

CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON DEMENCIA TIPO ALZHEIMER

PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

LUISA ALEJANDRA OSORIO MONTOYA

MARGARITA MARÍA SALGADO FORERO

JUNIO DEL 2014

BOGOTÁ

Contenido

Resumen	3
Abstract.....	3
Introducción.....	4
Problema.....	7
Justificación.....	8
Marco teórico.....	9
Método	31
Objetivo general.....	31
Objetivos específicos	31
Participantes	32
Tipo de estudio	32
Instrumentos.....	33
Procedimiento.....	35
Consideraciones éticas.....	36
Resultados.....	37
Discusión	53
Recomendaciones.....	60
Referencias.....	61
Anexos.....	67
Anexo 1	67
Anexo 2	69
Anexo 3	70
Anexo 4	72
Anexo 5	76
Anexo 6	83
Anexo 7	86
Anexo 8	93
Anexo 9	96

Resumen

El aumento de pacientes que padecen la demencia tipo Alzheimer es cada más evidente en los adultos mayores, que a causa de esta enfermedad generan una dependencia hacia los familiares y/o cuidadores, inicialmente parcial y mínima para realizar ciertas actividades y termina convirtiéndose en una dependencia total respecto a sus actividades básicas cotidianas. Frente a esta situación se genera un debate respecto al concepto de calidad de vida en estos pacientes y sus familias o cuidadores.

A partir de lo anterior, el presente trabajo de grado, pretendió realizar un análisis comparativo de los cuidados y calidad de vida en pacientes que padecen esta enfermedad, teniendo en cuenta que algunos se encuentran institucionalizados en un hogar geriátrico y otros permanecen en sus casas.

Partiendo así de las concepciones subjetivas que se generan alrededor del término “calidad de vida”, no se buscó establecer una calificación respecto a los ambientes, sino entender los factores que aportan a ésta, con la finalidad de plantear propuestas que beneficien a los pacientes.

Para esto, se realizó un estudio descriptivo, exploratorio, con una muestra intencional que no requiere de una muestra representativa ya que no es un estudio extensible a ninguna población.

Palabras clave: Demencia tipo Alzheimer, paciente, calidad de vida, familiares y/o cuidadores.

Abstract

The increase of Alzheimer's dementia patients is more evident on the seniors. Due to this kind of disease, in the beginning the patients start to create dependence on their families and/ or caregivers in a low grade, but afterwards the situation become in a total dependence respect their

daily basic activities. In front of this situation a debate it's generated about the concept quality of life in these patients and their families and/or caregivers.

From the previous, this work, pretended makes a comparative analysis of cares and quality of life in the patients that present this dementia, considering that some of them are institutionalized in a nursing home and the others stay at home.

So based on the subjective conceptions that are produce around the "quality of life" concept, the idea wasn't try to find the better environment, the idea was understand which factors contributing to this, in order to raise proposals that benefit the patients.

To this, a descriptive exploratory study was performed, with a purposive sample that doesn't require a representative one, as isn't not extensible to any population.

Keywords: Alzheimer's dementia, patient, quality of life, families and/or caregivers.

Introducción

Por lo general, el transcurso de los años para los seres humanos, implica un desgaste cognitivo que representa la pérdida de habilidades para desempeñarse en ciertas funciones y actividades de la vida cotidiana. A partir de esta situación, en muchos adultos mayores se presenta la demencia como signo de este desgaste. De ahí, la definición de demencia, entendida como el deterioro de funciones de orden cognitivo, que causa un efecto negativo en las actividades regulares de la persona (Barquero Jiménez y Payno Vargas, 2001). Existen diversas clases de demencias, sin embargo, para esta investigación, se tuvo en cuenta específicamente el Alzheimer, que es una enfermedad neurodegenerativa que está caracterizada por el deterioro progresivo de las funciones de memoria, la personalidad y el conocimiento, finalizando en la reducción de las

funciones motoras y una amnesia total. Como enfermedad neurodegenerativa, esta patología se explica desde el deterioro progresivo de las células nerviosas de la corteza cerebral, hasta el daño irreversible de su actividad neurofisiológica relacionada con las funciones cerebrales superiores.

Por otra parte, la calidad de vida, se refiere a la percepción subjetiva de la persona sobre su estado de salud y la capacidad que tiene para lograr mantener un nivel de funcionamiento global, que le permita realizar las actividades de su interés (Baró, 2000). No obstante, se considera también importante la percepción acerca de la calidad de vida del enfermo, así como la de sus allegados, como una medida para complementar y verificar la información obtenida directamente de este, en aquellos momentos en que la persona, carece de un juicio objetivo por su mismo estado cognitivo.

Partiendo de lo anterior, el presente estudio está orientado a evaluar la calidad de vida de pacientes con enfermedad de Alzheimer, comparando pacientes internos en instituciones geriátricas, con aquellos que aunque manifiestan también este tipo de demencia, continúan viviendo en sus hogares y reciben cuidados desde allí. El diseño que se escogió para llevar a cabo la investigación fue un estudio descriptivo. Este estudio en particular, puesto que se caracteriza por especificar las propiedades de la muestra expuesta a análisis, incluye mediciones y observaciones para caracterizar el cómo es y cómo se manifiesta de manera cualitativa el fenómeno estudiado, adaptándose así al objetivo de esta investigación, que como ya se mencionó, está orientado a evaluar la calidad de vida de pacientes con demencia tipo Alzheimer.

Para lograr este objetivo, en un principio, se realizó una observación no participante en los dos ambientes como un primer acercamiento con el fin de tener una idea general de ambos contextos, enseguida, una entrevista semiestructurada a los cuidadores de ambos grupos, para lo que se tuvo en cuenta las categorías de datos sociodemográficos, actividades básicas cotidianas

del paciente, los cuidados del paciente y la calidad de vida. Así mismo, se utilizó el cuestionario de salud Short Form 36 (SF-36) para medir la calidad de vida de los pacientes, siendo los pacientes mismos los que respondieron a los ítems que este plantea.

En cuanto a la prevalencia de la Enfermedad de Alzheimer (EA) a nivel mundial, “El Informe Mundial sobre la Enfermedad de Alzheimer publicado en el 2009, predice que para el 2010 un total de 35.6 millones de personas padecerán de EA en el mundo y se calculaba que esta cifra se duplicaría cada 20 años” (Pp. 88). Por otro lado, la EA está entre el 60 y 70% respecto a todas las clases de demencias, según estudios a nivel global en África, Europa y Norteamérica (Ruiz de Sánchez, Nariño y Cerón & 2010).

A nivel nacional, “No existen estudios en Colombia que calculen la prevalencia e incidencia de la EA” (Pp. 92), sin embargo, a nivel general en cuanto a demencias, se ha definido una prevalencia de 1,8 % y 3,4% en los enfermos mayores a 65 y 75 años (Ruiz de Sánchez, Nariño y Cerón & 2010).

De igual manera, según Ruiz de Sánchez, Nariño & Cerón (2010) teniendo en cuenta los datos del DANE respecto al crecimiento de la población para el 2020, se proyecta que por 6.4 millones de personas esperadas, se presente demencia en 263.000 personas mayores de 60 años, de las cuales 118.000 serían hombres y 145.000 serían mujeres, teniendo en cuenta que dentro de la población esperada 2,9 millones serían hombres y 3.5 serían mujeres.

Para entrar en el tema, es preciso iniciar por el concepto de la neuropsicología definida por Kolb, Whishaw (2009) como el estudio de las relaciones entre las funciones cerebrales y la conducta. Lo anterior, teniendo en cuenta que será el área de partida de la investigación. De esta manera, se da pie a la situación problema planteada para este trabajo de grado.

Problema

La demencia tipo Alzheimer es una enfermedad degenerativa de alto impacto en la funcionalidad regular y general de las actividades básicas diarias del paciente que la presenta. Por esta razón, es una enfermedad que de manera progresiva demanda el cuidado, atenciones y la supervisión casi que permanente de otras personas, que por lo general suelen ser los familiares mismos del enfermo, y en otras ocasiones, cuidadores que se dedican especialmente al trabajo con este tipo de demencias, pero que no mantienen necesariamente un vínculo afectivo con el paciente.

Teniendo en cuenta que la investigación realizada esta centrada en el concepto de calidad de vida, vale la pena resaltar una vez más que este término obedece a una interpretación subjetiva, variando el significado de una persona a otra. No obstante, las personas en general coinciden en que abarca y está directamente ligado al aspecto de salud física y psicológica. Así pues, es entendible que los cuidados prestados a personas con este tipo de demencia van a variar cuando se realizan en instituciones geriátricas, de aquellos que están dirigidos por parte de los familiares del paciente, y partiendo de lo anterior, es difícil reconocer e identificar cuál de estas alternativas favorece y provee las condiciones necesarias para hablar de la calidad de vida del enfermo.

A partir de lo anterior, se quiere encontrar diferencias entre los enfermos de Alzheimer cuidados por personas con las que mantienen un vínculo afectivo o por cuidadores contratados para su atención exclusiva desde sus casas, con los que permanecen bajo los cuidados de una institución, con la finalidad de reconocer los aspectos que favorecen la calidad de vida del paciente. De esta manera, teniendo en cuenta la calidad de vida del paciente, la pregunta problema que queremos abarcar son: ¿Cuál es el tipo de cuidados que más favorece la calidad de vida de pacientes con enfermedad de Alzheimer y que estos reciben tanto en el ámbito

institucional como familiar?; ¿es posible afirmar que los cuidados recibidos en uno de estos dos ámbitos favorece más su calidad de vida de que el otro?

Justificación

Es importante señalar el por qué el estudio que se presentará a continuación es de relevancia, tanto para la sociedad, como para la psicología como disciplina, para el trabajo interdisciplinar y la universidad siendo la institución dentro de la que es presentada.

La investigación acerca de la calidad de vida de pacientes que presentan la demencia tipo Alzheimer, resulta relevante para el contexto de la sociedad colombiana, en la medida que las estadísticas de manifestación de la enfermedad, han aumentado significativamente durante los últimos años, llevando a denotarla como un problema de salud pública. En esa medida es un tema que nos compete a la estructura social en general y que vale la pena analizar desde las diferentes áreas de la salud.

Adicionalmente, en la medida en que la calidad de vida de un paciente con demencia tipo Alzheimer, involucra necesariamente la red familiar de la que es parte, se presenta un cambio en su estructura, en cuanto puede interferir tanto en las actividades diarias como en la calidad de vida no solo del paciente sino de su familia y amigos. Por otra parte, vale la pena señalar, que el Alzheimer es una de las enfermedades consideradas como aquellas de mayor impacto social, psicológico y económico, y que por ende, es un tema que necesita de gran atención, y del acompañamiento y la supervisión de personas profesionales capacitadas en los diferentes campos que abarca.

En ese orden de ideas, la relevancia que esta investigación implica para la disciplina psicológica, se sostiene a partir de los aportes que puede generar en cuanto al manejo y

conocimiento de las consecuencias que trae presentar este tipo de demencia, proponiendo estrategias para actuar e intervenir de manera cada vez más adecuada, y en función no solamente del paciente, sino también de los familiares y/o cuidadores directos, teniendo en cuenta la calidad de vida de los pacientes, sus cuidadores y allegados.

Desde una perspectiva interdisciplinaria, este estudio es importante para disciplinas de la salud como enfermería, medicina, psiquiatría, neuropsicología, psicología de la salud, neurología, fisioterapia, farmacología, entre otros, puesto que la integración de los conocimientos científicos que aportan cada una de estas ramas, enriquece y favorece el tratamiento que se le ofrece a los pacientes con esta demencia, que mal o bien, apuntan a compensar, reducir y/o retrasar el deterioro cognitivo y físico que se produce a partir de la demencia en estos pacientes, y busca mejorar la calidad de vida tanto del paciente como de sus cuidadores.

Por último, la relevancia institucional de la investigación a realizar radica en su concordancia con la misión de la Pontificia Universidad Javeriana en la cual se hace especial énfasis en la investigación y el servicio a personas en condiciones de sufrimiento, facilitando su bienestar.

Marco teórico

Teniendo en cuenta que el objetivo de la presente investigación que está orientado a evaluar la calidad de vida de pacientes con Alzheimer, nos centraremos en el marco disciplinar del área de la neuropsicología para intentar dar explicación a la manifestación de esta patología desde el soporte teórico que este enfoque ofrece.

En el siglo XIX se hablaba de Neuropsicología clásica, la cual se encargaba de estudiar el funcionamiento del cerebro, y a partir de esto, clasificar y nombrar los distintos trastornos, centrándose específicamente en la función del lenguaje. Posteriormente, en el siglo XX, aparece la

Neuropsicología Moderna, interesada en los vínculos existentes entre las funciones cerebrales y la conducta, de ahí que su enfoque este centrado en la rehabilitación de los déficits cognitivos, las distintas técnicas y pruebas.

Neuropsicología como término ha sido definida por distintos autores. Para esta ocasión, se tendrá en cuenta la definición por parte de Kolb&Whishaw, I. (2009) en su libro Neuropsicología Humana: entendida como “el estudio de la relación existente entre las funciones cerebrales y la conducta de los seres humanos” (Pp.1).

Es así como, la neuropsicología se encarga de estudiar los daños o desordenes presentados generalmente por patologías, tumores y enfermedades degenerativas entre otros, que tienen lugar en el sistema nervioso del ser humano. Por lo cual esta disciplina, diagnostica y realiza tratamiento de funciones cognitivas como: la memoria, la atención, el lenguaje, las praxias y las funciones ejecutivas principalmente (Kolb&Whishaw, I., 2009).

Desde la neuropsicología del envejecimiento suele verse relacionado con un deterioro cognitivo, producto del envejecimiento fisiológico de las estructuras cerebrales. Sin embargo, existe una clasificación del orden de deterioro cognitivo en el envejecimiento, que se sitúa desde el normal, pasando por alteraciones cognitivas leves, y finalmente las demencias (Cáceres, et al., 2004).

Está demostrado que el deterioro cognitivo asociado a la edad no se produce de forma uniforme, es decir que no afecta de la misma forma a todas las funciones cognitivas. Así pues, el envejecimiento normal se entiende como el declive de algunas funciones cognitivas, principalmente la memoria, las habilidades visoespaciales, la velocidad del procesamiento y las funciones ejecutivas. Funciones como el lenguaje y el nivel de conocimiento general suelen mantenerse intactos (Cáceres, et al., 2004).

La velocidad de procesamiento, es una de las funciones que suele verse más afectada, y se refiere al tiempo de reacción ante estímulos de orden visual, auditivo, somático y en tareas perceptivo-motoras. Por otra parte, la atención, es una de las funciones que suele permanecer intacta. Respecto a las tareas que requieren de las funciones perceptivas, constructivas, espaciales, visoespaciales y visoconstructivas diferentes estudios demuestran que la edad incide de manera negativa sobre este tipo de habilidades (Cáceres, et al., 2004).

Adicionalmente existe también un deterioro atribuido a la edad, respecto al funcionamiento en tareas que necesitan de la fluencia verbal, el razonamiento abstracto, la resolución de problemas, la flexibilidad cognitiva, la secuenciación, planificación, mecanismos de supervisión y control inhibitorio. Aspectos que corresponden específicamente a los lóbulos frontales (Cáceres, et al., 2004).

Existen diferentes tipos de teorías que tienen como propósito explicar el perfil neuropsicológico asociado a la edad. Una primera teoría, equivale a la propuesta de Salthouse que plantea que la edad es correlativa a la disminución en la velocidad de procesamiento de la información, llevando a la presencia de diferentes alteraciones cognitivas. Este deterioro cognitivo, explicado a partir de un efecto generalizado del enlentecimiento. Sin embargo, esta teoría no explica la conservación de algunas funciones cognitivas a una edad avanzada (Cáceres, et al., 2004).

Otra teoría, es la hipótesis del déficit inhibitorio planteada por Hasher y Zacks en 1988, y que se basa en que el envejecimiento altera los mecanismos de inhibición de información irrelevante, afectando el rendimiento en distintas tareas. Lamentablemente, al igual que la teoría de Salthouse, no encuentra explicación a la manifestación de las funciones preservadas (Cáceres, et al., 2004).

Y finalmente, la teoría de la causa común, la cual, plantea que el deterioro cognitivo en el envejecimiento, se produce por el declive de las capacidades sensoriales a razón de la edad, reflejando cambios fisiológicos que tienen origen en el sistema nervioso central. (Declive en la agudeza visual y auditiva). No obstante, el deterioro de las funciones sensoriales no es suficiente para explicar el fallo en el rendimiento cognitivo de otras funciones (Cáceres, et al., 2004).

Por otra parte, existen también teorías basadas en procesos específicos del envejecimiento cognitivo. La teoría del lóbulo frontal es una de ellas, y plantea que la corteza prefrontal suele ser la más vulnerable a los efectos del envejecimiento, y en esa medida la alteración de las funciones frontales explica los cambios cognitivos que se producen con la edad. Esto no quiere decir que el envejecimiento se limite al deterioro en esta zona en particular, pero sí que es la que suele verse más afectada. Otra teoría, es aquella apoyada en esta primera, pero que profundiza planteando que con la edad se alteran de forma predominante los circuitos fronto-subcorticales, debido a cambios en la sustancia blanca. Esto acompañado de una reducción en el volumen del cuerpo estriado (Cáceres, et al., 2004).

Así pues los las alteraciones en las funciones ejecutivas y de los sistemas de memoria, se explican a partir de la desconexión de los lóbulos frontales respecto a las estructuras subcorticales, producida por los cambios en la sustancia blanca. Adicionalmente, estos cambios en la sustancia blanca, específicamente en las zonas periventriculares, explican la alteración en la velocidad de procesamiento. Por su otra parte, las alteraciones visoespaciales y visomotoras, se deben específicamente a disfunciones en el cuerpo estriado (Cáceres, et al., 2004).

Por otra parte, en relación a los cambios cerebrales asociados al envejecimiento, se puede decir en un primer momento, que estructuralmente hablando, existe una reducción del volumen

cerebral. Sin embargo, esta reducción no se da de manera homogénea, pero diferentes estudios señalan que tiende a ser más notoria en la corteza frontal y temporal y en el cuerpo estriado. Esta reducción equivale a una reducción neuronal (Cáceres, et al., 2004).

Adicionalmente, la edad incide también en una reducción en los sistemas de neurotransmisores, principalmente en los lóbulos frontales, temporales y cuerpo estriado. A partir de diferentes estudios, se ha podido demostrar que los sujetos mayores no muestran el patrón de asimetría hemisférica prefrontal durante pruebas de memoria que si muestran los jóvenes, fenómeno conocido como reducción de la asimetría hemisférica (Cáceres, et al., 2004).

Finalmente, lo anterior, apoya la idea de una reorganización funcional como mecanismo compensatorio. En esta medida los adultos mayores involucrarían un mayor número de zonas cerebrales para contrarrestar el déficit cognitivo. Esta reducción en la asimetría representa una mayor dificultad en los adultos mayores para reclutar mecanismos neurales específicos, determinando un menor rendimiento en las diferentes pruebas cognitivas (Cáceres, et al., 2004).

Teniendo en cuenta la vejez como esta etapa última de la vida, se encuentran aquellas enfermedades que con el transcurso de los años van avanzando y causando más efectos negativos en la persona. Dentro de estas enfermedades degenerativas se encuentra la demencia, definida como el síndrome adquirido que tiene de base una causa orgánica, y que puede generar un deterioro persistente de las funciones mentales superiores, ocasionando una incapacidad funcional que se ve reflejada tanto en el ámbito social como laboral. Por lo amplia que resulta esta definición, este síndrome carece de criterios diagnósticos específicos (López & Garre, 2011).

Ahora bien, los factores de riesgo que se destacan en la manifestación de demencias, y en este caso en particular del Alzheimer, son; la edad, en primera instancia; el sexo femenino aunque

todavía no está totalmente comprobado que las mujeres sean más propensas a desarrollarla; los antecedentes familiares de demencia y/o tener un familiar con síndrome de Down; la raza negra y los traumatismos craneales (López & Garre, 2011).

El proceso que por lo general se lleva a cabo con este tipo de pacientes, que padecen demencias, consiste en la estimulación cognitiva, es decir, al trabajo enfocado en potenciar aquellas facultades no deterioradas y así mismo, retrasar el deterioro de aquellas que empiezan a tener fallas. No obstante, existen alternativas adicionales que aparecen con la intención de facilitarles tanto a los pacientes como a sus cuidadores, el manejo de la enfermedad.

En cuanto a la clasificación, existen dos criterios, un primer criterio que corresponde a los síntomas dominantes iniciales, que puede implicar alteraciones en relación a las funciones de la memoria, el comportamiento, el lenguaje y/o de orden sensorial, y un segundo criterio que está enfocado en el predominio lesional cerebral sospechado, que puede ser de orden cortical, subcortical, global o focal (Pascual, 2011).

La demencia cortical, está determinada por el deterioro de las funciones que dirige el procesado neocortical asociativo, y en esa medida, está relacionada con déficits que aluden a áreas del cerebro, tales como la corteza sensorial, la corteza motora superior, la corteza lingüística y la corteza frontal y prefrontal. Las de orden subcortical, tienen origen por alteración ubicada en los núcleos grises neuronales o en la sustancia blanca. La demencia global, por su parte, hace referencia a la presencia de déficits tanto corticales como subcorticales. Y por último, la demencia focal, que como su nombre lo indica, da cuenta de una afectación cognitiva selectiva (Pascual, 2011).

La demencia tipo Alzheimer, corresponde a una demencia degenerativa primaria de nivel cortical, que representa un trastorno único de este tipo de demencias por el predominio cortical

temporoparietal que compromete. Una fase inicial de la manifestación de la enfermedad de Alzheimer, puede comprometer los estadios límbicos, sin embargo, cuando se trata de los estadios neo corticales, se puede hablar de una fase avanzada de la demencia. No obstante, su manifestación puede deberse también a la presentación por formas focales (Pascual, 2011).

Para describir lo que pasa cuando aparece esta patología, en principio, hay que decir que es una enfermedad neurodegenerativa que se caracteriza por el deterioro progresivo de las funciones de memoria, lenguaje, la personalidad y el conocimiento, finalizando en la reducción de las funciones motoras y una amnesia total. Como enfermedad neurodegenerativa, esta patología tiene una pérdida progresiva de neuronas. Así mismo, su etiología o causa es desconocida y no existen tratamientos que sean eficientes para detenerla, el paciente muere con la enfermedad ya que esta no es causante de muerte, sin embargo, aumenta la probabilidad de accidentes (Martínez, A., 2009).

En otras palabras, como menciona la autora Ana Martínez Gil (2009) la enfermedad de Alzheimer se basa “al principio en pequeños olvidos, algunas palabras, problemas para orientarse en el coche. Luego se complica el escribir, el vestirse, los familiares se vuelven desconocidos y se olvidan las funciones básicas de la vida como ir al baño o cambiar de posición. Cambian las actitudes, el miedo se torna en agresión, desvarío, resistencia al cuidado, los enfermos están condenados a un presente constante irreconocible a medida que la enfermedad se come poco a poco sus recuerdos” (Pp.15).

Algunos de los signos o síntomas más comunes, reconocidos y característicos de la enfermedad de Alzheimer son los problemas de lenguaje, la desorientación en tiempo y lugar, dificultades con el pensamiento abstracto, la pérdida de iniciativa, los problemas para realizar tareas familiares, la pérdida de memoria que afecta las actividades cotidianas y laborales, la

disminución de juicios, cambios y variaciones en el humor, estado de ánimo, comportamientos y personalidad y la colocación de objetos en lugares incorrectos (Martínez, A., 2009).

De igual manera, la edad, la hipertensión, la insulina y la obesidad son factores que aumentan el riesgo de padecer esta demencia. Y factores como la actividad física, la estimulación cognitiva y la dieta saludable disminuyen el riesgo (López, C., 2012).

Así mismo, a pesar de que esta enfermedad se manifiesta de diversas formas, avanza y sus síntomas varían entre los sujetos, existen etapas que son reconocidas en esta enfermedad y la dividen en tres, dependiendo del progreso en cuanto a la muerte neuronal que causa efectos en la memoria, el pensamiento y las capacidades principalmente, que tiene el individuo para resolver sus distintas necesidades básicas. Estas tres etapas son denominadas: inicial, intermedia y avanzada (Martínez, A., 2009).

La etapa inicial, es en la que los pacientes presentan una pérdida ocasional de la memoria respecto a algunas palabras para expresarlas oralmente, es decir, presenta anomias. Como efecto de lo anterior las personas tienen un aumento de irritabilidad por ser conscientes de esto y no ser capaces de superar estas deficiencias intelectuales que les dificulta sus relaciones sociales en cuanto presentan dificultades para mantener una conversación de manera fluida. La etapa intermedia, se caracteriza porque los enfermos comienzan a presentar deterioro en la memoria respecto a los hechos recientes, por lo cual se genera una desorientación espacio-temporal. Conservan la memoria de largo plazo, recordando cosas de su infancia, pero olvidan los últimos acontecimientos de sus vidas. En esta etapa se presentan signos depresivos en el carácter de los enfermos y buscan refugiarse en sí mismos y sus pensamientos, evitando o disminuyendo conversaciones con otros individuos. Finalmente, en el Alzheimer avanzado, el enfermo pierde el contacto con su entorno y la conexión total con su entorno social, desconociendo sus familiares y

compañeros cercanos. Olvida sus habilidades básicas de alimentación e higiene, y sus movimientos se vuelven reducidos, por lo cual se vuelve dependiente de los demás (Martínez, A., 2009).

Otra definición de la enfermedad de Alzheimer es entendida como el “trastorno multisistémico degenerativo del sistema nervioso central, clínicamente caracterizado por un inicio insidioso con un deterioro cognitivo difuso y funcional progresivo, con la aparición en el transcurso de la enfermedad, de alteraciones de la conducta, del estado de ánimo y alteraciones psicóticas” (Pp.392). Los aspectos centrales y principales de tipo clínico y evolutivo de la enfermedad de Alzheimer son creados por los trastornos neuropsicológicos, por otro lado, la etiología de esta demencia esporádica, es desconocida en la mayor parte de los casos (Cáceres, et al., 2004).

De esta manera, los funciones clínicas neuropsicológicas que afectan esa enfermedad: memoria, lenguaje, el cálculo, la praxis, la gnosia y las funciones ejecutivas, se ven deterioradas progresivamente a partir de cuatro etapas o estadios (Cáceres, et al., 2004).

Otra forma de clasificar la enfermedad de Alzheimer por etapas, según la GDS (Global DeteriorationScale), el estadio Predemencial (GDS 2) contiene un déficit mnésico representado principalmente en el olvido de ciertos datos que pueden llegar a ser importantes y anomias frecuentes, es decir la dificultad para encontrar las palabras apropiadas para expresar o denominar algo. En el estadio inicial leve (GDS 3-4), se presentan dificultades en la atención, afectando la concentración de la persona; en la memoria, generando problemas con la memoria episódica, declarativa y en la orientación temporal y espacial; en el lenguaje tanto oral como escrito, con afasia nominal, dificultad para la denominación y continuación de conversaciones complejas; y también se presenta apraxia ideomotora y constructiva, agnosia visual compleja y

problemas en las funciones ejecutivas, respecto a la memoria de trabajo y la planificación (Cáceres, et al., 2004).

En el estadio intermedio (GDS 5-6), se presenta un deterioro en la memoria semántica y episódica de manera severa en el recuerdo libre y en el reconocimiento, generando una desorientación de tipo espacial y temporal. Y en el estadio severo o tardío (GDS 7) se ve afectada de manera severa la memoria, las funciones ejecutivas, el lenguaje con afasia global donde apenas nombra palabras, se presenta apraxia constructiva, ideomotriz, ideacional, del vestirse, de la marcha y del vestirse, agnosia visual, incapacidad para reconocer a sus familiares y conocidos y la incapacidad del control de esfínteres produciendo incontinencia anal y vesical (Cáceres, et al., 2004).

Por otro lado, teniendo en cuenta que los componentes de la dieta también influyen de manera significativa en las funciones cognitivas y la funciones intelectuales, en la enfermedad de Alzheimer es importante mantener una dieta rica en frutas y verduras, pescados y aceite de oliva y una restricción de lácteos, carnes rojas y alimentos procesados y vino, es decir una dieta mediterránea que según estudios es protectora por las fuentes antioxidantes, poli fenoles, omega 3 y fuentes de lípidos.

Como factores de riesgo se consideran las dietas hipercalóricas o alta en colesterol y grasas trans y saturadas, ya que aumenta el riesgo de la aparición de la enfermedad de Alzheimer a través de mecanismo aterogénicos, neurodegenerativos, prooxidantes, y proinflamatorios.

En cuanto a la función de los fármacos en el Alzheimer, estos pretenden trabajar y compensar los déficits en los sistemas de neurotransmisión y neuromodulación. Así mismo los sistemas que son afectados comúnmente en esta demencia son el colinérgico, el catecolaminérgico y el serotoninérgico para los cuales se formulan fármacos que manejen y reduzcan las alteraciones de

tipo comportamentales como antidepresivos y neurolépticos (Jaramillo, Malagón & Rodríguez, 2006).

Para el tratamiento del Alzheimer se utilizan medicamentos como: vitamina E, estrógenos, antioxidantes, antiinflamatorios, selegiline, e inhibidores de la colinesterasa. Con estos, se busca beneficiar en lo posible al enfermo respecto al declive cognoscitivo (Jaramillo, Malagón & Rodríguez, 2006).

Teniendo en cuenta que la principal función que se ve afectada por el tipo de demencia Alzheimer es la memoria, a continuación se pretende explicar de manera más precisa el mecanismo de esta función. Para hablar de la memoria, es necesario partir de la división de esta función en dos grandes categorías para poder explicarla, la memoria explícita y la memoria implícita. La memoria explícita que da cuenta del recuerdo consciente e intencionado de experiencias previas. Por el contrario, la memoria implícita, que se refiere a la forma de memoria inconsciente no intencionada, y que determina que la información se codifique de la misma forma en que se recibe, dependiendo de la información sensorial (Kolb, Whishaw, 2009).

Las estructuras cerebrales que se ven involucradas en la memoria explícita son, el lóbulo temporal, que se conecta directamente con la amígdala, el hipocampo, la corteza olfatoria en el lóbulo temporal y la corteza prefrontal. Este tipo de memoria en particular incluye los sistemas de acetilcolina, serotonina y noradrenalina. Por otra parte, con respecto a la memoria implícita, se derivan dos tipos de memoria, que son la memoria episódica, que abarca los sucesos recordados por una persona, conocida también como memoria autobiográfica y la memoria semántica, explicada más adelante (Kolb, Whishaw, 2009).

Teniendo como referencia a Tulving, la memoria episódica está compuesta por tres elementos, en primer lugar el sentido del tiempo subjetivo, en segundo lugar la conciencia

autonoética, que se refiere a la capacidad de estar consciente de ese tiempo subjetivo, y finalmente un “si mismo” en capacidad de viajar por el tiempo subjetivo. Partiendo de esto, plantea entonces que la memoria episódica depende de la maduración (Kolb, Whishaw, 2009).

En relación a la memoria semántica, como segundo componente de la memoria explícita, se atribuye todo tipo de conocimientos ajenos a la autobiografía, que incluye conocimiento de hechos históricos, de figuras históricas y literarias. A partir de esto, Levine y Tulving, consideran que este tipo de memoria puede estar ubicada en el hemisferio izquierdo, y puntualmente en zonas entre la corteza ventral frontal izquierda y el lóbulo temporal derecho (Kolb, Whishaw, 2009).

Con respecto a la memoria implícita, las estructuras que intervienen corresponden al neocórtex y los ganglios basales (núcleo caudado y putámen). Adicionalmente, es importante mencionar que existen diferentes tipos de memoria implícita que son: la que está dirigida a las habilidades y los hábitos que se ubica en la corteza motora estriada, la de preparación, que involucra el neocórtex, la emocional relacionada con la amígdala, y la de aprendizaje por condicionamiento motor, en la que interviene el cerebelo (Kolb, Whishaw, 2009).

Por otro lado, a partir de investigaciones encontradas, se reconoce la existencia de diferencias en los procesos de adquisición y almacenamiento de la memoria. De ahí, el concepto de memoria anterógrada, que da cuenta de la incapacidad para formar nuevos recuerdos, y la amnesia retrograda, referida a la capacidad para evocar recuerdos antiguos (Kolb, Whishaw, 2009).

Al hablar de memoria, resulta indispensable señalar la memoria a corto y largo plazo, las cuales, cuentan con bases estructurales diferentes. En cuanto a la memoria a corto plazo, se resalta el papel del sistema parietal frontal espacial (cuerda dorsal) y el sistema dorsolateral frontal temporal inferior (cuerda ventral) en la memoria a corto plazo.

Es alrededor de los 50 años de edad, que comienzan a aparecer las quejas sobre la pérdida de memoria, donde la dificultad para evocar detalles como nombres, números, lugares y mensajes es frecuente. Estos olvidos, se presentan en ocasiones como problemas, pero no llegan a afectar la normalidad en las actividades cotidianas. Por lo contrario, los olvidos en principio pueden llegar a tener un carácter benigno, pues se presentan por falta de estimulación, de estrategias, ansiedad y falta de atención en las actividades cotidianas, entre otras. Sin embargo, es importante reconocer que a partir de estas quejas y olvidos que se presentan de manera consciente inician enfermedades como el Alzheimer. A pesar de esto, aún no se tiene de manera clara una determinación de cuando estos olvidos conscientes dejan su normalidad pasando un límite en el que pueden llegar a ser asociados con un deterioro cognitivo leve (Mias, C., 2009).

Por otro lado el lenguaje, es otra función que puede verse alterada por la demencia tipo Alzheimer, por las fallas mismas de la memoria. Esta función se define como una capacidad humana única que abarca el desarrollo de variados canales sensitivos. El lenguaje está compuesto por diferentes elementos, entre ellos, por fonemas y morfemas, los primeros que equivalen a unidades de sonido y los morfemas, que representan las unidades más pequeñas que constituyen la palabra y producen sentido. En cuanto al lexicón, se puede decir que son todas aquellas palabras que componen un idioma. Así pues, la sintaxis, esta entendida como la combinación de palabras a partir de reglas y estipulaciones gramaticales. Al hablar de semántica, se habla propiamente del significado que surge de las palabras y de las oraciones y la entonación vocal con la que se mencionan las oraciones, es lo que se conoce como prosodia. Para finalmente, darle significado al discurso que da cuenta de la unión de oraciones a modo de construir una narrativa (Kolb, Whishaw, 2009).

Al hablar del lenguaje, es importante resaltar la diferencia entre habla y lenguaje, en donde el lenguaje equivale al sistema que se utiliza para representar y comunicar ideas. Por su parte, el habla indica la forma auditiva del lenguaje comunicativo. Adicionalmente, para que el lenguaje pueda tener lugar, se necesitan dos componentes, el que funciona como fuente de sonido y el que funciona como filtro. Para este mecanismo, es fundamental la intervención de las cuerdas vocales ubicadas en la laringe. La velocidad de estas últimas, será lo que determine el tono del sonido (Kolb, Whishaw, 2009).

A nivel anatómico, la laringe va descendiendo y ubicándose en su respectivo lugar a lo largo del desarrollo, modificación que resulta esencial para las múltiples movibilidades de la lengua, facilitando y ampliando la gama de variedad de sonidos posibles de emitir. La articulación, recibe un papel importante en el tema del lenguaje, en la medida en que presenta la función que cumple la boca en la producción de vocales y la modulación del sonido (Kolb, Whishaw, 2009).

Para descubrir las áreas que se veían involucradas en el desarrollo del lenguaje, se han tenido en cuenta diferentes líneas de investigación, por un lado, estudios anatómicos del lenguaje, por otra parte, estudios de lesiones en pacientes; estudios basados en la estimulación cerebral de pacientes en estado de vigilia, y por último, estudios basados en imágenes del cerebro. Partiendo de esto, se destacan estructuras como el área de Broca, de Wernicke, la zona ventral de la circunvolución angular y temporal media. Así mismo, el área motora suplementaria, parte del tálamo, la zona dorsolateral del núcleo caudado, el cerebelo, áreas visuales, vías sensitivas, motoras y aquellas que conectan todas estas regiones (Kolb, Whishaw, 2009).

Existen trastornos específicos de esta función. El trastorno que tendría mayor relevancia en este aspecto, sería la afasia, que puede notarse en la escritura, reconocido como agrafia, o bien en

la lectura, denominado alexia, que tienen lugar, a causa de una lesión en áreas dedicadas a estas funciones en particular (Kolb, Whishaw, 2009).

Las alteraciones del lenguaje se dividen en dos ramas, una que corresponde a las dificultades en la comprensión, que abarca el déficit en la comprensión auditiva y el déficit en la comprensión visual, y los trastornos en la producción, que contiene, déficit en la articulación, dificultades para encontrar palabras (anomia), emisión no intencional de palabras y frases (parafasia), pérdida de la función gramatical y sintáctica, incapacidad para repetir el material auditivo, déficit en la fluidez verbal, la incapacidad para escribir (agrafia) y la pérdida del tono de la voz (aprosodia) (Kolb, Whishaw, 2009).

Así pues, las afasias se clasifican en tres tipos: las fluentes, que se caracterizan por un habla fluida aunque con problemas en la comprensión verbal auditiva; las no fluentes, en donde existe un problema de articulación, pero se conserva la comprensión auditiva verbal, y finalmente las puras, que se da un daño selectivo bien sea en la lectura, la escritura o el reconocimiento de palabras (Kolb, Whishaw, 2009).

Por otra parte, existen algunas relaciones entre regiones cerebrales y síntomas propios de la afasia, tales como: el área de Broca, implicada en la memoria de trabajo y la articulación, la ínsula, relacionada con la apraxia del lenguaje, el área de Wernicke, ligada a la memorización de las palabras y el ritmo de las palabras, el surco temporal medio posterior, conectado con la afasia fluente, el surco temporal superior con la comprensión de oraciones y el fascículo arcuato, ligado a la repetición de sílabas (Kolb, Whishaw, 2009).

El declive natural de las distintas funciones cognitivas descritas anteriormente, son características de la etapa de la vejez. Respecto a la definición de esta etapa, desde un punto de

vista médico, el envejecimiento hace referencia al proceso de deterioro anatómico y declive funcional inherente al proceso vital, que está relacionado con el paso del tiempo. (Coria, 2011)

Adicionalmente al hablar del envejecimiento, es importante resaltar que; es un proceso que se ve determinado por factores tanto genético como ambientales; que el grado y velocidad de su manifestación varia de un individuo a otro por el tipo de factores a los que pudo estar expuesta la persona; y que el deterioro se presenta de manera diferente entre los distintos órganos (Coria, 2011).

Ahora bien, vale la pena destacar que los determinantes del envejecimiento de orden externo, coinciden con aspectos como los hábitos alimenticios y los estilos de vida. Por otra parte, en cuanto a los factores internos, se destacan principalmente la acción de los genes y las enzimas. Particularmente, existen 2 variantes genéticas que se asocian a la longevidad, y que corresponden a los loci de la apolipoproteína E (ApoE) y la enzima convertidora de la angiotensina (ECA) (Coria, 2011).

Este envejecimiento conlleva a la disminución de las funciones cognitivas, especialmente, en los procesos de la atención, el aprendizaje y el almacenamiento de nueva información. Sin embargo, esta condición de envejecimiento no afecta en totalidad el funcionamiento del cerebro, pero si por lo general a partes puntuales del lóbulo frontal. Esto conlleva necesariamente al cambio en el funcionamiento regular de la persona, en donde a pesar de realizar las tareas cognitivas, las desarrolla de un modo opuesto al que las realizaría una persona joven. Así mismo, requiere del empleo de más áreas cerebrales de las que generalmente debería usar para una tarea en particular, y tiende a utilizar con mayor frecuencia ambos hemisferios, en tareas que requieren el trabajo de solo uno de ellos (Corea, 2011).

Teniendo en cuenta que esta etapa corresponde a uno de los factores de riesgo de desarrollar la demencia tipo Alzheimer, en la cual se ven afectadas las distintas funciones cognitivas y por ende interfieren en el desarrollo adecuado de las actividades cotidianas de la persona, es relevante hablar sobre la calidad de vida en estos pacientes.

Para esto, es importante tener en cuenta que la calidad de vida es definida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) citada por Garre (2011), como “<< la percepción que la persona tiene de su posición en la vida en relación a sus propios objetivos, a sus expectativas, a sus estándares y preocupaciones, dentro de una determinada cultura en la que existen unos valores determinados>>” (pp. 126). De esta forma, la calidad de vida representa un concepto multidimensional que destaca la concepción del individuo y demuestra la manera en que este percibe su estado de salud, su bienestar social y emocional, y cómo reacciona ante ello (Garre, 2011).

Así mismo, Lawton plantea cuatro dimensiones para analizar la calidad de vida en pacientes con demencia. Una primera dimensión corresponde a la competencia conductual, que se refiere a la salud física del paciente, si realiza actividades de la vida cotidiana, a la capacidad cognitiva y social de la persona. En segundo lugar, el entorno objetivo, que representa la pertenencia de bienes materiales y el soporte familiar y social. Una tercera dimensión es la calidad de vida percibida, que responde al grado de satisfacción individual, según las competencias y el entorno. Y finalmente, la dimensión del bienestar psicológico, entendida como la percepción individual global (Garre, 2011).

Existen diversas modalidades para evaluar la calidad de vida en pacientes con demencias, sin embargo, en ocasiones se corre el riesgo de perder la validez del instrumento elegido para evaluar, por efecto de los mismos déficits que presenta el paciente. Por ejemplo, se pueden

presentar dificultades tales como la incapacidad para verbalizar el estado emocional, o la incapacidad para recordar la información necesaria para valorar su estado, entre otras. De ahí, la importancia del punto de vista de los cuidadores, los familiares y /o el personal a cargo del paciente, aunque tiene la desventaja de estar subestimada en comparación con la autovaloración de este último. Sin embargo, cuando la realiza la pareja, la valoración, puede ser más positiva, que la que hacen los hijos (Garre, 2011).

Teniendo en cuenta lo anterior, es importante contar con instrumentos que resulten válidos y fiables al momento de evaluar calidad de vida, independientemente de la etapa de desarrollo de la enfermedad en que se encuentre, valiéndose de la información tanto del paciente como del cuidador, y del profesional a cargo. Por otra parte, es importante resaltar que el empeoramiento de la calidad de vida del paciente, está directamente relacionado con la presencia de trastornos psicológicos y conductuales, y a variables ambientales alusivos al tamaño de las residencias, el grado de luminosidad y el ruido (Garre, 2011).

Un aspecto relevante de la calidad de vida del paciente con Alzheimer, es el papel que juega el cuidador familiar o con el que este, mantiene un vínculo afectivo. Teniendo en cuenta las distintas etapas de la enfermedad de Alzheimer el papel del cuidador varía según estas. En un primer momento, el cuidador deberá recordarle al enfermo lo que debe hacer cuando este lo olvida, sin embargo, a medida que transcurre el tiempo y la enfermedad avanza, el cuidador deberá asumir responsabilidades respecto a la vida de su familiar (Mittelman, M., 2005).

Cada vez, tendrá que enfocar más la atención en el enfermo, ayudarle en tareas básicas y recordar por él. Finalmente, teniendo en cuenta que la demencia afecta la capacidad que tiene el enfermo de cuidarse a sí mismo y realizar las actividades que solía realizar cotidianamente, el

cuidador tendrá que ofrecer cuidados extremos, atención permanente y supervisión constante. Así como la enfermedad es progresiva, el cuidado se vuelve creciente (Mittelman, M., 2005).

Teniendo en cuenta el tema central de la investigación, a continuación, se presentan algunos estudios realizados alusivos al tema, a modo de soporte teórico adicional.

Calidad de vida del anciano con enfermedad de Alzheimer: estudio comparativo de los relatos del paciente y del cuidador

El presente estudio tuvo como objetivo comparar los relatos de los pacientes y sus cuidadores familiares en cuanto a la calidad de vida de la persona mayor con enfermedad de Alzheimer. Tomando como referencia que calidad de vida tiene una definición basada en la percepción subjetiva y que se caracteriza por ser dinámica en cuanto cambia respecto al tiempo y el espacio, y multidimensional puesto que abarca distintos ámbitos como el social, cultural, mental, física, entre otros.

Para esto durante nueve meses se recolectó información en el Municipio de Sao Carlos, Brazil. La muestra fue facilitada por la secretaría de salud del municipio y constó de 106 sujetos divididos en dos grupos de 53 personas: el grupo de los ancianos mayores de 60 años con enfermedad de Alzheimer y el grupo de los cuidadores.

Este fue un estudio exploratorio descriptivo, donde se utilizaron tres instrumentos: una ficha de caracterización sociodemográfica del anciano con EA y de su cuidador familiar; un cuestionario económico, para establecer el nivel socioeconómico a partir de las adquisiciones familiares; y una escala de evaluación de la calidad de vida en la enfermedad de Alzheimer, compuesta por trece dimensiones: salud física, disposición, humor, vivienda, memoria, familia, casamiento, amigos, usted en general, capacidad de hacer tareas, capacidad de hacer actividades de diversión, dinero y la vida en general, y evaluada a partir de tres partes, la primera la que

evalúa el mismo paciente, la segunda la que evalúa el cuidador sobre el paciente y la tercera que el paciente se evalúa a sí mismo.

En cuanto a los resultados obtenidos a partir de la prueba de Wilcoxon, aunque no fueron exactamente iguales, en general fueron consistentes y cercanos entre cuidadores familiares y los enfermos de Alzheimer, por lo cual no se encontró una diferencia estadísticamente significativa. La dimensión con mayor diferencia fue la de la memoria en cuanto a los cuidadores la consideraron más afectada que los enfermos.

Finalmente en la discusión el estudio concluye aclarando que dentro de las variables que puede afectar los resultados del estudio se encuentran los posibles prejuicios sociales y la crítica, la sobreestimación por parte del cuidador y el uso del sentido común.

Estudio del acuerdo entre las valoraciones sobre la calidad de vida de pacientes con la enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores.

El artículo da cuenta de una investigación que se llevó a cabo en España, con la intención de indagar sobre la percepción de la calidad de vida de pacientes con enfermedad de Alzheimer, partiendo de la información de los pacientes mismos y de sus cuidadores. Para ello, se valieron de la escala QoL-AD (Quality of Life of Alzheimer Disease), diseñada para obtener una medida de la calidad de vida. Lo que pudieron observar, fue que los pacientes tienen una percepción de vida más positiva en comparación con lo que opinan sus cuidadores. Sin embargo, tuvieron en consideración la posibilidad de que por el deterioro mismo de los pacientes, la información dada no fuera lo suficientemente válida y confiable.

La investigación contó con una muestra de 40 diadas conformadas por pacientes con enfermedad de Alzheimer en estadio leve-moderado, a los cuales se les aplicó un Mini Examen del Estado Mental, una Escala Clínica de Insight y entrevistas por separado. Con relación a la

escala de QoL-AD, que fue la base para los resultados de la investigación, resulta preciso mencionar que es una escala que cuenta con 13 ítems que buscan evaluar la percepción que tiene el paciente de su estado de salud, ánimo, capacidad funcional, relaciones personales, entre otras.

Adicionalmente, la prueba cuenta con un lenguaje directo, teniendo en cuenta el estado de salud que tienen los pacientes, y con un formato de respuesta de 4 niveles, que van de 1 como muestra del más malo, y 4 representando el nivel excelente. La edad media de los pacientes a evaluar fue de 77.65 años en un rango de 62 a 85 años, con una media de años de educación de 4.56 y con una duración media de la enfermedad de 4.32 años.

Como se mencionó previamente, los pacientes valoraron de forma más alta que sus cuidadores la mayoría de los ítems a excepción de los ítems relacionados con la salud, la vivienda y la memoria. Dando como resultado un acuerdo entre los pacientes y sus cuidadores de grado moderado y significativo. Por otra parte, se evidenciaron menores niveles de acuerdo en los casos en los que el cuidador era el conyugue.

Así pues concluyen presentando como posibles predictores de las discrepancias entre la información dada por los pacientes y los cuidadores, la sintomatología neuropsiquiátrica que abarca aspectos como los trastornos del sueño, la irritabilidad y la sobrecarga a la que se ven expuestos los cuidadores. Adicionalmente, señalan la necesidad de incluir en investigaciones próximas medidas referentes al estrés, la ansiedad y la sobrecarga de los cuidadores.

La terapia de recuerdo con un enfoque historia de vida parece ser una opción terapéutica fiable y eficaz para los pacientes con la demencia, con efectos prometedores sobre la calidad de vida y la participación de esas personas.

Proxy-rated quality of life in Alzheimer's disease: a three-year longitudinal study

El artículo Proxy-rated quality of life in Alzheimer's disease: a three-year longitudinal study, se trata del estudio de los cambios en la calidad de vida asociados a los cambios en los parámetros clínicos en un periodo de dos años. Partiendo de la concepción de la calidad de vida como un concepto subjetivo que se ve afectada por rasgos de personalidad e independiente de los cambios en los parámetros clínicos. Esto último, comprobado a partir de los resultados del estudio mismo.

Entre las diferentes evaluaciones aplicadas a los 102 participantes elegidos como muestra del estudio, se escogió la escala conocida como Quality Of Life in Alzheimer Disease, que evalúa 13 ámbitos, que son; la salud física, energía, estado de ánimo, situación en la que vive, memoria, familia, matrimonio, amigos, la persona misma, capacidad para hacer tareas, capacidad de hacer cosas por diversión, dinero y vida en su conjunto. Estos 13 aspectos son calificados en una escala de 4 puntos siendo uno la representación del más pobre, y 4, por el contrario, reflejo de excelencia.

El estudio, estaba diseñado para realizarse en tres intervenciones, en diferentes puntos del tiempo; divididos en; un primer momento, como una línea de base, a los 12 meses y finalmente a los 36 meses. Estas visitas de seguimiento, serían asistidas por diferentes terapeutas en cada sesión, de manera tal que no se repitiera el mismo para cada paciente. La medida que se utilizó para obtener los resultados fue la medida de ANOVA.

Como criterio de inclusión, se evaluaron únicamente a pacientes que superaran la edad de 50 años. Así mismo, se contaron con criterios de exclusión, tales como las quejas de orden somático o psiquiátrico, que incluyeran problemas de audición y visión, y aquellos pacientes que estaban internos en un hogar para ancianos.

Finalmente partiendo de los resultados, se pudo observar una disminución global en la calidad de vida durante los 36 meses de seguimiento. Esta mejora en la calidad de vida, podría verse atribuida a la disminución en la tasa de depresión y los problemas neuropsiquiátricos. No obstante la validez de la calidad de vida, puede verse afectada por las variaciones en el cambio del tratamiento.

Método

Objetivo general

Realizar un análisis de las intervenciones que más favorecen la calidad de vida de personas con enfermedad de Alzheimer y comparar la calidad de vida de aquellos que se encuentran internos en un ambiente institucionalizado y aquellos que, aunque presentan el mismo tipo de demencia, no se encuentran institucionalizados.

Objetivos específicos

- Realizar un análisis comparativo entre los resultados arrojados a partir del cuestionario SF-36 por los pacientes con demencia tipo Alzheimer, y la entrevista semi-estructurada aplicada a sus cuidadores, teniendo en cuenta las variables: institucionalizado, no institucionalizado, cuidador con vínculo afectivo, y persona contratada para su cuidado.
- Identificar diferencias en las actividades que realizan y los cuidados que reciben los enfermos de Alzheimer que están institucionalizados y los que no lo están.
- Identificar el concepto y percepción de calidad de vida por parte de los cuidadores de los pacientes con demencia tipo Alzheimer institucionalizados y no institucionalizados.

Participantes

Se contó con la participación de 4 pacientes diagnosticados con demencia tipo Alzheimer, Una mujer de 82 años y un hombre de 80 años que se encuentran internos en el Hogar Santa Sofía, ubicado en la ciudad de Bogotá. Y dos mujeres que son cuidadas desde sus casas, una de 83 años que es cuidada por su hija y otra de 84 años que la cuida una persona contratada para esta labor. Los 4 pacientes se encuentran en un estadio entre 3 y 4 de demencia tipo Alzheimer, según los últimos estudios médicos que se les ha realizado.

Así mismo, se contó con la participación de los cuidadores de estos pacientes, como fuente de información necesaria para la lograr los objetivos planteados dentro de la investigación. Por parte del Hogar Santa Sofía se contó con la participación de una de las auxiliares de enfermería que trabaja en turnos de 24 horas y tiene 44 años, y la administrador y dueña de la institución que tiene 35 años y es también profesional en enfermería. La cuidadora de la paciente no institucionalizada de 84 años, ejerce como su cuidadora y ayudante en los oficios del hogar hace 8 meses y tiene 46 años de edad. Finalmente, la hija de la paciente 2, tiene 35 años, es bacterióloga y odontóloga, pero no se encuentra ejerciendo, se dedica al cuidado de su mamá y al hogar.

Tipo de estudio

El tipo de estudio seleccionado para la investigación es el descriptivo de corte cualitativo y cuantitativo. Este estudio especifica las propiedades de la muestra expuesta a análisis, incluyendo mediciones y observaciones para caracterizar el cómo es y cómo se manifiesta de manera cualitativa el fenómeno estudiado, adaptándose así al objetivo de esta investigación.

Adicionalmente, el estudio es exploratorio y cuenta con una muestra intencional que no requiere de una muestra representativa ya que no es un estudio extensible a ninguna población.

Instrumentos

- Las entrevistas cualitativas, se caracterizan por tener una finalidad establecida previamente, por lo cual el entrevistador mantiene una actitud de indagación permanente dentro de la cual plantea dudas, pide aclaraciones y señala contradicciones, entre otras. Además se caracteriza por tener precisión, claridad, sencillez y buscar una asociación libre en el entrevistado y una escucha activa por parte del entrevistador (Báez, J., 2009).

En esta investigación se utilizó específicamente una entrevista semi-estructurada, que se caracteriza por tener un contenido y orden preestablecido, sin embargo, se mantiene abierta para ser guiada según las respuestas que arroje el entrevistado, lo cual permite al entrevistado arrojar las preguntas que surgen durante la entrevista, con el fin de complementar la información pertinente para la finalidad establecida (Báez, J., 2009).

En este caso, las categorías utilizadas para abordar la temática fueron: los datos sociodemográficos, las actividades básicas cotidianas del paciente, los cuidados básicos del paciente y la calidad de vida.

- Como principal instrumento se utilizó el cuestionario de salud SF-36 (Short Form 36 Health Survey) que fue realizado en Estados Unidos por Ware y Sherbourne en 1992, diseñado para recopilar información acerca de resultados médicos. Tiene la estructura de una escala genérica que brinda un perfil del estado de salud de los pacientes, no obstante puede usarse en la población en general. Este cuestionario ha sido validado en diferentes países de habla hispana, posesionándose como uno de los instrumentos de mayor uso en el campo de la investigación de calidad de vida en relación con la salud (Vilagut, G. et al., 2004).

El cuestionario está compuesto por 36 preguntas que están diseñados para valorar estados positivos y negativos de la salud. Para su diseño, fue necesario tomar como referencia

cuestionarios empleados en los Estudios de Resultados Médicos. El cuestionario abarca 8 escalas, que están relacionadas con los conceptos más comunes de salud, incluyendo aspectos como enfermedades y tratamientos especialmente. Estas escalas son: Función física, Rol Físico, Dolor Corporal, Salud General, Vitalidad, Función Social, Rol Emocional y Salud Mental (Vilagut, G. et al., 2004).

El cuestionario está diseñado para personas de 14 años en adelante. Puede ser auto administrado o administrado a través de una entrevista personal o telefónica. La escala de función física (FF) se refiere a las limitaciones que impliquen realizar todo tipo de actividad física (10 preguntas). El rol físico (RF) entendido como los problemas en el trabajo y demás actividades por causa de la salud física (4 preguntas). El dolor corporal (DC) que abarca la intensidad del dolor y la influencia del mismo en los diferentes espacios de la persona (hogar, trabajo, etc) (2 preguntas). La salud general (SG) que mide la percepción personal de la salud, incluyendo la salud actual, la salud hacia el futuro y la resistencia a enfermarse (5 preguntas). La vitalidad (VT) que calcula la sensación de energía y vitalidad (4 preguntas). La Función social (FS) entendida como la interferencia que causan los problemas físicos o emocionales en la vida social habitual (2 preguntas). El rol emocional (RE) que alude a problemas en el trabajo u otras actividades diarias a causa de problemas emocionales (3 preguntas). Y finalmente, la salud mental (SM) que incluye aspectos como depresión, ansiedad, control de la conducta y bienestar general (5 preguntas) (Vilagut, G. et al., 2004).

Estas 8 escalas, hacen parte de dos grandes componentes, bien sea de Salud Física (CSF), o bien, de Salud Mental (CSM). Específicamente, las escalas de Función Física, Rol Físico y Dolor Corporal, hacen parte del componente de Salud Física. Por su parte, el componente de Salud Mental incluye las escalas de Salud Mental, Rol Emocional y Función Social. Las escalas

restantes de Vitalidad y Salud General hacen parte de ambos componentes. Adicionalmente el cuestionario incluye una medida referida al concepto de cambio global en la percepción del estado de salud actual respecto al año anterior, denominada como pregunta del Estado de transición (ET). Este cuestionario toma un tiempo de aplicación de 5 a 10 minutos aproximadamente (Vilagut, G. et al., 2004).

Los datos recolectados pueden ser calculados a partir del método de escalamiento de Likert (Likert, 1932), que se usa preferentemente por su simplicidad y por la confiabilidad que implican los resultados. En esta medida los resultados de cada pregunta se trasladan a una escala de 0-100 puntos, y cuanto mayor es la puntuación obtenida, mejor es el estado de salud (Vilagut, G. et al., 2004).

Por otra parte, la confiabilidad de las escalas fue medida a partir del coeficiente alfa de Cronbach, los resultados de las pruebas empíricas de validez y la consistencia de las respuestas. Esta consistencia de las respuestas individuales se evaluó, teniendo como referencia el Índice de Consistencia de las Respuestas (ICR), que se calcula revisando 15 pares de preguntas lógicas del cuestionario con las respuestas de los sujetos, para identificar aquellas respuestas inconsistentes. Estos errores lógicos, pueden representar bien sea problemas de comprensión para responder la encuesta o bien falta de motivación. Finalmente, el análisis total estadístico se realizó con el programa SPSS 12.0 (Vilagut, G. et al., 2004).

Procedimiento

El procedimiento que se realizó para la presente investigación consistió en 3 etapas, organizadas en un cronograma (Anexo 1) realizado con acuerdo mutuo entre las estudiantes y las instituciones y casas.

Primero, se realizó una primera visita a cada lugar de aplicación, donde se les explicó a los participantes los objetivos de la investigación, en que consistiría su participación y se estableció un acuerdo para futuros encuentros. Enseguida, se realizó un segundo encuentro en cada lugar de aplicación, donde se tomaron las entrevistas a los cuidadores, dentro de las cuales los pacientes no institucionalizados se encontraban también presentes escuchando, mientras que los pacientes institucionalizados se encontraban en otras actividades en el momento de la entrevista. Durante este mismo encuentro, se les solicitó un documento donde apareciera el diagnóstico del paciente. Las cuidadoras de los pacientes no institucionalizados, nos permitieron sacar copia, mientras que la dueña del Hogar donde se encontraban los otros dos pacientes nos mostró sus historias clínicas para que revisáramos, pero nos comentó que por confidencialidad y protección de sus pacientes y sus familias, no nos podía permitir sacar copia de los documentos.

Para el tercer y último encuentro en los lugares de aplicación, se realizó el cuestionario de salud SF-36 a los pacientes, luego de una charla informal con ellos donde también se les comentó el objetivo del estudio y se les preguntó si querían participar.

Los tres lugares de aplicación fueron: la casa de la paciente 1, quien vive con la cuidadora y encargada de los oficios del hogar; la casa de la paciente 2 que vive con su hija y su nieta menor de edad; y el Hogar Santa Sofía que cuenta con un cupo de 13 abuelos, pero actualmente tiene en su cuidado a 8.

Finalmente se realizó la tabulación de los datos para proseguir con el análisis y discusión de resultados.

Consideraciones éticas

Teniendo en cuenta de la Ley del Psicólogo, Ley 1090 del 2006 “Los psicólogos tienen una obligación básica respecto a la confidencialidad de la información obtenida de las personas en el

desarrollo de su trabajo como psicólogos” (Ministerio de la protección social, 2006, Pp.2). Para lo cual se utilizó el consentimiento informado como herramienta de confidencialidad y mantuvo completa privacidad de los nombres y datos de identificación de los participantes, utilizando únicamente los datos necesarios para el análisis de la investigación.

Así mismo, se les aclaró desde el inicio los objetivos del trabajo de grado, el derecho a retirarse en el momento que lo desearan o a no responder. Adicionalmente, se les aclaró a los participantes que este estudio no representaba ningún daño para su salud psicológica o física. Finalmente, se les manifestara las intenciones académicas con las que se realiza la investigación, y el compromiso de realizar la debida retroalimentación de la información encontrada tras la investigación.

Resultados

Tabla1. Puntajes obtenidos por parte de los 4 pacientes con EA a partir del cuestionario SF36.

Componente	Escala	Pregunta	Puntaje	Puntaje	Puntaje	Puntaje	Prom.	Prom
			P1	P2	P3	P4	NI	I
Componente de Salud Física (CSF)	Función Física (FF)	Esfuerzos intensos	0	0	50	0	0	25
		Esfuerzos moderados	50	50	50	0	50	50
	Física (FF)	Coger o llevar la	50	100	50	100	75	75

	bolsa de						
	compras						
	Subir						
	varios						
	pisos	50	50	100	50	50	75
	Subir un						
	solo piso	50	50	100	50	50	75
	Agacharse						
	o						
	arrodillarse	0	100	100	100	50	100
	Caminar un						
	Km o más	100	100	50	0	100	75
	Caminar						
	varias						
	cuadras	100	100	100	0	100	100
	Caminar						
	una cuadra	100	100	100	0	100	100
	Bañarse o						
	vestirse por						
	sí mismo	100	100	100	100	100	100
Rol Físico	Reducir el						
(RF)	tiempo	100	100	100	0	100	100

	Hacer						
	menos	100	0	100	0	50	50
	Dejar de						
	hacer						
	algunas						
	cosas	100	0	0	0	50	0
	Tuvo						
	dificultad	0	0	100	100	0	50
	Magnitud						
Dolor	del dolor	83.3	100	33.3	83.3	91.65	66.65
Corporal	Interferenci						
(DC)	a del dolor	0	0	0	50	0	0
	Salud	50	75	50	75	62.5	62.5
	Se enferma						
	fácil	100	75	100	100	87.5	87.5
Salud	Tan sano						
General	como otros	50	50	25	75	50	37.5
(SG)	Salud va a						
	empeorar	75	75	50	25	75	62.5
	Salud						
	excelente	25	50	50	50	37.5	50
Cambio de	Salud	50	25	50	50	37.5	37.5

Salud (CS)		actual						
		comparada						
		a un año						
Vitalidad		Vitalidad	66.6	33.3	0	100	49.95	16.65
		Con						
Vitalidad (VT)		energía	83.3	33.3	0	83.3	58.3	16.65
		Agotado	66.6	100	100	66.6	83.3	100
		Cansado	66.6	100	0	0	83.3	50
		Actividade						
		s sociales	0	25	0	25	12.5	12.5
Función Social (FS)		Frecuencia de						
Componete de Salud Mental (CSM)		de actividades						
		sociales	100	50	100	50	75	75
		Reducir el						
Rol Emocional (RE)		tiempo	0	0	0	100	0	0
		Hacer						
		menos	100	0	100	100	50	50
		No						
		cuidadoso	100	100	100	100	100	100
Salud Mental		Nervioso	66.6	100	0	100	83.3	50
		Bajo de	83.3	66.6	100	0	74.95	83.3

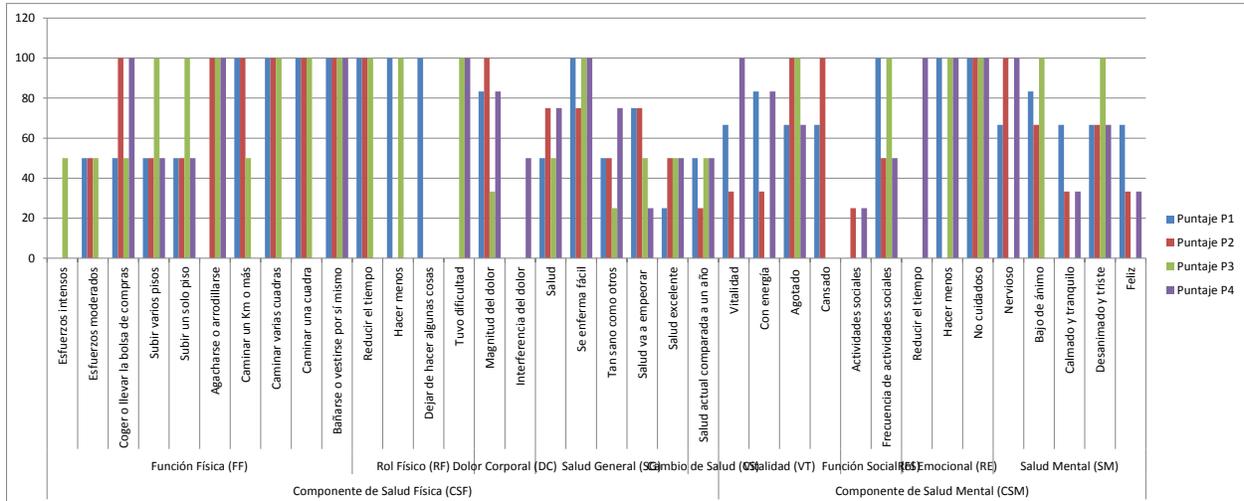
(SM)	ánimo						
	Calmando y						
	tranquilo	66.6	33.3	0	33.3	49.95	16.65
	Desanimad						
	o y triste	66.6	66.6	100	66.6	66.6	83.3
	Feliz	66.6	33.3	0	33.3	49.95	16.65
		2266.1	2041.4	2058.3	1866.4		

La anterior tabla, reúne y representa los resultados cuantitativos obtenidos a partir del cuestionario SF-36 aplicado a los cuatro pacientes con demencia tipo Alzheimer, con la finalidad de facilitar su análisis comparativo.

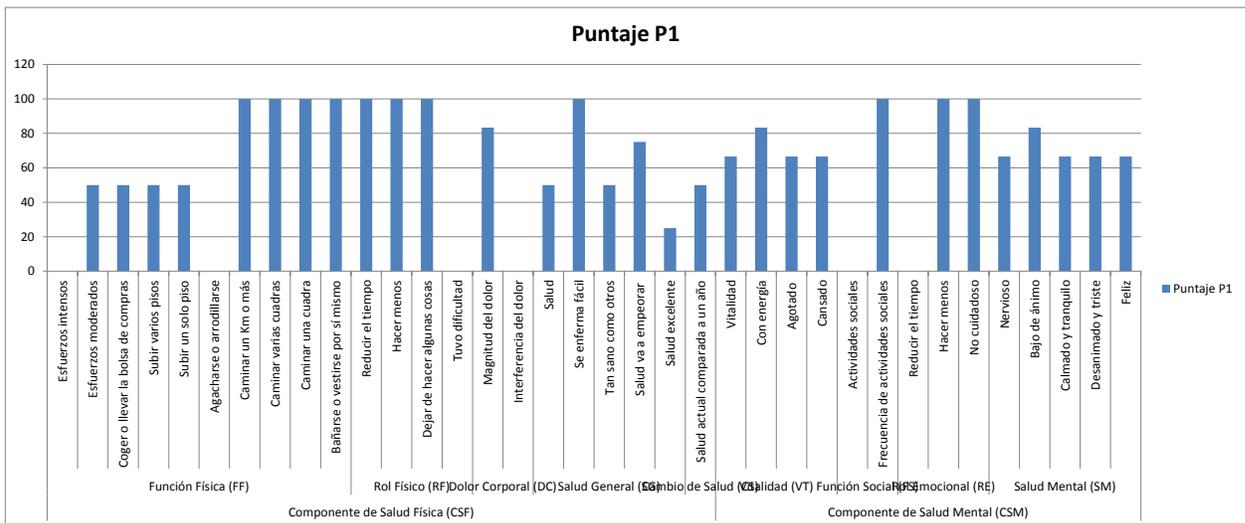
A partir de estos datos, se realizó una gráfica con los resultados de los cuatro pacientes en todas las categorías propuestas por el cuestionario. Así mismo, se realizaron cuatro gráficas, una por cada paciente, adicionalmente, otra donde se comparan los resultados obtenidos entre los pacientes institucionalizados y no institucionalizados, y una última que donde se puede observar los resultados de ambos pacientes pertenecientes a un mismo contexto.

Gráfica 1. Puntajes obtenidos por parte de los 4 pacientes con EA a partir del cuestionario SF36.

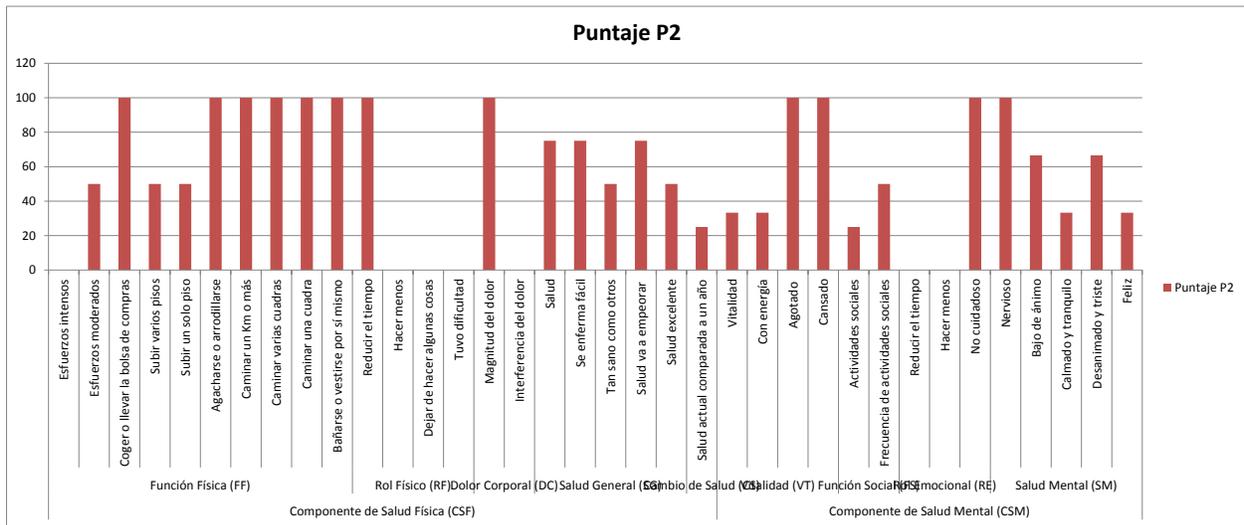
SF36.



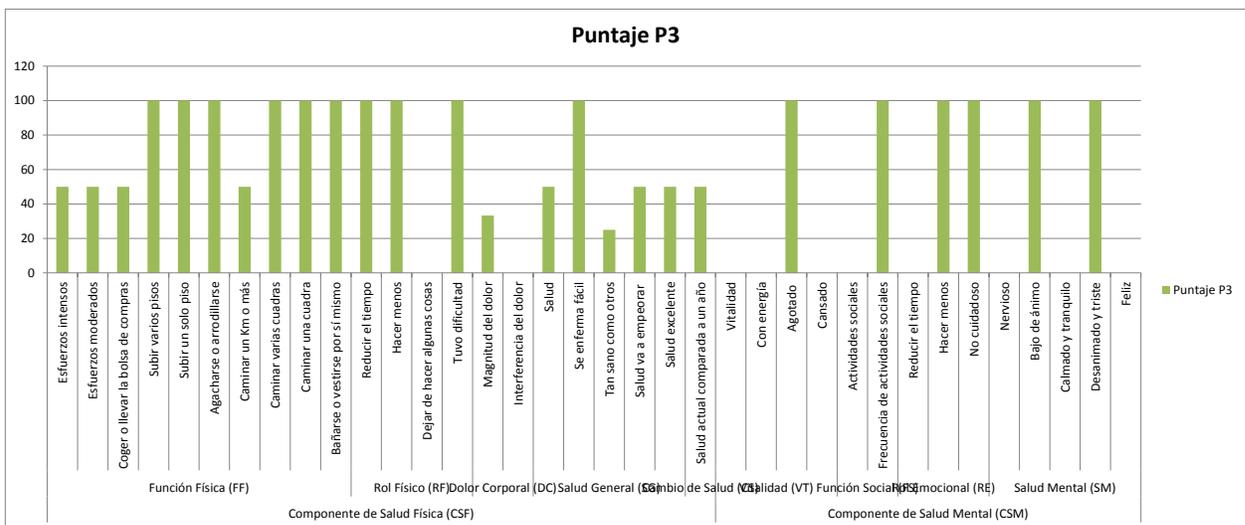
Gráfica 2. Puntajes SF-36 por el paciente 1, no institucionalizado.



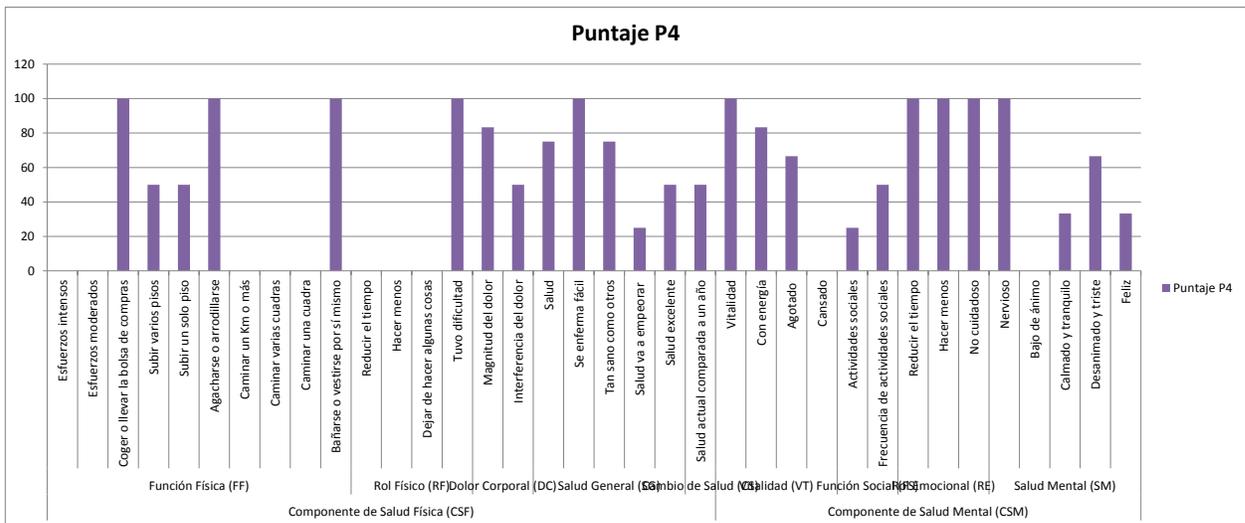
Gráfica 3. Puntajes SF-36 por el paciente 2, no institucionalizado.



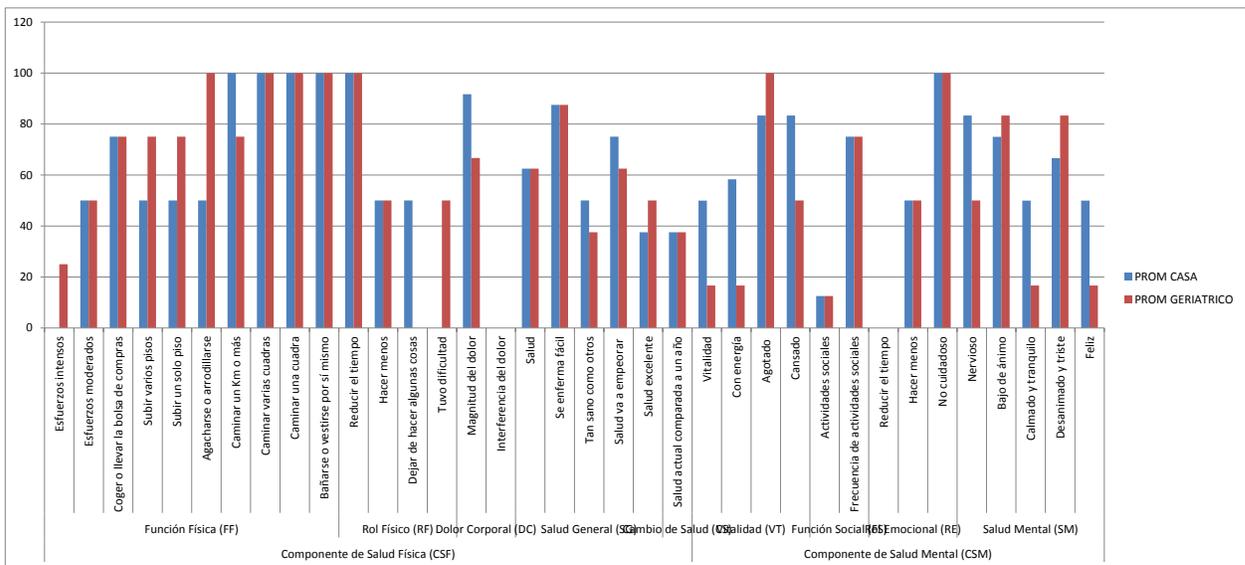
Gráfica 4. Puntajes SF-36 por el paciente 3, institucionalizado.



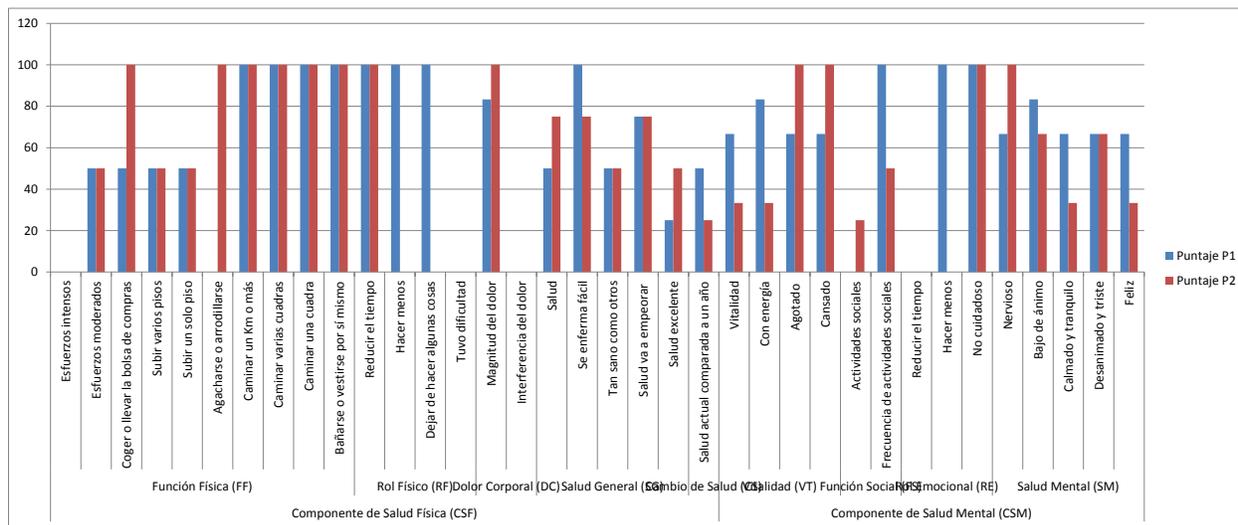
Gráfica 5. Puntajes SF-36 por el paciente 4, no institucionalizado.



Gráfica 6. Puntajes Institucionalizados Vs no institucionalizados.



Gráfica 7. Puntajes Paciente 1 Vs. Paciente 2. Pacientes no institucionalizados.



Gráfica 8. Puntajes Paciente 3 Vs. Paciente 4. Pacientes Institucionalizados.

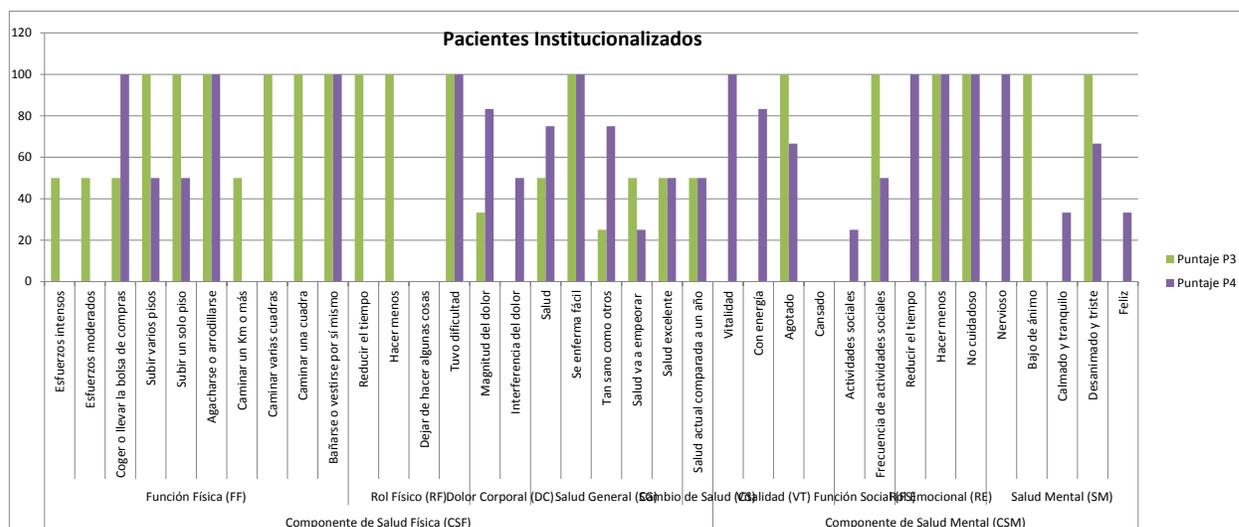


Tabla 2. Datos sociodemográficos de los cuidadores de pacientes con Alzheimer institucionalizados y no institucionalizados.

Subcategoría	No institucionalizados		Institucionalizados	
	Cuidador 1	Cuidador 2	Cuidador 3 (NM)	Cuidador 4 (MA)

	(NN)	(NA)		
Nombre	NN	NA	NM	MA
Edad	46 años	47 años	44 años	35 años
Profesión y/o ocupación	Cuidadora de labores de la casa.	y Bacterióloga y odontóloga. No ejerce.	Auxiliar de enfermería.	de Profesión enfermera. Es a administradora y dueña del hogar
relación con el paciente	Laboral emocional.	y Hija.	Trabajo	Profesional

En la anterior tabla, se describen los datos sociodemográficos de los cuatro cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer, que fueron entrevistados. Así mismo, se evidencia el tipo de vínculo existente entre el cuidador y el enfermo. Los dos primeros cuidadores, realizan su labor desde las casas de los pacientes, mientras que los cuidadores 3 y 4 lo hacen desde la institución “Hogar Santa Sofía”.

Tabla 3. Descripción de las actividades diarias de los pacientes con Alzheimer institucionalizados y no institucionalizados por parte de sus cuidadores.

Subcategoría	No institucionalizados		Institucionalizados	
	Cuidador 1 (NN)	Cuidador 2 (NA)	Cuidador 3 (NM)	Cuidador 4 (MA)
Actividades físicas	Caminar	Caminar	Terapia física y ocupacional	Fisioterapia
Frecuencia de actividades físicas	En la mañana todos los días	Pues procuro	yo Pues todos los días hay	Todos los días tienen una actividad, todos los

			todos los días.	alguna terapia	días.
			días.	o actividad.	
Tiempo que dedica al cuidado del paciente	La mayoría del tiempo.	Al mes	Estoy ocupada ella son como unos 10/12 días.	24/24, en 24 horas de por medio.	Yo estoy acá todos los días.
Otras actividades y frecuencia	Leemos, jugamos parques, escribimos, miramos televisión, hablamos de un programa.	Ver televisión. A veces una maquina de ejercicio.	Se les da terapia de manualidades, psicológica, música.	Tenemos psicología una vez a la semana, musicoterapia Terapias ocupacional .	

En la anterior tabla, se describen los cuidados que ejercen los cuatro cuidadores entrevistados. Los cuidadores 1 y 2 realizan los cuidados desde las casas de los pacientes, el cuidador 1 es una persona contratada por la familia, mientras que el cuidador dos mantiene un vínculo afectivo con el paciente, es su hija. Los cuidadores 3 y 4 son profesionales que trabajan en el hogar Santa Sofía, la cuidadora 3 es una auxiliar de enfermería y la cuidadora 4 es la dueña y administradora de la institución.

Tabla 4. Cuidados por parte de los cuidadores de pacientes con Alzheimer institucionalizados y no institucionalizados.

	No institucionalizados		Institucionalizados	
Subcategoría	Cuidador 1 (NN)	Cuidador 2 (NA)	Cuidador 3 (NM)	Cuidador 4 (MA)
Dieta del paciente	Ella come de todo.	Tiene que cuidarse de diabetes. Come de todo en poquita cantidad.	que Baja en sal. Diferente dieta para los que son diabéticos e hipertensos.	Bajo en sal y bajo en azúcar. Diferente para los que son diabéticos.
Tratamientos médicos del paciente	Terapia ocupacional, controles médicos, rutina de los medicamentos. Controles de laboratorio.	Yo a ella le estoy dando ibuprofeno 400mg en la mañana y 400 en la noche.	Medicamentos para el azúcar, para la presión alta.	Médico gerontólogo que realiza control una vez al mes. De medicamentos, quetiapina, para calmarlos.
Ayudas a los pacientes para sus cuidados básicos.	Ella lo hace sola, yo la acompaño, pero ella lo hace.	A veces toca decirle que hacer, pero ella lo hace sola. Ella no cocina.	Algunos toca bañarlos, vestirlos, llevarlos al baño a hacer sus deposiciones,	Unos para bañarse, vestirse, comer, caminar, a ponerles las medias, a peinarlos. Otros

			limpiarlos.	acompañarlos y estar pendientes.
Cuidado que provee alpaciente	Contacto físico, la caricia, la ternura, la mirada, el abrazo, el tocar, el sentirla, el calor humano. La expresión física, palabras, gestos.	Yo le cocino todo, todo se lo sirvo, eh los medicamentos. Recordarle lo que tiene que hacer.	Estoy pendiente, los saco al patio, que tomen el sol, los llevo al baño, lo estoy pendiente de la comida, de darle los medicamentos.	Si toca ayudar a darles de comer, a cuidarlos, si la enfermera esta ocupada y las otras niñas también, yo colaboro en lo que sea que toque hacer.
Personas que le ayudan con los cuidados del paciente	Yo estoy a cargo la mayor parte del tiempo. Los hijos se turnan y vienen por días.	Yo soy la que velo por ella, mi hermano a veces viene se la lleva y está allá con los nietos de allá.	Enfermeras, emermedica, un médico. Y las niñas que hacen la práctica acá.	Enfermera 24/24, las niñas de "Ingabo" que vienen todas las mañanas, todos los días, y la niña cuidadora.

La anterior tabla describe los cuidados que reciben los pacientes por parte de los cuatro cuidadores entrevistados. Los dos primeros que son los cuidadores de los pacientes no institucionalizados mencionan en su discurso las caricias y el amor de alguna manera, a pesar de que la primera cuidadora no tiene ningún tipo de vínculo familiar,

muestra tener un especial afecto y cariño por la paciente. Las dos cuidadoras que trabajan en el hogar se limitan a tomar como cuidado la atención y ayuda con los cuidados básicos de salud física y limpieza personal.

Tabla 5. Perspectiva sobre calidad de vida por parte de los cuidadores de pacientes con Alzheimer institucionalizados y no institucionalizados.

Subcategoría	No institucionalizados		Institucionalizados	
	Cuidador 1 (NN) Hija (ML)	Cuidador 2 (NA)	Cuidador 3 (NM)	Cuidador 4 (MA)
Significado de calidad de vida	Hija (ML) Plenitud interior, de paz interior de cuerpo sano, de una mente también relajada y bien utilizada. Estar relacionada, porque el otro también me aporta, o sea yo doy y el otro también me aporta. Cuidadora (NN) Mucha tranquilidad, relajación. Hábitos alimenticios. Cero estrés.	Para mí que ella pudiera hacer lo que antes hacía, salir, ser más independiente.	El mejor... o sea la mejor atención posible que se le de al adulto mayor, a la persona.	Unas personas especializadas que los comprendan, que estemos en función de ellos, que estemos pendientes de ellos de qué necesitan, de cómo se sienten mejor.

Dependencias del paciente	HIJA (ML) Todos esos digamos riegos arquitectónicos y físicos, tenemos que estar muy atentos y en eso es donde se tiene que tener los ojos bien puestos, pero no, no impedirle, todo lo que puede hacer, debe hacerlo solita, y lo puede hacer, solo cuando ya pida auxilio y uno vea que no, eso es otra cosa.	Si no tanto física, si no, yo le digo que hubo bñese los dientes, y ella va y se los baña, eehh “péinese”, ella va y se peina, eehh que salgamos, vamos y salimos.	Pues no todos por igual, algunos no quieren dejarse ayudar. Otros para comer toca paladearlos, algunos bañarse, vestirse, limpiarse, ir al baño... otro simplemente se acompañan.	Todo, en general, aunque aquí también tengo funcionales, depende del paciente. La verdad la mayoría dependen de las enfermeras y cuidadoras.
---------------------------	---	--	---	--

Aporte a la	Hija (ML)	Pues estando	Yo acá estar con	Cuando hay que
calidad de	Mis llamadas, le	con ella, no	ellos... que de	colaborar en
vida del	expreso lo que la	haciéndole	pronto yo creo	cuidarlos, se
paciente	quiero, lo que	todo, si yo sé	que estar	hace, si toca
	significa para mí,	que le hago	pendientes de	ayudar a darles
	preguntándole con	todo y la	ellos en todo	de comer, a
	quien está hablando,	pongo ahí	momento.	cuidarlos, si la
	que día es hoy, darle	sentada, se		enfermera esta
	gracias por todo lo	entumece, se		ocupada y las
	que me ha dado,	entuye y no		otras niñas
	recordarle que ella me	hace nada. Si		también, yo
	enseño tal cosa, hacer	yo le digo que		colaboro en lo
	una conexión	lo haga lo		que sea que
	emocional. El	hace.		toque hacer.
	contacto físico, los			
	abrazos.			

La anterior tabla describe la percepción de calidad de vida en los pacientes, desde la perspectiva de sus cuidadores. En el caso de la primera paciente, la cuidadora no supo como responder las preguntas, por lo cual su hija decidió responderlas, por lo cual se aprecia la perspectiva de un cuidador lejano en tiempo y dedicación, pero cercano en vínculo y apropiación de la situación.

Discusión

Para dar inicio a la discusión, es importante aclarar que la investigación realizada, no tenía como objetivo darle relevancia a uno de los espacios sobre el otro, es decir, afirmar que existía mejor calidad de vida específicamente en las instituciones, o bien en las casas de los mismos pacientes. Por el contrario, el estudio realizado, estuvo enfocado en identificar los aspectos que pueden representar ventajas o desventajas de cada uno de los espacios previamente mencionados, dependiendo del punto de vista de los cuidadores, y así realizar un análisis que permita plantear sugerencias, desde nuestro papel como observadoras, valiéndonos de los aspectos identificados en la muestra estudiada, que pretende aportar a una mejoría en la calidad de vida del paciente con Alzheimer.

En coherencia con lo anterior, y partiendo de la documentación revisada, es necesario precisar que la calidad de vida no va a depender exclusivamente del espacio en el que se encuentre la persona, sino que va a implicar muchos otros factores más, y que de igual manera el concepto de esta, varía entre sujetos. A partir de lo observado, por ejemplo, se considera que un componente fundamental a tener en cuenta al momento de hablar de calidad de vida en las condiciones de estos pacientes, son los cuidados que se le presten, y en esa medida, los cuidadores mismos.

En relación a los datos arrojados por el instrumento utilizado del cuestionario de calidad de vida, es importante resaltar que mucha de la información recopilada puede no ser del todo confiable, pues bien, obedece al juicio subjetivo de los pacientes, que en principio, cuentan con un nivel de demencia importante, afectando la objetividad y veracidad de sus respuestas, a pesar de haber tenido en cuenta que los participantes no presentaran anosognosia. Adicionalmente, para todos es claro, que reconocer las discapacidades y limitaciones personales, genera un choque y un impacto emocional representativo a modo personal.

De esta manera, es preciso abordar el concepto de deseabilidad que entra en contexto a partir de lo mencionado con antelación para el análisis de los resultados de nuestra investigación. La deseabilidad, se entiende como la tendencia a presentarse frente a los demás de una forma adecuada, es decir, esperada y valorada socialmente, a pesar de no así (Maté, M. et al., 2010). De ahí, que los resultados no se ajusten a la realidad de la persona, sino a lo que esa persona cree que esperan de ella. Es por esta razón, que consideramos que los datos recopilados a partir del cuestionario, pueden carecer de validez. No obstante, los tuvimos en cuenta para el análisis del estudio, y teniendo en cuenta esta característica, nos apoyamos también de la información recogida a partir de las entrevistas realizadas a los cuidadores y/o familiares de los pacientes, para llevar a cabo el debido análisis del estudio.

Ahora bien, está claro, que existen diferentes posturas y opiniones acerca del manejo que debe brindárseles a los adultos mayores que presentan demencias de este tipo, y toda una discusión en relación a las implicaciones, de tipo morales, económicas, entre otras, que tiene ingresar a un familiar a una institución. Por otra parte, existen quienes optan por encargarse personalmente de la situación, y estar al frente de los cuidados necesarios para estas personas, teniendo o no el tiempo y las condiciones necesarias para brindarle la atención y los cuidados que necesita.

En cuanto a los pacientes no institucionalizados, es decir que conviven con sus familiares, y que además de ello, los cuidados básicos están a cargo de estos últimos, o de un cuidador contratado que dedica su tiempo y cuidados exclusivamente a un paciente, el vínculo afectivo, implica una ventaja en relación a la calidad de vida del paciente. Pues bien, la dedicación y el compromiso dado hacia la persona, va a variar, en comparación con el servicio que presta el personal de una institución dedicada a este tipo de labores, pero que no mantiene necesariamente un vínculo afectivo con los pacientes y que debe manejar a más de una persona en un mismo

lugar y en un mismo momento. No obstante, este vínculo puede afectar tanto de manera positiva como negativa, dependiendo de los términos de la relación que mantengan con el paciente.

Lo anterior, teniendo en cuenta uno de los casos no institucionalizados (Ver anexo 5) analizados en la investigación, en los cuales, la familiar (hija), reportaba como ventajas de convivir con ella, aspectos como la posibilidad de observar y comprobar los efectos de los medicamentos que ingería de manera más directa, y en esa medida, la libertad que podía tomarse en cuanto a la decisión de las condiciones de administración de los mismos. Lo contrario a lo que sucede con los pacientes institucionalizados, que se rigen bajo las condiciones del hogar, en donde la dueña menciona en la entrevista realizada (Ver anexo 6), que tienen la obligación de tomarse los medicamentos de la forma detallada que indican los médicos, sin derecho a modificaciones, a pesar de las sugerencias de los familiares.

Por otro lado, la hija de la paciente no institucionalizada manifestó sentirse cohibida de continuar su crecimiento profesional, por el deber que tenía con su madre, de brindarle la atención y los cuidados necesarios para sobrellevar las condiciones de vida que este tipo de demencia implica tanto en la persona como en ella. Así mismo, tras su discurso, refleja como el diagnóstico de su madre le da un giro a su vida, convirtiéndose esta en su prioridad y demanda de todo su tiempo.

Este aspecto, en relación con la situación de los pacientes institucionalizados, reporta la dueña del hogar, que la condición de que hagan parte de la institución, permite que los familiares de los pacientes puedan realizar sus actividades laborales y personales, con la tranquilidad y certeza de que ellos están bajo el cuidado y las atenciones necesarias y suficientes por parte de profesionales, especializados en este tipo de población. Desde este punto, se puede entrar a

debatir también sobre la calidad de vida del cuidador y cómo esta también puede aportar tanto negativamente como positivamente al paciente, pues es de este cuidador, su salud física y psicológica que depende su calidad de vida y sus cuidados básicos.

Habría que decir también que las condiciones de vida de las personas que residen en una institución especializada para alojar este tipo de población, cuentan con el beneficio de compartir con personas tanto contemporáneas a ellas, en términos de edad, como también, con personas que pueden presentar condiciones similares en términos de salud, facilitando la empatía y la interacción con los demás.

Sin embargo, en estos casos de pacientes institucionalizados, los profesionales entrevistados que trabajan en estas instituciones, refieren que en ocasiones los pacientes manifiestan sentirse abandonados por sus familiares. Pese a esto, las instituciones suelen prestar servicios que promueven no solo el bienestar de sus pacientes, sino que también, ofrecen actividades orientadas a crear espacios de recreación. De ahí, que la administradora del hogar, señalara en la entrevista (Ver anexo 6) la importancia de que los familiares de los pacientes entendieran que la institución no reemplaza el vínculo afectivo por parte de sus familiares, sino que el hogar, presta un servicio de apoyo para los cuidados básicos del enfermo, que debe complementarse con la atención de los familiares del paciente.

Ahora bien, teniendo en cuenta la documentación revisada, en relación con la explicación orgánica de la enfermedad arrojada por los autores Cáceres, et al. (2004), estos coinciden en que las funciones cognitivas superiores principalmente afectadas en este tipo de demencia, tienen que ver con; la memoria, la velocidad de procesamiento y el lenguaje principalmente. Esto se debe a la pérdida significativa de la funcionalidad neuronal, que tiene lugar específicamente en las áreas temporal, parietal y frontal de la estructura cerebral del enfermo. Todo esto, implica un desgaste

y un declive en el funcionamiento general de la persona que va a producir un impacto psicológico en las personas, pues tiene que ver con el afrontamiento de un funcionamiento cada vez más limitado para desempeñar sus actividades habituales.

Esta serie de implicaciones, comentan autoras como Martínez, A (2009), que pueden conllevar a cierto tipo de conductas en los pacientes que presentan la demencia tipo Alzheimer tales como; pérdida de iniciativa, miedo representado a través de agresividad, resistencia al cuidado, signos depresivos, descuidos en las actividades básicas de alimentación e higiene a causa de las fallas de memoria y aumento de irritabilidad por la molestia que les genera estas últimas. Estas manifestaciones conductuales, se perciben claramente en la información recopilada a través de las entrevistas realizadas a familiares y/o cuidadores según los diferentes casos estudiados. En cuanto a los pacientes no institucionalizados, una de las hijas entrevistadas reporta que su madre, carece de motivación para llevar a cabo actividades, así como también, presenta conductas en relación al descuido personal, tales como dejar de bañarse por varios días, volviéndose dependiente para llevar a cabo sus actividades diarias.

Otro elemento que vale la pena resaltar corresponde a la dieta y la alimentación, que sugieren los autores Caceres, et al. (2004) ideales en caso de presentar esta demencia, dándole prioridad a las frutas, las verduras, los pescados, y restringiendo alimentos como lácteos, carnes rojas y alimentos procesados principalmente. No obstante, se observa en los pacientes, que ninguno de los casos analizados, menciona tener algún tipo de restricción en la dieta que llevan, por el contrario, todos afirman comer de todo, excluyendo claramente, aspectos como la reducción en la sal y la azúcar por otras enfermedades como la diabetes y la hipertensión.

En cuanto al nivel de dependencia que reportan los entrevistados familiares y/o cuidadores de los pacientes, se pudo notar que existe cierto mayor nivel de exigencia por parte de los familiares

de los pacientes no institucionalizados, en contraste con aquellos pacientes institucionalizados. Pues bien, respecto a los no institucionalizados, ambos casos reportan insistentemente el trabajo que se toman para motivar y estimular a sus familiares a llevar a cabo las diferentes actividades diarias que deban realizar de forma autónoma, y reconocen la autonomía y autosuficiencia de sus familiares, en la mayoría de actividades básicas. Por el contrario, de acuerdo al reporte de los cuidadores entrevistados en el hogar, la información que brindan al respecto, da a entender que son más dados a realizar por ellos todas las actividades que requieren para su autocuidado (p. ej., bañarlos, vestirlos, etc.).

Por otro lado, teniendo en cuenta los resultados arrojados por el cuestionario de salud sobre la calidad de vida, no se encuentran diferencias estadísticamente significativas, sin embargo, en cuanto a los promedios encontrados, se encuentra la diferencia más notoria en el estado de ánimo, pues según las respuestas de los pacientes, los institucionalizados apuntan a ser menos felices y mantenerse más bajos de ánimo que los que permanecen en sus casas, lo cual relacionaos directamente con el vínculo afectivo y la atención permanente y personalizada, pues a pesar de contar con suficientes profesionales en el Hogar geriátrico, estos deben dividir su atención en varias labores y no pueden, e ir organizándolos a todos a la vez.

En cuanto a los pacientes institucionalizados, el paciente 3 refleja más concordancia en sus respuestas y señala en varios puntos del cuestionario su agotamiento físico, sin embargo, mientras se le realizaba el cuestionario y aun siendo consciente de su enfermedad, el paciente atribuyó esto a otras enfermedades musculares, nunca evidencio tomar el Alzheimer como parte de su deterioro, mientras que la paciente 4 a pesar de estar consciente de su enfermedad, no menciona el verse afectada de alguna manera, según su discurso y sus respuesta frente al cuestionario.

En cuanto a los pacientes no institucionalizados, sus respuestas se vieron en ocasiones influenciadas por las opiniones que daban sus cuidadores mientras se les aplicaba el cuestionario. La paciente dos respecto a las respuestas del cuestionario, reflejo estar más baja de ánimo y sentirse más cansada que la paciente dos; respecto a sus funciones físicas se encuentran en las mismas condiciones. Sin embargo, es importante resaltar, que tanto para los pacientes institucionalizados como los que no lo están, al tocarles el tema de emociones, llegan directamente al tema de sus parejas, su historia juntos y la falta que les hace, algunos por separaciones acordadas hace años y otros por ser viudos.

Para finalizar, recopilando información a partir de ambos espacios, encontramos que aspectos como la estimulación desde las distintas terapias que se ofrecen actualmente para las funciones cognitivas, como la musicoterapia, la psicología, la terapia física y ocupacional, les brinda un apoyo a estos pacientes, que también les aporta a la calidad de vida y les genera motivación e iniciativa, como se pudo evidenciar en el caso de los abuelos institucionalizados. Adicionalmente, el hecho de compartir estas actividades con personas contemporáneas y que experimentan algunas de sus condiciones, les permite generar interacciones sociales, favorecedoras para su estado de ánimo, emocional y motivacional. Así mismo lo hace, los espacios de comidas y de compartir juntos.

Por otro lado, el cuidado personalizado que se brinda desde la misma casa, parece ser favorecedor para la salud del paciente, mientras no se le genere dependencia a causa de la sobreprotección, como menciona la hija de la paciente 1 en la entrevista. Sin embargo, focalizar el cuidado a un solo paciente va a representar cuidados más personalizados y adaptados a la subjetividad de la persona, lo cual permite tener en cuenta su historia, gustos, conocimientos, que se facilita por el vínculo familiar o de amistad que mantienen, o en casos como el de la cuidadora

contratada, en donde se va creando un vínculo afectivo a través del compartir diario y la compañía única.

Desde nuestra perspectiva, ambos ambientes son apropiados para el cuidado de una persona con demencia tipo Alzheimer, la calidad de vida radica en el grado de vitalidad que siente el abuelo para mantenerse motivado con su vida, y que se fomenta a partir de los diferentes cuidados y atenciones que se le ofrecen.

Partiendo de lo anterior, surge la impresión clínica de que son más favorecedoras todas aquellas actividades de entretenimiento que favorecen y estimulan su salud como son las distintas terapias ya mencionadas. De igual manera se identifica el valor del vínculo afectivo como algo irremplazable e importante para la calidad de vida, que va a aportar y se va a reflejar en el estado anímico del enfermo.

Recomendaciones

Psicoeducación: Generalmente las familias de las personas que presentan demencia tipo Alzheimer, desconocen el funcionamiento y las implicaciones que esta enfermedad conduce. Por esta razón, y teniendo en cuenta la información arrojada por las personas entrevistadas, así como por el reporte mismo de los pacientes, consideramos que una primera e importante sugerencia, radica en la explicación de la enfermedad a los familiares y/o cuidadores a cargo de los enfermos, en caso de ser personas que carezcan de la preparación necesaria para llevar a cabo los cuidados que esta patología demanda.

Así mismo, para que sirva como una medida tanta de preparación para las implicaciones psicológicas que puede tener por el declive cognitivo y funcional de su familiar, como también,

como medida de apoyo para las familias, sirviendo de orientación para el tratamiento, y los aspectos más relevantes a tener en cuenta para el manejo de los pacientes.

De otra parte, en ocasiones podría ser de gran utilidad no solo la información y la educación, sino también la terapia de familia, el manejo psicológico de los excesos y déficits conductuales, los aspectos emocionales y afectivos orgánicamente condicionados y la consciencia de la enfermedad.

Programas interactivos: Consideramos interesante el planteamiento de espacios interactivos entre las instituciones y los familiares de los pacientes internos, a modo de fomentar la sensibilidad en los familiares por sus allegados, y evitar la sensación de abandono que dicen manifestar en ocasiones los adultos mayores. Esto con la intención de hacer entender a los familiares la función de la institución como una herramienta de apoyo para los cuidados básicos de sus familiares, sin desconocer la importancia del vínculo afectivo que interviene de manera favorable en la calidad de vida de los pacientes. En otras palabras, aclararles a los familiares que la institución no reemplaza el amor de la familia.

Referencias

- Alberca, R. (2011). Del envejecimiento a la demencia. La queja subjetiva de la pérdida de memoria, el deterioro cognitivo leve y los estadios prodrómicos de las demencias. En A.R. & L.S. (Ed): *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. (pp. 17-29) Editorial Panamericana S.A. España.
- Amores, F., Cáceres, C., Deus, J., Jacas, C. & Perdrix D. (2004). Capítulo 13 Neuropsicología del envejecimiento normal y alteración cognitiva leve En J. Bastida & J. Deus. *Las demencias y*

la enfermedad de Alzheimer: una aproximación práctica e interdisciplinar. (pp. 327-351)

Barcelona: Publicaciones del Instituto Superior de Estudios Psicológicos.

Amores, F., Cáceres, C., Deus, J., Jacas, C., Perdrix, D., Pujol, J. & Raich, R. (2004). Capítulo 15 Neuropsicología de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias primarias. En J. Bastida & J. Deus. *Las demencias y la enfermedad de Alzheimer: una aproximación práctica e interdisciplinar.* (pp. 385-418) Barcelona: Publicaciones del Instituto Superior de Estudios Psicológicos.

Baez, J. (2009). *Investigación cualitativa.* Capítulo 4: La entrevista. Segunda edición. Madrid: ESIC editorial. Recuperado el 18 de noviembre de 2013 de: <http://books.google.com.co/books?id=Xmv-PJ9Ktzc&pg=PA97&dq=entrevista+semiestructurada+investigacion+cualitativa&hl=es-419&sa=X&ei=uOSMUqGvDtK5kQfTrYGwDg&ved=0CDYQ6AEwAg#v=onepage&q=entrevista%20semiestructurada%20investigacion%20cualitativa&f=false>

Baró, H. (2000). La medición de la calidad de vida: fundamentos teóricos. En: Badía X, Podzamczar. D. *Calidad de vida asociada a la salud e infección por el VIH.* 1 ed. Madrid: JarpyoEditores, P. 19-33.

Boada, M. (2011). Modelos asistenciales sociosanitarios para la demencia. En A.R. & L.S. (Ed): *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias.* (Pp. 113-123) Editorial Panamericana S.A. España.

Coria, F.(2011). Envejecimiento cerebral fisiológico: aspectos cognitivos. En A.R. & L.S. (Ed.): *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias.* (pp. 3-17) Madrid, España: Editorial Panamericana S.A.

García, R. (2011). *Factores de riesgo y prevención de la enfermedad de Alzheimer*. Capítulo 6:

Factores de riesgo dietéticos y nutricionales. Barcelona: Editorial Glosa, S.L. Recuperado el

18 de Agosto de 2013 en:

[http://books.google.com.co/books?id=DXhpyRuQ8_kC&pg=PA77&dq=Alzheimer+y+dieta](http://books.google.com.co/books?id=DXhpyRuQ8_kC&pg=PA77&dq=Alzheimer+y+dieta&hl=es-419&sa=X&ei=nPonUqfXAuOwsAS--)
[&hl=es-419&sa=X&ei=nPonUqfXAuOwsAS--](http://books.google.com.co/books?id=DXhpyRuQ8_kC&pg=PA77&dq=Alzheimer+y+dieta&hl=es-419&sa=X&ei=nPonUqfXAuOwsAS--)

[YHgBQ&ved=0CDgQ6AEwAg#v=onepage&q=Alzheimer%20y%20dieta&f=false](http://books.google.com.co/books?id=DXhpyRuQ8_kC&pg=PA77&dq=Alzheimer+y+dieta&hl=es-419&sa=X&ei=nPonUqfXAuOwsAS--&ved=0CDgQ6AEwAg#v=onepage&q=Alzheimer%20y%20dieta&f=false)

Garre, J. (2011). Calidad de vida y demencias. En A.L & L.S. (Ed): *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. (pp. 125-133) Editorial Panamericana S.A. España.

Gómez, M., Gómez, J., Ato, M., & Gómez, J. (2012) Estudio del acuerdo entre las valoraciones sobre la calidad de vida de pacientes con la enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores. Real Invest. Demenc. Editorial Glosa S.L.

Inouye K, Pedrazzani ES, Pavarini SCI, Toyoda CY. Calidad de vida del anciano con enfermedad de Alzheimer: estudio comparativo de los relatos del paciente y del cuidador. Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. ene.-feb. 2010. Recuperado el 2 de octubre de 2013 en http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n1/es_05.pdf

Jaramillo, J., Malagón, C. & Rodríguez, J. (2006). *Demencia tipo Alzheimer y lenguaje*. Bogotá: Centro editorial Universidad del Rosario. Recuperado el 18 de Agosto de 2013 en:

[http://books.google.com.co/books?id=oLe8A7JnjAsC&printsec=frontcover&dq=demencia&h](http://books.google.com.co/books?id=oLe8A7JnjAsC&printsec=frontcover&dq=demencia&hl=es-419&sa=X&ei=G-)
[l=es-419&sa=X&ei=G-](http://books.google.com.co/books?id=oLe8A7JnjAsC&printsec=frontcover&dq=demencia&hl=es-419&sa=X&ei=G-)

[OnUovnB463sATMrIDADw&ved=0CEgQ6AEwBQ#v=onepage&q=demencia&f=false](http://books.google.com.co/books?id=oLe8A7JnjAsC&printsec=frontcover&dq=demencia&hl=es-419&sa=X&ei=G-OnUovnB463sATMrIDADw&ved=0CEgQ6AEwBQ#v=onepage&q=demencia&f=false)

Kolb, B. &Whishaw, I. (2009).*Neuropsicología Humana*. Capítulo 18: la memoria. 5ª edición. Madrid: Editorial Médica Panamericana.

Kolb, B. & Whishaw, I. (2009). *Neuropsicología Humana*. Capítulo 19: los orígenes del lenguaje.

5ª edición. Madrid: Editorial Médica Panamericana.

León-Salas ,B. & Martínez-Martín, P. (2010) *Revisión de instrumentos de calidad de vida utilizados en personas con demencia*. PSICOGERIATRÍA 2010; 2 (2): 69-81. Viguera

Editores. Recuperado el 22 de Noviembre de 2013 en:

<http://www.portaldoenvelhecimento.org.br/artigos/julho10b.pdf>

López, C. (2012). *Nuevos conceptos en la enfermedad de Alzheimer*. Workshop Internacional.

Buenos Aires: Neurociencias, Laboratorio Elea.

López, S. & Garre, J. (2011). La demencia: concepto y epidemiología. En A.R. & L.S. (Ed):

Enfermedad de Alzheimer y otras demencias (pp.29-41). Editorial Panamericana S.A. España.

Martínez, A. (2009). *¿Qué sabemos de? El Alzheimer*. Capítulo 1: ¿Qué es el Alzheimer?.

Madrid: Editorial los libros de la Catarata. Recuperado el 20 de Agosto de 2013 en:

<http://books.google.com.co/books?id=A9S-DNxuX->

[wC&printsec=frontcover&dq=alzheimer&hl=es-](http://books.google.com.co/books?id=A9S-DNxuX-wC&printsec=frontcover&dq=alzheimer&hl=es-)

[419&sa=X&ei=j5YnUrOUL8XcsATBnIHQBg&ved=0CEAQ6AEwAw#v=onepage&q=alz](http://books.google.com.co/books?id=A9S-DNxuX-wC&printsec=frontcover&dq=alzheimer&hl=es-419&sa=X&ei=j5YnUrOUL8XcsATBnIHQBg&ved=0CEAQ6AEwAw#v=onepage&q=alz)

[eimer&f=false](http://books.google.com.co/books?id=A9S-DNxuX-wC&printsec=frontcover&dq=alzheimer&hl=es-419&sa=X&ei=j5YnUrOUL8XcsATBnIHQBg&ved=0CEAQ6AEwAw#v=onepage&q=alzheimer&f=false)

Maté, M. d. C. O., González, S. L., Trigueros, M. L. Á. (2010, November 22). 4.6.3.6 La

deseabilidad social. Retrieved May 14, 2014, from OCW Universidad de Cantabria Web site:

<http://ocw.unican.es/ciencias-de-la-salud/ciencias-psicosociales-i/materiales/bloque-i/tema-4.->

[las-actitudes/4.6.3.6-la-deseabilidad-social](http://ocw.unican.es/ciencias-de-la-salud/ciencias-psicosociales-i/materiales/bloque-i/tema-4.-las-actitudes/4.6.3.6-la-deseabilidad-social).

Ministerio de la protección social (2006). *Ley Número 1090 de 2006* (Septiembre 06).

Recuperado el 30 de abril de 2014 de:

<http://www.sociedadescientificas.com/userfiles/file/LEYES/1090%2006.pdf>

Mittelman, M. (2005). Manual de cuidados para el enfermo de Alzheimer. Barcelona: Ed. Oniro.

Olivares-Tirado, P. (2005) Perfil del estado de salud de beneficiarios de Isapres: Informe Preliminar. Departamento de Estudios.

Osorio, M. (2011). Calidad de vida de los cuidadores familiares de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. Universidad nacional de Colombia. Facultad de enfermería. Programa de maestría en enfermería.

Palomba, R. (2002). Calidad de vida: conceptos y medidas. CELADE / División de Población, CEPAL , Santiago, Chile Recuperado el 14 de septiembre de 2013 en http://www.eclac.org/celade/agenda/2/10592/envejecimientoRP1_ppt.pdf

Pascual, L. (2011). Tipos básicos y clasificación etiopatogénica de las demencias. En A.R. & L.S. (Ed): *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*.(pp. 41-49) Editorial Panamericana S.A. España.

[Pérez, R. \(2004\). La intervención familiar dentro del dispositivo de abordaje psicológico de las demencias. Revista de Psicogerontología Tiempo \(revista electrónica\) Octubre de 2004 N° 15 Disponible en: http://www.psicomundo.com/tiempo](#)

Pont, P. (2003) 3 Edad. Actividad física y salud. Teoría y práctica. Sexta Edición. Editorial Paidotribo. Recuperado el 15 de Noviembre de 2013 en <http://books.google.com.co/books?hl=es&lr=&id=f7HD9RQ8u9IC&oi=fnd&pg=PA9&dq=actividad+f%C3%ADsica+y+alzheimer&ots=q0rjosrgAr&sig=q6Qg9oe5qtnhmdwMK8eBN4G7xG8#v=onepage&q=actividad%20f%C3%ADsica%20y%20alzheimer&f=false>

Rodriguez, E. (2005). *Metodología de la investigación*. Cap. 6 Materiales y métodos. México: Universidad Juárez Autónoma de Tabasco. Recuperado el 22 de Noviembre de 2013 en:

<http://books.google.com.co/books?id=r4yrEW9Jhe0C&pg=PA98&dq=observacion+no+participante+definicion&hl=es-419&sa=X&ei=SQKQUqqcCcmfkQe4t4HIDg&ved=0CDgQ6AEwAg#v=onepage&q=observacion%20no%20participante%20definicion&f=false>

Ruiz de Sánchez, Nariño y Cerón & (2010). *Epidemiología y carga de la Enfermedad de Alzheimer*. Acta Neural Colomb Vol.26 No. 3 Suplemento (3:1). Septiembre 2010. Recuperado el 26 de Marzo de 2014 en: http://www.acnweb.org/acta/acta_2010_26_Supl3_1_87-94.pdf

Slachevsky, A., Fuentes P., Javet, L. & Alegría, P. (2007). *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias: Guía para familiares y cuidadores*. Santiago: LOOM Ediciones. Recuperado el 20 de Agosto de 2013 en: <http://books.google.com.co/books?id=j22DEMIbxFoC&pg=PA38&dq=demencia+DEFINICION+neuropsicologica&hl=es-419&sa=X&ei=kvUnUvXzC8u0sQTu7oCoCw&ved=0CEQQ6AEwBA#v=onepage&q=demencia%20DEFINICION%20neuropsicologica&f=false>

Vilagut, G. et al. (2004) El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *GacSanit*. 2005; 19(2):135-150: Barcelona.

Vogel, A., Bhattacharya, S.;Waldorff, F. &Waldemar, G. (2011). Proxy-rated quality of life in Alzheimer's disease: a three-year longitudinal study.*International Psychogeriatrics*(2012), 24:1, 82–89 C _ International Psychogeriatric Association 2011 doi:10.1017/S1041610211001128

Anexos

Anexo 1

Tabla 6. Cronograma de actividades.

Sesión	Actividad	Lugar	Fecha
1.	- Presentación de las estudiantes,	Hogar Santa Sofía	Abril/10/14
	motivo de la visita, objetivos de la	Casa paciente 1	Abril/8/14
	investigación y explicación sobre su participación.	Casa paciente 2	Abril 8/14
	- Establecimiento de acuerdos para futuros encuentros.		
2.	- Entrega de la carta que solicita la participación del hogar y muestra el apoyo por parte de la universidad y el asesor de tesis con las estudiantes.	Hogar Santa Sofía	Abril/22/14
		Casa paciente 1	Abril/12/14
		Casa paciente 2	Abril 29/14
	- Entrevistas con personas que trabajan en el cuidado de los pacientes con demencia tipo Alzheimer.		
3.	Aplicación de cuestionario de calidad de vida de la salud SF36 a los pacientes.	Hogar Santa Sofía	Abril/24/14
		Casa paciente 1	Abril/12/14
		Casa paciente 2	Mayo/30/14

La anterior tabla describe de forma detallada las actividades planteadas para llevar a cabo la investigación, a través de los diferentes encuentros con los pacientes y los familiares y/o cuidadores entrevistados, especificando de forma adicional, el lugar y las fechas de cada una de las sesiones.

Anexo 2**CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Yo _____ con CC _____ de _____ autorizo mi participación en el proyecto de grado denominado “Calidad de vida en pacientes con demencia tipo Alzheimer” cuyos fines académicos se focalizan en comprender los fenómenos físicos, emocionales, sociales y relacionales que están implicados en la calidad de vida de los pacientes con Alzheimer institucionalizados y no institucionalizados. Adicionalmente doy mi consentimiento para realizar los procedimientos necesarios para cumplir las metas propuestas de la investigación. También autorizó que los resultados obtenidos durante la investigación sean publicados siempre y cuando mis datos personales no sean divulgados.

Finalmente he sido informado de:

1. Las actividades que ejecutaré durante la investigación y del tiempo que emplearé para efectuar las mismas.
2. Las metas propuestas en el proyecto en las que seré partícipe.
3. La participación en este proyecto no implica ningún riesgo significativo para mí.
4. Las personas responsables de la prueba responderán a cualquier pregunta respecto al vocabulario que no entienda y/o cualquier inquietud que tenga.
5. Estoy en la libertad de abandonar el proceso en cualquier momento si así lo deseo.

Cualquier duda al respecto puede comunicarse con:

Margarita María Salgado Forero. Cel. 3005552331 Email: masafo5@hotmail.com

Luisa Alejandra Osorio Montoya. Cel. 3015443613 Email: luluisa2@hotmail.com

Firma Participante

Fecha

Facultad Psicología



Anexo 3

Entrevista semiestructurada a cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer

Datos sociodemográficos

1. ¿Cómo es tu nombre?
2. ¿Cuántos años tienes?
3. ¿Cuál es tu profesión o/y ocupación?
4. ¿Qué tipo de relación (vínculo) tienes con el paciente con demencia tipo Alzheimer?

Actividades diarias del paciente con demencia tipo Alzheimer

5. ¿Cuáles actividades físicas realiza los/su pacientes/familiar? (aclarando en la institución que se refiere únicamente a los pacientes con Alzheimer en estadio 3/4)
6. ¿Con qué frecuencia lo hace/n? (aclarando en la institución que se refiere únicamente a los pacientes con Alzheimer en estadio 3/4)
7. ¿Cuánto tiempo al día ocupas en el cuidado de personas con demencia tipo Alzheimer?
8. ¿Qué otras actividades realiza y con qué frecuencia lo hace? (aclarando en la institución que se refiere únicamente a los pacientes con Alzheimer en estadio 3/4)

Cuidados del enfermo con demencia tipo Alzheimer

9. ¿Cómo es la dieta de los/su pacientes/familiar? ¿Cómo son sus horarios? (aclarando en la institución que se refiere únicamente a los pacientes con Alzheimer en estadio 3/4)
10. ¿Qué tratamientos médicos recibe/n? (medicamentos, terapias, etc)
11. ¿Cuáles ayudas recibe los/su pacientes/familiar para realizar sus cuidados básicos? (bañarse, alimentarse, ir al baño)
12. ¿Cuál es el tipo de cuidado que provee a los/su pacientes/familiar con Alzheimer?
13. ¿Quién le ayuda con los cuidados de su familiar o paciente?

Calidad de vida

14. ¿Qué significa calidad de vida para usted?
15. ¿Cuáles dependencias ha/n generado los/su pacientes/familiar?
16. ¿Cómo aporta a la calidad de vida de los/su pacientes/familiar?

Anexo 4

Entrevistadoras: (E)

Entrevistadas: (NN), Mujer de 46 años, cuidadora contratada de paciente 1.

E: ¿Cómo es tu nombre?

NN: NN.

E: ¿Cuántos años tienes?

NN: 46

E: ¿Cuál es tu profesión o/y ocupación?

NN: Cuidadora y labores de la casa.

E: ¿Qué tipo de relación (vinculo) tienes con el paciente?

NN: Laboral y emocional.

E: ¿Cuánto tiempo al día ocupas en su cuidado?

NN: La mayoría del tiempo.

E: ¿Cuáles actividades físicas realiza la paciente? Y ¿Con qué frecuencia lo hace?

NN: Caminar, los ejercicios en la mañana todos los días.

E: ¿Qué otras actividades realiza y con qué frecuencia lo hace?

NN: A veces leemos, jugamos parques, escribimos, miramos televisión, hablamos de un programa.

E: ¿Cómo es la dieta de su pacientes? ¿Cómo son sus horarios?

NN: Yo le estoy dando desayuno por tarde 8:15 am. Variadito, un día le doy chocolatico con arepa, otro día le doy huevito con pan con cafesito. Ella come de todo. Comida suavcita, almuerzo normalito. Oncesitas, fruticas intermedio entre comidas.

E: ¿Cuáles especialistas aportan al cuidado de la paciente?

NN: La terapeuta ocupacional, los controles médicos, inicialmente el medico pues le hace una evaluación, una valoración y después de que ya, digamos que conoció su estado, digamos que se programan citas cada dos meses, cada tres meses, y se sigue con la rutina de los medicamentos. Le ordena por ahí cada seis meses controles de laboratorio.

E: ¿Qué tratamientos médicos recibe?

NN: El verapamino, el de la tensión, el de la mañana. Ella toma calcio, dos calcios en la tarde y el parche.

E: ¿Cuáles ayudas recibe la paciente para realizar sus cuidados básicos?

NN: Cuando uno ya la ve como embolatadita, ella a veces me llama “páseme, súbame” pero ella lo hace sola, yo la acompaño, pero ella lo hace.

E: ¿Cómo aporta usted al cuidado de su paciente?

NN: Yo siento que el contacto físico uuff, la caricia, la ternura, la mirada, el abrazo, el tocar, el sentirla, el calor humano. A ella no le gusta estarse sola en ningún momento. Otro aporte para mi es el estado de ánimo. La expresión física, las palabras, los gestos, Es como una entrega total. Aquí estoy toda y la recibo toda.

E: ¿Quién le ayuda con los cuidados de su paciente?

NN: Yo estoy a cargo la mayor parte del tiempo, y vivo con ella, pero los hijos se turnan y vienen por días.

E: ¿Qué significa calidad de vida para usted?

(Paciente) Que no haya problemas en la familia. Me afecta mucho que los hermanos se vayan a disgustar entre ellos mismos que se no se ayuden

Hija: Para mí, siento que es como esa plenitud interior, de paz interior de cuerpo sano, de una mente también relajada y bien utilizada. Porque es eso, si yo la mente no la tengo ocupada,

entonces es como mente cuerpo y alma como que haya una armonía en todo esto, obvio no sola, sino tengo que estar relacionada, porque el otro también me aporta, o sea yo doy y el otro también me aporta. Todo eso ara mi es calidad de vida.

Cuidadora: Mucha tranquilidad, relajación. Hábitos alimenticios. Cero estrés.

E: ¿Cuáles dependencias ha generado su paciente?

NN: Bueno eso sí tuvo mucho que ver con nosotros, nuestro desconocimiento para manejarla, casi que la estábamos anulando, como cuando uno a un hijo lo malcria, en el sentido en que le hago todo y no le exijo, Entonces cuando llega la terapeuta empezamos a aprender, estábamos aprendiendo, es cuando lo necesite ahí estoy yo, y cuando lo pida, yo no puedo ir antes de. Y lo otro fue la situación de papa (fallecimiento) también afecto, porque como fue un accidente. El cuidado con ella, entonces nos desbordamos. Eso fue para mí, marca, marco muchísimo, entonces ahora la lección fue grande, y tal vez eso humanamente tenía que volcarse en una sobreprotección con mi madre. Pero afortunadamente, nosotros tuvimos un psicólogo que nos ayudaba en algunas charlas para manejar el duelo, y entre todas esas ayudas buscamos la persona, han venido dos terapeutas que nos asesoraran y ahí fuimos decantando digamos esa angustia y esa aprehensión que nos dejó. Entonces ya cuando ella nos dice no, una cosa es una cosa y otra es la otra, se necesita que sea absolutamente funcional hasta el máximo cuidando si, los riesgos físicos. Por ejemplo, esta escalera (señala la escalera de la casa, que tiene una puerta adicional) no es aconsejable, pero ni en la época de papa ni en la de mi madre, quisieron bajarse, entonces nos tocó buscar la forma de que no haya el riesgo tan grande, se levanta de noche y eso tiene que estar cerrado. Todos esos digamos riegos arquitectónicos y físicos, tenemos que estar muy atentos y en eso es donde se tiene que tener los ojos bien puestos, pero no, no impedirle, todo lo que puede hacer, debe hacerlo solita, y lo puede hacer, solo cuando ya pida auxilio y uno

vea que no, eso es otra cosa. Inclusive escoger la ropa que se va a poner, porque la tendencia igual es hacerle todo y no es así. No se trata de anular, por el contrario, potencializar lo que tiene, para hacerla más funcional. Su calidad de vida también está en eso, funcione hasta donde pueda, que se va a parar, si como lo hace, no me boto de una vez a ayudarla.

E: ¿Cuál es el tipo de cuidado que provee a la paciente?

NN: Si pues, el más importante siento yo que es el cuidado emocional, hemos aprendido que por ejemplo cambiarle de canal cuando hay una repetición, o cuando hay un estado de ánimo que pum se bajó. Entonces cámbiele de canal, que quiere decir cambiar de canal, que si estaba en esa pieza, sale de esa pieza, se va a la calle y se le da una vuelta. Siento que el cuidado debe ser sobretodo su estado de ánimo, que se sienta querida, que se sienta valorada, que se sienta escuchada, que se sienta persona. Y el otro, pues se deduce de ahí, entonces si es valorada, si es querida, pues entonces todo lo que tengamos que hacer sin pasarnos como nos estábamos pasando.

E: ¿Cómo aporta a la calidad de vida de la paciente?

NN: Mis llamadas, por ejemplo hago presencia presente y hago presencia ausente. Con la presencia ausente, en esa llamada le expreso lo que la quiero, lo que significa para mí, me esfuerzo en preguntarle con quien está hablando, que día es hoy, tratar de todas las herramientas que nos da la terapeuta hacer uso de ellas. Insistirle lo que significa para mí, darle gracias por todo lo que me ha dado, recordarle que ella me enseñó tal cosa y que eso me ha servido, o sea hacer una conexión emocional de corazón a corazón. Y cuando estoy presente en el contacto físico, uuy a mí me llena muchísimo, y siento el efecto en mi madre. Eso es mágico, tocarla, la quiero. Eso era suficiente. Que la expresión del amor sea en todas sus manifestaciones. Y una cosa que aprendí el abrazo no solo por delante sino por detrás, abárquela total.

Anexo 5

Entrevistadoras (E)

Entrevistada (NA), mujer de 47 años, hija de la paciente 2.

E: ¿Cuál es tu nombre?

NA.: NA

E: ¿Cuántos años tienes?

NA: 47

E: ¿Cuál es tu profesión?

NA: Yo soy bacterióloga y odontóloga. Por el momento no estoy ejerciendo.

E: ¿Cuál es tu relación con la paciente?

NA: Hija.

E: ¿Cuánto tiempo al día ocupas en el cuidado de la paciente?

NA: Mmmm o sea cuidando cuidando, lo que es desayuno, almuerzo y comida, las pastillas, al día, hay días, hay días en que me toca llevarla al médico, entonces está prácticamente toda la mañana allá. Ella tiene citas de control con medicina interna, control con el programa que ella está en un programa de hipertensos y diabéticos, pacientes crónicos, entonces tiene otro control. Hay que llevarla a tomarse unos exámenes casi todos los meses, la glucometría, las glicemias. Toca ir a recoger los medicamentos que son por el pos, los que son por el comité que son de tutela y eso, que son dos días diferentes. Yo pienso que al mes ocupada en ella son como unos 10/12 días.

E: ¿Qué otras actividades realizas?

NA: Yo pues tengo mi hija tengo que cuidarla, también tomo cursos con la federación odontológica de odontología. Acabo de acabar un diplomado de diseño de sonrisa.

E: ¿Y cuando no está ella contigo con quien se queda?

NA: Hay veces que me toca dejarla sola porque me toca pagar que las cuentas, pero yo intento volver lo más pronto. Le dejo cubiertas sus necesidades, que ella este arreglada, que ella esta comida, por ahí le dejo comida, porque como es diabética, tiene que estar consumiendo continuamente.

Mi hermano estaba viviendo en Estados Unidos, el realmente nunca ha estado muy involucrado pues en el problema de mi mama. Mi mama se ha desmayado ya dos veces. Una con relajación de esfínteres, aquí quedo botada en el piso, estaba mi hija de 4 años. Yo dormí en el hospital, dormí no me la pase sentada en una silla en el San Ignacio que allá fue donde la cuidaron de Urgencias. Y prácticamente yo soy la que veo por ella, mi hermano a veces viene se la lleva y está allá con los nietos de allá.

E: ¿Ella realiza alguna actividad física?

NA: Ella camina, es lo que más hace, caminar.

E: ¿Y con qué frecuencia lo hace?

NA: Pues yo procuro todos los días. Hay veces que si me es imposible. Ella tiene una maquina de ejercicio que compramos, pero muy poco la usa.

E: ¿Qué otras actividades realiza tu mamá?

NA: Le gusta ver televisión, ella hace lo que uno le dice que haga, uno le dice cómo y lo hace.

E: ¿Ella ha hecho parte de algún curso?

NA: Cuando a ella le empezó el problema, que yo notaba que yo discutía mucho con ella, yo estaba haciendo el rural de odontología. Entonces estábamos metidas con compensar y ahí había varios cursos. Entonces yo la puse a ella en cursos de etiqueta, entonces yo sabía que ella ponerla a estudiar y a leer no. Sin embargo la puse a hacer marquetería, ella me ha marcado mis cuadros,

yo la puse a hacer todo eso, la pude tener más activa. Y yo después, cuando ya le diagnosticaron eso, entonces que a comprarle libros de crucigramas y eso, pero muy poco no, ella no. Ahí los tenía.

E: ¿Cómo es un día normal de ella?

NA: Ella se levanta, desayuna, sus pastillas, después arregla la cama, después de pronto ella, entonces uno esta acá, le dice báñese, arréglese, se baña, se arregla. Ella no cocina. Esta ella en el cuarto, a veces la pongo a que pinte, a que escribe, pero no, ella se cansa, se aburre y se sienta ahí (señala el sofá de la sala). Y así (señala a la madre) se la pasa moviéndose todo el tiempo.

E: ¿Cómo es su dieta?

NA: Ella tiene que cuidarse por la cuestión de diabetes. Pero o sea no todo lo que dicen es cierto, o sea que los diabéticos no pueden comer nada de harinas no. Yo la tuve a ella que nada de harinas, cuidándole la dieta estrictamente, entonces se bajó ya mucho de peso, entonces le daba más seguido que tengo mareo, que Entonces ella ya come su pan, como su arroz, todo en poquita cantidad.

E: ¿Cuándo la diagnosticaron de alzheimer, te comentaron algo sobre la alimentación?

NA: No. Yo he leído. Sin embargo ahoritica encontré, en internet hay un video que se llama “El secreto oculto del alzheimer”, no sé si ustedes lo han visto por internet. Es muy interesante porque habla sobre como un médico ha hecho experimentos, creo que es un ingles. Yo he leído de alzheimer todo lo que podido, pero tratamiento natural. Entonces ese medico decía,..., ahoritica la teoría es que el alzheimer es porque llegan y se colocan unas placas a nivel neuronal e impide la transmisión nerviosa, entonces no hay Eehh se van dañando las neuronas, las placas. Entonces que el tratamiento que con la memantina, eso ayuda a que se continúen los impulsos nerviosos y que frene un poco que vaya avanzando el alzheimer. Y entonces este doctor cogió

unos ratoncitos. Aaah no, fue a un convento, a un monasterio por allá, entonces vio que había que el promedio de vida de ellos, la menor tenía 84 años, y la mayor tenía 105 o 110 años, no me acuerdo ya bien. Entonces él hablo con ellas y les permitió que cuando ellas se murieran hacer unos cortes, entonces vio que ellas no tenían inflamación, eeehh no tenían las microglías inflamadas. Y comparando con tejidos de pacientes con alzheimer vio que ellas sí. Y que cogió un ratoncito y le dio un ibuprofeno que es un antiinflamatorio, y que entonces los ratoncitos, sabían dónde estaba su comida y cogía los túneles y listo. Y ya después, genéticamente le promovieron la enfermedad, entonces ya no podía, se quedaba quieto en un solo sitio, ya no hacia lo que tenía que hacer. Entonces le empezó tratamiento con ibuprofeno, y el con el tiempo, el ratoncito, volvió y cogió el camino y llegaba a la comida.

Pero él ha pedido, solicitado, que los grandes laboratorios hagan ese estudio, y que no, porque es que lo que la memantina vale, para ellos es un medicamento muy costoso, entonces para ellos sería una pérdida grandísima. Imagínese que la cura del alzheimer es el ibuprofeno, entonces para las multinacionales sería terrible. Entonces estamos sometidos a ellos. Entonces eso a uno le hace ver que el alzheimer no es lo que todo mundo dice que ya es lo último, no. Yo a ella le estoy dando ibuprofeno 400mg en la mañana y 400 en la noche.

Y yo he visto que ella está más manejable, ya no le estoy dando la resperidona y la memantina porque dice que mantiene.

E: ¿Pero esa decisión la tomaste tu sola?

NA: Con mi hermano. Y yo he visto que ella está más tranquila, que colabora más. Es que ustedes la hubieran visto con la resperidona (simula una mala postura). No y no me escuchaba, no quería hacer nada, uuuy no no no, yo dije no.

E: ¿La tienes en alguna terapia física?

NA: Ella estuvo por terapia física, porque fueron aprobadas por tutela, vino cuatro veces la enfermera, porque toca a domicilio, y no, no volvió. Era una terapia ocupacional.

E: ¿Y ahorita está recibiendo algún otro tratamiento físico?

NA: No, ahorita en el momento no. Solamente el tratamiento médico.

E: ¿De parte tuya que tipo de ayuda recibe para sus cuidados básicos?

NA: Ahh no, pues yo le cocino todo, todo se lo sirvo, eh los medicamentos, estoy detrás de ella, que “¡qué hubo apúrese, que no que esa ropa ya se la puso, cámbiese que hay que cambiarse los calzones, que hubo!”

E: ¿Pero ella sola lo hace?

NA: Ella sola lo hace, yo no le hago eso, ella sola lo hace

E: ¿Y para ir al baño?

NA: Ella sola lo hace, ella continuamente está en control de uro cultivo, por lo que ella es un paciente diabético, entonces es más factible que le den infecciones urinarias.

E: ¿Y tú me dices que para los cuidados solamente te ayuda tu hermano, y muy de vez en cuando, verdad?

NA: No y no es que la cuide, sino que se la lleva un rato y luego la trae.

E: ¿Y tu hija de pronto te ayuda de alguna manera?

NA: “Abuelita tómese los medicamentos.” ¡Con 7 añitos! “Abuelita pórtate bien, a ver mami, vamos a salir, llevemos a la abuelita.”

E: Ahora para entrar en el tema central de la investigación de calidad de vida, ¿para ti que significa este concepto?

NA: Calidad de vida es tener lo necesario para vivir. Eeehh, o sea uno como jóvenes, como ustedes, tiene proyectado hacer muchas cosas, ¿sí? Y... pues... Entonces uno nunca piensa que

pueda llegar a pasar esto, uno piensa que bueno que los papas van a envejecer y que bueno llegaran y se morirán en algún momento, pero nunca piensa que llegaran a una situación de tanta incapacidad, ¿sí? Ella ya no puede salir, ella se me salía, al principio discutíamos, no sé qué, se salía, y yo después búsquela or todo el barrio, eehh me tocaba caminar hasta Pablo VI, o sino de pronto, “mami me acompaña allá a las dos a llevar las dos a la niña allá al colegio” y pues yo iba con mi hija adelante, y me volteaba a mirar y ya no estaba por ahí, búsquela por todo lado. Entonces ya no puede ella moverse, me toca estar a mi pendiente. Que ella gracias a Dios ya ha entendido un poco más que no puede salir sola. Entonces porque de todos modos aquí vivimos en un primer piso, no hay rejas en las ventanas, las ventanas son grandes, ella puede salirse por una ventana si ella quiere. Gracias a Dios ella ya entendió, porque si me la hizo como dos veces que se salía por las ventanas.

Pero o sea o que les decía, ustedes son jóvenes y nunca piensan que van a llegar a una situación de tanta incapacidad, que no tienen a nadie más, ¿sí? Hasta ahí llega su profesión, Yo he seguido estudiando, yo he seguido haciendo cosas, pero cómo te vas a involucrar a un proyecto laboral si necesitas tanto tiempo, es muy complicado.

E: ¿Y para ti que significa que ella tuviera una calidad de vida?

NA: Para mí que ella pudiera hacer lo que antes hacía, salir, ser más independiente, si quiere comer viene aquí a la cocina y come. Ella aquí yo le dejo las cosas, y no, no come. Si, que ella pudiera tomar más decisión. Es que uno piensa que cuando ya es grande uno toma sus decisiones, ella ya no sabe tomar decisiones, entonces me toca a mí “¡que hubo, que hubo, que hubo!”

E: ¿Y de qué tipo ves tu esa dependencia, física o de que tipo?

NA: Si no tanto física, si no, yo le digo que hubo báñese los dientes, y ella va y se los baña, eehh “péinese”, ella va y se peina, eehh que salgamos, vamos y salimos. Que vamos a salir, “apúrese vístase, arréglese”, ella lo hace.

Ella si a veces me dice ¿Y hoy que vamos a hacer? Y entonces yo le digo, hoy si no podemos salir porque tengo que hacer esto...

E: ¿Se le olvidan las cosas cotidianas?

NA: Si, y tomarse las pastillas, esa es otra brieda.

E: ¿Y cómo sientes tu que aportas a que ella tenga una mejor calidad de vida?

NA: Pues estando con ella, eeehh, no haciéndole todo, si yo sé que le hago todo y la pongo ahí sentada, se entumece, se entuye y no hace nada. Si yo le digo “que hubo, que hubo”, así peleemos, gritemos, porque nosotras nos peleamos, nos insultamos, pero tiene que hacer las cosas. Si yo le hago todo, la estoy bloqueando más. Si, que hubo mire! Así me insulte, me pelee, me diga lo que me quiera decir, pero “¡hágalo, hágalo!”. “¡Que hubo, tienda la cama, que mire, que no se ha bañado, ya lleva tres días sin bañarse, huele ya a feo!”, así peleamos, y eso es pan de todos los días.

E: Bueno eso era todo, muchas gracias por tu tiempo, a las dos.

NA: Con mucho gusto.

Anexo 6

Entrevistadoras (E)

Entrevistada (NM), mujer de 44 años, enfermera del Hogar Santa Sofía.

E: ¿Cómo es tu nombre?

NM: NM

E: ¿Cuántos años tienes?

NM: 44.

E: ¿Qué profesión tienes?

NM: Auxiliar de enfermería.

E: ¿Qué tipo de relación (vínculo) tienes con el paciente con demencia tipo Alzheimer?

NM: Yo trabajo acá jajajaja.

E: ¿Cuánto tiempo llevas trabajando en este hogar?

NM: 2 meses, antes trabajaba en una clínica en la parte de urgencias.

E: ¿Cuántas horas al día trabajas acá?

NM: Estoy 24/24, 24 horas día de por medio.

E: ¿Qué actividades físicas realizan acá los pacientes?

NM: Actividades físicas... Ehh... se les hace terapia física y ocupacional, se les da terapia de manualidades, psicológica, música.

E: ¿Con qué frecuencia?

NM: Pues todos los días hay alguna terapia o actividad, en las mañanas es la física dos veces a la semana, los viernes música, una vez a la semana viene psicología, y así.

E: ¿Cuáles son los cuidados que tu realizas con los pacientes con Alzheimer?

NM: Estoy pendiente de los adultos, los saco al patio, que tomen el sol, los llevo al baño, estoy pendiente de la comida, de darle los medicamentos.

E: ¿Cómo se maneja acá la dieta de los pacientes?

NM: La alimentación es baja en sal. Hay dos pacientes que son diabéticos, hipertensos, ellos si tienen diferente diferente que el de los otros.

E: ¿Cuáles otros profesionales trabajan acá en el hogar sobre el cuidado de los pacientes?
¿Quién les ayuda con estos cuidados?

NM: Aparte de enfermeras, enfermera, un médico. Y las niñas que hacen la práctica acá.

E: ¿Qué tratamientos médicos reciben?

N: Medicamentos para el azúcar, para la presión alta.

E: Y ¿respecto al Alzheimer?

N: No me acuerdo... pero así terapia o algo en especial no.

E: ¿Cómo ves la relación de ellos con sus familiares?

N: Hay dos que no tienen casi relación con la familia, el resto si los visitan, vienen hartos. Son ellos los que psicológicamente tienen metido en la cabeza que no los visitan, pero si están pendientes de ellos.

E: ¿Para qué actividades de cuidado básicos les ayudas?

N: Algunos en bañarse otros se bañan solos, pero otros me toca bañarlos, vestirlos, llevarlos al baño a hacer sus deposiciones, limpiarlos.

E: ¿Qué significa calidad de vida para ti?

N: El mejor... o sea la mejor atención posible que se le de al adulto mayor, a la persona.

E: ¿Dependen en algo los abuelos para sus actividades y cuidados básicos?

N: Pues no todos por igual, algunos no quieren dejarse ayudar, son tercos, uno los sigue y pues en algún momento necesitan ayuda... para comer toca paladearlos, algunos bañarse, vestirse, limpiarse, ir al baño... otro simplemente se acompañan... porque quien sabe.

E: Y ¿cómo aportas tu al mejorar su calidad de vida?

N: Yo acá estar con ellos... que de pronto yo creo que estar pendientes de ellos en todo momento.

Anexo 7

Entrevistadoras (E)

Entrevistada (MA) Mujer, dueña del hogar Santa Sofía, 35 años.

E: Ma, ¿cuantos años tienes?

MA: jajajaja... 35 años.

E: ¿Qué profesión tienes?

MA: Bueno aquí yo soy la administradora y dueña del hogar, pero estudie enfermería.

E: ¿Qué tipo de relación (vínculo) tienes con el paciente con demencia tipo Alzheimer?

MA: Bueno yo llevo trabajando en hogar gerontológico 6 años, empecé con mi cuñada, trabajando allá como enfermera, primero como cuidadora y luego como enfermera y ya cuando adquiría la experiencia, ví que me gustaba y que podía, entonces puse mi hogar... Comenzamos a buscar y a hacer todas las diligencias para poner este establecimiento. Es algo profesional, me gusta, vínculo como tal no sé, si uno esta pendiente y quiere a los abuelos.

E: ¿Cuál e la diferencia entre cuidadora y enfermera en un geriátrico?

MA: Que la cuidadora tiene la experiencia de manejar abuelos, de llevarlos al baño, de darles de comer, de cuidados no más. Mientras que la enfermera es ya cuestión como de medicinas, procedimientos y todas esas cosas... Aunque aquí en el hogar, procedimientos como tal no hacemos, no estamos... la secretaria no nos permite realizar procedimientos aquí en el hogar, pero yo tengo que tener la enfermera y una enfermera jefe, aunque ella no esta al 100 pero viene todos los meses a supervisar el trabajo de las enfermeras y eso, pero tengo que tener enfermeras. La cuidadora es la que le colabora a la enfermera en que llévamelo al baño, dale de comer y todas estas cosas.

E: ¿Qué tipo de demencias o enfermedades tienen los abuelos que están ahorita en el hogar?

MA: Tengo una con Alzheimer fronto-temporal que es CT, que ya es bastante avanzada... grado 3 es... ya tira a ser... o sea no funciona su mente, no funciona nada nada nada... si, ella no sabe ni el tiempo, ni el lugar, no coordina lo que habla ¿si?, tira a ser un poco agresiva, se quita la ropa.

E: ¿Qué otros pacientes tienen acá?

MA: Eh.. tenemos a AF que esta empezando la demencia, ya tira a ser grado 2... hace poco pues la familia no se la había descubierto, porque hacía cosas que ellos no entendían ni nada, pero ellos no pensaron nunca que era demencia, hasta hace poco que la llevaron al médico y le dijo el médico que era demencia... entonces los llevo a traerla acá que le tiró un cuchillo al hermano, que ella no los dejaba dormir, tenían que hacer lo que ella quisiera porque se ponía agresiva, entonces la llevaron a una clínica de reposo y allá les dijeron que era demencia.

E: ¿Cuánto tiempo al día ocupas en el cuidado de los pacientes?

MA: Yo estoy acá todos los días, paso a ver como van las cosas y paso la mayoría del tiempo acá en el hogar.

E: ¿Qué requisitos tienen los pacientes para ingresar al hogar?

MA: Para que ellos ingresen acá, tienen que estar afiliados a emermédica o emi, tener su EPS, traer su historia clínica, las dos últimas formulas médicas y que los familiares decidan dejarlos acá. Porque ellos nunca van a querer quedarse en un sitio sea el que sea llámese clínica, llámese hogar, llámese como se llame ellos nunca van a querer que los dejen lejos de su familia, ellos siempre quieren estar cerca de sus familias.

E: Y ¿cómo son las visitas?

MA: En este hogar requiero horario de visitas... de nueve de la mañana a doce el día y de dos de la tarde a cinco de la tarde. Muchas personas me dicen pero ¿por qué? Si yo quiero venir a

darle de comer a mi mamá, si yo quiero esto, quiero lo otro, pero no, porque en las mañanas cuando las niñas cuidadoras los alistan los bañan, que el pañal, que... bueno todas esas cosas, el hogar se enfoca en ese momento y la visita ¿qué haría? La verdad estorbar y fuera de eso el olor que sale en las mañanas, porque están mojados, porque se orino, se poposio o se vomito, todas esas cosas son muy molestas, que nosotros somos los que sabemos manejar eso y el familiar lógicamente se va a incomodar con los olores y todas esas cosas, mientras barren, mientras trapean, estando en visita eso sería un caos. ¿Por qué a medio día se acabaría la visita? Porque para darles de comer a los abuelos también se ponen necieciticos, mientras este un familiar acá entonces ellos no quieren o se ponen caprichosos, como un niño. En cambio, si no están, las enfermeras, las cuidadoras... si hay que paladear al paciente se paladea, pero entonces ya las cuidadoras o las enfermeras y el abuelo no pone problema, come... come... mientras que si esta un familiar se ponen un poquito más necio.

E: ¿Cuántos abuelos tienes en el hogar en este momento?

MA: Tiene una capacidad de 13 y tengo 8.

E: Y ¿cuantos profesionales?

MA: Yo tengo enfermera 24/24 a las 24 horas ingresa la otra a cambio de turno son dos, tengo las niñas de “Ingabo” que vienen todas las mañanas, todos los días, son estudiantes de enfermería a hacer la práctica acá y la niña cuidadora.

E: ¿Cuántos de los pacientes que tiene ahorita presentan Alzheimer?

MA: Todos, tienen en grado 1 o avanzado, pero todos. El hecho es que para estar aquí ya tienen su problema, porque para el familiar es muy incomodo y a veces es muy problemático mantenerlo en la casa, pues porque ellos también tienen su vida... unos están aquí porque el esposo o la esposa ya no resisten a su suegra o a su suegro y va a presentar problemas en su

hogar, entonces antes de que eso pase entonces ellos prefieren darles una mejor calidad de vida. ¿Qué es una mejor calidad de vida? Unas personas especializadas que los comprendan, que estemos en función de ellos, que estemos pendientes de ellos de qué necesitan, de cómo se sienten mejor... en cambio... en la casa puede que tengan todo el amor del mundo pero ellos tienen también que vivir en función de sus propias vidas, de sus hijos, esposos, su trabajo y eso es muy muy entendible. Es que el hecho de que los dejen aquí no significa que no los quieran, que no los amen, por lo contrario es para que ellos estén mejor y tengan una mejor calidad de vida, tanto los familiares como el paciente.

E: ¿Qué tanto compromiso de los familiares observas por el cuidado de los pacientes cuando ya ingresan acá?

MA: Mmmm.... Pues lastimosamente la verdad, el compromiso de los familiares depende de ellos mismos. Alguno si son muy pendientes de sus familiares y vienen preguntan qué quiere, qué necesita... pero la mayoría lastimosamente no, la mayoría tiene uno que llamar, rogar, para que vengan y traigan las cosas que necesiten, para que los visiten. Lógicamente no son todos como te digo, pero sí la mayoría los traen y luego a uno le toca decirles: “no, es que esto es para que le ayudemos con los cuidados de su familiar pero no para que lo abandone” y lógicamente ellos dicen “no, pero es que yo se que ellos allá están bien” y pues si gracias a Dios están bien, pero a ellos les hace falta la familia, nosotros no reemplazamos familia, no reemplazamos amor de familia. Aunque aquí las niñas que trabajan conmigo son muy cariñosas, muy pacientes y si hay que paladearlo con canciones pues se le paladea con canciones, si hay que acostarse con ellos y rascarles la cabeza para que se duerman, hay que hacerlo, porque son niños, aquí se hace eso.

E: Y ¿qué actividades físicas realizan aquí ellos?

MA: Les tenemos fisioterapia dos veces a la semana, tenemos psicología una vez a la semana, musicoterapia a ellos les fascina porque ellos bailan, cantan, bueno el músico viene y le da instrumentos a cada uno, ellos participan, ellos mismos componen... él les da un ritmo y les dice “canta con ese ritmo para ver que se te ocurre”, los pone a funcionar a estimular, lo mismo que la psicología... Ahh y terapia ocupacional, que son manualidades, cositas que ellos puedan hacer, pero todos los días tienen una actividad, todos los días.

E: Respecto a la dieta ¿cómo es?

MA: Básicamente en todos los abuelos es bajo en sal y bajo en azúcar. Hay unos que sufren de azúcar entonces tratamos de darle una harina al día no más, mucha fruta y el medicamento que ellos toman.

E: Pero respecto al Alzheimer, ¿alguna dieta en especial?

MA: No. Y los medicamentos, no les doy nada que no este en fórmula médica, porque muchas veces los familiares son como “hay mira dale esto a mi mamá para que se calme” y les decimos “bueno la fórmula médica” y dice “no, yo le daba eso en la casa” y pues no hasta que no vayan al médico y sea él mismo el que recete no se les suministra nada distinto.

E: ¿Cómo son los cuidados médicos de ellos acá?

MA: Tengo el médico que viene mensualmente, pero viene como a hacer un control, el deja fórmula médica, pero los familiares están en la libertad de decir si esa fórmula la tomo o no, no la tomo o de pronto ellos la llevan a la EPS para confirmar y otros si confían, porque el médico de acá es gerontólogo.

E: ¿Cuáles son los medicamentos que toman ellos para el Alzheimer?

MA: La quetiapina, que es como para calmarlos, porque por lo general el paciente es muy... El paciente de Alzheimer es agresivo unos y otros tienden a la ansiedad, sufren de ansiedad “el

por qué estoy aquí, a qué hora me voy y esta no es mi casa, dónde esta mi hijo”, luego resulta que esta es la casa de ellos y que por qué estamos acá y nos sacan. No es fácil, no a todos les da lo mismo, toca aprender a manejarlo.

E: Particularmente tu cómo profesional, ¿cómo aportas en el cuidado de ellos acá?

MA: Cuando hay que colaborar en cuidarlos, se hace, si toca ayudar a darles de comer, a cuidarlos, si la enfermera esta ocupada y las otras niñas también, yo colaboro en lo que sea que toque hacer.

E: ¿Cómo describes un día como cualquiera en la vida de ellos?

MA: Ehh... Hay unos abuelos que a las 6 de la mañana ya quiere baño, entonces comienza con el baño, la llevada al baño, la vestida, dándoles tintíco, luego ya a las 8 o 8 y cuarto más o menos es el desayuno, luego pasan al cuarto, la lavada de dientes, y ellos deciden que hacer, siempre quieren ver las noticias básicamente, hay unas terapias físicas en la mañana, a la 1 es la hora del almuerzo, hay unos que quieren dormir luego del almuerzo, otro quieren caminar , a veces en el almuerzo duran aquí horas sentados hablando entre ellos, arreglando el mundo, hablando de sus familias, muchas veces rajan de ellos y otras de nosotros (se ríe), eso es el mundo de ellos, luego en la tarde hay otras terapias.

E: ¿Cómo es la relación entre ellos?

MA: Es relativa hoy pelearon y mañana se adoran, un día se insultan y otros días se abrazan y son amigos, se conocen y cuentan cosas distintas todos los días.

E: ¿Cómo es la rutina en la noche?

MA: 5 y media 6 de la tarde es la comida, y de ahí pasan al baño, si toca cambiarles el pañal se cambia, luego se enpijaman, unos quieren ver televisión en la sala y se les deja hasta las 7, otros quieren ver en su propio cuarto y acostarse de una vez.

E: ¿Quién los acompaña en las noches?

MA: La enfermera interna y otra enfermera, pero la verdad ellos ya por su edad no quieren ruidos ni alboroto, entonces temprano ya piden irse a su cuarto, ver televisión en la cama y va uno a las 7 y media de la noche y ya están durmiendo, además por la medicina que les dan pues eso les da más sueño.

E: ¿Qué significa calidad de vida para ti?

MA: Vivir en función de ellos, en qué necesitan, en cómo van a estar más cómodos, en que no vayan a estar solos ni descuidados, sino que su ropa y sus cosas y todo en sí para ellos este bien. Puede que uno diga pero en la casa esta con la familia y esta bien, pero si cada familiar tiene su actividad, pues el abuelo va a estar solo, va a volar su mente mucho más y la enfermedad va a avanzar más por su estado de ansiedad, muchos salen, se pierden, muchos si viven en edificio tienen el peligro de lanzarse porque están aburridos y solos, unos salen y se van y no los encuentran. Calidad de vida aquí es estar pendientes de ellos, de sus medicinas, de que tengan su alimentación, estar en función de ellos.

E: ¿Qué dependencias en otros ellos generan?

MA: Todo, en general, aunque aquí también tengo funcionales, depende del paciente, unos para bañarse, vestirse, comer, caminar, todo, todo, otros digamos se bañan solos pero uno tiene que estar pendiente porque un resbalón lo tiene cualquiera, ayudarles a ponerles las medias, a peinarlos... la verdad la mayoría dependen de las enfermeras y cuidadoras.

Anexo 8

Observación de Sesión de Terapia Ocupacional Paciente 1

El objetivo de la terapia ocupacional está orientado a mantener un estado funcional del paciente en las Actividades Básicas Cotidianas (ABCs) y a retardar el avance progresivo de la enfermedad. Estas terapias incluyen ejercicios físicos y mentales, destinados a favorecer la neuroplasticidad. Como medida adicional a las terapias, la terapeuta menciona la importancia de instaurar rutinas con la paciente, como caminatas en la mañana alrededor del vecindario, que le sirvan para cambiar de ambiente. Así mismo, recalca la necesidad de utilizar estrategias mnemotécnicas que le sirvan de apoyo al paciente, como hacer uso de letreros en la pared que indiquen la fecha del día, o fotos de la familia (que en efecto, estaban presentes en el hogar de la paciente, y que le facilitaban el recuerdo). Menciona también que la terapia ocupacional está pensada para trabajarse de forma integral.

Una vez realizada esta breve introducción acerca de los objetivos de la terapia ocupacional con este tipo de pacientes, la terapeuta da inicio a la sesión, comenzando por solicitarle a la paciente que diera pasos en diferentes direcciones, para observar la postura y el movimiento de los pies, teniendo en cuenta que en esta enfermedad es común la tendencia a caminar en punta de pie. (Condición que no se vio en esta paciente, y que por el contrario se caracterizaba por tener una buena postura a pesar de su edad).

Luego de esto, se dio paso al trabajo de fuerza haciendo uso de un implemento llamado Theraband (Banda elástica) que según explica, funciona para mantener el tono muscular y la resistencia, a partir del aumento de los arcos de movimiento.

A lo largo de la sesión, la terapeuta indica frecuentemente la importancia del trabajo respiratorio en la totalidad de los ejercicios, justificándolo a partir de la relajación que este ejercicio conlleva, lo que facilita el desarrollo y la fluidez en las diferentes actividades.

Así mismo, la terapeuta insiste en la necesidad de generar momentos de risa para el paciente durante la sesión, como por ejemplo; contar chistes, de manera intercalada entre los ejercicios. (5 minutos de risa, equivalen 15 minutos de ejercicios). Luego de esto, retoma el trabajo de las movilizaciones articulares, pasando por todas las partes del cuerpo (hombros, codos, muñecas, dedos, cintura, rodillas, tobillos). En esta parte, señala la necesidad de realizar movimientos asimétricos, con la intención de organizar el movimiento en el cerebro, para que haga uso de ambos hemisferios.

Una vez comienza el trabajo con la cadera, indica que los ejercicios con esta parte del cuerpo en particular funcionan muy bien para trabajar el equilibrio, aumentando el punto de gravedad en el paciente. Por otro lado, recalca la necesidad de valerse de los elementos del espacio en el que se esté trabajando para desarrollar de manera recursiva y con éxito los ejercicios de la sesión. Por ejemplo; barandas, escaleras, etc.

Igualmente insiste en el valor del trabajo fundamentado en un componente emocional importante, y asegura, que es un factor básico para el proceso y el acompañamiento del paciente. Indica también que luego de terminar el trabajo muscular, es indispensable, realizar igualmente el trabajo de relajación compensatorio, musculo por musculo de forma ascendente. Reitera la importancia de crear consciencia de cada parte del cuerpo, especialmente en estos pacientes. Dice además que en los ejercicios de fuerza no importa mucha la velocidad con que se realizan los movimientos, pero si el número de repeticiones que logra realizar. Y finaliza esta primera

etapa de la sesión, haciendo énfasis en el estiramiento, pues, representa la eliminación de sustancias tóxicas.

Posteriormente, inicia la etapa de ejercicios mentales, o también conocida como gimnasia cerebral. En esta parte se hace uso de ejercicios como; la nominación de los números del 1 al 10 en orden inverso, de los días de la semana y de los meses del año. Así mismo, señala la importancia de que la paciente escribe diariamente datos como; su nombre, la edad, su lugar de residencia (país, barrio, sector), y la fecha, con el objetivo de mantenerla orientada en persona, tiempo y lugar. Igualmente, hacerle preguntas acerca de su infancia. Y adicionalmente, invitarla a que revise el periódico para orientarla en el contexto social.

Sugiere tener un vaso de agua, para que la paciente pueda ir tomando de a sorbos entre ejercicios, compensando el desgaste. Señala como ejercicios útiles para el trabajo con este tipo de pacientes, la realización de asociaciones, secuencias, antónimos, entre otros. Y finalmente, plantea la posibilidad de alterar ciertas conductas de la vida diaria como bañarse los dientes con la mano contraria de dominancia para así lograr estimular ambos hemisferios. Todo lo anterior, recalca nuevamente, con la intención de lograr la independencia de los pacientes en las ABCs y mejorar la calidad de vida de los mismos.

Anexo 9

Cuestionario de salud SF36

1.- En general, usted diría que su **salud** es:

- 1 Excelente
- 2 Muy buena
- 3 Buena
- 4 Regular
- 5 Mala

2.- ¿Cómo diría que es su **salud actual**, comparada con la de hace un año?

- 1 Mucho mejor ahora que hace un año
- 2 Algo mejor ahora que hace un año
- 3 Más o menos igual que hace un año
- 4 Algo peor ahora que hace un año
- 5 Mucho peor ahora que hace un año

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A ACTIVIDADES O COSAS QUE USTED PODRÍA HACER EN UN DÍA NORMAL.

3.- Su salud actual, ¿le limita para hacer **esfuerzos intensos**, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

4.- Su salud actual, ¿le limita para hacer **esfuerzos moderados**, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

5.- Su salud actual, ¿le limita para **coger o llevar la bolsa de la compra**?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

6.- Su salud actual, ¿le limita para **subir varios pisos** por la escalera?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

7.- Su salud actual, ¿le limita para **subir un solo piso** por la escalera?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

8.- Su salud actual, ¿le limita para **agacharse o arrodillarse**?

- 1 Sí, me limita mucho

- 2 Sí, me limita un poco
3 No, no me limita nada
- 9.- Su salud actual, ¿le limita para caminar **un kilómetro o más**?
- 1 Sí, me limita mucho
2 Sí, me limita un poco
3 No, no me limita nada
- 10.- Su salud actual, ¿le limita para caminar **varias manzanas** (varios centenares de metros)?
- 1 Sí, me limita mucho
2 Sí, me limita un poco
3 No, no me limita nada
- 11.- Su salud actual, ¿le limita para caminar **una sola manzana** (unos 100 metros)?
- 1 Sí, me limita mucho
2 Sí, me limita un poco
3 No, no me limita nada
- 12.- Su salud actual, ¿le limita para **bañarse o vestirse por sí mismo**?
- 1 Sí, me limita mucho
2 Sí, me limita un poco
3 No, no me limita nada

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A PROBLEMAS EN SU TRABAJO O EN SUS ACTIVIDADES COTIDIANAS.

- 13.- Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que **reducir el tiempo** dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?
- 1 Sí
2 No
- 14.- Durante las 4 últimas semanas, ¿**hizo menos** de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?
- 1 Sí
2 No
- 15.- Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que **dejar de hacer algunas tareas** en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?
- 1 Sí
2 No
- 16.- Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo **dificultad** para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal), a causa de su salud física?
- 1 Sí
2 No
- 17.- Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que **reducir el tiempo** dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?
- 1 Sí
2 No
- 18.- Durante las 4 últimas semanas, ¿**hizo menos** de lo que hubiera querido hacer, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?
- 1 Sí

- 2 No
- 19.- Durante las 4 últimas semanas, ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan **cuidadosamente** como de costumbre, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?
- 1 Sí
2 No
- 20.- Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?
- 1 Nada
2 Un poco
3 Regular
4 Bastante
5 Mucho
- 21.- ¿Tuvo **dolor** en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?
- 1 No, ninguno
2 Sí, muy poco
3 Sí, un poco
4 Sí, moderado
5 Sí, mucho
6 Sí, muchísimo
- 22.- Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?
- 1 Nada
2 Un poco
3 Regular
4 Bastante
5 Mucho

LAS PREGUNTAS QUE SIGUEN SE REFIEREN A CÓMO SE HA SENTIDO Y CÓMO LE HAN IDO LAS COSAS DURANTE LAS 4 ÚLTIMAS SEMANAS. EN CADA PREGUNTA RESPONDA LO QUE SE PAREZCA MÁS A CÓMO SE HA SENTIDO USTED.

- 23.- Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió lleno de **vitalidad**?

- 1 Siempre
2 Casi siempre
3 Muchas veces
4 Algunas veces
5 Sólo alguna vez
6 Nunca

- Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo estuvo muy **nervioso**?

- 1 Siempre
2 Casi siempre
3 Muchas veces
4 Algunas veces
5 Sólo alguna vez

- 6 Nunca
- 24.- Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió tan **bajo de moral** que nada podía animarle?
- 1 Siempre
2 Casi siempre
3 Muchas veces
4 Algunas veces
5 Sólo alguna vez
6 Nunca
- 25.- Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió **calmado y tranquilo**?
- 1 Siempre
2 Casi siempre
3 Muchas veces
4 Algunas veces
5 Sólo alguna vez
6 Nunca
- 26.- Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo tuvo **mucha energía**?
- 1 Siempre
2 Casi siempre
3 Muchas veces
4 Algunas veces
5 Sólo alguna vez
6 Nunca
- 27.- Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió **desanimado y triste**?
- 1 Siempre
2 Casi siempre
3 Muchas veces
4 Algunas veces
5 Sólo alguna vez
6 Nunca
- 28.- Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió **agotado**?
- 1 Siempre
2 Casi siempre
3 Muchas veces
4 Algunas veces
5 Sólo alguna vez
6 Nunca
- 29.- Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió **feliz**?
- 1 Siempre
2 Casi siempre
3 Muchas veces
4 Algunas veces
5 Sólo alguna vez
6 Nunca
- 30.- Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió **cansado**?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

31.- Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Algunas veces
- 4 Sólo alguna vez
- 5 Nunca

POR FAVOR, DIGA SI LE PARECE CIERTA O FALSA CADA UNA DE LAS SIGUIENTES FRASES.

32.- Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas.

- 1 Totalmente cierta
- 2 Bastante cierta
- 3 No lo sé
- 4 Bastante falsa
- 5 Totalmente falsa

33.- Estoy tan sano como cualquiera.

- 1 Totalmente cierta
- 2 Bastante cierta
- 3 No lo sé
- 4 Bastante falsa
- 5 Totalmente falsa

34.- Creo que mi salud va a empeorar.

- 1 Totalmente cierta
- 2 Bastante cierta
- 3 No lo sé
- 4 Bastante falsa
- 5 Totalmente falsa

35.- Mi salud es excelente.

- 1 Totalmente cierta
- 2 Bastante cierta
- 3 No lo sé
- 4 Bastante falsa
- 5 Totalmente falsa

**CARTA DE AUTORIZACIÓN DE LOS AUTORES
(Licencia de uso)**

Bogotá, D.C., Julio 28, 2014

Señores
Biblioteca Alfonso Borrero Cabal S.J.
Pontificia Universidad Javeriana
Cuidad

Los suscritos:

Luisa Alejandra Osorio Montoya , con C.C. No 1015424924
Margarita María Salgado Forero , con C.C. No 1020767622

En mi (nuestra) calidad de autor (es) exclusivo (s) de la obra titulada:
Calidad de vida en pacientes con demencia tipo Alzheimer.

(por favor señale con una "x" las opciones que apliquen)
Tesis doctoral Trabajo de grado Premio o distinción: Sí No

presentado y aprobado en el año 2014 , por medio del presente escrito autorizo (autorizamos) a la Pontificia Universidad Javeriana para que, en desarrollo de la presente licencia de uso parcial, pueda ejercer sobre mi (nuestra) obra las atribuciones que se indican a continuación, teniendo en cuenta que en cualquier caso, la finalidad perseguida será facilitar, difundir y promover el aprendizaje, la enseñanza y la investigación.

En consecuencia, las atribuciones de usos temporales y parciales que por virtud de la presente licencia se autorizan a la Pontificia Universidad Javeriana, a los usuarios de la Biblioteca Alfonso Borrero Cabal S.J., así como a los usuarios de las redes, bases de datos y demás sitios web con los que la Universidad tenga perfeccionado un convenio, son:

AUTORIZO (AUTORIZAMOS)	SI	NO
1. La conservación de los ejemplares necesarios en la sala de tesis y trabajos de grado de la Biblioteca.	x	
2. La consulta física (sólo en las instalaciones de la Biblioteca)	x	
3. La consulta electrónica - on line (a través del catálogo Biblos y el Repositorio Institucional)	x	
4. La reproducción por cualquier formato conocido o por conocer	X	
5. La comunicación pública por cualquier procedimiento o medio físico o electrónico, así como su puesta a disposición en Internet	X	
6. La inclusión en bases de datos y en sitios web sean éstos onerosos o gratuitos, existiendo con ellos previo convenio perfeccionado con la Pontificia Universidad Javeriana para efectos de satisfacer los fines previstos. En este evento, tales sitios y sus usuarios tendrán las mismas facultades que las aquí concedidas con las mismas limitaciones y condiciones		x

De acuerdo con la naturaleza del uso concedido, la presente licencia parcial se otorga a título gratuito por el máximo tiempo legal colombiano, con el propósito de que en dicho lapso mi (nuestra) obra sea explotada en las condiciones aquí estipuladas y para los fines indicados, respetando siempre la titularidad de los derechos patrimoniales y morales correspondientes, de acuerdo con los usos honrados, de manera proporcional y justificada a la finalidad perseguida, sin ánimo de lucro ni de comercialización.

De manera complementaria, garantizo (garantizamos) en mi (nuestra) calidad de estudiante (s) y por ende autor (es) exclusivo (s), que la Tesis o Trabajo de Grado en cuestión, es producto de mi (nuestra) plena autoría, de mi (nuestro) esfuerzo personal intelectual, como consecuencia de mi (nuestra) creación original particular y, por tanto, soy (somos) el (los) único (s) titular (es) de la misma. Además, aseguro (aseguramos) que no contiene citas, ni transcripciones de otras obras protegidas, por fuera de los límites autorizados por la ley, según los usos honrados, y en proporción a los fines previstos; ni tampoco contempla declaraciones difamatorias contra terceros; respetando el derecho a la imagen, intimidad, buen nombre y demás derechos constitucionales. Adicionalmente, manifiesto (manifestamos) que no se incluyeron expresiones contrarias al orden público ni a las buenas costumbres. En consecuencia, la responsabilidad directa en la elaboración, presentación, investigación y, en general, contenidos de la Tesis o Trabajo de Grado es de mí (nuestro) competencia exclusiva, eximiendo de toda responsabilidad a la Pontificia Universidad Javeriana por tales aspectos.

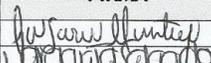
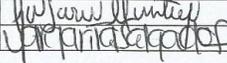
Sin perjuicio de los usos y atribuciones otorgadas en virtud de este documento, continuará (continuaremos) conservando los correspondientes derechos patrimoniales sin modificación o restricción alguna, puesto que de acuerdo con la legislación colombiana aplicable, el presente es un acuerdo jurídico que en ningún caso conlleva la enajenación de los derechos patrimoniales derivados del régimen del Derecho de Autor.

De conformidad con lo establecido en el artículo 30 de la Ley 23 de 1982 y el artículo 11 de la Decisión Andina 351 de 1993, "Los derechos morales sobre el trabajo son propiedad de los autores", los cuales son irrenunciables, imprescriptibles, inembargables e inalienables. En consecuencia, la Pontificia Universidad Javeriana está en la obligación de RESPETARLOS Y HACERLOS RESPETAR, para lo cual tomará las medidas correspondientes para garantizar su observancia.

NOTA: Información Confidencial:

Esta Tesis o Trabajo de Grado contiene información privilegiada, estratégica, secreta, confidencial y demás similar, o hace parte de una investigación que se adelanta y cuyos resultados finales no se han publicado. Si No

En caso afirmativo expresamente indicaré (indicaremos), en carta adjunta, tal situación con el fin de que se mantenga la restricción de acceso.

NOMBRE COMPLETO	No. del documento de identidad	FIRMA
Luisa Alejandra Osorio Montoya	1015424924	
Margarita María Salgado Forero	1020767622	

FACULTAD: Psicología

PROGRAMA ACADÉMICO: Pregrado

**BIBLIOTECA ALFONSO BORRERO CABAL, S.J.
DESCRIPCIÓN DE LA TESIS O DEL TRABAJO DE GRADO
FORMULARIO**

TÍTULO COMPLETO DE LA TESIS DOCTORAL O TRABAJO DE GRADO			
CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON DEMENCIA TIPO ALZHEIMER			
SUBTÍTULO, SI LO TIENE			
AUTOR O AUTORES			
Apellidos Completos		Nombres Completos	
Osorio Montoya		Luisa Alejandra	
Salgado Forero		Margarita María	
DIRECTOR (ES) TESIS O DEL TRABAJO DE GRADO			
Apellidos Completos		Nombres Completos	
Gómez		Juan Daniel	
FACULTAD			
PSICOLOGIA			
PROGRAMA ACADÉMICO			
Tipo de programa (seleccione con "x")			
Pregrado	Especialización	Maestría	Doctorado
X			
Nombre del programa académico			
PSICOLOGIA			
Nombres y apellidos del director del programa académico			
Martín Emilio Gáfaró Barrera			
TRABAJO PARA OPTAR AL TÍTULO DE:			
Psicóloga			
PREMIO O DISTINCIÓN (En caso de ser LAUREADAS o tener una mención especial):			
CIUDAD		AÑO DE PRESENTACIÓN DE LA TESIS O DEL TRABAJO DE GRADO	NÚMERO DE PÁGINAS
BOGOTA		2014	103
TIPO DE ILUSTRACIONES (seleccione con "x")			
Dibujos	Pinturas	Tablas, gráficos y diagramas	Planos
		X	
Mapas	Fotografías	Partituras	
SOFTWARE REQUERIDO O ESPECIALIZADO PARA LA LECTURA DEL DOCUMENTO			
Nota: En caso de que el software (programa especializado requerido) no se encuentre licenciado por la Universidad a través de la Biblioteca (previa consulta al estudiante), el texto de la Tesis o Trabajo de Grado quedará solamente en formato PDF.			
MATERIAL ACOMPAÑANTE			

TIPO	DURACIÓN (minutos)	CANTIDAD	FORMATO		
			CD	DVD	Otro ¿Cuál?
Vídeo					
Audio					
Multimedia					
Producción electrónica					
Otro Cuál?					
DESCRIPTORES O PALABRAS CLAVE EN ESPAÑOL E INGLÉS					
Son los términos que definen los temas que identifican el contenido. <i>(En caso de duda para designar estos descriptores, se recomienda consultar con la Sección de Desarrollo de Colecciones de la Biblioteca Alfonso Borrero Cabal S.J en el correo biblioteca@javeriana.edu.co, donde se les orientará).</i>					
ESPAÑOL			INGLÉS		
Demencia Tipo Alzheimer			Alzheimer´s dementia		
Paciente			Patient		
Calidad de vida			Quality of life		
Familiares			Families		
Cuidadores			Caregivers		
RESUMEN DEL CONTENIDO EN ESPAÑOL E INGLÉS (Máximo 250 palabras - 1530 caracteres)					
<p>Resumen</p> <p>El aumento de pacientes que padecen la demencia tipo Alzheimer es cada más evidente en los adultos mayores, que a causa de esta enfermedad generan una dependencia hacia los familiares y/o cuidadores, inicialmente parcial y mínima para realizar ciertas actividades y termina convirtiéndose en una dependencia total respecto a sus actividades básicas cotidianas. Frente a esta situación se genera un debate respecto al concepto de calidad de vida en estos pacientes y sus familias o cuidadores.</p> <p>A partir de lo anterior, el presente trabajo de grado, pretendió realizar un análisis comparativo de los cuidados y calidad de vida en pacientes que padecen esta enfermedad, teniendo en cuenta que algunos se encuentran institucionalizados en un hogar geriátrico y otros permanecen en sus casas.</p> <p>Partiendo así de las concepciones subjetivas que se generan alrededor del término “calidad</p>					

de vida”, no se buscó establecer una calificación respecto a los ambientes, sino entender los factores que aportan a ésta, con la finalidad de plantear propuestas que beneficien a los pacientes.

Para esto, se realizó un estudio descriptivo, exploratorio, con una muestra intencional que no requiere de una muestra representativa ya que no es un estudio extensible a ninguna población.

Abstract

The increase of Alzheimer’s dementia patients is more evident on the seniors. Due to this kind of disease, in the beginning the patients start to create dependence on their families and/ or caregivers in a low grade, but afterwards the situation become in a total dependence respect their daily basic activities. In front of this situation a debate it’s generated about the concept quality of life in these patients and their families and/or caregivers.

From the previous, this work, pretended makes a comparative analysis of cares and quality of life in the patients that present this dementia, considering that some of them are institutionalized in a nursing home and the others stay at home.

So based on the subjective conceptions that are produce around the “quality of life” concept, the idea wasn’t try to find the better environment, the idea was understand which factors contributing to this, in order to raise proposals that benefit the patients.

To this, a descriptive exploratory study was performed, with a purposive sample that doesn’t require a representative one, as isn’t not extensible to any population.