

República de Cuba

Hospital Provincial General Docente

“Dr. Antonio Luaces Iraola”.

Universidad de ciencias médicas “José Assef Yara”

Ciego de Ávila.

**“Intervención Educativa para Cuidadores Primordiales
de Adultos Mayores con Enfermedad de Alzheimer”.**

Trabajo de terminación de la residencia en opción al título de especialista de primer
Grado en Geronto-Geriatría.

Autor: Dr. Deivi Reche Lorenzo.

Especialista de Primer Grado en Medicina General Integral
Residente en Geronto-Geriatría.

Tutor: Dra. Belkys Regina Toledo Franco

Especialista de primer Grado en Geronto-Geriatría
MSc en longevidad satisfactoria
Profesor Instructor.

Ciego de Ávila

2012

PENSAMIENTO

Cuando habla un joven, el alma recuerda dónde se enciende su vigor.

Cuando habla un anciano, el alma descansa, confía, espera, sonreiría si tuviera labios, y parece que se delata en paz.

José Martí

DEDICATORIA

A mis hijos por ser la inspiración de mi vida.

A mi esposa por todo el amor que me profesa.

A mi familia por estimularme en cada paso por la vida.

AGRADECIMIENTOS

A todos los que de una forma u otra han tenido que ver con la realización de esta investigación

Muchas Gracias

TABLA DE CONTENIDO

Pág.

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Antecedentes.....	1
1.2. Justificación del estudio.....	5
1.3. Problema de Investigación.....	6
1.4. Objetivo General.....	6
1.4.1.Objetivos específicos.....	6
1.5. Hipótesis de la Investigación.....	6

2. DESARROLLO

2.1. Capítulo I. Fundamentación Teórica del problema científico de la Investigación.....	9
2.2. Capítulo II: Diseño Metodológico.....	39
2.3. Análisis y discusión de los resultados.....	47
2.3.1 Análisis y discusión de los resultados del diagnóstico educativo.....	51
2.4 Capítulo III: Diseño de la estrategia de intervención educativa.....	54
2.4.1 Validación la calidad de la estrategia educativa según criterios de expertos.....	58
2.4.2 Validación de la eficacia de la estrategia de intervención según su aplicación.....	59
3. CONCLUSIONES.....	63
4. RECOMENDACIONES.....	64
5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	65

SÍNTESIS

La atención a pacientes con Enfermedad de Alzheimer (EA) ofrece un reto a los cuidadores que no tienen muchas veces el conocimiento de la atención particular a este grupo de pacientes. Se realizó una investigación pre experimental (antes y después) con el objetivo de elevar el nivel de conocimientos acerca de la enfermedad en los cuidadores principales y desarrollar una intervención educativa sobre la misma en los vinculados a la atención de este grupo de enfermos, la misma fue validada por 42 cuidadores primordiales de adultos mayores con EA atendidos en consulta externa y sala de geriatría del Hospital Provincial de Ciego de Ávila en el periodo de marzo del 2010 a marzo del 2011, con la finalidad de contribuir a modificar los conocimientos sobre atención integral ancianos con EA. La caracterización de cuidadores evidenció que fueron mayormente hijas de edad mediana, además se identificó el bajo nivel de conocimiento y las necesidades educativas específicas como paso previo al diseño de la estrategia propuesta. La calidad de la estrategia fue valorada como adecuada a criterio de expertos y se produjo un aumento de conocimientos del cuidador tras su aplicación, lo que evidencia la eficacia de la propuesta en el contexto de estudio.

I- Introducción

1.1. Antecedentes

El incremento global actual y futuro del número de personas ancianas en el planeta hasta cifras que indican la inversión de la pirámide poblacional, su importancia, trascendencia e impacto social y económico, constituye un reto para los países involucrados. Se precisa urgentemente conocer de forma integral el proceso de envejecimiento en su real, total y justa dimensión, lo cual facilitará la adopción de medidas precisas y audaces que propicien la satisfacción de las condiciones económicas, sanitarias, sociales y espirituales que garanticen el disfrute de una vejez activa y saludable a este sensible estrato poblacional, en un tiempo relativamente corto, lo cual representa un colosal desafío para los ancianos, la familia, la sociedad e instituciones gubernamentales, que de no enfrentarse adecuadamente, provocará catastróficas consecuencias por su alto costo social y constituirá una violación de los derechos humanos a los ancianos(1).

En un informe elaborado por la Oficina del Censo de los Estados Unidos, se vaticina que el envejecimiento paulatino de la población mundial mayor de 65 años alcanzará en el año 2040 los 1300 millones, que supondrá el 14 % de la población total y pronostican que: "Las personas de 65 y más años superarán pronto a los niños menores de cinco años por primera vez en la historia". Por otra parte ese informe asevera tácitamente que: "El problema no es el exceso de población mundial sino su envejecimiento. Las personas de 80 y más años son el elemento de la población total que más está aumentando en muchos países. Globalmente, esta población podría incrementarse en un 233 % entre 2008 y 2040". (2-3)

La OPS y la OMS tomando como base el preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud, en el que se establece que "el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social", en las recomendaciones propuestas por la 26.^a Conferencia Sanitaria Panamericana celebrada en el 2002 (resolución CSP26.R20) en la que se insta a los Estados Miembros a que

"...aboguen por la promoción y protección de los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas de edad avanzada...", propusieron la estrategia y el Plan de acción sobre la salud de las personas mayores incluido el envejecimiento activo y saludable", para el período 2009-2018. Ambos documentos están destinados a fortalecer las oportunidades que tiene la región de fomentar una longevidad sana y con bienestar entre sus habitantes. A tenor de lo anterior, los ministros de salud de la región, en la Agenda de Salud para las Américas 2008-2017, recomendaron que: "la manutención de la funcionalidad de los adultos mayores debe ser materia de programas de salud especialmente dirigidos a este grupo. (4-5)

En Cuba el envejecimiento poblacional ha transitado desde un 11,3 % de personas de 60 años y más en 1985 hasta un 17,0 % en el 2008, lo que indica su ubicación en el Grupo III de Envejecimiento (> 15 %). Así, en el término de 23 años el envejecimiento se ha incrementado en 5,7 puntos porcentuales. (6)

A lo que se añade el decrecimiento del número de habitantes fundamentalmente por disminución de la natalidad en los últimos años.

Cuba presenta una economía vulnerable con serias restricciones financieras externas, limitadas opciones de acceso a fuentes de financiamiento externo, de inversión y de recursos, condicionadas seriamente por un férreo bloqueo económico y el nocivo efecto de la crisis económica global; por lo que el acelerado envejecimiento poblacional representa desafíos adicionales importantes, para la familia, el estado y la sociedad.

A pesar de la crítica situación económica, se han realizado y realizan ingentes esfuerzos para mejorar, ampliar y reorientar los programas de asistencia social, salud, culturales y educativos que durante años han sido exitosos, tales como el incremento del monto de la jubilación y de las prestaciones por la seguridad social, el incremento del número de especialistas en Geriátrica, la creación de salas de rehabilitación a nivel de la atención primaria, el desarrollo de investigaciones científicas relacionadas con el proceso de envejecimiento, fomento de los círculos de abuelos y la creación de la Universidad del Adulto Mayor entre otros, de forma tal que tanto los ancianos, los discapacitados y en general la población satisfagan sus necesidades vitales y espirituales básicas lo que constituye un ejemplo de voluntad y decisión de enfrentar adecuadamente el envejecimiento de la población cubana.(7-8)

Los escenarios nos muestran: Una mayor cantidad de personas mayores, como un grupo heterogéneo, con un aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas y concentración de ellas en la etapa final de la vida y mayor complejidad en la presentación de los problemas de salud. Mayor tiempo con status de enfermo y acumulación de enfermedades en el mismo sujeto. Mejor supervivencia a eventos vitales, pero quedando enfermo y discapacitado y un mayor tiempo de dedicación de los equipos de salud a las personas mayores. (9)

Es bien conocido el impacto que sobre la sociedad tiene el envejecimiento progresivo de la población, aún más si sumamos la morbilidad que este fenómeno conlleva. Argentina, Uruguay y Chile ocupan los primeros lugares en porcentaje de envejecimiento en el continente americano, encontrándose en la categoría de "vejez demográfica". La población anciana en nuestra Isla representa 15.9% de la población; se pronostica 21.6% para el 2025. En Cuba, la expectativa de vida alcanza los 76 años, hecho que nos obliga a enfrentar con más frecuencia los problemas médicos habituales de los ancianos tales como la demencia. La demencia es un síndrome debido a una enfermedad del cerebro, generalmente de naturaleza crónica o progresiva. Se caracteriza por un déficit de múltiples funciones corticales superiores, deterioro en el control emocional y en el comportamiento social o de la motivación. La demencia de Alzheimer constituye el tipo más frecuente de demencia (50–70% de las demencias).

Dadas las tendencias demográficas actuales, ha sido denominada "la epidemia del siglo"; por consiguiente, se encuentra entre las seis afecciones incluidas por la Organización Mundial de la Salud como una prioridad en relación con la Salud Mental. Se ha estimado que alrededor de 2 millones de personas tienen la enfermedad de Alzheimer en los Estados Unidos. Afecta entre 8 y 10 millones de personas, en Asia; 5 millones, en Europa y 1,5 millones, en América del Sur. En Cuba, padecen la enfermedad de Alzheimer o una demencia relacionada, aproximadamente, 100 000 personas. En más de 90 % de los casos, se desarrolla después de los 65 años, con una prevalencia que se duplica cada década sucesiva de la vida, desde 10% entre los 60-70 años a 40 % en grupos de 80 o más años.

- Esta enfermedad es particularmente devastadora no solo por el deterioro progresivo de la persona que la padece, sino también por el impacto en la familia. Dentro de la familia, la prestación de cuidados no acostumbra a repartirse por igual entre sus miembros, sino que existe una “cuidador(a) principal”, sobre el (la) que recae la mayor responsabilidad del cuidado. Por consiguiente, el cuidador es aquella persona que de forma cotidiana se hace cargo de las necesidades básicas y psicosociales del enfermo o lo supervisa en su domicilio en su vida diaria. Además, estas personas, en muchas ocasiones, tienen que interrumpir su ritmo habitual y limitar su vida social, lo que trae con el tiempo una repercusión negativa en su salud desde todos los órdenes.(10)

Desde el mismo momento de conocer la enfermedad del individuo, pueden aparecer una serie de sentimientos negativos como incertidumbre, miedo, negación, producidos por la enfermedad, que si no se afrontan pueden desestabilizar perpetuamente el sistema familiar, la vida del cuidador principal y provocar el llamado “síndrome del cuidador”, que acarrea un gran desgaste físico y psíquico de la o las personas que están cumpliendo este rol. Cuando nos hacemos cargo de nuestros enfermos no nos paramos a pensar en los cambios a corto, mediano y largo plazo que se van a producir en nuestras vidas y en nuestro entorno todos era muy diferente (11).

La EA No solo provoca trastornos de la salud del enfermo; si no que genera problemas médico-sociales a los familiares que enfrentan su cuidado y representa este mal un gran reto para la economía y los modelos de salud de los países con alta tasa de envejecimiento .En el instante que la EA irrumpe en el seno de una familia, esta se convierte en el pilar básico del cuidado del enfermo. Los miembros de la familia serán quienes dispensen los cuidados que van a ir aumentando en número y dificultad a medida que la enfermedad (12-13-14).

El cuidador, que generalmente es un familiar, desempeña una función fundamental en la atención al paciente con demencia. De la educación y preparación del cuidador depende un mejor desenvolvimiento para lograr una mayor independencia y autonomía del paciente mientras sea posible, y con

ello elevar la calidad de vida de ambos ; capacitar a cuidadores sobre aspectos esenciales de la atención integral al paciente con demencia ,la carga se ha convertido en un limitante de la calidad del cuidado que ofrece el familiar y también en el aumento de la solicitud de institucionalización por parte de la familia del anciano que sufre demencia .(15-16)

Los investigadores han comprobado que las personas que cuidan a un paciente con demencia tienen el doble de probabilidades de deprimirse que quienes cuiden a pacientes que no son dementes. Mientras más grave sea el estado de demencia, como el que provoca la enfermedad de Alzheimer, más probable será que el cuidador sea víctima de la depresión. Es indispensable que los cuidadores, sobre todo los que se ven en este caso, reciban apoyo continuo y seguro (17- 18-19).

1.2. Justificación del estudio:

La detección de deterioro cognitivo debe ser un hecho cotidiano en el día a día de la práctica médica. Existe una necesidad urgente de investigaciones dirigidas a estimar la prevalencia e incidencia de la enfermedad, conocer sus factores de riesgo, así como cuantificar el impacto en la familia y en la sociedad, lo que permite trazar estrategias dirigidas a esta población y su familia. (20-21)

. En la Provincia de Ciego de Ávila la situación social, demográfica y sanitaria en este grupo poblacional prioritario es similar a la descrita anteriormente para el país, a lo que se añade la necesidad de estrategias educativas diseñadas sobre bases científicas encaminadas a la preparación de los miembros de la familia y cuidadores primordiales en aspectos relacionados con la atención domiciliaria a ancianos aquejados EA.

En el Hospital Universitario “Antonio Luaces Iraola” de Ciego de Ávila se asiste con relativa frecuencia a pacientes ancianos con diagnóstico de demencia, entre ellas la EA, requiriéndose tratamiento integral tanto para enfermos como para familiares y/o cuidadores por ser una patología que afecta a ambos, la atención a estos pacientes ofrece un reto a las nuevas generaciones, que no tienen muchas veces el conocimiento de la atención particular, y la vocación que la misma exige, por otra parte no es menos cierto quienes están vinculados

en dicha atención por variadas razones, presentan carencia de herramientas que profundicen el conocimiento y las habilidades para brindar atención a adultos mayores denunciados y se enfrentan a serias dificultades para el tratamiento en el hogar. Por tal motivo se ha escogido esta temática para la realización de una intervención educativa dirigida a los cuidadores primordiales de ancianos con Enfermedad Alzheimer, esperando mejorar la calidad de la atención a dichos enfermos.

1.3. Problema de investigación: Existe la necesidad de elevar los conocimientos en cuidadores primordiales de pacientes con EA

1.4 Objetivo General:

Desarrollar una intervención educativa en cuidadores primordiales de pacientes con EA para elevar el nivel de conocimientos acerca de la enfermedad. Con el fin de dar cumplimiento al objetivo general se plantearon como

1.4.1. Objetivos específicos:

- Caracterizar a cuidadores primordiales según variables sociodemográficas.
- Identificar las necesidades educativas sobre atención integral a adultos mayores con EA en cuidadores primordiales en el área objeto de estudio.
- Diseñar una intervención educativa para cuidadores primordiales de gerontes con EA.
- Validar la eficacia de estrategia de intervención educativa diseñada mediante su aplicación en cuidadores primordiales del consultorio objeto de investigación.

1.5. Hipótesis de la investigación: Al aplicar la intervención educativa para cuidadores primordiales de enfermos con Alzheimer se eleva el nivel de conocimientos y se podrán identificar más los adultos mayores con riesgo de sufrir EA.

Pregunta científica: ¿Cómo elevar el nivel de información de los cuidadores primordiales de ancianos con Enfermedad de Alzheimer, que responda al mejoramiento de la atención domiciliaria a estos pacientes?

El objeto de estudio se considera al trabajo preventivo y cuidados del adulto mayor con EA.

Como campo de acción se considera la actitud responsable del cuidador de conocer sobre la EA y sus cuidados.

El aporte práctico de la investigación consiste en el diseño una intervención educativa dirigida a los cuidadores primordiales de ancianos con Enfermedad Alzheimer, esperando mejorar la calidad de la atención a dichos enfermos, que parte de una situación problemática relacionada con las insuficiencias encontradas en términos de atención domiciliaria al adulto mayor con dicha patología, se estructura en acciones educativas y funciona de forma sistémica.

La **novedad científica** del estudio radica en que se propone por primera vez una intervención en los cuidadores primordiales de ancianos con Demencia Alzheimer en el Hospital Provincial de Ciego de Ávila, para elevar el nivel de información de estos acerca de la enfermedad.

El estudio se estructura de la siguiente forma:

Capítulo 1: Donde se establece todo el marco teórico conceptual en relación a la Enfermedad Alzheimer y su repercusión en los cuidadores, realizándose un análisis de los antecedentes teóricos, los diferentes estudios existentes y su sistematización basándose en una amplia revisión bibliográfica y documental que sustentan científicamente la investigación realizada, todo lo cual permite contextualizar el problema científico así como plantear los diferentes conceptos y definiciones fundamentales del tema a partir de los antecedentes investigativos al respecto.

Capítulo 2: En el mismo partiendo de los objetivos de la investigación se describen los aspectos fundamentales del diseño metodológico.

Capítulo 3: En este capítulo se realiza el análisis y la discusión de los principales resultados obtenidos, a partir de los cuales se realizan las conclusiones y recomendaciones

Desde la aparición de los primeros trabajos sobre las intervenciones con cuidadores informales de los años 70 hasta la actualidad, se han desarrollado diferentes tipos de intervenciones dirigidas fundamentalmente a reducir el malestar de los cuidadores. Sin embargo, no existe un único procedimiento de intervención para cada cuidador a lo largo de todo el proceso de la enfermedad. Razón por la cual, pretendemos con este trabajo realizar intervenciones dirigidas a los cuidadores de los adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.

2. DESARROLLO

2.1. Capítulo I: Fundamentación Teórica del problema científico de la investigación

Esta enfermedad fue descrita por primera vez por Alois Alzheimer en 1906. Ya a partir de 1901 se había ocupado Alzheimer de una enferma llamada Augusta D (2), ingresada a los 51 años en el Hospital de Frankfurt con un grave y progresivo cuadro de deterioro mental que incluyó pérdida de memoria, desorientación temporoespacial, paranoia, alucinaciones y delirios y lenguaje incoherente. Al fallecer esta paciente en 1906, su cerebro le fue remitido a Alzheimer para su estudio, dando así lugar a la primera descripción anátomo-clínica de lo que pasó a conocer, a partir de la edición de 1910 del Manual de Psiquiatría de Kraepelin, como "Enfermedad de Alzheimer". En su estudio, Alzheimer mostraba la asociación entre esa clínica determinada y una serie de cambios morfológicos en la corteza cerebral. En 1911 describió un segundo caso y en ese mismo año Fuller publicó la primera revisión de 13 casos de la enfermedad. (22)

Prácticamente todo el mundo hemos dicho y oído algo así como "lo siento, perdóname pero se me ha olvidado. Es que tengo un Alzheimer galopante". Esta frase o similar, es algo que decimos cuando se nos ha olvidado algo o "varios algos" y pensamos que nuestra memoria no es la que era y lo que es peor, que cada día que pase irá a peor y recordaremos muchas menos cosas teniendo que recurrir a agendas, posits y demás inventos que puedan sustituir a la memoria perdida. Sin embargo, la enfermedad de Alzheimer (EA) es una realidad mucho más dramática de lo que estas expresiones, dichas con cierta ligereza, dejan entender. (23)

El rápido envejecimiento de la población y el correspondiente aumento de casos de personas que padecen la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, ha puesto de relieve el papel de la familia como principal agente social encargado del cuidado y atención de estas personas. Sin embargo, la escasez de ayudas económicas, materiales y humanas dirigidas a apoyar y facilitar el trabajo con estas personas y la falta de conocimiento y conciencia social acerca de la enfermedad de Alzheimer y las demencias, dificulta la tarea

de cuidado asumida por los familiares, que se sienten solos en su cometido, carentes de apoyo, inseguros en su labor por falta de formación y conocimiento acerca de la enfermedad, incomprendidos por el entorno próximo y mostrando síntomas de agotamiento emocional, estrés, sueño y cansancio físico.

Este trabajo de revisión, está dedicado precisamente a esta terrible enfermedad y a sus cuidadores. Por ejemplo, los estudios de prevalencia realizados en los últimos 70 años (desde 1945) coinciden en señalar que el aumento progresivo de las demencias corre paralelo con el incremento de la edad. Así, el número de pacientes con EA será una variable en gran medida dependiente de la distribución de edades de una población determinada, estimándose, por ejemplo, por la OMS que la población mundial mayor de 65 años podría ser de cerca de mil millones de personas para el año 2020.

A través de la información aquí mostrada podremos obtener conocimientos más específicos de cómo identificar la enfermedad, actuar frente a ella, y aprender los cuidados básicos que requieren los pacientes que la padecen.

GLOSARIO DE TÉRMINOS.

Demencia: Síndrome mental orgánico que se caracteriza por un deterioro de la memoria a corto y largo plazo, asociado a trastornos del pensamiento abstracto, juicio, funciones corticales superiores y modificaciones de la personalidad. Todas estas alteraciones son lo suficientemente graves como para interferir significativamente en las actividades de relación, laborales o sociales. (24)

Función cognitiva: Es la habilidad de percibir, pensar y aprender, funciones fundamentales del cerebro intacto. Una función cognitiva pobre imposibilita la capacidad de una persona para llevar a cabo las acciones simples de la vida. No se debe confundir el envejecimiento normal con el deterioro cognitivo de la demencia. (25)

La enfermedad de Alzheimer es una patología degenerativa cerebral irreversible. De progresión lenta e inexorable, la enfermedad afecta de modo difuso a las neuronas- células nerviosas- de la corteza cerebral, así como otras

estructuras adyacentes. Esto provoca un deterioro de la capacidad del sujeto para el control de las emociones, reconocimiento de errores y pautas de conducta y coordinación de los movimientos y memoria, que es lo que en conjunto se conoce como demencia. Por último, se acaba perdiendo por completo la memoria y las facultades mentales superiores. (26)

FACTORES PREDISPONENTES

- El factor más importante es la edad, de tal modo que, a partir de los 65 la probabilidad de padecerla se hace el doble cada 5 años, hasta llegar a los 85 años, en que casi la mitad de la población la padece.
- También es importante un componente familiar, y se sabe que las personas con familiares afectados tienen un riesgo más alto de padecerlo.
- En lo que se refiere al sexo, en general se ha admitido que esta enfermedad se presenta más frecuentemente en mujeres, pero no hay unanimidad a este respecto.
- En cuanto a la raza, diversos estudios norteamericanos han comprobado una mayor predisposición entre los negros y los hispanos que en la población general, y menor predisposición en los asiáticos o indios americanos. Por otro lado, habrá que tener en cuenta los factores ambientales, porque se ha observado también que la incidencia entre los japoneses aumenta cuando éstos emigran a América y, como se ha dicho, la incidencia es más alta en los negros americanos que en el resto de la población, mientras que es muy rara en África.
- La hipertensión arterial se ha comprobado que se asocia con un mayor deterioro mental en las personas mayores, lo que incluye un riesgo aumentado para trastornos de la atención y memoria a corto plazo, así como para la enfermedad de Alzheimer y demencia. Por otro lado, se comprueba también que estos riesgos son más elevados cuanto más alta es la presión arterial, al mismo tiempo que se comprueba cómo el control eficiente de estas cifras tensiónales conlleva una disminución de estos trastornos.

- En relación con el síndrome de Down, se ha comprobado que los sujetos que lo padecen tienden a desarrollar alteraciones cerebrales muy parecidas a las de la enfermedad de Alzheimer cuando se sobrepasan los 40 años, aunque las manifestaciones clínicas pueden retrasarse incluso hasta los 70 años. Además, también hay un riesgo mayor de padecerlo para las mujeres que han tenido un hijo con síndrome de Down antes de los 35 años, pero no en las que lo han tenido a mayor edad.(27)

CAUSAS

Se han descubierto varios factores biológicos relacionados con la enfermedad de Alzheimer. Estos factores biológicos, que producen las lesiones específicas de la enfermedad, interactúan con diferentes componentes de tipo genético o ambiental, que contribuyen a o desencadenan los procesos por los que dichos factores acaban destruyendo la célula nerviosa y conduciendo a la enfermedad.

1.- Cambios específicos en las estructuras cerebrales: Los dos hallazgos fundamentales en la enfermedad de Alzheimer son un enmarañamiento de las fibrillas de la neuronas, conocido como ovillos neurofibrilares, y el depósito de una sustancia viscosa de tipo proteico llamada beta-amiloide. Estos ovillos neurofibrilares y la beta amiloide aparecen implicados en el desarrollo de la enfermedad mediante los siguientes mecanismos:

- Los ovillos neurofibrilares no son más que restos de microtúbulos dañados, y estos microtúbulos forman la estructura que permite el flujo de nutrientes a través de la neurona. Un componente fundamental de estos ovillos es una forma aberrante de la proteína tau, que en su forma "normal" contribuye a la formación de la estructura adecuada de los microtúbulos. En cambio, la proteína tau anómala bloquea la acción de la proteína tau sana.
- La beta-amiloide llamada también beta-A, es una proteína insoluble que se acumula en forma de "pegotes" llamados neuríticas, que aparecen rodeadas por los restos de ramificaciones destruidas de las neuronas afectadas. La beta-amiloide es a su vez un fragmento de la llamada proteína precursora amiloide (APP), que de hecho es una proteína de

gran tamaño, protectora del tejido nervioso y que parece ser degradada por determinadas enzimas y cortada en "trozos" que corresponderían a la beta-amiloide. Este proceso de degradación es controlado por determinados factores conocidos como presenilinas. Se ha comprobado que en algunos casos de enfermedad de Alzheimer de tipo hereditario y comienzo precoz lo que se da es una alteración genética de la APP o las presenilinas.

- Por otro lado, se ha comprobado que los niveles altos de beta-amiloide se asocian con unos niveles bajos de acetilcolina, que es un importante neurotransmisor, o mensajero químico que transmite las señales entre las neuronas cerebrales. La acetilcolina forma parte del sistema colinérgico, fundamental para la memoria y el aprendizaje, y que es progresivamente destruido en los pacientes de la enfermedad de Alzheimer. Así mismo, la beta-amiloide daña los canales iónicos, encargados del transporte del sodio, potasio y calcio. Estos iones son los responsables de las cargas eléctricas que permiten la transmisión del impulso nervioso, que se ve así alterada.
- Por último, se siguen descubriendo nuevas proteínas implicadas en estos cambios, como la ERAB, la AMY o la Par-4.

2.- Factores genéticos:

La investigación se centra fundamentalmente en conocer por qué la beta-amiloide se produce y se deposita en unos individuos y no en otros. A este respecto, se ha llegado a diferentes hallazgos según se trate de la enfermedad de Alzheimer de inicio tardío- la forma más común- o de inicio precoz.

- En cuanto a la enfermedad de Alzheimer de comienzo tardío, los hallazgos más significativos se refieren a la llamada apolipoproteína E (ApoE), que interviene en los mecanismos de movilización y distribución del colesterol para la reparación de las células nerviosas en el curso de su desarrollo y después de una lesión. El gen para la ApoE se presenta en tres formas principales:

- ApoE4: Los mayores depósitos de beta-amiloide se producen en los portadores de este gen, lo que lo constituye en el principal factor de riesgo para el Alzheimer de inicio tardío.
- ApoE3: Los depósitos son menores, pero se ha observado que su combinación con el ApoE4 podría inducir el desencadenamiento de la respuesta inflamatoria en el cerebro.
- ApoE2: Es el que produce menos depósitos, y actualmente se piensa que podría tener un papel protector.

Se hereda una copia de un tipo de gen de cada uno de los progenitores, pero aún así la enfermedad no se da de modo inexorable aunque se posean dos copias de ApoE4. Según los autores, en general se considera que las personas sin ApoE4 tienen un riesgo de desarrollar Alzheimer a los 85 años de entre el 9 y el 20%, con una copia de ApoE4 el riesgo estaría entre el 25 y el 60% y con dos copias, el riesgo situaría entre el 50 y el 90%. No obstante, tan sólo el 2% de la población porta las dos copias del gen ApoE4.

La mayoría de enfermos con enfermedad de Alzheimer de inicio tardío no son portadores, sin embargo, del gen ApoE4, por lo cual los investigadores piensan actualmente que hay otros factores genéticos implicados, cuya colaboración sería fundamental en distintas fases de la producción o degradación de la beta-amiloide.

- Los científicos han identificado de modo bastante fiable los genes anómalos implicados en la enfermedad de Alzheimer de comienzo precoz, una forma rara y extremadamente agresiva de la enfermedad:
 - La mayoría de los casos de Alzheimer precoz parecen implicar mutaciones de los genes presenilina-1 (PS1) y presenilina-2 (PS2). Estos genes defectuosos parecen acelerar la formación de la placa de beta-amiloide y la apoptosis o muerte celular programada, que es el mecanismo normal por el cual las células del organismo se autodestruyen.
 - Se han encontrado también diversas mutaciones en los genes que controlan la proteína precursora amiloide, APP, implicados en el Alzheimer precoz. Estas mutaciones estarían, por ejemplo, en

el origen del Alzheimer precoz característico del síndrome de Down.

3.- Oxidación y respuesta inflamatoria.

Parece que los procesos de oxidación y respuesta inflamatoria podría dar la clave de por qué la beta-amiloide resulta tóxica para las células nerviosas. La degradación de la beta-amiloide libera radicales libres, que se unen a otras moléculas mediante el proceso conocido como oxidación. Uno de los efectos biológicos de la oxidación es la respuesta inflamatoria. Por otro lado, uno de los factores de la respuesta inflamatoria importante en la enfermedad del Alzheimer es la enzima ciclooxigenasa (COX) y sus productos, llamados prostaglandinas. Los niveles excesivos de estos productos incrementan los niveles de glutamato, un aminoácido con propiedades excitantes de la célula nerviosa, y tremendamente tóxico para la misma en grandes cantidades.

4. Factores ambientales y otros.

- Virus y bacterias: los virus lentos del tipo del kurú y la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob causan enfermedades degenerativas del cerebro. Aunque no se ha podido demostrar la relación causal entre virus específicos y la enfermedad de Alzheimer, algunos investigadores piensan que las personas con una susceptibilidad genética frente a la enfermedad de Alzheimer, podrían ser especialmente sensibles a la acción de ciertos virus, sobre todo en circunstancias en que la inmunidad esté disminuida. Entre estos virus, se encontraría el herpes-virus tipo 1 (HSV 1) o la bacteria *Clamydia Pneumoniae*, causante de ciertas infecciones respiratorias.
- Metales: Algunos estudios de laboratorio muestran la formación de placas de beta-amiloide en presencia de niveles altos de iones metálicos como zinc, cobre, aluminio e hierro. Parece que esta acción se incrementa en un medio ligeramente ácido. Por otro lado, se ha observado también que precisamente estas condiciones de elevado nivel de zinc o cobre en un medio acidificado, se dan como parte de la respuesta inflamatoria local frente a la lesión.

- Campos electromagnéticos: Algunos estudios parecen mostrar que las personas expuestas a campos electromagnéticos intensos tendrían una alta incidencia de la enfermedad de Alzheimer. Es controvertido el mecanismo por el que se produciría este efecto, para algunos autores sería a través de cambios en la concentración de calcio dentro de las células, mientras que para otros sería a través de un incremento directo de la producción de beta-amiloide.
- Traumatismos cráneo-encefálicos: Se ha señalado una asociación entre este tipo de traumatismos en los comienzos de la edad adulta y el desarrollo de enfermedad de Alzheimer. No obstante, no está claro si esto se debería a un desencadenamiento directo de la enfermedad o, más bien, a un aceleramiento en la presentación de la enfermedad en personas que ya son susceptibles a ella.
- Malnutrición infantil: Según un estudio, una nutrición deficiente en la infancia puede hacer al cerebro más susceptible al deterioro mental en edades avanzadas, incluyendo la enfermedad de Alzheimer.
- Vitamina B: Parece que la deficiencia de B12 y ácido fólico, relacionadas con la protección del tejido nervioso, podría tener algún papel en la producción de enfermedad de Alzheimer.(28-29-30-31)

CLÍNICA

Hoy se piensa que un deterioro mental moderado puede ser un signo significativo de las primeras fases de la enfermedad de Alzheimer. No obstante, los síntomas precoces de la enfermedad pueden pasar desapercibidos y quedar enmascarados por los signos del envejecimiento normal. Algunos de estos síntomas son:

- Olvidos.
- Pérdida de la concentración.
- Pérdida de peso injustificada.
- Problemas de movimiento, incluyendo una dificultad moderada para caminar.

En personas libres de la enfermedad se podrían presentar síntomas muy similares en diversas situaciones frecuentes en el curso del envejecimiento,

como fatiga, depresión, enfermedades orgánicas, pérdida de vista u oído, alcohol o medicamentos, etc.

FORMAS CLINICAS

Se describen básicamente dos tipos de Enfermedad de Alzheimer (EA). La EA de comienzo temprano (presenil) que aparece antes de los 65 años y la EA de comienzo tardío (senil) que se presenta después de los 65 años.

La DTA de comienzo temprano es una forma demencial más grave, con un deterioro cognitivo más rápido y mayor frecuencia de trastornos del lenguaje en las fases iniciales. Las alteraciones neuroquímicas e histopatológicas son más abundantes así como las de la sustancia gris cerebral.

La EA de comienzo tardío, es más frecuente que la anterior y, se presenta con compromiso primario de la memoria y confusión. Tendría una menor influencia hereditaria y estaría más relacionada al proceso de envejecimiento.

La Sociedad Americana de Psiquiatría en su Manual de Estadificación y Diagnóstico de Trastornos Mentales (DSM- IV) incluye a la depresión y la psicosis que se presentan en el transcurso de esta enfermedad como subtipos de la Enfermedad de Alzheimer, ya que parecen ser parte misma de la enfermedad. En cambio los casos agitación, serían una situación mixta, algunas veces expresión de la enfermedad y otras, precipitado por situaciones externas.

Es importante proceder a una pequeña digresión semántica y conceptual sobre dos términos utilizados frecuentemente en la literatura médica: delirium y delirio. Por delirium se entiende toda obnubilación de la conciencia que se acompaña de alteraciones de la percepción (alucinaciones) e inquietud motora; es un cuadro agudo, breve que sobreviene a raíz de trastornos orgánicos y no deja mayor defecto (los franceses todavía utilizan el término Confusión Mental para definirlo).

Delirio viene del latín *delirare*: salirse del surco, no arar derecho (*De*: fuera y *lirare*: arar, *lira*: surco). Es un trastorno crónico del contenido, el delirio implica

exceso y esterilidad, salir de la colectividad, cursa sin alteraciones de la conciencia. (32-33)

Psicosis en la E.A.

Desde temprano en la historia de la EA, los síntomas psicóticos (delirios y alucinaciones) han sido descritos como una parte del cuadro clínico de esta enfermedad, se observan en alrededor del 30% al 50% de los casos. Suelen presentarse en la etapa intermedia y avanzada de la enfermedad.

Las alucinaciones más frecuentes son las visuales y, más frecuentes aún son los delirios de carácter paranoide (persecutorio). Se trata de ideas delirantes más bien concretas y poco elaboradas. Estas ideas delirantes se denominan paranoides porque se producen como consecuencia de las fallas cognitivas, como olvidan donde dejan sus cosas y luego no las pueden encontrar, creen que les han robado, e incluso culpan a sus propios cuidadores; al no reconocer bien a su familia piensan que son impostores, y que su casa no es realmente su hogar. En su impotencia y confusión temen y creen que su familia los abandonará. Además viven en el pasado, con recuerdos de antiguos familiares, llegan a creer que los ven y conversan con ellos. Los síntomas psicóticos se asocian con frecuencia con agitación, agresión y conducta alterada.

Los síntomas psicóticos (delirios) deben distinguirse del delirium, aunque ambas condiciones pueden coexistir. El delirium es producto de una noxa ajena (ej. un proceso infeccioso) que encuentra un organismo dañado y vulnerable.

También, deben distinguirse de los simples trastornos de identificación causados por el deterioro cognitivo. El otro gran grupo que debe tenerse presente en el diagnóstico diferencial, es la esquizofrenia, en este caso, la historia de una psicosis crónica, alteraciones de la memoria menores, y ausencia o, escasos signos de otros deterioros cognitivos, facilitan el diagnóstico. Además, en los pacientes esquizofrénicos predominan las alucinaciones auditivas y los delirios son más extraños y elaborados.

La EA con síntomas psicóticos cursa con un rápido deterioro cognitivo, con más signos de alteraciones del lóbulo frontal, y se asocia, más frecuentemente, con mioclonias y con signos extrapiramidales. (34-35)

Depresión

La depresión se observa en un 25% - 30% de los pacientes con EA. Es más frecuente en la fase inicial e intermedia del proceso demencial; el paciente que conserva cierto grado de conciencia de sus fallas cognitivas, tiende a sufrir más, y a quejarse de depresión. Esto podría deberse a una reacción ante las pérdidas que ocasiona la demencia, o ser la expresión del trastorno del sistema de neurotransmisores provocado por la neurodegeneración.

Algunas de las depresiones que aparecen en la población geriátrica, pueden ser un síntoma prodrómico de la EA, especialmente, si se acompañan de trastornos cognitivos irreversibles.

La depresión en la EA, puede ser leve o severa y, puede presentar además síntomas psicóticos. La depresión acompaña al deterioro cognitivo, por lo que el concepto de Pseudo-demencia (cuadro clínico con apariencia de demencia, pero de origen afectivo) no tiene aplicación. No se trata de un estado depresivo, versus, una patología orgánica, ambas coexisten. En sentido opuesto, tampoco se puede hablar de Pseudo-depresión, es decir un cuadro clínico de apariencia depresiva, pero de origen orgánico.

La depresión complica la EA incrementando el dolor subjetivo del enfermo, disminuyendo el rendimiento cognitivo, la eficiencia en las actividades del diario vivir, el agotamiento de los cuidadores del paciente, y aumentando la morbilidad y la mortalidad. (36)

Agitación

Un 70% a 90% de los pacientes con EA presentan trastornos emocionales y de la conducta que se describen como agitación. Estos disturbios van de leves alteraciones que parecen simplemente cambios de la personalidad como preocupación o nerviosismo, hasta la agresión causa frecuente de institucionalización del paciente.

La agitación observada en el enfermo con EA puede ser, simplemente, la expresión misma del deterioro neurodegenerativo que altera progresivamente el funcionamiento y la regulación de la conducta. Sin embargo, la agitación se desencadena, o agrava, frecuentemente, por factores externos que el clínico debe tener presente.

Entre los que hay que considerar:

- Problemas médicos: el dolor; la constipación; la disminución de la visión y de la audición; el uso de medicamentos con efectos anticolinérgicos, antidepressivos; accidente vascular cerebral, intoxicación con drogas como digital y teofilina.
- Delirium (descrito más adelante)
- Síndrome vespertino ("Sundowning Syndrome")
- Insomnio: puede acompañarse de irritabilidad diurna con agitación. El uso inadecuado de hipnóticos agrava este problema.
- Estrés ambiental: aunque el paciente presenta indiferencia a sus fallas, es sensible al cambio de ambiente. El paciente no procesa en forma adecuada los estímulos, ni las demandas, ni ruidos del ambiente inmediato. Funciona mejor en un medio tranquilo, con pocas personas interactuando a su alrededor; necesita mantener una rutina simple y regular. Cualquier cambio o exigencia, desencadena confusión y frustración, con aumento de la agitación. El paciente tiene dificultad en comprender las situaciones y en reconocer a las personas, esto puede volverlo más sensible, lo que junto a la pérdida del control de los impulsos, lo torna más agresivo.(37)

CURSO DE LA EA

El curso de la EA no depende del sexo, ni de la raza del paciente. Como se ha señalado en una sección anterior, el comienzo de la EA es habitualmente insidioso y lento. Posteriormente, en las fases más avanzadas, se acelera la progresión del deterioro. Al inicio de la enfermedad, el paciente necesita ayuda para comprar los alimentos, pagar cuentas, gestiones bancarias, etc. Con el avance del deterioro cognitivo, el enfermo necesita ayuda en las actividades del

diario vivir como, vestirse, higiene personal, alimentación, etc. El trabajo del cuidador aumenta de algunas horas diarias a una tarea de 24 horas al día.

Se ha visto que, cuando la familia, habitualmente el cónyuge, o la hija del paciente -que son los que frecuentemente toman la responsabilidad primaria en el cuidado del enfermo-, se sienten agobiadas, cansadas, y sin apoyo práctico y consejería psicológica, sufren, a menudo, de depresión, de exacerbación de trastornos físicos previos, y problemas matrimoniales, factores que influyen fuertemente en la decisión de institucionalización del paciente. Estos aspectos no se deben olvidar cuando se elabora el plan terapéutico del enfermo con EA.

Se estima que se produce una caída de 4-5 puntos por año en la Prueba Mínima del Estado Mental, sin embargo hay mucha variación entre los pacientes, y algunos tienen una tasa de deterioro muy lento con períodos de estabilidad prolongada. El curso de la EA es de 8 a 10 años, desde el diagnóstico hasta la muerte, pero puede prolongarse hasta 20 años.

El primer síntoma en la EA es el deterioro de la memoria, cuando la neurodegeneración progresa del hipocampo a otras áreas de la corteza cerebral, aparecen los trastornos del lenguaje, las apraxias, las agnosias y las alteraciones visuo-espaciales. Con el compromiso de la zona frontal se altera la personalidad y se dañan las funciones ejecutivas. En las etapas finales hay compromiso de la vía piramidal con signos de parkinsonismo y alteración de esfínteres.

Es difícil predecir la rapidez del deterioro cognitivo, es más veloz, en cuanto más precoz es la aparición de los primeros síntomas. En cuanto más rápido se instala la demencia, más veloz es el curso de la misma. La rápida aparición de alteraciones del lenguaje, apraxias y agnosias, predice un curso rápido y devastador. También la presencia de síntomas psicóticos graves y persistentes anuncian un curso más negativo. (38)

CONSEJOS PARA EL CUIDADO DEL PACIENTE.

En general, la esperanza de vida del paciente de Alzheimer se ve reducida desde el momento del diagnóstico, pero un paciente individual puede vivir

todavía entre tres y veinte años. La fase final puede durar de unos pocos meses hasta siete años, durante los cuales el paciente se vuelve progresivamente inmóvil y dependiente para todas las actividades básicas de la vida diaria. Por tanto, es importante que los familiares y cuidadores comprendan bien las fases de la enfermedad para así ser más capaces de evaluar sus propias capacidades a la hora de atender al enfermo.

1.- Manejo doméstico en las etapas iniciales.

- Informar al paciente: A menudo no se comunica a los pacientes que padecen la enfermedad de Alzheimer. Sin embargo, las investigaciones indican que la progresión es más lenta cuando hay un esfuerzo intelectual por parte del paciente, y, por otra parte, los ensayos clínicos suelen hacerse con pacientes en estas fases iniciales. Así pues, debe revelarse el diagnóstico a todo paciente que exprese su deseo por conocer la verdad. Así, tanto ellos como sus cuidadores podrán tomar medidas tendientes a un mejor control de la enfermedad, como establecer contactos con grupos de apoyo e integrarse en ensayos clínicos.
- Trastornos de la conducta y el humor: Los pacientes de Alzheimer presentan bruscos cambios de humor y muchos se vuelven irritables o agresivos. Algunas de estas reacciones pueden deberse a los cambios en la química cerebral, pero otras se deben simplemente a la experiencia traumática de perder los puntos de referencia que permiten comprender el entorno, lo cual causa temor y frustración que ya no pueden ser expresados verbalmente con facilidad. Las siguientes recomendaciones para los cuidadores pueden ayudar a reducir estos cuadros:
 - Reducir al mínimo las distracciones y ruidos del entorno.
 - Hablar claramente con frases cortas que el paciente pueda más fácilmente entender y recordar.
 - Limitar las opciones en la vida diaria, por ejemplo al escoger la ropa.
 - Ofrecer alguna diversión, como un aperitivo o un paseo en coche cuando el paciente comienza a mostrar una conducta alterada.
 - Hablar y tocarlo puede ser efectivo en muchos casos.

- Mostrarse lo más natural posible, pues el paciente de Alzheimer puede ser extremadamente sensible a las emociones o los intentos fiscalizadores del cuidador.
 - Mostrar fotos y videos de los familiares y acontecimientos del pasado del paciente puede resultarle relajante.
- Limpieza y cuidado personal: para el cuidador, las actividades diarias de higiene y cuidado personal se convierten a menudo en una auténtica pesadilla. Muchos pacientes se resisten a bañarse o a ducharse, lo cual a veces puede solucionarse transitoriamente si la pareja se ducha con él. Otras veces, el paciente pierde por completo el sentido del color o la adecuada combinación de la ropa, lo que puede llegar a resultar muy frustrante o embarazoso para el cuidador. Es importante, en estos casos, mantener el sentido del humor y desarrollar estrategias tendentes a minimizar este tipo de episodios, por ejemplo limitando las opciones al seleccionar el vestuario, más que embarcarse en batallas de antemano perdidas, como recriminar al paciente por sus fallos.
- Conducción: Es muy importante evitar que el paciente conduzca o maneje maquinaria peligrosa tan pronto como se le diagnostica el Alzheimer. De hecho, en un estudio sueco se encontró que más de la mitad de los ancianos implicados en accidentes de tráfico fatales tenían un mayor o menor grado de deterioro neurológico.
- Vagabundeo: Es una tendencia potencialmente peligrosa de los enfermos de Alzheimer. A menudo su aparición marca el momento en que los familiares deciden ingresar al paciente en una institución, al verse desbordados. Para aquellos pacientes que permanecen en el entorno familiar, se puede dar una serie de recomendaciones:
 - Las cerraduras y pestillos deben estar por fuera de la puerta, de manera que el cuidador pueda abrirla, pero no el enfermo.
 - Instalar alarmas en las salidas.
 - Es importante un programa diario de ejercicio que produzca algo de cansancio físico. Incluso un estudio ha demostrado que caminar durante treinta minutos al día mejoró también la comunicación.

- Es esencial que el paciente permanezca identificado para la eventualidad de un extravío. Las asociaciones de familiares de afectados pueden dar consejos y recomendaciones a este respecto.
- Sexualidad: En muchos casos de la enfermedad de Alzheimer se da una desinhibición sexual. Al mismo tiempo, el deterioro físico, más la incapacidad de reconocer, por ejemplo, a la pareja, pueden hacer que ésta experimente repulsión o rechazo a tener relaciones. En otros casos, el paciente pierde interés por el sexo y eso provoca frustración en la pareja. En cualquier caso, si se presentan problemas relacionados con el sexo, deben discutirse abiertamente con el médico u otros especialistas, y buscar así alternativas y vías que permitan tanto al paciente como a la pareja mantener una relación lo más satisfactoria y placentera posible para ambos.

2.- Cuidados domésticos en las etapas avanzadas

El enfermo de Alzheimer necesita una atención continuada durante las 24 horas. Incluso si se disponen de los recursos necesarios que permiten mantener al paciente en casa en las fases avanzadas de la enfermedad, la ayuda externa va a ser absolutamente necesaria.

- Incontinencia: La incontinencia del enfermo de Alzheimer resulta generalmente agotadora para el cuidador y suele ser una de las principales razones por las que se acaba buscando el ingreso en una institución. Cuando se presenta por primera vez, es necesario descartar que no haya una posible causa orgánica subyacente, como una infección. En un principio, la incontinencia urinaria puede tratar de ser controlada observando el horario de evacuaciones, cantidades y horarios de ingesta líquida y de alimentos, etc. Una vez que ha podido establecerse un patrón, es relativamente fácil para el cuidador "anticiparse" a los episodios de incontinencia llevando al paciente al baño antes de que estos tengan lugar.
- Inmovilidad y dolor: Conforme avanza la enfermedad, la inmovilidad va siendo mayor, hasta llegar al confinamiento en silla de ruedas o el

encamamiento permanente. Dadas estas circunstancias, las úlceras por decúbito suele ser un problema frecuente e importante. Las sábanas deben mantenerse secas, limpias y sin restos de comida. Se debe lavar la piel del paciente frecuentemente, secarla cuidadosamente y aplicarle lociones hidratantes. También es importante hacer un cambio postural cada dos horas y mantener los pies ligeramente levados con la ayuda de almohadas o cojines. Es muy frecuente el dolor articular en una demencia avanzada, por tanto hay que considerar tratarlo adecuadamente, aunque esto se haga raramente.

- Alimentación e hidratación: La pérdida de peso y la gradual dificultad para tragar constituyen dos importantes problemas en las fases avanzadas de la enfermedad y se asocian con un aumento de la mortalidad. En cambio, la ganancia de peso es considerada como predictiva de una mayor esperanza de vida. La alimentación puede hacerse a través de una jeringa o se puede estimular la masticación presionando suavemente en las mejillas o labios. Hay que observar qué consistencia y sabor de alimentos son los que más fácilmente ingiere el paciente y ofrecer preferentemente esos alimentos. El riesgo de atragantamiento es elevado, por tanto los cuidadores deberán aprender a realizar la llamada maniobra de Heimlich, lo cual se puede conseguir a través de diversas organizaciones sanitarias y de apoyo. Para salir al paso de la frecuente deshidratación de estos enfermos, habrá que asegurar una ingesta equivalente, al menos, a ocho vasos de agua al día, y tener en cuenta que algunas bebidas como el té o café son diuréticas y, por tanto, estimulan la pérdida de líquidos.

3.- Apoyo a los cuidadores.

Hay pocas enfermedades que alteren tanto y por tan largo tiempo la vida de los enfermos y familiares como la enfermedad de Alzheimer. La familia debe afrontar una doble pérdida con su duelo. Por un lado, la progresiva diseminación hasta la total desaparición de la personalidad del ser querido tal y como ellos la reconocen. A menudo, la convivencia con el paciente es la convivencia con un desconocido, en la que importantes dosis de paciencia, dedicación y cariño son necesarias, con el agotamiento físico y mental que ello

conlleve. Por otro lado, los familiares deben afrontar finalmente la propia muerte del paciente. La sensación de liberación que se produce en esos momentos, o en el de la institucionalización del paciente, a menudo está lejos de ser precisamente eso, liberadora, pues es motivo frecuente de sentimientos de culpa y auto reproche que deben ser elaborados, a veces con ayuda profesional.

No es raro que los propios familiares y cuidadores empiecen a mostrar signos de trastorno mental o enfermedad. Y esto se da más aún cuando el cuidador es la pareja u otro familiar también de edad avanzada o enfermo. Aún así, son raras todavía las familias que buscan ayuda externa. Es importante concienciar a los familiares que el cuidado de un enfermo de Alzheimer no es un "sacrificio" que pueda ni deba afrontarse en solitario. Incluso, un estudio ha llegado a demostrar que cuando los familiares cuidadores participan en algún tipo de programa de apoyo el ingreso del paciente en una institución se retrasa hasta un año.

3.- Residencias y otros servicios.

A menudo se llega a un momento en que incluso el cuidador más abnegado debe recurrir a la institucionalización de su familiar enfermo. No sólo determina este momento el "aguante" emocional del cuidador, sino también sus facultades y vigor físico y su mismo estado de salud. Con frecuencia son criterios económicos los que llevan a la elección de un determinado centro, pero también habría que tener en cuenta el tipo de cuidados que se pueden obtener. Aunque hasta más de la mitad de la mitad de los pacientes de residencias son enfermos de Alzheimer, no es normal que existan programas específicos para ellos. O a veces se encuentra el sitio que ofrece una atención especializada, pero se encuentra alejado del domicilio familiar. En estos casos, habrá que considerar cuidadosamente si compensa ese tipo de atención con una mayor dificultad para las visitas y contacto más cotidiano con el familiar enfermo, lo cual también es con frecuencia motivo de sufrimiento para los familiares.(39- 40)

DIAGNÓSTICO.

1- El primer nivel diagnóstico: se realiza con bases exclusivamente clínicas ahondando en el examen mental del paciente y la historia de su enfermedad. La Prueba Mínima del Estado Mental (PMEM) aunque es una prueba psicológica inespecífica, es un instrumento sencillo, fácil de realizar para un clínico, útil para completar la evaluación clínica de una demencia, y para determinar posteriormente la progresión de la enfermedad y los posibles beneficios de la intervención terapéutica.

2- El segundo nivel diagnóstico: se refiere al diagnóstico etiológico de la demencia, en este sentido, es perentorio que se realicen un examen neurológico minucioso y las pruebas de laboratorio y de neuro-imagen cerebral de rutina en el diagnóstico de las demencias (entre otras, sedimentación, pruebas serológicas, examen químico y celular sanguíneo, pruebas del funcionamiento tiroides, radiografía de tórax, y nivel sanguíneo de vitamina B 12). Deben eliminarse toda posible causa de una demencia de causa médica.

El diagnóstico por imágenes en la EA es complementario de los datos clínicos. El único diagnóstico certero es el anatomopatológico. En la TAC se puede observar una mayor atrofia del lóbulo temporal (superior a otras áreas) y un aumento de la distancia entre ambos uncus del hipocampo, además de un tamaño mayor de la coroides, de las cisuras hipocámpicas y silvianas y de los cuernos temporales de los ventrículos laterales. La atrofia es siempre mayor, comparada con los individuos sanos de la misma edad.

Finalmente, en los últimos tiempos, basada en la hipersensibilidad de estos pacientes a compuestos que antagonizan la neurotransmisión de la acetilcolina, se usa la prueba de la dilatación pupilar. Se emplea una gota muy diluida de tropicamida y la respuesta en la enfermedad de Alzheimer es una marcada dilatación pupilar, mínima en individuos normales y en los que padecen otros tipos de demencia.

En el transcurso de la EA pueden presentarse episodios confusionales causados por enfermedades médicas, por lo que habrá que hacer el diagnóstico diferencial de la forma Psicótica de la enfermedad de Alzheimer y el Delirium propiamente dicho

Por ser el delirium una verdadera emergencia médica merece una descripción especial. Su etiología es variada e incluye: infecciones, desbalance electrolítico, anoxia, trauma quirúrgico, interacción medicamentosa (22% -39%). Es decir que el delirium es una alteración de la conciencia causada por alguna patología orgánica.

Su mortalidad es elevada y depende de la situación médica general del paciente y de la etiología del delirium. El 10% al 75% de los pacientes que desarrollan un delirium fallecen. Entre el 32% al 80% de los casos de delirium no son diagnosticados.

El delirium se caracteriza por una alteración de la atención y la afectación fluctuante de la conciencia; suele acompañarse de alteración del ritmo del sueño, agitación, alucinaciones -preferentemente visuales, terroríficas, amenazantes, (lo que aumenta la agitación), incoherencia ideas delirantes fragmentadas. Aparece en forma aguda, con un curso fluctuante, se instala en minutos y horas, e indica siempre una emergencia médica que debe atenderse de inmediato.

El rasgo distintivo es la alteración de conciencia que se expresa en la disminución de la percepción del ambiente y en la reducción en la capacidad para mantener y fijar la atención. Además se presentan alteraciones de la memoria, desorientación y alteraciones del lenguaje (incoherencias) y trastornos en la percepción, fundamentalmente visuales (alucinaciones e ilusiones), e interpretaciones erróneas del medio, habitualmente amenazantes y terroríficas, lo que provoca agitación en el paciente que vive estas experiencias con intensidad y convicción de realidad. Sin embargo, el delirium puede manifestarse también, con letargia y, aún, con un estado de semi estupor. La combinación de períodos de agitación con períodos de hipoactividad es, tal vez, la forma de presentación más frecuente. El delirium suele agravarse en la noche con la oscuridad y la disminución de las claves ambientales de orientación.

La neurodegeneración provocada por la EA aumenta la vulnerabilidad del cerebro a todo tipo de noxas (hipoxia, toxinas, infecciones, trastornos metabólicos) causando fácilmente un delirium. Si bien el delirium complica

frecuentemente a la EA, puede constituir la primera manifestación clínica que se presenta en una demencia, además puede anteceder a un cuadro demencial que aún no ha mostrado las fallas cognitivas.

Son numerosas las condiciones médicas que pueden desencadenar esta complicación

Entre estas causas hay que destacar:

- Las infecciosas: infecciones urinarias y neumonías
- Deshidratación y trastornos electrolíticos;
- Enfermedad pulmonar obstructiva crónica, especialmente si se complica con un cuadro infeccioso;
- Trastornos metabólicos: diabetes descompensada
- Interacción de medicamentos, interrupción de drogas que producen tolerancia como benzodiazepinas.

1.- Diagnóstico diferencial.

No existe actualmente una prueba definitiva para el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer, incluso en pacientes con signos evidentes de demencia. Por lo tanto, el primer objetivo será descartar aquellas otras situaciones que pueden producir pérdida de memoria o demencia. En general, hay tres causas principales de demencia en las personas ancianas: la enfermedad de Alzheimer, la demencia vascular (por trastornos en los vasos sanguíneos cerebrales) y la enfermedad de los cuerpos de Lewy. A menudo es bastante difícil distinguir estos tres tipos de demencia y, por otra parte, hay multitud de enfermedades, algunas muy frecuentes, que pueden producir determinados síntomas muy parecidos a los de la enfermedad de Alzheimer.

- Enfermedad de los cuerpos de Lewy: Los cuerpos de Lewy son lesiones cerebrales típicas que se encuentran tanto en la enfermedad de Alzheimer como en la enfermedad de Parkinson. Pero también puede presentarse en personas sin ninguna de estas enfermedades. En cualquiera de los casos, su presencia se suele asociar con la existencia de una demencia, que en mucho casos ha sido erróneamente

diagnosticada como enfermedad de Alzheimer, de la que se diferenciaría por una mayor tendencia a las alucinaciones y delirios y mejor habilidad para comprender órdenes, pero más dificultad manipulativa.

- Demencia vascular: Es normalmente producida por múltiples y pequeños infartos cerebrales (demencia multiinfarto) o por una enfermedad de las pequeñas arterias cerebrales llamada enfermedad de Binswanger. La memoria verbal suele ser mejor que en la enfermedad de Alzheimer, pero con una capacidad para integrar y organizar generalmente más pobre. En general, se considera hoy en día que el 60% de los casos de demencia se deben a la enfermedad de Alzheimer, el 15% a causas vasculares y el resto a una mezcla de ambas.
- Otras enfermedades que producen síntomas parecidos:
 - Enfermedad de Parkinson: Es una enfermedad neurológica muy común en personas mayores, que puede producir demencia y que con frecuencia coexiste con la enfermedad de Alzheimer, lo que dificulta el diagnóstico de ambas.
 - Depresión severa.
 - Fármacos o drogas de abuso.
 - Enfermedades de la glándula tiroides.
 - Deficiencia severa de vitamina B12.
 - Coágulos sanguíneos- embolia-.
 - Hidrocefalia: excesivo acumulo del líquido que baña el cerebro.
 - Sífilis.
 - Enfermedad de Huntington.
 - Enfermedad de Creutzfeldt-Jakob: últimamente asociada con la llamada "enfermedad de las vacas locas" o encefalopatía espongiforme bovina.

2 .Test psicológico.

Existen múltiples test para medir las dificultades de atención, percepción, memoria y resolución de problemas y habilidades sociales y verbales, como el Mini-Mental State o el llamado test del reloj, consistente en dibujar un reloj marcando las once y diez, en el que se puntúa según una escala la correcta colocación de los números y la posición de las manecillas. Una puntuación de 8

en dicho test detecta al 72% de los enfermos de Alzheimer y descarta la enfermedad en el 82% de los pacientes sanos. Por otro lado, se asegura que los resultados de este test están menos influidos que otros por el nivel cultural previo del sujeto.

3.- Electroencefalografía (EEG).

La electroencefalografía muestra la actividad de las ondas cerebrales. En algunos enfermos de Alzheimer esta prueba muestra las llamadas ondas lentas. Aunque estas ondas son comunes en otras patologías, sirven, por ejemplo, para distinguir un posible Alzheimer de una depresión severa, en la que el trazado del EEG no mostraría anomalías.

3.- Diagnóstico por imagen.

El TAC (tomografía axial computarizada), la resonancia magnética y, sobre todo, la tomografía por emisión de positrones (PET) pueden utilizarse para confirmar la enfermedad de Alzheimer en pacientes con otros indicios. La tomografía por emisión de fotón único indica hipoperfusión temporal y parietal, posteriores y bilateral. La Tomografía por emisión de positrones sirve para evaluar cambios regionales metabólicos de oxígeno y glucosa: se observa hipometabolismo en la corteza asociativa temporoparietal posterior.

Además, estas pruebas permiten detectar o descartar la presencia de una demencia multiinfarto, embolia cerebral, tumores e hidrocefalias

4.- Análisis de sangre.

Se ha postulado que los niveles elevados en sangre de una sustancia llamada p97 podrían ayudar a detectar la enfermedad de Alzheimer, pero se necesitaría una investigación más completa para poder probar este hecho. Sí que está clara la utilidad de estos análisis para descartar otras enfermedades, sobre todo trastornos metabólicos.

5. -Test olfatorio.

Según un estudio realizado en personas con un deterioro mental moderado, haciéndoles percibir y diferenciar 40 olores distintos, aproximadamente el 40% de los que mostraron dificultad para distinguirlos, aun manifestando poseer un buen sentido del olfato, desarrollaron la enfermedad de Alzheimer en los 20 meses siguientes. Sin embargo, ninguno de los que distinguió los olores perfectamente desarrolló la enfermedad. (41-42)

PRONÓSTICO

Una vez diagnosticada la enfermedad, hay una serie de factores que, tenidos en cuenta en el momento del diagnóstico, permiten predecir el riesgo relativo de una progresión más rápida. Generalmente se admite que entre estos factores estarían:

- Edad avanzada.
- Sexo masculino.
- Hipertensión arterial.
- Signos de pérdida del control de los movimientos o coordinación.
- Temblor.
- Aislamiento social.
- Deterioro sensorial, como pérdida de oído o deterioro en la capacidad de lectura.
- Debilitamiento físico general.(43)

PREVENCIÓN

Dado que la causa de la enfermedad de Alzheimer todavía no se conoce, tampoco disponemos de medios probados para prevenirla. No obstante, hay evidencia de que algunos factores disminuyen el riesgo de padecerla:

1.- Hormonas sexuales: Parece que la terapia hormonal sustitutiva mediante estrógenos (THS) en mujeres protege contra la pérdida de memoria y deterioro intelectual propios del envejecimiento normal. Por otra parte, su papel como antioxidantes, estimulantes de la producción de los neurotransmisores de acetilcolina y serotonina, etc, podría explicar algunos resultados de estudios que muestran que las mujeres que siguen estos tratamientos efectivamente

muestran menor incidencia de Alzheimer. No obstante, estos estudios se refieren a mujeres menopáusicas y, en cambio, no se ha podido demostrar asociación entre el nivel de estrógenos naturales en la mujer joven y su función intelectual, al mismo tiempo que se destaca que la mujer menopáusica que sigue la THS suele tener hábitos más saludables y de nivel cultural más alto, lo que introduciría un sesgo.

Por otro lado, se ha postulado un papel protector para la hormona masculina testosterona, pero falta un estudio amplio que lo compruebe.

2.- Fármacos:

- AINES: Los antiinflamatorios no esteroideos (del tipo de la aspirina, ibuprofén, etc.) tienen la propiedad de bloquear factores específicos de la respuesta inflamatoria que se considera juegan un importante papel en la en la degeneración de la célula nerviosa. Los estudios a largo plazo han mostrado que el uso regular a bajas dosis de este tipo de fármacos parece proteger frente a la enfermedad de Alzheimer. Se piensa que los nuevos AINES llamados inhibidores de la ciclooxygenasa 2 (COX 2)- podrían tener también estas propiedades protectoras con la ventaja de no presentar los severos efectos secundarios de los AINES tradicionales
- Estatinas: Son fármacos utilizados para disminuir el nivel de colesterol. En estudios de 1999 y 2000 se ha demostrado que disminuyen significativamente el riesgo de padecer la enfermedad de Alzheimer. Los resultados más positivos parecen darse con la lovastatina y paravastatina, mientras que, curiosamente, los pacientes que toman simvastatina parecen tener el mismo riesgo que el resto de la población.
- Bloqueantes H2: Algun estudio parece mostrar cierta protección frente al Alzheimer en las personas que usan estos fármacos, del tipo de la famotidina, ranitidina o cimetidina, para el ardor de estómago. Es necesario notar, sin embargo, que un agente con mecanismo de acción diferente utilizado también en este tipo de patologías, el omeprazol, parece más bien asociarse con un riesgo más elevado de padecer Alzheimer.

3.- Dieta:

- Grasas: En algunos estudios de población se ha informado de la asociación entre una dieta baja en grasas y una menor incidencia de la enfermedad. Por otra parte, parece que una dieta rica en grasas en portadores del gen ApoE4 aumenta el riesgo significativamente. En general, deben evitarse las grasas saturadas de origen animal y deben favorecerse otras grasas procedentes del pescado azul, como los ácidos omega-3, que son esenciales para el desarrollo del sistema nervioso y pueden ayudar a proteger frente al deterioro mental propio de la edad.
- Alimentos y suplementos ricos en antioxidantes: Ya se ha hablado del papel que los procesos de oxidación podrían jugar en la enfermedad de Alzheimer. A este respecto, algunos estudios sugieren un papel protector a los suplementos dietéticos de tipo antioxidante, como las vitaminas C y E, Selenio y otros.
- Restricción calórica: La cantidad de calorías consumidas podría jugar un papel por sí misma en el estado general del cerebro. En un estudio realizado con animales disminuyendo la ingesta calórica por debajo de lo normal, pero sin llegar a los niveles de desnutrición, se comprobó que se mejoraba el deterioro nervioso propio de la edad. Sin embargo, hay que hacer notar que en la enfermedad de Alzheimer la pérdida de peso es un importante indicador de deterioro mental.

4.- Nivel educativo: En general, se ha propugnado un riesgo más alto de padecer la enfermedad de Alzheimer en personas de bajo nivel educativo y un riesgo más bajo de demencia y Alzheimer en personas educadas y que se han mantenido intelectualmente activas a lo largo de su vida. Se ha alegado que esto podría deberse quizás más bien a que las personas más educadas también suelen tener hábitos dietéticos y estilo de vida más saludables. Otros estudios caminan en la línea de escoger una población más o menos homogénea en cuanto a estos hábitos y estudiar las diferencias según el nivel intelectual. Por ejemplo, en un interesante estudio llevado a cabo con monjas ancianas, con un estilo de vida muy similar, se muestra que aquellas que en sus escritos de juventud muestran más pobreza de ideas tienen un riesgo más alto de desarrollar Alzheimer, mientras que en las que mostraron más riqueza

mental, el riesgo disminuyó, o incluso se encontró un aceptable nivel intelectual a pesar de aparecer las lesiones cerebrales propias del Alzheimer.

5.- Ejercicio: En un estudio de este mismo año se informa de que las personas que hacen ejercicio regularmente parecen tener tasas más bajas de deterioro mental, enfermedad de Alzheimer y demencia de cualquier tipo.

6.- Vacunas: Actualmente se están desarrollando vacunas con anticuerpos que se unirían a las moléculas de beta-amiloide. Los investigadores piensan que estos anticuerpos podrían estimular el sistema inmune para atacar y destruir la beta-amiloide. (44-45)

TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

La mayoría de los fármacos utilizados actualmente o en fase de desarrollo para el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer tienen como objetivo enlentecer la progresión de la enfermedad, pero hasta ahora no existe un tratamiento que sea curativo. A menudo las mejoras en el estado de los pacientes son tan sutiles que ni siquiera las personas de su entorno los perciben. Sin embargo, incluso en estos casos, los fármacos parece que sirven al menos para retrasar el momento en que se hace necesario internar al paciente en una institución. Por eso es importante llevar a cabo estudios no sólo con pacientes que presentan la enfermedad en su forma moderada o severa, sino ya desde que es en un principio diagnosticada.

1.- Fármacos que protegen el sistema colinérgico: Son los fármacos de elección para el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer, y actúan sobre la enzima que degrada la acetilcolina, llamada colinesterasa. Sin embargo, sus efectos no son precisamente espectaculares. Aproximadamente la mitad de los pacientes con enfermedad de moderada a severa muestran una ligera mejoría, mientras que el deterioro continúa cuando se deja de tomar el fármaco. Todos estos fármacos tienen efectos secundarios sobre el tracto digestivo, incluyendo náuseas.

- Tacrina (COGNEX™), primera desarrollada, con efectos beneficiosos moderados y no efectiva en pacientes portadores del gen ApoE4. Puede

ser tóxica para el hígado, por lo que se suele preferir los fármacos más actuales.

- Donepezilo (ARICEPT™), es quizás la más utilizada, sus efectos son también modestos, pero ayuda a enlentecer la progresión de la enfermedad y reduce la necesidad de supervisión por parte de los cuidadores. Es igual de efectiva en los pacientes portadores del gen ApoE4.
- Rivastigmina (EXELÓN™), es el otro fármaco más utilizado. Parece ser especialmente beneficioso en pacientes con enfermedad de progreso rápido, y puede mejorar el estado del paciente incluso en casos de enfermedad avanzada.
- Metrifonato: puede mejorar el estado físico y mental de pacientes con la enfermedad de moderada a severa.
- Galantamina: Además de actuar sobre el sistema colinérgico, actúa también sobre los receptores nicotínicos, que están afectados en la enfermedad de Alzheimer. Los ensayos han demostrado que puede mejorar tanto la memoria como alargar el periodo de tiempo hasta la pérdida de funcionalidad o aparición de síntomas conductuales.

Todavía faltan estudios que demuestren cuál de estos agentes es más beneficioso y presenta los menores efectos secundarios.

2.- Antiinflamatorios no esteroideos: Se han propuesto estos fármacos tanto para la prevención como para el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer. Se sabe que estos fármacos, del tipo de la aspirina, ibuprofeno, etc., actúan bloqueando las prostaglandinas, que son factores de la respuesta inflamatoria que parecen tener una contribución importante en el Alzheimer. Sin embargo, un estudio del año 2000 mostró que estos agentes mejoraban las facultades mentales en personas mayores no detenían la progresión de la enfermedad en sí misma.

3.- Ginkgo Biloba: Es una hierba medicinal con propiedades antioxidantes y de mejora del flujo sanguíneo cerebral. Algunos pequeños estudios muestran que podría mejorar ligeramente la memoria de los pacientes con enfermedad de Alzheimer, con resultados incluso comparables a los de la tacrina y donepezilo

y sin sus efectos secundarios. No obstante, faltan estudios más completos al respecto, y hay que notar también que no por ser un "remedio natural" es inocuo, sino que necesita un adecuado control médico, por el riesgo, por ejemplo, de hemorragias, sobre todo cuando se usa al mismo tiempo que algunos fármacos anticoagulantes.

4.- Nicotina: La nicotina actúa sobre el sistema colinérgico y mejora la concentración y la memoria a corto plazo. Algunos estudios sugieren que protege las células nerviosas y ayuda a prevenir la formación de beta-amiloide.

5.- Otros fármacos en investigación: En la actualidad se están estudiando, con resultados más o menos prometedores, otros fármacos como la propentofilina, citicolina, factor de crecimiento nervioso, melatonina, etc.

6. Procedimientos experimentales: La TENS (estimulación eléctrica nerviosa transcutánea), utiliza impulsos eléctricos de baja intensidad y algunos estudios sugieren que puede producir una mejora de la depresión, sueño, memoria, etc., en la enfermedad de Alzheimer en sus etapas iniciales, pero no así en las avanzadas. También algunos estudios en fase muy inicial han mostrado como prometedora la derivación ventrículo-peritoneal de bajo flujo, es decir, un cortocircuito que desvía el líquido que baña el cerebro hacia la cavidad abdominal, con lo que, en teoría, se conseguiría eliminar o "lavar" al menos parte de la beta-amiloide.

7.- Tratamiento sintomático del Alzheimer:

- Depresión: Una depresión mayor con demencia puede ser una manifestación precoz de la enfermedad de Alzheimer en personas mayores. Algunos autores piensan incluso que se puede retrasar la progresión de la enfermedad utilizando un doble tratamiento a base de antidepresivos, sobre todo fluoxetina, y donepezilo.
- Apatía: A menudo confundida con la depresión, pero más común en pacientes de Alzheimer que ésta, se caracteriza por una falta de emociones, interés y entusiasmo, más que por la tristeza o desesperanza propias de la depresión. Puede ser tratada con fármacos como el metilfenidato.

- Síntomas psicóticos: Éstos incluyen fugas, irritabilidad y agresiones, alucinaciones, etc. Han venido siendo tratados con los fármacos antipsicóticos tradicionales, como el haloperidol, que pueden presentar graves efectos secundarios. Actualmente se prefieren los antipsicóticos de nueva generación, tipo risperidona u olanzapina, que mejoran significativamente estos síntomas sin tantos efectos secundarios. La carbamezepina y otros anticonvulsivantes pueden ser también efectivos en la agitación y demencia.
- Trastornos del sueño: Parecen ser mejorados mediante a la exposición a una luz intensa durante las horas del día. También se están empezando a realizar ensayos con melatonina, hormona que contribuye a desencadenar el sueño en las horas nocturnas. En general pueden ser tratados con benzodiacepinas de acción intermedia o corta, como el lorazepam, que también serán útiles por su efecto ansiolítico. Se desaconsejan las de acción larga, tipo diazepam.(46)

2.2 Capítulo II: Diseño Metodológico.

A los efectos de la metodología la investigación es preexperimental (con un grupo único antes y después), con el objetivo de evaluar el nivel de información que tienen los cuidadores primordiales de ancianos con Demencia Alzheimer acerca de la enfermedad, en el municipio de Ciego de Ávila en el período de un año marzo del 2010 al 2011, luego de valorar la eficacia de la intervención implementada.

Se realizó esta estrategia para mejorar el conocimiento sobre la atención integral a adultos mayores con enfermedad Alzheimer en cuidadores principales de estos pacientes atendidos en consulta externa y sala de geriatría en un año, con validación según criterios de expertos y comparación de los conocimientos antes-después de su aplicación, el mismo fue validado por criterio de expertos, quienes expresaron sus opiniones sobre su contenido y formato, lo cual permitió que su aplicación más objetiva antes y después de la intervención para evaluar los resultados de la misma (anexo 1).

Los datos se recolectaron a través de un cuestionario semiestructurado autoadministrado, individualizado, con 15 preguntas abiertas y cerradas, las tres primeras para obtener información general del cuidador y las restantes indagaron sobre los conocimientos requeridos para la atención integral al anciano con EA.

El universo muestral del estudio estuvo constituido por 42 cuidadores de ancianos con EA probable diagnosticados previamente, clínicamente, por test minimental y otras técnicas realizadas, se tuvieron en cuenta los siguientes criterios:

Criterios de inclusión.

- Ser cuidador primordial de un anciano con diagnóstico probable de Enfermedad de Alzheimer.
- Conformidad oral de éstos de participar en la investigación.

Criterios de exclusión.

- Cuidador de anciano con diagnóstico de otro tipo de demencia.

- Que abandonaron el estudio por propia voluntad.
- Que el paciente falleciera durante la investigación.

Se consideró como cuidador primordial o principal la persona, familiar o no, que mantiene el contacto humano estrecho con el paciente, lo provee de afecto, satisface diariamente sus necesidades básicas y lo mantiene vinculado a la sociedad, es por tanto, la persona que más tiempo permanece al cuidado del enfermo, viviendo con o separadamente de dicha persona.

Para la confección y validación del cuestionario se realizó una amplia búsqueda bibliográfica, se utilizó un método de búsqueda de consenso en la identificación de problemas y necesidades de salud, específicamente la técnica de grupo nominal, para reducir la subjetividad al recoger dichas variables de la literatura. Para cada una de ellas se elaboraron preguntas, quedando conformado un instrumento provisional que fue sometido al criterio de ocho expertos en el tema, con el objetivo de evaluar la inclusión de las preguntas en el cuestionario y calificarlos de acuerdo a los principios propuestos por Moriyama en 1968, de acuerdo a la escala: mucho, poco, nada, lo que constituyó la validación de contenido. El 90 % de las preguntas obtuvo calificaciones superiores a 80% en los cinco principios de Moriyama. (47)

Como medida resumen de la información se utilizó el porcentaje, se recurrió además a tablas para facilitar el análisis, la discusión de los resultados y la emisión de conclusiones y recomendaciones en correspondencia con los objetivos propuestos.

La intervención educativa diseñada incluyó temas relacionados con las necesidades educativas encontradas y los objetivos, tuvo una frecuencia semanal.se realizó mediante la técnica de la entrevista educativa de forma individualizada y la expositiva en consulta.

Para identificar las posibles diferencias existentes entre el grupo de estudio y el grupo control, antes y después de la intervención, con relación a las variables cualitativas analizadas, se emplearon tablas de contingencia (2x2 y rxn) por tratarse de variables dicotómicas y politómicas.

Etapas del estudio:

Primera etapa: Diagnóstico del estado actual del nivel de información que tienen los cuidadores primordiales de ancianos con Demencia Alzheimer acerca de la enfermedad asistidos en consulta externa y sala de geriatría en el municipio de Ciego de Ávila.

Segunda Etapa: Elaboración de la estrategia educativa para contribuir a elevar dicho nivel de información.

Tercera Etapa: Evaluación de la estrategia.

La población estuvo representada por 42 cuidadores primordiales de ancianos con diagnóstico probable de Demencia Alzheimer que fueron seleccionados en la consulta externa de Geriatría; así como los que presentaron enfermos con este diagnóstico ingresados en el Hospital Provincial de Ciego de Ávila en el periodo de estudio y que llevaron seguimiento médico a través de la referida consulta.

La muestra quedó conformada por la totalidad de ellos, por cumplir con los criterios de inclusión en la misma.

En la investigación se utilizó la variable edad que es cuantitativa continua y las variables cualitativas nominales que incluyeron sexo, grado de parentesco del cuidador primordial con el enfermo y nivel de información de los cuidadores primordiales acerca de la enfermedad antes y después de la intervención.

Operacionalización de las variables

Variable	Definición	Tipo	Escala
Edad	Años transcurridos desde el nacimiento hasta la realización del estudio	Cuantitativa continua	Menos de 40 años 40 a 59 años 60 a 79 años 80 años y más
Sexo	De acuerdo a las características fenotípicas	Cualitativa nominal	Masculino Femenino
Vínculo laboral	Relación laboral existente de una persona obrera que lo mantiene activo a una actividad laboral	Cualitativa nominal	Trabaja por cuenta propia Trabaja fuera No trabaja
Grado de parentesco del cuidador primordial con el enfermo	Relación de parentesco entre cuidador y enfermo	Cualitativa nominal	Hijo Cónyuge Otros
Nivel de conocimientos de los cuidadores primordiales	Información de los encuestados acerca de la Enfermedad de Alzheimer	Cualitativa ordinal politómica	Alto Medio Bajo

Intervención educativa	Sistema de actividades para lograr un nivel adecuado de conocimientos en cuidadores primordiales como elementos imprescindible para mejorar el manejo de ancianos con EA	Cualitativa Nominal dicotómica	Efectiva(se considera la misma en base a los resultados obtenidos)
Valoración de los expertos	De acuerdo a la evaluación otorgada por el experto a cada una de las acciones	Cualitativa ordinal politémica	Muy adecuado Bastante adecuado Adecuado

Nivel de conocimiento: Información que posee el cuidador en relación con el manejo de los pacientes con síndrome demencia, que requeridos para su atención integral.

La información sobre el manejo de los pacientes con incluye:

- Nombre de la enfermedad.
- Característica principal de la enfermedad.
- Evolución de la enfermedad.
- Aseo personal del enfermo.
- Actividades para evitar accidentes en el hogar.
- Alimentación del enfermo.
- Conducta en relación con el extravío del enfermo.
- Control de la incontinencia del enfermo.
- Conducta ante un estado de agitación o agresividad del enfermo.
- Conducta para controlar hábitos de sueño del enfermo.

- Conducta relacionada con el énfasis en preservar capacidades físicas y sociales conservadas en el anciano.

A partir de éstos se establecieron los criterios que sirvieron para la calificación del mismo.

Alto: Si responde correctamente 10 u 11 preguntas.

Medio: Si responde correctamente 7 ó 9 preguntas.

Bajo: Si responde correctamente menos de 6 preguntas.

Se otorgan 10 puntos por cada respuesta correcta

La escala de calificación para los resultados es la siguiente:

Alto: 80-100 puntos

Medio: 60-79 puntos

Bajo: menos de 60 puntos

A partir de la calificación individual y grupal de los resultados del cuestionario se consideró suficiente los resultados las categorías alto y medio para ambos casos.

Métodos de investigación utilizados.

Del nivel teórico

Análisis y síntesis: Permitió analizar los diferentes elementos que integraron el problema, partiendo de las características de cada uno, sus causas y poder proyectar alternativas de solución.

Inducción y deducción: Posibilitó, partiendo de las características específicas de cada participante, sacar conclusiones generales para proyectar la solución y cómo estas podían influir en las características individuales.

Histórico lógico: Contribuyó a conocer que el problema tiene sus inicios desde las primeras formas de lucha de nuestro pueblo y este ha venido desarrollándose de diferentes formas en las diferentes etapas del proceso revolucionario.

Hipotético Deductivo: Permitió a partir del planteamiento de una pregunta científica que se sustentó en una teoría, la cual ofreció y posibilitó el estudio de

de importantes referentes teóricos sobre la Enfermedad Alzheimer y los cuidadores primordiales de estos pacientes.

Del nivel empírico

La entrevista: Facilitó conocer las características de los cuidadores encuestados y su nivel de información acerca del problema planteado, se realizó una exhaustiva revisión bibliográfica en Internet y soporte digital, a partir de lo cual se elaboró una ficha, propósito de recoger datos de interés.

La observación: Se utilizó para ir corroborando el nivel de efectividad de la estrategia implementada.

Del nivel estadístico

-Análisis porcentual: se empleó en el análisis cuantitativo de los resultados que aportaron los instrumentos aplicados.

-De la estadística descriptiva: se emplearon tablas y gráficas en la presentación y análisis de los resultados.

-De la estadística inferencial: se emplearon los estadígrafos correspondientes para determinar la trascendencia de los resultados.

Recolección de la información.

Con el objetivo de desarrollar y evaluar la intervención educativa para elevar el nivel de información de los cuidadores primordiales acerca de la Demencia Alzheimer en el municipio Ciego de Ávila, se adecuó la intervención educativa a las necesidades específicas de la muestra estudiada.

Se creó por el autor una planilla de vaciamiento de datos (Anexo 1) para la recolección de los datos de interés en la investigación.

Entre las evaluaciones y medidas de desenlace de la intervención se realizó una prueba para evaluar el nivel de información de los cuidadores primordiales acerca de la Demencia Alzheimer antes de la intervención educativa y seis meses después de ésta.

La intervención educativa se realizó por un grupo de profesionales capacitados (geriatra, enfermera, psicólogo) que laboran en el lugar de intervención con las sesiones educativas relacionadas a continuación.

Técnicas y Procesamiento de la información.

La información obtenida se almacenó en una base de datos utilizando el Programa Microsoft Excel y se procesó a través del Paquete de Programas Estadísticos SPSS. Fue ejecutado en una computadora Pentium 4 que permitió la realización de cuadros de resumen y gráficos para valorar los resultados. Como medida resumen se utilizó la proporción expresada como porcentaje de forma puntual y por intervalos de confianza con un 95% de confiabilidad. En los casos necesarios se aplicó la prueba de Chi Cuadrado para diferencia de proporciones con un nivel de significación (α) de 0,05 que permitió la realización de las conclusiones de la investigación.

Consideraciones éticas

La investigación se realizó teniendo en cuenta los principios éticos fundamentales, con sentido de justicia y no maleficencia, con el consentimiento informado de estar dispuestos a participar en la intervención (Anexo 3).

2.3. Análisis y discusión de los resultados

Caracterización de los cuidadores primordiales

Tabla No.1: Cuidadores primordiales de ancianos con Enfermedad de Alzheimer (EA) según edad y sexo. Hospital Provincial de Ciego de Ávila. Período Marzo 2010- Marzo 2011.

Edad	Sexo				Total	
	Masculino		Femenino			
	No	%	No	%	No	%
Menos de 40 años	1	2.4	3	7.1	4	9.5
40 y 59 años	5	11.9	14	33.3	19	45.2
60 y 80 años	4	9.5	6	14.3	10	23.8
Más de 80 años	0	0	9	21.4	9	21.4
total	10	23.8	32	76.1	42	100

Fuente: cuestionario

La caracterización de los cuidadores primordiales según sexo y edad aparece en la tabla No 1 y muestra con los siguientes resultados, predominio de cuidadores entre los 40 a 59 años de edad para un 45.2 % y el sexo femenino con 33.3 %. Es alta también la proporción de personas mayores de 60 años (23.8%) que realizan estas labores.

Los estudios de los diferentes países indican que el mayor porcentaje de cuidadores son mujeres.

Existe un hecho descrito en la literatura aparentemente paradójico con lo expuesto anteriormente y es la discordancia en actitud de las cuidadoras al reclamar ayuda familiar directa o indirectamente, ellas piden una participación en las que lideren, con todos las prerrogativas de decidir sobre el cuidado de la persona dependiente, esto se explica por la autopercepción de que sólo ellas desempeñan bien tales labores.

Resultados similares y que se corresponden con nuestro trabajo obtuvo en su estudio Olazarán Rodríguez (48) manteniéndose el nivel de correspondencia con otras bibliografías consultadas donde los cuidadores tenían una edad de $65,71 \pm 13,78$ años, el 83% eran mujeres y el 51,2% eran hijas. (49-50)

Otro estudio reportó un 80 % de cuidadoras mujeres, quienes en un 48% eran hijas. Estos resultados están relacionados fundamentalmente por factores culturales afines con la asignación a la mujer del rol de cuidar, desde edades tempranas son entrenadas para el cuidado de los hijos. En este sentido se plantea en la literatura que las mujeres asumen este patrón tradicional de cuidar como algo propio de su sexo, sin embargo la incorporación de la misma a la vida social entre otros factores, ha llevado aparejada la presencia en aumento de los cuidadores hombres .(51)

En otro de los estudios más extenso consultado, con 2 089 cuidadores informales, la media de edad fue de 57 años. (52)

Estos resultados apuntan hacia la necesidad de velar por la salud de los cuidadores quienes se encuentran en una edad caracterizada por aparición de enfermedades crónicas asociadas al estrés, las múltiples obligaciones y tareas que realizan, y en este caso, la carga que genera el cuidado pudiera llevarlos a padecer afecciones físicas y psíquicas muestra de esto es lo encontrado en nuestro estudio referente al grupo de 60 y 80 años esto conlleva a un consecuente declive físico y psíquico, lo que puede hacerlos más propensos a presentar alteraciones de salud producto del cuidado del enfermo esto coincide con resultados encontrados (53) aquí Las cuidadoras principales consideran que desempeñar este trabajo ha afectado de forma importante a su salud (72,2%), al uso que hacen de su tiempo (84,7%), a su vida social (83,3%) y a su situación económica (44,4%).

Tabla No. 2: Cuidadores primordiales de ancianos con EA según vínculo laboral.

Vínculo laboral	No	%
Trabaja por cuenta propia	6	14.3
Trabaja fuera	8	19.1
No trabaja	28	66.6
Total	42	100

Fuente: cuestionario

De acuerdo a la ocupación que tenían los cuidadores antes de esta labor con el anciano, prevaleció la categoría no trabaja con 66.7 %, que teniendo en cuenta el sexo femenino de la mayoría indica predominio franco de estas cuidadoras sean las amas de casa.

Una posible razón de tal comportamiento es el tiempo requerido para el cuidado de un anciano con EA, alrededor 13 horas señalándose afectación y abondo laboral para dedicarse al cuido de su familiar por lo que se hace imposible para el que trabaja, esta opinión es compartida por Víctor T. Pérez Martínez en su estudio (54)

La vinculación laboral es otra característica que se corresponde con estudios nacionales e internacionales (55). Muchos cuidadores no continúan laborando y a veces se jubilan antes de lo previsto por tener que asumir esta tarea, pero otros siguen trabajando por razones económicas y profesionales, entre otras; esto amplía la diversidad de tareas y el esfuerzo que deben realizar, lo que requiere de una buena planificación del tiempo. Un estudio realizado en Colombia mostró que cerca de la mitad de los cuidadores seguían trabajando, un 9% habían dejado de trabajar por la necesidad de cuidar al anciano y un 20% había tenido que alterar sus esquemas de trabajo. (56) El hecho de que la mayoría de los cuidadores no tengan vínculo laboral reafirma la idea de que la atención del enfermo se convierte en una labor de dedicación casi exclusiva por parte del cuidador, independientemente de la edad del enfermo. (57)

Tabla No. 3: Cuidadores primordiales de ancianos con EA según grado de parentesco.

Grado de parentesco	No	%
Hijo (a)	25	59.5
Cónyuge	9	21.4
Otros	8	19.1
Total	42	100

Fuente: cuestionario

Según el grado de consanguinidad o no de los cuidadores con el enfermo, la mayor parte correspondió a familiares con 59.6% para hijo o hija y 21.4% cónyuge, éstos eran mayoritariamente amas de casa según se expuso en tablas anteriores (ver Tabla No 2), la categoría otros, a pesar de mostrar similar porcentaje no es comparable por ser heterogénea e incluir múltiples posibilidades de parientes y no parientes, esto se corresponde con la bibliografía consultada (58) en este estudio la mayor parte estuvo relacionada con los consanguíneos en un 90% de los casos apreciado que son las hijas generalmente las cuidadoras debido a la llamada “reversión de roles” donde los hijos reciprocen el cuidado y atención recibidas por los padres en el pasado, cuando estos envejecen y enferman

2.3.1 Análisis y discusión de los resultados del diagnóstico educativo

Tabla No. 4: Conocimientos del cuidador primordial de ancianos con EA antes de la intervención educativa.

Categoría	Antes	
	No	%
Suficiente	6	14.3
Insuficiente	36	85.7
Total	42	100

Fuente: cuestionario

Los resultados para conocimientos que poseían los cuidadores acerca de la enfermedad y su manejo aparecen en la tabla No 4, la cual muestra que el 85.7 % tenía información insuficiente, mientras el 14.3% sí la tenía correspondiéndose con estudios realizados , en Cuba en los últimos años se ha incrementado la información y la educación a la población acerca de esta enfermedad, fundamentalmente a través de los medios masivos de difusión, y de que en un estudio realizado en el país se encontró que el 91% de los cuidadores consideraba como su primera prioridad la información acerca de la enfermedad, es insuficiente la preparación del médico de familia, que es la clave en el diagnóstico y tratamiento de la demencia especial la EA por ser tan frecuente y de todo el equipo de salud de la atención primaria, que garantice un mayor conocimiento y educación de la población por parte de estos servicios. Acerca de esto un estudio demostró que sólo el 40% de los médicos de atención primaria conocían que la enfermedad de Alzheimer es la causa más común de demencia en Adultos Mayores. (59-60)

Los conocimientos del cuidador acerca de la enfermedad y de cómo manejar al enfermo eran insuficientes en 36 casos, para un 85.7%, y mucho más escasas eran sus habilidades para cuidar al paciente. Estos resultados justificaron aún más la intervención, ya que se ha reconocido la importancia que tiene poseer

información acerca de la enfermedad como un primer paso para conocer lo que le está sucediendo al paciente, comprenderlo y llegar a aceptar la situación.

Tabla No .5: Conocimientos del cuidador primordial de ancianos con EA según áreas temáticas exploradas.

N=42

Área temática	Antes			
	Suficiente		Insuficiente	
	No	%	No	%
Nombre de la enfermedad	12	28.6	30	71.5
Característica principal de la enfermedad	10	23.8	32	76.2
Evolución de la enfermedad	11	26.2	31	73.8
Aseo personal	9	21.4	33	78.6
Prevención de accidentes	6	14.3	36	85.7
Alimentación	11	26.2	31	73.8
Extravío	9	21.4	33	78.6
Control de la incontinencia	10	23.8	32	76.2
Conducta ante agresividad	5	11.9	37	88.1
Hábitos de sueño	12	28.6	30	71.5
Realización de actividades físicas y sociales	4	9.6	38	90.5

Fuente: cuestionario

El mayor déficit en los conocimientos (Tabla No 5) estuvo en la conducta ante agresividad y realización de actividades físicas y sociales conservadas con 88.1y 90.5 % para ambos casos, seguida de la conducta a seguir para la prevención de accidentes con 85.7 %, las demás áreas temáticas

seleccionadas tiene resultados entre 78.6 % para aseo personal y extravió. El nombre de la enfermedad y los hábitos de sueño son las de mejores resultados para un 28.6 % respectivamente.

2.4. Capítulo III: Diseño de la estrategia de intervención educativa

La intervención educativa se diseñó con los contenidos básicos requeridos por los cuidadores primordiales para la atención integral de un gerente aquejado de EA, se tuvo en cuenta además las características de las múltiples actividades que desarrolla un cuidador, las cuales demandan un gasto excesivo de tiempo, por tanto la propuesta es flexible al adaptarse al tiempo disponible del cuidador y de corta duración en cuanto a número y duración de las sesiones.

Se previeron seis sesiones, en colectivo con la técnica expositiva y entrevista la entrevista educativa, con una duración máxima de 40 minutos y frecuencia semanal.

La primera sesión correspondió a la familiarización y aplicación del cuestionario, otras cuatro a la impartición de los contenidos atemperados con las necesidades educativas identificadas y la última con breve consolidación y nueva aplicación del cuestionario inicial.

Acciones educativas.

Objetivo general: Preparar psicológicamente al cuidador para un mejor afrontamiento del cuidado del enfermo

Objetivos específicos:

- 1- Brindar conocimientos acerca de la Enfermedad Alzheimer y el manejo de los problemas conductuales del enfermo.
- 2- Desarrollar habilidades para el cuidado del enfermo.
- 3- Entrenar estrategias de afrontamiento al estrés.
- 4- Disminuir la carga del cuidador.
- 5- Lograr el mayor ajuste emocional del cuidador

Intervención educativa para elevar el conocimiento de los cuidadores sobre manejo de gerontes con EA.

TEMA I: Introducción.

- 1) Presentación del programa.

2) Explicación del cuestionario.

Objetivos:

- Brindar información al cuidador sobre los objetivos de la investigación.
- Propiciar un ambiente de confianza y desinhibición en el cuidador.

Tipo de actividad: Entrevista y aplicación del cuestionario.

Recursos: Papel y lápiz.

Frecuencia: Una vez.

Tiempo asignado: 40 minutos.

Responsable: Autor de la investigación.

Participantes: Cuidadores primordiales de gerontes con síndrome demencial.

TEMA II: Características del envejecimiento y la Enfermedad de Alzheimer.

Objetivos: Facilitar la apropiación de conocimientos acerca de las características del envejecimiento, de las demencias, en especial de la Enfermedad Alzheimer.

Contenidos: Cambios biológicos, psicológicos y sociales en el envejecimiento. Demencia. Características de la enfermedad, fases de la enfermedad. Pronóstico Alternativas terapéuticas.

Técnica utilizada:

- Expositiva

Especialista responsable: Médico

Procedimiento: Se comenzó la sesión informando acerca del número de sesiones, horario y duración de las actividades, así como una explicación general acerca de los temas que se tratarán. Se procedió a la presentación de los cuidadores. Luego se presentó la información con relación al tema teniendo en cuenta las intervenciones de los integrantes. Aquí el papel rector lo tuvo el médico responsable el cual dio respuesta a las interrogantes de los cuidadores pero propició la interacción de los participantes.

Duración: 40 minutos

Recursos materiales: pizarra, computadora.

TEMA III: Manejo de los enfermos con EA

. Conducta a seguir para aseo personal, prevención de accidentes en el hogar, alimentación, prevención y extravío del enfermo, control de la incontinencia, estado de agitación o agresividad, control del hábitos de sueño y otras conducta relacionadas con la preservación de capacidades físicas y sociales conservadas en el anciano.

Objetivo: Al finalizar, los cuidadores deben saber qué hacer ante las demandas fundamentales para la atención integral de un gerente aquejado de síndrome demencial.

Tipo de actividad: Expositiva

Recursos: Papel y lápiz.

Frecuencia: Una vez.

Tiempo: 40 minutos.

Responsable: Autor de la investigación y enfermera.

TEMA IV: Manejo de problemas de conducta y de la pérdida de la memoria.

Objetivos: Desarrollar habilidades para el manejo de problemas de conducta y de trastornos psíquicos.

Contenidos: Trastornos psíquicos y conductuales más frecuentes. Causas y consecuencias. Medidas a seguir. Causas de la pérdida de memoria en el adulto mayor. Pérdida de memoria y depresión. Principales trastornos conductuales ocasionados por la pérdida de memoria. Estimulación de la memoria. Orientaciones para el manejo de la pérdida de memoria

Técnicas utilizadas:

- Técnica expositiva

Especialista responsable: Médico y psicólogo

Duración: 40 minutos

Recursos materiales: pizarra, videos educativos.

TEMA V: Manejo del estrés del cuidador, apoyo social y familiar

Objetivos: Desarrollar habilidades para la prevención y manejo del estrés del cuidador, Papel de la familia en el cuidado del anciano con EA, conflictos más frecuentes. Consejos de prevención y manejo. Otras redes de apoyo social.

Contenidos: Problemas físicos, psíquicos y sociales en el cuidador. Carga del cuidador. Cuidados del cuidador.

Técnicas utilizadas:

- Expositiva

Especialista responsable: Medico.

Procedimiento: Se comenzó con la presentación de información acerca del tema. A continuación se seleccionaron 2 cuidadores a los que se les ofrecieron protocolos de diferentes situaciones que se les pueden generar en la vida cotidiana acerca del cuidado del enfermo, donde se veía afectada su vida laboral, social, familiar y personal incluida la salud y luego se debatió con todo el grupo donde los cuidadores hicieron catarsis acerca de sus propios problemas y se dieron soluciones entre ellos, luego de terminada la exposición se les pidió que dijeran un mensaje en voz alta a otro cuidador que no está en el grupo, acerca de qué hacer para afrontar el estrés.

Duración: 40 minutos

Recursos materiales: pizarra y computadora

TEMA VI: Cierre y evaluación.

Sumario: 1) Consolidación y evaluación del contenido.

Aplicación de la encuesta inicial.

Objetivo: Evaluar los conocimientos adquiridos sobre el manejo de ancianos con EA.

Tipo de actividad: Aplicación de cuestionario.

Recursos: Hoja y lapicero.

Frecuencia: Una vez.

Tiempo: 40 minutos.

Responsable: Autor de la investigación.

Participantes: Cuidadores primordiales de gerontes con EA.

2.4.1 Validación la calidad de la estrategia educativa según criterios de expertos

Una vez desarrollada la propuesta fue remitida por correo electrónico a los expertos seleccionados (Anexo 3) para evaluar la calidad del diseño de la estrategia educativa propuesta según sus criterios (Anexo 4).

En la tabla No 6 se resumen las opiniones de los expertos sobre la estrategia.

Tabla No. 6: Resultados de la opinión de expertos para la evaluación de la calidad del diseño de la estrategia educativa propuesta. N=8

Criterio	Muy adecuado		Bastante adecuado		Adecuado	
	No	%	No	%	No	%
Claridad en la formulación objetivos	2	25	5	62,5	1	12,5
Pertinencia de los temas seleccionados	3	37,5	4	50	1	12,5
Concordancia entre objetivos y temas	1	12,5	6	75	1	12,5
Estructura de la estrategia	1	12,5	4	50	3	37,5
Número de sesiones de trabajo	1	12,5	5	62,5	2	25
Pertinencia necesidades identificadas	2	25	5	62,5	1	12,5

Con respecto a la evaluación de los expertos acerca del diseño de la estrategia de intervención educativa, se observó que en su mayoría encontraron los objetivos y contenidos entre las categorías muy adecuado y adecuado, así como una elevada dadas la proporciones en alto y muy alto para las categorías

antes mencionadas en la concordancia y pertinencia de las necesidades identificadas; un porcentaje superior al 80% entendió que 6 sesiones era la cantidad adecuada dados los objetivos planteados y la factibilidad de desarrollar la estrategia en las condiciones donde se desarrollaría la intervención, pues resultaba difícil para ellos asistir sistemáticamente a estos grupos, por el poco tiempo disponible, y por el hecho de tener que dejar a los pacientes bajo el cuidado de otras personas. Esto ha sido reconocido por Losada y col. como uno de los principales problemas que se presentan en la implementación de intervenciones en cuidadores (61).

Las opiniones expuestas avalan la calificación de adecuada para la calidad del diseño.

2.4.2 Validación de la eficacia de la estrategia de intervención según resultados de su aplicación

Los criterios de evaluación de resultados se midieron a través del método test-retes. Las escalas fueron aplicadas al comienzo de la primera sesión y nuevamente al final de la sexta sesión.

Tabla No.7: Conocimientos del cuidador primordial de ancianos con EA.

Categoría	Antes		Después	
	No	%	No	%
Suficiente	6	14.3	37	88.1
Insuficientes	36	85.7	5	11.9
Total	42	100	42	100

Fuente: cuestionario

La diferencia entre las proporciones de conocimientos acerca de la enfermedad y su manejo antes de la intervención aparecen en la tabla No 7; se apreció una diferencia marcada en relación a la suficiencia al ascender desde 14.3% a 88.1 % tras las sesiones de trabajo. Si bien transmitir conocimientos no debe ser el único objetivo de estos programas para cuidadores, es

fundamental para ellos conocer acerca de las características de la enfermedad, de su tratamiento, del pronóstico, así como de los problemas de conducta y síntomas psíquicos, y cómo actuar ante cada uno de ellos; esto permite un manejo más adecuado, aumenta la seguridad del cuidador y disminuye su nivel de ansiedad. Este tipo de intervención se corresponde con otros estudios pues se ha demostrado que aumenta los conocimientos del cuidador, así por ejemplo, en el estudio de Alcaraz Agüero, Mariza y col realizado en Santiago de Cuba, se obtuvo una mejora en el conocimiento del manejo de los enfermo (62). Existe correspondencia con estudios realizados en los Estados Unidos en el año 2004, han constatado el incremento del nivel de conocimientos acerca de la enfermedad y su cuidado. (63)

Schumcher y col. plantearon en el año 2000 que “el cuidado en casa requiere que los cuidadores tengan destrezas y conocimientos cada vez más complejos” (64).

Tabla No. 8: Conocimientos del cuidador primordial de ancianos con síndrome demencial según áreas temáticas exploradas.

Área temática	Antes				Después			
	Suficiente		Insuficiente		Suficiente		Insuficiente	
	No	%	No	%	No	%	No	%
Nombre de la enfermedad	12	28.6	30	71.5	39	85.7	3	7.1
Característica de la enfermedad	10	23.8	32	76.2	37	88.1	5	11.9
Evolución de la enfermedad	11	26.2	31	73.8	39	85.7	3	7.1
Aseo personal	9	21.4	33	78.6	36	85.7	2	4.8
Prevención de accidentes	6	14.3	36	85.7	35	83.3	7	16.6
Alimentación	11	26.2	31	73.8	35	83.3	7	16.6
Extravío	9	21.4	33	78.6	36	85.7	6	14.3
Control de incontinencia	10	23.8	32	76.2	36	85.7	6	14.3
Conducta ante agresividad	5	11.9	37	88.1	35	83.3	7	16.6
Hábitos de sueño	12	28.6	30	71.5	39	85.7	3	7.1
Actividades físicas y sociales	4	9.6	38	90.5	37	88.1	5	11.9

Fuente: cuestionario

Los resultados de la información que poseen los cuidadores con respecto a la enfermedad y su manejo se muestran en la tabla No 8, como se aprecia existen también marcadas diferencias en las proporciones de conocimientos suficientes alcanzadas antes y después de la intervención al aumentar la calidad de las respuestas en todas los temas incluidos en la estrategia de intervención educativa.

Esta opinión es concordante con los resultados de otro programa de intervención que evidenció un cambio de actitud de los cuidadores y mejora en la calidad de la relación entre los cuidadores y los enfermos. (65)

Si bien el presente estudio no incluyó la evaluación de variables de la salud del cuidador antes y después de la intervención, un valor agregado puede estar relacionado con este aspecto, se ha comprobado que este tipo de actividad mejora la salud general y percibida de los cuidadores. (66,67).

CONCLUSIONES

Se evidenció un predominio de las mujeres, de los cuidadores del grupo etario de 40 a 59 años y de los hijos como cuidadores primordiales con ocupación casi completa al cuidado de los pacientes

La pertinencia de la intervención educativa se corroboró a través de la falta de conocimientos suficientes acerca de la enfermedad y del manejo del enfermo por parte de los cuidadores quienes a pesar ello permanecían cumpliendo dicha función

La intervención educativa en cuidadores primordiales de adultos mayores con EA requirió de caracterización de los cuidadores primordiales, la identificación de sus necesidades educativas, como paso previo al diseño y la evaluación de su eficacia.

La estrategia propuesta fue eficaz a criterio de expertos y según los resultados obtenidos tras su aplicación, los cuales mostraron perfeccionamiento de los conocimientos de cuidadores primordiales para la atención de los gerontes aquejados EA.

RECOMENDACIONES

Continuar la aplicación de esta intervención educativa, en la atención primaria de salud, abordando otros aspectos o problemáticas de salud priorizadas, para garantizar el mejoramiento de la atención comunitaria al anciano con Enfermedad Alzheimer

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

- 1- Domínguez Monterroza A, Garzón-Alvarado D. Comportamiento fractal espacial en la expansión de la distribución del flujo sanguíneo cerebral en Alzheimer. Rev Cubana Invest Bioméd [Internet]. 2011 Sep [citado 19 Oct 2012]; 30(3): 424-438. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03002011000300012&lng=es.
- 2- Fortes M. El envejecimiento poblacional hará que por primera vez en la historia para el 2040 haya más ancianos que niños [Internet]. 2009[citado 12 Feb 2012]. [aprox. 12 pantallas]. Disponible: <http://www.diariodirecto.com/internacional/2009/07/20/enviejecimiento-poblacion-101848781108.html>
- 3- El problema no es el exceso de población mundial sino su envejecimiento [Internet]. 2011 [citado 8 Feb 2012]. [aprox. 14 pantallas]. Disponible en: <http://es.catholic.net/abogadoscatolicos/435/2862/articulo.php?id=42863>
- 4- Organización Panamericana de la Salud. El envejecimiento saludable y activo y los derechos humanos de las personas mayores [Internet]. 2011 [citado 8 feb 2012]. [aprox. 9 pantallas]. Disponible en: <http://www.vejezyvida.com/envejecimiento-activo/2011>
- 5- Organización Panamericana de la Salud. Organización Mundial de la Salud. 49º Consejo directivo, 61a Sesión del Comité Reginal, Washington, EUA, del 28 de septiembre al 2 de octubre del 2009 "Plan de acción sobre la salud de las personas mayores incluido el envejecimiento activo y saludable" [Internet]. 2009 [citado 12 Feb 2012]. [aprox. 21 pantallas]. Disponible en: http://mayoressaludables.org/plan-deaccion?page=infowordpress-11_25
- 6- Oficina Nacional de Estadísticas. El envejecimiento de la población cubana 2008 [Internet]. 2009 [citado 12 Feb 2012]. [aprox. 89 pantallas]. Disponible en: <http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/gericuba/envejecimiento2008.pdf>
- 7- García Quiñones R, Alfonso de Armas M. "Envejecimiento, políticas sociales y sectoriales en Cuba [Internet]. 2010 [citado 12 Feb 2012]. [aprox. 18 pantallas].

Disponible

en:

<http://www.cepal.org/celade/noticias/paginas/3/40183/RolandoGarcía.pdf>

8- Equipos multidisciplinarios de atención gerontológica en Cuba. Situación actual [Internet]. 2009 [citado 12 Feb 2012]. [aprox. 6 pantallas]. Disponible en http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/gericuba/parte_xvii_2009.pdf

9- Roses M. Envejecimiento. Algunas reflexiones (3ra parte y final). Gerontol Geriatr. 2010; 5(3):21-29

10- Davies P Maloney AJF. Selective loss of central cholinergic neurons in Alzheimer's disease. Lancet. 1976;2:1403.

11- López JC,. Para el mal de Alzheimer amor y cariño. Periódico Cumanayagua, Cuba. 15 octubre del 2010. ibliográfica. Cultura Cuidados. 2008; 23: 57-69.

13- Geerlings MI, Den Heijer T, Koudstaal PJ, Hofman A,. Breteler MMB. History of depression, depressive symptoms, and medial temporal lobe atrophy and the risk of Alzheimer disease. Neurol. 2008;70:1258-1264.

14- Demográficas y epidemiológicas y la calidad de vida objetiva en la tercera edad. Rev GerolInfo [Internet]. 2006[citado 13 Mar 2012]; 1(3) [aprox 4p.]. Disponible

en:http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/gericuba/las_transiciones_demografica_y_epidemiologica_y_la_calidad_de_vida_objetiva_en_la_tercera_edad.pdf.

15- Alcaraz Agüero M. Capacitación a personas cuidadoras de pacientes con demencia, Policlínico Docente "Armando García Aspuru". MEDISAN [Internet] 2009[citado 12 Jun 2012]; 13(2):[aprox. 9 p.]. Disponible en:http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1029-30192009000200004&script=sci_arttext&tlng=pt

16- Pérez Perdomo M, Llibre Rodríguez JJ. Características sociodemográficas y nivel de sobrecarga de cuidadores de ancianos con Enfermedad de Alzheimer. Rev Cubana Enfer. 2010; 26(3)104-116

- 17- Trigo López JA. La depresión en el paciente anciano. Centro municipal de la tercera edad, área de bienestar social y ayuntamiento de Málaga. España; Elsevier; 2011.
- 18- Martina Ballmaier MD. Morfología del hipocampo y distinción entre la depresión de inicio tardío y la depresión de inicio precoz en ancianos Am J Psychiatry.2008; 11:303-311
- 19- Pérez Cárdenas C, Infante Román N. La viudez: algunas vivencias en la etapa de disolución familiar. Rev Cubana Med Gen Integr.2005; 21(3): 23-31.
- 20- Placeres Hernández José Fernando, de León Rosales Lázaro, Delgado Hernández Inés. La familia y el adulto mayor. Rev. Med. Electrón[Internet]. 2011 Ago [citado 16 Jul 2011];33(4):472-483.Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S168418242011000400010&lng=es.
- 21- World Health Organization:ICD-10: Classification of Mental and Behavioural Disorders. Geneva:OMS; 2002.
- 22- Radecki W, Arditi Rocha R. "Manual de Psiquiatría". Londres: Claridad; 1937.
- 23- Pergola F. Trastornos neurológicos y psiquiátricos del anciano. Atlanta: BsAs; 2002.
- 24- Ecured.cu. Alzheimer [Internet]. [actualizada 20 Jun 2010; citado 22 Jun 2010]. [aprox. 8 pantallas]. Disponible en: <http://www.ecured.cu/index.php/Alzheimer>.
- 25- Diccionario Terminológico de Ciencias Médicas. La Habana: Científico Técnica; 1978. Demencia; p. 273.
- 26- WorldReference.com. Función Cognitiva. Diccionario de Lengua Española [Internet].©2010 WordReference.com[citado 15 Abr 2010].[aprox. 1 pantalla]. Disponible en: <http://www.wordreference.com/definicion/funci%C3%B3n%20cognitiva>.

27- Burns A, Iliffe S. Enfermedad de alzheimer. BMJ.2009; 338: b158.

28- Factores predisponentes en Alzheimer[página en Internet]. 2002[citado 12 May 2010]. [aprox. 2 pantallas]. Disponible en: <http://www.fecyt.es/especiales/alzheimer/factores.htm>.

29- Asociación Alzheimer. Causas y factores de riesgo [Internet]. © 2010 [citado 15 May 2010]. [aprox. 3 pantalla]. Disponible en: http://www.alz.org/espanol/about/causas_y_factores_de_riesgo.asp.

30- Pérez Perdomo M. Orientaciones para una mejor atención de los ancianos con Alzheimer en la comunidad. Rev Habaneras Cien Méd[Internet]. 2008[citado 15 may 2010];7(4):[aprox. 4 p.]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2008000400021&lng=es&nrm=iso.

31- Ecured.cu. Alzheimer [Internet]. [actualizada 20 Jun 2010; citado 22 Jun 2010]. [aprox. 8 pantallas]. Disponible en: http://www.ecured.cu/index.php/La_enfermedad_de_Alzheimer.

32- Patricio Olivos A. La mente delirante. Psicopatología del delirio, Rev Chil Neuro-Psiquiat. 2009; 47(1): 67-85

33- World Health Organization:ICD-10: Classification of Mental and Behavioural Disorders. Geneva:OMS; 2002.

34- Harwood DG, Barker WW. Apolipoprotein-E (APO-E) Genotype and Symptoms of Psychosis in Alzheimer's Disease. Am J Geriatr Psychiatry. 2005; 7:119-123.

35- Gordillo León F. Tratamiento del estado afectivo en el enfermo de Alzheimer. Av Neurol[Internet].2011[citado 12 jun 2012]; 2(1):[aprox. 12 p.]. Disponible en: <http://www.bibliopsiquis.com/bibliopsiquis/handle/10401/3534>

36- La etapa inicial de la enfermedad Alzheimer (Early Stage Alzheimer's disease)2011

- 37- Enfermedad de Alzheimer: Ejercicio físico calma la agitación asociada con demencia en ancianos[Internet]. 2009[citado 21 Jun 2010].[aprox. 1 pantalla]. Disponible en: <http://www.medisur.sld.cu/index.php/medisur/announcement/view/5815>
- 38- Pérez Martínez VT. Demencia en la enfermedad de Alzheimer: un enfoque integral. Rev Cubana de Med Gen Integr[Internet]. 2005[citado 5 Dic 2010];21(3-4):[aprox. 8 p.]. Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/mgi/vol21_3-4_05/mgi173-405.pdf.
- 39- Bagnati P, Allegri RF, Kremer J, Taragano FE. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Manual para familiares. Rev Neurol Argent.2004;29:55-56.
- 40- Turró-Garriga O, Soler-Cors O, Garre-Olmo J, López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Monserrat-Vila S. Distribución factorial de la carga en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Rev Neurol[Internet]. 2008[citado 5 Dic 2011]; 46 (10):[aprox. 7 p.]. Disponible en:http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitaciónadulto/distribucion_factorial_de_la_carga_en_cuidadores_de_pacientes_con_enfermedad_de_alzheimer.pdf
- 41- Osaki Y, Ben-Shlomo Y, Lees AJ, Daniel SE, Colosimo C, Wenning Q et al. Accuracy of clinical diagnosis of progressive supranuclear palsy. Mov Disord. 2004;19:181-9.
- 42- Tavee J, Sweeney P. Alzheimer's Disease[monografía en Internet]. © 2000-2009[citado 8 Ene 2010]. Disponible en: <http://www.clevelandclinicmeded.com/medicalpubs/diseasemanagement/neurology/alzheimers-disease>
- 43- MedlinePlus. Mal de Alzheimer[Internet]. 2009[citado 23 Ago 2011].[aprox. 4 pantallas]. Disponible en: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000760.htm>
- 44- Lanyau Domínguez Y. La dieta en la enfermedad de Alzheimer. Rev Cubana Salud Púb[Internet]. 2009[citado 12 Feb 2011];35(4):[aprox. 7 p.]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662009000400007&lng=es&nrm=iso&tlng=es.

- 45- Castellani RJ, Rolston RK, Smith MA. Alzheimer disease. Dis Mon.2010; 56(9):484-546.
- 46- Gustavsson A, Jonsson L, Fillit H, Johansson G, Wimo A, Winblad B. IPECAD5--Fifth International Pharmaco-Economic Conference on Alzheimer's Disease. J Nutr Health Aging. 2010;14(5):358-60.
- 47- Moriyama IM. Indicators of social changes - Problems in the measurements of health status. New York: Rusel Sage Foundation;1968.
- 48- Olazarán RodríguezJ. Asistencia sanitaria en las demencias: satisfacción y necesidades del cuidador. Neurol[Internet]. 2012[citado 12 Jun 2012];27(4):189-96. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213485311002714>
- 49- Gimeno AB, Mesa Lampré MP. Grado de tolerancia de los cuidadores ante los problemas de sus familiares con demencia. Rev Esp Geriatr Gerontol. 2008;43(3):146-53.
- 50- Russo MJ, Bartoloni LC, Iturry M, Serrano CM, Bagnatti P, Allegri RE. Encuesta sobre la enfermedad de Alzheimer en el contexto de los nuevos paradigmas diagnósticos. Neurol Arg[internet]. 2012[citado 12 Jun 2012];04(3):118-25. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1853002812000389>
- 51- Carretero S. Variables moduladoras de la carga en cuidadores de personas dependientes: El papel del servicio de ayuda a domicilio. Forum Qualitative Social Research .2004;7(4):15-29.
- 52- Guzmán Glaser K, Evandrou M, Tomassini C. The helth consequences of multiple roles at older ages in the UK. Health Soc Care Community. 2005;13 (5): 470-477.
- 53- Mateo Rodríguez I, Millán Carrasco A, García Calvente MM, Gutiérrez Cuadra P, Gonzalo Jiménez E, López Fernández L. Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. Aten Primaria[internet]. 2000[citado 12 Feb 2012];26(3):25-34. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es/revistas/atencion-primaria-27/cuidadores-familiares->

personas-enfermedad-neurodegenerativa-perfil-aportaciones-11295-originales-2000?bd=1

54- Pérez Martínez Víctor T., de la Vega Pazitková Tatiana. Repercusión de la demencia en los cuidadores primordiales del policlínico "Ana Betancourt". Rev Cubana Med Gen Integr [Internet]. 2010 Jun [citado 19 Oct 2012];26(2):[aprox. 10 p.]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252010000200003&lng=es.

55- LLibre JC, Guerra MA, Perera E. Enfoque, diagnóstico y tratamiento a un paciente con demencia en la atención primaria de salud. Rev Cubana Med Gen Integr[Internet].2008[citado 12 Mar 2012];24 (2): [aprox. 9 p.]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-21252008000200009&script=sci_arttext

56- Ocampo JM, Herrera JA, Torres P, Rodríguez JA; Loba L. Sobrecarga asociada con el cuidado de ancianos dependientes. Colomb Med. 2007;38(1):40-46.

57- Castillo E, Chesla CA, Echeverri G, Tascón EC. Satisfacción de los familiares cuidadores con la atención en salud dada a adultos y niños con cáncer. Rev Colomb Méd.2005; 36 (3):43-49.

58-. Mittelman MS, Ferris SH, Shulman E, Steinberg G, Ambinder A, Mackell JA, Cohen JA. Comprehensive support program: Effect on depression in spouse caregivers of AD patients. Gerontologist. 2005; 35: 792-802.

59- Mondéjar Barrios MD, Junco Martínez GJ, Hernández Martínez N.Intervención educativa a cuidadores de pacientes con demencia de Alzheimer del área norte de Morón". Rev Mediciego[internet]. 2011[citado 12 mar 2012]; 17(Supl. 1):[aprox. 8 p.]. Disponible en: http://www.bvs.sld.cu/revistas/mciego/vol17_supl1_%202011/pdf/T8.pdf

60- Paleo Díaz, N; Rodríguez Paleo, L. Sobrecarga de los cuidadores de pacientes con Enfermedad de Alzheimer. Rev Electrón Geriatr Gerontol.2006; 8(2):2-9.

- 61- Losada A, Knight BG, Márquez M. Barreras cognitivas para el cuidado de personas mayores dependientes. Influencia de las variables socioculturales. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2006;38 (2): 116-123.
- 62- Alcaraz Agüero M, Labori Ruiz JR, Font A, Alayo Blanco M, García IR. Modificación de conocimientos en los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer, Publicado en *Aten Primaria*. 2009;41(6):350.
- 63- Toseland RW, Mc Callion P, Smith T, Banks S. Supporting Caregivers of Frail Older Adults in an HMO Setting. *American Journal of Orthopsychiatry*. 2008;74(3): 349-364.
- 64- Schumcher KL, Stewart BJ, Archbold PG, Dodd MJ, Dibble SL. Familia Caregiving Skill: Development of the concept. *Res Nurs Health*. 2010; 23(3): 191-203.
- 65- Losada A, Peñacoba C, Márquez M, Cigarán M. Cuidar cuidándose. Evaluación e intervención interdisciplinar con cuidadores familiares de personas con demencia. Madrid: Ediciones Encuentro; 2009.
- 66- Hornillos Jerez C, Crespo López M. Caracterización de los grupos de ayuda mutua para cuidadores de familiares enfermos de Alzheimer: un análisis exploratorio, Publicado en *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2008;43(5):308-15.
- 67- Millán JC, Gandoy M, Antelo M. Helping the family carers of Alzheimer's patients from theory to practice. A preliminary study. *Arch Gerontol Geriatrics*. 2006; 30: 131-8.

Anexo 1

Cuestionario:

Usted atiende a un anciano con requerimientos especiales, el presente cuestionario tiene como objetivo identificar las necesidades de aprendizaje para que usted pueda realizar mejor esta actividad tan importante, si usted está de acuerdo quisiéramos responda las preguntas con sinceridad. Por nuestra parte preservaremos su identidad y respetaremos su decisión de no cooperar con la investigación, si así lo desea.

Dirección: _____

1.-Edad: _____

2.-Sexo:

a) _____ Masculino

b) _____ Femenino

3.-Vínculo laboral:

a) _____ Trabaja en casa

b) _____ Trabaja fuera

c) _____ Sin vínculo

4.- ¿Es familiar del anciano?

a) Sí _____

b) No _____

Si marcó la opción **sí**, marque con una (X) su relación con el anciano:

a) ____ Hijo(a)

b) ____ Cónyuge

c) ____ Nieto(a)

d) ____ Hermano(a)

e) ____ amigo(a)

f) Otros _____,

¿Cuál?

5.- Marque con una (X) el nombre de la enfermedad de su familiar

- a) ☐ Demencia Senil
- b) ☐ Enfermedad de Alzheimer
- c) ☐ Arteriosclerosis
- d) ☐ No lo conoce
- e) ☐ Otro, ¿Cuál?

6.- ¿Cuál es la principal característica de esta enfermedad? (Marque con una (X) sólo una)

- a) ☐ Que la persona no puede resolver los problemas como antes.
- b) ☐ Que la persona se vuelve desconfiado y violento.
- c) ☐ Que la persona pierde la memoria progresivamente.
- d) ☐ Que la persona no reconoce en ocasiones a sus familiares.

7.-Acerca de la evolución de esta enfermedad, marque con una (X) la proposición correcta

- a) ☐ La persona puede curarse, si se detecta a tiempo la enfermedad.
- b) ☐ La persona no tiene cura.
- c) ☐ La persona puede dejar de padecer la enfermedad si se le pone un tratamiento.
- d) ☐ No la conoce

8.-Con respecto al aseo personal de su enfermo, marque con una (X) sus formas de actuar características ante esta situación:

- a) ☐ Cuando se niega a bañarse lo lleva a la fuerza.
- b) ☐ Busca los horarios que prefiere el enfermo para bañarse.
- c) ☐ Lo baña usted siempre para protegerlo.
- d) ☐ Le sitúa un asiento para protegerlo.
- e) ☐ Lo ayuda a la hora del baño.

9.- Marque con una (X) las actividades que realiza para evitar accidentes en el hogar que afecten al enfermo:

- a) ____ Lo supervisa cuando va a usar el fuego (para cocinar o fumar, entre otras actividades)
- b) ____ Sitúa los venenos y productos de limpieza fuera de su alcance.
- c) ____ Esconde los objetos peligrosos para él o lo supervisa durante su utilización
- d) ____ Retira muebles y objetos con los cuales pueda tropezar.

10.- Marque con una (X) la forma en que procede para la alimentación del enfermo:

- a) ____ Si rechaza la comida le retira el plato.
- b) ____ Lo obliga a comer.
- c) ____ Le da la comida cuando se demora para comer.
- d) ____ Le sirve poco.
- e) ____ Le ofrece alimentos picados y blandos.
- f) ____ Le ofrece agua con frecuencia.
- g) ____ Se le ofrecen alimentos que le gusta.
- h) ____ Se respetan los horarios de comida aunque el paciente no desee comer.

11.- Marque con una (X) sus formas de proceder en cuanto al extravío del enfermo:

- a) ____ Le explica a vecinos y personas cercanas acerca de la enfermedad que padece.
- b) ____ Cierra las puertas con candados y pestillos para que no salga.
- c) ____ Lo acompaña cuando sale de casa.
- d) ____ Cuando quiere salir trata de quitarle la idea.
- e) ____ Le ha puesto una identificación en su ropa por si se pierde.
- f) ____ Le explica porqué no puede salir sólo.
- g) ____ Le recrimina por salir sólo de la casa.

h) ____ Lo ata o amarra para que no salga.

12.- Marque con una (X) sus formas de proceder para controlar la incontinencia del enfermo:

a) ____ Lo lleva al baño regularmente.

b) ____ Lo lleva al médico para buscar la causa de la incontinencia.

c) ____ Lleva un registro de los hábitos y horarios de orinar y defecar del enfermo.

d) ____ Le ofrece líquidos antes de dormir.

e) ____ Le pone un orinal al lado de la cama.

f) ____ Le señala o hace ver al paciente su incontinencia.

13.- Marque con una (X) la forma en que usted procede cuando su familiar se pone agresivo:

a) ____ Se enfrenta a él.

b) ____ Sale de su alcance hasta que se calme.

c) ____ Le da algún medicamento por su cuenta.

d) ____ Trata de convencerlo que no debe ponerse de esa manera.

e) ____ Lo lleva a su servicio médico de urgencia.

14.- En cuanto a los hábitos de sueño de su enfermo, marque con una (X) las acciones que lleva a cabo:

a) ____ Le da medicamentos para dormir indicados por el médico.

b) ____ Busca la causa por la cual presenta dificultades para dormir.

c) ____ Le permite que duerma durante el día.

d) ____ Lo acuesta a dormir temprano.

e) ____ Lo ata a la cama para que no se levante.

f) ____ Le ofrece bebidas como: café, té y refrescos de cola antes de dormir.

15.- Marque con una (X) la manera en que usted procede en cuanto a la realización de actividades físicas y sociales por parte del anciano:

- a) ____ Facilita que participe en actividades recreativas, culturales, políticas o religiosas.
- b) ____ Le permite ir solo a donde él desee.
- c) ____ Camina acompañado de usted o de otra persona.
- d) ____ Lo pone a realizar ejercicios en casa.
- e) ____ No le permite realizar actividades, para protegerlo.
- f) ____ Evita que visite o sea visitado por otras personas.

Anexo 2

Consentimiento Informado

Estimado compañero/a:

Yo Deivi Reche Lorenzo en mi condición de autor de la investigación denominada “Estrategia educativa en cuidadores primordiales de adultos mayores con Enfermedad de Alzheimer” solicito su aprobación para participar en ella. Usted sólo tendrá que responder las preguntas de un cuestionario que precisa conocimientos sobre la atención a adultos mayores que requieren cuidado y protección, debe hacerlo al inicio de la investigación y después de haber recibido preparación relacionada con los aspectos que pudieran demandarlo. Toda la información que ofrezca es confidencial y podrá participar en el estudio si es su voluntad así como abandonar el mismo en el momento que lo desee.

Si está de acuerdo proceda a firmar este documento.

Gracias de antemano

El Autor

Nombre y firma del investigador

Nombre y firma del
cuidador

Fecha: -----

ANEXO No. 3

Cuestionario para seleccionar los expertos.

Estimado doctor(a) o Licenciado(a) se necesita de sus valoraciones a partir de los conocimientos de la atención integral a adultos mayores con EA (Enfermedad de Alzheimer).

1. Marque con X en la siguiente tabla el valor que usted cree que mejor caracteriza su pericia en el tema, sabiendo que es una escala creciente donde el valor 1 corresponde al menor grado de conocimiento o información sobre el tema y el valor 10 es la percepción máxima de conocimientos e información al respecto.

Experto	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

2. Escriba en el espacio en blanco de la información sobre las categorías científicas y académicas que usted posee.

Categorías científicas y académicas	
Doctorado	
Maestría	
Categoría docente	
• Profesor Instructor	
• Profesor Titular	
• Profesor Auxiliar	
• Profesor Asistente	

3. Marque con una X en la tabla que se muestra a continuación las fuentes que usted considera han influido más en el nivel de conocimientos que posee sobre la temática.

Fuente de argumentación	Alto	Medio	Bajo
Análisis teóricos realizados por usted.			
Experiencia en el tema			
Consulta de trabajo de autores nacionales			
Consulta de trabajo de autores internacionales			
Conocimiento del estado del problema en Cuba y el extranjero			
Su intuición			

ANEXO No. 4

Evaluación de los Expertos para validar la Estrategia Educativa.

Se ha diseñado una Estrategia Educativa para cuidadores primordiales de ancianos con EA, cuyo objetivo es modificar positivamente los conocimientos sobre la atención integral a adultos mayores y así contribuir con el mejoramiento de su calidad de vida. Por su experiencia en este tema deseamos que exprese sus criterios y opiniones sobre la propuesta que se le envía.

Nombre(s) _____ y

Apellidos: _____

1. Marque con una X, según su opinión, en la columna de la derecha la categoría correspondiente para cada criterio:

Criterio	Muy adecuado	Bastante adecuado	Adecuado	Poco adecuado	Inadecuado
Claridad en la formulación objetivos					
Pertinencia de los temas seleccionados					
Concordancia entre objetivos y temas					
Estructura de la estrategia					
Número de sesiones de trabajo					
Pertinencia de la estrategia con las necesidades identificadas					

2. Si usted considera necesario hacer alguna recomendación o incluir otros aspectos a evaluar, le estaría muy agradecido si las escribe en el espacio en blanco siguiente:

Gracias por su colaboración.