster, J, 2010). Es por esto que la sobrecarga de cuidar, frecuentemente termina en agotamiento físico, depresión y salud pobre (Cheng, S., Lau, R., Mak, E., Ng, N., Lam, L., Fung, H., & ... Lee, D, 2012). Lidar con este papel de cuidador principal es diferente según el grado en el que experimentan resultados negativos. Este enfrentamiento consiste de recursos complejos y dinámicos tanto en la parte cognitiva, afectiva y comportamientos como respuestas que tienen como objetivo regular sus emociones, resolver o mejorar los problemas prácticos a los que se enfrentan, y mantener su salud psicológica fuerte por un periodo de tiempo (Papastavrou, E., Tsangari, H., Karayiannis, G., Papacostas, S., Efstathiou, G., & Sourtzi, P, 2011).

Estudios acerca de la calidad de vida de cuidadores primarios de enfermos de Alzheimer

En Bogotá se realizó un estudio dedicado a la población tratada en esta investigación, los cuidadores primarios de enfermos de Alzheimer. En este estudio se aplicaron los siguientes instrumentos: *"La medición de la calidad de vida de un miembro familiar que brinda cuidados a un paciente (QOL por sus siglas en inglés) y el Índice de Barthel (IB)"* (Escobar, L., & Afanador, N, 2010). Los participantes de este estudio eran mujeres de 39 a 59 años de edad, casadas y graduadas de universidad las cuales en su mayoría habían estado cuidando a un enfermo de Alzheimer por un tiempo aproximado de 10 y 36 meses (Escobar, L., & Afanador, N, 2010). Como resultados acerca de la calidad de vida que tenían los participantes se obtuvieron un promedio de 96 siguiendo los rangos de 37 a 148 lo cual según el estudio, es una puntuación media (Escobar, L., & Afanador, N, 2010); al evaluarse aspectos sociales, psicológicos, espirituales y físicos, estos resultados van más allá del promedio dado, ya que según los resultados los aspectos sociales (los cuales en los cuidadores que recibían ayuda por medio de asistencia a un centro diurno obtuvieron mejores resultados), y psicológicos (los cuales presentaron síntomas de angustia, fatiga, miedo, ansiedad, depresión, entre otros) fueron más afectados que los espirituales (con sentimientos de que están cumpliendo una misión, sin embargo les perturbaba a algunos la incertidumbre) y físicos (los cuales no presentaron ninguna enfermedad física significativa) (Escobar, L., & Afanador, N, 2010).

Intervenciones para mejorar la calidad de vida del cuidador principal

"El concepto de calidad de vida involucra una serie de aspectos propios de la persona [...] para desarrollarse en su propia vida, logrando así los mejores beneficios en el cumplimiento de logros, objetivos, expectativas, aspiraciones e intereses, lo que le permitirá adquirir bienestar y satisfacción personal en las actividades de la vida diaria, las relaciones sociales e interpersonales, el sistema económico y financiero, el sistema físico y del componente afectivo y psicológico" (Vargas-Escobar, 2012). La calidad de vida para el cuidador se presenta por el impacto que genera el cuidado de su familiar en cuanto a la disminución de oportunidades y la percepción que tiene de sí mismo y su bienestar (Vargas-Escobar, 2012).

Institucionalizar puede ser una manera de reducir las consecuencias negativas a las que se enfrenta el cuidador principal. Existe cierta polémica en este tema ya que ciertos estudios apoyan la idea de que no hay diferencia en el grado de sobrecarga del cuidador sugiriendo que el lazo emocional es más fuerte que la separación física; sin embargo, otros estudios sugieren que cuando hay intervención y se opta por ponerle al paciente en un sitio en el que tiene un ambiente seguro a largo plazo, los cuidadores principales sienten un alivio (Papastavrou, E., Tsangari, H., Karayiannis, G., Papacostas, S., Efstathiou, G., & Sourtzi, P, 2011).

Hay diferentes tipos de intervenciones, unas más drásticas que otras. Se puede considerar como intervención la psicoeducación, consejería, apoyo social, entrenamiento para cuidar personal, técnicas de manejo de estrés y modificaciones en el ambiente del hogar (Cheng, S., Lau, R., Mak, E., Ng, N., Lam, L., Fung, H., & ... Lee, D, 2012). Las intervenciones que usan una técnica interactiva y con el sistema de "*role play*" son más

efectivas para mejorar la calidad de vida del cuidador principal (Belle, S. H., Burgio, L., Burns, R., Coon, D., Czaja, S. J., Gallagher-Thompson, D., & ... Song, Z, 2006). "El objetivo de las intervenciones generalmente es dar a los cuidadores principales los recursos para enfrentar los retos de cuidar a un enfermo de Alzheimer que sea su familiar día a día" (Cheng, S., Lau, R., Mak, E., Ng, N., Lam, L., Fung, H., & ... Lee, D, 2012).

Otra manera que podría dar buenos resultados en la mejoría de la calidad de vida del cuidador primario de un enfermo de Alzheimer es prevenir que el cuidador desarrolle alguna enfermedad física o psicológica; para esto se recomienda que si el enfermo asiste a algún centro o es tratado por algún experto de la enfermedad, estas instituciones o personas deberían estar al tanto acerca del estado de salud en general del cuidador principal. Esto se puede hacer de varias maneras, una de ellas es que el cuidador del enfermo responda una escala llamada "*escala de Zarit*" donde se mide el estado del paciente, y de esta manera tratarlo o prevenir que este empeore (Sobrecarga del cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer y distrés psíquico. Una asociación relegada en la valoración de las demencias, 2002).

El Alzheimer tiene mucho impacto sobre la salud, no solo del paciente si no que también de su cuidador en cuanto al bienestar físico, psicológico, social y espiritual. Es por este motivo que se recomienda una intervención ya sea de enfermería o de gente especializada que tiene un centro de día en el cual puedan pasar unas horas los pacientes. El cuidado debe orientarse de manera integral y continua en cada dirección, enfocándose en cuatro áreas: la información y educación sobre la enfermedad, el cuidado del enfermo, los recursos de apoyo y el cuidado de sí mismo (Vargas-Escobar, 2012).

METODOLOGÍA Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

Este proyecto es de tipo cuantitativo ya que se aplica una encuesta que se califica según la escala Likert. El cronograma de actividades para aplicar esta encuesta es el siguiente:

1. Se hace firmar un formulario de consentimiento informado a los participantes
(Ver Anexo A)
2. Se aplica la encuesta de nivel de sobrecarga que tenían los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer antes de que estos ingresaron al centro
(Ver Anexo B)
3. Se asiste al centro TASE durante aproximadamente dos meses 6 horas a la semana (pueden cambiar días y horas pero en general se aplica esta norma)
(Ver Anexo D)
4. Al finalizar las horas se les vuelve a tomar el mismo instrumento (encuesta) para comparar los niveles de sobrecarga que tienen en el presente cuando ya han asistido los enfermos al centro.

Justificación de la metodología seleccionada

Para responder de la manera más adecuada a la pregunta de investigación de este proyecto: ¿Disminuye el nivel de sobrecarga del cuidador principal de enfermos de Alzheimer cuando estos son ingresados a un centro diurno especializado en dicha enfermedad?, es de conveniencia realizar un proyecto cuantitativo ya que las variables son cuantitativas (medibles). Al hablar de un nivel de sobrecarga, este se debe medir para poder determinar si es alto, medio o bajo y de esta manera poderlo comparar entre sujetos y según esto obtener conclusiones y recomendaciones.

Herramienta de investigación utilizada

La herramienta utilizada fue una encuesta que mide el nivel de sobrecarga de cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. Esta fue extraída de un artículo del Journal Of Clinical Nursing en el cual fue validada su traducción de inglés a español de "*the screen for caregiver Burden*" (SCB). El proyecto original (de versión en inglés) fue aprobado por "*the Human bioethical Research Institutional Committee of the INCMNSZ*". De igual manera la misma fue aprobada por el Comité de Bioética de la Universidad San Francisco de Quito (USFQ) para que sea posible aplicarla en este estudio (Ver Anexo D). Esta encuesta es internacional y no es la primera vez que se aplica a sujetos que se encuentran en las mismas circunstancias que los de este estudio.

Descripción de participantes

Número

Esta encuesta se aplicó a 6 sujetos, tanto del género masculino como femenino de un nivel socioeconómico medio-alto, siguiendo los siguientes criterios:

Criterios de inclusión:

- Ser un familiar cercano adulto de la persona enferma de Alzheimer
- Estar al tanto de la enfermedad
- Habilidad de leer y escribir
- Tener el consentimiento informado firmado

Criterio de exclusión:

- Tener alguna enfermedad crónica

Fuentes y recolección de datos

Esta investigación se basa en literatura de revistas académicas principalmente extraídas de EBSCO y de información proveniente de expertos en la enfermedad de Alzheimer como neurólogos, terapeutas, etc.

Los datos se recolectaron en la fundación TASE (mismo lugar donde se realizan las horas prácticas); en esta fundación entre semana van los cuidadores de los enfermos de Alzheimer que sí asisten al centro ya sea a dejar o a recoger al paciente. Si algún familiar no fuera en estas horas, se realizará una llamada telefónica para explicarle acerca del estudio y si estuviera de acuerdo en participar, se coordinaría la aplicación de la encuesta a conveniencia del participante. Tendrán acceso a los datos recolectados la USFQ, la fundación TASE y el investigador principal del proyecto.

Las encuestas fueron codificadas de manera que no se revele la identidad de los participantes dándoles a conocer como sujeto 1, sujeto 2, sujeto 3, etc. Estos nombres se usaron en la publicación y elaboración del proyecto escrito. Al ser encuestas físicas y no electrónicas, estas se almacenarán en una carpeta de archivos privados del investigador principal de este trabajo. Esta carpeta se guardará bajo llave para que nadie tenga acceso a ellas; sin embargo, si los documentos recolectados son solicitados por algún miembro de cargos importantes de la USFQ (comité de bioética, decanato, etc.) se les entregará siempre y cuando los den de vuelta al investigador principal. Estos datos serán guardados por aproximadamente 10 años.

ANÁLISIS DE DATOS

Detalles del análisis

Una vez recolectados los datos, estos fueron tabulados en el programa *Excel*, analizados en el programa *minitab*, e interpretados siguiendo el manual de estadística de *minitab*, por la investigadora de este proyecto. Como se aplicó una encuesta extraída de un artículo del Journal Of Clinical Nursing en el cual se validó una encuesta traducida de inglés a español de "*the screen for caregiver Burden*" (SCB). En el cual, el proyecto original (de versión en inglés) fue aprobado por "the Human bioethical Research Institutional Committee of the INCMNSZ". Se optó por calificarla con una escala tipo *Likert*, de igual manera que la encuesta aplicada en el artículo académico original. Para medir el nivel de sobrecarga de los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer por medio de la encuesta, los participantes debían responderla según sus sentimientos hacia cada ítem considerando los siguientes puntajes: 0=no me ocurre, 1=Me ocurre pero no me angustia, 2=Me ocurre con poca angustia, 3=Me ocurre con angustia moderada, 4=Me ocurre con angustia severa.

Resultados

Para comprobar la hipótesis de que el nivel de sobrecarga de cuidadores principales de enfermos de Alzheimer disminuye cuando los enfermos son ingresados a un centro diurno especializado en dicha enfermedad, se aplicó un t-test paired. Los resultados indican que no existe una diferencia estadísticamente significativa del nivel de sobrecarga ($t=1,22$; $p>1$). Sin embargo, hay una cierta tendencia de que el nivel de sobrecarga que tenían los cuidadores principales antes de que el enfermo entre al centro ($x=28,83$) sea mayor al nivel de sobrecarga que tuvieron después de que los enfermos entren al centro ($x=23,33$).

T pareada para Antes - Después

	N	Media	Desv.Est.	Media del Error estándar
Antes	6	28,83	13,98	5,71
Después	6	23,33	16,74	6,83
Diferencia	6	5,50	11,04	4,51

IC de 95% para la diferencia media:: (-6,09. 17,09)

Prueba t de diferencia media = 0 (vs. no = 0): **Valor T = 1,22 Valor P = 0,277**

Al ver que la hipótesis presentada no tuvo resultados estadísticamente significativos, se fue más a fondo en el tema para ver por qué sucedió esto y qué factores pudieron haber influido en las decisiones de los participantes, es por esto que se planteó la siguiente hipótesis: "El tipo de relación entre el cuidador principal con el enfermo y el nivel de sobrecarga que tenía el cuidador antes y después de que el enfermo asista a un centro diurno capacitado en la enfermedad de Alzheimer afectan en el nivel de sobrecarga del cuidador principal.

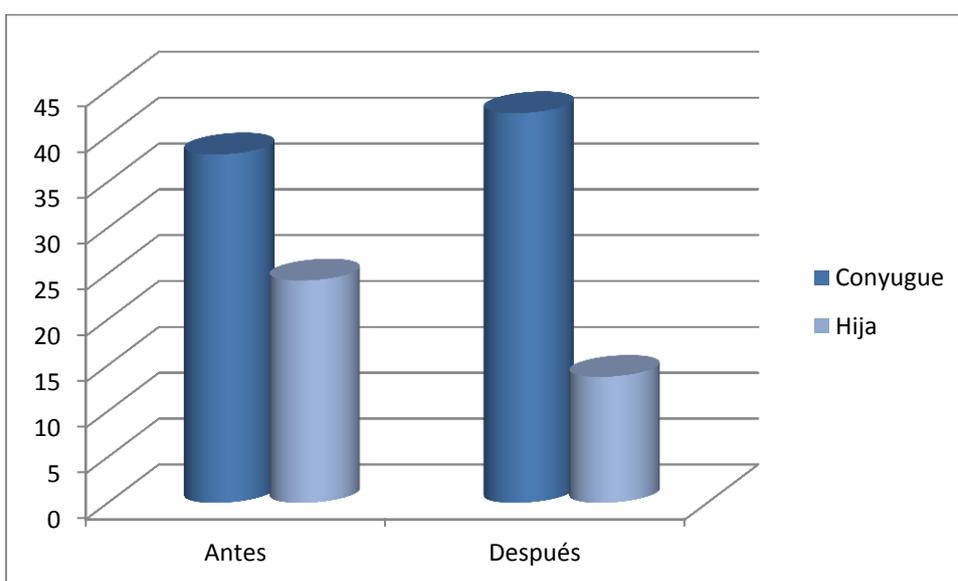
Para comprobar esta hipótesis, se aplicó un ANOVA para medidas repetidas. Los resultados indican que no hubo un efecto en cuanto al nivel de sobrecarga del cuidador antes y después de que el enfermo asista al centro ($F=0,62$; $P>0,1$) y la interacción entre la relación del cuidador con el enfermo y la asistencia al centro ($F=3,88$; $P<0,1$); sin embargo, si hubo un efecto en cuanto al tipo de relación del cuidador con el enfermo ($P=31,13$; $P<0,05$). El análisis Bonferroni indica que el nivel de sobrecarga en el tipo de relación conyugue ($x=40,25$) es mayor que en el de hija ($x=19,00$), que el nivel de sobrecarga que el cuidador tenía antes de que el enfermo asista al centro (31,13) era mayor que cuando el enfermo empezó a asistir al centro (28,13).

Tabla 1.1

Relación	Antes	Después
Conyugue	38,00	42,50 (A)
Hija	24,25	13,75 (A)

* A: Relación es estadísticamente significativo $P < 0,05$

La tabla 1.1 indica que el análisis Bonferroni entre el tipo de relación entre el cuidador principal con el enfermo y la asistencia indica que existe una diferencia significativa en el nivel de sobrecarga que tiene el conyugue cuando el enfermo asiste al centro de Alzheimer ($x=42,50$) y el nivel de sobrecarga que tiene la hija cuando el enfermo asiste a dicho centro ($x=13,75$), siendo el nivel de sobrecarga que presenta el conyugue mayor al que presenta la hija del enfermo.



Importancia del estudio

La importancia de este estudio es crucial tanto para aquellas familias que viven con una persona diagnosticada de Alzheimer como para aquellas personas que tienen Alzheimer. Como la literatura indica, la epidemiología de esta enfermedad es impactante ya que se estima que en los próximos 20 años se triplicarán las cifras de enfermos de

Alzheimer en el mundo, por lo que es necesario tener la mayor cantidad posible de información de este tema. Este estudio es enfocado para los cuidadores principales de estos enfermos ya que muchas veces estos son olvidados; uno tiende a centrarse más en el enfermo que en el resto de personas afectadas por la enfermedad. Muchas veces estos cuidadores presentan niveles de sobrecarga muy altos por toda la responsabilidad y tiempo que demanda una persona con una enfermedad como lo es el Alzheimer la cual no tiene cura y hace que la persona se deteriore; es por esto que los cuidadores pueden sufrir desgastes tanto físicos (por cansancio) y emocionales (como depresión en especial porque son testigos del cambio radical de una persona que tanto quieren y conocen). Por todas estas razones, es necesario contar con instituciones que den apoyo a toda esta población afectada por la enfermedad de Alzheimer, dándoles apoyo tanto a los enfermos como a sus familiares para lidiar con esta enfermedad de la mejor manera posible y por supuesto, contribuir con el cuidado de su salud. Además la ventaja principal de este proyecto es proveer información acerca del tema de Alzheimer y plantear medidas alternativas para **mejorar la calidad de vida** de aquellas personas que cuidan de personas con Alzheimer. Al decir que se mejorará la calidad de vida me identifico con la definición dada por la OMS ya que es la que mejor describe este objetivo del proyecto: Es "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno" (La Enciclopedia Libre Universal en Español, 2011).

En cuanto a las medidas alternativas mencionadas para mejorar la calidad de vida de estas personas, en mi opinión recomiendo que:

- Busque una adecuada psicoeducación del tema de Alzheimer; por medios literarios (textos) y asistencias a conferencias dadas por neurólogos, terapeutas, psicólogos expertos en el tema (la Fundación TASE ofrece muchas de estas conferencias).
- Se asista a terapias grupales, como grupos de apoyo para compartir sentimientos con personas que están viviendo lo mismo; de esta manera se puede aprender cómo lidiar con ciertas situaciones, se puede tanto dar como recibir recomendaciones, se puede apoyar para la mejora de ánimo, etc.
- Si la persona desea, inscribir al enfermo de Alzheimer para que asista a un centro especializado en el cual lo ayuden a que su deterioro no sea tan drástico y pueda compartir tiempo con otras personas de su misma edad, intereses, etc. De esta manera ambas partes serán beneficiadas en el sentido de que el cuidador tendrá su tiempo libre para hacer lo que desee estando la persona enferma en un ambiente seguro con personas que saben del tema, que todo el tiempo lo están estimulando y en especial, en un lugar donde es muy querido.

Resumen de sesgos del autor

En cuanto a los sesgos de este proyecto, puede ser que los participantes hayan respondido las encuestas con intervención emocional ya que es un tema muy delicado al tratarse de aceptar la realidad que están viviendo y en el hecho de aceptar la enfermedad crudamente. Los datos fueron interpretados por medio de la investigadora de este proyecto, sin embargo esto no influye en la interpretación ya que se utilizó estadística, por lo que los datos solo demostraron ser las respuestas de los participantes.

CONCLUSIONES

Limitaciones del estudio

Existen varias limitaciones para este estudio, la primera es el tamaño de la población. Al existir sólo un centro en el Ecuador especializado en la enfermedad de Alzheimer, en el cual asisten 23 enfermos, de los cuales solo 6 cuidadores principales respondieron las encuestas, los resultados esperados no fueron estadísticamente significativos. El contacto con los cuidadores fue muy complicado ya que la investigadora no tuvo contacto en persona con los mismos, ya que son personas muy ocupadas y no se las encuentra en un mismo sitio a la vez, por lo que junto con la directora de TASE, se decidió enviar una carta escrita por e-mail solicitando su participación y explicándoles el procedimiento; de estos respondieron al rededor de 12 personas, a las cuales se les envió el consentimiento informado y las encuestas, de las cuales respondieron 6 personas de la manera que estaba indicada en el consentimiento informado.

Por otro lado, hay que considerar ciertas condiciones de la enfermedad de Alzheimer que pueden afectar en el nivel de sobrecarga de los cuidadores, por ejemplo el deterioro. Puede ser que este factor haya afectado en la hipótesis planteada de que el nivel de sobrecarga de los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer disminuye cuando dichos enfermos asisten a un centro especializado en la enfermedad de Alzheimer, ya que con el paso del tiempo, un enfermo de Alzheimer se va deteriorando por lo que se vuelve más difícil cuidarlos y puede aumentar el nivel de sobrecarga de los cuidadores. En este estudio no se consideró en qué fase de la enfermedad se encontraba cada enfermo, lo cual puede ser un factor clave que influyó en los resultados.

Otra limitación de este estudio es que la población era muy específica en cuanto a estatus económico (medio-alto) ya que son personas que tienen los recursos para pagar un centro privado como es TASE.

Recomendaciones para futuros estudios

Se recomienda que para futuros estudios se aplique esta encuesta a una población más grande para que la confiabilidad y validez del estudio sean más próximas a la realidad. Para esto se podría intentar reunir a los participantes en algún lugar para tener un contacto personal en el cual se puedan responder a las dudas de los mismos acerca del proyecto. También sería muy atractivo que se consideren más variables que puedan afectar en el nivel de sobrecarga que tienen los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer, como la fase en la que se encuentra el enfermo de Alzheimer, ya que no es lo mismo que esté en el principio de la enfermedad o avanzado. Otro factor de gran interés sería que se comparen dos grupos de cuidadores principales de enfermos de Alzheimer, en los cuales en el primer grupo tenga como característica principal que los enfermos no asistan a un centro y en el otro grupo en el que los enfermos sí asistan a un centro para comparar sus niveles de sobrecarga.

Finalmente sería muy bueno que se proporcione más información acerca de este tema por diferentes medios como conferencias, internet, propagandas, etc. Para llamar la atención de la población y despertar su interés en este tema. De esta manera, habría más demanda en cuanto a buscar ayuda para mejorar la calidad de vida de estas personas, y así, se podría ofrecer más centros especializados en la enfermedad de Alzheimer alrededor del país.

Resumen general

La enfermedad de Alzheimer es cada vez más común a nivel mundial. Es por esto que es crucial que se estudie todo lo que se relaciona con esta enfermedad, como el enfermo, los familiares, el entorno, la enfermedad en sí, etc. Este estudio se enfocó en los familiares de enfermos de Alzheimer ya que hay una tendencia a olvidarnos de las consecuencias que trae esta enfermedad en ellos. Varios estudios han comprobado que la salud de estos cuidadores corre riesgo tanto físicamente como emocionalmente. La responsabilidad de cuidar a una persona con una enfermedad deteriorante como lo es el Alzheimer puede llevar a niveles de sobrecarga tan altos que terminan afectando a la persona, pueden presentar sentimientos de tristeza que pueden llevar a la depresión, sentimientos de agotamiento y sobre todo pueden sentirse aturdidos porque cuidar a un enfermo es muy demandante. Es por esto que este estudio plantea la posibilidad de buscar ayuda de expertos en la enfermedad. En el Ecuador solo existe un centro especializado en el Alzheimer que es la fundación TASE, la cual ofrece actividades diurnas para los enfermos ayudándoles a que su enfermedad no sea tan agresiva por medio de diferentes terapias (físicas, cognitivas, sociales, etc.). Por otro lado, al asistir a una fundación el enfermo, los familiares pueden dedicar este tiempo a realizar actividades que necesiten o que deseen; esto ayuda a que se dediquen tiempo para ellos mismo de una manera saludable.

En este estudio se aplicó una encuesta extraída de un artículo académico en el cual fue validado en español, que mide el nivel de sobrecarga de los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer con 25 ítems medidos por la escala de *Likert*. Se midió el nivel de sobrecarga de los participantes dos veces, antes de que el enfermo entre al centro TASE y

después de que ya ingresaron a dicho centro. Los resultados indican que no existen diferencias significativas en cuanto al antes y después de que los enfermos ingresen al centro, sin embargo, otras variables que se tomaron en cuenta como la relación familiar que tiene el participante con el enfermo demostraron diferencias significativas en su nivel de sobrecarga.

Referencias

- Roig, M; Abengózar, M; Serra, M. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *anales de psicología* , 215-227.
- Alzheimer.com.es*. (2011). Recuperado el 04 de Septiembre de 2013, de Fases del Alzheimer: <http://www.alzheimer.com.es/fases-del-alzheimer.htm>
- American Psychiatric Association. (Diciembre de 2003). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* . Washington DC, USA: Cuarta Edición.
- Belle, S. H., Burgio, L., Burns, R., Coon, D., Czaja, S. J., Gallagher-Thompson, D., & ... Song, Z. (2006). Enhancing the Quality of Life of Dementia Caregivers from Different Ethnic or Racial Groups. *Annals Of Internal Medicine* , 145(10).
- Carlson, N. R. (2006). *Fisiología de la Conducta*. Madrid: Pearson.
- Castro, E. (23 de Febrero de 2013). ¿Qué hay de nuevo en la enfermedad de Alzheimer? Quito, Pichincha, Ecuador.
- Cheng, S., Lau, R., Mak, E., Ng, N., Lam, L., Fung, H., & ... Lee, D. (2012).). A benefit-finding intervention for family caregivers of persons with Alzheimer disease: study protocol of a randomized controlled trial. *Trials* , 13(1), 98-107.
- Córdoba, A., Latorre, F., & Mariño, A. (2012). SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PACIENTES CON DEMENCIA TIPO ALZHEIMER. *Psychologia* , 6(1), 35-45.
- Craig-Schapiro, R., Kuhn, M., Chengjie, X., Pickering, E. H., Jingxia, L., Misko, T. P., & ... Holtzman, D. M. (2011). Multiplexed Immunoassay Panel Identifies Novel CSF Biomarkers for Alzheimer's Disease Diagnosis and Prognosis. *Plos ONE* , 6(4), 1-15.
- Elliott, A. F., Burgio, L. D., & DeCoster, J. (2010). Enhancing Caregiver Health: Findings from the Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health II Intervention. *Journal Of The American Geriatrics Society* , 58(1), 30-37.

- Escobar, L., & Afanador, N. (2010).). Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. (Spanish) . *Avances En Enfermería* , 28(1), 116-128.
- Fernández, G., Andréu, G., García, M., Barral, N., & García, M. (2008). Teorías acerca de los mecanismos celulares y moleculares en la enfermedad de Alzheimer (Spanish). *Revista Cubana De Medicina* , 47(3), 1-12.
- Fundación TASE. (2012). Recuperado el 05 de Febrero de 2013, de ¿QUÉ ES EL ALZHEIMER Y DEMENCIA?: <http://www.fundaciontase.com/que-es-el-alzheimer-y-demencia/>
- Gallagher, D., Ni Mhaolain, A., Crosby, L., Ryan, D., Lacey, L., Coen, R. F., & ... Lawlor, B. A. (2011). Self-efficacy for managing dementia may protect against burden and depression in Alzheimer's caregivers. *Aging & Mental Health* , 15(6), 663-670.
- Gaugler, J., Roth, D., Haley, W., & Mittelman, M. (2008). Can counseling and support reduce burden and depressive symptoms in caregivers of people with Alzheimer's disease during the transition to institutionalization? *Journal Of The American Geriatrics Society* , 56(3), 421-428.
- Gonzalez, E. W., Polansky, M., Lippa, C., Walker, D., & Feng, D. (2011). Family Caregivers At Risk: Who Are They??. *Issues In Mental Health Nursing* , 32(8), 528-536.
- Guerra-Silla, M., Gutiérrez-Robledo, L., Villalpando-Berumen, J., Pérez-Zepeda, M., Montaña-Álvarez, M., Reyes-Guerrero, J., & Rosas-Carrasco, Ó. (2011).). Psychometric evaluation of a Spanish Language Version of the Screen for Caregiver Burden (SCB) in caregivers of patients with mixed, vascular and Alzheimer's dementia. *Journal Of Clinical Nursing* , 20(23/24), 3443-3451.
- Martín-Carrasco, M., Martín, M., Valero, C., Millán, P., García, C., Montalbán, S., & ... Vilanova, M. (2009). Effectiveness of a psychoeducational intervention program in the reduction of caregiver burden in alzheimer's disease patients' caregivers. *International Journal Of Geriatric Psychiatry* , 24(5), 489-499.

- Minango, V. H. (23 de Feberero de 2013). Ejercicios mentales para mantener las funciones cognitivas de un paciente de Alzheimer. Quito, Pichincha, Ecuador.
- Muela, J. A., & Torres, C. J. . (2001). La evaluación de la asertividad como predictor de carga en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Revista Española de Geriatria y Gerontología* , 36(1):41-45.
- Ortuño, F. (2009). *Lecciones de Psiquiatria*. Madrid: Panamericana.
- Papastavrou, E., Tsangari, H., Karayiannis, G., Papacostas, S., Efstathiou, G., & Sourtzi, P. (2011). Caring and coping: The dementia caregivers. *Aging & Mental Health* , 15(6), 702-711.
- Perrin, R. J., Fagan, A. M., & Holtzman, D. M. (2009). Multimodal techniques for diagnosis and prognosis of Alzheimer's disease. *Nature* , 461(7266), 916-922. .
- PR, N. (13 de Febrero de 2013). Amyvid™ (Florbetapir F 18 Injection) Approved in European Union for Use in Patients With Cognitive Impairment Being Evaluated for Alzheimer's Disease and Other Causes of Cognitive Impairment. *PR Newswire US* .
- Sierralta, G. A. (2008). AYUDANDO A MANTENER RECUERDOS. *Comunidad Biomédica* , 47-49.
- Sobrecarga del cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer y distrés psíquico. Una asociación relegada en la valoración de las demencias. (2002). *Actas Espanolas de Psiquiatria* , 30(4), 201-206.
- Vargas-Escobar, L. (2012). Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. *Aquichan* , 12(1), 62-76.
- Werner, P., Mittelman, M. S., Goldstein, D., & Heinik, J. (2012). Family Stigma and Caregiver Burden in Alzheimer's Disease. *Gerontologist* , 52(1), 89-97.

ANEXO A: Formulario de Consentimiento Informado

Título de la investigación: Nivel de sobrecarga de cuidadores de enfermos de Alzheimer

Versión y Fecha: 17, Abril/2013

Organización del investigador: USFQ

Nombre del investigador principal: Ana María Zaldumbide

Números telefónicos 2374789, dirección fija del investigador principal: Vía Intervalles, Urb.

Zaldumbide casa 1, Tumbaco. **Correo electrónica del investigador principal:**

ana_zaldumbide@hotmail.com

1. Introducción

Usted ha sido invitado a participar en un estudio de investigación sobre el nivel de sobrecarga en cuidadores principales de enfermos de Alzheimer porque es el cuidador principal de un enfermo de Alzheimer que asiste a la fundación TASE. Para participar debe usted tomarse el tiempo necesario para decidir si lo hará o no, conjuntamente con su familia y amigos. Este formulario incluye un resumen de la información que los investigadores analizarán con usted. Si usted decide participar en el estudio, recibirá una copia de este formulario. Le invitamos a compartir sus inquietudes sobre el estudio y a hacer todas las preguntas necesarias para que cualquier duda quede clara.

2. ¿Por qué se está realizando este estudio de investigación?

La razón por la cual se está realizando este estudio es por el descuido que se ha tenido en la sociedad ecuatoriana con las personas enfermas de Alzheimer y sus cuidadores.

3. ¿Este estudio tiene algún beneficio para usted y/o para la sociedad?

Se tiene el fin de beneficiar a la sociedad ecuatoriana expandiendo información acerca de la realidad de muchas familias y cuidadores que cuidan enfermos de Alzheimer y a los cuidadores principales de los mismos dándoles dicha información y apoyo para que de ser posible, su nivel de sobrecarga disminuya.

4. ¿Cuántas personas participarán en el estudio?

Participarán aproximadamente 15 cuidadores principales de enfermos de Alzheimer que asisten a la fundación TASE.

5. ¿En qué consiste el estudio?

Este estudio consiste en aplicar una encuesta aprobada internacionalmente por *the Human bioethical Research Institutional Committee of the INCMNSZ* en su versión traducida al español extraída de un artículo del *Journal Of Clinical Nursing* en el cual se validó una encuesta traducida de inglés al español de "*the screen for caregiver Burden*" (SCB), para esto, una vez firmado el consentimiento informado se procederá a realizar la encuesta dos veces al participante; la primera, consistirá en medir el nivel de sobrecarga que el cuidador principal tenía antes de que el enfermo ingrese a TASE, la segunda será para medir el nivel de sobrecarga cuando el enfermo ya ingresó al centro TASE. Finalmente se compararán resultados acerca del nivel de sobrecarga en las dos circunstancias para llegar a conclusiones.

6. ¿Cuánto tiempo durará su participación en este estudio?

Responder estas encuestas demorará aproximadamente 10 minutos cada una. Puede existir el riesgo de que usted se sienta incómodo al responder ciertas preguntas ya que es un tema del cual puede resultar difícil compartir sus sentimientos y vivencias.

7. ¿Cuáles son los riesgos para usted, como participante de este estudio?

Este estudio es respondido de manera voluntaria; si participa y se siente incómodo respondiendo las preguntas, puede retirarse en cualquier momento, incluso antes de la conclusión del mismo; no habrá sanciones ni pérdida de beneficios si usted decide hacerlo.

8. ¿La información o muestras que doy son confidenciales?

Esta encuesta es de manera anónima y confidencial. Los datos obtenidos se codificarán de manera que no se pueda identificar al participante. Para mantener su información segura se aplicará lo siguiente:

- La información tendrá un código para proteger su privacidad
- Su nombre no será mencionado en las publicaciones ni reportes del estudio
- Solo las personas directamente relacionadas con la investigación, es decir, la investigadora, lectora y directora de tesis, sabrán su nombre.
- La información será manejada de la siguiente manera: Se recolectarán las encuestas, luego se las codificará; al estar codificadas se aplicará un análisis estadístico para obtener los resultados. Si usted quisiera adquirir estos resultados puede solicitarlos al investigador de este estudio cuyos datos se encuentran al principio de este documento.
- El Comité de Bioética podrá tener acceso a los expedientes en caso de necesidad por problemas de seguridad o ética en el estudio.
- Usted no recibirá dinero por responder este estudio, y puede decidir NO participar en el mismo.

9. ¿Qué otras opciones tengo?

Usted puede decidir NO participar, en cuyo caso podrá acceder de todas maneras a los resultados del mismo y si en un futuro le interesaría participar en un estudio similar podrá hacerlo.

10. ¿Cuáles son los costos para el participante por ser parte de este estudio?

Este estudio no tiene ningún gasto de dinero para los participantes, solo se requiere llenar las encuestas entregadas por el investigador principal del estudio;

11. ¿Me pagarán por participar en el estudio?

Usted no recibirá ningún pago por su participación.

12. ¿Cuáles son mis derechos como participante de este estudio?

Usted puede decidir no participar en este estudio o retirarse en cualquier momento; si decide hacerlo, debe ponerse en contacto con los investigadores mencionados en este formulario de consentimiento informado. Además, no habrá sanciones si usted decide no participar o retirarse.

13. ¿A quién debo llamar si tengo preguntas o problemas?

Si usted tiene preguntas sobre este formulario debe contactar al investigador principal:
Ana María Zaldumbide Berbiela. Celular: 0998123571, Tlf: 2374789, e-mail:
ana_zaldumbide@hotmail.com,

Dirección: Vía Intervalles, 4ta transversal, Urb Zaldumbide, casa 1, Tumbaco.

Además puede contactar a Dr. William F. Waters, Presidente del Comité de Bioética de la USFQ, al teléfono 02-297-1775 o por correo electrónico a: comitebioetica@usfq.edu.ec

14. El consentimiento informado:

Comprendo mi participación y los riesgos y beneficios de participar en este estudio de investigación. He tenido el tiempo suficiente para revisarlo y el lenguaje del consentimiento fue claro y comprensible. Todas mis preguntas como participante fueron contestadas. Me han entregado una copia de este formulario de consentimiento informado. Acepto voluntariamente participar en este estudio de investigación.

Nombre del investigador que obtiene el consentimiento: _____

Firma del investigador

Fecha

Nombre del Participante: _____

Firma: _____

Fecha: _____

ANEXO B: Encuesta aplicada

Encuesta acerca del nivel de sobrecarga en cuidadores principales de enfermos de Alzheimer

Edad:

Género: Masculino o femenino

Estatus socio-económico:

Relación con el enfermo de Alzheimer:

Asistencia del enfermo de Alzheimer a algún centro o fundación especializada en dicha enfermedad: Si No

Si respondió que sí, ¿a qué centro o fundación asiste?: _____

Responda la siguiente encuesta según los siguientes datos:

0 = no me ocurre; 1 = me ocurre pero no me angustia

2 = me ocurre con poca angustia; 3 = me ocurre con angustia moderada

4 = me ocurre con angustia severa.

SCB de 25 ítems:

1. Mi familiar continúa manejando, aun cuando ya no debería

0 1 2 3 4

2. Tengo poco control sobre la enfermedad de mi familiar

0 1 2 3 4

3. Tengo poco control sobre la conducta de mi familiar

0 1 2 3 4

4. Mi familiar constantemente pregunta lo mismo una y otra vez

0 1 2 3 4

5. Tengo que realizar demasiados deberes/labores (hacer la comida, ir de compras, realizar Pagos que mi familiar solía hacer

0 1 2 3 4

6. Me afecta el no poder comunicarme con mi familiar

0 1 2 3 4

7. Yo asumo toda la responsabilidad de mantener el orden en nuestro hogar

0 1 2 3 4

8. Mi familiar no coopera con el resto de la familia

0 1 2 3 4

9. Tuve que buscar ayuda de la beneficencia pública para cubrir los gastos médicos de mi familiar

0 1 2 3 4

10. Recurrir a la beneficencia pública es humillante y degradante

0 1 2 3 4

11. Mi familiar no me reconoce en ningún momento

0 1 2 3 4

12. Mi familiar me ha golpeado en varias ocasiones

0 1 2 3 4

13. Mi familiar se ha perdido en el supermercado

0 1 2 3 4

14. Mi familiar ha estado mojando la cama

0 1 2 3 4

15. Mi familiar ha intentado atacarme y me ha amenazado

0 1 2 3 4

16. Constantemente tengo que limpiar después de que mi familiar come

0 1 2 3 4

17. Tengo que encubrir los errores que mi familiar comete

0 1 2 3 4

18. Siento miedo cuando mi familiar se enoja

0 1 2 3 4

19. Es desgastante tener que arreglar y vestir a mi familiar todos los días

0 1 2 3 4

20. Me esmero tanto en ayudar a mi familiar, pero él/ella no lo agradece

0 1 2 3 4

21. Es frustrante encontrar las cosas que mi familiar escondió

0 1 2 3 4

22. Me preocupa que mi familiar salga de casa y se pierda

0 1 2 3 4

23. Mi familiar ha agredido a otros además de mí

0 1 2 3 4

24. Me siento tan solo como si tuviera el mundo encima

0 1 2 3 4

25. Me avergüenza salir fuera de casa con mi familiar por miedo a que haga algo malo

0 1 2 3 4

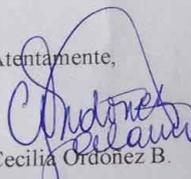
ANEXO C: Certificado fundación

Quito, 4 de Diciembre de 2013

A QUIEN INTERESE:

Certificamos que la señora ANA MARÍA ZALDUMBIDE BEBIELA con la C.I. 1713625802 realizó su proyecto comunitario en la FUNDACIÓN TASE en la ciudad de Quito, desde el mes de Enero hasta el 12 de Marzo del 2013. También participó en las actividades de la Semana de Alzheimer del 2013 organizado por la Fundación TASE. El proyecto comunitario consistió de 45 horas de trabajo con las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer.

Atentamente,



Cecilia Ordoñez B.

Directora Centro Alzheimer

Fundación TASE

Universidad San Francisco de Quito
Escuela de Psicología.-

Cátedras: Proyecto práctico comunitario . SIC 402 Y
Trabajo de titulación práctico. Licenciatura.- Sic 0497T
Profesor: Master Héctor Olmedo Boada . M.P.H.E.
Periodo: Semestre de enero a abril del 2013.-

Centro de Prácticas: Centro Alzheimer Fundación MAS

Semanas	Fechas y No. Horas	Actividades Realizadas	Material empleado	Firma Responsable del Centro de prácticas.	Nombres del alumno	Firmas
1.	17.01.2013 (3 horas)	COMUNICACIÓN, EJERCICIO FÍSICO BAILAR Y ACTIVIDAD ORIENTADA COMUNICAR CON FAMILIA (PELOTA)	PELOTAS	<i>CPB</i>		
2.	22.01.2013 (3 horas)	COMUNICACIÓN, EJERCICIO FÍSICO DICTADO DE NÚMEROS, DIBUJO NATURALEZA, JUEGOS CORTOS CON INSTRUMENTO, JUEGOS DE PELOTA.	PELOTAS, JUEGOS NATURALES (PLANTAS) PING PONG, PELOTAS CORTOS	<i>CPB</i>		
3.	29.01.2013 (3 horas)	JUEGOS DE MEMORIA (MÚSICA), COMUNICACIÓN, MÚSICA PROPIA, EJERCICIO FÍSICO, DIBUJO COMUNICACIÓN, EJERCICIO FÍSICO, JUEGOS Y ACTIVIDADES ORIENTADAS CON PELOTA.	JUEGOS, INSTRUMENTO MUSICAL, PELOTA, PERIODICO	<i>CPB</i>		
	02.02.2013 (1 hora)	TRABAJO DE PELOTA Y DIBUJOS, JUEGOS GRUPALES, NOMINACIONES, GRUPO DE APOYO FAMILIAR DIARIO ALZHEIMER		<i>CPB</i>		

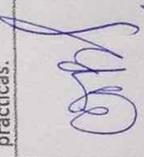
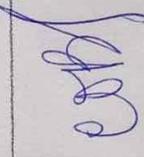
Universidad San Francisco de Quito
 Escuela de Psicología.-
 Cátedras: Proyecto práctico comunitario . SIC 402 y
 Trabajo de titulación práctico. Licenciatura.- Sic.0497T
 Profesor: Master Héctor Olmedo Booda . M.P.H.E.
 Período: Semestre de enero a abril del 2013.-

Centro de Prácticas:

Semanas	Fechas y No. Horas	Actividades Realizadas	Material empleado	Firma Responsable del Centro de prácticas.	Nombres del alumno	Firmas
4.	05.02.2013 (3 HORAS)	EXERCICIOS DE TALLERES DE DIFERENCIACIÓN, MÚLTIPLE EXERCICIOS DE TALLERES DE COMUNICACIÓN Y RELACIONES CON EL MUNDO.	PISTA, RODA MÚLTIPLE (CD) Y GLOBO EXERCICIOS DE TALLERES MÚLTIPLE EXERCICIOS MÚLTIPLE EXERCICIOS	<i>[Firma]</i>		
5.	07.02.2013 (3 HORAS)	EXERCICIOS DE TALLERES DE COMUNICACIÓN Y RELACIONES CON EL MUNDO.	PISTA, RODA MÚLTIPLE (CD) Y GLOBO EXERCICIOS DE TALLERES MÚLTIPLE EXERCICIOS MÚLTIPLE EXERCICIOS	<i>[Firma]</i>		
6.	19.02.2013 (3 HORAS)	EXERCICIOS DE TALLERES DE COMUNICACIÓN Y RELACIONES CON EL MUNDO.	PISTA, RODA MÚLTIPLE (CD) Y GLOBO EXERCICIOS DE TALLERES MÚLTIPLE EXERCICIOS MÚLTIPLE EXERCICIOS	<i>[Firma]</i>		
	21.02.2013 (3 HORAS)	EXERCICIOS DE TALLERES DE COMUNICACIÓN Y RELACIONES CON EL MUNDO.	PISTA, RODA MÚLTIPLE (CD) Y GLOBO EXERCICIOS DE TALLERES MÚLTIPLE EXERCICIOS MÚLTIPLE EXERCICIOS	<i>[Firma]</i>		
	23.02.2013 (4 HORAS)	EXERCICIOS DE TALLERES DE COMUNICACIÓN Y RELACIONES CON EL MUNDO.	PISTA, RODA MÚLTIPLE (CD) Y GLOBO EXERCICIOS DE TALLERES MÚLTIPLE EXERCICIOS MÚLTIPLE EXERCICIOS	<i>[Firma]</i>		
	26.02.2013 (3 HORAS)	EXERCICIOS DE TALLERES DE COMUNICACIÓN Y RELACIONES CON EL MUNDO.	PISTA, RODA MÚLTIPLE (CD) Y GLOBO EXERCICIOS DE TALLERES MÚLTIPLE EXERCICIOS MÚLTIPLE EXERCICIOS	<i>[Firma]</i>		
	28.02.2013 (3 HORAS)	EXERCICIOS DE TALLERES DE COMUNICACIÓN Y RELACIONES CON EL MUNDO.	PISTA, RODA MÚLTIPLE (CD) Y GLOBO EXERCICIOS DE TALLERES MÚLTIPLE EXERCICIOS MÚLTIPLE EXERCICIOS	<i>[Firma]</i>		

Universidad San Francisco de Quito
 Escuela de Psicología.-
 Cátedras: Proyecto práctico comunitario . SIC 402 y
 Trabajo de titulación práctico. Licenciatura.- Sic 0497T
 Profesor: Master Héctor Olmedo Boada . M.P.H.E.
 Período: Semestre de enero a abril del 2013.-

Centro de Prácticas:

Semanas	Fechas y No. Horas	Actividades Realizadas	Material empleado	Firma Responsable del Centro de prácticas.	Nombres del alumno	Firmas
7.	05.03.2013 (3 horas)	COMUNICACIÓN DE PRESENTACIONES DE INFORMACIÓN, SOLUCIONES CON FOLIO DIFERENCIAL.	FOLOS, MATERIAL DIFERENCIAL, FOLIOS, PEGAJOS, MARCADORES, PLUMAS.			
8.	07.03.2013 (3 horas)	COMUNICACIÓN DE COORDINACIÓN, PSICOMOTRICIDAD, MEMORIA, EXERCICIOS DE ORIENTACIÓN Y MEMORIA.	FOLOS, MATERIAL DIFERENCIAL, FOLIOS, PEGAJOS, PLUMAS, etc.			

ANEXO D: Certificado del Comité de Bioética de la USFQ



Comité de Bioética, Universidad San Francisco de Quito
El Comité de Revisión Institucional de la USFQ
The Institutional Review Board of the USFQ

Quito, 8 de Mayo de 2013

Señorita
Ana María Zaldumbide Berbiela
Escuela de Psicología
UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO
Presente

De mi mejor consideración:

Por medio de la presente, el Comité de Bioética de la Universidad San Francisco de Quito se complace en informarle que su estudio **"Nivel de sobrecarga de cuidadores de enfermos de Alzheimer"**, ha sido aprobado con fecha 8 de Mayo de 2013, en particular a lo que se refiere a:

- Protocolo de investigación,
- Consentimiento informado,
- Encuesta sobre el nivel de sobrecarga a cuidadores principales de enfermos con Alzheimer.

Esta aprobación tiene una duración de **un año (365 días)**, transcurrido el cual se deberá solicitar una extensión si fuere necesario. En toda correspondencia con el Comité de Bioética, favor referirse al siguiente código de aprobación: **2013-29T**.

El Comité estará dispuesto, a lo largo de la implementación del estudio, a responder cualquier inquietud que pudiere surgir tanto de los participantes como de los investigadores. Es importante recordar que el Comité debe ser informado de cualquier novedad, especialmente eventos adversos, dentro de las siguientes 24 horas. Asimismo, el Comité debe ser notificado de la fecha de término del proyecto.

El Comité de Bioética ha otorgado la presente aprobación en base a la información entregada por los solicitantes, quienes al presentarla asumen la veracidad, corrección y autoría de los documentos entregados. De igual forma, los solicitantes de la aprobación son los responsables de aplicarlos de manera correcta en la ejecución de la investigación, respetando los documentos y condiciones aprobadas por el Comité, así como la legislación vigente aplicable y los estándares nacionales e internacionales en la materia.

Atentamente,

William F. Waters, Ph.D.
Presidente del Comité de Bioética
Universidad San Francisco de Quito

Casilla Postal 17-12-841, Quito, Ecuador
comitebioetica@usfq.edu.ec
PBX (593-2) 297-1775



