

UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ

Colegio de Comunicación y Artes Contemporáneas

“Momentos que Perduran, Recuerda al Alzheimer”
Campaña de concientización e información acerca del Alzheimer
Proyecto Integrador

Wilson Oswaldo Hinojosa Morán
Mishell Andrea Narváez Cárdenas

Comunicación Organizacional y Relaciones Públicas

Trabajo de titulación presentado como requisito
para la obtención del título de
Licenciado en Comunicación Organizacional y Relaciones Públicas

Quito, 12 de mayo de 2017

UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ
Colegio De Comunicación Y Artes Contemporáneas

HOJA DE CALIFICACIÓN
DE TRABAJO DE TITULACIÓN

“Momentos que Perduran, Recuerda al Alzheimer”
Campaña de concientización e información acerca del Alzheimer

Wilson Oswaldo Hinojosa Morán

Mishell Andrea Narváez Cárdenas

Calificación:

Nombre del profesor, Título académico Gabriela Falconí , M.A

Firma del profesor

Quito, 12 de mayo de 2017

Derechos de Autor

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

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

Firma del estudiante:

Nombres y apellidos:

Wilson Oswaldo Hinojosa Morán

Código:

00128227

Cédula de Identidad:

1716604218

Lugar y fecha:

Quito, 12 mayo de 2017

Firma del estudiante:

Nombres y apellidos:

Mishell Andrea Narváez Cárdenas

Código:

00116308

Cédula de Identidad:

1725450876

Lugar y fecha:

Quito, 12 mayo de 2017

DEDICATORIA

Este proyecto está dedicado a dos familiares de nosotros, quienes fueron la razón principal por la que elegimos trabajar con el Alzheimer, una enfermedad progresiva y fuerte que va afectando a la persona de forma gradual. Ellos nos motivaron a implementar y crear una campaña que de a conocer sobre la enfermedad para que más personas la tengan presente y sepan que cualquier persona puede padecerla. A nuestros padres por ser nuestra fuente de motivación y apoyo a lo largo de nuestras vidas. Les agradecemos por el esfuerzo, dedicación, paciencia y enseñanza transmitida que nos llevó a contribuir, por medio de este proyecto, a la sociedad.

AGRADECIMIENTOS

Detrás de todo trabajo y experiencia de vida existen personas que acompañan y brindan su total apoyo en cada uno de los pasos que se va recorriendo. Personas que nos motivan y alientan a sacar lo mejor de uno, sin importar el miedo a equivocarse. Para nosotros esas personas son nuestros padres, hermanos y amigos quienes han estado junto a nosotros a lo largo de este camino. Ellos nos han enseñado grandes virtudes que nos han llevado a realizar y entregar siempre lo mejor de nosotros en cada uno de nuestros proyectos. Por esta razón, les agradecemos a ellos por el apoyo incondicional, pues sin ellos no hubiéramos cumplido este sueño ni hubiéramos brindado la ayuda que requiere la comunidad.

Le agradecemos a la Unión de Jubilados de la Empresa Eléctrica de Quito, quienes nos brindaron el apoyo y la apertura para la realización de diversas actividades de este proyecto. A la Universidad San Francisco de Quito, por todos los conocimientos adquiridos y ser el punto de encuentro de nuevas amistades.

A Pamela Almeida y Jessica Guggenbuhl, por haberse convertido en nuestras amigas, por su compromiso y apoyo incondicional en el ámbito científico de la enfermedad, que enriquecieron con sus conocimientos a este proyecto.

Finalmente, a María del Carmen Albuja y Jean Paul Zavala por ser los voceros de nuestra campaña y no sólo brindarnos sus conocimientos y experiencias de vida, sino también por llenar de música y a este proyecto.

RESUMEN

En el Ecuador existen alrededor de 110,000 personas de la tercera edad que padecen de Alzheimer. Una enfermedad neurodegenerativa que afecta principalmente al funcionamiento del cerebro. Es un tipo de demencia que el cerebro adquiere y se centra en un trastorno progresivo, crónico e irreversible en la vida de la persona que lo padece; por lo que el Alzheimer no tiene cura pero se la puede prevenir. Sus principales afectaciones son el estado de ánimo de la persona; la memoria, orientación y hasta llega a paralizar algunas de las acciones cotidianas. Con el fin de conocer acerca de la prevalencia en el Ecuador, se realiza una investigación académica sobre la enfermedad y se recopila información útil que nos permita realizar en un periodo corto de tiempo la creación de un plan de acción de mercadeo social. El objetivo principal es concienciar e informar acerca de la enfermedad, su sintomatología, signos de alerta y prevención, por medio de mensajes, herramientas y actividades que incentiven a las personas de la tercera edad a conocer sobre enfermedades que afectan a este grupo social. Para ello, se exponen datos y resultados a nivel mundial acerca de sus causas, diagnóstico, antecedentes y tratamientos. Adicionalmente, datos e investigaciones a profundidad sobre la enfermedad en el Ecuador, con el fin de conocer acerca del contexto en el que se desenvuelve y desarrolla esta enfermedad neurodegenerativa. Finalmente, se explicará el plan de acción de la campaña social que se realizó desde el mes de Enero hasta Mayo del 2017.

Palabras clave: Alzheimer, Demencia Senil, Adulto Mayor, Marketing Social, Enfermedad Neurodegenerativa, Trastorno progresivo del cerebro, Prevención, Signos de Alerta.

ABSTRACT

In Ecuador there are about 110,000 elderly people suffering from Alzheimer's. A neurodegenerative disease that mainly affects the functioning of the brain. It is a type of dementia that the brain acquires and focuses on a progressive, chronic and irreversible disorder in the life of the person who suffers it; So Alzheimer's has no cure but can be prevented. Its main affectations are the mood of the person; The memory, orientation and even comes to paralyze some of the daily actions. In order to know about the prevalence in Ecuador, an academic research on the disease is carried out and it collects useful information that allows us to realize in a short period of time the creation of a plan of action of social marketing. The main objective is to raise awareness and inform about the disease, its symptomatology, warning signs and prevention, through messages, tools and activities that encourage the elderly to know about diseases that affect this social group. For this, data and results are presented worldwide about their causes, diagnosis, history and treatments. In addition, in-depth data and research on the disease in Ecuador, in order to know about the context in which this neurodegenerative disease develops and develops. Finally, the plan of action of the social campaign that was carried out from the month of January until May of 2017 will be explained.

Key words: Alzheimer's disease, Senile dementia, Elderly, Social marketing, Neurodegenerative disease, Progressive brain disorder, Prevention, Warning signs.

Tabla de contenido

INTRODUCCIÓN	11
Definición.....	11
MARCO TEÓRICO INTERNACIONAL.....	14
Antecedentes.....	14
Patología.....	20
Etapas.....	22
Evaluación	27
Valoración	30
Diagnóstico.....	30
Síntomas	31
Signos	33
Biomarcadores.....	34
Patologías relacionadas a EA	35
Test de Zarit.....	35
Tratamiento Integral	36
Tratamiento farmacológico.....	36
Neuroprotección y actuaciones preventivas	37
Tratamiento sintomático cognitivo	38
Tratamiento de las alteraciones no cognitivas	40
Alteraciones relacionadas con la ansiedad	42
Tratamiento no farmacológico.....	43
Prevención	49
Repercusión Social.....	51
El proceso de cambio social	51
Recursos Sociosanitarios	51
Repercusión en familiares / cuidadores	57
Cuidadores Principales Informales	57
MARCO TEÓRICO NACIONAL	64
Marco Metodológico	64
Introducción	65
Estadísticas en el Ecuador.....	66
Repercusión Social.....	70
Repercusión Familiar	75
Centros de atención para pacientes con Alzheimer	78
HAIAM.....	78
Sistema Integral de atención al adulto mayor (QUITO).....	79
Neuromedicenter	81
Fundación TASE	81
Marco Legal en relación a la enfermedad de Alzheimer.....	83
Percepción de los quiteños sobre la enfermedad de Alzheimer	87
Interpretación de datos recolectados en las encuestas. (ANEXO B y C)	87

Investigación etnográfica.....	89
DESARROLLO Y EJECUCIÓN DE CAMPAÑA.....	91
Tema de la Campaña	91
Justificación	91
Introducción	92
Públicos Objetivos.....	93
Objetivos comunicacionales	94
Objetivo general.	94
Objetivos específicos.....	94
Consecución de objetivos.....	95
Objetivo 1: Lograr el posicionamiento en redes sociales de la campaña obteniendo 800 likes en Facebook, 30 seguidores en Twitter y 100 en Instagram.	95
Objetivo 2: Dar a conocer a al menos 28 personas de la Unión de Jubilados de la Empresa Eléctrica sobre la enfermedad, su sintomatología, signos de alerta y prevención.	98
Objetivo 3: Difundir la campaña y estadísticas determinadas en al menos 10 medios ATL.....	106
Objetivo 4: Recaudar \$650 para entregar a la Fundación en un periodo de 3 meses a través de la venta del Kit para la memoria y evento de recaudación de fondos.	108
Objetivo 5: Promover la creación de conferencias informativas acerca de la enfermedad a los familiares y adultos mayores que acuden a los centros 60 y Piquito y aplicación del Test Minimental para una posterior evaluación con un especialista en enfermedades neurodegenerativas. (ANEXO J).....	110
Objetivo 6: Lograr el involucramiento de 100 estudiantes de la USFQ a través de un BTL y una conferencia.....	111
Producción de la Campaña	113
Logo.....	113
Nombre y slogan:.....	113
Descripción general:	113
Producto.....	114
Fundación	115
Voceros de la campaña	116
Presupuesto por objetivo y actividad.....	117
Objetivos Alcanzados	120
Logros alcanzados no esperados.....	121
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	122
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	125

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Prevalencia de la EA por gravedad, edad y seo	18
Tabla 2. Número estimado y proyectado de habitantes de todos los grupos de edades en América Latina y el Caribe 1980, 2000, 2025	19
Tabla 3. Patologías asociadas al EA.	35
Tabla 5. Frecuencia de las patologías	52
Tabla 6. Utilización de recursos sanitarios (paciente/año) según la gravedad de la demencia.	53
Tabla 7. Carga del cuidador de paciente con demencia	62
Tabla 8. Gasto en servicios sanitarios y sociales en las fases de dependencia y no dependencia en euros	62
Tabla 9. Ranking del gasto de servicios sanitarios y sociales en la fase de dependencia y no dependencia en %	63
Tabla 10. Coste del cuidado informal de la población dependiente.....	64
Tabla 11. Distribución de casos hospitalizados de acuerdo al diagnóstico, edad, estadía promedio	69
Tabla 12. Presupuesto Total.....	119

Introducción

Siguiendo el aumento progresivo de la longevidad humana, también se acompaña la misma con la aparición de nuevos síndromes psicopatológicos entre los que se destaca la demencia. “Las características de progresión e irreversibilidad de estos procesos y las escasas posibilidades terapéuticas mediante los sistemas curativos tradicionales han originado una amplia movilización médico social en un intento de compensar el grave daño personal y familiar que esta enfermedad produce”, (Gonzales Mas, 2001, p. 1)

“Las personas mayores son el grupo de población de más rápido crecimiento en el mundo. En 2014, la tasa de crecimiento anual de la población de mayores de 60 años casi triplicará la tasa de crecimiento de la población en su conjunto. En términos absolutos, el número de personas mayores de 60 años casi se ha duplicado entre 1994 y 2014, y las personas de ese grupo de edad superan ahora en número al de los menores de 5 años.” (Naciones Unidas, 2014, p. 24)

Definición.

El término de demencia se utiliza para describir un síndrome adquirido que se caracteriza por un conjunto de signos y síntomas que producen deterioro persistente de las capacidades cognitivas y alteran la capacidad funcional en personas que no presentan alteración del nivel de conciencia. En su conjunto, las demencias se caracterizan por presentar un cuadro clínico con síntomas comunes que difieren en su etiología, edad, forma de presentación, curso clínico y trastornos asociados.

La demencia o también denominada declinación cognitiva no normativa, es causada por trastornos que afectan permanentemente áreas de asociación del cerebro. Estos trastornos se caracterizan por la pérdida de memoria a largo y corto plazo, déficits del pensamiento abstracto, alteraciones de varias funciones cordiales y de juicio, dificultades de lenguaje y

cambios en su personalidad. (Mattson, 2001, p. 948) Cada una de estas variaciones con el paso del tiempo se vuelven más graves e interfieren en las funciones cotidianas de la persona como respirar, tragar, entre otras que por lo general son acciones que el cerebro y la persona las realizan sin ningún tipo de esfuerzo.

Clínicamente, la EA se caracteriza por un inicio insidioso y un deterioro cognitivo y funcional progresivo así como por la aparición, en el transcurso de la enfermedad, de modificadores en el estado de ánimo y de alteraciones psicóticas y de la conducta. La localización de las alteraciones neuropatológicas se sitúan fundamentalmente en la corteza cerebral sobre todo en las áreas temporoparietales, donde se observan depósitos cerebrales de β – amiloide, degeneración neurofibrilar, pérdida neuronal y atrofia cerebral. Todas ellas justifican las alteraciones de los procesos de neurotransmisión. (Alberca, 2006, p. 149) “La pérdida de neuronas se observa, fundamentalmente, en el neocórtex y en el hipocampo, que son las regiones del cerebro que intervienen en el control de la memoria y las emociones. En cambio, la corteza motora y sensitiva se altera cuando la enfermedad ya está avanzada”. (Gonzales, 2014, p. 382)

Es indispensable realizar una investigación y estudio de la definición y lo que se trata el Alzheimer al igual que su sintomatología, prevención, signos de alerta entre otros aspectos que nos permitirán proponer estrategias y acciones de para trabajar con este grupo social. Tras dicho estudio, se podrá realizar un análisis a profundidad de esta enfermedad neurodegenerativa en el ámbito social, familiar, legal, económico y comprender en su totalidad las necesidades y condiciones de la enfermedad.

Dentro del análisis puntual del tema de la campaña, se iniciará con el estudio general del tema sus características y concepto que existen alrededor del mundo como referencia internacional de lo que sucede en la actualidad en relación al Alzheimer. Posteriormente, se

realiza un análisis social, familiar, legal y médico de este tipo de demencia investigando su sintomatología, diagnóstico, tratamientos tanto farmacológicos como no farmacológicos, prevención, avances médicos en relación a sus causas y prevención desde una perspectiva únicamente internacional.

En base a esta investigación acerca de la situación en la que se encuentra el Alzheimer a nivel mundial, es importante realizar un estudio para conocer el contexto de la enfermedad y así aterrizar de mejor manera el concepto y definición de la misma. Para ello, se debe contar con datos y estadísticas de la prevalencia en el país, perspectivas de neurólogos y neuropsicólogos, terapeutas y realidades al igual que vivencias cercanas con este tipo de demencia.

Finalmente, tras la investigación realizada previamente surge la campaña “Momentos que Perduran, Recuerda al Alzheimer”, que tiene como objetivo principal concientizar e informar acerca de la enfermedad, su sintomatología, los diversos tratamientos y cuidados que una persona que sufre de EA requiere en la población quiteña. Se centra en la implementación de estrategias de educomunicación que buscan el involucramiento y aprendizaje de esta enfermedad neurodegenerativa por parte de las personas de la tercera edad. Para ello se plantea una estrategia comunicacional compuesta por: activaciones, campañas en medios, eventos, piezas comunicacionales, entre otros aspectos que generen impacto y fuerza para el cumplimiento del objetivo.

A continuación, se encuentra detallado el estudio de cada uno de los aspectos mencionados anteriormente. Partiendo de la conceptualización y definición global del trastorno neurológico, seguido del análisis a profundidad de la enfermedad y sus características, y finaliza con la explicación completa de la campaña social para concientizar e informar sobre

esta enfermedad, la que tiene el nombre de “Momentos que Perduran, Recuerda al Alzheimer”.

MARCO TEÓRICO INTERNACIONAL

Antecedentes.

Según la Organización Mundial de la Salud, cerca del 30% de la carga total de enfermedades no transmisibles se debe a estos trastornos. Casi tres cuartas partes de la carga mundial de trastornos neuropsiquiátricos corresponden a los países con ingresos bajos y medios-bajos. El estigma y las violaciones de los derechos humanos de quienes padecen estos trastornos agravan el problema, aumentando su vulnerabilidad, acelerando y reforzando su caída en la pobreza y dificultando su atención y rehabilitación. La restauración de la salud mental no sólo es esencial para el bienestar individual, sino que también es necesaria para el crecimiento económico y la reducción de pobreza en sociedades y países. (OMS, 2008, p. 6)

Por otro lado, la Organización Mundial de la salud explica que los recursos que necesitan las personas que sufren cualquier tipo de trastorno mental, neurológico o por cualquier tipo de sustancia son insuficientes en relación a la alta carga emocional y física que tanto sus médicos, como familia y ellos mismos deben cargar por situaciones que se van presentando por la enfermedad. Así mismo, “se han distribuido desigualmente estos recursos y se han utilizado de modo ineficaz”, lo que genera que la diferencia de tratamiento entre las personas es “superior al 75% en muchos países con ingresos bajos y medios-bajos. (Organización Mundial de la Salud, 2008, p. 3)

En el mundo hay unos 47,5 millones de personas que padecen demencia. Este trastorno de naturaleza crónica y progresiva se caracteriza por el deterioro de la función

cognitiva (es decir, la capacidad para procesar el pensamiento) más allá de lo que podría considerarse consecuencia del envejecimiento normal. Es importante conocer dos conceptos que se relacionan directamente con el deterioro cognitivo. El primero es la memoria, “proceso que codifica, almacena y después recupera la información” y segundo la cognición, “que implica la percepción de estímulos sensoriales, la capacidad de aprender y manipular la información nueva, reconocer a familiares y recordar experiencias o vivencias previas.” (Mattson, 2001, p. 948) Ambos, nos permite comprender de mejor manera lo que ocurre dentro del cerebro. La demencia afecta a la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y el juicio. El deterioro de la función cognitiva suele ir acompañado, y en ocasiones es precedido, por el deterioro del control emocional, el comportamiento social o la motivación.

La demencia es causada por diversas enfermedades y lesiones que afectan al cerebro, como la enfermedad de Alzheimer o los accidentes cerebrovasculares. A través de un estudio transversal a los cuidadores principales de personas con Alzheimer se determinó que en “España entre el 10 y 14,9% de la población mayor de 60 años se encuentra afectada por trastornos cognitivos, de los que el 60-70% aproximadamente corresponde a la enfermedad de Alzheimer. (Badia, Lara y Roset, 2003, p. 53)

Es esencial enfatizar que únicamente se puede confirmar que un paciente padece de Alzheimer a través de un “estudio microscópico del tejido obtenido en una biopsia cerebral o la necropsia” (Mattson, 2001, p. 950). Sin embargo, aunque no se dispone de tratamientos que curen la demencia o reviertan su evolución progresiva, se están investigando varios fármacos nuevos que se encuentran en diversas etapas de los estudios clínicos. Sí existen, en

cambio, numerosas intervenciones para apoyar y mejorar la vida de las personas con demencia y la de sus cuidadores y familiares. (OMS, 2016)

En 1906, Alois Alzheimer descubre la primera sintomatología de esta enfermedad en un paciente. Estas fueron delirio celotípico (psicosis de paranoia) y un deterioro progresivo de la memoria, desarrollando finalmente un cuadro de demencia con desorientación, afasia, apraxia, agnosia e incapacidad para realizar las actividades de la vida diaria. Este paciente analizado, falleció a los 56 años en un estado de demencia avanzada. Esta enfermedad fue denominada por Emil Kraepelin como enfermedad de Alzheimer (EA) en 1910. (Alberca, 2006, p. 148)

La EA también tiene un costo sociosanitario muy alto a nivel mundial. Es una enfermedad que necesita mucha inversión para su tratamiento. En su tratamiento directo participan diferentes disciplinas, tanto desde el campo sanitario (clínicos, enfermeros, psicólogos, rehabilitadores, terapeutas, auxiliares de clínica, etc.) como desde el campo social (trabajadores sociales, familia, auxiliares de hogar, grupos de autoayuda, etc.) (Gonzales Mas, 2001, p. 90). En las últimas décadas la EA se ha convertido en uno de los problemas sociosanitarios más importantes debido a las repercusiones sociales y económicas que conlleva. La elevada prevalencia de este proceso se debe sobre todo al envejecimiento de la población causado por el incremento de la esperanza de vida y la disminución de mortalidad.

Actualmente, la EA es la primera causa de demencia y las estimaciones de prevalencia realizadas para los próximos años, aunque sujetas al efecto de muchos factores como la estabilidad temporal de los grupos de mayor edad de la población o los descubrimientos de nuevas terapias, señalan que habrá un incremento de la EA importante que afectará a la población mundial durante la primera mitad del siglo XXI. A partir de los datos de población de la Organización Mundial de la Salud se ha estimado que, en el año

2000, el número de casos de demencia en el mundo era de 25,5 millones y se prevé que en el año 2050 alcance los 114 millones de casos. La discapacidad y la dependencia que provoca esta enfermedad supone un gran obstáculo para conseguir un envejecimiento satisfactorio. (Alberca, 2006, p. 148)

En el 2001, se afirma que en Estados Unidos alrededor de “5,2 millones de personas” (Mattson, 2001, p. 948) son afectadas por este tipo de demencia. Además, “el riesgo de presentar enfermedad de Alzheimer (EA) aumenta con la edad e inicia en todo.... del 4% de las personas menores de 65 años, 13% en las de 65 – 74 años, 44% en las de 75 – 84 años y 38% en las de 85 años o mayores.” (Mattson, 2001, p. 948) Por lo tanto, es una enfermedad que a medida en que aumentan los años el número de personas que pertenecen a la tercera edad incrementa de igual forma. Por medio de estos porcentajes, se puede evidenciar y enfatizar que el número aproximado de personas que padecen EA es alto, deduciendo así que en un futuro este número incrementará debido al cambio que se está dando en Europa al tener mayor población anciana que joven.

Otro de los factores de importancia como antecedentes para entender esta enfermedad es el índice de envejecimiento, por ejemplo, en principios de este siglo, se calculaba como expectativa de vida un promedio de 50 años en la Unión Europea, actualmente ascendió a 80 años. La relación que existe entre envejecimiento y demencia también es otro tema abordar, esto se da por la prevalencia que existe entre la enfermedad y la edad. Existen diferencias cuantitativas y topográficas en cuanto a número y distribución de las lesiones se refiere. “Como muchos profesionales en el tema coinciden: existe una trilogía formada por el envejecimiento de la población, aumento de expectativa de vida y la enfermedad Alzheimer.

Como podemos observar (tabla 1) el porcentaje de prevalencia de EA aumenta progresivamente a medida que aumenta la edad.

Tabla 1. Prevalencia de la EA por gravedad, edad y seo

Tabla 4 Prevalencia de la EA por gravedad, edad y sexo (x 100 habitantes)								
Edad	EA cuestionable		EA leve		EA moderada		EA grave	
	Hombres	Mujeres	Hombres	Mujeres	Hombres	Mujeres	Hombres	Mujeres
65-69	1,4	1,2	0,7	1,0	0,4	0,8	0	0,1
70-74	3,6	3,0	1,5	2,1	0,8	1,6	0	0,2
75-79	8,6	7,2	3,1	4,5	1,6	3,2	0,1	0,5
80-84	19,2	16,4	6,4	9,0	3,2	6,2	0,2	1,1
85-89	37,6	33,2	12,8	17,4	6,2	11,7	0,4	2,8
90-94	60,3	55,7	23,7	31,0	11,7	21,1	1,0	6,6
95	79,4	76,1	39,8	48,9	21,0	34,9	2,5	14,8

Alberca. 2006. pp 152

La Organización Panamericana de la Salud, estima que para el 2015 existirán alrededor de 93 mil habitantes de 60 años y más en América Latina, dando paso a que las enfermedades y problemas que sufren las personas de la tercera edad se conviertan en temas controversiales que el estado y la sociedad debe tener en cuenta y atacar. Por lo tanto, “es indudable que, como resultado de la tendencia iniciada hace apenas unos años, la población de América Latina experimentará un claro y sostenido proceso de envejecimiento” (Organización Panamericana de la Salud, 1985, p. 13) como se observa en la tabla a continuación.

Tabla 2. Número estimado y proyectado de habitantes de todos los grupos de edades en América Latina y el Caribe 1980, 2000, 2025

12 *Hacia el bienestar de los ancianos*

Cuadro 2. Número estimado y proyectado de habitantes de todos los grupos de edades (A) y de 60 años y más de edad (B) en América Latina y el Caribe, 1980, 2000 y 2025^a

	(A) No. total de habitantes (miles)			(B) No. de personas de 60 años y más de edad (miles)		
	1980	2000	2025	1980	2000	2025
América Latina	363.704	565.747	865.198	23.328	40.990	93.317
Caribe	30.648	43.286	61.887	2.391	3.701	8.092
Barbados	263	320	381	33	34	82
Cuba	9.732	11.718	13.575	1.016	1.520	2.752
Guadalupe	329	354	413	31	46	87
Haití	5.809	9.860	18.312	323	478	1.025
Islas de Barlovento ^b	409	527	743	30	28	96
Jamaica	2.188	2.872	3.764	192	247	551
Martinica	325	362	430	32	46	82
Puerto Rico	3.675	5.312	6.463	326	537	1.321
República Dominicana	5.947	9.329	14.495	260	526	1.515
Trinidad y Tabago	1.168	1.483	1.789	88	146	358
Otras unidades políticas ^c	805	1.149	1.523	61	93	224
Mesoamérica ^d	92.538	155.709	242.909	4.684	8.866	23.431
Costa Rica	2.213	3.377	4.893	124	251	683
El Salvador	4.797	8.708	15.048	245	485	1.276
Guatemala	7.262	12.739	21.717	326	734	1.899
Honduras	3.691	6.978	13.293	163	347	906
México	69.752	115.659	173.960	3.590	6.615	17.512
Nicaragua	2.733	5.154	9.752	106	194	595
Panamá	1.896	2.823	3.937	122	224	530
Sudamérica Templada ^e	41.067	51.605	61.925	4.768	6.886	10.542
Argentina	27.036	33.222	39.058	3.437	4.857	6.818
Chile	11.104	14.934	18.758	899	1.471	3.038
Uruguay	2.924	3.448	4.108	432	557	685
Sudamérica Tropical ^f	199.452	315.146	498.476	11.484	21.537	51.253
Bolivia	5.570	9.724	19.525	290	489	1.077
Brasil	122.320	187.494	291.252	7.464	13.995	31.816
Colombia	25.794	37.999	51.718	1.433	2.589	6.606
Ecuador	8.021	14.596	25.725	424	779	1.935
Guyana	883	1.238	1.620	52	87	256
Paraguay	3.168	5.405	8.553	171	303	810
Perú	17.625	30.703	56.036	925	1.693	4.167
Suriname	388	698	1.097	22	34	81
Venezuela	15.620	27.207	42.846	698	1.564	4.494

^aDatos de las Naciones Unidas.

^bIncluye Dominica, Grenada, Santa Lucía, y San Vicente y las Granadinas.

^cIncluye Anguila, Antillas Neerlandesas, Antigua, Bahamas, Islas Caimán, Islas Turcas y Caicos, Islas Vírgenes (EUA), Islas Vírgenes (RU), Montserrat, y San Cristóbal y Nieves.

^dIncluye Belice y Panamá, Zona del Canal.

^eIncluye las Islas Malvinas.

^fIncluye la Guayana Francesa.

Organización Panamericana de la Salud, 1985

Por esta razón, en el futuro los gobiernos a nivel mundial no sólo en América Latina deben reconocer la naturaleza social del problema e iniciar con la creación y promover tanto políticas, como programas direccionados a proporcionar a las personas mayores servicios de mejor calidad, esenciales y adaptables a los cambios que el envejecimiento como enfermedades degenerativas que se generan a lo largo de su vida. “De igual manera, los

sistemas de distribución de servicios deben permitir el empleo más eficaz de los recursos sociales existentes: las instituciones, la comunidad, la familia y el individuo. (Organización Panamericana de la Salud, 1985, p. 22-23)

Patología.

Por lo que se refiere a la patología de la enfermedad de Alzheimer, esta se puede ver a través del encéfalo que revela una atrofia de la corteza cerebral. “Las principales manifestaciones microscópicas de EA incluye las placas neuríticas, parches o zonas planas en degeneración” (Mattson, 2001, p. 949) Es importante recalcar que las placas con mayor afectación se encuentran en la neocorteza y en el hipocampo. El autor explica que “los cambios patológicos pueden afectar en particular la función del hipocampo, estructura que es crucial para el procesamiento de la información, la adquisición de nuevos recuerdos y la conservación de los antiguos.” (Mattson, 2001, p. 949) Esta funcionalidad del cerebro es la principal afectada en la persona que posee Alzheimer.

La prevalencia de enfermos tiene una tendencia claramente ascendente, dado que la expectativa de vida continúa aumentando. A pesar de ello y de las consecuencias devastadoras que tiene, hoy en día no se conocen las causas profundas de la enfermedad ni los mecanismos fisiopatológicos implicados. “El factor de riesgo más claro asociado con la enfermedad de Alzheimer es la edad, aunque también se relaciona con el hecho de ser mujer, con la existencia de alteraciones cardiovasculares, hipertensión e hipercolesterolemia, diabetes mellitus de tipo II, estados de depresión previa o traumatismo craneal grave”. (Gonzales, 2014, p. 382) De todos los casos de Alzheimer, el 90% tienen un carácter

esporádico, suelen comenzar desde los 65 años y su origen es desconocido hasta la fecha, probablemente multifactorial. (Figura 1)

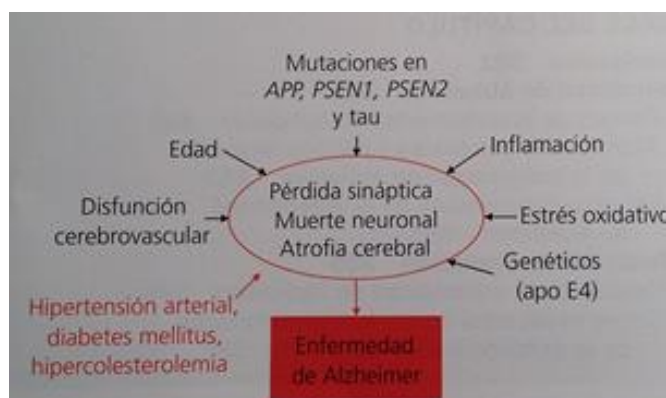


Figura 1.

Numerosos factores interaccionan a lo largo del tiempo y producen el deterioro cognitivo en la enfermedad de Alzheimer. APP: proteína precursora de amiloide; PSEN1: presenilina; PSEN2: presenilina 2.

En cuanto a la relación entre sexo femenino, se nota una gran incidencia en el sexo femenino. Existen diferencias entre los diferentes estudios que se han realizado al tratar de confirmar o desmentir esta relación. “En el estudio EURODERM, del que forman parte ocho estudios longitudinales de entre dos y cuatro años, de doble fase y puerta a puerta, la EA fue la demencia mayoritaria, observándose que el sexo femenino presentaba un riesgo 30 veces mayor de padecerla”. (Alberca, 2006, p. 152-153) También puede influir en estos resultados el hecho de que las mujeres tienen una mayor longevidad, por eso se puede relacionar con el mayor porcentaje de mujeres que padecen EA.

Es importante también resaltar que la enfermedad de Alzheimer es generalmente un trastorno esporádico, en cuya aparición interviene una susceptibilidad genética, existen casos familiares relacionados con mutaciones en una serie de genes, cuya frecuencia apenas alcanza el 10% del total de casos de EA.

La EA presenil, que se inicia en edades inferiores a los 65 años, es la forma de presentación menos frecuente (5-10% de los casos). (Alberca, 2006, p. 171) Es causada por una de las tres mutaciones genéticas en los cromosomas 1, 14 y 21, constituyendo las del cromosoma 14 el 50% del total. La prevalencia de estos casos es de una persona de cada 100.000 personas con riesgo. (Alberca, 2006, p. 155)

En la EA senil, la aparición de la enfermedad se produce en sujetos mayores de 65 años. Existe evidencia de que personas que padecen EA senil tienen algún familiar cercano que presenta también esta enfermedad. “Para estos grupos no existe hoy en día un causa genética o ambiental definida que explique esta patología”. (Alberca, 2006, p. 171) Los factores genéticos no son suficientes para desencadenar la EA, todavía se desconocen las causas reales.

“El metaanálisis de los estudios de casos y controles, realizado por el consorcio EURODEM, encontró una probabilidad de 3,5 veces mayor a la media para los sujetos con un familiar de primer grado afectado de demencia, disminuyendo al aumentar la edad de inicio y aumentando cuando había más de un familiar directo que padecía demencia”. (Alberca, 2006, p. 155)

Etapas

Las etapas del EA se dividen en tres. La primera se caracteriza por “cambios degenerativos progresivos” (Mattson, 2001, p. 950), se presenta cambios en la personalidad e inicia con la pérdida de la memoria. La segunda, es la etapa de intensidad moderada en la que se da un cambio en el funcionamiento cortical por lo que la persona que posee Alzheimer puede presentar depresión, desorientación y agresividad. Finalmente, la tercera etapa se centra en “la pérdida de la capacidad de responder al ambiente” (Mattson, 2001, p. 950) por

lo que el paciente ha sufrido diversas alteraciones en su motricidad y prácticamente se encuentra en cama debido a la falta de movilidad que tiene.

Para la evaluación de la enfermedad Alzheimer es importante utilizar (The Global Deterioration Scale, GDS, FOR Age-associated Cognitive Decline and Alzheimer's Disease), que sirve para evaluar el progreso y en qué etapa se encuentra un paciente. La escala diferencia 7 estadios, en función de la fase clínica y de las manifestaciones de la enfermedad. (González Mas, 2001, p. 57-58)

Estadio 1. Ninguna alteración cognitiva. Fase clínica: normal.

1. Ausencia de quejas subjetivas de déficit de memoria.
2. La anamnesis no evidencia un déficit de memoria.

Estadio 2. Alteración cognitiva mínima. Fase clínica: olvidadizo.

1. Quejas subjetivas de déficit de memoria, más frecuentes en las áreas:
 - a) Olvida dónde ha dejado un objeto familiar.
 - b) Olvida nombres que previamente recordaba perfectamente.
2. Ninguna evidencia subjetiva de déficit de memoria en la anamnesis.
3. Ningún déficit objetivo detectado en el trabajo en situaciones sociales.
4. Estado emocional adecuado a su sintomatología.

Estadio 3. Alteración cognitiva leve. Fase clínica: estado confusional inicial.

1. Primeros síntomas definidos. Manifestaciones en más de una de las áreas siguientes:
 - a) El paciente se ha perdido cuando viajaba a un lugar no familiar.
 - b) Los compañeros de trabajo se dan cuenta de que el rendimiento del paciente es relativamente escaso.
 - c) Los íntimos del paciente perciben que tiene dificultades para encontrar la palabra o nombres adecuados.

- d) El paciente puede recordar relativamente poco de un pasaje o libro que acaba de leer.
 - e) El paciente puede mostrar dificultades para recordar el nombre de una persona que le acaban de presentar.
 - f) El paciente puede haber perdido o haber olvidado el lugar donde dejó un objeto de valor.
 - g) La evolución clínica puede hacer evidente un déficit de concentración.
2. Sólo una anamnesis intensiva realizada por un psicogeriatra experimentado puede evidenciar objetivamente un déficit de memoria.
 3. Disminución del rendimiento en el trabajo y en el medio social. El paciente comienza a manifestar rechazo. Ansiedad leve o moderada que acompaña a los síntomas.

Estadio 4. Alteración cognitiva moderada. Fase clínica: estado confusional avanzado.

1. La anamnesis clínica cuidadosa muestra un déficit claro, que puede manifestarse en las siguientes áreas:
 - a) Conocimiento deteriorado de acontecimientos habituales o recientes.
 - b) El paciente puede mostrar algún déficit de memoria sobre su biografía.
 - c) Un ejercicio de sustracciones seriadas muestra un déficit de la capacidad de concentración.
 - d) Disminución de habilidad para viajar, manejar finanzas, etc.
2. Con frecuencia no hay déficit en las siguientes áreas:
 - a) Orientación temporal y personal.
 - b) Reconocimiento de personas y rostros familiares.

3. Incapacidad para realizar tareas complejas. El rechazo es el principal mecanismo de defensa. Posibles pérdidas de la afectividad y aislamiento ante situaciones difíciles.

Estadio 5. Alteración cognitiva moderadamente grave. Fase clínica: demencia senil.

1. El paciente no puede sobrevivir sin alguna asistencia.
2. El paciente es incapaz de recordar algún aspecto importante de su vida cotidiana (direcciones, teléfonos, nombres).
3. Con frecuencia se presenta cierta desorientación temporal (fecha, día, estación del año) o espacial.
4. Una persona con buena formación puede tener dificultades para restar 4 seriadamente de 40 o 2 de 20.
5. En esta fase los pacientes tienen un buen conocimiento de muchos hechos importantes sobre ellos y otras personas. Invariablemente saben sus propios nombres y, generalmente, el del cónyuge e hijos.
6. No requieren asistencia para ir al lavabo o para comer, pero pueden tener algunas dificultades para elegir la prenda de vestir adecuada.

Estadio 6. Alteración cognitiva grave. Fase clínica: demencia en grado medio.

1. Ocasionalmente, puede olvidar el nombre de su cónyuge.
2. Ignora en gran medida los acontecimientos y experiencias recientes de su vida. Retiene algún conocimiento sobre su vida pasada, pero de forma muy incompleta. Generalmente, ignora el medio que le rodea, el año, la estación, etc.
3. Puede tener dificultades para contar hasta 10, siempre de 10 a 1 y en ocasiones de 1 a 10.

4. Puede requerir ayuda para actividades de la vida diaria (incontinencia, viajar a lugares familiares). Con frecuencia, el ritmo diario se altera.
5. Casi siempre recuerda su propio nombre. Frecuentemente, sigue siendo capaz de distinguir entre las personas que le son familiares y las que no lo son.
6. Pueden aparecer cambios de la personalidad y alteraciones emocionales, como:
 - a) Comportamiento delirante: acusar a su cónyuge de ser un impostor, hablar a personajes imaginarios o a su propio reflejo en el espejo, etc.
 - b) Síntomas obsesivos, como repetir constantemente actos de limpieza simples.
 - c) Síntomas de ansiedad e incluso un comportamiento violento que previamente no existía.
 - d) Abulia cognitiva, es decir, pérdida de la voluntad debido a que el individuo no puede elaborar durante suficiente tiempo un sentimiento como para determinar un curso de acción con un propósito determinado.

Estadio 7. Alteración cognitiva muy grave. Fase clínica: demencia establecida.

1. Pérdida de todas las habilidades verbales. Con frecuencia, no se expresa con palabras, sólo con gruñidos.
2. Incontinencia urinaria: requiere ayuda para ir al servicio y alimentarse.
3. Pérdida de las habilidades psicomotoras básicas (como la capacidad de andar). Parece que el cerebro ya no es capaz de ordenar al cuerpo lo que tiene que hacer.
4. Con frecuencia se presentan signos y síntomas neurológicos generalizados y corticales.

Evaluación

La identificación de la demencia depende de dos factores muy importantes. Primero, la evaluación de la memoria y el funcionamiento cognitivo a través de varios estudios y exámenes y la segunda, por medio de entrevistas a los familiares cercanos del paciente que informen acerca de la aparición de la enfermedad, su estado, es decir si ha empeorado o no, y si existen daños o dificultades para realizar actividades diarias.

En relación a los estudios, estos deben evaluar la memoria temprana de la persona por medio de varios ejercicios de repetición después de un periodo corto de tiempo. Así también, evaluar la orientación que tiene la persona en el tiempo durante el día ya sea en tiempo y en lugar, este aspecto permite identificar si existe o no demencia en la persona. Por último, se debe medir y evaluar la capacidad para hablar de la persona. Por medio de estas tres evaluaciones se analiza la funciones cognitivas. (Organización Mundial de la Salud, 2012, p. 53) Aspectos esenciales que te permiten determinar qué tipo de demencia posee la persona y que otras medidas de investigación se pueden implementar para conocer a profundidad y dar un diagnóstico favorable sobre la enfermedad y tratamiento que requiere dicha persona.

En cuanto a las entrevistas familiares, se debe topar ciertos parámetros que permitan conocer más a fondo los antecedentes de la persona. La persona que será entrevistada debe ser clave, alguien que conozca de cerca a la persona que tiene EA para conocer los cambios frecuentes que ha presentado en orientación, pensamiento, razonamiento y memoria. Las personas de la tercera edad suelen tener lapsos ocasionales de memoria pero existen varios rasgos que se presentan más a menudo que otros los cuales deben ser analizados. (Organización Mundial de la Salud, 2012, p. 53)

El parámetro más difícil de identificar son los problemas o dificultades para realizar las actividades del día a día. Esto se debe a que varias personas confunden estos cambios, muchas veces insignificantes, como parte del proceso de envejecimiento de la persona existe una minimización por parte de los familiares de los problemas que son relativamente pequeños o si las familias dan apoyo y cuidado rutinario a las personas mayores. Sin embargo, las tareas más complejas como la “administración del presupuesto de hogar, ir de comprar o cocinar” (Organización Mundial de la Salud, 2012, p. 53) suelen ser la primeras en verse afectadas.

Por otro lado, el Dr. Paul Acosta explica acerca de la psicología del envejecimiento y “estableció que la personalidad se mantiene totalmente estable a lo largo del tiempo y que el envejecimiento no lo altera.” (Organización Panamericana de la Salud, 1985, p. 32) Por lo tanto, si existe cualquier cambio en la personalidad de una persona mayor, se debe evidenciar a los familiares y médicos que existe la posibilidad de que el paciente padezca de alguna enfermedad cerebral. Por lo que es fundamental realizar diversos test conductuales que permitan identificar el tipo de enfermedad que padece en el caso de hacerlo. Además de los test previamente señalados existen otras pruebas que sirven como diagnóstico. Existen muchos tests a nivel mundial para medir y valorar esta enfermedad. Entre los más utilizados tenemos a la escala de Blessed valora los hábitos, la personalidad y conducta sobre 22 items, tenemos la escala de valoración de la demencia de Alzheimer (FAST - BCRS), la cual mide los grados de deterioro de la enfermedad.

Es importante señalar que además de encontrar un déficit cognitivo también se manifiestan afectaciones en funciones sociales o laborales, acompañado de alteración de las funciones ejecutivas. Para lo cual se aplican test psicométricos que sirven para valorar la

capacidad de alerta, orientación, atención. A esto se le suman las pruebas de lenguaje en las cuales se emplean test como el de afasia de Ducaume (1965) que permite el estudio completo de la expresión y comprensión oral, escrita y lectura. Las competencias también son medidas con tests para determinar las funciones de competencia.

Como mencionamos antes, la valoración conductual está muy ligada a la EA, porque esta si se puede medicar y de esta manera se puede pronosticar de mejor manera a un paciente. Esta se puede medir con la Escala de Trastornos de Conducta, para la aplicación de este se debe contar con la presencia de los familiares o el cuidador porque contiene preguntas que el paciente no puede responder por sí solo, porque no es consciente de algunas actividades de la vida diaria. El paciente de EA también tiene problemas con actividades de la vida diaria como son (vestirse, bañarse, lavarse la boca, hacer una llamada, manejo de dinero). (Gonzales Mas, 2001, p. 50-55)

Otros estudios clínicos por los que se puede determinar el tipo de demencia que tiene un paciente son varios. Entre ellos se puede mencionar estudios de la “Mini-Mental State Examination, el Blessed Dementia Test” (Mattson, 2001, p. 950) o una prueba similar del estado mental de la persona, sin alterar la conciencia y que permita conocer si existe o no “ausencia de trastornos sistemáticos o cerebrales que pueden participar en los déficits de memoria o alterar la cognición de la misma. Dentro de los estudios de imagen cerebral los más utilizados e implementados son el TCM o RM, los cuales descartan la existencia de otras enfermedades. También el paciente se debe realizar “pruebas metabólicas de las causas reversibles de la demencia, como la diferencia de vitamina B12, la disfunción tiroidea y el desequilibrio electrolítico” (Mattson, 2001, p. 950)

Valoración

Según Gonzáles Mas, la valoración clínica de la EA, esta tiene cuatro objetivos:

1. Determinar, lo más exactamente posible, si el sujeto padece demencia.
2. Caso de existir demencia, establecer si su inicio y curso corresponden a la EA.
3. Valorar la posibilidad de otro diagnóstico si la presentación y curso corresponden a la EA.
4. Valorar si coexisten otras enfermedades que puedan contribuir a la demencia, poniendo especial interés en aquellos procesos que responden positivamente al tratamiento.

Diagnóstico

El diagnóstico de sospecha para un paciente con demencia se basa en un estudio clínico y la realización de distintas pruebas, como las de neuroimagen o las cognitivas, al igual que varios estudios de laboratorio. Es importante descartar que los síntomas neurológicos se deban a otro tipo de patologías, como puede ser la encefalitis viral. (González, 2014, p. 385) Hay que mencionar además que el diagnóstico de la demencia se basa en la valoración de los antecedentes informados por un familiar o alguien cercano al paciente; una exploración completa neurológica y física y finalmente la valoración del estado conductual, cognitivo y funcional de la persona para determinar de mejor manera el tipo de demencia que la persona de la tercera edad padece.

El diagnóstico clínico de EA se realiza por exclusión de otras patologías utilizando criterios establecidos, DSM – IV, CIE – 10 Y NINCDS – ADRDA, realizándose la confirmación del diagnóstico mediante el examen neuropatológico, y en base a los criterios

establecidos. (Alberca, 2006, p. 149) Estos sistemas de clasificación de trastornos psicológicos son utilizados a nivel mundial. El CIE -10, define la clase de trastorno mental identificando la presencia de conductas anormales, las señales de malestar en el paciente y usa criterios médicos. Por otro lado el DSM – IV se enfoca más en los componentes psicológicos, conductuales y de comportamiento con la gente de su entorno.

Síntomas

Es importante identificar los síntomas que trae consigo esta enfermedad. Los más importantes se presentan en el campo cognitivo, conductual y funcional, donde, “La memoria, el lenguaje y la orientación son los tres procesos psicológicos que se alteran precozmente.” (Alberca, 2006, p. 226) siendo la pérdida de memoria el principal síntoma por la que se acude a un doctor.

A breves rasgos Mattson propone tres etapas para detectar la sintomatología, la primera etapa se caracteriza por “cambios degenerativos progresivos” (Mattson, 2001, p. 950), se presenta cambios en la personalidad como la “falta de espontaneidad” (Mattson, 2001, p. 950), e inicia con la pérdida de la memoria; síntoma que puede ser confundido como un efecto del avance de la edad en el adulto mayor. La segunda es la etapa de intensidad moderada en la que se da un cambio en el funcionamiento cortical por lo que la persona que posee Alzheimer puede presentar depresión, desorientación y agresividad. Finalmente, la tercera etapa se centra en “la pérdida de la capacidad de responder al ambiente” (Mattson, 2001, p. 950) por lo que el paciente ha sufrido diversas alteraciones en su motricidad y prácticamente se encuentra en cama debido a la falta de movilidad que tiene.

La Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria, plantea de esta manera algunas manifestaciones que padecen los pacientes con EA. Las cuales se dividen en síntomas psicológicos y síntomas conductuales, los cuales exponemos a continuación:

- Síntomas Psicológicos: Ideas delirantes (robo, abandono, infidelidad), alucinaciones (sobre todo visuales), Falsos reconocimientos y errores de identificación, cambios de personalidad, síntomas depresivos, apatía, ansiedad.
- Síntomas Conductuales: Deambulación errática, agitación (con / sin agresividad física o verbal), reacciones catastróficas, quejas recurrentes, negativismo, intrusividad, desinhibición, trastornos de alimentación, trastornos de sueño.

Las manifestaciones clínicas más detalladas se presentan en el libro de Alberca. (2006). pp 227 son las siguientes:

Alteraciones cognitivas:

- Alteración de la memoria, fundamentalmente de la episódica.
- Alteración de funciones neocorticales (trastornos del lenguaje oral, escrito, apraxia constructiva, de imitación e idemotora, agnosia fundamentalmente visual, alteración de la función visoespacial, de la orientación, alteración ejecutiva, alteraciones de la personalidad, de la atención, del cálculo, anosognosia, etc).

Alteraciones no cognitivas:

- Alteraciones depresivas (depresión mayor, distimia, otros como apatía, inatención, lloros, infelicidad en general).
- Alteraciones psicóticas (ideas delirantes, alucinaciones, falsas percepciones e identificaciones).

- Alteraciones relacionadas con la ansiedad.
- Alteración de la actividad; agitación (comportamiento agresivo, como arañar, morder, escupir, golpear, empujar, etc.; comportamiento repetitivo, como vagabundear, pasear, repetir frases, palabras o sonidos, revolver las cosas y acumularlas; comportamiento socialmente inadecuado, como desinhibición sexual, desnudarse, etc.); pérdida de la actividad.
- Otras alteraciones (de la alimentación, del sueño, sexuales, de los esfínteres).

Existe una correlación entre la capacidad funcional y las alteraciones cognitivas, conductuales y de los trastornos psicóticos. Esto se refleja en mayor medida, cuando el paciente con EA se encuentra en una etapa más avanzada. Por ejemplo, a medida que la EA sigue progresando, las actividades de la vida diaria (AVD), se van perdiendo. La alteración funcional es evidente, el 80 % de los casos sufre una alteración en actividades como el uso de teléfono, manejo de dinero, la administración de medicamentos y la capacidad de desplazarse (en mujeres). (Alberca, 2006, p. 230)

Signos

Es indispensable acudir a un médico si se presume tener algunos síntomas señalados previamente. Sólo un neurólogo podrá dar su decisión final en base a los signos que se hallen. En primer lugar existe una interrelación entre parkinsonismo y la enfermedad Alzheimer, ya que la presencia de signos parkinsonianos favorece la aparición o existencia de EA. Su evolución aumenta la intensidad de la EA y viceversa. (Alberca, 2006, p. 244) “Los signos parkinsonianos son frecuentes en la EA que no se explican por una coincidencia casual entre dos enfermedades, EA y EP. Su frecuencia aumenta conforme la enfermedad avanza y se hace más intensa la pérdida cognitiva.” (Alberca, 2006, p. 244)

Los demás signos que están ligados a la EA, son los signos neurológicos clásicos que nos hace referencia Alberca y que detallaremos a continuación:

- Alteraciones de la marcha.
- Signos extrapiramidales (rigidez, bradicinesia, temblor, discinesias, movimientos en espejo, etc).
- Mioclonías y crisis epilépticas.
- Signos de liberación (reflejo de parpadeo, nucocefálico, de hociqueo y chupeteo, de prensión forzada).
- Alteraciones supranucleares de la mirada.
- Paratonía, paraparesia en flexión.

Biomarcadores

Entendemos como biomarcadores a la sustancia que sirve como indicador de un estado biológico, para saber si es normal o patológico. Esta es otra forma para detectar de una manera precoz la posible enfermedad Alzheimer. Aquí es importante el estudio de los biomarcadores específicos. Como revisamos en la definición, se sabe que la enfermedad de Alzheimer está estrechamente relacionada con el descenso de los 42 aminoácidos que forman el β – amiloide 1-42 en el LCR. “De forma similar, Tumaní y cols. (1999) estudian los valores de glutaminasintetasa (GS) en sangre, cerebro y LCR como marcador específico de la EA. En estos pacientes los valores de GS en el LCR de la zona lumbar están manifiestamente incrementados.” (González Mas, 2001, p. 59)

Patologías relacionadas a EA

Existen patologías que están estrechamente relacionadas con el Alzheimer (tabla 3), por lo que es necesario una valoración completa como hemos revisado para detectar la enfermedad con eficacia y no confundirla con otras enfermedades como puede ser el caso.

Tabla 3. Patologías asociadas al EA.

Patologías	Porcentaje
Hipertensión arterial	42
Bronconeumopatía crónica obstructiva	18
Accidente cerebral vascular previo	17
Anemia	17
Enfermedad de Parkinson	16
Insuficiencia renal crónica	15
Diabetes mellitus	11
Fractura de cadera residual	8
Colelitiasis	7
<i>Inmovilismo</i>	45
<i>Incontinencia urinaria</i>	38
<i>Caidas de repetición</i>	26
<i>Doble incontinencia</i>	18
<i>Úlceras por presión</i>	10

Datos: Base de datos, Servicio de Geriatria del Hospital Universitario de Getafe. 1998

Test de Zarit

Como sabemos, el cuidador, en su mayoría un familiar cercano, no está exento de adquirir trastornos mediante el cuidado de un paciente EA. Es tan importante el paciente como el cuidador, ya que el cuidador debe acompañar al paciente durante todo el camino. Para medir el nivel de carga que tiene un cuidador se pueden aplicar algunos test, generalmente se aplica el test de zarit, el cual mide el nivel de sobrecarga que lleva consigo la persona cercana. Este test consta de 22 preguntas que te permiten medir el nivel de sobrecarga que posee el cuidador, puntuada en una frecuencia que va desde 1 como nunca, y 5 como casi siempre. En base a los resultados obtenidos se puede interpretar tres cosas. La primera es que no existe sobrecarga si el resultado final es menor a 47. La segunda, el

cuidador presenta sobrecarga leve si el resultado se encuentra entre 47 y 55. Finalmente, el cuidador posee una sobrecarga intensa cuando el total es mayor a 55. (Anexo A)

Tratamiento Integral

En cuanto al tratamiento de un paciente con Alzheimer, es sumamente importante que exista una coordinación entre tratamiento farmacológico y tratamiento no farmacológico.

Tratamiento farmacológico

Como analizamos en el capítulo de patología, sabemos que la enfermedad de Alzheimer es un proceso degenerativo cerebral que causa un depósito de sustancias proteicas insolubles intracelulares (degeneraciones neurofibrilares, DNF) y extracelulares (sustancia amiloide de las placas seniles, PS). Estas alteraciones explican los síntomas que desencadenan en alteraciones conductuales, cognitivas y neurológicas. Es importante señalar que hasta la fecha no existe un tratamiento que cure por completo la enfermedad, sin embargo, existen diversos fármacos y tratamientos que ayudan a disminuir el avance de la misma. Dentro de los fármacos recomendados son: “donepezil, galantamina, la memantina y medicamentos psicotrópicos como antipsicóticos y estabilizadores del estado de ánimo.” (Mattson, 2001, p. 950)

Como nos dice Alberca en su libro, la forma más eficaz de tratar esta enfermedad sería combatir los mecanismos etiopatogénicos para curarla o detener su progresión. En la actualidad los tratamientos de este tipo aún no están disponibles y, por supuesto, la terapia génica resulta lejana. En el presente, se están desarrollando estrategias para inhibir la formación y el depósito de amiloide o aumentar su solubilidad, reducir la fosforilización de la

proteína tau y para suprimir la inflamación y regular la apoptosis. (Alberca, 2006, p. 287) A continuación vamos a revisar algunos medicamentos que nos pueden ayudar en gran medida a contrarrestar la EA, dependiendo en el estadio de la enfermedad en el que se encuentre el paciente.

Neuroprotección y actuaciones preventivas

Antioxidantes.

Aquí se combate la lesión celular por estrés oxidativo, lo cual a su vez genera deposición de amiloide. Para combatir este proceso se propone la administración de antioxidantes como la “vitamina E, la cual tiene esta capacidad y además actúa sobre el daño celular relacionado con el depósito de amiloide” (Alberca, 2006, p. 288) En estudios se ha comprobado que si se ingieren vitaminas antioxidantes (E y C) en la dieta o en suplementos de vitaminas, disminuye en gran medida el riesgo de padecer la enfermedad. “[...] igualmente, la vitamina E en dosis de 1000 unidades dos veces al día retrasa el internamiento y disminuye la pérdida de capacidad funcional en la EA con demencia moderada [...]”. (Alberca, 2006, p. 287)

Antiinflamatorios.

“La formación del complejo sustancia amiloide – microglía, que se relaciona con la inflamación, es precoz y precede a la intensa destrucción de neuropilo, la forma que los antiinflamatorios podrían disminuir la inflamación y retardar el proceso patológico”. (Alberca, 2006, p. 288) En resumen se dice que la ingesta de antiinflamatorios pueden tener una acción preventiva y terapéutica, pero este efecto no se ha confirmado. (Alberca, 2006, p. 288)

Actuaciones preventivas.

Las personas que sufren diabetes tipo II duplican la posibilidad de padecer EA si no se controla la misma. El riesgo de demencia también aumenta en personas hipertensas, por lo que se debe consumir diuréticos e hipotensores. El sobrepeso en edades adultas es un factor de riesgo para contraer EA. Los niveles bajos de vitamina B12 y folatos también se asocia a la EA. (Alberca, 2006, p. 288)

Tratamiento sintomático cognitivo

Es importante rescatar que estos medicamentos se introducen y se retiran según las necesidades del paciente en cada estadio de proceso, la dosificación y uso varía dependiendo la etapa. Hasta la actualidad no existe todavía una prevención eficaz, ni un tratamiento de base etiopatogénica, que cure o detenga la enfermedad. Lo que tenemos a disposición en la actualidad son los tratamientos sintomáticos modestamente efectivos para mejorar la cognición y las alteraciones conductuales”. (Alberca, 2006, p. 288-289)

Anticolinesterásicos.

Debido a que la “neurotransmisión colinérgica está muy relacionada con la cognición y los inhibidores de la acetilcolinesterasa o anticolinesterásicos (ACOL) constituyen la única alternativa viable actualmente de entre todas las estrategias posibles para mejorar esta neurotransmisión”. (Alberca, 2006, p. 290) También se sabe con certeza que los ACOL aumentan la concentración de acetilcolina en la sinapsis cerebral y es posible que retarde la deposición de amiloide y retrase el proceso de EA.

“El objetivo clínico de ACOL, es que mejora la cognición, mantener la independencia funcional y, como se verá, disminuir el trastorno conductual”. (Alberca, 2006, p. 290) El

proceso de la mejora con ACOL, no solo lo sigue el terapeuta, sino también el cuidador, lo que confirma que es clínicamente efectivo. (Alberca, 2006, p. 290)

Actualmente, los ACOL que se usan para tratamiento de personas con enfermedad de Alzheimer (Tabla 4) son los siguientes:

- Donepezilo (DPZ): mejora el estado cognitivo en la práctica diaria. Otros estudios han demostrado la efectividad del DPZ en la fase inicial de EA.
- Rivastigmina (RVT): mejora significativamente el deterioro cognitivo global y funcional, así como su capacidad para realizar las actividades de la vida diaria.
- Galantamina (GTM): además de ayudar al estado cognitivo, mejora la capacidad funcional de los pacientes, el estado de ánimo, la conducta y mantiene la capacidad de desarrollar las actividades cotidianas.

Memantina (MMT).

Este medicamento se aplica a pacientes que se encuentran en la etapa moderada a grave. “La MMT disminuye significativamente la velocidad de progresión del deterioro cognitivo (valorado mediante escalas globales y cognitivas apropiadas para esta fase de la enfermedad) y la pérdida funcional (valorada mediante escalas de actividades cotidianas para la demencia grave y una escala de estadiaje)”. (Alberca, 2006, p. 294) Además se mejora la autonomía del paciente y se retrasa el paso de estadio de dependencia. Se le suma una mejora en los aspectos funcionales y conductuales, como la agresión, la irritabilidad y la conducta durante las comidas. Como se menciona antes, gracias al aumento de la autonomía del paciente, esto se traduce en ahorros en coste, porque disminuye las horas de cuidado del paciente y retrasa su internado. Al ser un medicamento que se utiliza en etapas avanzadas, en conjunto con ACOL, aumenta la eficacia del tratamiento y disminuye comparativamente la

pérdida de la capacidad general del paciente en escalas cognitivas globales y funcionales.
(Alberca, 2006, p. 294)

Tratamiento de las alteraciones no cognitivas

Es un error pensar que los tratamientos farmacológicos utilizados para tratar la cognición, no repercuten en el campo conductual. Antes de revisar los medicamentos que se pueden utilizar para estos trastornos, es importante mencionar que los medicamentos para los trastornos no cognitivos pueden tener efectos sobre la cognición. Las manifestaciones no cognitivas de la EA causan numerosos problemas al cuidador y al paciente, es por eso la importancia de reconocer con exactitud la patología que tiene un paciente para que reciba la correcta prescripción médica, esto, porque la EA está ligada a otras enfermedades que pueden acelerar su progreso (Tabla 5). (Alberca, 2006, p. 295)

Tabla 4. Clasificación de los trastornos no cognitivos

Tabla 3 Manifestaciones clínicas de la enfermedad de Alzheimer	
1. Alteraciones cognitivas:	<ul style="list-style-type: none"> a) Alteración de la memoria, fundamentalmente de la episódica b) Alteración de funciones neocorticales (trastornos del lenguaje oral y escrito, apraxia constructiva, de imitación e idemotora, agnosia fundamentalmente visual, alteración de la función visoespacial, de la orientación, alteración ejecutiva, alteraciones de la personalidad, de la atención, del cálculo, anosognosia, etcétera)
2. Alteraciones no cognitivas:	<ul style="list-style-type: none"> a) Alteraciones depresivas (depresión mayor, distimia, otros como apatía, inatención, lloros, infelicidad en general) b) Alteraciones psicóticas (ideas delirantes, alucinaciones, falsas percepciones e identificaciones) c) Alteraciones relacionadas con la ansiedad d) Alteración de la actividad; agitación (comportamiento agresivo, como arañar, morder, escupir, golpear, empujar, etc.; comportamiento repetitivo, como vagabundear, pasear, repetir frases, palabras o sonidos, revolver las cosas y acumularlas; comportamiento socialmente inadecuado, como desinhibición sexual, desnudarse, etc.); pérdida de la actividad e) Otras alteraciones (de la alimentación, del sueño, sexuales, de los esfínteres)
3. Signos neurológicos clásicos:	<ul style="list-style-type: none"> a) Alteraciones de la marcha b) Signos extrapiramidales (rigidez, bradicinesia, temblor, discinesias, movimientos en espejo, etcétera) c) Mioclonías y crisis epilépticas d) Signos de liberación (reflejo de parpadeo, nucocefálico, de hociqueo y chupeteo, de prensión forzada) e) Alteraciones supranucleares de la mirada f) Paratonía, paraparesia en flexión

acuerdo con Esin y Loebel y Leleivovici

Depresión.

Como nos dice el libro de Alberca y López – Pousa, demencia y depresión coexisten con frecuencia. Para detectar una depresión se calculan con escalas clásicas generales, la más utilizada es la escala de Hamilton, aunque en este último tiempo se han diseñado escalas específicas para evaluar la depresión en la demencia. “La depresión puede ser por naturaleza exógena, estar relacionada con diferentes enfermedades o tratamientos, o con los efectos psicológicos que la alteración cognitiva provoca. En otro caso se relaciona, probablemente, con la alteración funcional y morfológica que causa la EA, lo que apoya que su tratamiento debe ser farmacológico y la psicoterapia ineficaz”. (Alberca, 2006, p. 295)

Además de estar recetados para problemas de depresión grave, también se utiliza para pacientes de estado de ánimo depresivo o trastornos del comportamiento, del sueño, del apetito, de la actividad con apatía no claramente depresiva. En la actualidad los antidepresivos que más se utilizan son los inhibidores de la recaptación de serotonina y algunos de estos son: Paroxetina y fluoxetina, que se utiliza si existe ansiedad. La trazodona, tiene un efecto sobre la agitación y el sueño. (Alberca, 2006, p. 296)

Manifestaciones psicóticas.

Aquí entran los síntomas como delirios, alucinaciones y falsas identificaciones o percepciones. Estos síntomas generalmente aparecen cuando la persona se encuentra en un cuadro de demencia moderada y sigue aumentando conforme la enfermedad progresa. “Para cuantificarlas y seguir su evolución se puede emplear el Inventario Neuropsiquiátrico (INP) de Cummings”. (Alberca, 2006, p. 296) según estudios se ha detectado que la toma de antipsicóticos aceleran el deterioro cognitivo. Por esta razón se debe limitar la toma de estos medicamentos y reservarlos para cuadros donde las alteraciones psicóticas son el elemento perturbador fundamental. (Alberca, 2006, p. 296)

Los medicamentos más utilizados son el haloperidol, que tiene la mejor relación efectividad / efectos adversos. La risperidona, que parece tener mejor eficacia y tolerabilidad que el haloperidol para las alteraciones conductuales de la EA. La eficacia de la olanzapina, la cual se debe implementar en dosis de 2,5 a 10 mg/día, ya que en dosis elevadas no son más efectivas. Se le suma que causa somnolencia, por lo que se debe administrar en la noche. (Alberca, 2006, p. 299)

Alteraciones relacionadas con la ansiedad

La medicación que se aplica para el tratamiento de ansiedad, que es muy frecuente en estos enfermos, es utilizar las benzodiacepinas (BZP). La misma genera un efecto adverso sobre la memoria y puede producir somnolencia, dolor de cabeza, fatiga, caídas, disminuir la vigilancia y causar una reacción paradójica. Aquí se encuentran medicamentos como el oxacepam y loracepam. O se puede optar por buspirona, la cual produce menos efectos cognitivos, aunque es dudoso que su efectividad sea similar a la de las BZD. (Alberca, 2006, p. 300)

Alteraciones relacionadas con la actividad.

Aproximadamente el 50 % de los pacientes de Alzheimer tienen dificultad para conciliar el sueño y para dormir adecuadamente. La frecuencia e intensidad del insomnio aumenta paulatinamente conforman la enfermedad progresa. El insomnio tiene una repercusión importante en las alteraciones del comportamiento, este causa que el paciente sea más agresivo. Por lo que su mejoría ayuda a paciente y familia / cuidador. Los tratamientos que se pueden tomar progresivamente para controlar el sueño son: zolpidem, clometiazol en diagnósticos leves. Loracepam o temacepam y trazadona cuando el insomnio es agudo. (Alberca, 2006, p. 301)

Cuando se tienen problemas de crisis epilépticas, son de baja frecuencia y de aparición tardía, se aconseja ingerir gabapentina o levetiracetam. Otro de los problemas más frecuentes, y donde el porcentaje de pacientes es muy elevado es la actividad sexual. Al varón se puede tratar con medroxiprogesterona, o se emplean estrógenos conjugados en ambos sexos, la paroxetina para la desinhibición sexual. (Alberca, 2006, p. 302)

Tratamiento no farmacológico

Es esencial el mantenimiento de las capacidades funcionales, mentales y sociales del paciente. Para ello es necesario que el paciente siga un tratamiento terapéutico, ya que este es igual o mayor importante que el mismo tratamiento farmacológico. En estadios iniciales de EA, estos tratamientos no farmacológicos pueden detener la progresión agresiva de la misma enfermedad, y en casos avanzados, sirve como un tratamiento de rehabilitación y de retraso en la evolución del cuadro. (González Mas, 2001, p. 97)

Modelos psicosociales.

Se entiende por esto al apoyo de los problemas mentales, afectivos y de conducta que ocurren durante el proceso de adaptación a las consecuencias de demencia. Los estados de salud física y ánimo son muy importantes de trabajar en pacientes con Alzheimer. (Alberca, 2006, p. 309) La American Psychiatric Association (APA) ha clasificado en cuatro grupos los diferentes tipos de intervención psicosocial:

1. Terapias de enfoque emocional. Son terapias como la reminiscencia, que estimula la memoria y el estado de ánimo del paciente en el contexto de su vida; se ha asociado a modestos beneficios en memoria, conducta y cognición. Otras intervenciones que se pueden aplicar aquí incluyen la

psicoterapia, de soporte, terapia de validación, integración sensorial, así como terapia de presencia - estimulada.

2. Terapias de aproximación conductual. Estos tratamientos tratan de identificar las causas y consecuencias de conductas problemáticas para planificar cambios en el entorno que minimicen estas conductas y sus consecuencias. Son frecuentemente efectivas para disminuir o eliminar las conductas problemáticas (agresividad, incontinencia, gritos,...)
3. Terapias de enfoque cognitivo. Incluyen la terapia de orientación a la realidad o la psicoestimulación cognitiva. Estos tratamientos conducirán a mejoras transitorias en varios dominios, aunque la terapia de orientación a la realidad haya sido referida como causa de frustración en la literatura.
4. Terapias de estimulación. Son tratamientos que incluyen actividades o terapias recreativas (juegos, mascotas,...) así como terapias artísticas (musicoterapia, arteterapia, danzaterapia,...) Los estudios clínicos sugieren que estos tratamientos se asociarían a modestas mejorías en cuanto a cognición, función y estado de ánimo.

En la actualidad, la ciencia sigue trabajando para encontrar tratamientos más efectivos y menos invasivos para incluirlos en estos cuatro grupos. Existen un sinnúmero de tratamientos, pero es importante a la hora de implementar uno de estos, determinar la función de cada uno. A continuación voy a discernir algunos tratamientos específicos que se pueden aplicar en pacientes EA.

Terapias de enfoque emocional.

En lo que se refiere a terapias de enfoque emocional, “ [...] se caracteriza por el recuerdo de las experiencias y vivencias del paciente, por llevar a la conciencia la historia

personal de la persona a través de los recuerdos, a fin de estimular la memoria, y estimular la conversación.” (Alberca, 2006, p. 315) Aquí se puede apoyar con material audiovisual de su pasado, películas, fotografías, utensilios, atuendos. Esto impulsa a los recuerdos, lo que a su vez favorece la comunicación. Además facilita la expresión, la verbalización de sensaciones, recuerdos y emociones como resultado del proceso de estímulos facilitadores. Aquí también se pueden incluir técnicas de relajación que reducen la ansiedad y los problemas de conducta. (Alberca, 2006, p. 315)

Terapias de enfoque conductual.

Aquí se abordan dos ámbitos diferenciados: por un lado terapias dirigidas a fomentar una mayor independencia y autonomía del paciente, y por otro lado las destinadas a minimizar las alteraciones de conducta. “Entre las primeras, figurarían las terapias para trabajar aspectos del cuidado personal, la movilidad, la continencia, la participación en actividades y el cambio ambiental.” (Alberca, 2006, p. 315) Para reducir las alteraciones de conducta se puede prevenir la deambulación, agresividad, la agitación y la reducción de gritos.

Terapias de enfoque cognitivo.

La terapia de orientación a la realidad (TOR), cuenta con una larga tradición por su efectividad y demuestra ser efectiva para la consecución de cambios en la cognición y el comportamiento. Por otro lado, tenemos el enfoque de trabajo de la terapia ocupacional, que propone una metodología de actuación. Para su intervención se utilizan numerosas técnicas para afrontar los déficits funcionales que acompañan al paciente de EA. Aquí entran los programas de remotivación, los programas de intervención para la rehabilitación y

mantenimiento de las actividades de la vida diaria, entrenamientos de la memoria, entrenamiento de reparación de las habilidades cognitivas. (Alberca, 2006, p. 316)

Terapias enfocadas a la estimulación.

Recientemente, se están tomando en cuenta a estas terapias en forma de estimulación sensorial y ejercicio físico. Aquí tiene gran renombre la terapia de Snoezelen, que se basa en la estimulación multisensorial, aquí se mezclan componentes como la lámpara de fibra óptica y de lava, para estimulación visual, aromas y música agradable, así como texturas agradables al tacto. También se incluye terapias de expresión y creatividad, como el arte o el teatro. Con relación al ejercicio físico, “un estudio controlado de Hopman - Rock et al (1999) destaca los beneficios de un programa llamado Psicomotor Activation Programme (programa de activación psicomotriz) en demencia, con efectos en función cognitiva, sugiriendo un aumento del estado de alerta[...]” (Alberca, 2006, p. 316-317)

Además de estos cuatro grupos, es sumamente importante el brindar apoyo a los cuidadores por la sobrecarga que tienen. Por eso, se recomienda prestar psicoterapia de apoyo, formar grupos de soporte que brinden ayuda en educación y emocional. Es necesario involucrar al cuidador en terapias psicosociales para que pueda repercutir en su salud emocional y de esta manera aumentar el impacto en el paciente. La fundación ACE Y Educamigos han elaborado un instrumento interactivo multimedia llamado Smartbrain. La eficacia de este programa se demostró con el incremento en la puntuación en los test cognitivos, MMSE y ADAS - cog. por parte de los pacientes. Aquí notamos la importancia de la tecnología en estos tratamientos, tanto para el paciente, como para el cuidador. (Alberca, 2006, p. 317) Los programas de psicoestimulación y de rehabilitación

neuropsicológica, deben cumplir unos requisitos para conseguir utilidad clínica: ser flexibles, dinámicos, sencillos, económicos, fácilmente disponibles y útiles. (Franco, 1998)

Por otro lado, La Organización Mundial de la Salud ha creado una guía de intervención Programa de Acción para superar las Brechas de la Salud Mental (mhGAP) en la que se explica la guía y manejo de trastornos mentales y neurológicos, al igual que el tratamiento y consejo psicosocial que se puede implementar. El primer consejo es la Psicoeducación familiar, ya que la familia juega un rol fundamental en la vida cotidiana de las personas, pues son quienes acompañan al enfermo durante todo el proceso y avance de la enfermedad.

Dentro de los aspectos que se deben tomar en cuenta y necesitan ser comprendidos por la familia son: “entender a las personas con trastornos” (OMS, 2012, p. 42), es decir conocer a profundidad sobre la enfermedad y los respectivos cuidados que requiere esa persona; “Involucrarles a la vida diaria con tareas sencillas” (OMS, 2012, p. 42), haciéndole sentir útil y con habilidad de hacer las cosas por sí sólo, esto ayudará a prevenir que el enfermo adquiera cualquier trastorno psicológico como por ejemplo depresión; y “precaución con respecto a la higiene general”, este es un tema importante ya que las personas mientras mayor edad poseen, sus defensas bajan por lo tanto se vuelven propensos a obtener cualquier tipo de virus. Así también, es importante que las familias tengan un grupo de apoyo y mantengan una relación con familias que se encuentren en la misma situación con el fin de intercambiar conocimientos y educándose para comprender mejor el ámbito psicológico del trastorno que padece el familiar.

En relación al tratamiento de rehabilitación basada en la comunidad (RBC) se basa en “involucrar a las comunidades a mejorar la calidad de vida de las personas que padecen de

cualquier trastorno y a sus familias, satisfaciendo sus necesidades básicas, garantizando su integración y participación social” (OMS, 2012, p. 42) Estos programas buscan crear en diferentes lugares e instituciones públicas de la comunidad centros que brinden servicios de salud y educativos con el objetivo de educar a la sociedad sobre ciertos trastornos. Por otra parte, hace referencia al apoyo fundamental que deben recibir los cuidadores y el impacto psicosocial que los responsables y cuidadores informales se encuentran a medida que avanza la enfermedad. Por lo tanto, el realizar talleres que permitan “evaluar las necesidades básicas y promover los recursos esenciales para llevar una vida familiar adecuada” (OMS, 2012, p. 42) y tranquila que no genere disturbios familiares, sino que sea el apoyo principal y fundamental para la persona que padece algún tipo de trastorno.

Por otro lado, explica los detalles de la intervención centrado específicamente en intervenciones psicosociales. Primero se enfoca en los síntomas cognitivos y el funcionamiento en el que se recomienda cuatro aspectos. El primero es “suministrar constante información de orientación para ayudarles a permanecer orientadas con respecto al tiempo y el lugar”; “evitar cambios en la rutina y la exposición de la persona a lugares desconocidos” (OMS, 2012, p. 54) ya que creará confusión y desorientación en la persona lo que puede causar efectos negativos de conducta en la persona como la agresividad. Así también, es importante “promover la independencia, funcionamiento y movilidad” para generar en la persona hábitos a través de actividades recreativas y de actividad física que mejore su motricidad y prevenir en cierta forma que sus músculos se atrofién por falta de movilidad y generar una mejor circulación sanguínea.

Otra de las intervenciones psicosociales es el tratamiento de los síntomas conductuales y psicológicos al identificar y tratar los problemas físicos que pueden afectar de

cierta manera la conducta u otros aspectos de la enfermedad. En esta fuente se recalca que se debe tener en cuenta la atención sanitaria que puede recibir la persona con demencia por parte de entidades públicas o privadas que faciliten y mejoren su estilo de vida. Durante el capítulo de demencia se explica las intervenciones para para los cuidadores debido al alto impacto psicosocial que conlleva estar al cuidado de personas que padecen de algún tipo de demencia. Estas se basan específicamente en la motivación a los cuidadores para “respetar la dignidad de la persona con demencia, involucrándoles en las decisiones sobre su vida” (OMS, 2012, p. 55), al igual que brindar el apoyo psicológico necesario para comprender los cambios del funcionamiento neuropsicológico en el cerebro y evitar que dichas personas sufran a la larga de algún tipo de demencia. Esta información nos permitirá planificar y direccionar de mejor manera la campaña y la implementación de la misma pues nuestro público objetivo y de estudio son las familias y el alto impacto que ellas sufren tras la carga y el cuidado de una persona con enfermedad neurocognitiva.

Prevención

Para poder pensar en una prevención primaria es necesario determinar los factores de riesgo que están ligados a la demencia. Es importante seguir un estilo de vida muy dinámico y llevar hábitos de vida saludable como son el de tener una equilibrada dieta de macronutrientes y micronutrientes (dónde se incluya ácido grasos poliinsaturados omega - 3), evitar el tabaco y tomar moderadamente alcohol, realizar paulatinamente ejercicio físico y complementarlo con actividades intelectuales.

Revisando más a profundidad las técnicas que se pueden implementar, podemos dividir las en tres grandes grupos como son:

Prevención y tratamiento del deterioro funcional; aquí se busca seguir con actividad física como paseos, deportes, movilización y se puede juntar a actividades como las actividades de la vida diaria como el de realizar actividades de hogar. (González Mas, 2001, p. 98)

Continuamos con la prevención y tratamiento del deterioro mental; aquí se pueden implementar entrenamientos de la memoria, técnicas de reminiscencias, técnicas de orientación a la realidad, técnicas de comunicación, terapia ocupacional. (González Mas, 2001, p. 98) Estas actividades se pueden realizar para mantener las funciones cerebrales activas e impulsar la sinapsis entre neuronas.

Finalmente, podemos incluir el tratamiento de prevención social; en este tipo de prevención se incluye a las personas en un nivel de socialización con su entorno y con sus familiares. (González Mas, 2001, p. 98) Es decir que las personas se sientan parte de un grupo social y reciban la valoración del mismo. La Organización Mundial de la Salud, explica que la sociedad civil es clave para mejorar los servicios de salud. “La participación de los usuarios y pacientes y sus cuidadores es un aspecto importante de la atención y del tratamiento que se extiende a través de la atención social y de salud.” (OMS, 2008, p. 29) Tanto los cuidadores, los pacientes y la sociedad en general son los principales actores que deben apoyar a que las personas que padecen de cualquier tipo de trastorno neurocognitivo adquieran los servicios necesarios basados en los recursos locales y generando nuevos. (OMS, 2008, p. 29)

Repercusión Social

El proceso de cambio social

El cambio social es el proceso mediante el cual se presenta una alteración en la estructura y en el funcionamiento de los sistemas sociales. (Rogers y Shoemaker, 1971)

Los cambios recientes en la forma de pensar de la gente respecto a los derechos y condiciones de las mujeres, los negros y otras minorías constituyen otro cambio social que tienen implicaciones de la salud. Sin embargo, no todos los cambios sociales ocurren a niveles tan grandiosos. Algunos cambios sociales son el producto de reuniones pequeñas de personas para aumentar su comprensión de temas importantes, organizarse para hacer un mejor uso de los recursos existentes o actuar para obtener una participación más amplia de los recursos públicos. (Grenne, 1988, p. 197)

Recursos Sociosanitarios

Los recursos sociosanitarios permiten satisfacer las necesidades de una persona dependiente y se lo define como un

“conjunto integrado de servicios y/o prestaciones sociales y sanitarias, públicas y privadas, que se destinan a la rehabilitación y cuidados de personas que se encuentran en diferentes situaciones de dependencia que les impide realizar actividades personales y/o instrumentales de la vida diaria” (Rodríguez y Monseratt, 2002, p. 13)

Se debe recalcar que la demanda de atención sociosanitaria está en función de varios factores entre ellos sociodemográficos (género, edad), económicos (ingresos, vivienda), sanitarias (nivel de salud física y mental) y motivacionales (preferencias y expectativas de calidad de vida) (Rodríguez y Monseratt, 2002, pp. 13) Todas influenciadas de forma directa

por el coste que posee la adquisición de las mismas. La dependencia de ciertas personas mayores que presentan patologías crónicas requiere de programas en donde se engloba servicios sociosanitarios para satisfacer sus necesidades. La tabla a continuación indica que los trastornos mentales es la segunda patología que con mayor frecuencia sea da en España.

Tabla 5. Frecuencia de las patologías

	Patología principal (%)	Patología crónica (%)
Aparato circulatorio	21	35
Trastornos mentales	19	15
Aparato locomotor	16	16
Endocrinas y nutricionales	4	15
Aparato respiratorio	7	9
Otras patologías	33	10

Rodríguez y Monseratt, 2002,pp.13

Los pacientes que son diagnosticados con Alzheimer usan en gran medida los recursos sanitarios en todos los frentes. Al ser una enfermedad sumamente cara, se estima entre 12.000 y 47.000 dólares al año (González Mas, 2001, p. 96), es una de las enfermedades más caras a nivel mundial y que además demanda costos que son difíciles de calcular, como el valor del tiempo por parte de los cuidadores informales.

A las altas tasas de hospitalización, debidas a agudizaciones de patologías intercurrentes o, más a menudo, a complicaciones agudas ligadas a la propia enfermedad (aspiraciones, deshidratación, etc.), hay que añadir una similar utilización de recurso de atención primaria y un nada despreciable consumo de medicamentos (Tabla 7)(González Mas, 2001, p. 95).

Tabla 6. Utilización de recursos sanitarios (paciente/año) según la gravedad de la demencia.

	Demencia			
	Ligera	Moderada	Severa	Media
Visitas al Centro	4,0	3,1	3,5	3,2
Especialista	2,1	1,7	1,6	1,7
Médico de familia	9,9	15,3	14,2	14,0
Urgencias	0,1	0,5	0,6	0,5
Hospitalización (%)				12,7
(Días/año/paciente)	1,04	0,79	2,11	1,53
Medicamentos/día	2,26	2,57	2,68	2,61
Atención domiciliaria				
Visita del médico/mes	0,33	0,22	0,40	0,33
Visita del ATS/mes	0,07	0,03	0,27	0,16

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

Datos referidos al conjunto de toda la muestra, excepto la hospitalización (%).
Muestra: 337 pacientes ambulatorios; edad media: 72,4 años.
Datos: Sociedad Española de Geriatria y Gerontología, 1997.

Datos referidos al conjunto de toda la muestra, excepto la hospitalización.
Muestras: 337 pacientes ambulatorios; edad media: 72,4 años.
Datos: Sociedad Española de Geriatria y Gerontología, 1997.

Existen varios criterios que permiten evaluar el estado de un servicio o recurso sociosanitario. Todos los puntos de atención sociosanitarios deben “garantizar un continuo asistencial de calidad máximo coste-efectividad que favorezca la independencia, dignidad y bienestar de la persona dependiente” (Rodríguez y Monseratt, 2002, p. 14) es decir, que la calidad de servicio que se brinde sea el mejor y vaya acorde con las necesidades que requiera el paciente de EA. El primer criterio es la viabilidad el cual se basa en dos criterios fundamentales: “infraestructura suficiente e integración de recursos sanitarios y sociales.” (Rodríguez y Monseratt, 2002, p. 15) Dentro de este criterio existen varias diferencias y características que se deben tener en cuenta como “el desequilibrio entre los servicios sociales y el sistema sanitario sobre generación de derechos, recursos y visibilidad por parte de los ciudadanos.” (Rodríguez y Monseratt, 2002, p. 15) Por lo tanto, hay que definir

sistemas de derechos subjetivos iguales, potenciar el crecimiento y desarrollo tanto de servicios sociales como sanitarios e informar al ciudadano sobre las diversas asistencias que pueden adquirir.

El segundo criterio es la aceptabilidad, tanto por los pacientes que usan los servicios, como los familiares o representantes en caso de que la persona de la tercera edad haya perdido sus facultades. Se explican cada uno de los derechos que tiene tanto el enfermo como el cuidador, al igual que se toma en cuenta sus preferencias para que los cuidados se adapten de cierta manera al día a día. Esto permite que los servicios sean de carácter domiciliario donde tanto los recursos “sanitarios (ayuda a domicilio, teleasistencia, soporte al cuidador, ayudas técnicas) y sanitarios (enfermería a domicilio, rehabilitación)” (Rodríguez y Monseratt, 2002, p. 16) se desarrollen y sean un verdadero apoyo eficiente y completo en la comunidad teniendo siempre presente el nivel de aceptación de las personas que adquieren los servicios.

El tercer criterio es el coste, este no sólo hace referencia a lo que implica el tratamiento de la enfermedad en sí, sino también incluye el soporte al cuidador como coste de oportunidad ya que este implica “el tiempo de cuidados informales sacrificando el tiempo de ocio, de relaciones sociales y de trabajo” (Rodríguez y Monseratt, 2002, p. 16) y la aparición de diversas enfermedades. Tanto las familias como los centros que brindan atención sociosanitario deben enfocarse en la efectividad que brindan en un caso y que adquieren en el otro, siempre logrando obtener el mejor resultado de bienestar con menores recursos. El Ministerio de Trabajo y Recursos Sociales explica que las demencias tienen mayores costos en comparación con las discapacidades físicas debido al tiempo de vigilancia y adecuaciones de la vivienda. Por lo tanto, se debe analizar si es efectivo y beneficioso tanto para el paciente

como para la familia si esta debe ser tratada en el hogar o debe ir a una residencia asistida o Centro de día en el que reciban mayores cuidados y atenciones.

Finalmente, el cuarto criterio son los resultados. Su objetivo es mejorar la calidad de vida y autonomía de la persona de la tercera edad, y se lo mide a través de varios indicadores. Estos pueden ser aquellos que ayudan a que las personas puedan vivir en sus casas, si se da un incremento de la posibilidad de realizar actos de su vida cotidiana, un aumento en la movilidad debido a un buen tratamiento de rehabilitación, reducción de la soledad y depresión tanto del enfermo como de sus cuidadores, entre otras. Estas medidas nos indican si los recursos que se han empleado han generado un mayor bienestar para el paciente. (Rodríguez y Monseratt, 2002, p. 16-17) Por medio de estos 4 criterios se puede medir el nivel de eficiencia y calidad que cada una de las instituciones, ya sean públicas o privadas, ofrecen para el beneficio de salud de pacientes con EA.

Hay que tomar en cuenta además que la gestión de los servicios sociosanitarios ya sean privados o públicos se centra en la calidad de los cuidados que brindan, y de los métodos de selección de las personas con dependencia. (Rodríguez y Monseratt, 2002, p. 24) Muchas veces las personas que tienen un alto nivel de ingresos pueden asistir a estos centros de atención, sin embargo en cada uno de ellos realizan una evaluación de acuerdo al estado y los síntomas que presente el paciente para identificar el tipo de atención y tratamiento que requiere. Estas evaluaciones les permiten establecer criterios para identificar las necesidades que tienen los usuarios. Es importante que cada institución que brinde servicios sociosanitarios evalúe al grupo al que se está dirigiendo, ya que cada paciente requiere de un paquete de servicios diferente en base a lo que esté presente en la evaluación. (Rodríguez y Monseratt, 2002, p.26)

Hoy por hoy el modelo sociosanitario mayor empleado es el cuidado en casa ya que muchas personas de la tercera edad ya sea por falta de posibilidades económicas, como por comodidad prefieren ser atendidos en sus hogares. Por esta razón, el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales de España ha implementado un planificación de las instituciones que brindan servicios sociosanitarios en la comunidad en base a un modelo domiciliario en el que se tome en cuenta primero la “ayuda domiciliaria sanitaria y social”, segundo “servicios en Centros de Día de soporte y rehabilitación”, tercero “servicios de apoyo al cuidador (formativos, respiro)”, y cuarto “soporte técnico del hogar (instrumental y comunicativo)” (Rodríguez y Monseratt, 2002, p. 26)

Por otro lado, existen cinco factores que condicionan la demanda social de los servicios sociosanitarios en general. Primero, el factor demográfico el cual está relacionado con el tamaño de la población, su estructura y el crecimiento en cuanto al número de personas de 65 años. Segundo, la esperanza de vida saludable o sin dependencia en donde la persona tiene la capacidad de todavía realizar sus actividades diarias sin ayuda de un tercero ni tiene la necesidad de soporte asistencial. Tercero, el número de cuidadores informales en el que se analiza si el modelo de cuidados varía o no teniendo en cuenta que las personas mayores prefieren vivir en casa. Si es que este modelo sigue vigente hay que conocer el tipo de apoyo que tiene la persona dependiente y los factores que dependen los cuidados informales como por ejemplo la tasa de fecundidad, de divorcios, de ocupación femenina y de estructuras de convivencia. (Rodríguez y Monseratt, 2002, p. 33) Esto revela la cantidad de personas estimadas que serán asistidas en sus hogares por familiares o asistieron a centros específicos de atención.

El cuarto factor es la intensidad protectora del servicio o prestación, la cual se mide a través del número de horas de cuidados que la persona dependiente necesita en función del grado de incapacidad al igual que otras dificultades presentadas las cuales requieren de otro tipo de servicios. Finalmente, el factor de costes unitarios. Este aspecto hace referencia al capital humano que se requiera. A pesar de que el avance tecnológico en el ámbito de la salud mejora y aumenta con el paso del tiempo, existe un alto grado de necesidad de nuevos profesionales y una mayor capacitación que se encuentren actualizados de forma constante sobre las nuevas herramientas y tratamientos que han surgido. (Rodríguez y Monseratt, 2002, p. 33)

Repercusión en familiares / cuidadores

Cuidadores Principales Informales

Para sobrellevar la enfermedad de Alzheimer es sumamente importante que un cuidador / familiar se encuentre acompañando al paciente en este proceso. Nos referimos a los familiares porque según datos del Hospital de Getafe, los hijos son, en el 65% de los casos, los principales responsables de proporcionar este cuidado. Este porcentaje sin duda aumenta cuando nos situamos en América Latina, donde los recursos son más limitados y la contratación de una enfermera o uso de un centro del día es muy caro y solo está limitado al estrato social más alto por sus ingresos financieros.

Los cuidadores principales informales o denominados también CPI, son aquellas personas responsables del cuidado y atender cada una de las necesidades del enfermo de Alzheimer durante el periodo de la enfermedad. Estas personas no son remuneradas y por lo general son parientes, y el cuidado y carga que poseen afectan a toda la dinámica familiar. El

cuidador durante la enfermedad asume tareas que provocan un alto impacto social, económico y familiar.

Las actividades del CPI son “duras fatigosas y prolongadas” (Madruga, Gozalo, Gusi y Prieto, 2009, p. 256) sin descansos pues el paciente o familiar necesita cuidados las 24 horas del día dependiendo de la etapa en la que se encuentre. Sin embargo, las responsabilidades van más allá y estas provocan un desgaste físico, psicológico y social. Este desgaste provoca lo que se conoce como Síndrome del Cuidador (SC), caracterizado por “la existencia de un cuadro polisintomático que suele afectar a todas las esferas de la persona.” (Madruga, Gozalo, Gusi y Prieto, 2009, p. 256)

El impacto que tienen los cuidadores principales informales (CPI) a nivel mundial es alto, en especial aquellos que están al cuidado de familiares con Alzheimer. Badía, Lara y Roser, definen que el perfil del CPI suele ser alrededor del 80% de mujeres entre 57 y 71 años, las cuales pertenecen al lazo familiar del enfermo al ser el 48,9% hijo/a y el 43,3% esposa/o. El 62,4% muestra que la principal actividad laboral son tareas del hogar y un 39,9% son estudiantes o personas que no tienen una vida laboral activa. Así también, afirma que el 76,5% de familiares con EA reciben ayuda de la Asociación de Familiares de Alzheimer en España, el 26,8% adquiere ayuda de recursos sociosanitarios y que un 28,4% tienen algún tipo de entrenamiento o participan con un programa de educación. Por lo que se puede ver que los porcentajes de familias que tienen acceso a cualquier tipo de apoyo en relación a la enfermedad de sus seres queridos no es muy alto. (Madruga, Gozalo, Gusi y Prieto, 2009, p. 256)

Debido a esta carga a partir de los “años 80, se han desarrollado numerosos estudios basados en la necesidad de diseñar estrategias de intervención para mejorar la situación del

CPI en relación al cuidado del paciente, su bienestar y su estilo de vida.” (Madruga, Gozalo, Gusi y Prieto, 2009, p. 257) Estos estudios revelan que existen varios programas los cuales brindan psicoterapias, basados en intervenciones cognitivas; al igual que programas psicoeducativos. Es importante recalcar que el apoyo que reciben los CPI depende de la carga emocional y física que estos posean. “En la mayoría de los casos, los estudios de apoyo o ayudas a los CPI se realizan mediante terapias grupales que favorecen el intercambio de experiencias con otros cuidadores, valorando de forma positiva el aprendizaje” (Madruga, Gozalo, Gusi y Prieto, 2009, p. 257).

Adicionalmente, el Programa Cognitivo Conductual se basa en una terapia psicoeducativa en la que lo familiares comparten sus malestares. Este programa redujo significativamente el estrés asociado que poseían las familias españolas. A través de estas terapias las personas también redujeron sus niveles de ansiedad. Dentro de las terapias educativas las entrevistas informales y personales son un factor importante, ya que es un medio de desahogo del paciente. El compartir experiencias entre personas que viven la enfermedad de su ser querido permite que entre todos se busquen solución a ciertos problemas, y apoyo en otros. (Madruga, Gozalo, Gusi y Prieto, 2009, p. 258)

Además, existen otros programas basados en la entrega de información de la enfermedad, los cuidados básicos y necesarios que la persona requiere de acuerdo a la etapa en la que se encuentre. Así también, por medio de estos programas los familiares y CPI conocen sobre los “beneficios de la actividad física sobre los niveles de depresión” (Madruga, Gozalo, Gusi y Prieto, 2009, p. 259) y otros tratamientos y terapias que les permita disminuir en cierto modo la carga emocional y física y mejore un poco su salud de

forma global, permitiéndoles cuidar de sus familiares de mejor manera reduciendo así los efectos negativos en un futuro.

Se debe mencionar además, que la sobrecarga que tienen los CPI es alta y esta influye de manera significativa en su calidad de vida, afectando su salud no sólo física, sino también psicológica. Badía et al. afirma que “el 84% de los CPI declararon que tienen un problema físico relacionado con el cuidado del EA”. (Madruga, Gozalo, Gusi y Prieto, 2009, p. 257) Asu vez, el 68,7% presentaban alteraciones del sueño, un 60,4% presenta dolores de espalda o columna y finalmente un 52,2% tiene cefaleas frecuentes, es decir dolores de cabeza agudos. En relación a las consecuencias psicológicas un 94,4% de los CPI tienen algún tipo de trastorno psicológico relacionado al cuidado del enfermo de EA. Estos porcentajes indican que un alto número de familiares que se encuentran al cuidado de enfermos de EA no sólo poseen problemas de salud debido a las acciones y cuidados que requiere el enfermo, sino también que ellos se ven afectados a la larga por problemas psicológicos como depresión. (Anexo 2) Por esta razón, es importante la implementación de diversos programas de apoyo y ayuda familiar para disminuir la carga tanto emocional como física. (Madruga, Gozalo, Gusi y Prieto, 2009, p. 257)

En cuanto a los servicios sociosanitarios dados por el estado normalmente, dependen de la demanda social y este varía en función de la disponibilidad que existe de cuidados y servicios tanto formales como informales. Se debe hacer énfasis en los cuidados, específicamente, informales ya que son el sustento económico que tiene el paciente para adquirir los tratamientos y utilizar de forma adecuada los servicios sociosanitarios que tiene. El Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales de España explica que se debe tener en cuenta que la protección social invisible o denominada también como red de apoyo informal, se ve

afectada por varios cambios que se reflejan en la reducción de la población de mujeres cuidadoras entre 45 y 69 años. Por lo tanto, este grupo social se debe convertir en objeto de apoyo y cuidado al que el estado debe buscar y crear proyectos que desarrollen diversos servicios con el fin de apoyar al cuidador y en la medida de lo posible hasta llegar a sustituirlo. Esta medida ayudará a prevenir enfermedades a futuro. (Rodríguez y Monserrat, 2002, p.13-14)

En la siguiente tabla la Organización Mundial de la Salud especifica la carga, los vínculos que tiene con otras enfermedades al igual que otras sectores de la demencia. A través de estos porcentajes y datos se observa el alto impacto tanto social como familiar que produce el tener un familiar con trastorno mental.

Tabla 7. Carga del cuidador de paciente con demencia

Condición prioritaria	Carga	Vínculos con otras enfermedades	Vínculos con otros sectores
	<p>La epilepsia afecta en todo el mundo a cerca de 50 millones de personas, el 80% de las cuales viven en países en desarrollo.</p> <p>El riesgo de muerte prematura en personas con epilepsia es 2-3 veces mayor que en la población general.</p>	<p>de aparición de la epilepsia.</p> <p>Otras causas son las lesiones cerebrales traumáticas, las infecciones del sistema nervioso central, la enfermedad cerebrovascular, los tumores cerebrales y las enfermedades neurodegenerativas.</p>	<p>discriminación y violaciones de los derechos humanos de las personas que la sufren, tanto en la comunidad y en el lugar de trabajo como en la escuela y el hogar.</p>
Demencia	<p>En todo el mundo, cerca de 24,3 millones de personas sufren demencia, y se prevé que esta cifra se duplicará cada 20 años.</p> <p>El 60% de las personas con demencia viven en los países en desarrollo. Estudios en estos países han revelado que la prevalencia de la demencia es 0,84-3,5%.</p> <p>Los familiares que cuidan a las personas con demencia les prestan un gran apoyo; y pueden sufrir importantes dificultades psicológicas, prácticas y económicas. En EUA, el costo anual de la atención informal fue de \$18.000 millones de dólares anuales (en 1998).</p>	<p>El tratamiento de las enfermedades subyacentes y los factores de riesgo de enfermedades cardiovasculares puede ayudar a prevenir las enfermedades cerebrovasculares futuras que podrían conducir a la demencia por múltiples infartos.</p> <p>Otros trastornos, como el hipotiroidismo o la deficiencia de vitamina B₁₂, que podría conducir a la demencia, o agravarla, son fácilmente tratables, y los costos del tratamiento son mucho menores que los costos de atención de la demencia.</p>	<p>La demencia plantea problemas laborales para los cuidadores y una carga para el sector del bienestar social.</p>

Carga, vínculos con otras enfermedades y sectores
OMS, 2009

Por otra parte, el impacto económico que deben enfrentar las familias en alto. En relación al gasto en servicios sanitarios y sociales en fases de dependencia y no dependencia se puede evidenciar en la siguiente tabla cada uno de los servicios que las personas de la tercera edad pueden adquirir y el monto estimado de inversión de sus familiares en euros. Este valor nos da una referencia del impacto económico que se genera en las familias que poseen adultos mayores que sufren de algún tipo de trastorno mental. (Rodríguez y Monseratt, 2002, p. 99)

Tabla 8. Gasto en servicios sanitarios y sociales en las fases de dependencia y no dependencia en euros

Gasto año/individuo	Sin dependencia	Con dependencia
Servicios sanitarios	414,48	2.855,56
Servicios sociales	485,88	6.159,14
TOTAL GASTO	900,35	9.014,72

Rodríguez y Monseratt, 2002. pp.99

Por otro lado, es importante mencionar el ranking de servicios invertidos por parte de las familias y analizarlos. En la siguiente tabla se puede ver que el gasto de las personas sin dependencia es aproximadamente la mitad en relación a las personas dependientes. Por un lado, los servicios sanitarios se centran en hospitales de agudos y unidades de media estancia con un 21%, los cuales son servicios de atención primaria. Sin embargo, existe un 40% de personas que invierten en servicios residenciales ya sean privados, públicos o psicogeríátricos. (Rodríguez y Monseratt, 2002, p. 102)

Tabla 9. Ranking del gasto de servicios sanitarios y sociales en la fase de dependencia y no dependencia en %

	Sin dependencia	Con dependencia
Residencias (pública, privada, psicogeriátrica)	39	48
Unidades de larga estancia y hosp. Geriátricos	3	13
Hospital de agudos y u. media estancia	21	11
Centros de día	3	13
Hospitales de día	1	3
Ayuda a domicilio pública	0	4
Servicio doméstico	11	4
Atención primaria (consultas externas y a domicilio)	21	5

Rodríguez y Monseratt, 2002. p.102

Finalmente, por medio de la siguiente tabla se puede evidenciar el coste que tiene el cuidador informal de la población española teniendo en cuenta el número de horas de cuidado que necesita una persona dependiente nivel moderado, leve y severo. Así mismo, existe una estimación económica de forma en general relacionada a la inversión y gastos que tiene la familia en servicios sociosanitarios que le ayuden a mejorar la calidad de vida del paciente.

Tabla 10. Coste del cuidado informal de la población dependiente

Rodríguez y Monseratt, 2002.

Población dependiente en 1998	Número de horas anuales de cuidados informales	Coste anual del cuidado informal (Ptas./Euros)	Coste total año en millones (Ptas./Euros)
NIVEL I: DEPENDIENTES MODERADOS 280.656 (80% población del grupo)	878.8	968.433 (5.820,4)	271.798 (1.633,5)
NIVEL II: DEPENDIENTES GRAVES 295.068 (50% población del grupo)	1.160	1.278.320 (7.682,9)	377.191 (2.267)
NIVEL III: DEPENDIENTES SEVEROS 70.616 (30% población del grupo)	2.023	2.229.346 (13.399)	157.427 (946,2)
TOTAL			806.416

(1) El precio sombra es de 1.102 pesetas/hora (remuneración de un trabajador no cualificado). Las horas anuales de atención informal de los Niveles II y III están tomadas del libro «La protección social de la Dependencia» (MTAS), 1999. Las horas de atención informal del Nivel I están tomadas de María Angeles Durán, «Los costes invisibles de la enfermedad», BBVA, 1999.

MARCO TEÓRICO NACIONAL

Marco Metodológico

Para la investigación nacional se incluyeron los métodos cuantitativo y cualitativo. Como método cuantitativo se desarrolló una encuesta a 255 personas que tenían parentesco o contacto con un adulto mayor de clase socioeconómico medio medio-alto. Se decidió realizar de esta manera, ya que es difícil detectar a gente que viva con pacientes con Alzheimer, esto porque muchas veces se confunde la sintomatología de Alzheimer con la sintomatología a causa de la edad. Por otro lado, estas encuestas nos permitieron conocer el grado de información sobre la enfermedad de EA en general de personas que tienen familiares de la tercera edad y de los centros de apoyo tanto para la familia, como para el paciente en caso de que este lo requiera. Por medio de este método de investigación, se pudo medir matemáticamente la situación actual en la ciudad de Quito en relación a esta enfermedad neurodegenerativa.

Para el método cualitativo decidimos realizar seis entrevistas no estructuradas a especialistas en la enfermedad, cuidadores de personas con esta patología, directores de centros donde se trata el Alzheimer o se promueven tratamientos integrales enfocados al adulto mayor. Aquí se abordaron temas como el estado de el Alzheimer en el Ecuador, qué tratamientos se aplican tanto en instituciones del sector público, privado y ONG's. Así también, por medio de las entrevistas a los cuidadores de personas con EA pudimos analizar y conocer diferentes técnicas de apoyo familiar para mejorar su calidad de vida y por consiguiente el del paciente, pues son una parte fundamental dentro del proceso de la enfermedad del ser querido. Además, se obtuvo testimonio de cuidadores informales que nos permitieron conocer más a fondo las circunstancias, sufrimientos y cambios en su vida tras el cuidado de una persona que padece de Alzheimer.

Introducción

El Ecuador se encuentra en un cambio generacional importante, “Al momento, 7 de cada 100 ecuatorianos/as son personas adultas mayores, siendo los rangos de edad de 65 a 69 años y de 70 a 74 años donde se concentra más del 50% de ellas. Los grupos octogenarios presentan un significativo incremento, en tanto que se puede apreciar que en varias ciudades viven personas que ya son centenarias”. (Ministerio de Inclusión Económica y Social) Es por esto que enfermedades comunes en adultos mayores, como el Alzheimer, se convertirán en un importante tema social en un tiempo no muy lejano. Es por esto que es indispensable empezar a diseñar programas donde se preste toda la atención a este sector de la población. La constitución de la república ampara a grupos vulnerables , como es el caso del adulto mayor, es por eso que se deben diseñar e impulsar planes o políticas públicas dirigidas a adultos mayores en el Ecuador.

Estos deben ser pensados y enfocados en la pronta detección de enfermedades clásicas del adulto mayor y una correcta atención de las mismas, el cual debe incluir un tratamiento farmacológico y no farmacológico, además de promover una inclusión y participación social de este sector. Por otra parte, la desinformación de las enfermedades del adulto mayor y la forma en la que deben ser tratadas y atendidas es un problema fuerte que requiere de apoyo y programas que brinden esa información necesaria para mejorar la calidad de vida de este grupo social, que a medida que va pasando el tiempo y los años el número de adultos mayores dentro de la sociedad es cada vez mayor.

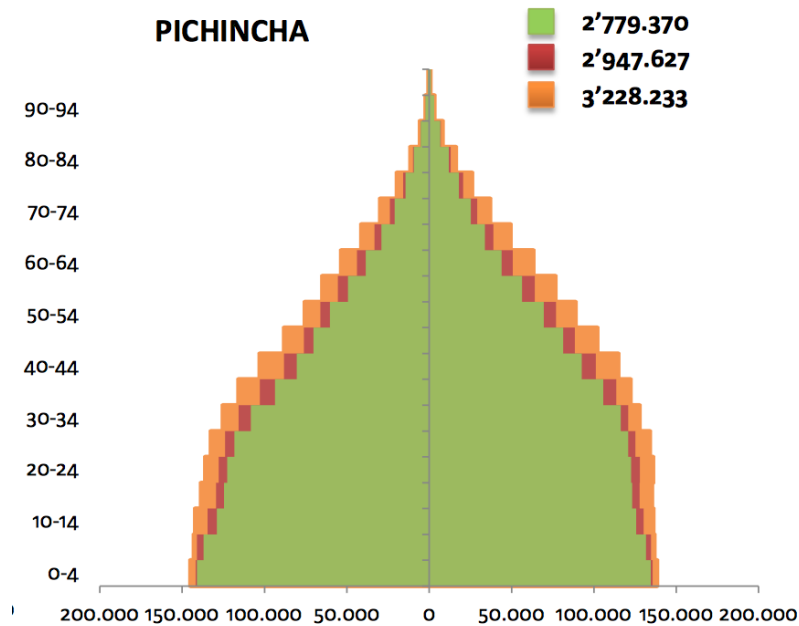
Estadísticas en el Ecuador

Dentro del Ecuador no existen datos estadísticos específicos acerca del número concreto de personas mayores que padecen de la enfermedad de Alzheimer específicamente, al igual que existe un alto desconocimiento de los factores de riesgo que conlleva la enfermedad y el nivel de prevalencia dentro del país.

Sin embargo, existen varios estudios e investigaciones por parte de Alzheimer International Disease, el cual realizan diversas estimaciones y proyecciones en relación al tipo de población y edad de los adultos mayores para América Latina y el Ecuador. Ellos estiman que en el Ecuador existen aproximadamente en el 2010, 74000 personas que sufren algún tipo demencia. En base a este número de personas se realiza diversas proyecciones y se estima que para el 2050 existan 356,000 personas con demencia, por lo tanto el porcentaje de incremento entre los años 2010 y 2050 es de 381%. (Alzheimer's Disease International, 2010) Así mismo, ellos estiman que en el Ecuador existen alrededor de 100 mil casos de Alzheimer. El HAIAM (Hospital de Atención Integral al Adulto Mayor), calcula que en el Ecuador existen alrededor de 160.000 personas con Alzhéimer; muchos de ellos no diagnosticados.

Este factor se da debido al cambio de la estructura de la sociedad no sólo en el Ecuador, sino a nivel mundial. Actualmente, en base al censo realizado por el INEC en el 2010 existe la proyección de la población de la provincia de Pichincha y se puede evidenciar que la estructura de la sociedad vario y ya no posee una forma triangular en la que existen mayor cantidad de jóvenes y menor cantidad de personas mayores, sino que la forma actual es más rectangular hasta la mitad aproximadamente, debido a que el número de adultos mayores han aumentado. Esto se puede ver claramente en el siguiente gráfico.

Ilustración 1. Proyecciones de la población de Pichincha en los años 2012 (verde), 2015 (rojo) y 2020 (naranja)



Fuente: Estimaciones de proyecciones de población 2010 INEC.

Por otro lado, en base al porcentaje mundial sobre personas que padecen demencia dentro de un grupo de adultos mayores es del 8% al 10%. Por lo tanto, en base a los datos recaudados por el censo del 2010, en el Ecuador existe 1'077.587 personas de 65 años o más, es decir el 6,7% de la población total. En base a este número el INEC ha realizado proyecciones para el 2050 y estas serán de aproximadamente 1'759.247 adultos mayores. (INEC 2010) Es decir que se calculamos con el 10 % de prevalencia que determina la AAD para latinoamérica, se llegarán a cerca de 176000 casos de Alzheimer en el Ecuador.

Por lo tanto, se estima que la mayor cantidad de personas que tienden a poseer algún tipo de demencia incluyendo Alzheimer se determina en base al número de adultos mayores por provincia llevándonos a la conclusión que en el Guayas con aproximadamente 249,817 personas y en Pichincha con 196,667 personas adultas son las provincias con mayor número de adultos mayores que se ven afectados por algún tipo de enfermedad senil como Alzheimer.

(INEC 2010, proyecciones.) Es decir en estas dos provincias se concentra la mayor población de personas de la tercera edad que pueden poseer Alzheimer, debido al número de habitantes. .

Es importante mencionar que en el Ecuador existen muy pocos estudios sobre el Alzheimer y el impacto que esta enfermedad neurodegenerativa tiene tanto en la sociedad, como en el paciente en sí. Sin embargo, se ha realizado un estudio para conocer los factores de riesgo y la prevalencia de la enfermedad en la provincia de Pichincha. En estudio se tomó en cuenta una muestra de 1200 personas de 8 cantones de la provincia y se analizó a 402 personas mayores de 65 años. Uno de los resultados más relevantes de este estudio es que “de los 402 voluntarios, en 146 se encontró un resultado positivo compatible con deterioro cognoscitivo (Espinosa del Pozo, P, et.al. 2012, pp.51) Por lo tanto, se puede decir que la prevalencia de demencia dentro del Ecuador en adultos mayores de 65 años es del 36% en la provincia de Pichincha. Sin embargo, es importante determinar qué porcentaje específicamente corresponde al Alzheimer. (Espinosa del Pozo, P, et.al. 2012, pp.51) Así mismo, este estudio determinó que los factores de riesgo más comunes son la edad y la falta de educación, es decir que mientras menor sea el grado o nivel de estudio, las personas son las propensas a padecer algún tipo de demencia.

Así mismo, existe otro estudio realizado de igual forma en el Hospital de Especialidades Eugenio Espejo en el 2012 para conocer la cantidad de pacientes que ingresan en el área de neurología y conocer el tipo de enfermedad neurológica que se presenta. En relación al Alzheimer el 6% de los pacientes ingresados al hospital en dicho mes padecieron este tipo de demencia neurodegenerativa. (Andino, 2013, pp.72) Este porcentaje se puede observar en la siguiente tabla.

Tabla 11. Distribución de casos hospitalizados de acuerdo al diagnóstico, edad, estadía promedio

Desglose enfermedades neurodegenerativas HEE 2000-2012				
Patología	Casos	%	Promedio edad ± desviación estándar (DS) (años)	Promedio estadía ± (DS) (días)
Parkinson	106	50.48	62.3 ± 13.3	9.5 ± 6.5
ENM	34	16.19	52.2 ± 16.9	8.9 ± 5.6
Otras demencias	22	10.48	70 ± 14.1	8.8 ± 4.6
Alzheimer	13	6.19	77 ± 8.9	8.7 ± 5.6
Otras ataxias cerebelosas SDE	12	5.71	29 ± 14.2	11.3 ± 5.3
Huntington	6	2.86	45 ± 12.8	12.3 ± 5
Creutzfeldt-Jakob	6	2.86	50 ± 6.6	42 ± 33.6
Ataxias espinocerebelosas	4	1.90	33.8 ± 3.6	7.8 ± 7.2
Parkinson plus	3	1.43	45.3 ± 22.9	18.3 ± 12.5
DFT	2	0.95	50.5 ± 5.5	9 ± 2
Degeneración SNC no especificada	2	0.95	52 ± 15	13.5 ± 6.5
Total	340	23.00	58.63 ± 17.6	10.52 ± 9.9

Fuente: Estudio en el Hospital Eugenio Espejo sobre enfermedades neurodegenerativa. (Andino, 2013, pp.72)

Por otra parte, en relación al porcentaje de casos presentados de enfermedades neurodegenerativas en base al rango de edad de los pacientes que ingresaron al Hospital Eugenio Espejo se observa que el porcentaje de Alzheimer y otras demencias se presenta a partir de los 30 años. Sin embargo, esta enfermedad neurodegenerativa aumenta con el paso de los años de los pacientes y se concentra en el rango de edad entre lo 70 y 79 años con un 33% superando al Parkinson y a la enfermedad de Neuromotora. (Andino, 2013, pp.79) Por lo tanto, se puede afirmar que a medida que van pasando los años los adultos mayores son propensos y existe la posibilidad de que presenten Alzheimer.

Además, es importante recalcar que dentro de este estudio se determinó que existen varios factores o razones que pueden justificar la presencia limitada de la enfermedad de Alzheimer dentro del grupo de adultos mayores estudiados en el Hospital Eugenio Espejo. La primera es que como el estudio se realizó en base a los registros hospitalarios y “se ha

demostrado que la presencia del Alzheimer en los hospitales es menor que la incidencia de la misma en la población general” (Andino, 2013, pp.81) Esto se da debido a que en varios casos la práctica de los diagnósticos no son concretos por lo que muchas veces este tipo de pacientes son atendidos por el médico general de un establecimiento de salud primario, por lo tanto no existe un diagnóstico específico que determine que se trata de Alzheimer.

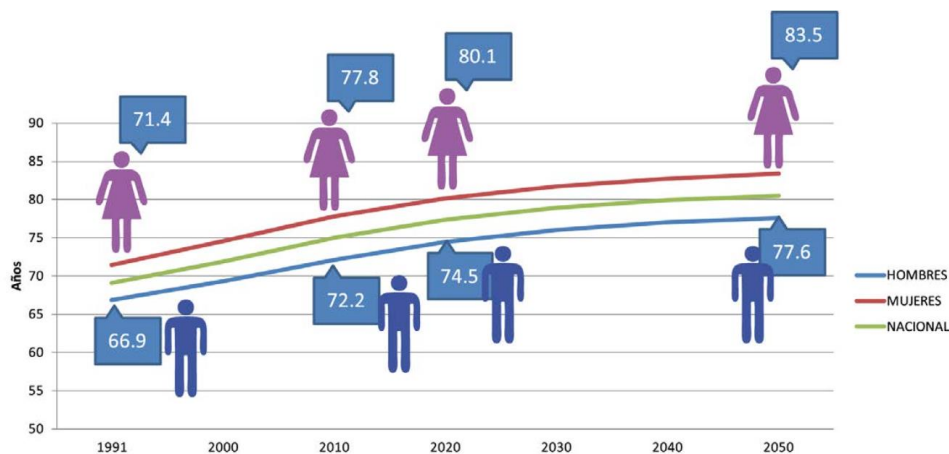
Adicionalmente, en el Ecuador existen varios centros de salud brindados por parte del estado para el cuidado de la salud de las personas mayores como son los puntos de salud de 60 y piquito, al igual que el Hospital de Atención Integral para el Adulto Mayor. Ambos establecimientos poseen diversos programas que ayudan a mejorar la calidad de vida de este grupo social. El INEC nos entrega varios datos estadísticos en relación a la situación socioeconómica de los adultos mayores y si poseen o no algún tipo de seguro. “Según la Encuesta Condiciones de Vida (ECV) 5ta. Ronda, se registraron hasta dos tipos de seguros, es decir la población adulto mayor está afiliada y/o cubierta al menos a un tipo de seguro con el 59,2% (Seguro privado e IESS con el 4,4%, solo seguro privado con el 3,7%, IESS y seguro ISSFA con el 1,5%, solo IESS con el 40,9% y solo seguro ISSFA con el 8,6%)”. (INEC,2008, pp.16) Sin embargo, ellos afirman que 4 de cada 10 personas mayores en Quito no se encuentran afiliados o cubiertos por algún tipo de seguro. Esta cifra es preocupante pues casi la mitad de adultos mayores no poseen un seguro de salud, por lo que en el momento en el que ellos requieren alguna intervención o atención urgente tendrán que solventar sus familiares o hasta ellos mismos.

Repercusión Social

En relación al impacto social que tiene el Alzheimer en el Ecuador, se debe tener en cuenta y analizar el aumento de la esperanza de vida en el país . El INEC determina que en el

2010 la esperanza de vida es de 75 años, sin embargo este número variará y para el 2050 será de 80,5 años de forma general sin tomar en cuenta el género y la provincia. Estos datos se pueden ver claramente en el siguiente gráfico en el que se presente el aumento de forma general en el Ecuador del rango de edad que vive la población.

Ilustración 2. Esperanza de vida por sexo desde 1990 al 2050



Fuente: Estimaciones de proyecciones de población 2010 INEC.

Por lo tanto, debido a este aumento se determina que la cantidad de gente joven se mantiene mientras que las personas mayores aumentan. Es por esta razón que en la actualidad la sociedad debe tener en cuenta y poner énfasis en las enfermedades e impactos que sufren los adultos mayores, pues con el paso de los años y el tiempo este grupo social se ha convertido en uno de los más vulnerables y se ven afectados por diversas enfermedades y situaciones que les exige tener un mayor cuidado.

En el Ecuador se realizó un trabajo de investigación en relación a la sobrecarga que tiene el cuidador de una persona que padece demencia incluyendo al Alzheimer dentro del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo. Es importante tomar en cuenta este aspecto debido a que esta enfermedad más que ser un tema de mortalidad es más un tema sanitario pues es una enfermedad que incapacita a las personas que lo padecen, haciendo que se de un

alto riesgo de problemas de salud, aumentando así la dependencia no sólo en otras personas como familiares, sino también en servicios de salud y atención social necesarias para mejorar su calidad de vida. (Heredia y León, 2014 ,pp.8) El nivel de sobrecarga es un factor subjetivo pues depende de cada familia la forma en la que se organiza para manejar de manera correcta la enfermedad. Sin embargo existen varios factores que se deben tener en cuenta que influyen en cierto modo en el nivel que el cuidador tiene. Entre los factores están edad avanzada, estado laboral, ayuda social inadecuada y padecer algún tipo de trastorno psicológico como depresión. (Zaldumbide, 2015 pp.34)

Los resultados de este estudio determinaron que el 71,8% de los cuidadores informales de pacientes con enfermedades neurológicas se encuentran entre los 36 y 64 años. Del total de la muestra estudiada de cuidadores informales el 84% pertenecía al género femenino. Es indispensable mencionar el hecho de tener un familiar que padece de Alzheimer no sólo afecta a la persona que lo cuida directamente, sino también a todos los integrantes de la familia que viven con él pues debido a los cambios conductuales, funcionales y cognitivos afectan de forma emocional a dichas personas y por lo tanto a sus actividades diarias como estudio, trabajo y afectando de esa forma al entorno social que rodea a la persona. (Heredia y León, 2014, pp.63) Por otro lado, dentro de este mismo estudio se obtuvo que la relación que más se daba entre el cuidador y el paciente neurológico era de hijo o hija con un 28,1%. Por lo general, estos hijos o hijas tienen su familia de forma independiente y encontrarse al cuidado del familiar que padece alguna enfermedad neurológica crea problemas familiares.

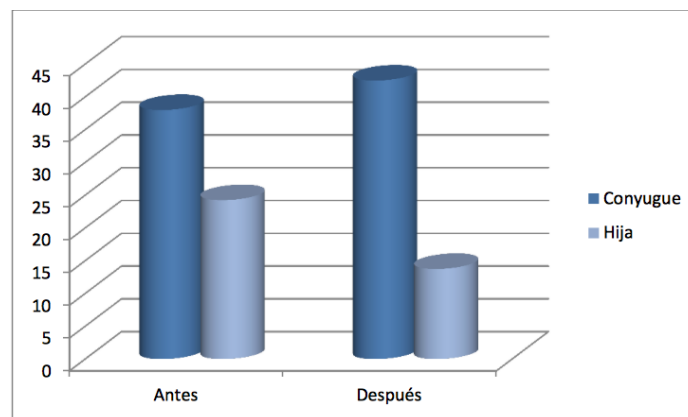
Otro de los resultados relevantes de este estudio es que el 69,4% de los cuidadores de los pacientes del Hospital no tenían información ni conocimiento sobre la enfermedad neurológica que poseía el paciente. Esto se da debido a la falta de educomunicación de diversas enfermedades que se están presentando con mayor intensidad en la sociedad quiteña y no se están tomando en cuenta. Por lo tanto, gran parte de los pacientes que asisten no sólo

a este hospital, sino a cualquier centro de salud presenta un cuadro mucho más avanzado de la enfermedad debido a esa desinformación en relación a enfermedades de adultos mayores. (Heredia y León,2014, pp.65)

Por otro lado, dentro de la sociedad existe un paradigma en el que se cree que cuando una persona padece de demencia o Alzheimer es considerada como loca creando así una percepción social errónea en relación a la enfermedad. Esta percepción afecta no sólo al paciente, sino también a su familia por lo que se dan diversas enfermedades psicológicas que deben ser superadas con “ayuda y motivación de la persona responsable de su cuidado, para poder amoldarse a sus nuevas circunstancias”. (Heredia y León, 2014, pp.23) Así mismo, debido a la alta dependencia de este tipo de pacientes los cuidadores informales se convierten enfermos escondidos no por afectaciones físicas, sino también emocionales y psicológicas que se van dando a lo largo de la enfermedad al ver el deterioro de su ser querido.

El entorno familiar del enfermo de Alzheimer es importante y se debe tener en cuenta que cada familia se comporta de forma diferente por lo que se debe analizar el rol que tiene cada miembro, sus valores y comunicación para determinar el apoyo favorable para su ser querido. Cada uno de los miembros de la familia que viven con la persona que padece de Alzheimer se ve afectada y debe cumplir cierto rol y realizar ciertas actividades y acciones que les permite de forma general lidiar con la enfermedad y tristeza del deterioro del familiar. (Zaldumbide, 2015, pp. 33) El estudio realizado en el Ecuador para mejorar la calidad de vida de los cuidadores informales determinó que el hecho de que los pacientes con Alzheimer asistan a un centro del día de cierta forma disminuye la sobrecarga que dicho cuidador presenta. Sin embargo se debe tener en cuenta que cuando el cuidador es el cónyuge la sobrecarga no disminuye debido a la relación afectiva que existe sino que esta aumenta, pero por otro lado si el cuidador es el hijo o la hija, la carga que este posee disminuye. Esta pequeña diferencia se puede dar debido a que los hijos de los pacientes de Alzheimer realizan

diversas actividades adicionales como cuidar de su familia, el trabajo, entre otras. Además, la sobrecarga presentada por el cónyuge siempre va a ser mayor a pesar de que el paciente tenga asistencia y ayuda adicional debido al tiempo y dedicación que estas personas dan a su ser querido. Esto se puede evidenciar en el siguiente gráfico. (Zaldumbide, 2015, pp.46)

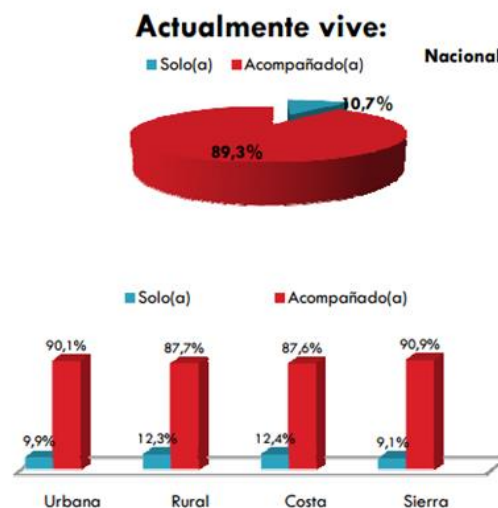


En cuanto a la carga económica de la enfermedad de Alzheimer el Alzheimer's Disease International se estima que el costo de esta enfermedad neurodegenerativa en el Ecuador es 289 mil dólares. Así mismo, se especifica que el 42% de las personas que padecen de Alzheimer se encuentran al cuidado de un cuidador informal, es decir algún miembro de la familia. De igual forma el 31% de estos pacientes reciben o asiste a cualquier punto de servicio médico directo para cumplir con el tratamiento que requiere. En cuanto al cuidado por parte de la sociedad que reciben este tipo de pacientes únicamente lo hacen el 28%. A todo esto esta institución en base a sus proyecciones y estudios afirma que el costo social per cápita de padecer Alzheimer es de aproximadamente 3,921 dólares. (Alzheimer's Disease International, 2010) Por lo tanto, se puede ver que el costo económico y social de esta enfermedad neurodegenerativa es alto, teniendo en cuenta que somos un país con ingresos bajos- medios bajos y el grupo social que se ve atacado ya no se encuentra económicamente activo, sino que depende de sus familiares quienes cubren otros montos adicionales. (Alzheimer's Disease International, 2010)

Repercusión Familiar

La enfermedad de Alzheimer desemboca también en problemas intrafamiliares. De acuerdo a esta investigación, las estadísticas nos muestran que en su mayoría las personas mayores viven acompañadas, según la Encuesta de Salud Bienestar y Envejecimiento en el Ecuador desarrollada en el 2009, podemos observar en el siguiente gráfico que el 89,3% de los adultos mayores viven acompañados.

Ilustración 3. ¿Con quién vive actualmente? Encuesta de Salud Bienestar y Envejecimiento en el Ecuador

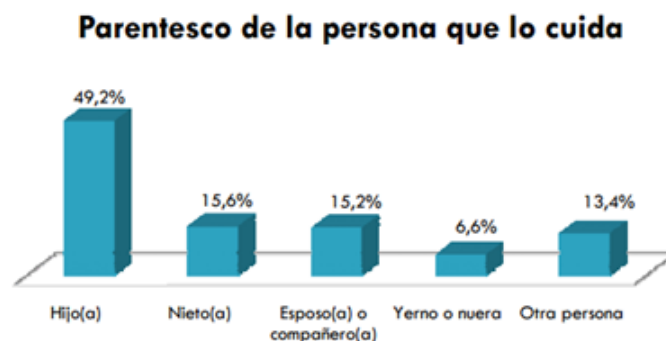


Fuente: Encuesta de Salud Bienestar y Envejecimiento en el Ecuador (SABE 2009)

Los resultados de esta estadística nos dice que las responsabilidades del adulto mayor al convivir con una persona aumentan. Por ejemplo el adulto mayor puede tomar el rol de cuidador de niños al estar conviviendo con familiares. Sin mencionar los problemas que se puedan suscitar dentro de la familia, si este adulto mayor está en una posición de cuidado de su hijo. Por ejemplo si sufre de trastornos ligados a la EA, se puede generar falla en la orientación y en la conducta y esto inmediatamente se traduce a problemas familiares. Según el Dr. Francisco Contreras, Jefe de la unidad del adulto mayor en el Patronato San José, nos dice que la soledad es el mayor problema que aqueja a esta población vulnerable. A veces estas personas toman un papel de cuidadores para evitar abandono por parte de sus hijos.

Otra de las estadísticas que vale la pena mencionar es que aproximadamente el 50% de adultos mayores en el Ecuador vive con su hijo o hija. Además podemos ver en la siguiente tabla que el 15.6% vive con su nieto o nieta, el 15.2% vive con su cónyuge. Esto puede reafirmar que pueden existir problemas maritales, problemas de carga por parte de los nietos y hasta se puede desembocar en una violencia verbal o física, sino se entiende la dimensión de la enfermedad por parte de sus convivientes.

Ilustración 4. Parentesco de la persona que lo cuida. Encuesta de Salud Bienestar y Envejecimiento en el Ecuador



Fuente: Encuesta de Salud Bienestar y Envejecimiento en el Ecuador (SABE 2009)

Siguiendo con nuestra investigación, la Dra. Lissette Duque, Directora del Centro Neuromedicenter, nos comentó que lo importante es que la gente entienda que la enfermedad puede ser controlada con terapia, que muchas veces la desinformación de la gente es tan grande que se asume que estos trastornos pueden ser normales de la edad.

Hadjali de Cordero, en su libro “Mi vida con un enfermo de Alzheimer” supo manifestar el impacto familiar que atravesó toda su familia con el deterioro debido a la enfermedad de sus esposo Román. Ella afirma que a medida que la enfermedad progresaba debía ingeniarse para adecuar no sólo su vida, sino también el espacio físico que su esposo requería para tener una mejor calidad de vida. Ella explica que su sala se convirtió en una sala de enfermería debido al hábito que él tenía de caminar alrededor de este lugar y siempre

tenían los elementos necesarios requeridos para el aseo de Román. En las etapas avanzadas de Alzheimer Román se convirtió en una persona muy violenta y poseía ciertas manías como caminar desnudo por la casa, dormía con zapatos como forma de prevención frente a cualquier eventualidad. (Cordero, 2004)

Así mismo, ella comenta que una de las decisiones más importantes que tuvo que tomar durante la enfermedad fue la entrega y venta de su negocio para dedicarse por completo al cuidado de su esposo, quien demandaba no sólo tiempo, sino también afecto, paciencia y consuelo al no entender su enfermedad. Hadjali durante la enfermedad contó con el apoyo de 2 enfermeras más para el cuidado diario y permanente de su marido, al igual que acudió a la Fundación de Alzheimer en la que formó un grupo de apoyo en el que intercambiaban experiencias, consejos en relación a las diferentes etapas y acontecimientos que se iban presentando dentro de la enfermedad pues cada paciente sufre diferentes problemas. (Cordero, 2004)

En relación a sus hijos, a pesar de que Román siempre los reconocía no recordaba sus nombres pero sabía que eran sus hijos, tuvieron que sobrellevar las crisis nerviosas y ataques de pánico que su padre iba viviendo. En varias ocasiones fueron agredidos por él, sin embargo siempre supieron sobrellevar la situación y manejar las conductas de su padre con amor y comprensión. Por otro lado, es importante mencionar que a pesar de ir viendo ese cambio de actitud, conducta y pérdida de la personalidad de su padre, existieron varios momentos de la enfermedad en que el se encontraba lúcido debido al descanso que en varias ocasiones podía obtener. Lo que les permitió disfrutar de la compañía de su padre por alrededor de 10 años de ser diagnosticado. (Cordero, 2004)

Por otra parte, Hadjali afirma que la enfermedad de su esposo no fue diagnosticada de forma inmediata. El presentaba varias acciones de olvido, dispersión las cuales fueron

tomadas en un inicio como normalidades de la edad. Pero en el momento en el que Román empezó a salir y extraviarse acudieron a un médico el cual les informó que padecía de demencia senil. Los familiares de este paciente decidieron obtener diversas opiniones al respecto y al tercer médico que revisaba los exámenes y solicitaba la realización de mapas se pudo determinar que se trataba de Alzheimer. Por lo tanto, se puede ver que los diagnósticos en relación a las demencias no son muy certeros en un principio. (Cordero, 2004)

Centros de atención para pacientes con Alzheimer

HAIAM

El hospital de atención integral al adulto mayor es la única institución pública especializada donde se puede tratar integralmente la enfermedad de Alzheimer en el Ecuador. Cuenta con un equipo multidisciplinario que incluye: psicólogos, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, geriatras que trabajan la enfermedad con terapias de estimulación cognitiva para trabajar el desarrollo mental, así como actividades de la vida diaria para lograr mayor autonomía por parte del paciente.

La institución también cuenta con talleres de capacitación y ayuda para pacientes que poseen Alzheimer en etapa avanzada y taller de memoria, concentración e actividades de socialización para pacientes que son diagnosticados con demencia. Además cuenta con programas de diagnóstico y detección temprana, según la Doctora Chiriboga que es la especialista en Alzheimer dentro de la institución, dice que se cuenta con tratamiento farmacológico y no farmacológico, que con su aplicación en conjunto se logra mejorar la calidad de vida de la persona afectada y su cuidador, se le suma la reducción del impacto familiar y social.

También cuenta con charlas y talleres donde se educa a los cuidadores y familiares de los pacientes con Alzheimer que acuden a la institución. Dentro de las charlas se abordan temas sobre prevención en salud y estilos de vida.

El hospital HAIAM atiende aproximadamente a 220 adultos mayores diariamente. En su mayoría los pacientes acuden al centro acompañados de sus cuidadores. El HAIAM cuenta con 49 camas de hospitalización distribuidas de la siguiente manera: Unidad de Mediana estancia: 15, Unidad de Cuidados Paliativos: 5, Unidad de Agudos Norte 15 y Unidad de Agudos Sur, 14. De enero a agosto de 2016 se atendió a 26.883 pacientes, de los cuales un 97.83% fueron de la ciudad de Quito. (Ministerio de Salud Pública del Ecuador)

Sistema Integral de atención al adulto mayor (QUITO)

El programa del adulto mayor 60 y piquito nace a inicios del 2000, como una propuesta recreacional por parte del municipio metropolitano de Quito. En el 2015, el vigente alcalde Mauricio Rodas declaró emblemático al programa de adultos mayores y al de niños. Aquí se hace una propuesta de un sistema integral de atención al adulto mayor.

Este sistema se basa en tres ejes, el primer eje es mantener el eje recreativo (Danza, manualidades, arte, baile), el segundo es el eje saludable (incluye el programa volver a ver (cirugías de terigios y cataratas), 9 unidades de rehabilitación física (terapia de rehabilitación física, visitas domiciliarias para adultos mayores con dificultad de movilización conformada por un equipo profesional que consta de un psicólogo, terapeuta físico, trabajador social; donde se hace un diagnóstico físico, social y psicológico), el último es el eje productivo (micro emprendimientos para hacer sentir parte de la sociedad al adulto mayor, inclusión comunitaria).

Tuvimos la oportunidad de charlar con el Dr. Francisco Contreras, quien es Jefe de la unidad del adulto mayor del Patronato San José, él nos comentó que el programa cuenta con 8 centros del adulto mayor que están distribuidos alrededor de la ciudad, en el sector sur 1 (Quitumbe), centro 2 (Centro Histórico), norte 3 (La Delicia, Eugenio Espejo, Calderón) y valles 2 (Valle de los Chillos, Tumbaco), en todos se realiza el mismo proceso, los centros cuentan centros de rehabilitación y talleres enfocados en las necesidades del adulto mayor.

Adicionalmente, se cuenta con 320 puntos 60 y piquito alrededor de todo el distrito metropolitano de Quito, en zonas rurales y urbanas. Allí se desplazan los instructores del Patronato San José. Aquí se realizan encuestas de satisfacción de usuario dos veces al año y así se puede medir la calidad del servicio que brindan estos establecimientos. En cuanto a las enfermedades demenciales como Alzheimer, el Dr. Francisco Contreras nos comenta que con el equipo psicológico se abre una ficha y se hace el diagnóstico. Si están en una etapa leve se trabaja con los talleres de memoria, donde se trabajan actividades lúdicas.

Si se encuentran en una fase avanzada, se remiten los casos a centros especializados de tercer nivel del Ministerio de Salud Pública, como el Julio Endara que se ubica en Conocoto, aquí se puede dar ayuda de psiquiatría y demás necesidades de los pacientes. Este es un problema, porque a pesar de que ciertos centros especializados privados tratan estos casos como una acción de responsabilidad social, la demanda de los pacientes es mucho mayor a la oferta. Adicionalmente nos comentó que el mayor problema de los adultos mayores es la soledad, por esto es importante que se logre una inclusión familiar, social y comunitaria, además de restituir los derechos de esta población vulnerable.

Neuromedicenter

En un centro privado especializado en dar un servicio de Neurorehabilitación Integral para el adulto mayor. Tiene una sede en Quito y otra en Cumbaya. Tiene 15 años de trayectoria y este centro atiende a pacientes de todo el Ecuador y de todo nivel socioeconómico.

Es el único centro de terapia integral de enfermedades Neurodegenerativas en donde se realizan actividades sociales, actividades de capacitación, además de actividades sin costo. El equipo de este centro cuenta con personas especializadas en geriatría, psiquiatría, nutrición, neurocirugía cuando es necesario, psicología para pacientes y cuidadores.

La doctora Lissette Duque es la directora del centro y nos comenta que su establecimiento se caracteriza por ser un lugar donde se trata la enfermedad terapéuticamente. Agrega que debe haber una diferenciación entre cuidado y terapia, porque en esta enfermedad es importante que se trate terapéuticamente el Alzheimer, con la finalidad de mejorar la funcionalidad y calidad de vida del individuo.

Fundación TASE

La Fundación TASE (*Trascender con Amor, Servicio y Excelencia*), es una organización sin fines de lucro creada para contribuir a un mejor desarrollo social y comunitario. El proyecto de creación del Centro Alzheimer de la fundación sirve para tratar pacientes que sufren de esta enfermedad y necesitan un tratamiento. Tiene un equipo que diagnóstica, brinda tratamiento cognitivo, terapia sensorial y actividades de la vida diaria para que el paciente no sea codependiente.

En el centro del día para la persona con Alzheimer: se realiza terapias por medio de instrumentos lúdicos y terapéuticos, se potencia las capacidades del usuario. También brinda capacitación y da a conocer sobre la enfermedad de Alzheimer a personas que estén involucradas en el cuidado de personas con esta condición, se brinda asesoría a familiares, médicos, auxiliares de enfermería, terapeutas ocupacionales, etc. Finalmente proporciona apoyo a los familiares de personas con Alzheimer mediante Grupos de Apoyo para ayudarlos a sobrellevar esta enfermedad de la mejor manera.

Por otro lado, la Fundación TASE junto con la Universidad San Francisco de Quito realizaron una investigación acerca del tratamiento cognitivo sensorial para mejorar la calidad de vida de los pacientes con Alzheimer. Este tratamiento consiste en “una terapia alternativa que tiene como objetivo ejercitar, integrar y estimular distintas funciones cognitivas tales como la vista, audición, tacto, gusto y olfato. (Terán, 2013, pp.32) Por medio de este estudio, se llegó a la conclusión de que los pacientes que asistían a la fundación tiene una mejor calidad de vida después de recibir tratamiento cognitivo sensorial. Entre las distintas áreas que se benefician se encuentran la primera auditiva, por medio de la música, la segunda el gusto a través de la comida que reciben en el centro y la ayuda voluntaria en la cocina, la tercera el olfato al percibir diversos olores en el huerto que posee la fundación, la cuarta el tacto al cosechar las frutas y el quinto visual por medio de videos con el fin de darles un nuevo y mejor ambiente social. Todas estas estimulaciones ayuda a que la persona no se aisle, caiga en depresión, pueda relacionarse con otras personas de mejor manera evitando la agresividad. (Terán, 2013, pp. 51)

La Fundación afirma que es importante que las actividades cognitivas que se realicen sean innovadoras y novedosas con el fin de que los pacientes y adultos mayores tengan

interés y se pueda captar su atención y de esa forma contribuir a que la persona tenga una mejor calidad de vida. De esa forma se obtendrán “mejores resultados en las intervenciones sensoriales, donde, se logra que el paciente sea más sensible a los estímulos y se produzca mayor plasticidad cerebral. (Terán, 2013, pp.52)

Marco Legal en relación a la enfermedad de Alzheimer

Sin duda en el Ecuador ha avanzado mucho en cuanto al desarrollo de políticas que beneficien a grupos minoritarios. En el 2011 la Organización Mundial de la Salud creó una herramienta para recopilar información esencial sobre sistema de salud mental por país. En el caso de Ecuador, se trabajó y se consiguió un plan estratégico de salud mental, sin embargo no existe una política pública que ampare a personas con enfermedades neurodegenerativas como el Alzheimer.

Según la constitución en el artículo 35 nos habla acerca de los derechos de las personas y grupos de atención primaria y del rol que tiene el estado de asegurar los mismos a este grupo vulnerable.

Art. 35.- Las personas adultas mayores, niñas, niños y adolescentes, mujeres embarazadas, personas con discapacidad, personas privadas de libertad y quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado. La misma atención prioritaria recibirán las personas en situación de riesgo, las víctimas de violencia doméstica y sexual, maltrato infantil, desastres naturales o antropogénicos. El Estado prestará especial protección a las personas en condición de doble vulnerabilidad. (Constitución de la República del Ecuador, 2008)

Siguiendo con la responsabilidad del estado frente a este grupo, tenemos el artículo 38, que nos dice que el estado es responsable de establecer políticas públicas y atención en centros especializados a estas personas.

Art. 38.- El Estado establecerá políticas públicas y programas de atención a las personas adultas mayores, que tendrán en cuenta las diferencias específicas entre áreas urbanas y rurales, las inequidades de género, la étnia, la cultura y las diferencias propias de las personas, comunidades, pueblos y nacionalidades; asimismo, fomentará el mayor grado posible de autonomía personal y participación en la definición y ejecución de estas políticas. En particular, el Estado tomará medidas de:

- 1. Atención en centros especializados que garanticen su nutrición, salud, educación y cuidado diario, en un marco de protección integral de derechos. Se crearán centros de acogida para albergar a quienes no puedan ser atendidos por sus familiares o quienes carezcan de un lugar donde residir de forma permanente.*
- 2. Protección especial contra cualquier tipo de explotación laboral o económica. El Estado ejecutará políticas destinadas a fomentar la participación y el trabajo de las personas adultas mayores en entidades públicas y privadas para que contribuyan con su experiencia, y desarrollará programas de capacitación laboral, en función de su vocación y sus aspiraciones.*
- 3. Desarrollo de programas y políticas destinadas a fomentar su autonomía personal, disminuir su dependencia y conseguir su plena integración social.*
- 4. Protección y atención contra todo tipo de violencia, maltrato, explotación sexual o de cualquier otra índole, o negligencia que provoque tales situaciones.*
- 5. Desarrollo de programas destinados a fomentar la realización de actividades recreativas y espirituales.*
- 6. Atención preferente en casos de desastres, conflictos armados y todo tipo de emergencias.*
- 7. Creación de regímenes especiales para el cumplimiento de medidas privativas de libertad. En caso de condena a pena privativa de libertad, siempre que no se apliquen otras medidas alternativas, cumplirán su sentencia en centros adecuados para el efecto, y en caso de prisión preventiva se someterán a arresto domiciliario.*
- 8. Protección, cuidado y asistencia especial cuando sufran enfermedades crónicas o degenerativas.*
- 9. Adecuada asistencia económica y*

psicológica que garantice su estabilidad física y mental. La ley sancionará el abandono de las personas adultas mayores por parte de sus familiares o las instituciones establecidas para su protección. (Constitución de la República del Ecuador, 2008)

Después de leer el papel que debe tener el ejecutivo en la sociedad y con este grupo, el estado debe asegurar un adecuado manejo de enfermedades a adultos mayores, debe fomentar programas de inclusión y de protección a estas personas.

Por otra parte, en el Ecuador se realizó una investigación acerca de las consecuencias jurídicas de los trastornos neurológicos en el adulto mayor, en relación a las personas que padecen de Alzheimer y sufren de deterioro cognitivo leve. Dentro del ordenamiento jurídico del país la constitución determina la ley de discapacidad en la que

“Se considera persona con discapacidad a toda aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que lo hubiere originado, ve restringida permanentemente su capacidad biológica, psicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria” (Carrera, 2014, pp.9)

El hecho de que dentro de la enfermedad de Alzheimer a medida que esta va progresando estos parámetros mencionados en la ley de discapacidad se van cumpliendo debido a la alta dependencia que los pacientes poseen en relación a una tercera persona.

Así mismo, el artículo 63 el Reglamento de la Ley Orgánica del Servicio Público determina los “permisos para el cuidado de familiares con discapacidades severas o enfermedades catastróficas que se encuentren dentro del cuarto grado de consanguinidad y segundo de afinidad su cónyuge o conviviente en unión de hecho legalmente reconocida, debidamente certificada y validada por facultativos del IESS” (Carrera, 2014, pp.12) Este

artículo hace referencia a la protección que deben tener las personas de la tercera edad y enfatiza la importancia de que alguien dentro de la sociedad se ocupe del cuidado de las personas que sufren algún tipo de discapacidad. Por lo tanto, se protege a las personas que tienen discapacidad al igual que sus familiares. (Carrera, 2014, pp. 12)

En relación a las consecuencia jurídicas de actos jurídicos realizados por personas que padecen Alzheimer se debe analizar que para este tipo de actos “es necesario que exista como antecedente una declaración de interdicción firme y ejecutoriada por parte de un juez”, (Carrera, 2014, pp. 94) Es decir que se debe analizar y determinar de forma escrita que la persona posee este tipo de enfermedad neurodegenerativa y no se encuentra apta ni en condiciones de manejar sus bienes y su dinero por sí mismo, sino que requiere de una tercera persona para hacerlo. El artículo que señala la interdicción por dependencia expresa que

“para que haya lugar a la interdicción de un demente se requiere que su estado de demencia sea habitual, aunque tenga intervalos lúcidos; y, de conformidad con lo dispuesto en el Art. 504, los actos jurídicos del demente, posteriores a la sentencia de interdicción son nulos, aunque se alegue haberse ejecutado o celebrado en un intervalo lúcido; y, por el contrario, los actos jurídicos ejecutados o celebrados sin previa interdicción serán válidos, a menos de probarse que el que los ejecutó o celebró estaba entonces demente”. (Énfasis añadido) (Gaceta Judicial, 8 de Marzo de 1976, p. 2355) (Carrera, 2014, pp. 97)

Por lo tanto, en base a este artículo es esencial comprobar que las funciones cognitivas de la persona no se encuentran aptas y se encuentran comprometidas de forma efectiva bajo un daño o afectación irreversible afirmando que la persona no puede tomar decisiones por él, mismo y que requiere la ayuda y apoyo de un cuidador. Es importante mencionar que “sin la existencia de una sentencia de interdicción previa a los actos de las personas que se presumen dementes son plenamente válidos a menos que se compruebe su estado de demencia”. (Carrera, 2014, pp. 97)

Percepción de los quiteños sobre la enfermedad de Alzheimer

Interpretación de datos recolectados en las encuestas. (ANEXO B y C)

Se puede notar que existe un evidente desconocimiento de lo que es la enfermedad Alzheimer en sí. El 96,4 % de los encuestados dice que conoce la enfermedad, sin embargo sólo un 52,6 % relaciona a la enfermedad con alteraciones cognitivas, conductuales y funcionales como se ha comprobado.

El resto de encuestados asocia el Alzheimer con alteraciones cognitivas, conductuales y funcionales independientemente. Aquí se puede corroborar que existe una desinformación acerca de lo que es la enfermedad y todo lo que la compone. Se piensa que se trata solo de un tipo de alteración independientemente; cognición (43,4 %), conducta (25,1 %) y funcionalidad (12 %), es decir, se desconoce que es un conjunto de todas las cuales se presentan a medida que la enfermedad progresa.

Por otro lado, el 54% de los encuestados no conocen a una persona que sufra de EA, sin embargo el 44,8% si tiene diversas referencias de personas que tengan la enfermedad. Como se puede ver el porcentaje de diferencia es mínimo, lo que permite afirmar que actualmente el Alzheimer es una enfermedad de las personas de la tercera edad que debe ser tomada en cuenta, pues el número de personas mayores que presenta este tipo de enfermedad neurodegenerativa es mayor. Del total de encuestados, el 69 % asegura que no conoce un tratamiento para mejorar el estilo de vida de estas personas. Es un número elevado sabiendo que en la actualidad existen muchísimos tratamientos que pueden retardar el proceso de la enfermedad y por los cuales se puede controlar y mejorar el estilo de vida de los adultos con Alzheimer.

Con respecto al conocimiento de establecimientos que ayuden a pacientes con esta enfermedad, el 85,7 % desconoce que existen instituciones (privadas, públicas, ONG's)

donde se puede tratar esta enfermedad de una forma profesional. Sin embargo, el porcentaje que afirmaron conocer mencionaron varios de los centros que sí brindan tratamiento y apoyo para personas que padecen de Alzheimer.

En relación a los cuidadores informales, los encuestados afirmaron con un 62.3%, que no conocen de un cuidador informal, es decir alguien que se encuentre del manejo y cuidado del paciente de Alzheimer. Este resultado se puede dar debido a que las personas a pesar de estar al cuidado y vivir con sus familiares, asisten o acuden a diversos centros del día y servicios de salud que ayudan en cierta forma a controlar la enfermedad en base a diversos tratamientos.

A lo largo de la investigación hemos visto que es necesario que los cuidadores reciban apoyo psicológico, pues son el sustento principal de la persona que padece de EA. Sin embargo, en el Ecuador no existe un número grande de centros que brinden apoyo al cuidador informal y en general que brinde tratamiento a una persona con Alzheimer. El 91.6% de encuestados afirman que no conocen de algún centro que apoyo y asesoramiento psicológico para la familia con el fin de ayudarles a sobrellevar la enfermedad y el deterioro del paciente, y afirman que es necesario brindar mayor información sobre la enfermedad, sus etapas, cuidados y tratamiento como medida de prevención para que la familia conozca y esté consciente de las posibles situaciones que van a pasar con el progreso de la enfermedad. Así también, los encuestados afirman que es importante el asesoramiento psicológico, físico y emocional a los cuidadores porque son el sustento en todo momento del paciente. Finalmente, los grupos externos de apoyo son un programa necesario en el que cada familia y cuidador puede tener la oportunidad de compartir experiencias, ser escuchado y sentir el apoyo y comprensión de personas que se encuentran en la misma situación o ya hayan pasado por el cuidado de una persona con Alzheimer.

Investigación etnográfica

Aquí tuvimos la ayuda de seis especialistas nacionales que nos comentaron acerca del estado de la enfermedad de Alzheimer a nivel nacional. Lo que más se destaca es que, tanto el sector público, como el privado y ONG's, concuerdan en que todavía falta mucho por hacer en este campo.

No se manejan estadísticas nacionales y no se sabe el número exacto de casos en el Ecuador, por eso concuerdan en que es necesario un programa de detección temprana y diagnóstico. Puede ser que ahora no es una enfermedad que se tome mucho en cuenta asegura el director de la Fundación Tase, Walter Salvador, sin embargo en un futuro cercano este tema de salud tendrá mucha tela que cortar porque actualmente la tasa de natalidad ha disminuido. Por eso cree que es indispensable que se empiece a trabajar en proyectos enfocados a las demencias, en especial al Alzheimer, que es el tipo de demencia más común a nivel mundial. Además nos comentó que están trabajando en presionar al sector público para que promueva más leyes a favor de este grupo.

La Dra. Lissette Duque , directora del centro de atención integral Neuromedicenter, también cree que se debe impulsar un modelo para tomar datos reales de los pacientes con Alzheimer. Añade que esto no es posible desde el sector privado por la alta demanda de costos operativos que esto conlleva.

La situación en el sector público no difiere mucho de lo que hasta ahora se observó. La encargada del área de Psicología del Hospital de Atención Integral del Adulto Mayor, nos dice que en esta institución se atienden cerca de 200 personas diariamente, las cuales reciben tratamiento integral y de igual manera existen especialistas que trabajan con la familia del paciente con Alzheimer, existen talleres dirigido a estos públicos.

En los centros de atención integral al adulto mayor, la situación no difiere mucho. Se brinda atención primaria a las personas adultas, pero si se diagnostica una etapa avanzada se remite directamente al Ministerio de Salud Pública. El Dr. Francisco Contreras, Jefe de la unidad del adulto mayor del Patronato San José, nos dijo que ese es el protocolo que se debe seguir porque el ministerio es el que tiene esta competencia.

Según los entrevistados, el apoyo a familiares y cuidadores se realiza dentro de todas estas instituciones consultadas, sin embargo se debe crear un manual de atención unificado para que en todas las instituciones, ya sean privadas o públicas, se maneje la sobrecarga de un cuidador de una manera pareja.

DESARROLLO Y EJECUCIÓN DE CAMPAÑA

Tema de la Campaña

Momentos que Perduran, Recuerda al Alzheimer, es una campaña de mercadeo social que busca concienciar e informar acerca de la enfermedad, sus sintomatología, los diversos tratamientos y cuidados que una persona que sufre de EA requiere. El Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa que afecta principalmente a la memoria de las personas y, por lo general inicia a los 65 años. Este es un problema social que ha ido incrementando con el paso del tiempo debido al cambio en la estructura social de la población donde las personas tienen mayor longevidad por lo que viven más tiempo. Por lo tanto, la campaña busca que la población quiteña adquiera mayor información de la enfermedad y sobre todo comprenda que no se trata de demencia senil, sino que es una enfermedad neurodegenerativa que puede afectar a cualquier persona. La campaña de igual forma pretende trabajar con un grupo social vulnerable como son las personas de la tercera edad.

Justificación

Es importante realizar una campaña de marketing social y comunicación debido al incremento de casos de personas de la tercera edad que sufren de Alzheimer. En base a una investigación previa se pudo identificar que no existen datos exactos de casos de personas que padezcan de esta enfermedad, por lo que es importante realizar una investigación y sobre todo una campaña de educomunicación para que las personas puedan conocer más sobre la misma. Así mismo, por medio de esta campaña se pretende informar a la población sobre la enfermedad su impacto y cuidados debido a la alta desinformación que tiene la ciudadanía quiteña.

Introducción

La campaña “Momentos que Perduran, Recuerda al Alzheimer” nace para concientizar e informar acerca de la enfermedad neurodegenerativa, su sintomatología, sus diversos tratamientos y cuidados que una persona que padece de EA requiere en el Ecuador. En el Ecuador existe un desconocimiento por parte de las personas de la tercera edad sobre la enfermedad y poca información de la misma, lo que nos lleva a tomar conciencia y precaución acerca de enfermedades que atacan a este grupo social en específico.

En base a la investigación internacional sobre el Alzheimer se conoce que en el mundo existe 47,5 millones de personas que padecen demencia. Esto ha surgido debido al cambio en la estructura de la sociedad, ya que las personas en la actualidad son longevas, es decir que tienen muchos más años de vida. Por esta razón, el enfoque de la campaña es dar a conocer una enfermedad que tendrá mayor prevalencia en el país en un futuro. En base a cifras manejadas por el INEC, se han realizado proyecciones para el 2050 y estas revelan que habrán aproximadamente 1'759.247 adultos mayores. (INEC 2010) Es decir que si calculamos con el 10 % de prevalencia que determina la Alzheimer's Disease International para latinoamérica, se llegarán a cerca de 176000 casos de Alzheimer en Ecuador.

El Alzheimer es una de las enfermedades más crónicas y progresivas que atacan al adulto mayor debido a que a medida que avanza la enfermedad la persona no sólo pierde la memoria, sino también la capacidad y habilidad de realizar ciertas actividades cotidianas de todo ser humano. Por lo tanto, se busca trabajar con este grupo social vulnerable con el fin de generar en ellos la iniciativa de adquirir más información sobre ciertas enfermedades que les pueden afectar a su salud.

Públicos Objetivos

Unión de jubilados de la empresa eléctrica de Quito:

La Unión de Jubilados de la Empresa Eléctrica de Quito fué nuestro público objetivo con el que trabajamos desde enero, hasta mayo del presente año. Aquí se realizaron cuatro capacitaciones acerca de la enfermedad de Alzheimer, una activación con el tema de la enfermedad de Alzheimer y la importancia de implementar un diagnóstico a tiempo, además de la actividad de apertura para socializar nuestro proyecto y el evento de cierre como actividad de agradecimiento.

Universidad San Francisco de Quito:

Como parte de nuestro proyecto de campaña, se trabajó con el público interno de la Universidad San Francisco de Quito, aquí se realizaron dos actividades: la primera fué una activación para dar a conocer acerca de la enfermedad de Alzheimer y su funcionamiento; como segunda actividad participamos de un coloquio dentro del Colegio de Ciencias Sociales y Humanidades (COCISOH).

Comunidad externa:

Con lo que respecta a comunidad externa, se trabajó con la población cercana al Parque del Agua que se ubica en la avenida 10 de agosto y Mariana de Jesús. Aquí se realizó una activación para dar a conocer sobre la campaña. Se difundió nuestra campaña a través de medios de comunicación, se impulsaron redes digitales (Facebook, Twitter, Instagram) para generar involucramiento de la población local. Dentro de comunidad, tuvimos como aliado estratégico a la fundación TASE, que nos acompañó desde la fase investigativa y para la cual realizamos dos actividades de recaudación de fondos para aportar en su labor de promover el conocimiento acerca de esta enfermedad.

Objetivos comunicacionales

Objetivo general.

Informar y concientizar a los ciudadanos del Norte de Quito, a través de una campaña de comunicación social, sobre la enfermedad de Alzheimer, sus cuidados, tratamientos y lo que conlleva padecer esta enfermedad. Con el fin de recalcar el incremento de casos en adultos mayores dentro del país.

Objetivos específicos.

1. Lograr el posicionamiento en redes sociales de la campaña obteniendo 800 likes en Facebook, Twitter y 100 en Instagram.
2. Dar a conocer a al menos 28 personas de la Unión de Jubilados de la Empresa Eléctrica sobre la enfermedad, su sintomatología, signos de alerta y prevención.
3. Difundir la campaña y estadísticas determinadas en al menos 10 medios ATL.
4. Recaudar \$650 para entregar a la Fundación en un periodo de 3 meses a través de la venta del Kit para la memoria y evento de recaudación de fondos.
5. Promover la creación de conferencias informativas acerca de la enfermedad a los familiares y adultos mayores que acuden a los centros 60 y Piquito y aplicación del Test Minimental para una posterior evaluación con un especialista.
6. Lograr el involucramiento de 100 estudiantes de la USFQ a través de un BTL y una conferencia.

Consecución de objetivos

Objetivo 1: Lograr el posicionamiento en redes sociales de la campaña obteniendo 800 likes en Facebook, 30 seguidores en Twitter y 100 en Instagram.

En cada una de las actividades implementadas a lo largo de la campaña invitamos a las personas a seguirnos en redes sociales y formar parte de nuestra campaña. De igual manera se realizaron una serie de publicaciones con información relevante del Alzheimer, datos estadísticos e información puntual de la campaña con el fin de dar a conocer sobre esta problemática social.

Actividad 1: Crear un fan page en Facebook de la campaña

En Facebook se publicaron fotos no sólo de las actividades realizadas en la campaña, sino también tips en relación a los cuidados o acciones de prevención. Así mismo, se publicaron artículos y vídeos de datos a nivel mundial sobre el Alzheimer. En esta red social se obtuvo un total de 1051 likes y 1055 seguidores.

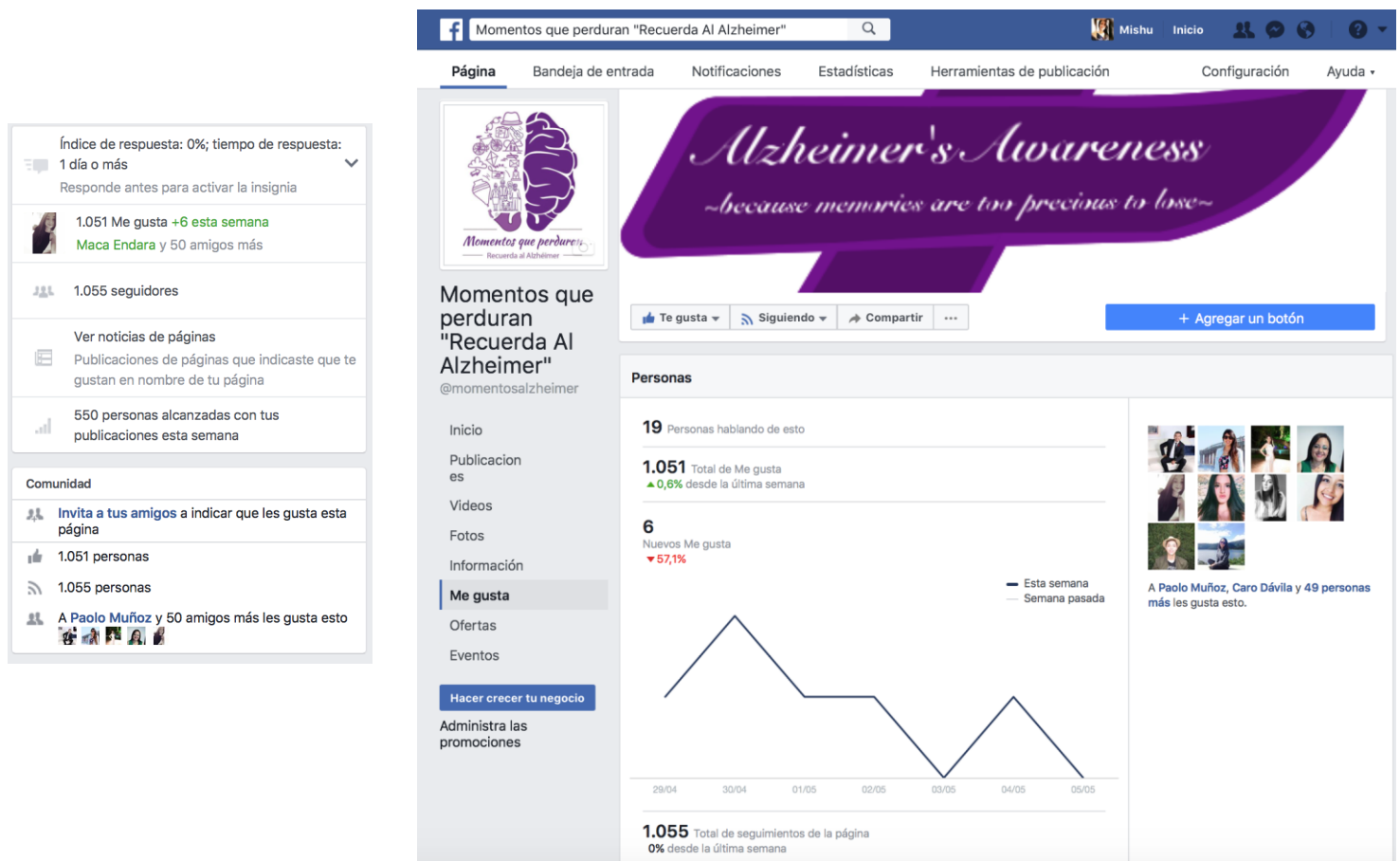
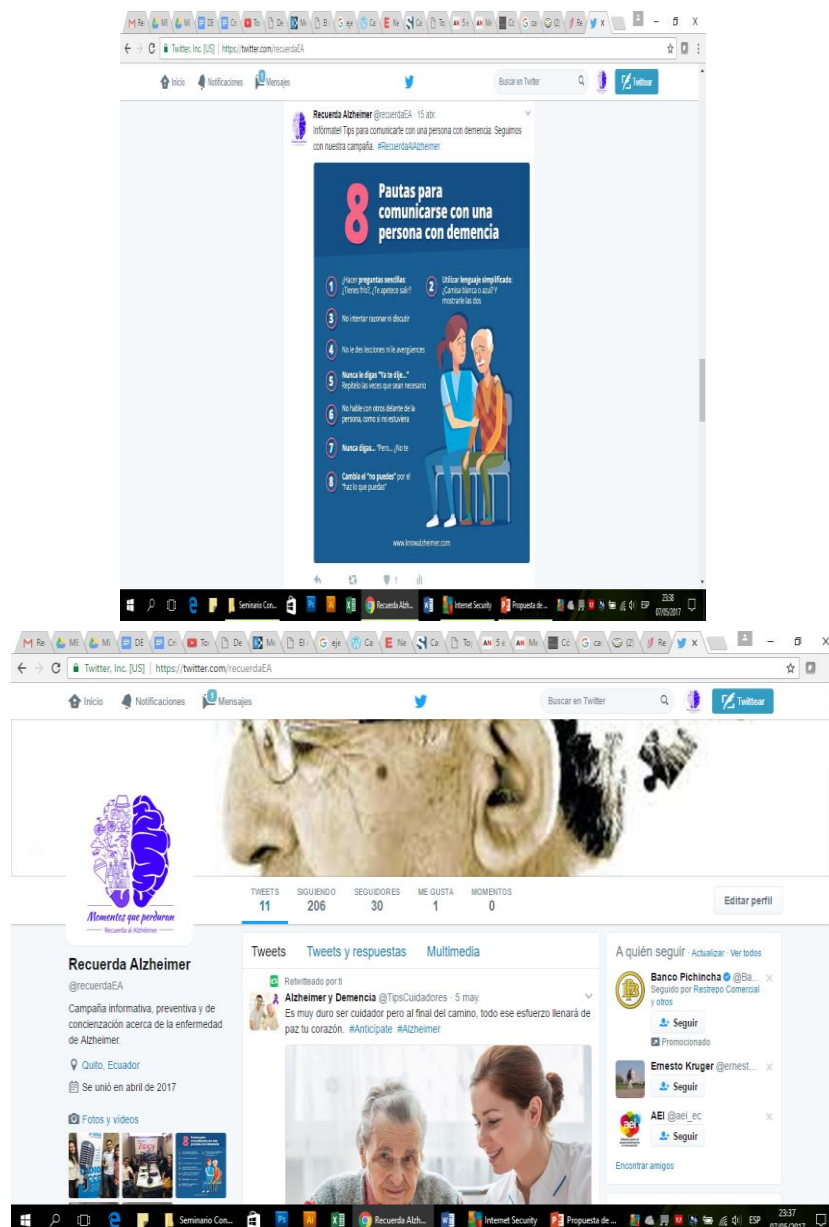


Ilustración 5, redes sociales

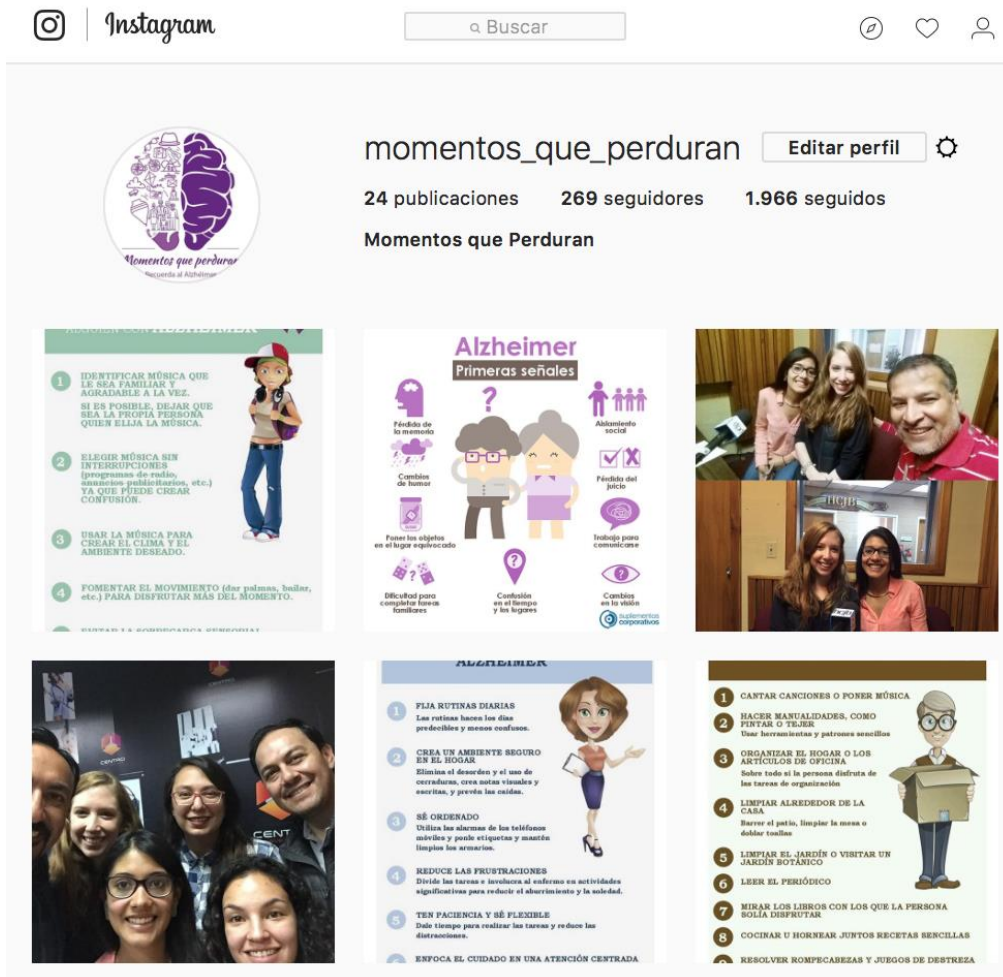
Actividad 2: Crear una página en Twitter

En Twitter logramos una interacción con 30 personas, además se dió seguimiento a organizaciones que se dedican a la difusión de la enfermedad, así como a las organizaciones que manejan cifras importantes acerca del alcance de la enfermedad, se hicieron retweets de publicaciones más relevantes y se subieron fotos de las diferentes actividades que se realizaron durante la campaña como los medios a los que asistimos, eventos, capacitaciones y consejos prácticos para prevenir y mantener ejercitada la memoria.



Actividad 3: Crear un perfil de Instagram

En Instagram alcanzamos un total de 249 seguidores. Por medio de esta red social se pudo realizar una participación con nuestros seguidores más personal. De tal forma, que en este medio digital no enfocamos en la publicación de tips sobre la enfermedad, mensajes que creen empatía y fotos de nuestras actividades implementadas durante la campaña. Esta red social fue una sorpresa, pues obtuvimos varios mensajes personales en los que nos solicitaban mayor información acerca de los signos de alerta o acciones para prevenir la enfermedad.



Actividad 4: Crear un video de promocional de la campaña (CD)

El video promocional de la campaña busca no sólo dar a conocer acerca de la campaña sino enfatizar en la investigación nacional realizada en Quito para informar a la población la prevalencia de la enfermedad y su importancia en la actualidad. El video promocional es multimedia con el fin de comunicar de forma visual acerca de la problemática y lo que conlleva tener la enfermedad en ámbitos económicos, sintomatológicos y la afectación que tiene el cuidador informal de un paciente con esta enfermedad neurodegenerativa.

Objetivo 2: Dar a conocer a al menos 28 personas de la Unión de Jubilados de la Empresa Eléctrica sobre la enfermedad, su sintomatología, signos de alerta y prevención.

Para el cumplimiento de este objetivo es importante especificar que la muestra con la que se trabajó fueron 32 personas de 65 años o más que asisten a la Unión de Jubilados de la Empresa Eléctrica. Por lo que cumplen con la edad en la que por lo general inicia el Alzheimer.

Actividad 1: aplicación de encuestas de apertura.

Como evento de apertura se realizó una breve explicación de los objetivos de las cuatro conferencias, al igual que las diversas actividades de soporte que se iban a realizar y se entregó una encuesta a un total de 32 personas, la cuál incluye un banco de 5 preguntas (ANEXO F) para determinar el nivel de conocimiento que poseían en un principio para posteriormente medir el cumplimiento de este objetivo. Los gráficos de las siguientes preguntas se encuentran en el ANEXO G.

1. Conoce ¿Qué es el deterioro cognitivo?

El 69 % de los encuestados afirmaron que no conocen el significado o definición del deterioro cognitivo, sin embargo un 31% afirmaron que si tienen conocimiento de esta afectación en la salud.

2. ¿Conoce sobre la enfermedad de Alzheimer?

El 62,1% afirmó no conocer sobre la enfermedad de Alzheimer y un 10,3% respondieron que no sabían, por lo que se puede ver que existe coherencia con el resultado anterior. Sin embargo, se puede ver que casi un 30% de encuestados conocen la enfermedad.

3. Señale la sintomatología asociada a la enfermedad de Alzheimer.

Esta pregunta nos permite determinar el nivel de conocimiento que tienen los jubilados de la Empresa Eléctrica. El 34,5% afirma que la sintomatología con la que asocian a la enfermedad es con alteraciones conductuales; el 27,6% con alteraciones cognitivas; el 20,7% con alteraciones funcionales o relacionadas al movimiento de la persona y el 17,2% con las tres opciones. Es importante mencionar que la sintomatología del Alzheimer se relaciona con alteraciones conductuales, funcionales y cognitivas cada una inicia en diferentes etapas de la enfermedad. Por lo que, por medio de las capacitaciones se busca enfatizar acerca de los signos de altera, las etapas y las afectaciones que va sufriendo la persona que padece esta enfermedad.

4. ¿Conoce acerca del tratamiento para mejorar el estilo de vida de estas personas?

Casi el 66% afirmaron que no conocen acerca del tratamiento para mejorar el estilo de vida de estas personas, por lo que dentro de las capacitaciones es importante mencionar ciertas actividades para prevenir la enfermedad y reducir su progresividad, ya que no tiene cura. Sin

embargo, un 34% conocen acerca de tratamiento, por lo que se busca reforzar su conocimiento.

5. ¿Cree que el cuidador / familiar de una persona con Alzheimer sufre trastornos de sobre carga / stress por cuidar de un paciente con esta enfermedad?

El 48,3% de los encuestados creen que el cuidador de una persona con Alzheimer si sufre ciertos trastornos de sobre carga y stress por su cuidado. Sin embargo, existe un 41,4% que no responde porque no conoce y un 10,3% que no cree. Por lo tanto, dentro de las conferencias se debe enfatizar y recalcar la importancia que tiene el rol del cuidador dentro de la enfermedad y las consecuencias que conlleva para la persona estar a cargo de un paciente con EA.

Actividad 2: Primera conferencia: explicación sobre la enfermedad y su prevalencia en el país.

En la primera conferencia sobre la explicación general de la enfermedad la realizó un neurocirujano el Dr. Danilo Pasternak. Dentro de los temas realizados en el mismo se enfatizó en dar una breve introducción sobre la enfermedad, seguido de las estadísticas y la tendencia de la incidencia en la población ecuatoriana para dar un contexto del tema que se va a tratar. Así mismo, se explicó claramente las diferencias entre el Alzheimer y demencia senil que es el punto de partida para profundizar en el tema. Finalmente, se habló de los primeros síntomas y ejemplos testimoniales de personas que han padecido la enfermedad.

Actividad 3: Segunda conferencia: prevención de la enfermedad.

La segunda conferencia estuvo a cargo de la psicóloga clínica del SIME de la Universidad San Francisco de Quito Pamela Almeida quien se enfocó netamente en las

acciones que se pueden realizar para prevenir la enfermedad. Se les explicó los tres pilares fundamentales que toda persona puede realizar para ayudar y mejorar la salud de su cerebro. Estos pilares son tener una buena alimentación, realizar ejercicio físico y finalmente dormir adecuadamente. Para concluir esta segunda jornada se explicaron los cambios que sufre una persona con Alzheimer en cuanto a su rendimiento laboral.

***Actividad 4:** Tercera conferencia: correlación con otras enfermedades y signos de alerta.*

La tercera conferencia la realizó Jessica Guggenbuhl, psicóloga clínica del SIME de la Universidad San Francisco de Quito. Dentro de esta capacitación el tema central es la correlación que tiene el Alzheimer con la depresión y la hipertensión, enfermedades que hacen que el E.A. progrese. De igual forma se analizaron los cambios de humor que presenta el paciente al igual que otras enfermedades psicológicas como la depresión. Por otro lado, se explicaron los 10 signos de alerta que le llevan a una persona a realizarse un chequeo médico y acudir a un neurólogo. Dentro de esta conferencia se enfatizó principalmente en los signos de alerta, al igual que una aclaración profunda de la desorientación que sufre una persona con Alzheimer, debido a que es uno de los signos de alerta que se presentan al inicio de la enfermedad.

***Actividad 5:** Cuarta conferencia: cuidados, consejos prácticos y ejercicios para mantener activa la memoria.*

En la última capacitación buscamos que los jubilados de la empresa eléctrica reciban consejos prácticos en relación al manejo del dinero, manejo del carro, el manejo de medicamentos y diversos accidentes caseros que se deben tener en cuenta en caso de poseer algún familiar con Alzheimer. De igual manera la fisioterapeuta Ruth Díaz fue quien explicó

ciertos ejercicios que se pueden realizar como parte de la actividad física que se debe realizar diariamente y nuevamente hizo énfasis en la buena alimentación. Finalmente, recomendó ciertos tips para evitar la desorientación del paciente a través de pulseras o tarjetas de identificación para evitar que la persona se pierda posteriormente.

Actividad 6: aplicación de encuestas de cierre.

Después de cumplir con el ciclo de las cuatro conferencias programadas dentro de la Unión de Jubilados de la Empresa Eléctrica de Quito, se realizó una encuesta de cierre a un total de 32 personas, la cual incluyó un banco de 5 preguntas (ANEXO H) y cuyos resultados finales fueron los siguientes. Los resultados de las siguientes preguntas se encuentran en el ANEXO I.

1. Después del ciclo de conferencias ¿Conoce más sobre la enfermedad de Alzheimer?

El 100 % de los encuestados afirmaron que después del ciclo de conferencias conocen más acerca de la enfermedad de Alzheimer y todos sus componentes.

2. Enumere dos acciones para prevenir la enfermedad.

El 74 % de los encuestados afirmaron que las dos acciones más importantes para prevenir la enfermedad de Alzheimer son la actividad física y una buena alimentación. El restante de personas mencionaron diferentes acciones, sin embargo todas las citadas fueron expuestas en las conferencias brindadas, las respuestas fueron; realizar actividades manuales, leer, aprender cosas nuevas, beber mucha agua.

3. ¿El Alzheimer es una enfermedad progresiva / gradual?

Las 32 personas encuestadas estuvieron de acuerdo en que el Alzheimer es una enfermedad progresiva y que los síntomas se van presentando paulatinamente, a medida que aumente la gravedad de la enfermedad.

4.¿Identifica al menos dos ejercicios para mantener activa la mente?

En esta pregunta, el 97% de encuestados asegura que identifica, al menos dos ejercicios para mantener activa la mente. El cual fue un eje prioritario dentro de nuestro ciclo de conferencias aplicado a este grupo.

5.¿Cree que el cuidador / familiar de una persona con Alzheimer sufre trastornos de sobre carga / stress por cuidar de un paciente con esta enfermedad?

El total de encuestados coincidieron en que la enfermedad de Alzheimer es un problema que no solo afecta al portador, también se extiende a sus familiares cercanos y personas que cuidan de ellos. En las conferencias se reforzó sobre acciones que pueden ayudar a conllevar la enfermedad de mejor manera entre la persona que la padece y sus cuidadores / familiares.

Finalmente, como evento de cierre se realizó una mañana llena de actividades que ayuden a mejorar y ejercitar la memoria como por ejemplo juego de cartas, crucigramas y pequeñas actividades en equipo. Posteriormente, se cerró con karaoke y un momento agradable con los Jubilados de la Empresa Eléctrica, al igual que la premiación y entrega de premios en base a las actividades planificadas para dicha mañana. Por último, se dio unas palabras de agradecimiento por la apertura y apoyo que nos han dado a lo largo de la implementación de la campaña y no solicitaron que realicemos nuevas capacitaciones en un futuro.







Objetivo 3: Difundir la campaña y estadísticas determinadas en al menos 10 medios ATL.

Para ello, se realizaron boletines de prensa que llamen la atención de los medios de comunicación en base a las actividades que se iban realizando durante la campaña. Para mejor organización se planificaba y realizaba un calendario con las entrevistas y los horarios para asistir a los mismos. Los medios alcanzados y en los que estuvimos presentes se encuentran detallados a continuación en el clipping realizado. Además de los boletines de prensa realizados se creó una cuña radial donde no sólo se explica brevemente de lo que se trata la campaña y datos interesantes de la prevalencia de la enfermedad en el Ecuador.

Universidad San Francisco de Quito**Clipping de Medios Campaña Momentos que Perduran, Recuerda al Alzheimer****Mayo 2017**

La carrera de Comunicación Organizacional y Relaciones Públicas de la Universidad San Francisco de Quito presentó la campaña de mercadeo social “Momentos que Perduran, Recuerda al Alzheimer” a cargo de los estudiantes Wilson Hinojosa Morán y Mishell Narváez, con el objetivo de concientizar e informar acerca de la enfermedad, su sintomatología, los diversos tratamientos y cuidados que una persona que sufre de EA requiere.

La ejecución de la campaña consistió en la realización de varias actividades. La primera actividad informativa fueron una serie de cuatro capacitaciones sobre la enfermedad, sus sintomatología, los signos de alerta y correlación con otras enfermedades y finalmente ejercicios prácticos tanto físicos, como para la memoria. Seguido de un evento de recaudación de fondos en la Creperola Patio de Comedias con el apoyo de Juana Guarderas, un BTL con el fin de lograr el involucramiento de las personas de la tercera edad con la campaña. De igual forma resaltar la importancia de informarse acerca de las enfermedades que pueden surgir a partir de los 65 años que atentan a su salud.

A lo largo de las actividades realizadas durante y antes de la campaña varios medios de comunicación fueron partícipes de las mismas.

No.	Noticia	Medio	Programa / Sección	Tamaño / Duración	Entrevistador	Calificación	Valoración Publicidad	
1	Entrevista	Radio Sucesos	Contacto al amanecer	10 minutos	Consuelo Moreta	+	\$441,00	
2	Entrevista	Radio Zaracay	El Zindicato	9 minutos	Mario León Heredia	+	\$451,52	
3	Entrevista	Radio Zaracay	El amor no se Borra	30 minutos	Cristina Calderón y Walter Salvador	+	\$1504,8	
4	Entrevista	RTU	Noticias	6 minutos	Luis Valarezo	+	\$2880,00	
5	Cobertura	Infórmate y Punto	Sociedad	1 Página	Iliana Cervantes	+	\$204,00	
6	Cobertura	Últimas Noticias	Campaña	1 Hoja	Carlos Mora	+	\$22,00	
7	Entrevista	Radio Hot 106	Boca de Tres	7 minutos	Tania, Johana y Rosa	+	\$336,00	
8	Entrevista	Radio Centro	El Big Show	9 minutos	Juan Carlos González	+	\$307,8	
9	Entrevista	Radio HCJB	Social	7 minutos	Edwin Chamorro	+	\$450,00	
10	Entrevista	Radio Casa de la Cultura	La Rayuela	21 minutos	Gabriel Caicedo	+	\$510,00	
11	Entrevista	Radio Majestad	Bendita Tarde	6 minutos		+	\$210,00	
12	Entrevista	Radio Gitana	Pasión Gitana	11 minutos	Solange Viteri	+	\$165,00	
TOTAL EN FREE PRESS								\$7482,12

Objetivo 4: Recaudar \$650 para entregar a la Fundación en un periodo de 3 meses a través de la venta del Kit para la memoria y evento de recaudación de fondos.

Actividad 1: venta de kit para ejercitar la memoria.

Como parte de nuestro objetivo de ayudar a la fundación en su labor continua de prestar capacitación e informar acerca de la enfermedad de Alzheimer a la población, se decidió crear un kit de desarrollo de memoria. El mismo que venía en una funda de color morado y la impresión del logo en blanco, en su interior se hallaba una libreta de juegos de memoria (sopa de letras, encuentra las diferencias, laberintos), un cubo rubik que además de colores contaba con números y letras, y un juego portátil de dominó o ajedrez magnético. Creamos 40 kit's de estimulación de la memoria que se vendieron a un precio de 10 dólares cada uno. Los cuales fueron vendidos dentro de la universidad, amigos cercanos y personas que nos escucharon durante la gira de medios.



Actividad 2: evento de recaudación de fondos. (ANEXO K)

Se desarrolló un evento que tuvo como nombre "Conviviendo con el Alemán", esto para darle una nota no tan seria al evento y se jugó con la palabra "Alemán", haciendo referencia a la enfermedad de Alzheimer. El evento se realizó en el Patio de Comedias ubicado en la Avenida 18 de Septiembre, entre avenida Amazonas y 9 de Octubre. Fué una fusión entre un testimonial a cargo de María del Carmen Albuja y una obra producida por la comedianta Juana Guarderas, el costo fué de 10 dólares por cada boleto y acudieron 80 personas al show.



Objetivo 5: Promover la creación de conferencias informativas acerca de la enfermedad a los familiares y adultos mayores que acuden a los centros 60 y Piquito y aplicación del Test Minimental para una posterior evaluación con un especialista en enfermedades neurodegenerativas. (ANEXO J)

Como acción de activismo, creamos un oficio en donde se contó brevemente los antecedentes de la enfermedad, la necesidad de manejar cifras de los casos a nivel nacional, la importancia de tomar en cuenta desde ahora a la enfermedad de Alzheimer debido al cambio piramidal social de la población ecuatoriana.

Se hicieron dos peticiones: la primera fué la de implementar el test denominado Minimental a la población que acude a los centros 60 y piquito, de esta manera se puede dar un precedente a una persona que pueda tener un deterioro cognitivo. Sabemos del alto coste que representa el diagnosticar casos de personas con Alzheimer, pero de esta manera se puede dar una alerta para un posterior estudio profundo de diagnóstico, en el caso de que se sospeche de padecer esta enfermedad. La aplicación del test tiene una duración de máximo 4 minutos según expertos y para su implementación solo se necesita la impresión del mismo en una hoja.

Al oficio se adjuntó el modelo del test Minimental, además de cerca de 150 firmas de apoyo a esta iniciativa, las cuales fueron recogidas durante las actividades realizadas como parte de nuestra campaña.

Objetivo 6: Lograr el involucramiento de 100 estudiantes de la USFQ a través de un BTL y una conferencia.

Actividad 1: Conferencia informativa de la enfermedad en la USFQ (ANEXO L)

Se realizaron dos actividades para obtener el involucramiento de la comunidad USFQ con nuestra campaña. La primera fue un coloquio de psicología llamado “Alzheimer: ciencia y experiencia”. En el se contó con el apoyo de Pamela Almeida y Jessica Guggenbuhl psicólogas clínicas del SIME quienes realizaron una pequeña introducción sobre lo que es la enfermedad y sus síntomas. Además, contamos con la presencia de María del Carmen Albuja quien nos compartió una experiencia de vida denominada “Conviviendo con el Alzheimer” en relación a la vivencia personal que ella tuvo con su esposo Raúl que padecía de esta enfermedad.



Actividad 2: Realizar un BTL en la USFQ (ANEXO M)

Por otro lado, se realizó un BTL en el Hall principal de la universidad. La idea surgió en base a una Campaña Publicitaria de Alzheimer realizada en España, modificada al contexto en el que se encuentra el Ecuador. Por lo que la actividad consiste en interactuar con las personas que caminaban por el lugar a través de una postal en la que se encontraba una imagen de un lugar en específico del Centro Histórico de Quito. La interacción consistiría en solicitarle que nos indiquen qué lugar era, como llegar allá o qué referencia nos puede dar para guiarnos a dicho lugar. Al no saber el lugar les pedimos que volteen la postal y en la parte posterior se encontraba el mensaje “Esto es lo que diariamente vive una persona con Alzheimer”. Posteriormente, las personas recibían una pequeña explicación de la campaña y se realizaba una foto final de la interacción. Por lo tanto, a través de las dos actividades se logró el involucramiento de más de 100 estudiantes y colaboradores de la universidad. Es importante recalcar que esta actividad no sólo se realizó en la universidad, sino también en la Unión de Jubilados de la Empresa Eléctrica y en el parque José María Escrivá de Balaguer en la 10 de Agosto y Mariana de Jesús.



Producción de la Campaña

Logo



Nombre y slogan:

“Momentos que perduran, recuerda al Alzheimer”.

Descripción general:

El nombre que se eligió para la campaña fué el de “Momentos que perduran”, esto haciendo referencia a que los momentos que una persona vive se mantienen. Ya sea el caso de una persona que padezca la enfermedad de Alzheimer, su entorno sí recuerda todos los momentos vividos con esta persona y debe apoyarla en todo el proceso de la enfermedad. Para el slogan decidimos unir el concepto antes mencionado con algo referente a la palabra Alzheimer para poder relacionarla, por lo que se optó por adoptar el siguiente slogan; Recuerda al Alzheimer.

Producto

El producto que elegimos fue la creación de un kit de la memoria. El kit consiste en tener un libro de juegos para mantener activa la memoria como son las sopas de letras, crucigramas, hallar las diferencias y laberintos; un cubo de rubik y el último elemento es un juego de ajedrez de imán o un juego de dominó. A través de este producto buscamos brindar una herramienta accesible para todo tipo de persona para ayudarles a mantener activa la memoria que es la principal acción para prevenir el desarrollo del Alzheimer.

De esta forma el producto es una herramienta de recordación acerca de la importancia que tiene mantener activa la memoria y sobre todo enfatizar el objetivo principal de la campaña concientizar e informar sobre esta enfermedad neurodegenerativa. El precio de venta al público será de \$10,00 y se promocionará en nuestras redes sociales al igual que en el evento y medios de comunicación. Es importante recalcar que todos los fondos recaudados por la venta del mismo serán entregados a la Fundación TASE.



Fundación

La Fundación TASE (Trascender con Amor, Servicio y Excelencia) es una organización sin fines de lucro que busca contribuir al desarrollo social y comunitario; y ayuda a personas que padecen de Alzheimer. Se centran en tres pilares importantes. El primero es que a través de la creación del Centro del día para personas con Alzheimer ayudan a potencializar sus capacidades por medio de herramientas lúdicas y terapéuticas; lo que permite fortalecer el tratamiento y evitar el progreso de la enfermedad en un futuro.

El segundo es brindar capacitaciones y dar a conocer sobre la enfermedad en especial a personas que se encuentran bajo el cuidado de pacientes. Este aspecto es importante, ya que como se ha visto a lo largo de esta investigación el cambio en la estructura de la sociedad nos lleva a tomar en cuenta a enfermedades que atacan al adulto mayor y en el Ecuador es importante entregar información e involucramiento de la sociedad con la enfermedad neurodegenerativa. Dentro de este pilar la Fundación TASE tiene un programa de capacitaciones las cuales se han implementado en diferentes instituciones para dar a conocer la enfermedad no sólo en pacientes que tienen Alzheimer, sino hacer que el tema se vuelva importante para la sociedad. Entre las capacitaciones que se han realizado se encuentran por ejemplo “El arte de mantener el cerebro”, “Musicoterapia y Alzheimer”, “Cómo se comportan las personas con Alzheimer”, entre otros. Temas que permiten que el público en general conozca sobre todo sobre lo que se trata la enfermedad en sí misma.

Así también, realizan varios eventos como por ejemplo una feria en el que se brinda información de todo tipo sobre la enfermedad y cuentan con profesionales especialistas como neuropsicólogos, psicólogos, entre otros que sustentan la información que buscan compartir. El objetivo principal de esta acción es generar el involucramiento adecuado que

lleve a la sociedad a tener en mente la importancia de conocer el Alzheimer y cómo prevenirlo a pesar de ser una enfermedad que no tiene cura.

Finalmente, el tercer pilar es el apoyo a familiares de pacientes con Alzheimer por medio de grupos de apoyo en los que se busca encontrar un momento de fortaleza y apoyo de personas que se encuentran en la misma situación que le facilite el cuidado de su ser querido de mejor manera. En relación al apoyo a cuidadores es un programa que posee la fundación en el que permite generar un espacio en el que se puede compartir los cambios en el estilo de vida que conlleva tener un familiar con este tipo de demencia neurodegenerativa. Y sobre todo encontrar el sentido y amor que debe existir para sobrellevar la enfermedad.

Voceros de la campaña

Como voceros de nuestra campaña decidimos optar por una figura masculina y una femenina, esto para poder interactuar con hombres y mujeres de forma equitativa. Sabemos que existen más casos de mujeres con esta enfermedad, por este motivo decidimos optar por María del Carmen Albuja, para la figura masculina elegimos a Jean Paul Zabala, un artista que complementó perfectamente.

Jean Paul Zabala:

Es un cantautor ecuatoriano de 26 años de edad, nacido en New Jersey y criado en Quito, su género de música es en pop latino. En el 2016 fué nominado a mejor video alternativo en los Premios Unidad en Estados Unidos. Ha lanzado al mercado grandes éxitos como “Born to love you”, “Valiente”, “Busco”, que son escuchados a nivel nacional y mundial. Finalmente fué el encargado oficial de cantar en la noche blanca, evento que se

realiza anualmente para presentar la equipación y escuadra del equipo de fútbol Liga Deportiva Universitaria.

María del Carmen Albuja:

Una mujer llena de energía y un espíritu positivo, dones que le permitieron aceptar retos y sobrellevar circunstancias duras que la vida le ha puesto. Siempre perteneció al mundo artístico al ser una gran actriz y poeta en varias ocasiones de su vida. A pesar de su edad mantiene una agilidad mental muy sana que le lleva a convertir sus emociones y sentimientos en versos que permiten aprender de ella. Su apoyo y presencia en la campaña fue muy importante, ya que su esposo Raúl Guarderas sufrió de Alzheimer y ella pudo contribuirnos con su experiencia de vida y sobre todo su sabiduría y recomendaciones en relación a la enfermedad. A través de María del Carmen logramos el involucramiento e interés de más personas por la enfermedad y esto se debe no sólo a su gran trayectoria, sino a la conexión que genera con cada uno en el momento de hablar de su convivencia con el Alzheimer.

Presupuesto por objetivo y actividad

Objetivo	Posicionamiento	Redes
Creación de logo		\$30
Creación y gestión de Facebook		\$10
Creación y gestión de Twitter		\$10
Creación y gestión de Instagram		\$10
TOTAL		\$60

Objetivo 2.2.1 Conocimiento de Enfermedad en Unión Jubilados	
Conferencia de Danilo Pasternak	\$10
Conferencia de Pamela Almeida	\$10
Conferencia de Jessica Buggenbuhl	\$10
Conferencia de Ruth Díaz y Cecilia Ordoñez	\$10
Evento Clausura (afiches, lunch, juegos)	\$100
Impresión de postales BTL	\$5
TOTAL	\$105

Objetivo 3.2.1 Gestión en Medios	
Diseño de postales	\$25
Envío de postales vía mail	\$10
Envío de boletines vía mail	\$10
Impresión de boletines	\$10
TOTAL	\$25

Objetivo 4.2.1 Recaudación de Fondos	
Elaboración de fundas de kit's	\$20
Compra de juegos (dominó y ajedrez)	\$30
Compra de cubos Rubik	\$20
Impresión de libreta de juegos	\$10
Impresión de fichas	\$4
Alquiler de lugar para evento	\$10
Pago de obra de Guarderas	\$50
TOTAL	\$64


Objetivo 5.2.1 Acción de Lobbying	
Realización de camisetas con logo de campaña	\$20
Diseño de oficio	\$10
Impresión de oficio, modelo de test y firmas	\$10
TOTAL	\$20

Objetivo 6.2.1 Involucramiento USFQ	
Impresión de fichas para conferencia	\$5
Impresión de postales	\$5
TOTAL	\$10

Tabla 12. Presupuesto Total

Presupuesto Total	
Objetivo 1.2. Posicionamiento en redes	\$30
Objetivo 2.2. Conocimiento de enfermedad en U.J	\$105
Objetivo 3.2. Gestión en medios	\$25
Objetivo 4.2. Recaudación de fondos	\$64
Objetivo 5.2. Acción de Lobbying	\$20
Objetivo 6.2. Involucramiento USFQ	\$10
TOTAL	\$354

Objetivos Alcanzados

 Proyecto Marketing Social: Enfermedad de Alzheimer		Integrantes: Mishell Narváez, Wilson Hinojosa Lugar: 507 Piquito NN.UU. Neuromedicenter Cumbayá Tiempo: 5 meses de campaña					Justificación: Es importante realizar una campaña de marketing social y comunicación debido al incremento de casos de personas de la tercera edad que sufren de Alzheimer. Así mismo, por medio de esta campaña se pretende informar a la población sobre la enfermedad y su impacto y cuidados debido a la alta desinformación que tiene la ciudadanía quiteña.				
Objetivo General	Objetivos Específicos	Actividades	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Presupuesto	Cumple SI/NO	Fuente de Verificación	
Informar y concientizar a los ciudadanos de la ciudad de Tumbaco, a través de una campaña de comunicación, sobre la enfermedad de Alzheimer, sus cuidados, tratamientos y lo que conlleva padecer esta enfermedad. Con el fin de recalcar el incremento de casos en adultos mayores dentro del país.	Objetivo 1: Lograr el posicionamiento en redes sociales de la campaña obteniendo 800 likes en Facebook, 307 twitter y 100 en Instagram.	Creación del Logo de la campaña.	Sem. 3					\$30	SI	Logo creado.	
		Actividad 1: Creación de Facebook y cargar contenido	Sem. 3					\$0	SI	Creación de página de campaña y acumular 800 likes.	
		Actividad 2: Creación de Twitter y cargar contenido	Sem. 3		Sem. 3-4	Sem. 3-4		\$0	SI	Creación de página de campaña y acumular 30 seguidores.	
		Actividad 3: Creación de Instagram y cargar contenido	Sem. 3		Sem. 3-4	Sem. 3-4		\$0	SI	Creación de página de campaña y acumular 100 seguidores.	
	Objetivo 2: Dar a conocer a al menos 28 personas de la Unión de Jubilados de la Empresa Eléctrica sobre la enfermedad, sus síntomas, signos de alerta y prevención.	Actividad 1: Evento de apertura en la Unión de Jubilados para explicar las actividades y presentación.					4 Abril		\$0	SI	Lista de asistencia y entrega de los 28 dípticos
		Actividad 2: Conferencias con Dr. Danilo Pasternak, Pamela Almeida, Jessica Guggenbuhl, Ruth Díaz y Cecilia Ordoñez.					5-19 Abril		\$0	SI	Fotografías adjuntas
		Actividad 3: Evento de la suscripción de juegos lúdicos y actividades para activar la memoria. Realización del BTL					21 Abril	Sem. 1	\$0.05	SI	Fotografías adjuntas
	Objetivo 3: Difundir la campaña y estadísticas determinadas en al menos 10 medios ATL.	Actividad 1: Desarrollo de boletines de prensa para adquirir la atención de los medios. Implementación de plan de medios (postales)	Sem. 1-4	Sem. 1-4	Sem. 1-4	Sem. 1-4	Sem. 1	\$25	SI	Boletín de prensa enviado a medios y clipping de las entrevistas y reportajes de radio, televisión y prensa	
	Objetivo 4: Recaudar \$750 para entregar a la Fundación en un periodo de 5 meses a través de la venta del kit para la memoria y evento de recaudación de fondos.	Actividad 1: Venta del kit de la memoria en la comunidad para crear mayor interacción con la campaña.			Sem. 1-4	Sem. 1-4	Sem. 1	\$664	SI	Fotografías y CD adjunto	
		Actividad 2: Evento de recaudación de fondos obra y testimonial			Sem. 2-3	Sem. 1-3				SI	Fotografías y CD adjunto
Objetivo 5: Realizar un activismo pacífico en el municipio para promover la creación de conferencias informativas acerca de la enfermedad de los familiares y adultos mayores (60 y piquito).	Actividad 1: Activismo en el municipio para la creación de conferencias acerca de enfermedades que afectan a la tercera edad.				Sem. 3	Sem. 1	\$20	SI	Fotografías y documento recibido por el municipio		
Objetivo 6: Lograr el involucramiento de 100 estudiantes de la USFQ a través del BTL y una conferencia.	Actividad 1: Conferencia informativa USFQ con María del Carmen Albuja					5 Abril	\$5	SI	Fotografías y CD adjunto		
	Actividad 2: BTL USFQ					Sem. 2	\$5			Fotografías y CD adjunto	
TOTAL								\$854			

Logros alcanzados no esperados

- ✓ Después de realizar las capacitaciones en la Unión de Jubilados de la Empresa Eléctrica obtuvimos gran acogida y sobre todo propuestas de implementarla en diferentes centro y lugares donde se encuentran personas de la tercera edad. Por otro lado, no solicitaron si podemos repetirla después de varios meses pues obtuvieron grandes aprendizajes de las mismas.
- ✓ Recaudamos alrededor de \$700 superando el objetivo principal de \$650 a través del evento testimonial de Juana Guardaras y su madre y por la gran acogida que tuvo nuestro Kit de la memoria como producto de campaña.
- ✓ En Instagram empezamos a ser seguidos por personas que apoyan nuestra campaña como fundaciones y también a varios medios de comunicación interesados en nuestro tema social de campaña.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

En conclusión, se puede afirmar que no existen datos estadísticos concretos y reales sobre la situación actual del Alzheimer en el Ecuador. A pesar de que se han realizado varios estudios sobre esta enfermedad es difícil determinar exactamente el porcentaje de personas que tienen EA y la prevalencia dentro de la ciudad. Sin embargo, se estima que existen alrededor de 100 mil casos obtenidos en base al cálculo del porcentaje a nivel mundial en relación a la población obtenida por el censo del INEC en el 2010 y las proyecciones determinadas para el 2014. Por otro lado, el cambio en la estructura de la población es un aspecto importante que debe tener en cuenta no sólo la sociedad, sino también el estado pues el número de personas de la tercera edad está aumentando con el paso del tiempo.

Adicionalmente, existe una falta desinformación en la ciudad de Quito sobre la enfermedad, sus cuidados y los centros de atención a los cuales las personas se pueden dirigir en caso de que un familiar tenga Alzheimer. Son muy pocos los centros no sólo públicos, sino también privados que brindan tratamiento y atención a adultos mayores con EA. Es importante informar a la población acerca de la enfermedad y prevenir por medio de actividades y talleres lúdicos que más personas de la tercera edad presenten Alzheimer en un futuro.

Así también, se obtuvo que gran parte de la población apoyaría la implementación de planes y políticas públicas que beneficien a la calidad de vida del adulto mayor; así como a la restitución de sus derechos. Este resultado nos permite concluir que es importante el papel del gobierno en relación a las diversas enfermedades del adulto mayor y crear diversos programas que ayuden a combatir y mejorar la calidad de vida de este grupo social, ya que muchas de las enfermedades de personas de la tercera edad no son curables, pero existen medidas que ayudan a manejarla de mejor manera.

En cuanto a la repercusión social y familiar se determina que la enfermedad trae consigo muchos otros problemas que van más allá de la sintomatología del paciente, de acuerdo a lo revisado uno de cada dos adultos mayores viven con sus hijos. Esto puede desembocar en problemas que van más allá de la enfermedad. Como por ejemplo problemas intrafamiliares, tratamientos y ayuda no solo psicológica, sino también física debido al cuidado permanente del paciente.

Por otro lado, las campañas sociales con este enfoque son importantes implementarlas en la población, debido a la desinformación y confusión que existe sobre ciertas afecciones como el Alzheimer. Los mecanismos que se utilizan para difundir información sobre este tipo de enfermedades en la población son escasos. Para poder medir el cambio logrado en un proyecto social es esencial el iniciar con un estudio de línea de base, esto para poder determinar los cambios durante el desarrollo de un proyecto de esta magnitud.

Es importante pensar en estrategias y canales para captar la atención de los diferentes públicos, en el caso de los estudiantes de la Universidad San Francisco de Quito se utilizaron mecanismos como un testimonial y una conferencia enfocada en prevención para llamar la atención de este público.

Como recomendaciones se debería realizar un estudio poblacional para determinar a nivel nacional, el número exacto de personas que padecen Alzheimer, ya que solo nos guiamos por estándares internacionales y estudios en países vecinos, al igual que proyecciones y estimaciones en base al número de habitantes de la tercera edad.

Por otro lado, es importante promover la colaboración multisectorial para el desarrollo de un estudio nacional enfocado en la prevención y promoción de las enfermedades que

afectan a los adultos mayores. Esto permitirá que la población tenga información sobre cada una de las enfermedades, sus sintomatologías y los tratamientos que cada una de ellas requiere como medida de prevención y alerta en el momento en el que se presente alguna de ellas.

Con el fin de generar inclusión social entre la sociedad y el adulto mayor se pueden desarrollar programas donde se incluya en mayor medida a los adultos mayores y estos tengan un papel importante en la sociedad.

El sector público debe velar por los derechos de los grupos vulnerables, el adulto mayor se encuentra en este grupo y se debe facilitar la implementación de programas de atención a personas con Alzheimer, en el marco de la atención primaria, con énfasis en la promoción, prevención y diagnóstico tempranos.

Así mismo, observamos que la demanda es mucho más alta que la oferta, creemos que es necesaria la apertura de hospitales especializados en el adulto mayor, que tengan un tratamiento integral para las enfermedades que afectan a este grupo social, como es la enfermedad de Alzheimer.

Referencias bibliográficas

- Andino, A. (2013). *Enfermedades neurodegenerativas en el Hospital de Especialidades Eugenio Espejo, período 2000-2012, Quito-Ecuador*. Recuperado el 12 de Octubre de 2016 de <http://repositorio.usfq.edu.ec/bitstream/23000/2235/1/106961.pdf>
- Asamblea Nacional República del Ecuador. (2014). *En Ecuador más de 100 mil personas sufren de Alzheimer y otras demencias*. Recuperado el 12 de Octubre de 2016 de <http://www.asambleanacional.gob.ec/es/noticia/en-ecuador-mas-de-100-mil-personas-sufren-de-alzheimer-y>
- Alzheimer's Disease International. (2010). *Costos Actuales y Futuros de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Recuperado el 12 de Octubre de 2016 de <https://www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/dementia-in-the-americas-ENGLISH.pdf>
- Alberca, R. & López-Pousa, S. (2006). *Definición. Prevalencia e incidencia de la enfermedad del Alzheimer. Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias*. (pp. 148-153). Madrid, España: Editorial Médica Panamericana.
- American Psychiatric Association. (1997). *Practice guideline for the treatment of patients with Alzheimer's Disease and other dementias of late life*. Recuperado de http://psychiatryonline.org/pb/assets/raw/sitewide/practice_guidelines/guidelines/alzhaimers.pdf
- Carrera, A. (2014). *Consecuencias jurídicas de los trastornos neuropsicológicos el adulto mayor: el deterioro cognitivo leve y la enfermedad de Alzheimer*. Recuperado el 18 de Octubre de 2016 de <http://200.24.220.94/bitstream/33000/1793/1/UDLA-EC-TAB-2014-52.pdf>
- Coello, C. (2016). *Ecuador promueve plan de acción contra Alzheimer*. Redacción Médica. Recuperado el 18 de Octubre de 2016 de

<http://www.redaccionmedica.ec/noticia/deteccion-temprana-del-alzheimer-ayuda-a-mejor-la-calidad-de-vida--88697>

Constitución de la República del Ecuador. (2008). Recuperado el 12 de Octubre de 2016 de http://www.asambleanacional.gov.ec/documentos/constitucion_de_bolsillo.pdf

Contreras, F. (20 de Octubre de 2016). Entrevista personal con Wilson Hinojosa y Mishell Narváez. Sistema integral de atención al adulto mayor. Quito, Ecuador. Recuperado de https://drive.google.com/drive/folders/0BwCTV_FBrEbtTXN0MHBUX3NMVlk.

Cordero, H. (2004). *Mi vida con un enfermo de Alzheimer*. Quito-Ecuador.

Duque, L. (21 de Octubre de 2016). Entrevista personal con Wilson Hinojosa y Mishell Narváez. Estado del Alzheimer en el Ecuador. Quito, Ecuador. Recuperado de https://drive.google.com/drive/folders/0BwCTV_FBrEbtTXN0MHBUX3NMVlk.

Essiri, M. (1996). *The basis for behavioural disturbances in dementia*. Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry, 61. pp 127 - 130.

Franco, MA (1998). *Programa AIRE: Sistema multimedia de evaluación y entrenamiento cerebral*. Valladolid: Intras.

González Mas, R. (2001). *Enfermedad de Alzheimer: Clínica, tratamiento y rehabilitación*. Barcelona, España: Masson, S.A.

González, A. (2014). *Principios de bioquímica clínica y patología molecular*. Barcelona, España: Elsevier España, S.L.

Greene, W., y Simons – Morton, B. (1988). *Educación para la salud*. D.F, México: Interamericana, S.A.

Guajardo, G.; Tijoux M.E; Abusleme M.T; (ed). (2015). *La construcción social de las demencias en las personas mayores de la Región Metropolitana*. Santiago de Chile,

Chile: SENAMA, FLACSO Chile, Instituto Chileno de Terapia Familiar. Ediciones Servicio Nacional.

Heredia, M. y León, E. (2013). *Valoración del fenómeno de sobrecarga del cuidador y su relación con el maltrato infringido a pacientes neurológicos en el servicio de neurología del Hospital de Especialidades eugenio Espejo en el periodo de Enero a marzo del 2014*. Recuperado el 15 de Octubre de 2016 de <http://repositorio.puce.edu.ec/bitstream/handle/22000/7342/11.27.001629.pdf?sequence=4>

Hopman - Rock, M. (1999). *International Journal of Geriatric Psychiatry*. The effects of a psychomotor activation programme for use in groups of cognitively impaired people in homes for the elderly.

INEC. (2009). *Salud, Bienestar y Envejecimiento*. Recuperado el 18 de Octubre de 2016 de http://www.ecuadorencifras.gob.ec/wp-content/descargas/Presentaciones/estadisticas_adulto_mayor.pdf

INEC. (2010). *¿Cómo crecerá la población en Ecuador?*. Recuperado el 22 de Octubre de 2016 de http://www.inec.gob.ec/proyecciones_poblacionales/presentacion.pdf

Loebel, JP. (1994). *The management of other psychiatric states*. Medical Clinics North America, 78. pp 841-859.

Mattson, C. (2001). *Fundamentos de Fisiopatología. Alteraciones de la salud. Conceptos básicos*. Philadelphia: Market Street.

Ministerio de Inclusión Económica y Social. (2012-2013). *Agenda de Igualdad para Adultos Mayores*. Recuperado el 12 de Octubre de 2016 de http://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2012/09/Agendas_ADULTOS.pdf

Ministerio de Salud Pública. (2016). *Día Internacional del Adulto Mayor se vive en HAIAM*. Recuperado el 19 de Octubre de <http://www.salud.gob.ec/dia-internacional-del-adulto-mayor-se-vive-en-haiam/>

Ministerio de Salud Pública. (2016). *Se conmemoró el Día Mundial del Alzheimer en el Hospital del Adulto Mayor*. Recuperado el 19 de Octubre de <http://www.salud.gob.ec/se-conmemoro-el-dia-mundial-del-alzheimer-en-el-hospital-del-adulto-mayor/>

MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD. (2011). *Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias*. Pp. 166 - 180 Recuperado de http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_484_Alzheimer_AIAQS_compl.pdf

Naciones Unidas. (2014). *La Situación Demográfica en el Mundo*. Nueva York, Estados Unidos. pp 24. Recuperado de <http://www.un.org/en/development/desa/population/publications/pdf/trends/Concise%20Report%20on%20the%20World%20Population%20Situation%202014/es.pdf>

Neuromedicenter. [Alzheimer Ecuador]. (2016, Octubre 16). Entrevista a Dra. Lissette Duque, sobre Mes del Alzheimer, en Telemundo, Ecuavisa, 1 Septiembre 2016 [Archivo de video], Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=8DTjJBTxKtM>

Organización Mundial de la Salud. (2008). *Mejora y ampliación de la atención de los trastornos mentales, neurológicos y por abuso de sustancias*. Recuperado de http://www.who.int/mental_health/mhgap/mhgap_spanish.pdf

Organización Mundial de la Salud. (2012). *Guía de Intervención mhGAP para trastornos mentales, neurológicos, y por uso de sustancias en el nivel de la salud no especializada*. Recuperado el 17 de Septiembre de 2016 desde http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44498/1/9789243548067_spa.pdf

Organización Mundial de la Salud. (2016). *Trastornos Mentales*. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs396/es/>

Organización Panamericana de la Salud. (1985). *Hacia el bienestar de los ancianos*. Washington D.C.

Salazar, J.S. (2012). *Factores de Riesgos y prevalencia de la demencia y enfermedad de Alzheimer en Pichincha Ecuador*. Recuperado el 18 de Octubre de 2016 de [https://www.researchgate.net/profile/Juan_Salazar_Uribe/publication/256293953_FACTORES_DE_RIESGO_Y_PREVALENCIA_DE_LA_DEMENCIA_Y_ENFERMEDAD_DE_ALZHEIMER_EN_PICHINCHA-ECUADOR_\(ESTUDIO_FARYPDEA\)/links/54204ba50cf241a65a1d317f.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Juan_Salazar_Uribe/publication/256293953_FACTORES_DE_RIESGO_Y_PREVALENCIA_DE_LA_DEMENCIA_Y_ENFERMEDAD_DE_ALZHEIMER_EN_PICHINCHA-ECUADOR_(ESTUDIO_FARYPDEA)/links/54204ba50cf241a65a1d317f.pdf)

Salvador, W. (20 de Septiembre de 2016). Entrevista personal con Wilson Hinojosa y Mishell Narváez. Director de Fundación TASE. Quito, Ecuador. Recuperado de https://drive.google.com/drive/folders/0BwCTV_FBREbtTXN0MHBUX3NMVlk.

Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria. De Hoyos Alonso, M. (2010). *Los principales problemas de salud: Demencia*. Recuperado de http://amf-semfyc.com/web/article_ver.php?id=1062

Terán, E. (2013). *Intervención Cognitiva Sensorial para enfermos de Alzheimer*. Recuperado el 18 de Octubre de 2016 de <http://repositorio.usfq.edu.ec/bitstream/23000/2822/1/109049.pdf>

Test de Zarit. (2010). *Escala de sobrecarga del cuidador*. Recuperado de http://salpub.uv.es/SALPUB/practicum12/docs/visidom/Escalas+Instrum_valoracion_atencion_domiciliaria/069_ESCALA_SOBRECARGA_CUIDADOR_Test_Zarit.pdf

Zalamea, D. (2012). *Alzheimer*. Recuperado el 12 de Octubre de 2016 de <http://repositorio.usfq.edu.ec/bitstream/23000/1527/1/106545.pdf>

Zaldumbide, A.M. (2015) *Mejoría de la calidad de vida del cuidador principal de un enfermo de Alzheimer*. Recuperado el 12 de Octubre de 2016 de <http://repositorio.usfq.edu.ec/bitstream/23000/4120/1/113703.pdf>

Anexo A: Test de Zarit

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR - TEST DE ZARIT

Indicación: Medir el grado de sobrecarga subjetiva de los cuidadores de ancianos afectados de trastornos mentales.

Codificación proceso: 00061 Cansancio en el desempeño del rol de cuidador (NANDA).

Administración: consta de 22 ítems relacionados con las sensaciones del cuidador cuando cuidan a otra persona, cada uno de los cuales se puntúa en un gradiente de frecuencia que va desde 1 (nunca) a 5 (casi siempre). Autoadministrada.

Interpretación:

- <47: No sobrecarga
- 47 a 55: Sobrecarga leve
- >55: Sobrecarga intensa

Reevaluación: Cuando la situación del paciente cambie o se sospeche aparición de sobrecarga en el cuidador. De forma genérica con carácter anual.

Propiedades psicométricas Se ha estudiado la validez de concepto y la validez de constructo. La consistencia interna de la escala es de 0,91 y la fiabilidad test-retest es de 0,86.

TEST DE ZARIT - ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR

¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	
¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?	
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
¿Se siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	
¿Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	
TOTAL	

OPCIONES

1= Nunca 2= Rara vez 3= Algunas veces 4=Bastantes veces 5=Casi siempre

Anexo B: Encuesta sobre Alzheimer en el Ecuador

Esta encuesta es parte de una investigación de una clase de la USFQ. Busca detectar la problemática de la enfermedad para dar una solución.

Género

Masculino

Femenino

Edad

Joven (18 a 30 años)

Adulto (31 a 64 años)

Adulto Mayor (65 o más)

Conoce ¿Qué es el Deterioro cognitivo?

SI

NO

NO SE / NO RESPONDO

¿Conoce sobre la enfermedad de Alzheimer?

SI

NO

NO SE / NO RESPONDO

Señale la sintomatología asociada a la enfermedad de Alzheimer

Alteraciones Cognitivas

Alteraciones de Conducta

Alteraciones Funcionales (movimientos)

Todas las anteriores

¿Conoce a alguien que padezca Alzheimer?

SI

NO

NO SE / NO RESPONDO

¿Conoce acerca del tratamiento para mejorar el estilo de vida de estas personas?

SI

NO

NO SE / NO RESPONDO

¿Conoce a alguien que cuide de una persona con Alzheimer?

SI

NO

NO SE / NO RESPONDO

¿Conoce de algún centro del día para pacientes con Alzheimer?

SI

NO

NO SE / NO RESPONDO

En caso de haber contestado SI, por favor indique el nombre de la institución que conoce

Tu respuesta

¿Cree que el cuidador de una persona con Alzheimer sufre trastornos de sobrecarga/estrés por motivos de cuidado del paciente?

SI

NO

NO SE / NO RESPONDO

¿Qué tipo de acciones o programas cree que se deben implementar para ayudar a mejorar la calidad de vida de las personas a cargo del cuidado del paciente?

Tu respuesta

¿Conoce de algún programa que brinde apoyo a los cuidadores informales?

SI

NO

NO SE / NO RESPONDO

¿Estaría de acuerdo con promover una política pública, donde se considere el Alzheimer una enfermedad catastrófica?

SI

NO

NO SE / NO RESPONDO

¿Estaría de acuerdo con el desarrollo de programas para adultos mayores jubilados como parte de una mejora en su estilo de vida e inclusión social?

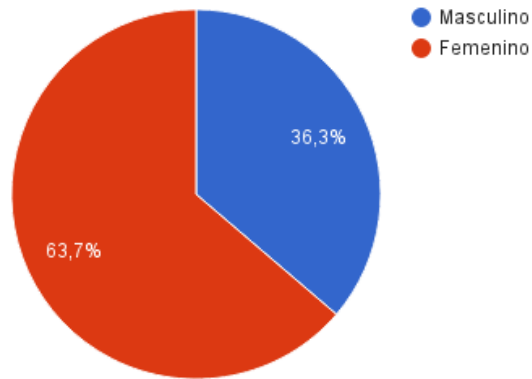
SI

NO

NO SE / NO RESPONDO

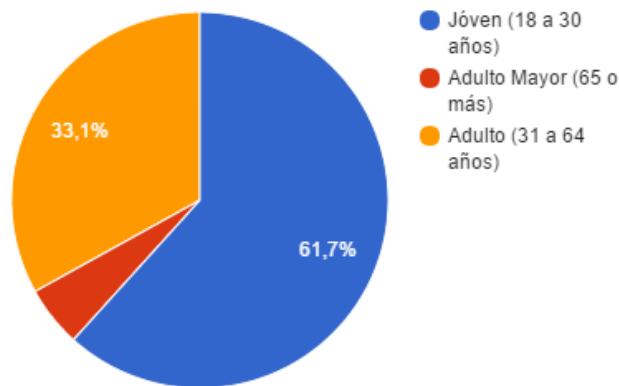
Anexo C: Resultados de la encuesta

Ilustración 5. Género



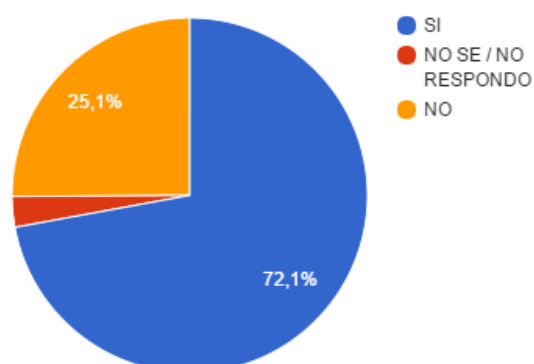
De las 255 encuestas, 160 contestaron personas de género femenino, esto se traduce a 63,7 %; por otro lado tuvimos 91 respuestas de personas de género masculino, que es el 36,3 %.

Ilustración 6. Edad



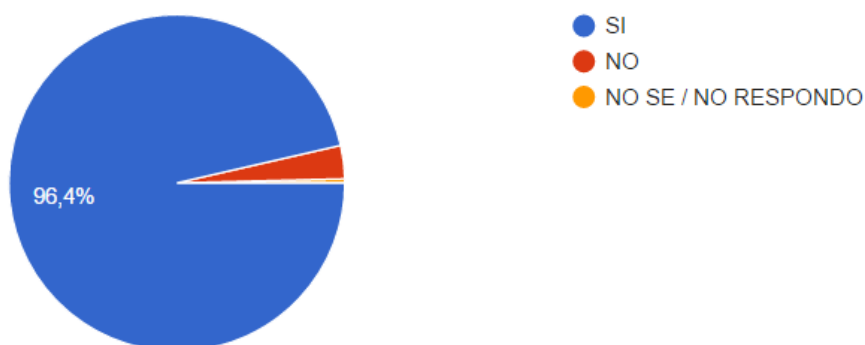
De las 255 encuestas, el 61,4% de las personas que respondieron la encuesta sobre el Alzheimer son quiteños entre los 18 y 30 años. Sin embargo, a pesar de que el porcentaje no es muy alto el 32% de los encuestados tienen entre 31 y 64 años es decir personas que se encuentran al cuidado actual de personas de la tercera edad.

Ilustración 7. Conoce, ¿Qué es el deterioro cognitivo?



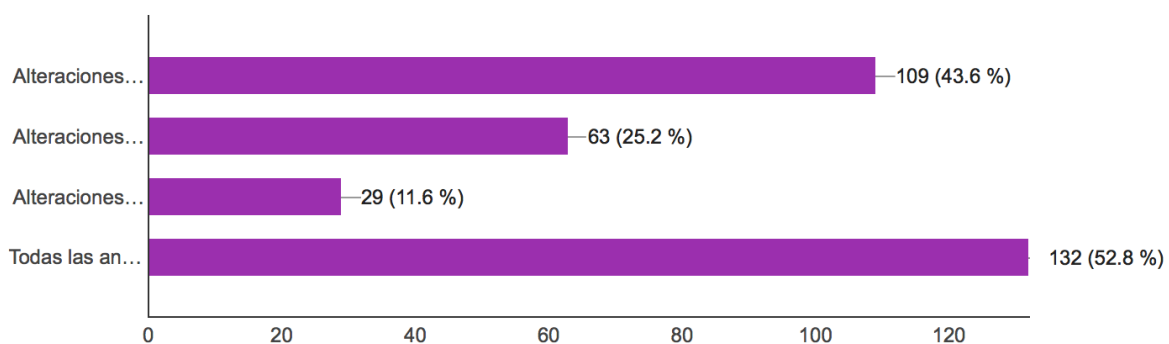
Del total de la muestra, el 71,8 % asegura que conoce lo que significa el deterioro cognitivo; el 25,4 % no sabe lo que significa el deterioro cognitivo y solo el 2,8 % no sabe o no responde a esta pregunta.

Ilustración 8. ¿Conoce sobre la enfermedad de Alzheimer?



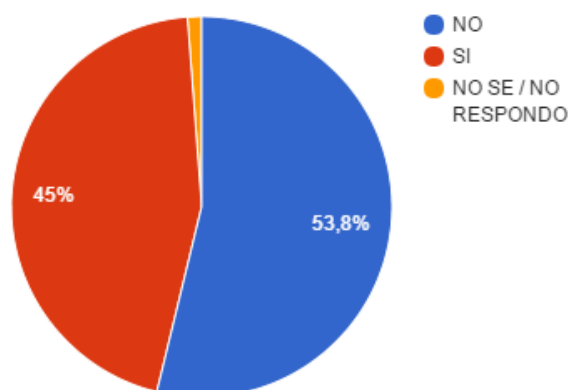
En relación al conocimiento acerca de la enfermedad, de las 255 encuestas el 96.4% de los encuestados afirman que conocen la enfermedad, y un porcentaje mínimo señala que no conoce sobre la enfermedad.

Ilustración 9. Señale la sintomatología asociada a la enfermedad de Alzheimer.



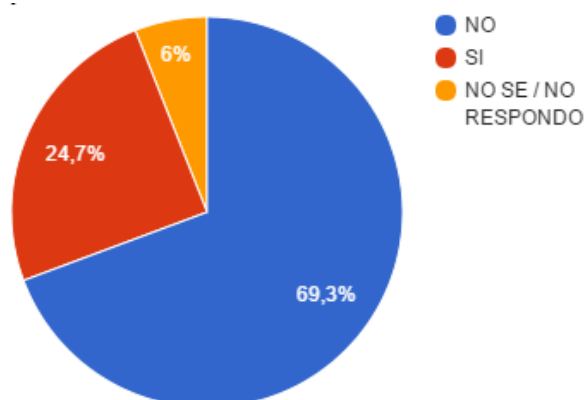
El 52,6 % de las personas cree que la sintomatología de Alzheimer la componen alteraciones cognitivas, conductuales, funcionales; el 43,4 % cree que solo existen alteraciones cognitivas; 25,1 % cree que se trata solo de alteraciones de conducta y el 12 % solo a alteraciones funcionales (movimientos).

Ilustración 10. ¿Conoce a alguien que padezca la enfermedad?



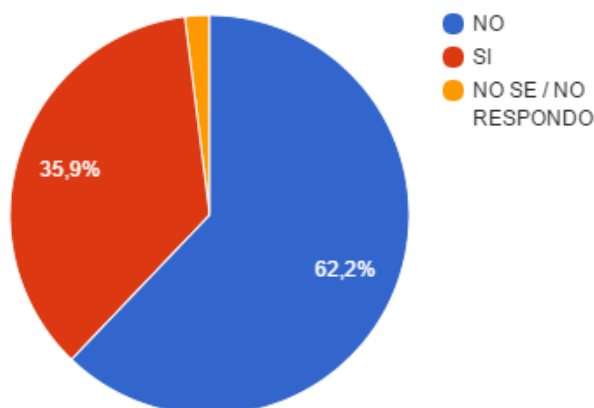
Del total de encuestados el 53,8% no conocen a personas que padecen de Alzheimer, sin embargo el 45% si conoce de algún pariente o personas cercana que posea este tipo de enfermedad neurodegenerativa..

Ilustración 11. ¿Conoce acerca del tratamiento para mejorar el estilo de vida de estas personas?



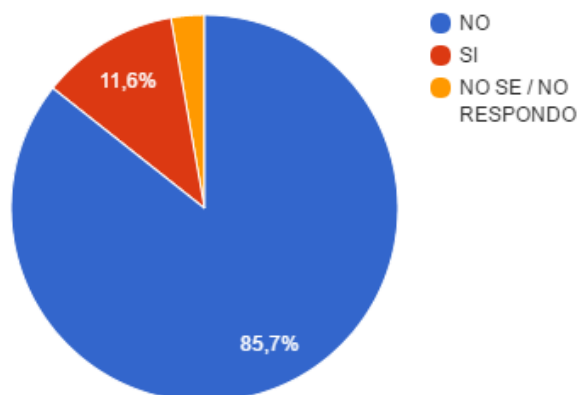
El 69,3 % de los encuestados evidencia que desconoce acerca de los tratamientos para mejorar el estilo de vida de las personas con EA; tan solo el 24,7 % afirma conocer algún tratamiento y el 6 % no sabe o no responde.

Ilustración 12. ¿Conoce a alguien que cuide de una persona con Alzheimer?



El 62,2% de los encuestados no conocen de un cuidador informal, es decir alguien que cuide del paciente de Alzheimer. Sin embargo, existe un 35,9% que afirma que los adultos mayores que saben que padecen de EA si son cuidados por alguien como cuidador informal o centro de atención.

Ilustración 13. ¿Conoce de algún centro del día para pacientes con Alzheimer?



El 85,7 % de las personas desconoce de algún centro donde se brinde terapia a pacientes con Alzheimer; el 11,5 % dijo que si conoce un centro donde se presten estos servicios y el 2,8% no sabe o no responde a esta pregunta.

En caso de haber contestado que si, por favor indique el nombre de la institución que conoce:

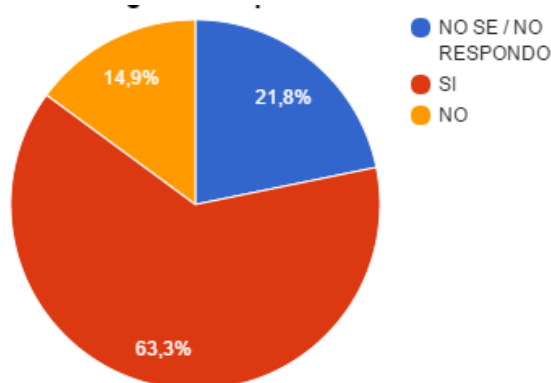
Tabulación de los centros de conocen los quiteños que atienden a pacientes con Alzheimer

- Fundación TASE
- Centro de tratamiento en Cumbaya.
- Neuromedicenter.
- Patronato San José (60 y piquito).
- Clínica de Neurociencias.
- Olivo.
- Centro Integral Valle de los Chillos.

La institución que está más presente en la mente de los encuestados es la Fundación TASE con 12 menciones, se sigue con 5 menciones Neuromedicenter, 3 el programa integral del adulto mayor promocionado por el Patronato San José y su programa 60 y piquito, 2

reconocen a la Clínica de Neurociencias, 2 a Olivo y una persona nombra al Centro Integral Valle de los Chillos.

Ilustración 14. ¿Cree que el cuidador de una persona con Alzheimer sufre trastornos de sobrecarga/ estrés por motivos de cuidado del paciente?



El 63.3% afirma que los cuidadores que se encuentran a cargo de personas que padecen de EA si poseen sobrecargas de estrés y frustración por su ser querido. Sin embargo, existe un porcentaje significativo de personas (21.8%) que desconoce que los cuidadores informales si sufren diversos trastornos psicológicos y físicos tras el cuidado de una persona de Alzheimer.

¿Qué tipo de acciones programas cree que deben implementar para ayudar a mejorar la calidad de vida de las personas a cargo del cuidado del paciente?

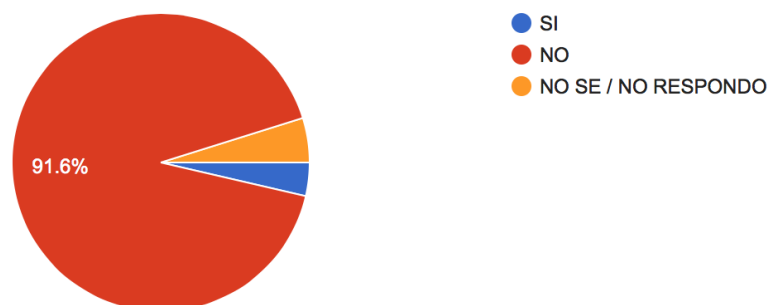
Tabulación de las opiniones acerca de los programas que se pueden implementar para mejorar la calidad de vida de los cuidadores.

- Capacitaciones (tema/síntomas, cuidado y tratamiento (prevención familiar) / charlas motivacionales / guías del cuidador)
- Centros de tratamiento especializado (psicológico/ terapias/ información/apoyo familiar)
- Apoyo psicológica, emocional y física
- Paciencia
- Apoyo de grupos o terapias externos (estrés y presión/ brinden mayor información de la enfermedad/ psicológicas (asesoramiento) acompañamiento para familiares)

- Talleres que brinden información sobre la prevención y cuidados requeridos
- Políticas públicas y ayuda por parte del gobierno (especialistas certificados)
- Jornadas especiales y división del tiempo de cuidado
- Medidas de inclusión social
- Diversas actividades recreativas como cine, lectura, ejercicio, yoga y talleres de integración
- Apoyo en diversos estudios e investigaciones de desarrollo de tratamientos en el área de neurología.
- Grupos de apoyo.
- Mayor información sobre la enfermedad.
- Programas que permitan liberar el estrés por el cuidado de este tipo de pacientes.

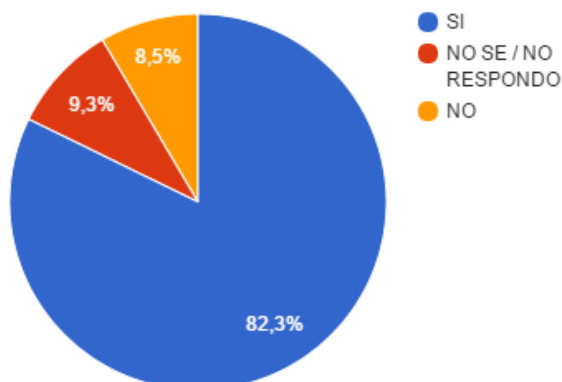
Como se puede ver las respuestas son variadas, pero la mayoría de encuestados de diferentes formas y expresiones afirman que es necesario informar a los cuidadores y familiares sobre la enfermedad, sus síntomas, cuidados y tratamientos a los cuales se debe someter con el fin de aliviar el sufrimiento y sobrecarga. Por otro lado, implementar diversos programas con ayuda del gobierno que brindan servicios por medio de especialistas en la enfermedad. Otro programa que los encuestados mencionan es acerca de talleres de asesoramiento y apoyo tanto emocional, como físico y psicológico para la familia. Además, afirman que una alternativa son jornadas especiales en el que exista división del tiempo de cuidado con el fin de que la sobrecarga que conlleva el cuidado del paciente no caiga sobre una sola persona, sino sea entre varias.

Ilustración 15. ¿Conoce de algún programa que brinde apoyo a los cuidadores informales?



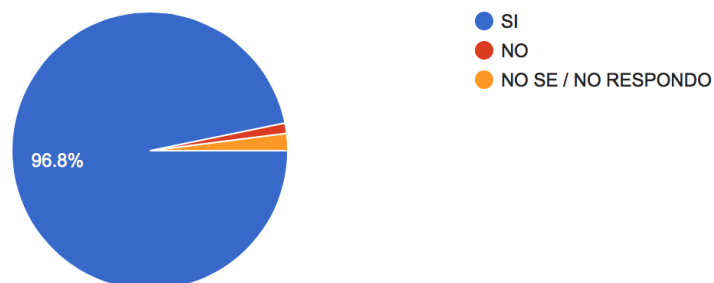
De las 255 encuestas, el 91.6% de encuestados afirman que no conocen de algún centro que apoye y brinde ayuda familiar para poder sobrellevar la enfermedad de sus seres queridos. El porcentaje de personas que conocen o no saben es mínimo.

Ilustración 16. ¿Estaría de acuerdo con promover una política pública, donde se considere el Alzheimer una enfermedad catastrófica?



Este gráfico nos demuestra que el 82,3 % de la población estaría de acuerdo en promover una política pública dirigida a este grupo social; el 8,4 % está en desacuerdo con promover una política pública y el 9,2 % no sabe y no responde a esta demanda.


Ilustración 17. ¿Estaría de acuerdo con el desarrollo de programas para adultos mayores jubilados como parte de una mejora en su estilo de vida e inclusión social?




En nuestra última pregunta de la encuesta, preguntamos a las personas que si estarían de acuerdo en el desarrollo de programas para adultos mayores jubilados como una manera de inclusión social, el 96,8% respondió que sí estaría de acuerdo en la implementación de estos programas; tan solo 1,2 % no estaría de acuerdo si se promueven estos programas y el 2 % no sabe o no responde a esta interrogación.

Anexo E: Afiche Capacitaciones

Momentos que perduran, Recuerda al Alzheimer



Momentos que perduran
Recuerda al Alzheimer



Les invitamos a formar parte de la campaña "Momentos que perduran, Recuerda al Alzheimer" que tiene como objetivo dar a conocer acerca de la enfermedad, sus síntomas, actividades recreativas, acciones de prevención, cuidados y medidas que se deben tener en cuenta para retrasar esta enfermedad.

Asiste junto con tu familia y forma parte de esta iniciativa.

¡Les esperamos!

1 Primera capacitación: explicación sobre la enfermedad y prevalencia
(5 de Abril 14.00 - 16.00 pm)
(Dr. Danilo Pasternak - Neurocirujano)

2 Segunda capacitación: prevención de la enfermedad
(7 de Abril 10.00 - 12.00 am)
(Pamela Almeida Psicóloga Clínica SIME)


3 Tercera capacitación: correlación con otras enfermedades y signos de alerta
(12 de Abril 10.00 - 12.00 am)
(Jessica Guggenbuhl Psicóloga Clínica SIME)

4 Cuarta capacitación: cuidados, consejos prácticos y ejercicios para mantener activa la memoria
(19 de Abril 14.00 - 16.00 pm)

Evento de clausura
(21 de Abril 10.00 - 12.00 am)



El lugar: Unión de Jubilados de la Empresa Eléctrica
Fecha: Del 5 al 21 de Abril

Con el aval de:



Sistemas Médicos
UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO

presentado por:

Anexo F: Encuesta Inicial Unión de Jubilados Empresa Eléctrica



Momentos que Perduran, Recuerda al Alzheimer

Encuesta sobre el Alzheimer

1. Conoce ¿Qué es el Deterioro cognitivo?

SI

NO

NO SE / NO RESPONDO

2. ¿Conoce sobre la enfermedad de Alzheimer?

SI

NO

NO SE/ NO RESPONDO

3. Señale la sintomatología asociada a la enfermedad de Alzheimer.

Alteraciones Cognitivas

Alteraciones de Conducta

Alteraciones Funcionales (movimiento)

Todas las anteriores

4. ¿Conoce acerca del tratamiento para mejorar el estilo de vida de estas personas?

SI

NO

NO SE/ NO RESPONDO

5. ¿Cree que el cuidador de una persona con Alzheimer sufre trastornos de sobre carga/ stress por motivos de cuidado del paciente?

SI

NO

NO SE/ NO RESPONDO

Anexo G: Resultados encuesta Inicial Unión de Jubilados Empresa Eléctrica

Ilustración 18. Conoce ¿Qué es el deterioro cognitivo?

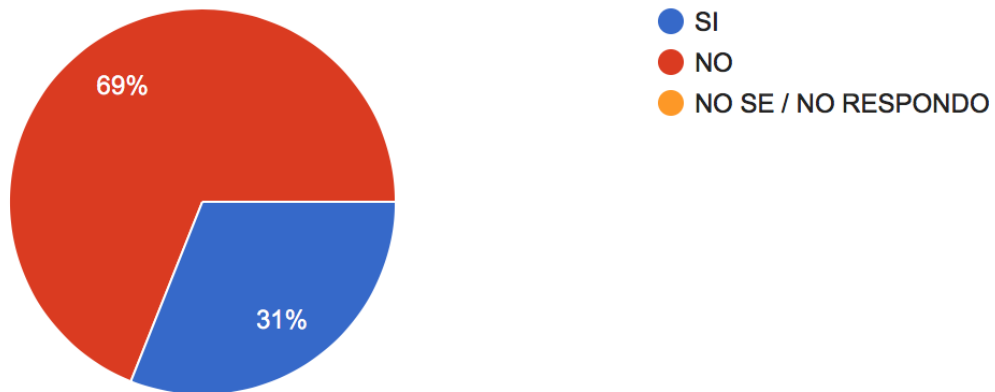


Ilustración 19. ¿Conoce sobre la enfermedad de Alzheimer?

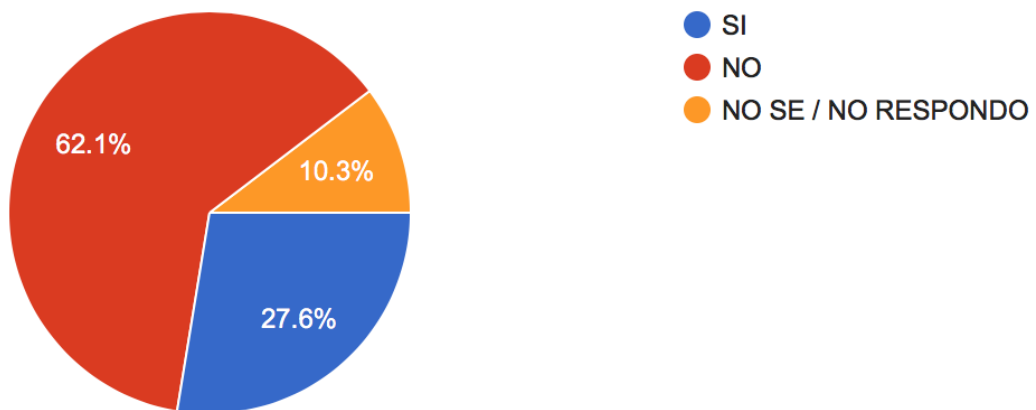


Ilustración 20. Señale la sintomatología asociada a la enfermedad de Alzheimer

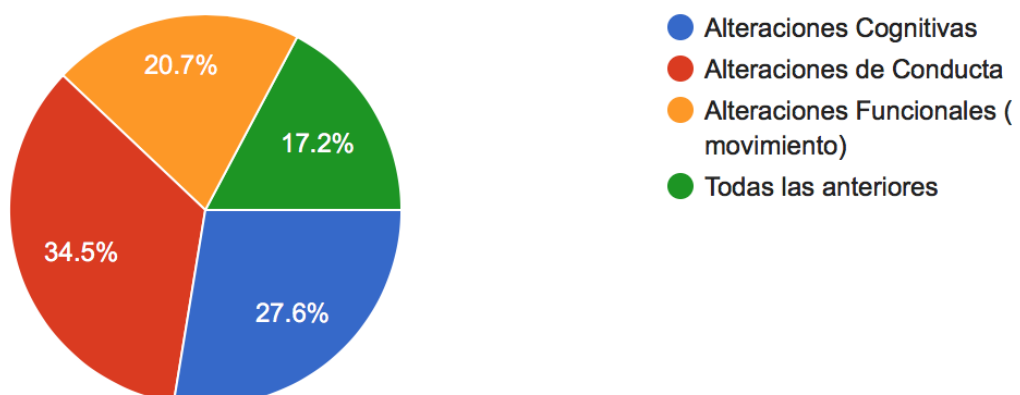


Ilustración 21. ¿Conoce acerca del tratamiento para mejorar el estilo de vida de estas personas?

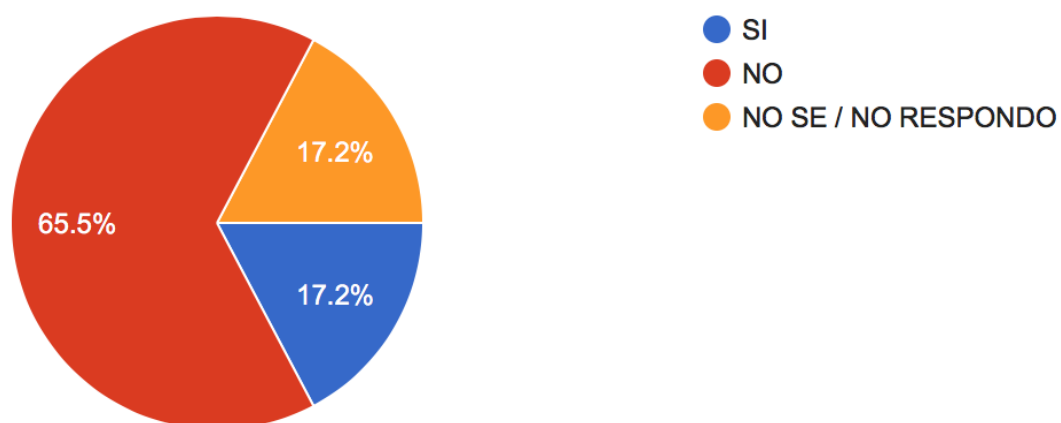
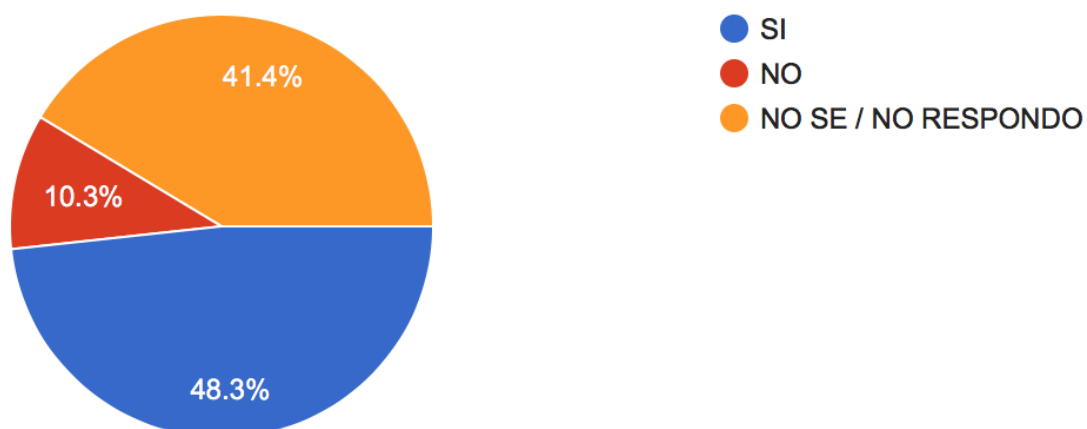


Ilustración 22. ¿Cree que el cuidador de una persona con Alzheimer sufre trastornos de sobrecarga y estrés por motivos de cuidado del paciente?



Anexo H: Encuesta Final Unión de Jubilados Empresa Eléctrica

Momentos que Perduran, Recuerda al Alzheimer

Encuesta final sobre el Alzheimer



Por favor encierre en un círculo.

1. Después del ciclo de conferencias ¿Conoce más sobre la enfermedad de Alzheimer?

SI

NO

2. Enumere dos acciones para prevenir la enfermedad.

-

-

3. ¿El Alzheimer es una enfermedad progresiva / gradual?

SI

NO

4. ¿Identifica al menos dos ejercicios para mantener activa la mente?

SI

NO

5. ¿Cree que el cuidador / familiar de una persona con Alzheimer sufre trastornos de sobre carga / strees por cuidar de un paciente con esta enfermedad?

SI

NO

Anexo I: Resultados encuesta Final Unión de Jubilados Empresa Eléctrica

Ilustración 23. Después del ciclo de conferencias ¿Conoce más sobre la enfermedad de Alzheimer?

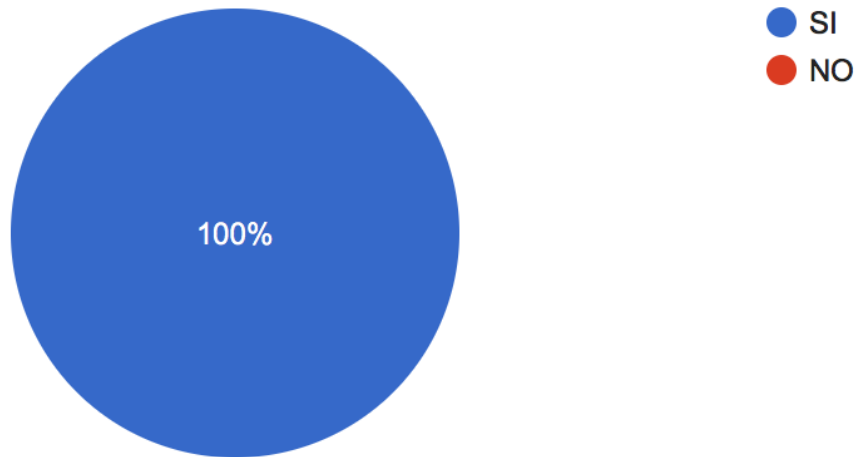


Ilustración 24. ¿El Alzheimer es una enfermedad progresiva / gradual?

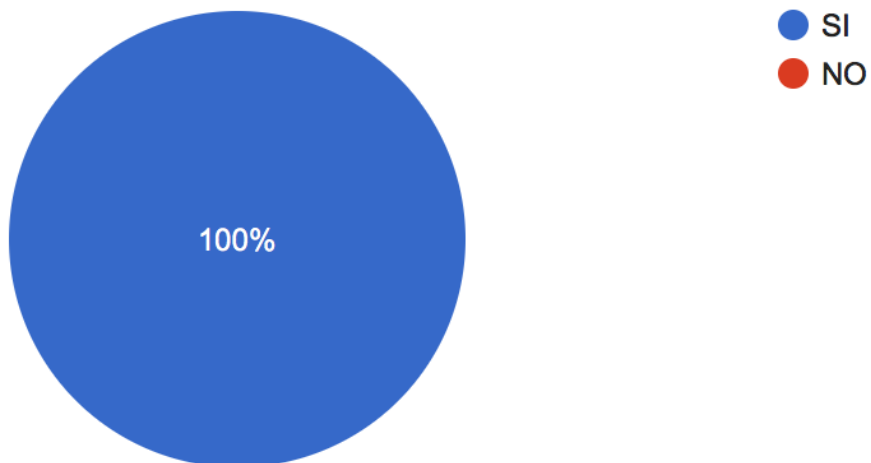


Ilustración 25. ¿Identifica al menos dos ejercicios para mantener activa la mente?

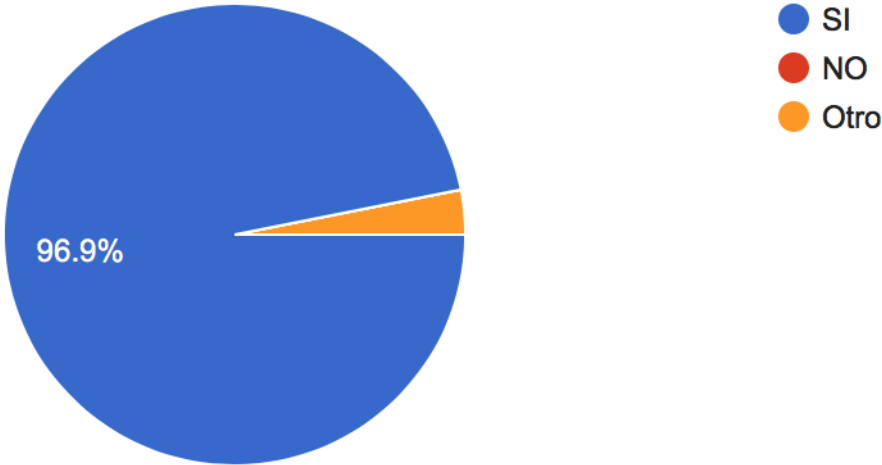
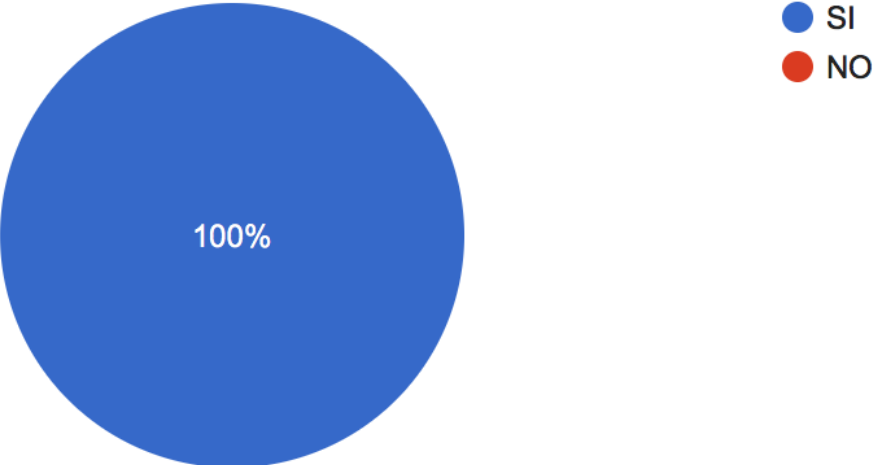
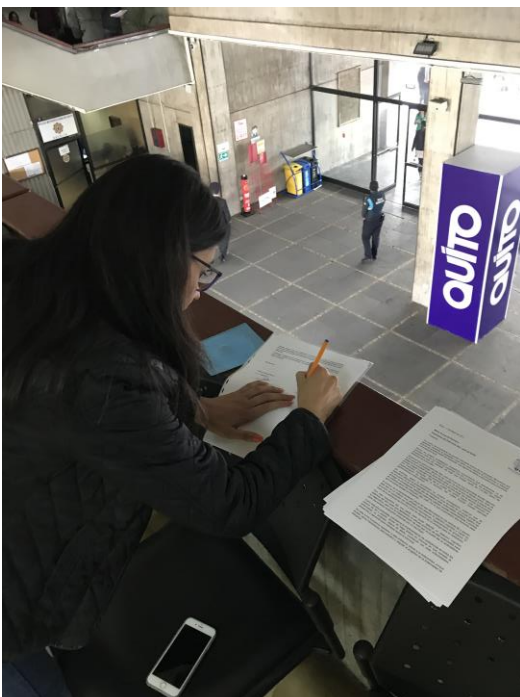
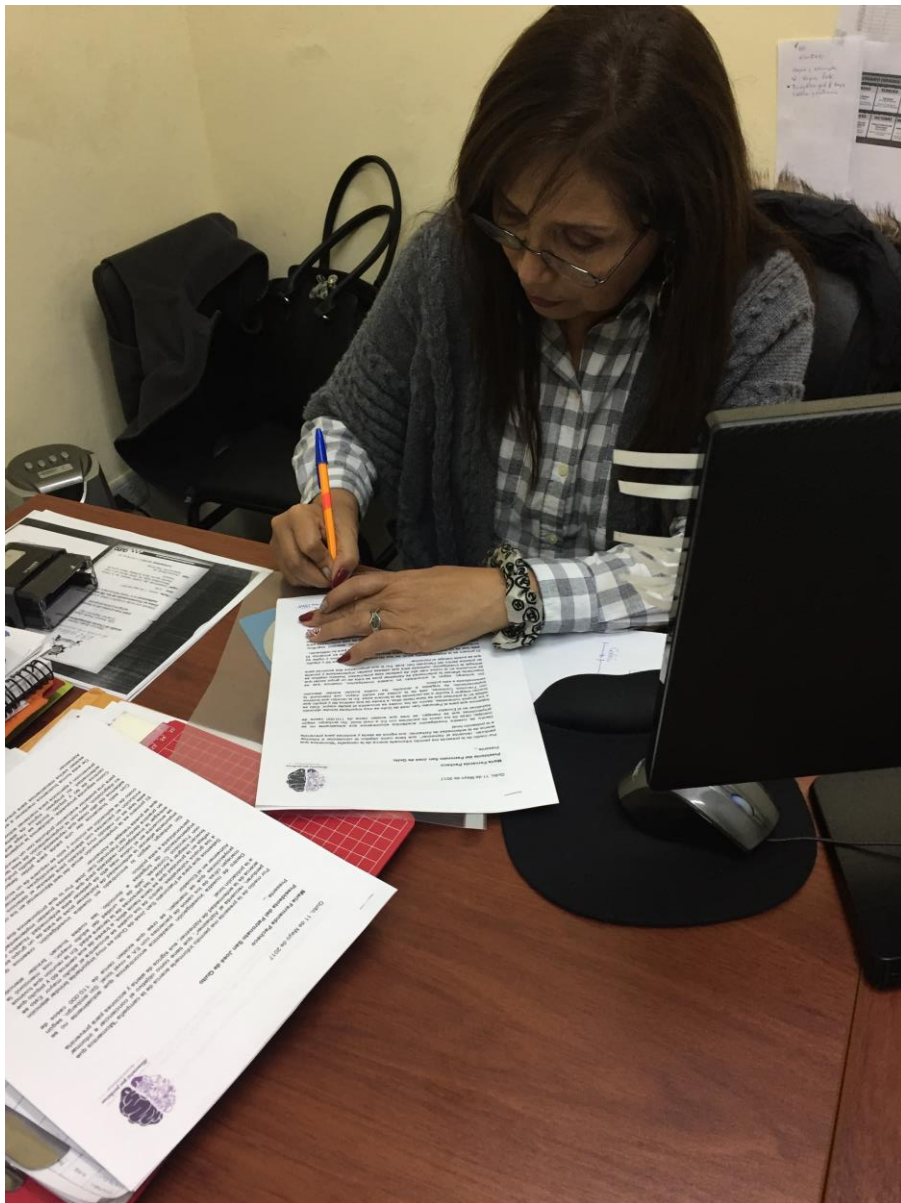
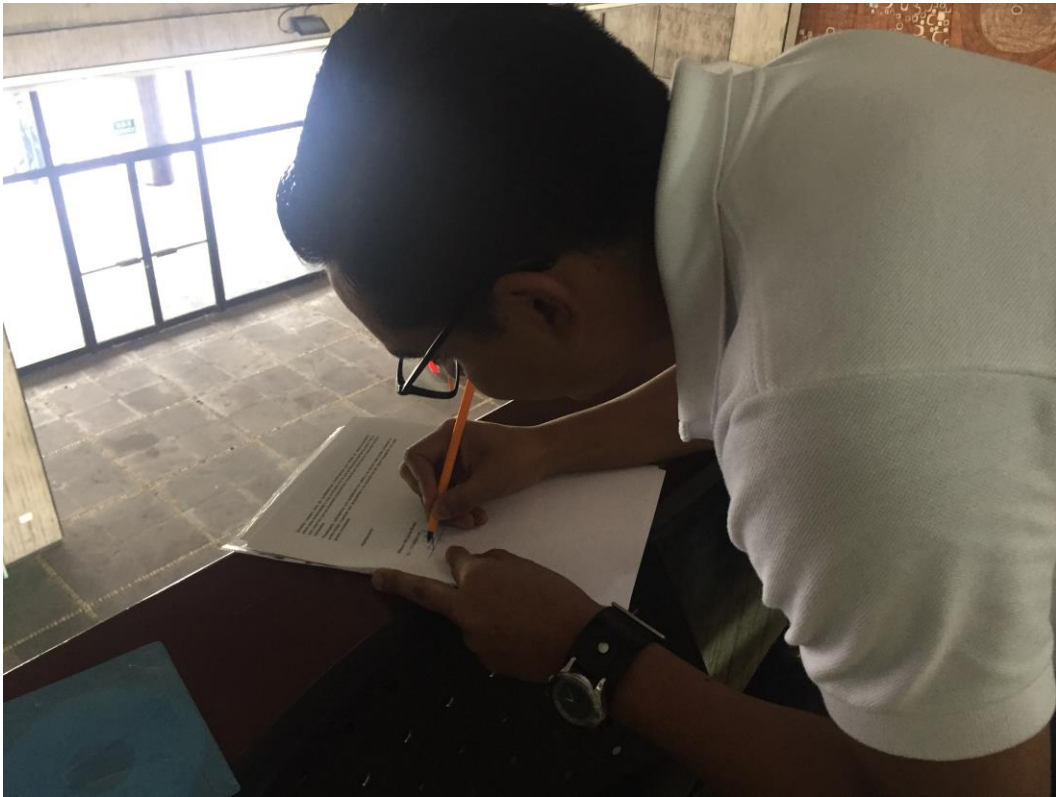


Ilustración 26. ¿Cree que el cuidador familiar de una persona con Alzheimer sufre trastornos de sobre carga / estrés por cuidar de un paciente con esta enfermedad?



Anexo J: Activismo





Anexo K: Afiche Evento “Conviviendo con el Alemán”

Conviviendo con el Alemán



Incluye Canelazo

La campaña “Momentos que Perduran Recuerda al Alzheimer” Te invita al evento “Conviviendo con el Alemán”.

Con la compra de tu entrada apoyas a esta campaña, para que más personas en el Ecuador conozcan sobre el Alzheimer

Testimonial (María del Carmen Albuja)

Obra de teatro (Juana Guarderas)

Lugar: Patio de Comedias Creperola

Fecha: 26 de Abril

Hora: 20:00 pm

Valor 15 \$

Todo lo recaudado será donado a la fundación TASE que brinda capacitaciones sobre la enfermedad, prevención, tratamientos e importancia del Alzheimer



Momentos
que perduran,
Recuerda al
Alzheimer



presentado por:

COCCO1.USFQ
COLEGIO DE COMUNICACIÓN Y ARTES CONTEMPORÁNEAS

USFQ

Anexo L: Afiche Conferencia USFQ

Momentos que perduran, Recuerda al Alzheimer



Momentos que perduran
— Recuerda al Alzheimer —



Les invitamos a la conferencia académica y vivencial “Alzheimer: Ciencia y Experiencia” para apoyar a la campaña “Momentos que Perduran, Recuerda al Alzheimer”.

¡Les esperamos!

Los temas son:

1

Introducción sobre la enfermedad
(Dr. Danilo Pasternak - Neurocirujano)

2

Prevención
(Pamela Almeida Psicóloga Clínica SIME)
(Jessica Guggenbuhl Psicóloga Clínica SIME)

3

Testimonial - Conferencia TEDx Quito
Conviviendo con el Alzheimer
(María del Carmen Albuja - Testimonial)

Síguenos en:

Facebook: @momentosalzheimer
Instagram: @momentosqueperduran
Twitter: @recuerdaEA

Lugar: Hayek 112 (H-112)
Hora 13:00 a 13:50
Fecha: Miércoles 5 de Abril de 2017

Con el aval de:



Sistemas Médicos
UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO

presentado por:





Anexo M: Postales BTL












Recuerdos
que perduran,
Recuerda el
Alzheimer

“Esto es lo que vive diariamente
una persona con alzheimer”

Búscanos en Facebook como @momentosalzheimer



Recuerdos
que perduran,
Recuerda el
Alzheimer

El Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa que afecta principalmente a la memoria de las personas, por lo general inicia a los 65 años. Este es un problema social que ha ido incrementando con el paso del tiempo debido al cambio de la estructura social de la población. La campaña “Momentos que Perduran, Recuerda el Alzheimer” busca concientizar e informar acerca de la enfermedad, su sintomatología, los diversos tratamientos y cuidados que una persona que sufre de EA requiere. De igual forma tiene como objetivo trabajar con los cuidadores informales que los atienden, dado que ellos son el principal apoyo que tiene al paciente.




Momentos
que perduran,
Recuerda el
Alzheimer

