

**INDICADORES DE LA CALIDAD DE VIDA AFECTADOS EN LOS
CUIDADORES FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER**

Presentada por:

**PATRICIA ALCALDE
PATRICIA GUZMÁN
ALBA LUCÍA LÓPEZ
MARÍA ELENA MORALES
LIBIA MARÍA RODRÍGUEZ**

Asesor:

BLANCA LUCÍA RODRÍGUEZ BELMONTE

**UNIVERSIDAD DE LA SABANA
FACULTAD DE PSICOLOGÍA
CHIA, PUENTE DEL COMÚN**

JUNIO DE 2001

Reconocimientos

Agradecemos a nuestros asesores por compartir sus conocimientos y orientaciones, a la doctora Claudia Barón de Franco, fundadora y representante legal del grupo de acción familiar de Alzheimer, a los integrantes del grupo, a las familias participantes y a nuestras familias por su valioso apoyo y colaboración, ya que de una y otra forma facilitaron e hicieron posible la realización de este estudio.

TABLA DE CONTENIDOS

Resumen

Introducción

Justificación

Problema de Investigación

Objetivos Generales

Objetivos Específicos

Definición de Variables

Método

Tipo de Estudio

Sujetos

Instrumentos

Procedimiento

Análisis de resultados

Resultados

Discusión

Referencias

Anexos

LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Resultados Carga del Cuidador de Zarit y Zarit

Tabla 2. Análisis descriptivo de las Variables Numéricas

Tabla 2.1. Tabla de frecuencia EDAD

Tabla 2.2. Tabla de frecuencia EDADPACI

Tabla 2.3. Tabla de frecuencia BECK

Tabla 2.4. Tabla de frecuencia IPAT

Tabla 2.5. Tabla de frecuencia ZARIT

Tabla 3. Correlaciones

Tabla 4. Tabla de frecuencia APOYO DE OTROS FAMILIARES

Tabla 5. Tabla de frecuencia NIVEL EDUCATIVO

Tabla 6. Tabla de frecuencia OTRAS ACTIVIDADES ADICIONALES

Tabla 7. Tabla de frecuencia PARENTESCO

Tabla 8. Tabla de frecuencia PROFESIÓN

Tabla 9. Tabla de frecuencia SEXO

Tabla 10. Tabla de frecuencia TIEMPO DEDICACIÓN OTRA ACTIVIDAD

Tabla 11. Tabla de frecuencia TIEMPO DEDICACIÓN

Tabla 12. Tabla de frecuencia VIVE CON PACIENTE

Tabla 13. Resumen del procesamiento de los casos

Tabla 14. Tabla de contingencia APOYO DE OTROS FAMILIARES – PROFESIÓN

Tabla 15. Tabla de contingencia APOYO DE OTROS FAMILIARES – TIEMPO DEDICACIÓN.

Tabla 16. Tabla de contingencia APOYO DE OTROS FAMILIARES – VIVE CON PACIENTE.

Tabla 17. Tabla de contingencia NIVEL EDUCATIVO – VIVE CON PACIENTE.

Tabla 18. Tabla de contingencia PARENTESCO – TIEMPO

Tabla 19. Tabla de contingencia PARENTESCO – TIEMPO DEDICACIÓN

Tabla 20. Tabla de contingencia PARENTESCO – VIVE CON PACIENTE

Tabla 21. Tabla de frecuencia NIVEL EDUCATIVO PACIENTE

Tabla 22. Tabla de frecuencia ULTIMO OFICIO DEL PACIENTE

Tabla 23. Tabla de frecuencia SEXO PACIENTE

Tabla 24. Tabla de frecuencia TIEMPO EVOLUCION ENFERMEDAD

Tabla 25. Tabla de contingencia NIVEL EDUCATIVO DEL PACIENTE - ULTIMO OFICIO DEL PACIENTE.

Resumen

Estudio descriptivo correlacional donde se identifican y describen los indicadores de la calidad de vida afectados en los cuidadores de enfermos de Alzheimer y se proponen algunas estrategias de intervención; el estudio fue realizado con 50 cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer a quienes les fueron aplicados tres instrumentos psicométricos: La carga del cuidador de Zarit y Zarit, el cuestionario de depresión de Beck , la prueba de Ansiedad IPAT; se aplicó además un cuestionario de datos básicos demográficos. Se observó en los resultados obtenidos, que la calidad de vida de los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer se encuentra afectada en diversos aspectos y la mayoría experimenta una gran carga emocional acompañada de niveles altos de ansiedad y algunos síntomas de depresión; razón por la cual, se hace necesario establecer mecanismos de prevención e intervención tanto individuales como familiares y grupales que contribuyan a elevar su calidad de vida y a disminuir el riesgo de padecer trastornos psicológicos.

Indicadores de la Calidad de Vida afectados en los Cuidadores Familiares de Enfermos de Alzheimer

En la medida en que el ciclo de vida de las personas se ha ido prolongando, también se ha ido incrementando la aparición de demencias seniles como la demencia tipo Alzheimer, la cual dado el progresivo e irreversible deterioro mental y físico de quien la padece, lleva a sus familiares y seres queridos a vivir situaciones de dolor e impotencia.

Observando que en muchas de estas familias son los mismos parientes los cuidadores del enfermo, que su dedicación a éste, es en la mayoría de los casos permanente, convirtiéndose en las víctimas ocultas de la enfermedad, y que en la revisión bibliográfica no fue significativo el número de investigaciones realizadas en Colombia con los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer y sus familias, se planteó la necesidad de identificar y describir los indicadores de la calidad de vida afectados en dicha población; para lo cual se utilizaron instrumentos psicométricos que permitieron medir y correlacionar la carga del cuidador y los niveles de ansiedad y depresión al igual que otras variables como: edad, sexo, nivel educativo y tiempo de dedicación al enfermo entre otros.

Justificación

Dado el incremento de la enfermedad de Alzheimer en la vida actual de las personas de la tercera edad, es necesario identificar los indicadores de la calidad de vida afectados en los cuidadores familiares de estos enfermos y desarrollar estrategias que permitan mejorarla, no sólo en quien la padece sino en sus familiares y específicamente en aquellos que se dedican a su cuidado; razón por la cual se constituye en un reto para todos los profesionales de la salud.

La enfermedad de Alzheimer, es la principal enfermedad degenerativa dada su frecuencia y su naturaleza devastadora. El daño que se produce a nivel cortical explicaría los trastornos del lenguaje, del aprendizaje, la percepción, el cálculo y la praxis. Es la causa de demencia mas frecuente en el anciano con todo lo que ello implica, en cuanto a que se altera la vida de pacientes y familiares, incluyendo el aspecto económico, dada la necesidad de una asistencia médica, terapéutica y de otros cuidados que requieren los pacientes al quedar totalmente incapacitados por la enfermedad.

Desde su descripción inicial hecha por Alois Alzheimer (1907), y posteriormente por Kraepelin (1910), se identificaron algunas de sus características, como su mayor frecuencia en mujeres, su carácter irreversible, el síndrome de afasia-apraxia-agnosia y la presencia de placas seniles. La duración de la enfermedad de Alzheimer varía entre 2 y 10 años aproximadamente, Ardila A Roselli M. (1986), Estévez (1995).

Estévez y García (1995), comentan, que aunque se hayan realizado interesantes investigaciones y aportaciones terapéuticas, debemos reconocer

que aún estamos lejos de conocer su causa o causas y su tratamiento. Precisamente, la falta de tratamiento hace inevitable la progresión de la enfermedad, pero los cuidados médicos y los cuidados familiares pueden contribuir a hacerla más llevadera.

Históricamente, el término enfermedad de Alzheimer, también denominada demencia Presenil, se aplicó a una demencia progresiva que aparecía en las fases avanzadas de la edad media de la vida, antes del periodo senil. Su prevalencia es de 1 % para los menores de 65 años. Es extremadamente rara en personas jóvenes y poco frecuente en la edad media de la vida; no obstante, a medida que avanza la edad aumenta también su frecuencia, de forma que se ha calculado que esta enfermedad la padecen más del 20 % de personas a partir de los 80 años de edad. A pesar que la edad constituye un factor predisponente no representa un factor sinequanun para sufrirla.

Esta enfermedad es la principal causa de demencia y se está convirtiendo en el tercer problema de salud en países desarrollados, detrás de los accidentes cardiovasculares y el cáncer, afectando a unos 25 millones de ciudadanos en el mundo y a unas 190.000 personas en Colombia.

Si bien es cierto en Colombia aún no se tiene un gran despliegue de investigaciones tanto en lo concerniente al paciente como a su familia, dado el incremento de la enfermedad de Alzheimer, profesionales de la salud de diferentes universidades interesados en obtener un mayor conocimiento acerca de esta enfermedad, se encuentran realizando estudios relacionados con enfermedades neuro - degenerativas, envejecimiento, diferencias individuales en el mismo y trastornos neuropsiquiátricos, entre otros. Así mismo se ha

detectado la necesidad de un trabajo de apoyo a las familias, por lo que se encuentran en formación grupos que profundizan sobre el tema.

Gabriel Bedoya Berrío y Carlos Andrés Villegas (1974) de la Universidad de Antioquia vienen realizando investigaciones acerca de las presenilinas y el beta amiloide, así como en biología celular y molecular con miras a descifrar el enigma de la enfermedad de Alzheimer.

Así mismo, se encuentra el trabajo realizado por Juan Estéban Gutiérrez, Francisco Lopera y Sonia Moreno sobre la Resonancia Nuclear Magnética en Alzheimer. Francisco Lopera realizó un estudio en poblaciones de Antioquia demostrando las características epidemiológicas de la enfermedad, así como su transmisión autosómica dominante y la posible existencia de un foco endémico en las poblaciones de Yarumal, Belmira y Canoas. Revista Innovación y Ciencia. Edición Especial Neurociencias. Volumen VIII, No. 4

De otra parte, la Universidad Nacional de Colombia viene trabajando desde hace aproximadamente tres años en la investigación del factor genético, comprobando la relación entre la enfermedad de Alzheimer y la trisomía 21 que fue demostrada por Herston y Col en 1981 .

Los doctores Humberto y Gonzalo Arboleda, neurólogos del Instituto de Genética de la mencionada Universidad, así como el doctor Rodrigo Pardo, vicedecano de la facultad de Medicina de la misma, en sus recientes trabajos han encontrado que la mayoría de los pacientes con síndrome de Dawn terminan por hacer un cuadro demencial sobrecargado al retardo mental aproximadamente en la tercera década de la vida y los hallazgos anatomopatológicos del sistema nervioso central son muy similares a los de los

enfermos de alzheimer. Entrevista con el doctor Humberto Arboleda Universidad Nacional año 2000.

En sus investigaciones, el doctor Arboleda encuentra que el deterioro neurológico y neuropsicológico no se produce al azar, sino que sigue un patrón relativamente inverso al orden de adquisiciones; es decir, que la demencia se va instalando como un proceso de regresión de las habilidades adquiridas: las últimas funciones perdidas en el cuadro demencial corresponden a las primeras adquisiciones, como son los reflejos primarios de la supervivencia, la deglución, el adecuado ritmo respiratorio y el control de esfínteres.

Algunas enfermedades que se correlacionan con la enfermedad de Alzheimer son el Síndrome de Down, linfomas, diabetes, desórdenes vasculares, historia de trauma craneoencefálico, trastornos depresivos previos, tabaquismo o deficiencias de calcio, exposición al aluminio y otros solventes orgánicos que predisponen al daño metabólico y posterior depósito del amiloide en la célula responsable de la alteración neuropatológica.

La alteración más sobresaliente es la destrucción y desaparición de neuronas en la corteza cerebral. Esta pérdida neuronal produce en última instancia una atrofia importante de las circunvoluciones, sobre todo en las regiones frontal, parietal, y temporal media. Por lo tanto se produce un aumento de tamaño del sistema ventricular compensador secundario a la pérdida de parénquima.

Las principales alteraciones microscópicas de la enfermedad de Alzheimer son los ovillos neurofibrilares, placas seniles (neuríticas), angiopatía amiloidea, degeneración granulovacuolar y cuerpos de Hirano.

Los ovillos neurofibrilares corresponden a la presencia de cúmulos intraneuronales de material filamentoso en forma de asas, bovinas u ovillos, los cuales son importantes en el proceso de muerte neuronal. En un estudio reciente se ha encontrado un componente importante de estas estructuras: una proteína anormalmente fosforilada llamada Tau. Los ovillos neuronales se localizan en regiones donde es más intensa la destrucción neuronal, es decir, el hipocampo y zonas adyacentes del lóbulo temporal, estructuras importantes en la función de la memoria.

La otra alteración histopatológica característica es la presencia de cúmulos intracorticales de prolongaciones neuronales engrosadas habitualmente en forma de un anillo irregular que rodea a un depósito de amiloide llamado placas seniles.

De otra parte, la angiopatía amiloide es otro trastorno, en el cual se presentan cúmulos de amiloide en las arterias intracorticales y de menor calibre. Sin embargo, esta difiere en características al otro tipo de amiloide. Uribe C, Arana C. y Lorenzana P (1996).

En resumen, Estévez y García (1995) describen algunas lesiones patológicas características de la Enfermedad de Alzheimer:

- Placas seniles
- Marañas neurofibrilares
- Degeneración granulo vacuolar
- Depósitos amiloides en las arterias corticales y meníngeas

- Alteraciones de los neurotransmisores: Marcada deficiencia presináptica de acetilcolina y enzimas de su síntesis (colinaacetiltransferasa).

El defecto básico en la enfermedad de Alzheimer es desconocido. El número de ovillos neurofibrilares y de Placas seniles se correlaciona con el grado y la duración de la demencia.

La alteración bioquímica más constante es el déficit de acetilcolina y de sus enzimas asociadas en la corteza cerebral, la amígdala y el hipocampo. Otras alteraciones encontradas son la disminución de receptores nicotínicos cerebrales, reducción de la liberación de dopamina, reducción de la transmisión neuronal intracortical, secundaria a la muerte de las neuronas piramidales, y aumento en la concentración intracelular de calcio.

Estévez y García, (1995) describen algunos hallazgos neuropatológicos en la enfermedad de Alzheimer:

- Pérdida de volumen y peso cerebral.
- Atrofia cortical.
- Pérdida neuronal.
- Ensanchamiento de las cisuras.
- Alargamiento de los ventrículos.
- Ensanchamiento de la cisura de Silvio.
- Hipodensidades.
- Leucoaraiosis.
- Disminución de los flujos sanguíneo parietal, temporal y frontal.
- Disminución cerebral del metabolismo de la glucosa.

- Disminución cerebral del consumo metabólico de oxígeno.

La enfermedad de Alzheimer suele debutar clínicamente en forma de una alteración sutil de las funciones intelectuales superiores o en forma de trastorno de tipo afectivo. Su comienzo es insidioso; inicialmente las primeras alteraciones pueden confundirse con un proceso de envejecimiento normal, afectando principalmente la memoria, la atención y la orientación temporo espacial.

En las fases iniciales, las conductas sociales del enfermo son normales; sus familiares y amigos generalmente no perciben cambios en el comportamiento, a menos que el paciente se vea sometido a situaciones con las que no está familiarizado, o se someta a un examen formal de la función cognoscitiva. Los primeros síntomas van asociados a una disminución de la memoria inmediata; es decir, lo que corresponde a hechos ocurridos recientemente. A ésta pérdida de memoria se añade una dificultad para orientarse en el tiempo y en el espacio (pregunta varias veces qué día y qué hora es, y a veces se pierde en sitios que le son familiares).

Entre otros de los síntomas presentados se encuentran: un deterioro en las actividades físicas, psicológicas y sociales que hacen que las relaciones del paciente con el entorno disminuyan y se vuelvan cada vez más pobres en la medida en que va avanzando la enfermedad, aumentando el grado de aislamiento con su contexto social y familiar.

Se observa también en él cambios bruscos de humor, abandono progresivo de sus aficiones y apatía, lo cual puede hacer pensar equivocadamente en una depresión. La pérdida de memoria se agrava progresivamente y se asocia a un

comportamiento; el lenguaje se va dificultando, la coordinación de los gestos se altera y las actividades cotidianas se complican cada vez más.

Aun cuando el desarrollo de la enfermedad varía de un paciente a otro, es conveniente y ayuda a una mejor ubicación dentro de la evolución de la misma, si se clasifica en tres etapas sucesivas con el fin de brindar una mejor calidad de vida y preparar a la familia para aquello que va a suceder. En realidad no hay un límite ni tiempo preciso en cuanto a la duración de cada una de las etapas, así como tampoco es predecible el tiempo de vida de estas personas ya que esto depende de muchos factores como el grado de deterioro que se tenga, la intensidad con que se presenta y los cuidados que se proporcionan al enfermo (Memorias primer seminario taller sobre demencias CASDA 1998, Ms Luisa Gwyther, Joseph Alzheimer Insights. Mayo 1998 Vol. 4 No. 2. Asociación Colombiana de Neurología. 1999).

Estévez y García (1995) y Ortiz F. Internet jsvaldes@spin.com.co.mx describen el curso clínico de la enfermedad de Alzheimer teniendo en cuenta tres fases o etapas, por lo que en adelante serán tomadas en cuenta para ubicar las características psicológicas, sociales y comportamentales presentadas por el paciente.

La etapa inicial tiene aproximadamente una duración de dos a cinco años, es la etapa más crítica, ya que el paciente al darse cuenta de las pérdidas en sus capacidades genera crisis, alteración en el estado de ánimo, desesperanza, agresividad, tristeza y depresión; estos síntomas pueden presentarse también en sus familiares, quienes deberán buscar cuanto antes un diagnóstico certero

y precoz, evitando así complicaciones y dando al enfermo la oportunidad de proporcionar medicamentos específicos y posibilidades de ayuda.

Se observa la pérdida progresiva de la memoria; es importante aclarar que ésta no es exclusiva de la Enfermedad de Alzheimer, por lo que hay que descartar otras enfermedades con esta misma sintomatología, incluso la pérdida de memoria que puede darse como propia a la vejez o como parte de una demencia reversible y la asociación con enfermedades subyacentes.

La pérdida de memoria en la Enfermedad de Alzheimer se explica por que regiones del cerebro que tienen que ver con la misma, son las primeras que se ven afectadas al iniciarse la enfermedad. “Se habla de la pérdida de memoria de los hechos más recientes o memoria inmediata.” El enfermo olvida sus citas, las llamadas telefónicas, el nombre de las personas, objetos familiares, tiene problemas para sostener una conversación, se equivoca fácilmente en sus cuentas y olvida pagar las facturas; es decir, aspectos relacionados con la vida cotidiana.

Aunque el enfermo continúa razonando y comunicándose bien con los demás, tiene sin embargo dificultad para encontrar palabras precisas, sus frases son más cortas, y sus ideas no tienen relación entre sí.

En esta etapa se presenta aisladamente desorientación espacial; el enfermo todavía no se pierde, puede aún conducir, se viste solo y come bien; es capaz de realizar sus actividades cotidianas sin demasiados problemas y continúa yendo a trabajar: de hecho, todavía no está afectado más que por la pérdida de la memoria. Hay disminución en la concentración y una fatiga cada vez más notoria. El lenguaje, las habilidades motoras y la percepción son conservadas.

Su comportamiento está sujeto a cambios bruscos de humor; se pone irritable cuando se da cuenta que ha perdido alguno de los elementos que lo rodean o el control de los mismos. Tiende a aislarse socialmente en un entorno familiar que conoce bien y le proporciona seguridad por cuanto es consciente de los cambios ocurridos y para evitar que las personas que lo rodean se den cuenta de los mismos, aún más cuando ha sido una persona brillante.

El paciente puede presentar también tristeza temporal o ansiedad, intereses cambiantes, comportamiento cada vez más cauteloso, cambios impredecibles del estado de ánimo, pérdida creciente de los intereses externos, apatía, hipocondría y negación de los síntomas.

La segunda etapa puede durar entre 3 y 5 años y se caracteriza por el agravamiento de los síntomas presentados en la etapa inicial.

Se va acentuando la pérdida de memoria reciente, ya no se acuerda de lo que acaba de comer, de ver u oír, acusa a sus amigos de abandonarlo por que no vienen a visitarlo; presenta dificultad para comprender y asimilar acontecimientos recientes. El recuerdo de hechos lejanos persiste aun cuando los sitúe inadecuadamente en el tiempo en que ocurrieron. Pide noticias de parientes cercanos o menciona a personas a quienes no ha visto desde hace varios años o que ya hayan fallecido.

Aparecen las afasias con pérdida del poder de expresión, del habla, escritura o de la capacidad de comprensión de la palabra escrita o hablada sin que exista alteración de los órganos fono articulatorios. Le cuesta trabajo hablar, luchando para expresarse y darse a entender dice unas palabras por otras, por ejemplo: un vaso puede ser para el paciente una servilleta; es decir

muestra trastornos en la comprensión del lenguaje, con iteración verbal, ecolalia, palilalia, y logoclonías, repetición de la última sílaba, a veces llegando a la desestructuración del lenguaje.

Se presenta apraxia, con incapacidad para ejecutar movimientos apropiados para un fin determinado, como abotonarse, arreglarse los zapatos y actividades de auto-cuidado, siendo muy común que se ponga en el mismo pie tres medias o se ponga la camiseta encima de la camisa.

Igualmente aparecen agnosias, con pérdida de la capacidad para conocer a las personas con quienes convive; aun cuando esta pérdida no es total, de cierto modo reconoce ambientes familiares; sus desaciertos son cada vez más frecuentes y se torna cada vez más descuidado. Aparecen algunos rasgos de tipo psicótico imaginando que ve gente que no existe, escucha ruidos que nadie oye o piensa y cree firmemente que alguien va a llegar por él.

Comienzan las dificultades motoras, se afecta el caminar, pierde constantemente el equilibrio propiciando caídas con pérdidas de conocimiento y fracturas, agravando más el cuadro clínico. Hay lentitud en los movimientos, especialmente en los miembros superiores, tienen temblores, presentan movimientos involuntarios generalmente buco linguales, pueden tener alucinaciones y delirios que se relacionan con el grado de demencia, pierden la capacidad de entender lo que se ha dicho; contestan con frases cortas, incomprensibles, mal construidas y sin congruencia, el vocabulario se va reduciendo, pierden la iniciativa, la capacidad del cálculo, el pensamiento abstracto y de juicio y las tareas solicitadas verbalmente son difícilmente

atendidas. No reconocen a las personas más cercanas y pueden no llegar a reconocerse a sí mismos cuando se ven frente a un espejo.

Pierde el control sobre el cuidado personal, la selección de las prendas y el vestir en sí mismo, ya que no le importa cómo y no tiene en cuenta el estado del tiempo y los convencionalismos sociales. Pierde la secuencia de las actividades cotidianas y de auto-cuidado, pierde su autonomía y puede dedicarse a actividades que ponen en peligro su propia vida y la de los demás.

Según Alcocer (1990), “Este es el momento de las reacciones desmesuradas, es decir violentas y desproporcionadas respecto al motivo que las ha desencadenado”. Puede acusar a cualquier persona de robarle si no encuentra algo de su propiedad y reaccionar violentamente, se vuelve agresivo si insisten para que se bañe, grita e intenta llamar a la gente cuando lo llevan a pasear. Cuanto más depende de los demás, más se irrita. Su fatiga aumenta y no hace nada sin que se le estimule. Experimenta miedos injustificados y camina durante horas de un lado a otro. Se levanta de noche y prepara su maleta para irse de viaje o volver a algún sitio específico. Debe tenerse en cuenta que determinados comportamientos como gritar, vagar por la casa, arrebatos de irritabilidad y agresividad pueden ser una forma de comunicación.

Debido al deterioro neurológico progresivo se presentan tres factores que afectan el bienestar y el comportamiento: factores ligados con el medio ambiente como la temperatura, la luz, el ruido y las sombras; factores ligados a los cuidados como son la actitud de quienes lo cuidan, el tono de voz y los gestos utilizados; y factores relacionados con el propio paciente como el

hambre, la sed, el frío, el calor y el dolor entre otros, dependiendo de la alteración del comportamiento presentado.

Los problemas sexuales presentados en el paciente con Alzheimer suelen ser de mucha tensión, por lo que es preciso entender que todo comportamiento sexual extraño o no habitual puede formar parte de la demencia y no estar dirigido a alguien en especial y de manera personal. Inicialmente se presenta en ocasiones una disminución en el deseo sexual y la pareja se siente dolorida o rechazada, pero también puede ocurrir lo contrario: que el paciente se vuelva más activo sexualmente y más cariñoso; normalmente no se acuerda de las secuencias que ha construido con su pareja y en la aproximación del uno al otro, y por tanto se centra en el acto sexual; puede no saber si es el hombre o la mujer, volverse pasivo si era activo o a la inversa; acosar a la pareja varias veces durante el día o la noche, ya que es posible que se olvide que ha tenido la relación poco antes; puede presentar dificultades en el comportamiento sexual como tocarse los genitales, desnudarse frente a las personas y dirigirse con palabras soeces; puede también tratar de tocar, abrazar y acariciar a una persona extraña y masturbarse en presencia de los demás. Esto suele presentarse simplemente por que realiza cualquier cosa que juzga agradable, confunde a las personas y olvida la importancia y la significación de los códigos sociales y morales. (Selmes 1990).

Para la pareja del enfermo de Alzheimer, le puede resultar muy difícil tener con él manifestaciones de afecto por temor a que su pareja lo mal interprete como una aproximación sexual. Algunos de estos pacientes se pueden volver agresivos si no se satisfacen en sus deseos. Si esto ocurriera es aconsejable

mantenerse alejado hasta que haya cambiado de humor. Es preciso recordar que en el enfermo de alzheimer estos comportamientos no son mal intencionados, sino que obedecen a un cerebro con actividad anormal.

En esta etapa, el paciente ya se encuentra en total estado de dependencia y necesita vigilancia constante ya que es incapaz de sobrevivir sin ayuda.

La tercera es una etapa avanzada de la enfermedad, en la cual se presenta una amplia y marcada profundización de las anteriores. Los síntomas cerebrales se agravan, la memoria, la capacidad intelectual, el lenguaje y la iniciativa están seriamente deteriorados. El enfermo olvida los hechos recientes y pasados, no reconoce a su cónyuge a sus hijos y parientes más cercanos; sin embargo, conserva la memoria emocional, se da cuenta de la persona que lo cuida, que le ayuda y le quiere. Este hecho debe estar siempre presente en la persona que se ocupa de él. El enfermo balbucea, repite palabras sin sentido y solo utiliza correctamente algunas palabras concretas, no comprende lo que se le dice. Se acentúa la rigidez muscular así como la resistencia al cambio postural; no controla sus gestos ni movimientos faciales, no puede levantarse, sentarse o caminar al igual que le cuesta trabajo tragar. No controla los esfínteres y aparece la incontinencia fecal y urinaria. Las actividades cotidianas han desaparecido totalmente.

En esta etapa terminal, los pacientes adoptan la posición fetal, pueden surgir lesiones en las palmas de las manos, escaras en zonas de presión, total indiferencia al medio externo, mutismo y estado vegetativo; se alimentan por succión siendo necesario el uso alternativo de alimentación por sonda. En la mitad de los casos la muerte sobreviene generalmente en un año debido a

procesos infecciosos. No obstante, es importante resaltar que aún con los cuidados adecuados algunos pacientes acaban por adquirir esta condición, pero si los cuidados son los correctos, estos podrá retrasarse un poco.

La anterior clasificación ha sido establecida por diversos profesionales de la salud a través de la observación y el trabajo continuo con los pacientes que padecen la enfermedad de Alzheimer, no existiendo límites exactos entre una etapa y la otra. El deterioro en los aspectos neurológicos, psicológicos y sociales es progresivo en todos los pacientes.

Otros de los síntomas presentados en la enfermedad de Alzheimer son: el insomnio, la depresión y la ansiedad, siendo el insomnio uno de los problemas que con más frecuencia se da; algunas personas no son capaces de distinguir entre lo que es el día y la noche, mientras que otras simplemente necesitan dormir menos. El daño que se presenta en el cerebro como parte de la enfermedad demencial afecta el llamado ritmo circadiano el cual dirige y regula los patrones del sueño. “Algunos tienen este ciclo completamente invertido. Otros muestran mayor confusión al atardecer con lo cual presentan agitación y andan divagando por la casa. Otros pueden presentar síntomas de otras enfermedades que también son más intensos en la noche, como algunas formas de dolor y dificultad para respirar que les mantienen despiertos.

Según Rueda y Uribe (1999), “Existen complejas relaciones entre la enfermedad de Alzheimer y la depresión, la cual puede constituir un factor de riesgo de demencia y en ocasiones un difícil diagnóstico diferencial.”

Algunos pacientes con enfermedad de alzheimer pueden presentar depresión. Existen diferentes formas en las cuales puede presentarse en estos

pacientes. En ocasiones preceden, viéndose a un paciente cuya depresión no responde a los tratamientos habituales y empeora hasta mostrar la pérdida de memoria. A veces la depresión se asemeja a la demencia, en la llamada pseudodemencia, y mejora con los antidepresivos. En otras ocasiones la demencia se asemeja a la depresión con la apatía y desinterés que presentan algunos enfermos de alzheimer al inicio de su enfermedad.

Ante la presencia de la auto devaluación, tristeza, incapacidad de disfrutar la vida y otros, es preciso dar tratamiento. Si se deja sin la atención que requiere la depresión, puede ser un factor que contribuye a la institucionalización del enfermo de alzheimer. Anteriormente se creía que la depresión era un síntoma de las primeras etapas de la enfermedad, pero ahora se cree que permanece severa y constantemente en todas las etapas.

La depresión se produce frecuentemente en situaciones en las que el apoyo familiar es pobre. Se han demostrado que la ausencia de unas relaciones de confianza es uno de los factores predisponentes. Cuando las familias son incapaces de comunicarse de forma eficaz, los acontecimientos desgraciados de la vida, pueden tener efectos depresivos desproporcionados. (Carwath y Miller, 1989) .

Así mismo La ansiedad es percibida por estos pacientes como un temor infundado y puede ser causada por la depresión o por la enfermedad directamente; es una sensación desagradable que merece también ser tratada con medicamentos y apoyo emocional.

En relación con el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer su confirmación real no puede hacerse más que mediante un estudio microscópico

muy completo del tejido cerebral. El análisis de una simple biopsia del tejido cerebral, es decir el examen histológico de las células cerebrales extraídas en una mínima intervención, no es suficiente para el diagnóstico. Esta circunstancia explica que el diagnóstico de la Enfermedad de Alzheimer sea frecuentemente un diagnóstico de exclusión (Selmes 1990).

Según este mismo autor, el objetivo de la evaluación con ayuda de la entrevista, el examen físico, los tests que miden las facultades intelectuales, las exploraciones radiológicas y el estudio de otras imágenes cerebrales, es excluir cualquier otra u otras enfermedades que pudiesen presentar los mismos síntomas de esta enfermedad sin que realmente lo sea. Cuando todas estas enfermedades, algunas de las cuales precisen un tratamiento quirúrgico, han sido descartadas, se plantea el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer.

Dentro de las características clínicas de la enfermedad de Alzheimer, la alteración cognoscitiva acaba por afectar funciones específicas; por esta razón es necesario un estudio integral que evalúe el lenguaje, la coordinación motora, las condiciones perceptivas sensoriales, la capacidad de abstracción, el raciocinio, el cálculo y la memoria, lo cual ayudará a un diagnóstico más preciso. También será necesario tomar en cuenta algunos factores que podrían interferir en la evaluación como son: El nivel cultural, las diferencias geográficas, ceguera, sordera, limitación motora, aislamiento, costumbres, cultura y ciertas dificultades con el idioma.

Las pruebas neuropsicológicas son excelentes instrumentos complementarios para esta evaluación. Deben ser aplicados por profesionales especializados; sin embargo, se conoce que pacientes ancianos y/o portadores

de demencia, colaboran muy poco y por poco tiempo, y no es extraño que al ser presionados, acaben reaccionando con agitación e incluso hasta con agresión.

El diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer debe tener en cuenta los datos aportados por la historia clínica, la entrevista y el examen del paciente confrontadas con la información brindada por las personas que se atienden.

El examen clínico no aporta mayores signos que permitan el diagnóstico del cuadro demencial. Son las pruebas neuropsicológicas las que permiten confirmar el diagnóstico clínico.

Las pruebas neuropsicológicas de mayor utilidad son:

El Mini Mental State Examination, en la cual se considera como una pérdida de 13-26 puntos congruentes con el diagnóstico de demencia. Desde el punto de vista práctico, para una primera evaluación del estado cognoscitivo es la prueba más difundida y de mayor validez; dura aproximadamente 10 minutos y permite establecer de modo ordenado y con gran confiabilidad el proceso de deterioro. Debe ser aplicada por un profesional que evaluará la orientación en tiempo y espacio, el registro, la fijación, la concentración y el cálculo, la memoria reciente, el lenguaje y la construcción de palabras y frases.

a. El Alzheimer Disease Assessment Scale - ADAS - Cog - evalúa la memoria, la atención, la praxis, y el raciocinio. Se ha apreciado un deterioro anual de 8 a 11 puntos y que una pérdida de 20 puntos en la escala de 70 es sugestiva de la enfermedad. Los resultados de la prueba son independientes de la edad, el género o el patrón familiar.

b. El Blessed Test que valora la capacidad de memoria y concentración.

c. El Consortium to Establish a Registry for Alzheimer Disease, - CERAD –

En cuanto a pruebas de laboratorio, incluidas las determinaciones en sangre y en líquido cefalorraquídeo, estas en realidad no aportan datos concluyentes. Cuando la enfermedad es avanzada se observa una actividad lenta difusa en el electroencefalograma. Mediante TC (tomografía computarizada) y RNM (resonancia nuclear magnética) se puede demostrar un aumento del tamaño del sistema ventricular y del espacio subaracnoideo por atrofia cerebral. "No obstante, estas técnicas de imagen no son suficientemente específicas para establecer el diagnóstico, sobre todo en las fases iniciales, debido a que el grado de atrofia cerebral que detectan puede no ser superior al que se observa en pacientes de edad similar y sin demencia". Actualmente el uso de una tomografía de emisión de positrones se ha demostrado una disminución en el metabolismo de la glucosa en los lóbulos temporal y parietal. La ventaja de este examen (SPECT) es que permite la visualización precoz de las alteraciones cerebrales, incluso antes que el déficit cognoscitivo sea prominente o que las alteraciones anatómicas sean detectadas por la resonancia magnética o la tomografía computarizada.

La Asociación Mundial de Alzheimer ha especificado ciertas señales como posibles indicadores de manifestación de la enfermedad:

1. Pérdida de memoria que afecta las habilidades y el desempeño del trabajo; estos síntomas pueden darse normalmente y volverse a recordar. Es propio del enfermo de Alzheimer que olvidó y no volverá a recordar.
2. Dificultad para llevar a cabo tareas comunes o familiares.
3. Problemas de lenguaje; no solo olvida palabras sencillas, sino que además las sustituye en su comunicación diaria, su lenguaje es incomprensible.

4. Desorientación en el tiempo y en el espacio; puede fácilmente perderse en su propia calle y no saber cómo regresar a su casa.
5. Pobreza o disminución del juicio; Olvidan tareas y secuencias como la forma correcta de vestirse.
6. Problemas de pensamiento abstracto.
7. Colocar objetos en lugares que no corresponden; coloca y guarda los objetos en los sitios más impredecibles como la plancha en el refrigerador.
8. Cambios en el estado de ánimo o de conducta; su ánimo es muy cíclico, pasando rápidamente del llanto al enojo o de la risa al llanto.
9. Cambios en la personalidad; cambia drásticamente volviéndose confuso, suspicaz o miedoso.
10. Pérdida de iniciativa; se vuelve sumamente pasivo, requiriendo ser más motivado y siempre empujado a hacer algo.

Se considera de importancia presentar a continuación dos clasificaciones para el diagnóstico: la del NINCS - ADRDA según Mac Kahn, 1984 y el DSM IV para la Demencia tipo Alzheimer. Citado en la Guía neurológica Asociación Colombiana de Neurología 1999.

Los Criterios NINCDS – ADRDA para el diagnóstico clínico de la enfermedad de Alzheimer probable son los siguientes:

1. Demencia establecida por un examen clínico, documentada por la prueba MMS,
2. Escala de deterioro de Blessed y confirmada por pruebas neuropsicológicas.
3. Déficit en dos o más áreas cognoscitivas.

4. Deterioro progresivo de la memoria y otras funciones cognoscitivas.
5. No trastornos de la conciencia.
6. Inicio entre los 40 – 90 años, más o menos después de los 65.
7. Ausencia de otras enfermedades sistémicas o neurológicas que pudieran explicar los déficits cognoscitivos.

El diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer es apoyado por:

1. Deterioro de funciones cognoscitivas específicas: afasia, apraxia y agnosia.
2. Incapacidad para desarrollar las tareas cotidianas y alteraciones conductuales.
3. Historia familiar particularmente si está confirmada neuropatológicamente.
4. Resultados de laboratorio: Punción lumbar normal, EEG normal o con cambios inespecíficos, TAC con evidencia de atrofia y su progresión documentada con estudios seriados.

Los criterios para el diagnóstico clínico de la EA POSIBLE son:

1. Síndrome de demencia en ausencia de otras enfermedades neurológicas, psiquiátricas o sistémicas que puedan causar una demencia, con variaciones en el inicio, la presentación en el curso evolutivo.
2. En presencia de otra enfermedad sistémica o neurológica potencialmente causante de la demencia, la cual no sea considerada como la causa de la misma.

Los criterios para el diagnóstico de EA DEFINITIVA son:

1. Cumplir con los criterios de una EA probable
2. Evidencias histopatológicas obtenidas por biopsia o necropsia.

EA = Enfermedad de Alzheimer

El DSM IV considera para la demencia tipo Alzheimer los siguientes criterios:

A. Déficit cognoscitivos múltiples se manifiestan por las dos siguientes características:

1. Alteración de memoria (habilidad alterada para aprender nueva información y para recordar información previamente aprendida).

2. Uno o más de los trastornos cognoscitivos siguientes:

a. Afasia (trastorno del lenguaje)

b. Apraxia (dificultad en realizar actividades motrices)

c. Agnosia (no reconocer o identificar objetos)

d. Trastornos en funciones ejecutivas(ej: planeación, secuenciación, abstracción).

B. Déficit anteriores causan alteración significativa en el funcionamiento social u ocupacional y representan una declinación funcional.

C. El curso se caracteriza por aparición gradual y por una declinación cognoscitiva continua.

D. Los déficit cognoscitivos no se deben a ninguna de las siguientes razones:

1. Otras alteraciones del sistema nervioso central que causen déficit progresivo en la memoria y función cognoscitiva (ACV, E. Parkinson, E. Huntington, Hematoma subdural, Hidrocefalia de presión normal, tumor cerebral).

2. Condiciones sistémicas que se sabe causan demencia (ej: Hipotiroidismo, deficiencia de vitamina B12 o ácido fólico, Hipercalcemia, neurosífilis, infección por VIH).
3. Condiciones inducidas por consumo de sustancias psicotrópicas.

E. Los déficit no ocurren exclusivamente durante el curso de un delirium.

F. El trastorno no se explica mejor por otros trastornos como: depresión mayor o esquizofrenia.

Para el diagnóstico diferencial es necesario descartar cuadros patológicos potencialmente curables que al principio pueden simular una demencia de tipo Alzheimer. Entre éstas encontramos lesiones que ocupan espacio como el hematoma subdural crónico o tumores frontales de crecimiento lento (menigioma o glioma). La hidrocefalia no sospechada, trastornos metabólicos (hepatopatía), deficiencia vitamina B12, hipotiroidismo e intoxicación medicamentosa crónica en ancianos; son cuadros susceptibles de curar y que pueden confundir el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer.

Otras causas de demencia similar al Alzheimer son las siguientes:

a. Demencia Multi-infarto: Es la segunda causa de síndrome demencial, pero puede asociarse al Alzheimer en un 20% de los casos; estos pacientes tienen antecedentes de hipertensión arterial mal controlada, y accidentes vasculares cerebrales. Presentan signos neurológicos relacionados con el área cerebral lesionada. El diagnóstico se realiza teniendo en cuenta la historia clínica y los antecedentes.

b. Alcoholismo : Se pueden presentar síntomas demenciales y confusionales en estadios de alcoholismo avanzado que también pueden

simular la enfermedad de Alzheimer. El diagnóstico se lleva a cabo tomando en cuenta la evolución del cuadro clínico y la mejoría del paciente con la suspensión del alcohol.

c. Enfermedad de Parkinson: Esta demencia se acompaña de síntomas (temblor, rigidez, lentitud de movimientos, pérdida de la destreza, deterioro de la escritura a mano, anormalidades de la marcha y la postura) que se presentan antes del déficit cognoscitivo y del déficit de la memoria. Además estos pacientes no presentan afasias y apraxias, pero si muestran signos específicos, característicos de esta enfermedad.

d. Enfermedad Depresiva: El anciano deprimido se queja de ansiedad, de múltiples y variados síntomas somáticos, trastornos de la memoria y del sueño, que generalmente son atribuidos al envejecimiento o a otras enfermedades vitales y que en estados avanzados presentan síntomas similares a un cuadro demencial.

Existen falsas ideas o creencias ante la enfermedad de Alzheimer:

Vivir con un familiar afectado por la enfermedad de Alzheimer es una dura prueba y esta situación puede generar falsas ideas, se tiene el sentimiento de ser culpable, se cree que si las relaciones con la persona enferma hubieran sido diferentes no estaría enfermo, puede reprocharse no ser capaz de ocuparse bastante de él.

Es importante comprender que la enfermedad de EA, es una enfermedad orgánica independientemente del contexto relacional en el cual ha vivido el enfermo.

Muchas veces se esta avergonzando de esta degradación progresiva de su familiar, ante sus amigos o ante sus vecinos que lo han conocido alerta, alegre y dueño de si mismo y por las consecuencias sociales y psicológicas; por esta razón es importante explicar a los amigos, a los parientes y a los vecinos que es la EA. Muchos entenderán y sabrán cómo comportarse frente a la familia y frente al paciente.

También es cierto que no existe tratamiento que pueda curar o frenar la enfermedad. Pero el paciente puede vivir durante muchos años. Tiene necesidad de su familia, que puede hacer mucho para mejorar la calidad de vida durante esos años.

Si bien la memoria reciente y lejana desaparecen progresivamente, le queda la memoria emocional. Aunque no les reconozca, el nota que lo quieren y lo rodean de cuidados. De otra parte, nada permite actualmente decir que la EA es contagiosa y que sus familiares o amigos puedan contraerla.

Gracias a nuevos estudios clínicos realizados, el panorama de esta enfermedad es un poco más claro; sin embargo, aún no se ha encontrado un fármaco de acción específica. Las investigaciones están dirigidas a medicamentos que puedan controlar la producción y la acumulación de la proteína beta amiloide causante de esta enfermedad.

Además es necesaria la utilización de psicofármacos que puedan controlar síntomas especiales como agitación psicomotora, el componente delirante alucinatorio, la depresión o el insomnio. Para tal fin se emplean neurolépticos (halopidol, tioridacina) y otros medicamentos.

Las personas afectadas del mal de Alzheimer además de la asistencia médica y psiquiátrica, deben recibir apoyo de un equipo multidisciplinario, contando además con fisioterapeuta, terapeuta ocupacional y psicólogo interdisciplinario.

Mirado desde el campo psicológico, además de comprender los efectos ocasionados por la enfermedad en cuanto al desgaste neuronal, se debe tener en cuenta el deterioro de las capacidades cognitivas superiores entre las cuales encontramos dificultades a nivel de pensamiento, lenguaje, gnosias, praxias, percepción y motricidad. Si bien durante el transcurso de la vida, la persona se destacó en su capacidad de aprendizaje, esta cualidad entra en franco deterioro haciendo que la persona pierda confianza en sí misma y en sus habilidades.

Unido a lo anterior se dan cambios a nivel afectivo y emocional que hacen más dramático el cuadro clínico. La intervención psicológica debe ser realizada a la familia del paciente para que sea posible el entendimiento de las alteraciones sufridas por este, y desarrollar habilidades de esta forma, constituye la principal fuente de apoyo y sostén para el cuidado del enfermo. (Gómez C. 1997).

Esta misma autora afirma, que cada miembro de la familia es único y reaccionará de diferente manera cuando se hace el diagnóstico de esta enfermedad a un ser querido. Algunas familias sufren irreparables daños como, tristeza, rabia, culpa, resentimiento y rechazo a aceptar que la enfermedad ocasiona conflictos sin solución. Otras familias encuentran que la enfermedad los une en sus esfuerzos de ayudar a la persona enferma de Alzheimer.

La familia o el paciente pueden rechazar y no creer el diagnóstico o las explicaciones que les dio el médico. Es una reacción normal y ocurre en todas las familias en mayor o menor grado. Si la negación se prolonga puede ser contraproducente por cuanto crea expectativas irreales y por consiguiente interfiere con el cuidado adecuado.

La etapa de diagnóstico es la más angustiante de todo el proceso, ya que después del recorrido por varios especialistas, desinformación, evasivas, opiniones contradictorias, exámenes, entrevistas, se culmina con el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer (Novartis, 1995.)

Kubler-Ross (1972), comentan sobre las diferentes fases que atraviesan las personas cuando tienen que hacer frente a la noticia trágica:

La primera fase, la negación, es una defensa provisional y pronto será sustituida por una aceptación parcial. La negación funciona como un amortiguador; después de una noticia inesperada e impresionante, permite recobrase y con el tiempo movilizar otras defensas. Esta negación ante la noticia de un diagnóstico inesperado, es más típica en las personas que son informados prematura o bruscamente por alguien que no conoce o carece de los recursos adecuados para dar este tipo de información, dejando de lado la

disposición de la persona. La negación parcial, es habitual en casi todos los seres humanos, no solo durante las primeras fases de la enfermedad o al enterarse del diagnóstico, sino en etapas posteriores.

Estos mismos autores comentan: si un médico es capaz de hablar francamente con sus pacientes y o sus familiares sobre el diagnóstico sin que sea necesariamente sinónimo de muerte inminente, prestará a estos un gran servicio. Al mismo tiempo, debería dejar la puerta abierta a la esperanza, es decir a nuevos medicamentos, tratamientos, posibilidades de nuevas técnicas y nuevas investigaciones. Lo principal es que haga comprender al paciente y a su familia que no está todo perdido, que no va a desahuciarle por haber hecho un diagnóstico determinado, que es una batalla que van a librar juntos -paciente-familia y médico -, sea cual sea el resultado final.

La reacción de los afectados puede ser un estado de conmoción temporal del que se recuperarán gradualmente. Cuando la sensación inicial de estupor empieza a desaparecer y consiguen recuperarse, su respuesta habitual es: “No, no puedo ser yo” “No puede ser el o ella”, por cuanto para los seres humanos es casi inconcebible reconocer que tenemos que afrontar las situaciones trágicas y la muerte.

Depende mucho de como se les diga, de cuanto tiempo tengan para reconocer gradualmente lo inevitable, y de cómo se hayan preparado a lo largo de la vida para afrontar situaciones de tensión, que abandonen poco a poco su negación y usen posiciones menos radicales. No temerán al aislamiento, al engaño, al rechazo, sino continuarán teniendo confianza en la honestidad de su médico y sabrá que, si hay algo que pueda hacerse, lo harán juntos. Esta

actitud es igualmente tranquilizadora para la familia, que a menudo se siente impotente en estos momentos. Depende también de la confianza que les inspire el médico, tanto en sus palabras como en su actitud. Les anima saber que se hará todo lo posible, si no, para prolongar la vida, por lo menos para disminuir el sufrimiento.

Agregan también: Hemos descubierto que las personas reaccionan de modo diferente ante el diagnóstico según su personalidad y el estilo de vida que han tenido hasta entonces. Las personas que usan la negación como defensa básica, la utilizarán mucho más que otras; quienes han afrontado situaciones de tensión anteriores cara a cara, harán lo mismo en la presente situación. Por lo tanto, es muy útil tener trato con un nuevo paciente y o grupo familiar, para descubrir sus puntos fuertes y débiles.

La segunda fase es la ira; cuando no se puede seguir manteniendo, la primera fase de negación es sustituida por sentimientos de ira, rabia, envidia y resentimiento. Normalmente surge la siguiente pregunta ¿Por que yo?. En contraste con la fase de negación, esta fase de ira es muy difícil de afrontar para la familia, lo cual se debe a que se desplaza en todas las direcciones y se proyecta contra los que lo rodean, algunas veces casi al azar. A donde quiera que mire el paciente en esos momentos, encontrara motivos de queja.

Un paciente al que se le comprenda y respete, al que se le preste atención y se le dedique tiempo, se sentirá valioso y se le permitirá funcionar al nivel más alto posible mientras pueda. Las dificultades pueden surgir cuando no se piensa en las razones del enojo del paciente y se toma como algo personal, por cuanto quienes lo rodean, se convierten en el blanco de sus iras. Sin embargo cuando

esto ocurre, el personal que lo atiende y/o la familia, no hacen más que fomentar la conducta hostil del mismo.

Así mismo, la culpa es una reacción emocional muy común, con sentimientos de sobrecarga o de incapacidad para manejar los conflictos; algunas de sus manifestaciones pueden ser: perder el control y dejar de lado la responsabilidad. Es también común el sentimiento de que el cuidador es el responsable del deterioro de la persona, aún cuando éste haga todo lo posible por dar bienestar al paciente.

Se tiene que aprender a escuchar al paciente y a veces incluso aprender aceptar su irracionalidad, sabiendo que el alivio que experimenta al manifestarla le ayudará a aceptar mejor su situación. Esto solo se puede hacer cuando se han afrontado los propios temores con respecto a la enfermedad, los deseos destructivos, y se ha adquirido conciencia de las propias defensas.

La tercera fase, la fase del pacto, es menos conocida pero igualmente útil para el paciente, aunque sólo durante breves períodos de tiempo. Si no ha sido capaz de afrontar la triste realidad en el primer periodo y se ha enojado con la gente y con Dios, tal vez se pueda llegar a una especie de acuerdo que posponga lo inevitable. Lo que generalmente se desea es una prolongación de la vida, o por lo menos pasar unos días sin dolor o molestias físicas.

La mayoría de pactos se hacen con Dios y generalmente se guardan en secreto o se mencionan entre líneas. Psicológicamente, las promesas pueden relacionarse con una sensación de culpabilidad oculta, y por lo tanto sería muy útil que las personas allegadas no las pasaran por alto. Por eso es tan importante que haya un contacto profesional entre las diferentes personas

encargadas del cuidado del paciente, ya que a menudo se hace necesario que este se libere de sus temores irracionales o de su deseo de castigo por un sentimiento de culpa excesivo.

Cuando el paciente desahuciado no puede seguir negando la enfermedad y se ve obligado a pasar por más síntomas se debilita; su sensibilidad, su ira y su rabia, serán pronto sustituidos por una gran sensación de pérdida. Cuando la depresión es un instrumento para prepararse a la pérdida inminente, sería absurdo decirle que no este triste, ya que el paciente está a punto de perder todas las cosas y las personas que quiere; si se le permite expresar su dolor, encontrará mucho más fácil la aceptación final.

Esta fase es generalmente silenciosa a diferencia de la primera, en la cual tiene mucho que compartir, necesita de mucha comunicación verbal y a menudo intervenciones activas por parte de los equipos interdisciplinarios. Los profesionales que intervienen deben ser conscientes de las discrepancias o conflictos surgidos entre el paciente y quienes lo rodean, por tanto es necesario que compartan con la familia del paciente los conocimientos relacionados con la enfermedad y su evolución, siendo esto de gran ayuda para unos y otros.

Si un paciente ha tenido el tiempo suficiente y se le ha ayudado a pasar adecuadamente por las fases antes descritas, llegará el momento en que su situación no le deprimirá ni le enojará. Habrá podido expresar sus sentimientos, habrá llorado la pérdida inminente de tantas personas y de tantos lugares importantes para él y contemplará su fin con relativa tranquilidad.

Vale la pena recordar que una crisis es un estado natural de trastorno y desorganización, caracterizado principalmente por la incapacidad de las

personas para abordar situaciones particulares utilizando métodos acostumbrados para la solución de problemas y para potenciar la obtención de resultados. En el caso de los enfermos terminales, demenciales y específicamente en el paciente con enfermedad de Alzheimer en la etapa inicial, es necesario recordar que la crisis y el duelo se presentan no solo en el paciente sino también en su familia.

Según Cañon (1994), una crisis es un estado temporal de trastorno y desorganización, caracterizado principalmente por la incapacidad del individuo para abordar situaciones particulares utilizando métodos acostumbrados para la solución de los problemas, y para potenciar la obtención de resultados radicalmente positivos o negativos.

Los teóricos de las hipótesis de las crisis concluyen que estas se han comprendido como algo precipitado o desbordado por algún suceso específico.

Desde la perspectiva cognoscitiva de la crisis Taplin (1971), citado por Cañon (1994), sugiere cómo es que un individuo percibe la crisis, en especial cómo el suceso ataca en la estructura de la existencia de la persona, y hace que la situación sea crítica. El sujeto entonces ante el evento y las circunstancias procesa información:

- a) Completamente disonante (generaliza, catastrofiza los hechos)
- b) Infiere y retoma cantidades excesivas de información, sobre carga y mal funcionamiento.
- c) Elabora juicios más subjetivos de lo normal

En este aspecto entran en juego todas las experiencias pasadas del sujeto con relación a los sucesos, a la vez que sus sentimientos, valores, y otros.

Uno de los aspectos más obvios de la crisis es el trastorno emocional o desequilibrio, experimentado por el sujeto. Esta desorganización no solo se manifiesta en reacciones emocionales (llantos, cólera, remordimientos), sino también enfermedades somáticas (úlceras, cólicos y problemas intestinales) y trastornos de conducta (agresión, irritabilidad, insomnio, etc.).

Halpen (1973), citado por Cañón (1994), menciona en una de sus investigaciones, que las personas en crisis experimentan los siguientes síntomas más significativamente que aquellos que no:

- a) sentimientos de cansancio y agotamiento
- b) sentimiento de desamparo
- c) sentimientos de inadecuación
- d) sentimientos de confusión
- e) sentimientos de ansiedad
- f) problemas físicos
- g) Desorganización del funcionamiento en sus relaciones familiares, sociales y/o laborales.

Cualquier definición de crisis, sea el resultado de un hecho amenazante, o de una serie estresante de ellos, resultará en aflicciones demasiado graves para tolerar, que ponen en juego todos los recursos disponibles para resolver los problemas. Las maniobras que podían elaborarse antes, como definir la situación, ignorarla, hablar con un amigo o enfrentar radicalmente la situación, no serían las adecuadas. Las personas en crisis pueden sentirse completamente incapaces de abordar las circunstancias nuevas.

Varios autores plantean según Cañón (1994), las siguientes características de conducta de enfrentamiento afectivo:

a) Características de enfrentamiento a través de cambio de situación - solución de problemas.

1. Explorar activamente resultados reales y solicitar información.
2. Pedir ayuda a otros.
3. Abatir los problemas haciéndolos manejables, tratables y trabajando uno a la vez.
4. Confiar en si mismos y en otros, y tener un optimismo básico sobre los resultados.

b) Características de enfrentamiento a través del manejo de los componentes subjetivos del problema.

1. Expresar sin reservas sentimientos negativos, positivos y tolerar la frustración
2. Estar consciente de la fatiga y la tendencia que propician la desorganización, en tanto se mantiene el control y los esfuerzos del momento como sea posible, en muchas áreas de funcionamiento.

La superación de la crisis depende de muchas variables y factores internos y externos al sujeto, que varían en grado o intensidad de los mismos eventos.

Es aquí donde la red institucional entra a ser parte fundamental de apoyo y prevención social. Las intervenciones de primer orden (primera ayuda psicológica) son breves (casi siempre una sesión), el objetivo de la primera ayuda psicológica, es pues el de establecer el enfrentamiento inmediato. Para la persona en crisis, lo esencial del problema, es que ella se siente

sencillamente incapaz de tratar circunstancias abrumadoras confrontadas en el momento.

La primera ayuda psicológica tiene según Cañón (1994), 3 sub-objetivos que son: el proporcionar apoyo, el reducir la mortalidad o incremento del problema y proporcionar enlace o recursos de ayuda (activar la red). Son cinco los componentes que conforman la ayuda psicológica:

a) Hacer contacto psicológico: este primer componente hace referencia a escuchar hechos y sentimientos (¿qué paso?, ¿Cómo se siente la persona al respecto?, entre otros) y usar exposiciones reflexivas para que de esta manera la persona sepa que escuchamos lo que se dijo.

El contacto psicológico no siempre se realiza exclusivamente a través de la comunicación. Algunas veces el contacto físico no verbal es más efectivo, por ejemplo, tocar, abrazar a una persona que esta afligida.

El primer objetivo de este contacto es hacer sentir a la persona escuchada, aceptada, comprendida y apoyada con el fin de reducir la intensidad de las emociones.

b) Examinar las dimensiones del problema: este componente implica estimar las dimensiones o parámetros del problema; es decir, contextualizar el problema o la queja dada por él.

c) Dominar sentimientos hasta donde se pueda (aceptándolos cuando sea necesario) siendo flexible y dispuesto a cambiar.

Las fases o estados de la crisis se consideran a través de una serie de etapas relativamente bien definidas, de las cuales se pueden contemplar las siguientes:

a) Hay una elevación inicial de tensión por el impacto del suceso externo (respuestas comunes a la solución de problemas)

b) La falta de éxito y las respuestas dadas, más el impacto continuado del suceso estimulante, incrementa la sensación de no control, tensión y sentimiento de trastorno e ineficiencia.

c) Como la tensión se incrementa, se movilizan otros recursos para la solución de problemas. Aquí la crisis puede desviarse por:

1. Reducción en la amenaza externa
2. Éxito en las nuevas estrategias de enfrentamiento
3. Redefinición del problema
4. Renunciar a propósitos fijos que resulten inasequibles.

d) Sin embargo, si ninguno de estos ocurre la tensión aumenta hasta un punto crucial, resultando una desorganización grave.

Teóricamente se puede hablar de tres posibles resultados de la crisis: el cambio para mejorar, empeorar o regresar a niveles previos de funcionamiento. Habrá una disolución en la crisis al restaurarse el equilibrio, el dominio cognoscitivo de la situación y el desarrollo de las nuevas estrategias de afrontamiento, cambios de conducta y el uso apropiado de los recursos externos.

Al respecto Lazarus (1981) y Mason (1975), consideran que el grado en que una situación determinada provoca una respuesta emocional depende en gran

parte de la interpretación que hace el organismo de la situación y de su capacidad para abordar el acontecimiento. Como observó Beck (1984), los individuos proclives al estrés están preparados para efectuar juicios extremos, unilaterales, absolutistas, categóricos y globales. Tienden a personalizar los acontecimientos y caer en distorsiones cognoscitivas tales como la polarización (razonamiento dicotómico en blanco y negro), la magnificación y la exageración (hincapié excesivo en las posibilidades más negativas de una situación dada) y el exceso de generalización. Estas distorsiones conceptuales pueden producirse de una manera automática, inconsciente.

La crisis se puede superar con el apoyo de recursos materiales de la persona o su medio (dinero, vivienda, etc). Con los recursos personales o individuales (carácter variable de personalidad), y finalmente con los recursos sociales disponibles en el medio inmediato (familia, amigos, compañeros de trabajo, etc).

a) Explorar las soluciones posibles: el objetivo que se deberá buscar es identificar un rango de alternativas de solución para las necesidades inmediatas y las posteriores previamente.

Según Cañón (1994), el profesional o el ayudante terapéutico toma un enfoque por etapa, preguntando primero sobre lo que ya se ha intentado, luego conseguir que la persona en crisis genere alternativas seguidas por otras posibilidades que proponga el psicólogo. Se exploran pros y contras (ganancias y pérdidas) de cada una de las soluciones. Entonces, se resume y categorizan como adecuadas a las necesidades inmediatas y posteriores identificadas.

b) Ayudar a tomar una acción concreta: este componente involucra a ayudar a la persona a tomar alguna acción concreta para enfrentar la crisis. Esto significa implementar lo convenido sobre las soluciones inmediatas dirigidas a abordar las necesidades. La acción puede ser tan simple como compleja.

Es importante recordar que deseamos que el paciente haga tanto como sea capaz. Si las circunstancias dañan con gravedad la capacidad del paciente para actuar, un asesor toma un papel activo y aún entonces esto se realiza en un modo gradual.

Dependiendo de dos factores principales (mortalidad y capacidad de la persona en crisis para actuar en su propio beneficio), el profesional toma una actitud facilitadora o directiva para ayudar al paciente a abordar la crisis. Si la situación es alta en mortalidad (peligro para el paciente o para otros) o si la persona no es capaz de cuidarse a si misma (perturbada emocionalmente como para estar incapacitada), entonces la actitud del profesional deberá ser directiva. Cuando no hay peligro para si mismo u otras personas, aunque esté perturbada emocionalmente, es capaz aún de manejar el problema, acá entonces, el papel del profesional será más facilitador que directivo.

c) Seguimiento: el último componente de la primera ayuda psicológica, implica deducir información y establecer un procedimiento que permita el registro para revisar el progreso. La actividad principal del profesional es especificar el procedimiento.

El objetivo del seguimiento consiste ante todo en completar de nuevo la retroalimentación o determinar, si se han o no realizado los propósitos de la

primera ayuda psicológica: proporcionar ayuda, reducir la mortalidad y enlazar los recursos consumados.

Las investigaciones respecto al estrés en la familia son escasas, lo que puede deberse a que la familia ha sido conceptualizada principalmente como el refugio, y no la causante, de estresores. Hill (1958), sin embargo, desarrolló un modelo que enfoca la capacidad de las familias para enfrentar los estresores, tales como pérdidas, enfermedades y separaciones. El modelo postula que las crisis son el resultado de la interacción entre el suceso estresor, la concepción familiar del evento y los recursos de la familia para enfrentarlo.

En situaciones de crisis, trabajar con miembros de la familia puede ayudar a que la carga sea compartida por toda la familia y pueda prevenir el desarrollo de modelos disfuncionales de imitación.

El apoyo social juega un papel de gran importancia para el enfermo de Alzheimer, Sundberg (1979), lo define como un patrón duradero, de lazos continuos o intermitentes, que juegan un rol significativo en el mantenimiento de la integridad física y psicológica de la persona a través del tiempo.

Cobb (1976), concibe el apoyo social como información que lleva a la persona a creer que es cuidada, amada, estimada, valorada y miembro de una red de comunicación y obligación mutua.

Al apoyo social se le han identificado características tanto funcionales como estructurales (House y Kahn, 1985, Thoits, 1982).

Es importante el contenido de las relaciones de apoyo manifestado a través de diferentes tipos de actividades, incluyendo el apoyo emocional y el apoyo

instrumental o tangible, así como los vínculos existentes entre las personas que proveen apoyo a una persona particular.

Laumann (1979), ha descrito las características estructurales de las redes de apoyo mediante dimensiones tales como el tamaño de la red (numero de personas que proveen apoyo a una determinada persona), la densidad (grado de interrelación entre las personas que proporcionan el apoyo), la fortaleza (frecuencia de contactos con los proveedores de apoyo) y la dispersión geográfica (localización geográfica de las personas respecto a la persona implicada).

Di Matteo y Hays (1981), han concluido que el apoyo social se relaciona con la recuperación y el control efectivo de una enfermedad grave., El apoyo más efectivo proviene de personas que tienen relaciones estrechas, mantienen contactos repetidos y son percibidas como poseedoras de motivaciones de aprecio, respeto y altruismo.

No se puede ayudar al paciente de alzheimer de una forma eficaz si no se tiene en cuenta a su familia. Esta tiene un importante papel durante la enfermedad y sus reacciones contribuirán a la respuesta que dé el paciente a su dolencia (Kubler-Ross, 1972).

Al respecto, Vargas de Triviño A (1998), explica que en el caso del Alzheimer la situación es muy diferente para la familia a la de otras enfermedades donde se debe tener en cuenta que no es algo transitorio, sino por el contrario, es permanente y cada vez requiere mayores cuidados.

La comprensión familiar por la enfermedad debe también percibirla el paciente, el cual especialmente en los inicios de su dolencia, puede ser

consciente de sus limitaciones, es decir de sus deterioros. Si bien es verdad que a mayores recursos sociales e intelectuales previos a la enfermedad, más sentirá progresar el deterioro, también es verdad que podrá utilizar un mayor número de estrategias para intentar contrarrestar las insuficiencias que irán afectándole. En cualquier caso, nos veremos abocados a paliar sus incapacidades. Hacerlo con afecto es en ésta etapa, y en cualquier otra situación, un deber emocional.

El deterioro gradual de las funciones cognitivas y de habilidades de autocuidado que resultan del Alzheimer hace imposible que un paciente pueda vivir indefinidamente en la comunidad. Con el progreso de la enfermedad, una persona dentro de la familia generalmente se ofrece a proveer el cuidado necesario para mantener al paciente en su casa el tiempo que sea posible.

Cuando la persona con Alzheimer es casada, es el cónyuge quien actúa generalmente como cuidador primario. Cuando la persona con Alzheimer es viuda, el papel del cuidador lo asume generalmente un hijo adulto. En algunos de los casos es el hijo que vive más cerca al padre, en otros es el mayor quien asume la responsabilidad, en otros el hijo adulto con menos obligaciones y en otros las nueras o las hijas.

La decisión de cual de los hijos asumirá el cuidado difiere de una familia a otra: las hijas y las nueras por lo general toman la responsabilidad de cuidador primario más frecuentemente que los hijos; el número de esposas que actúan como cuidadores primarios es mayor que el número de esposos.

Investigaciones en el patrón de cuidado de familias han demostrado que los cuidadores confían predominantemente en sus propios esfuerzos para

mantener a un pariente enfermo en casa. Dado que las familias utilizan poco los servicios de apoyo formal, proveen la mayor parte del cuidado de largo plazo a personas con Alzheimer. Sensibles a los problemas encontrados y a la evolución de sus discapacidades, los cuidadores hacen grandes esfuerzos para asegurar que las necesidades de sus seres queridos sean cubiertas a través del curso de la enfermedad. En la medida que esta avanza, es común que los cuidadores asuman el cuidado las 24 horas del día.

Es también común en la tarea de las familias cuidadoras de personas con Alzheimer, que además de proveer ayuda al paciente en el manejo de las actividades diarias, tengan que soportar la falta de conciencia del paciente acerca de su enfermedad y de los disturbios en el comportamiento que usualmente la acompañan. Esta falta de conciencia combinada con déficit de comunicación asociada con la enfermedad, significa que pocas personas con Alzheimer puedan expresar aprecio por el cuidado que se les brinda. Acusaciones de infidelidad, cambios de comportamiento diurnos y nocturnos, comportamientos sexuales inadecuados y agresión física y verbal son algunos de los comportamientos con los cuales los cuidadores se tienen que enfrentar al tratar de mantener a su pariente en la comunidad. Dada esta situación, no sorprende que algunos cuidadores vean su papel como muy difícil.

Proveer cuidado a una persona con Alzheimer a menudo tiene serias consecuencias para la familia en general y para el cuidador primario en particular. Las enormes y prolongadas demandas de cuidado pueden tener efectos en la salud física y mental del cuidador. Su participación en actividades sociales y recreacionales, su estatus laboral y de seguridad financiera. Los

cuidadores a menudo pierden sus amistades; el cambiar de patrones sociales constituye una realidad que los esposos deben enfrentar; establecer nuevas amistades puede ser particularmente difícil para estos, por cuanto están confinados en el hogar, reduciendo así sus contactos sociales en general.

Aun cuando no todos los cuidadores experimentan las variadas formas de estrés, numerosos estudios reportan altos niveles de depresión entre los cuidadores primarios. Los sentimientos de carga varían de una persona a otra. Una relación particular del cuidador con el paciente de Alzheimer, así como también el tipo de relación y si vive o no con la persona impedida, tiene su efecto en el tipo de problemas que pueda presentar. Estos son los máximos responsables de una enfermedad que se caracteriza por su larga duración e intensa dedicación que va obligándoles a perder gradualmente su "propia vida" Este largo cuidado lleva consigo, una sobrecarga que en muchas ocasiones, desemboca en un deterioro de su propia salud mental, siendo la forma más generalizada la depresión.

Los cónyuges a menudo se sienten sobrecargados por el cuidado requerido por su esposo/a que sufre de demencia y estos a la vez tienen que soportar las cargas de su propio proceso de envejecimiento y todos los cambios que lo acompañan. Tienen también que asumir nuevas cargas y roles en el hogar ya que su pareja está impedida para realizar tareas que no fueron de su competencia. No sorprende que muchos cuidadores sientan que el Alzheimer les ha robado su tiempo de jubilación

Los hijos también se enfrentan a una sobrecarga de papeles, especialmente entre las mujeres quienes adicionalmente a cuidar a su padre impedido también

deben hacerlo con otros miembros de la familia como esposo, hijos, nietos y otros parientes ancianos, teniendo muchas veces que escoger entre la atención a su padre enfermo y a sus otros seres queridos. Así mismo, los hijos jóvenes adultos a veces sienten rabia y resentimiento cuando los padres se convierten en una carga prematuramente, estos hijos deben elaborar sus propios sentimientos negativos en la medida en que hagan el duelo por la pérdida del padre en su vida.

Cuando son las nueras quienes asumen el papel de cuidador se enfrentan a otra preocupación única a su posición en la familia, y es la de pensar que más tarde tenga que hacer lo mismo con su pareja.

Como se puede observar, para la familia no es fácil manejar esta nueva situación ya que implica el adaptar su plan de vida a unas exigencias nuevas, extrañas y complejas: por lo tanto, la familia es uno de los protagonistas mas involucrados. Esto implica que un grupo que estaba acostumbrado a convivir con una persona inteligente y orientada comienza a ver como esta empieza a desmoronarse intelectualmente y a presentar conductas atípicas. Son los trastornos cognoscitivos, conductuales, la vida cotidiana, las implicaciones sociales, económicas y biológicas las que plantean las premisas que hoy se deben discutir a partir de este problema. (Internet-alzheimer Argentina).

Algunos familiares aun cuando no viven con el paciente cumplen la función de cuidadores, como podría ser en el caso de los hijos; ellos se preocupan si su pariente se viste, se toma la medicina, sus alimentos, si olvida apagar la estufa, si deja entrar extraños a la casa, si deja las llaves abiertas, las luces encendidas, el portón abierto o si sale a la calle y se pierde. Están

continuamente preocupados por la seguridad del paciente, lo cual lo obliga a llamar y hacer visitas constantes.

A este respecto Gómez, C (1997), afirma, que es fácil entender que ninguna persona está suficientemente preparada para cuidar a alguien que padece esta enfermedad, por cuanto implica cambios inesperados en la vida cotidiana de ambos; paciente y familia, donde surgen un sinnúmero de sentimientos y pensamientos diversos que pueden crear conflictos, dudas, temores, tensiones, angustia y tristeza.

El cuidador está sometido a un desgaste afectivo prolongado en relación con la evolución de la enfermedad de su ser querido, en el que influyen: el desconocimiento de la enfermedad, la aceptación del deterioro que sufre el paciente y la ayuda física prestada de forma constante al enfermo.

De otra parte, es importante reconocer que aun cuando la situación puede abatir a muchas familias, otras han demostrado fuerzas y habilidades para la adaptación. Se reconoce que los efectos en los familiares pueden agotar hasta el grado de afectar el equilibrio de la familia. Si no se busca el apoyo familiar y la ayuda directa para el paciente, la familia corre el riesgo de ser víctima de la tensión emocional, psicológica, espiritual y de otros problemas de salud.

Frecuentemente a los cuidadores se les llama segunda víctima oculta de la enfermedad de Alzheimer. Los resultados físicos del estrés del cuidador pueden incluir fatiga, problemas gástricos, dolores de cabeza y dificultades de sueño entre otros, al igual que tensión, coraje, tristeza y depresión. El estrés es una seria dificultad, que si no se reconoce y maneja puede afectar grandemente la salud del cuidador. Estos frecuentemente no reconocen sus propias

necesidades, no se preocupan por ellos mismos o simplemente no saben en donde solicitar ayuda.

Por todo ello, la realidad en la que viven las familias, es de autentica sobrecarga, ya que se trata de una enfermedad crónica que necesita de muchos cuidados y atenciones.

Las repercusiones de esta enfermedad en las familias son enormes. “Dentro del colectivo de cuidadores, aunque se debería hablar de cuidadoras por que la mayoría son mujeres, la incidencia de psicopatología, especialmente de cuadros de ansiedad y depresión es mucho mayor que en la población en general. Además se produce una interrupción en el proyecto de vida de la cuidadora, que se ve absorbido por las necesidades de atención que requiere esta enfermedad. Por este motivo deja de realizar actividades de ocio y tiempo libre y son muchos los casos que se ven obligadas a dejar el trabajo fuera de la casa” Biurrun (2000) Internet.

Los resultados de una investigación en los EEUU, publicados en el “Journal of Health and Social Behavior (2000), han hallado una relación entre el aumento proporcional de la ansiedad y el estrés del cuidador y el número de años de dedicación a los cuidados del enfermo.

Según los datos obtenidos, los investigadores estudiaron a cerca de 3000 mujeres entre 50 y 65 años que cuidaban enfermos y tenían una mayor tendencia a sufrir tensiones emocionales y limitaciones físicas. Estos resultados proporcionaron nueva información sobre los efectos que sobre la salud puede tener el cuidar a otras personas y comprender cómo la implicación de las mujeres en diversos roles afecta a su salud y a su bienestar, explica Eliza

Pavalko y Shari Woodbury de la Universidad de Indiana, en Bloomington (EEUU).

El estudio revela una relación directa entre los años de dedicación de cuidados con el aumento de la tensión emocional del cuidador. Así las personas que llevan poco tiempo cuidando a un enfermo, registraban tan solo un nivel algo mayor de ansiedad.

Los investigadores midieron estos índices por la cantidad de momentos felices o tristes, el nivel de sueño o de insomnio y los arrebatos de llanto de las personas implicadas en los cuidados de otros.

Sin embargo no encontraban semejanzas en lo relativo a las limitaciones físicas de los cuidadores. Al contrario cuanto más tiempo llevaban estas personas en su actividad menos niveles de limitaciones físicas experimentaban.

Este estudio se une a investigaciones anteriores que relacionaban el estrés crónico de cuidar a un ser querido enfermo con la disminución en el cuidador de la capacidad de su cuerpo para luchar contra la enfermedad.

La Universidad de California en San Diego, publicó en *Psychosomatic Medicine* de marzo de 2000, "déficits inmunológico funcionales en cuidadores mayores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Según este estudio, los ancianos vulnerables tardaban 3 veces más en curarse de cualquier enfermedad que los no vulnerables.

El trastorno de sueño, el comportamiento difícil y la incontinencia fecal en un enfermo de Alzheimer, a medida que evoluciona su patología, son algunos factores determinantes de estrés en el cuidador, según un estudio de la

Universidad de Alicante sobre 125 personas que presentaban ayuda a estos pacientes.

Biurrun (2000) Internet, comenta: que la familia es una pieza asistencial de primer orden en la enfermedad de Alzheimer como proyectora de cuidados. Por ello debe ser receptora de atención y cuidado para que pueda mantener niveles de calidad de vida aceptables y pueda seguir manteniendo el cuidado del enfermo.

Dice también el autor, que los grupos de apoyo y el aprendizaje de habilidades de comunicación y de estrategias para afrontar problemas dirigidos a los cuidadores de enfermos de Alzheimer son medidas para mejorar la calidad de vida de los afectados. La puesta en marcha de estas iniciativas, permiten reducir la aparición de psicopatologías en el cuidador y relentizar el avance del Alzheimer en el enfermo

Es necesario que la familia pueda contar con servicios de apoyo y de ayuda sociales y sanitarias, tales como Centros de día, fundamentales para la primera y segunda fase de la patología. En ellas se realiza una importante labor de psicoestimulación, que lentifica el avance de la enfermedad, a la vez que proporciona alivio a las familias. También debe haber ayuda domiciliaria que cubra un número importante de horas y de familias, un seguimiento adecuado desde los centros de salud, así como recursos habitacionales y económicos. Debe existir un número de recursos sociales y sanitarios suficientes y diversificados para cada fase de la enfermedad

Los grupos de apoyo juegan un papel importante en la salud del cuidador. En ellos se trabaja lo relacionado con la información de la enfermedad; el

aprendizaje de habilidades comunicativas verbales y no verbales con el enfermo, y de estrategias de afrontamiento ante la aparición de síntomas conductuales como: la deambulaci3n, la agresividad, las reacciones catastr3ficas y las derivadas de la higiene, de la alimentaci3n y del autocuidado; los delirios y las alucinaciones.

Un entorno 3ptimo para el cuidador contribuye en gran medida, a mejorar la calidad de vida del enfermo de Alzheimer. De ah3 la importancia que tiene que el cuidador tenga per3odos de descanso, as3 como que aprenda a delegar y a divertirse en determinados momentos.

La intervenci3n del psic3logo en el caso de las enfermedades con secuelas invalidantes, como es el caso del Alzheimer, puede estar orientada a prestar apoyo al paciente y a su familia para la adaptaci3n a esa nueva situaci3n, como es el caso de los programas de ayuda para lograr el ajuste psicosocial a la enfermedad y el desarrollo de estrategias de afrontamiento de 3sta; por ejemplo, fomentar o incentivar la constituci3n y funcionamiento de grupos de autoayuda en las situaciones familiares y laborales en las que la enfermedad de un miembro ha perturbado el equilibrio de los roles desempe1ados en su seno.
Le3n R, J.M., (1998)

El concepto de afrontamiento es considerado como un estilo o un modo habitual de afrontar una situaci3n o como un proceso. El estilo de afrontamiento hace referencia a alg3n tipo de disposici3n o de caracter3stica personal del sujeto para hacer frente de un modo habitual o estereotipado a las posibles situaciones estresantes. En cuanto al concepto de afrontamiento considerado como un proceso, sus principales proponentes son Lazarus y su grupo quienes

desde una perspectiva cognitivo - conductual lo definen como los esfuerzos cognitivo conductuales llevados por un sujeto para manejar las distintas demandas internas o externas a que es expuesto y que el propio sujeto considera excesivas para sus propios recursos.(Carrobles, J)

El apoyo emocional del profesional puede llegar a ejercer un efecto beneficioso sobre la situación de la familia y del cuidador. “El sentirse comprometido, respetado y asesorado mejora la situación de autoestima y favorece la contención de emociones negativas”. El profesional debe sensibilizarse con la situación del cuidador y detectar en forma precoz sentimientos de culpa, inutilidad y trastornos afectivos derivados del papel del cuidador. Este conglomerado de eventos que recaen sobre los miembros de la familia que asumen la mayor responsabilidad del cuidado del enfermo de demencia, se conoce en la actualidad, con el nombre de Síndrome de Sobre esfuerzo del Cuidador.

Según Martínez T, (1985) la atención psicológica del cuidador familiar, aparece como una de las necesidades primordiales para prevenir y/o intervenir en un doble nivel: La disfunción familiar y las alteraciones psicológicas en sus miembros; así, para la evolución de las familias y teniendo en cuenta la concepción sistemática de su conjunto, es necesario tener en cuenta en la intervención, al conjunto familiar combinado con procedimientos de intervención dirigidos a sus miembros.

Conceptuando un modelo orientador, es importante destacar los siguientes aspectos que deben incluir los programas de atención psicológica dirigidos a las familias cuidadoras de enfermos con demencia.

1. Abordar tanto el nivel preventivo como el asistencial.
2. Atender a los cuidadores desde una doble dimensión: individual y sistémica.
3. Estar integrado en un programa de carácter interdisciplinario de apoyo integral a la familia.
4. Estar integrado en una red coordinada de recursos socio-sanitarios.
5. Proponer una evaluación y metodología de valoración familiar y detectar precozmente situaciones de riesgo.

Se pretende una formación básica integral a la familia. Desde los grupos psico – educativos, combinar la dimensión educativa y terapéutica proporcionando al cuidador tanto habilidades del manejo del enfermo como de autocuidado.

De otra parte, los profesionales sanitarios deben tener presente:

- Que la atención se realice sobre el paciente-familia.
- Establecerse un plan de cuidados longitudinales. Este requerirá valoraciones interdisciplinarias periódicas. Muchos de los problemas que se detectan tienen soluciones.
- La atención debe ser coordinada entre los diferentes profesionales del equipo sanitario de atención primaria y de los servicios sociales. Debe favorecerse la incorporación del cuidador a las organizaciones sociales no gubernamentales y a las asociaciones de familiares de enfermos existentes en la zona.
- Extremar la sensibilidad en el proceso de atención al paciente y al cuidador, especialmente en las primeras fases de la enfermedad, en las que el paciente

puede acudir a consulta. En estos casos, incluya al paciente en consultas programadas que se realicen al principio o al final de la mañana para disminuir los tiempos de espera.

- En fases mas avanzadas de la enfermedad, el paciente debe incluirse en el programa de atención domiciliaria. Es muy importante llevar a cabo actividades continuas de monitorización, a través de visitas periódicas ejecutadas sin esperar a que sean solicitadas. Esto transmitirá confianza y seguridad a la familia.
- Por lo general, la frecuencia de las consultas y visitas domiciliarias debe ser mayor que en otras enfermedades y variarán en función del estadio del proceso y de los problemas del paciente y/o el cuidador. Suele ser de ayuda, desarrollar de forma anticipada, planes de cuidados haciendo participe de él al cuidador principal. Establezca registros - monitorizados de la situación en el domicilio, que contenga al menos los siguientes aspectos: adherencia al plan de cuidados, eficacia de estos, efectos adversos, dificultades de ejecución, falta de recursos y necesidades no cubiertas.
- Ponga a disposición de la familia una línea telefónica para consultas, con indicaciones sobre el uso.

Por otro lado, también las personas pueden sentir coraje de haber sido atrapadas en un rol de cuidador a largo plazo, y la conducta de la persona enferma les puede ocasionar irritabilidad. Ciertos miembros de la familia pueden estar resentidos con otros miembros de la familia porque no los ayudan en el cuidado.

En los últimos años se han hecho grandes progresos en la comprensión humana de las personas con enfermedad de Alzheimer y en la forma de cuidarlas (se habla de cuidados y no de tratamiento pues no existe ninguno que sea eficaz). Lo importante es que la familia sepa todo lo relacionado con la evolución de la enfermedad, para que esté preparada y el impacto sea menor.

La información veraz sobre el origen de la enfermedad, los problemas que irán apareciendo, su probable evolución y sobre la eficacia de las diferentes intervenciones terapéuticas disponibles, permiten a los familiares conocer a que se enfrentan. El conocimiento de la enfermedad por los cuidadores permite que estos puedan establecer acciones de adaptación para la situación, planificar el futuro del cuidado de su ser querido y desarrollar intervenciones para el control de los síntomas no cognitivos de la enfermedad. Esta información, transmitida adecuadamente, puede ejercer efecto beneficioso de “apoyo social”, especialmente en la esfera emocional de la familia.

El grupo de consenso entiende que los aspectos básicos de la información a ofrecer hacen referencia a los siguientes aspectos:

Deberán despejarse las dudas sobre el carácter hereditario y contagioso de la enfermedad y explicarse la evolución probable de la misma. Asimismo deberán ser despejadas las dudas sobre posibles relaciones causales con hábitos anteriores que puedan haber influido en el desarrollo de la enfermedad.

Deberá complementarse la información sobre las expectativas que puedan suscitar las intervenciones terapéuticas recomendadas por los niveles sanitarios y especializados. Los mensajes de que, hasta la actualidad, la enfermedad no tiene cura y de que su evolución es inexorable, habrán que ser transmitidos con

seguridad y sensibilidad, basados en información que pueda ser entendida por los familiares. Este mensaje anterior debe complementarse con otro algo más esperanzador relativo a la posibilidad de que pueda retardarse la evolución de la enfermedad con determinados tratamientos, advirtiendo que la respuesta a los mismos no es homogénea. A este respecto es de ayuda facilitar a la familia información escrita, que puede ser leída, entendida y discutida detenidamente en el seno familiar.

A su vez habrá que transmitir con confianza que las complicaciones de la enfermedad sí tienen tratamiento efectivo, y que su corrección mejora la calidad de vida del enfermo y de los familiares.

Deberá informarse que las demencias en general y la enfermedad de alzheimer en particular presentan diferentes complicaciones y síntomas que pueden dificultar la convivencia en el núcleo familiar. La presencia de los mismos deberán detectarse precozmente, existiendo tratamientos que pueden corregirlos. Debe explicarse lo que significan los síntomas.

Es muy penoso ver que un ser querido se hunde paulatinamente en la enfermedad de Alzaheimer y las personas que la cuidan tienden a imaginar que puede haber una mejoría si le dan una atención muy amorosa. Infortunadamente, esto no es así y en muchos sentidos, la tarea de cuidar a una persona con esta dolencia es desagradable. Hodgkinson (1996).

La tensión, la impotencia, la rabia y otros sentimientos similares se mezclan y las familias comienzan a enfrentar otros problemas como la preocupación por cual será la persona que se hará cargo del enfermo, y por quien cubrirá los gastos que resulten.

Algunas familias sobre llevan bien la situación por mucho que esta exija de ellas, mientras que otras casi no pueden afrontarla tan pronto como el enfermo manifiesta el menor cambio de personalidad.

¿En que estriba la diferencia? Un factor puede ser el tipo de relación que exista antes de aparecer la dolencia. A las familias unidas y con vínculos afectivos, les resultan más fácil lidiar con la situación. Cuando el enfermo de Alzheimer esta bien atendido no cuesta tanto hacerlo.

Aunque sus funciones intelectuales vayan deteriorándose, los pacientes suelen responder al amor y la ternura hasta las fases finales de la enfermedad.

Es por lo anterior que se considera relevante hablar de calidad de vida tanto del enfermo como del cuidador y de las demás personas implicadas en este proceso.

La noción de calidad de vida surge asociada a que el éxito colectivo es función de los individuos y a la opulencia como expresión de bienestar y tiene su manifestación más difundida en el utilitarismo. Dentro de esta corriente el bienestar como fin último le corresponde maximizar a la sociedad, se obtiene como una sumatoria de estados subjetivos individuales. Según Fresneda, O y Yepes T (1998), "Los avances colectivos son resultado de lo que cada individuo alcanza. El nivel de vida se expresa adecuadamente en el bienestar económico y éste a su vez se capta a través de variables que expresan el crecimiento como el producto nacional por persona." Por tanto la relación entre felicidad y bienestar económico es lo que concede al fenómeno de la calidad de vida un profundo significado psicosocial; posición apoyada por Eric From.

En el mundo anglosajón dos autores criticaron con especial énfasis el utilitarismo: John Rawls ha puesto en evidencia la debilidad del utilitarismo para responder a los valores de igualdad y justicia; recurriendo a la figura del velo de la ignorancia recupera las motivaciones colectivas y hace ver que la interacción de los individuos no da lugar por sí sola a una sociedad justa. De otra parte para Amartya Sen, la visión utilitarista hedonista falla al centrar la atención en los recursos o los logros individuales y no en las capacidades; critica además los enfoques conceptuales del estándar de vida en términos de utilidad, ingresos, riqueza u opulencia.

Según Sen (1996), las capacidades constituyen las oportunidades reales para la realización del ser humano dentro de un ámbito de libertad; propone evaluar la calidad de vida en términos de la capacidad para obtener funcionamientos valiosos; es decir, logros en el ser y en el hacer del estado de vida de una persona. Su formulación queda abierta a que las capacidades pertinentes sean determinadas en el ámbito de la libertad individual, o bien a que se tome una norma colectiva para definir las que se consideran importantes o básicas. Cuando se aplica este enfoque sobre la capacidad de una persona, lo que interesa es evaluarla en términos de habilidad real para lograr funcionamientos valiosos como parte de la vida.

“Así mismo la noción de calidad de vida expresa el constante esfuerzo por alcanzar y mantener la salud; las condiciones de vida son al mismo tiempo causa y consecuencias de la salud, o mejor de una vida sana, se postula entonces este ideal como valor, con la fuerza de imperativo moral y con

obligatoriedad individual y colectiva. No es concebible la dignidad del hombre sin el ejercicio de una vida sana como derecho fundamental.”(Cely, G 1999).

La promoción de la salud está orientada hacia la creación de una conciencia para identificar los riesgos, a favorecer la capacidad de valorarlos y evaluarlos y a su control efectivo, a través de modificaciones en el estilo de vida proponiéndose la utilización de un modelo de salud pública con intervención comunitaria.

La medición de la calidad de vida tiene como punto de partida la especificación de las necesidades humanas, las cuales son requerimientos o exigencias instituidas dentro de una sociedad que tienen un valor y reconocimiento general y cuyo cumplimiento expresa fines que se han fijado como esenciales en términos de sus condiciones de existencia. Las necesidades se expresan en los individuos como impulsos orientados a fines que son transmitidos a través de las distintas formas de socialización. Hacen referencia a las satisfacciones que el grupo social ofrece a sus miembros en el caso de los enfermos en general.

Se hace necesario precisar algunos grupos de necesidades e indicadores que facilitan la forma de satisfacerlas y de combinarlas para medir el nivel y las desigualdades de la calidad de vida:

Según Max – Nef (1986), propone dos taxonomías de las necesidades humanas:

- Las categorías axiológicas que dan lugar a las necesidades de subsistencia, protección, afecto, entendimiento, participación, ocio, recreación, identidad y libertad. Expresa dimensiones con una alta aceptación.

- Categorías existenciales: de ser, hacer, tener y estar. Esta señala los ámbitos o dimensiones en los cuales se lleva a cabo la realización del hombre como tal.

Doyal y Gough (1994), citado por Montenegro M. (1999) diferencian entre necesidades básicas e indispensables para la sobrevivencia física, de autonomía y necesidades intermedias, que expresan las características de satisfacciones universales: alimentos nutritivos y agua limpia, alojamientos adecuados, alojamiento laboral desprovisto de riesgos, atención sanitaria apropiada, seguridad de la infancia, relaciones primarias significativas, seguridad física, seguridad económica, enseñanza adecuada y seguridad en el control de movimientos, en el control de nacimientos, en el embarazo y el parto.

La satisfacción, ingrediente sustancial de la calidad de vida, es dependiente de las evaluaciones que el individuo lleva a cabo de los atributos de cada uno de los ámbitos, dominios o componentes de su existencia. Es así como la calidad de vida puede decirse que refleja un juicio global sobre las expectativas y aspiraciones realizadas en varios dominios del espacio vital.

“En una palabra, la calidad de la vida es un concepto inclusivo que cubre todos los aspectos de la vida tal y como son experimentados por los individuos como “salud, matrimonio, familia, trabajo, vivienda, situación financiera, oportunidades educativas, facilidades sanitarias, condiciones higiénicas, creatividad, competencia, sentido de pertenecer a ciertas instituciones y confianza en otros” (Levi y Anderson, 1980) citado por Montenegro, M. 1999.

Retomando una propuesta de las Naciones Unidas, estos mismos autores cifran en los siguientes los componentes del nivel de vida: 1. salud. 2. consumo

de alimentos. 3. educación. 4. ocupación, condiciones de trabajo, 5. condiciones de vivienda. 6. seguridad social. 7. ropa. 8. recreación, tiempo libre. 9. derechos humanos.

Un conjunto de aspectos en los que se juega la autorrealización del sujeto, ingrediente capital de este proceso: “la calidad de vida en una sociedad sería, el grado en que las condiciones de dicha sociedad permiten a sus miembros realizarse de acuerdo con los valores ideológicos establecidos proporcionándoles una experiencia subjetiva satisfactoria de su existencia” (encuesta sobre calidad de vida 1979).

El centro de nuestra acción, es el ser humano el cual tiene derecho a que se respete su dignidad y, en consecuencia a una aceptación plena. La razón de ello está en que la vida es algo indivisible y, consecuentemente inviolable, nada de los cual depende de un criterio especial, como la capacidad física o mental. Todas esas cosas pueden disminuir con una edad avanzada o con las enfermedades, y como consecuencia de ello, pueden aparecer insuficiencias. Pero a pesar de todo ello, la vida como tal persiste. Para el afectado y para quienes lo rodean es con frecuencia de otra manera, pero no por ello es menos valiosa. Lo que cambia es la fase de la vida, y en ocasiones puede cambiar también el plano de relación con la realidad, pero no la vida misma.

Así mismo, se puede decir que solo a partir de la disponibilidad de recursos para cubrir decorosamente las necesidades básicas, es posible comenzar a hablar de calidad de vida, una calidad que, por mucho que algunas técnicas de medición demuestren lo contrario, no acompaña la vida de millones de personas. Desde este supuesto, se hace prácticamente imprescindible un

acercamiento teórica y metodológicamente objetivo al tema; solo a partir de la posesión de un mínimo de recursos, solo cuando esas necesidades básicas han quedado suficientemente satisfechas, es posible pensar en la calidad de vida en términos estrictamente subjetivos.

Problema de investigación

En relación con la calidad de vida de los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer, medida a través de la ansiedad, la depresión, la “carga del cuidador” y de algunas variables de su contexto, la investigación hace la siguiente pregunta:

¿Cuáles son las principales áreas de la calidad de vida afectadas en los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer ?.

Objetivos Generales

Describir los aspectos más relevantes en relación con los indicadores de calidad de vida de los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer, seleccionados en el estudio.

Identificar los indicadores de calidad de vida afectados en los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer, con el fin de proponer algunas estrategias de intervención.

Objetivos específicos

Estudiar las relaciones entre la carga del cuidador, ansiedad y depresión manifestadas por los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer.

Identificar los aspectos emocionales afectados con mayor frecuencia en el cuidador.

Identificar algunos aspectos demográficos que inciden en la carga del cuidador y sus relaciones.

A partir de los resultados propones estrategias de intervención.

Definición de variables

1. La carga del cuidador". Estrés experimentado por cuidadores familiares de personas mayores o deshabilitadas.

2. Depresión. Reacción excesiva de tristeza, abatimiento, falta de interés a causa de acontecimientos que, objetivamente, no justifican una reacción tan intensa.

3. Ansiedad. Miedo indefinido con carácter de persistencia. Representa en la práctica una reacción defensiva del individuo ante un peligro aunque sea puramente simbólico.

4. Variables a medir a través de la encuesta de datos básicos demográficos en relación con el cuidador:

1. Edad
2. Sexo
3. Parentesco
4. Nivel Educativo
5. Profesión u oficio
6. y 7 Otras actividades desempeñadas
8. Tiempo de dedicación al enfermo
9. Tempo dedicado a otros oficios
10. Otro apoyo
11. Convivencia con el paciente.

En relación con el paciente se miden las siguientes variables:

1. Edad
2. Sexo
3. Tiempo de evolución
4. Nivel educativo
5. Ultimo oficio desempeñado.

Las anteriores variables se miden en el mismo cuestionario de Zarit y Zarit.

Método

Tipo de estudio

La presente investigación es descriptiva correlacional, por cuanto sobre la medición de las variables en el grupo de estudio, se establecerá el comportamiento y la relación que exista entre ellas.

Sujetos

Para el presente trabajo se tomará una población de 50 cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer asistentes a grupos de mutua ayuda, organizados por personas que han vivido y viven esta experiencia; algunos de los cuales forman parte de la clínica de la memoria del hospital San Ignacio de Bogotá. Este se encuentra coordinado por la doctora Claudia de Franco

Instrumentos

1. Entrevista sobre la carga del cuidador (anexo 1)

La “Entrevista sobre la carga del Cuidador” de Zarit y Zarit (1990), ha sido diseñada para evaluar el estrés experimentado por los cuidadores de familia de personas mayores o deshabilitadas. Consta de 22 preguntas; para cada ítem, los cuidadores deben indicar qué tan a menudo se han sentido de esa manera: nunca, rara vez, algunas veces, con alguna frecuencia o casi siempre (Ver anexo 1). Se puntúa sumando las respuestas de los ítems individuales. Mayores puntuaciones indican mayor angustia del cuidador.

Ha sido desarrollada como una medición compuesta. Como tal combina diferentes aspectos o dimensiones de las reacciones de los cuidadores respecto de su involucramiento. Es útil cuando se necesita una medida

sumatoria simple del punto de vista del cuidador y del impacto que su involucramiento ha tenido en sus vidas.

Según Zarit y Zarit (1990), “La confiabilidad interna para la Entrevista de Carga fue estimada con el alpha de Chronbach en .88 (Hassinger, 1985) y .91 (Gallagher, et al., 1985). La confiabilidad test – retest fue reportada en .71 (Gallagher, et al., 1985). La validez fue estimada correlacionando el puntaje total con un puntaje global sencillo de carga ($r = .71$), y correlacionando el puntaje total con el Inventario de Síntomas Breve (Derogatis et al., 1970) ($r = .41$), y con las subescalas del Inventario de Síntomas Breve (ver Anthony – Bergstone, zarit, Gatz 1988). Las normas para la Entrevista de Carga no han sido computadas.

Dos escalas fueron derivadas de la Entrevista de carga utilizando el análisis de factor confirmatorio (ver Whitlatch, Zarit, y Von Eye, 1991). Las escalas representan las dimensiones de Tensión Personal y Tensión del rol. Los Alphas para estas escalas son: Tensión personal = .80; Tensión de rol = .81. Los ítems que conforman estas escalas son: Tensión personal: 1, 4,5,8,9,14,16,17,18,19,20,21. y tensión de rol: 2,3,6,11,12,13”

2. Cuestionario de Beck como una medida de depresión (anexo 2)
3. Cuestionario IPAT, como medida de ansiedad. (anexo 3)

Procedimiento

1. Identificado el grupo de cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer, que asisten al grupo de mutua ayuda coordinado por la doctora franco, y con plena autorización escrita de cada uno de los mismos (anexo 4), se solicitará responder los instrumentos.

Análisis de Resultados

Para cada uno de los cuidadores seleccionados se medirán las siguientes variables:

1. Carga del cuidador; medida en escala de intervalo.
2. Depresión (Beck), medida en escala de intervalo.
3. Ansiedad (IPAT), medida en escala de intervalo.
4. Sexo.
5. Edad.
6. Parentesco.
7. Nivel educativo.
8. Profesión u oficio.
9. Labor que desempeña.
10. Tiempo diario de dedicación.
11. Tiempo diario dedicación a otros oficios.
12. Otros apoyos.
13. Convivencia con el paciente.

Sobre el paciente que cuida:

1. Edad.
2. Sexo.
3. Tiempo de evolución de la enfermedad.
4. Nivel educativo.
5. Profesión.
6. Ultimo oficio desempeñado.

A. Como primer paso, para las variables nominales y categóricas, cada una será descrita en términos de su frecuencia, y para las variables de intervalo, cada una será descrita en términos de media y rango. Con base en estos datos, se describirá el comportamiento de cada variable y se identificarán aquellas que evidencien sobrecarga o anomalía.

B. Como segunda parte, se establecerá la correlación entre las variables, señalando especialmente aquellas que en su descripción se muestran como las más relevantes. Teniendo en cuenta que las variables están en escalas distintas, se utilizarán tablas de contingencia (chi cuadrado) para variables categóricas y nominales, y para las variables de intervalo entre sí y de estas con las categóricas y nominales, se utilizará el modelo de correlaciones biseriales. El análisis de las correlaciones permitirá señalar aquellas variables que además de indicar sobrecarga, también se presentan relacionadas con otras, lo que permitirá describir mejor la situación de la calidad de vida de los cuidadores y explorar posibles diferencias entre niveles distintos de una variable. Por ejemplo, para las variables categóricas como Tipo de Parentesco, se analiza su relación con depresión y se explora si hay diferencias entre la depresión dependiendo del tipo de parentesco.

En las tablas de chi cuadrado, se analiza por ejemplo, Tiempo de Dedicación al Enfermo y Tiempo de Evolución de la Enfermedad; el resultado se da en un cuadro de doble entrada así

Horas de dedicación

2 horas	2 – 4 horas	6 – 8 horas	9 – 12 horas

Tiempo de evolución

Para cada estadístico (valor chi cuadrado y valor de la correlación) se indicará su nivel de significación al 0.05%.

De acuerdo con los resultados obtenidos se presentará una propuesta que apunte a mejorar los factores deficientes encontrados en el análisis.

Resultados

Para mayor comprensión de los resultados obtenidos en las tablas, vale la pena tener en cuenta que se trabajó con una muestra de 50 personas entre hombres y mujeres cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer, que tenían algún contacto con la clínica de la memoria en Bogotá y el grupo “acción familiar Alzheimer” de ésta misma ciudad. Los datos se tabularon en una base de datos y el análisis estadístico se llevó a cabo con el programa SPSS.

Las variables categóricas de la encuesta se analizaron por separado de las variables numéricas, como son las respuestas a las 3 pruebas (Zarit, Beck e Ipat) y la edad del cuidador y del paciente, partiendo de los puntajes brutos obtenidos en las pruebas mencionadas (tabla 1).

Tabla 1.
Resultados Carga del Cuidador de Zarit y Zarit

EN RELACION CON EL CUIDADOR										
Ss	Edad	Sexo	Parent	N. Educ.	Prof	Otras Act	Tpo. ded.	T. Otros of.	Ot. apoyo	Vive con p.
1	67	F	2	2	1	1	6	2	4	1
2	86	M	2	4	3	1	6	4	1	1
3	50	F	2	1	1	1	6	4	4	1
4	64	M	2	2	3	1	6		1	1
5	33	F	1	2	3	2	7	3	3	2
6	26	F	1	4	2	3	3	3	1	1
7	66	F	2	1	1	1	6		1	1
8	49	F	1	4	2	6	8	3	7	1
9	24	M	4	4	3	2	7	5	1	1
10	51	M	3	4	3	4	7	2	8	1
11	43	F	1	3	2	1	8	2	1	1
12	37	M	3	3	2	2	1	2	1	2
13	56	F	2	4	1	1	6	3	1	1
14	27	F	1	2	3	2	2	3	1	1
15	39	F	3	2	1	1	2	2	1	2
16	45	F	1	4	3	4	9	1	7	1

17	31	F	1	4	3	2	1	3	1	1
18	26	M	1	2	3	2	5	3	1	1
19	28	M	1	2	1	1	6		1	1
20	48	F	1	4	3	1	6	1	1	1
21	75	M	2	4	3	1	6	1	4	1
22	48	M	1	4	3	4	4	1	1	1
23	82	M	2	1	1	1	6	2	1	1
24	40	F	1	2	1	1	6	2	1	1
25	51	F	1	2	1	1	4	1	1	2
26	45	M	1	4	3	4	6	2	1	1
27	35	F	1	4	2	8	5	3	7	1
28	69	F	1	2	1	1	5	1	1	1
29	37	F	1	2	3	6	2	2	1	1
30	42	F	4	2	2	9	6	1	1	2
31	43	F	4	2	2	3	3	1	1	2
32	55	F	1	2	1	1	2	3	1	2
33	48	F	1	3	3	6	3	2	1	2
34	59	F	1	1	3	1	6	2	1	1
35	31	F	1	3	3	1	3	2	1	1
36	75	M	2	2	1	1	6		1	1
37	28	F	1	4	3	1	4	2	7	1
38	72	F	5	2	1	1	1	1	5	2
39	71	F	5	2	1	1	6	2	4	1
40	53	F	2	2	1	1	6	2	1	1
41	50	M	1	4	3	7	2	2	8	1
42	49	F	1	2	1	1	2	2	8	2
43	48	F	1	3	1	1	2	2	5	2
44	54	F	1	2	1	1	5		4	1
45	23	M	4	4	3	2	1	4	1	1
46	49	F	1	4	2	2	2	3	6	1
47	51	F	1	4	1	1	6	1	4	1
48	55	F	1	2	1	1	4	4	1	1
49	55	F	1	2	1	1	6	1	1	1
50	52	F	1	3	1	1	3	2	1	1

2: Sexo: f = femenino

M = masculino

3: Parentesco: 1= hija/o

2= esposa/o

3= nuera

4= nieta/o

4: Nivel educativo 1= primaria

2= bachillerato

3= técnico

4= profesional

5: profesión: 1= hogar

2= Área de la salud

3= otras profesiones

6 y 7 Otras actividades desempeñadas:

1= Labores de casa

2 = Empleado

3= Oficios relacionados con la salud

4= Independiente

5= Estudiante

6 =1 y 2 = Hogar y empleado

7 = 1 y 4

8 = 2 y 5

9 = 1 y 3

8: Tiempo diario de dedicación al enfermo:

1= de 2 a 4 horas

2= De 4 a 6 horas

3= De 7 a 10 horas

4= día

5= Noche

6= Día y noche

7= Fines de semana

8 = 5 y 7

9 = 2 y 5

9: Tiempo dedicado a otros oficios:

1= Entre 2 y 4 horas diarias

2= De 4 a 6 horas

3= El día

4= La noche

5 = 3 y 4

10: Otro apoyo:

1= Familiar

2= Empleada

3= Amigos

4= Ninguno

5= Grupos de apoyo

6 = 1 y 2

7 = 1 y 3

8 =1 y 5

11: Vive con el paciente

1= si

2= No

EN RELACION CON EL PACIENTE				
Edad	Sexo	T. evol.	Niv. Educ.	Ult. Of.
89	M	3	2	3
72	F	3	1	1
78	M	4	2	2
72	F	3	1	1
57	F	5	1	1
72	F	3	1	1
83	M	4	1	2
75	F	5	1	1
75	F	5	1	1
75	F	5	1	1
83	M	5	1	2
83	M	5	1	2
72	M	1	4	3
59	F	5	1	1
80	F	4	1	1
80	F	4	1	1
73	F	3	1	1
65	F	5	2	3
65	F	5	2	3
71	F	5	2	1
70	F	4	2	1
71	F	3	2	1
77	F	4	1	1
64	F	5	2	1
77	F	4	1	1
77	F	4	1	1
76	F	4	1	1
75	M	3	4	3
61	M	3	2	3
91	M	3	1	1
91	M	3	1	1
85	F	5	1	1
89	F	5	2	1

89	F	5	2	1
65	F	5	2	3
72	F	3	2	1
67	F	2	2	2
77	F	3	2	1
69	F	3	2	3
62	M	4	2	3
76	F	3	6	3
77	F	3	2	1
77	F	3	2	1
77	F	3	2	1
88	F	3	3	1
88	F	4	1	1
88	M	2	2	3
90	M	5	1	2
91	F	5	1	1
83	F	5	2	1

2. Sexo

f= Femenino

m= Masculino

3. Tiempo de evolución:

1= Menos de 6 meses

2= Un año

3= De 2 a 3 años

4= De 3 a 5 años

5= Más de 5 años

4: Nivel educativo:

1= Primaria

2= Bachillerato

3= Técnico

4= Profesional

5. Ultimo oficio desempeñado

1= Hogar

2= Independiente

3= Empleado

PUNTAJES PRUEBA ZARIT Y ZARIT																						BECK IPAT		
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	TOTAL		
3	3	0	0	2	2	3	3	3	2	3	3	2	3	3	2	3	2	2	1	2	4	51	6	4
4	3	2	2	2	1	1	4	1	0	1	4	3	4	3	1	2	1	1	4	3	3	50	4	7
4	3	3	0	0	0	4	4	2	3	3	4	2	4	4	4	4	3	4	4	4	4	67	15	6
3	4	3	0	2	0	3	4	3	4	4	0	0	4	0			3	3	2		3	45	15	8
3	1	4		2	0	4	3	3	2	0	0	0	4	4	2	3	1	2		4	2	44	26	9
3	2	3	2	2	3	4	3	3	2	2	1	2	3	3	2	1	2	3	4	3	3	56	5	3
4	4	4	3	3	3	4	4	4	4	4	4	4	4	4	2	4	3	4	4	4	4	82	26	9
0	2	3	0	2	2	4	4	2	0	3	1	1	1	1	0	2	0	1	4	4	4	41	23	8
1	0	1	1	2	0	3	2	3	0	0	0	0	2	0	2	0	2	0	4	4	2	29	10	8
3	0	2	1	2	1	0	0	1	0	1	0	2	0	0	1	0	3	1	1	2	3	24	3	6
2	2	2	2	3	3	2	3	2	2	3	0	1	2	3	2	3	3	3	3	3	4	53	27	10
2	2	1	1		1	3	1	2	0	3	1	3	2	4	1	1	2	2	3	3	2	40	7	8
3	4	2	0	0	0	4	4	0	2	0	0	2	4	2	0	0	0	0	0	0	2	29	12	6
1	1	0	0	0	2	4	2	1	0	2	0	0	2	2	0	0	2	0	4	4	0	27	1	3
2	0	1	0	0	0	4	3	0	0	2	0	2	0	0	0	0	2	0	0	0	0	16	11	4
0	2	4	1	0	1	4	3	2	2	1	1	2	0	1	0	4	2	4	3	1	3	41	21	8
4	0	3	2	2	2	4	4	2	2	3	1	2	0	2	1	2	2	3	3	3	4	51	19	7
2	1	1	2	2	2	4	3	1	0	1	0	0	0	4	2	4	1	3	0	2	0	35	25	8
4	3	4	2	2	1	4	4	1	0	2	0	2	4	4	2	4	2	3	4	4	4	60	10	7
4	4	4	3	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	3	4	4	3	3	3	4	83	17	8
3	3	3	3	2	2	1	4	3	3	2	0	2	4	2	3	2		3	3	3	3	54	18	9
2	4	4	0	0	3	4	3	2	3	4	3	2	4	4	2	2	1	3	2	1	4	57	18	6
3	3	4	0	2	2	3	4	2	4	4	2	2	1	3	3	4	2	3	4	4	4	63	22	8
3	4	3	2	3	4	4	4	2	3	3	0	2	3	2	3	2	3	3	4	4	3	64	15	8
3	2	2	0	2	2	4	3	2	2	2		2	2		2	2	0	2	3	4	2	43	6	9
3	3	4	0	2	2	3	4	1	3	4	0	2	1	3	3	4	2	2	4	4	4	58	3	7
2	3	4	1	3	3	4	4	3	3	3		2	0	2	2	3	4	4	3	3	3	59	16	9
4	4	4	2	2	2	4	3	4	2	2	4	2	4	4	4	4	1	2	2	2	4	66	21	5
2	2	4	1	1	3	3	3	1	2	2	1	2	2	3	1	2	2	3	2	2	3	47	4	5
1	1	1	0	0	1	1	2	1	0	0	0	1	0	2	1	0	0	0		4	0	16	2	2
1	2	1	0	0	0	3	2	0	0	0	0	0	1	0	0	1	1	0	3	4	0	19	7	2
0	0	1	0	0	0	4	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	3	3		17	4	6
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	3	6
0	4	0	0	0	1	2	0	2	1	4	4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	19	6	6
2	3	2	2	2	2	3	3	2	0	1	0	0	1	0	1	1	1	1	4	4	2	37	3	3
2	2	2	2	2	4	4	4	4	1	4	4	4	4	4	1	4	0	2	1	1	4	60	17	7
2	2	3	2	4	3	4	3	4	4	3	0	3	2	2	1	4	1	4	4	3	2	60	30	8
1	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	4	2	2	13	9	9
0	4	1	0	0	0	4	4	0	1	0	0	1	4	3	0	2	0	3	0	0	3	30	17	9

2	3	4	0	2	3	3	4	3	4	3	4	3	4	4	3	4	0	3	2	1	4	63	38	6	
4	3	3	0	0	0	0	3	1	1	2	0	1	3	4	1	1	2	0	1	2	2	34	2	7	
2	1	2	1	1	4	1	1	1	4	4	1	1	2	4	1	4	0	4	4	4	1	48	24	10	
1	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	1	0	6	4	5	
3	1	1	0	2	2	0	1	1	1	0	0	2	2	0	0	1	0	0	0	1	2	20	13	8	
1	2	2	0	0	0	0	2	0	0	0	0	2	2	0	0	1	0	0	2	1	2	17	2	4	
0	0	3	0	2	0	2	4	2	2	0	0	1	1	2	2	1	0	0	0	0	3	25	12	5	
4	4	4	0	4	4	4	0	4	4	4	4	4	2	0	3	4	4	4	3	1	1	3	65	7	6
2	2	3	0	2	2	4	3	2	3	4	0	3	3	4	0	3	0	2	2	4	2	50	3	8	
2	4	3	0	2	2	4	2	4	4	4	0	3	3	4	0	3	0	3	4	4	2	57	3	9	
1	4	2	0	2	1	4	2	2	3	4	2	3	4	4	1	4	0	2	3	3	3	54	10	8	

El análisis descriptivo de las variables numéricas (tablas 2) muestra que la edad promedio de los cuidadores es de 49 años, siendo la edad mínima encontrada de 23 años y la máxima de 86; correspondiendo la mayoría a edades comprendidas entre 40 y 59 años. La edad promedio de los pacientes es de 76 años, siendo la mínima de 57 y la máxima de 91.

Tabla 2.

Análisis Descriptivo de las Variables Numéricas.

	N		Media	Desv. Tip.	Mínimo
	Válidos	Perdidos			
EDAD	50	0	48.82	15.54	23
EDADPACI	50	0	76.38	9.05	57
BECK	50	0	12.44	8.99	1
IPAT	50	0	6.74	2.07	2
ZARIT	50	0	42.92	19.53	1

Tabla 2.1.

Tabla de frecuencia EDAD

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Válidos	23	1	2.0	2.0	2.0
	24	1	2.0	2.0	4.0
	26	2	4.0	4.0	8.0
	27	1	2.0	2.0	10.0
	28	2	4.0	4.0	14.0
	31	2	4.0	4.0	18.0
	33	1	2.0	2.0	20.0
	35	1	2.0	2.0	22.0
	37	2	4.0	4.0	26.0
	39	1	2.0	2.0	28.0
	40	1	2.0	2.0	30.0
	42	1	2.0	2.0	32.0
	43	2	4.0	4.0	36.0
	45	2	4.0	4.0	40.0
	48	4	8.0	8.0	48.0
	49	3	6.0	6.0	54.0
	50	2	4.0	4.0	58.0
	51	3	6.0	6.0	64.0
	52	1	2.0	2.0	66.0
	53	1	2.0	2.0	68.0
	54	1	2.0	2.0	70.0
	55	3	6.0	6.0	76.0
	56	1	2.0	2.0	78.0
	59	1	2.0	2.0	80.0
	64	1	2.0	2.0	82.0
	66	1	2.0	2.0	84.0
	67	1	2.0	2.0	86.0
	69	1	2.0	2.0	88.0
	71	1	2.0	2.0	90.0
	72	1	2.0	2.0	92.0
75	2	4.0	4.0	96.0	
82	1	2.0	2.0	98.0	
86	1	2.0	2.0	100.0	
	Total	50	100.0	100.0	
Total		50	100.0		

Tabla 2.2.

Tabla de frecuencia EDADPACI

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Válidos	57	1	2.0	2.0	2.0
	59	1	2.0	2.0	4.0
	61	1	2.0	2.0	6.0
	62	1	2.0	2.0	8.0
	64	1	2.0	2.0	10.0
	65	3	6.0	6.0	16.0
	67	1	2.0	2.0	18.0
	69	1	2.0	2.0	20.0
	70	1	2.0	2.0	22.0
	71	2	4.0	4.0	26.0
	72	5	10.0	10.0	36.0
	73	1	2.0	2.0	38.0
	75	4	8.0	8.0	46.0
	76	2	4.0	4.0	50.0
	77	7	14.0	14.0	64.0
	78	1	2.0	2.0	66.0
	80	2	4.0	4.0	70.0
	83	4	8.0	8.0	78.0
	85	1	2.0	2.0	80.0
	88	3	6.0	6.0	86.0
89	3	6.0	6.0	92.0	
90	1	2.0	2.0	94.0	
91	3	6.0	6.0	100.0	
	Total	50	100.0	100.0	
Total		50	100.0		

Tabla 2.3.

Tabla de frecuencia BECK

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Válidos	1	1	2.0	2.0	2.0
	2	3	6.0	6.0	8.0
	3	6	12.0	12.0	20.0
	4	4	8.0	8.0	28.0
	5	1	2.0	2.0	30.0
	6	3	6.0	6.0	36.0

Válidos	7	3	6.0	6.0	42.0
	9	1	2.0	2.0	44.0
	10	3	6.0	6.0	50.0
	11	1	2.0	2.0	52.0
	12	2	4.0	4.0	56.0
	13	1	2.0	2.0	58.0
	15	3	6.0	6.0	64.0
	16	1	2.0	2.0	66.0
	17	3	6.0	6.0	72.0
	18	2	4.0	4.0	76.0
	19	1	2.0	2.0	78.0
	21	2	4.0	4.0	82.0
	22	1	2.0	2.0	84.0
	23	1	2.0	2.0	86.0
	24	1	2.0	2.0	88.0
	25	1	2.0	2.0	90.0
	26	2	4.0	4.0	94.0
	27	1	2.0	2.0	96.0
	30	1	2.0	2.0	98.0
	38	1	2.0	2.0	100.0
Total	50	100.0	100.0		
Total	50	100.0			

Tabla 2.4.

Tabla de frecuencia IPAT

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Válidos	2	2	4.0	4.0
	3	3	6.0	10.0
	4	3	6.0	16.0
	5	4	8.0	24.0
	6	9	18.0	42.0
	7	6	12.0	54.0
	8	13	26.0	80.0
	9	8	16.0	96.0
	10	2	4.0	100.0
Total	50	100.0	100.0	
Total	50	100.0		

Tabla 2.5.

Tabla de frecuencia ZARIT

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Válidos	1	1	2.0	2.0	2.0
	6	1	2.0	2.0	4.0
	13	1	2.0	2.0	6.0
	16	2	4.0	4.0	10.0
	17	2	4.0	4.0	14.0
	19	2	4.0	4.0	18.0
	20	1	2.0	2.0	20.0
	24	1	2.0	2.0	22.0
	26	1	2.0	2.0	24.0
	27	1	2.0	2.0	26.0
	29	2	4.0	4.0	30.0
	30	1	2.0	2.0	32.0
	34	1	2.0	2.0	34.0
	35	1	2.0	2.0	36.0
	37	1	2.0	2.0	38.0
	40	1	2.0	2.0	40.0
	41	2	4.0	4.0	44.0
	43	1	2.0	2.0	46.0
	44	1	2.0	2.0	48.0
	45	1	2.0	2.0	50.0
	47	1	2.0	2.0	52.0
	48	1	2.0	2.0	54.0
	50	2	4.0	4.0	58.0
	51	2	4.0	4.0	62.0
	53	1	2.0	2.0	64.0
	54	2	4.0	4.0	68.0
	56	1	2.0	2.0	70.0
	57	2	4.0	4.0	74.0
	58	1	2.0	2.0	76.0
	59	1	2.0	2.0	78.0
	60	3	6.0	6.0	84.0
63	2	4.0	4.0	88.0	
64	1	2.0	2.0	90.0	
65	1	2.0	2.0	92.0	
66	1	2.0	2.0	94.0	
67	1	2.0	2.0	96.0	
82	1	2.0	2.0	98.0	
83	1	2.0	2.0	100.0	
	Total	50	100.0	100.0	

Total	50	100.0
--------------	----	-------

Teniendo en cuenta que las variables numéricas son al menos variables de intervalo, se obtuvo la matriz de correlaciones entre ellas (ver tabla 3). Los resultados indicaron que la prueba de Beck correlacionó significativamente con la prueba Ipat y la de Zarit (probabilidad > 0.01). El Ipat y el Zarit entre si correlacionaron también significativamente (probabilidad > 0.05). Los datos muestran que entre mayor carga experimenta el cuidador, mayor probabilidad de presentar signos de depresión y ansiedad, observándose además niveles de ansiedad más altos en la mayoría de los cuidadores.

Tabla 3.

Correlaciones

		BECK	EDAD	EDADPACI	IPAT	ZARIT
Correlación de Pearson	BECK	1.000	.080	-.377**	.485**	.474**
	EDAD	.080	1.000	.204	.258	.148
	EDADPACI	-.377**	.204	1.000	-.135	-.267
	IPAT	.485**	.258	-.135	1.000	.360**
	ZARIT	.474**	.148	-.267	.360*	1.000
Sig. (Bilateral)	BECK		.580	.007	.000	.001
	EDAD	.580		.155	.071	.304
	EDADPACI	.007	.155		.349	.061
	IPAT	.000	.071	.349		.010
	ZARIT	.001	.304	.061	.010	
N	BECK	50	50	50	50	50
	EDAD	50	50	50	50	50
	EDADPACI	50	50	50	50	50
	IPAT	50	50	50	50	50
	ZARIT	50	50	50	50	50

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral)

* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

La edad del paciente correlacionó significativamente y de manera negativa, con la prueba de Beck; se observa una tendencia de: a mayor edad del paciente menor puntaje de Beck.

Las variables nominales mostraron los siguientes resultados: Para el caso de los cuidadores: el 66 % de estos, tiene un apoyo familiar y solo un 12 % no cuenta con ningún apoyo (tabla 4).

Tabla 4.

Tabla de frecuencia APOYO DE OTROS FAMILIARES

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Válidos	Familiar	33	66.0	66.0	66.0
	Amigos	1	2.0	2.0	68.0
	Ninguno	6	12.0	12.0	80.0
	Grupos de apoyo	2	4.0	4.0	84.0
	Familiar y empleada	1	2.0	2.0	86.0
	Familiar y amigo	4	8.0	8.0	94.0
	Familiar y grupo de apoyo	3	6.0	6.0	100.0
	Total	50	100.0	100.0	
Total		50	100.0		

El 44% de los cuidadores tiene al menos bachillerato y un 36 % es profesional (tabla 5). De los primeros, 15 además de cuidar al enfermo se dedican a las labores del hogar, y 14 a otras profesiones; de los profesionales, solo 2 además de cuidar al enfermo se dedican al hogar y 16 paralelamente ejercen otras profesiones (tabla 6).

Tabla 5.

Tabla de frecuencia NIVEL EDUCATIVO

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Válidos	Primaria	4	8.0	8.0	8.0
	Bachillerato	22	44.0	44.0	52.0
	Técnico	6	12.0	12.0	64.0
	Profesional	18	36.0	36.0	100.0
	Total	50	100.0	100.0	
Total		50	100.0		

Tabla 6.

Tabla de frecuencia OTRAS ACTIVIDADES ADICIONALES

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Válidos	Hogar	30	60.0	60.0	60.0
	Empleado área salud	8	16.0	16.0	76.0
	Independiente	2	4.0	4.0	80.0
	Hogar y empleo	4	8.0	8.0	88.0
	Hogar e independiente	3	6.0	6.0	94.0
	Hogar e independiente	1	2.0	2.0	96.0
	Empleado y estudiante	1	2.0	2.0	98.0
	Hogar y trabajo área salud	1	2.0	2.0	100.0
	Total	50	100.0	100.0	
Total		50	100.0		

El 62 % de estos son hijos de los pacientes y el 20 % su esposa/o (tabla 7). De los cuidadores tan solo el 16% esta preparado en alguna área de la salud (tabla 8). El 72 % de ellos son mujeres (tabla 9).

Tabla 7.

Tabla de frecuencia PARENTESCO

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Válidos	Hija/o	31	62.0	62.0	62.0
	Esposo/a	10	20.0	20.0	82.0
	Nuera/o	3	6.0	6.0	88.0
	Nieta/o	4	8.0	8.0	96.0
	5	2	4.0	4.0	100.0
	Total	50	100.0	100.0	
Total		50	100.0		

Tabla 8.

Tabla de frecuencia PROFESIÓN

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Válidos	Hogar	22	44.0	44.0	44.0
	Área Salud	8	16.0	16.0	60.0
	Otras	20	40.0	40.0	100.0
	Profesiones				
	Total	50	100.0	100.0	
Total		50	100.0		

Tabla 9.

Tabla de frecuencia SEXO

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Válidos	Femenino	36	72.0	72.0	72.0
	Masculino	14	28.0	28.0	100.0
	Total	50	100.0	100.0	
Total		50	100.0		

Todos ellos tienen otras actividades, a las cuales el 38% les dedica entre 4 y 6 horas. El 20% le dedica el día y el 8 % la noche (tabla 10).

Tabla 10.

Tabla de frecuencia TIEMPO DEDICACIÓN OTRA ACTIVIDAD

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Válidos	2 A 4 Horas	11	22.0	22.0	32.0
	4 a 6 horas	19	38.0	38.0	70.0
	De día	10	20.0	20.0	90.0
	La noche	4	8.0	8.0	98.0
	Permanente	1	2.0	2.0	100.0
		5	10.0	10.0	10.0
	Total	50	100.0	100.0	
Total		50	100.0		

En cuanto a la dedicación al paciente, el 38 % de los encuestados tienen dedicación permanente (tabla 11), combinada en su mayoría con las labores propias del hogar. Así mismo, el 78 % vive con el paciente. (tabla 12).

Tabla 11.

Tabla de frecuencia TIEMPO DEDICACIÓN

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Válidos	2 a 4 horas	4	8.0	8.0	8.0
	4 a 6 horas	8	16.0	16.0	24.0
	7 a 10 horas	5	10.0	10.0	34.0
	El día	4	8.0	8.0	42.0
	La noche	4	8.0	8.0	50.0
	Permanente	19	38.0	38.0	88.0
	Fines de semana	3	6.0	6.0	94.0
	La noche fines de semana	2	4.0	4.0	98.0
	De 4 a 6 horas y la noche	1	2.0	2.0	100.0
	Total	50	100.0	100.0	

Tabla 12.

Tabla de frecuencia VIVE CON PACIENTE

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Válidos	SI	39	78.0	78.0	78.0
	NO	11	22.0	22.0	100.0
	Total	50	100.0	100.0	
Total		50	100.0		

El análisis de las relaciones entre las variables numéricas y las nominales, análisis de contingencia, mostró que existe una relación significativa entre la prueba de Beck y el tiempo de dedicación al paciente (tabla 13), en donde a menor dedicación menor valor en Bek; es decir, menor probabilidad de presentar signos de depresión.

Tabla 13.

Resumen del procesamiento de los casos

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
BECK*						
TIEMPO DEDICACIÓN	50	100.0%	0	0.0%	50	100%

Con el propósito de estudiar las relaciones entre las variables nominales, se analizaron todas las combinaciones entre ellas, mediante análisis de contingencia. Mediante esta prueba, se encontró que los siguientes pares de variables muestran una relación estadísticamente significativa.

Se observa que de los familiares que prestan el apoyo para el cuidado del paciente, en su mayoría están dedicados al hogar y a desempeñar otras profesiones; un número reducido pertenecen al área de la salud. Son muy pocos los casos en los cuales se presenta apoyo por parte de amigos y en los pocos casos todos ellos se encuentran activos en su vida laboral (tabla 14).

Tabla 14.

Tabla de Contingencia APOYO DE OTROS FAMILIARES - PROFESIÓN

Recuento		PROFESION			TOTAL
		HOGAR	AREA SALUD	OTRAS PROFESIONES	
Apoyos	Familiar	14	5	14	33
de otros	Amigos			1	1
familiares	Ninguno	5		1	6
	Grupos de apoyo	2			2
	Familiar y empleada		1		1
	Familiar y amigo			2	4
	Familiar y grupo de apoyo	1	2	2	3
Total		22	8	20	50

La mayor parte del apoyo de otros familiares es realizado en el día (tabla 15).

Tabla 15.

Tabla de Contingencia APOYO DE OTROS FAMILIARES – TIEMPO DEDICACIÓN.

		2 A 4 horas	4 a 6 horas	7 a 10 horas	El día	La noche	Permanente	Fines de semana	La noche y fines de semana	De 4 a 6 horas y la noche	Total
Apoyos de otros familiares	Familiar	3	4	5	3	2	14	1	1		33
	Amigos							1			1
	Ninguno					1	5				6
	Grupos de apoyo	1	1								2
	Familiar y empleada		1								1
	Familiar y amigo				1	1				1	4
	Familiar y grupo de apoyo			2				1			3
	Total	4	8	5	4	4	19	3	2	1	50

De los 50 cuidadores, 39 viven con el paciente y 26 de éstos reciben el apoyo de otros familiares (tabla 16). De los 39 cuidadores que viven con el paciente, 18 son profesionales y 14 son bachilleres (tabla 17).

Tabla 16.

Tabla de Contingencia APOYO DE OTROS FAMILIARES – VIVE CON PACIENTE

		VIVE CON PACIENTE		TOTAL
		SI	NO	
Apoyos de otros familiares	Familiar	26	7	33
	Amigos		1	1
	Ninguno	6		6
	Grupos de apoyo		2	2
	Familiar y empleada	1		1
	Familiar y amigo	4		4
	Familiar y grupo de apoyo	2	1	3
Total	39	11	50	

Tabla 17.

Tabla de Contingencia NIVEL EDUCATIVO – VIVE CON PACIENTE

		VIVE CON PACIENTE		TOTAL
		SI	NO	
NIVEL	Primaria	4		4
EDUCATIVO	Bachillerato	14	8	22
	Técnico	3	3	6
	Profesional	18		18
Total		39	11	50

En cuanto al parentesco, cuando el cuidador es hijo/a, el 62% tiene que dedicarse además de cuidar al enfermo, a otros oficios; mientras que si es el espos/a se observa que su dedicación a otros oficios es mínima. (tabla 18) Lo cual se corrobora con la tabla 19 en la cual se observa que 7 de los hijos/as y 10 esposos/as están dedicados permanentemente al enfermo.

Tabla 18.

Tabla de Contingencia PARENTESCO – TIEMPO

		TIEMPO	TOTAL
PARENTESCO	Hija/o	2	31
	Espos/a	3	10
	Nuera/o		3
	Nieto/a		4
	5		2
Total		5	50

Tabla 19.

Tabla de contingencia PARENTESCO – TIEMPO DEDICACIÓN

		2 A 4 horas	4 a 6 horas	7 a 10 horas	El día	La noche	Permanente	Fines de semana	La noche y fines de semana	De 4 a 6 horas y la noche	Total
PARENTESCO	Hija/o	1	7	4	4	4	7	1	2	1	31
	Esposo/a						10				10
	Nuera/o	1	1					1			3
	Nieta/o	1		1			1	1			4
	5	1					1				2
	Total	4	8	5	4	4	19	3	2	1	50

De los 39 familiares que viven con el paciente, 25 son hijos/as y 10 esposos/as (tabla 20).

Tabla 20.

Tabla de contingencia PARENTESCO – VIVE CON PACIENTE

		VIVE CON PACIENTE		TOTAL
		SI	NO	
PARENTESCO	Hija/o	25	6	31
	Esposo/a	10		10
	Nuera/o	1	2	3
	Nieta/o	2	2	4
	5	1	1	2
Total	39	11	50	

En cuanto al paciente, el 48 % tiene primaria y otro 44 % bachillerato (tabla 21); el 66% de los pacientes desempeñó como último oficio las labores del hogar (tabla 22) y el 74 % son mujeres (tabla 23).

Tabla 21.

Tabla de frecuencia NIVEL EDUCATIVO PACIENTE

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Válidos	Primaria	24	48.0	48.0	48.0
	Bachillerato	22	44.0	44.0	92.0
	Técnico	1	2.0	2.0	94.0
	Profesional	2	4.0	4.0	98.0
	6	1	2.0	2.0	100.0
	Total	50	100.0	100.0	
Total		50	100.0		

Tabla 22.

Tabla de frecuencia ULTIMO OFICIO DEL PACIENTE

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Válidos	Hogar	336	66.0	66.0	66.0
	Independiente	6	12.0	12.0	78.0
	Empleado	11	22.0	22.0	100.0
	Total	50	100.0	100.0	
Total		50	100.0		

Tabla 23.

Tabla de frecuencia SEXO PACIENTE

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Válidos	Femenino	37	74.0	74.0	74.0
	Masculino	13	26.0	26.0	100.0
	Total	50	100.0	100.0	
Total		50	100.0		

El tiempo de la evolución es en la mayoría de los casos de al menos 3 años, (tabla 24) teniendo en cuenta que en muchos de estos el diagnóstico no fue inmediato; se dio en la medida en que los síntomas se fueron acentuando. En el

momento del inicio de la enfermedad, 33 se encontraban en el hogar, 11 estaban activos en su vida laboral como empleados y 6 trabajaban como independientes. (tabla 25)

Tabla 24.

Tabla de frecuencia TIEMPO EVOLUCION ENFERMEDAD

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje
				Válido	Acumulado
Válidos	1	1	2.0	2.0	2.0
	2	2	4.0	4.0	6.0
	3	18	36.0	36.0	42.0
	4	11	22.0	22.0	64.0
	5	18	36.0	36.0	100.0
	Total	50	100.0	100.0	

Tabla 25.

Tabla de contingencia NIVEL EDUCATIVO DEL PACIENTE – ULTIMO OFICIO DEL PACIENTE

		ULTIMO OFICIO DEL PACIENTE			Total
		Hogar	Independiente	Empleado	
NIVEL	Primaria	20	4		24
EDUCATIVO	Bachillerato	12	2	8	22
PACIENTE	Técnico	1			1
	Profesional			2	2
	6			1	1
Total		33	6	11	50

Discusión

Los participantes del estudio fueron personas pertenecientes a un grupo de mutua ayuda conformado por familiares de enfermos de Alzheimer; aun que no es una muestra representativa, si permite observar varias tendencias, que validan y corroboran resultados de otros estudios.

En relación con la edad en la que se manifiesta por primera vez la enfermedad, los resultados encontrados señalan la muy rara aparición en personas jóvenes, con poca frecuencia en la edad media de la vida, la cual va aumentando en la medida que la edad avanza, con prevalencias aproximadas del 1% para los menores de 70 años y mayores en personas a partir de los 71; dato que coincide con Hodgkinson (1.995), quien encuentra que la enfermedad de Alzheimer afecta principalmente a personas con más de 60 años pero, en algunas escasas ocasiones puede afectar a personas de 30 , 40 o 50 años.” De igual forma el DSM IV, indica que “la enfermedad se inicia entre los 40 y los 90 años, más a menudo después de los 65”.

El tiempo de evolución de la enfermedad en los casos estudiados, muestra un período mínimo de 3 años, teniendo en cuenta que en muchos de estos el diagnóstico no fue inmediato; se dio en la medida en que los síntomas se fueron acentuando.

En cuanto al nivel educativo de los pacientes los resultados indican que un alto porcentaje de estos alcanzó estudios primarios y algunos grados de bachillerato, con un bajo número de personas con estudios profesionales. En el momento del inicio de la enfermedad, la mayoría se encontraba desempeñando

actividades propias del hogar en bajo porcentaje, se encontraban activos laboralmente.

Al respecto, Michael D. Lemonick y Alice Park, en artículo tomado de la revista Time, el cual fue publicado el 13 de mayo del 2001 en el diario el tiempo, comenta que los resultados de una investigación realizada en un convento de monjas de las Hermanas de Notre Dame en la Colina del Buen Consejo en Mankato (Minnesota) ,llegaron a la conclusión que: "...la educación universitaria y una vida intelectual activa podrían protegernos de los efectos de la enfermedad de Alzheimer...": "...las personas con un mayor nivel educativo son las más independientes y competentes en la vejez..." Por tanto se concluye, que una vida intelectual activa puede aminorar en algunos casos la enfermedad.

En relación con la edad de los cuidadores, según un artículo publicado en Internet el 26 de mayo del 2001, "el rango de edad varía desde adolescentes a mayores de 90 años, pero el cuidador típico tiene entre 50 y 60 años y los resultados obtenidos en la presente investigación señalan como edad promedio 49 años, centrándose la mayoría en edades comprendidas entre 40 y 59 años.

Los resultados del estudio muestran que el cuidador recibe un apoyo significativo por parte de algunos miembros de su familia; no obstante, en la mayoría de los casos se observó que este apoyo es esporádico por cuanto se limita a visitas o acompañamientos eventuales, surgidos por necesidades de fuerza mayor del cuidador; en otras ocasiones el apoyo se limita a contribuir con el factor económico. Se detectó en el contacto que se tuvo con las familias, que en muchas de estas se ha desencadenado conflicto a raíz de la aparición de la

enfermedad de Alzheimer, lo cual es atribuido en varios de los casos al desconocimiento de la enfermedad, sus síntomas y evolución y a la negación que gran parte de ellos hace a la enfermedad que presenta su ser querido.

Los miembros de la familia no siempre están de acuerdo en cómo debería proveerse el cuidado al enfermo o quién debería ser responsable de llevar a cabo las tareas de cuidado. Los problemas de esta naturaleza han resultado en dificultades de comunicación a largo plazo, que se desencadenan entre los miembros de la familia y muchas veces los cuidadores son criticados por estos, lo cual incrementa su carga y nivel de ansiedad.

En casos esporádicos, el cuidador cuenta con el apoyo de otras personas particulares, pero la atención específica del cuidado personal del paciente continúa a cargo del cuidador. Investigaciones publicadas en internet (2000), al respecto, han mostrado repetidamente que los cuidadores no están haciendo uso extensivo del servicio de apoyo formal; en cambio, confían predominantemente en sus propios esfuerzos para mantener a un pariente enfermo en casa. Así mismo, se ha encontrado que del 70% al 90% de los cuidados es provisto por la familia, lo cual correlaciona con los datos obtenidos en el presente estudio tal y como se observa en la tabla 7.

Un gran número de cuidadores tiene al menos el bachillerato; estos en su mayoría se dedican adicionalmente al hogar; los que tienen nivel profesional, además de cuidar determinado número de horas al enfermo, ejercen laboralmente en su mayoría. De igual forma, se observa que gran parte de los cuidadores son hijo/as de los pacientes y en menor cantidad son sus esposo/as; rol que prevalece especialmente entre las mujeres por lo que se debería hablar

de cuidadoras según Biurrum (2000). Estos resultados concuerdan con Gauthier, (1.996) quien afirma: “ muchos hijos también se enfrentan a una sobrecarga de papeles, estos prevalecen principalmente entre mujeres, quienes adicionalmente de cuidar a su padre o madre impedido, también deben cuidar a otros miembros de su familia como hijos, nietos, esposos y otros. Es común para algunos hijos tener que decidir entre las necesidades de estos y las del padre o madre que sufre de Alzheimer.”

Un puntaje medio de los encuestados tiene dedicación permanente al enfermo combinada en su mayoría con las labores propias del hogar. Se observa que un alto porcentaje de cuidadores son familiares, dado que las familia se apoyan poco en los servicios de formales; proveen la mayor parte del cuidado de largo plazo a personas con Alzheimer; hacen grandes esfuerzos para asegurar que las necesidades de sus seres queridos son cubiertas a través del curso de la enfermedad, vigilando para que estas se satisfagan durante las 24 horas del día.

Los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer, según el cuestionario de Zarit y Zarit, experimentan una alta carga por el rol que tienen que desempeñar, viéndose afectado el aspecto emocional, desencadenado por la dependencia que el enfermo va desarrollando con respecto al cuidador; siente que en muchas ocasiones no responde a otras personas, generando ansiedad y temor a no satisfacer plenamente sus necesidades. Lo anterior, lo lleva a aislarse de sus amistades y del mundo social en general, a perder su intimidad y por tanto el control de su vida, especialmente en la medida en que la enfermedad progresa y se requiere de mayor ayuda y atención.

Un porcentaje alto de encuestados (72%), manifiesto tener miedo por el futuro de su familiar; se pregunta cómo será la evolución de la enfermedad, qué les espera en un futuro y si estarán en capacidad para seguirlo atendiendo de la mejor forma posible. Así mismo se sienten indecisos sobre qué hacer con su familiar. Al respecto Gauthier, (1.996), señala: “La carga del cuidador y el estrés pueden variar de acuerdo al nivel de funcionalidad de la persona con Alzheimer: En las primeras etapas de la enfermedad el cuidador experimenta más una carga emocional ya que está usualmente tratando de entender el diagnóstico y el pronóstico de la misma. En la medida en que ésta progresa y la necesidad del cuidado personal del paciente se incrementa, la carga experimentada tiende a ser de naturaleza física. “Es tan grande la carga que experimenta el cuidador que la mayoría de las veces siente que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita.”

El alto nivel de ansiedad surgido por el deseo de dar lo mejor posible a su familiar, lleva a que muchos de ellos, piensen que podrían cuidarlo mejor. Los cuidadores que no viven con el paciente están continuamente preocupados por su seguridad, solicitando reportes permanentes del estado de salud del mismo. Cuando esta supervisión no es suficiente, el cuidador principal, tiene que tomar la difícil decisión de llevar al pariente a su casa o encontrar otras alternativas más adecuadas para su cuidado. Decisiones, que provocan gran ansiedad en el cuidador. Compartir la casa con un pariente impedido puede llegar a incrementar los conflictos familiares y empeorar la salud del cuidador.

Es alto el número de cuidadores familiares que manifiesta no tener suficientes ingresos económicos para los gastos que implica el cuidar a su familiar, además de los costos que genera el atender otras responsabilidades.

Un porcentaje medio de cuidadores (34%), refiere que su salud ha empeorado debido a que tiene que cuidar a su familiar: Al respecto Gómez (1998), señala que "...los resultados físicos del estrés de cuidar pueden incluir fatiga, problemas estomacales, dolores de cabeza y dificultades de sueño: así mismo puede ocasionar tensión, tristeza y depresión entre otros. Los cuidadores frecuentemente no reconocen sus propias necesidades, no se preocupan por ellos mismos o simplemente no saben donde solicitar ayuda."

Partiendo de los datos obtenidos en la "Escala de la Carga del Cuidador" de Zarit y Zarit, (1.990), se detecta que los cuidadores experimentan una gran carga en las dimensiones de tensión personal y tensión de rol. Al percibir el cuidador carga por el rol que desempeña, genera una gran ansiedad y tendencia en muchos casos a padecer depresión, situación detectada en la relación significativa obtenida en los resultados de la prueba de Beck con la de Ipat y la de Zarit, correlacionando además significativamente el Ipat y el Zarit. Estos datos muestran que entre mayor carga experimenta el cuidador mayor probabilidad de presentar signos de depresión y ansiedad, observándose además niveles de ansiedad más altos en la mayoría de los cuidadores.

El estudio mostró también que la edad del paciente, correlaciona significativamente y de manera negativa con la prueba de Beck; lo que podría significar mayor aceptación de los familiares cuando el enfermo de Alzheimer se encuentra en edades más avanzadas.

Este conglomerado de eventos que recae sobre el miembro de la familia que asume la mayor responsabilidad del cuidado del enfermo, conlleva a que este se reconozca en la actualidad como la segunda víctima oculta de la enfermedad de Alzheimer.

Los resultados anteriores implican que la calidad de vida de los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer está afectada en relación con la atención y el interés por sí mismo, su salud física y mental y sus relaciones sociales, culturales y familiares, por cuanto sus intereses se centran en la atención y el cuidado del enfermo. Adicionalmente sus actitudes y comportamientos están cargados de una ansiedad en muy pocas ocasiones identificada por ellos mismos, la cual es producto de lo que implica la atención y manejo permanente del enfermo, sus comportamientos en muchos casos agresivos e inadecuados hacia el cuidador, el deterioro incontrolable de sus facultades y las pocas esperanzas de recuperación, constituyéndose los cuidadores en personas de alto riesgo para desencadenar enfermedades físicas y psicológicas como la depresión y la intención de suicidio como única salida a su difícil situación.

Dada la carga tan alta experimentada por los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer acompañada de ansiedad y el consiguiente deterioro de su calidad de vida, se ha considerado necesario proponer algunas estrategias de intervención con el cuidador y la familia, que contribuyan al mejoramiento de sus condiciones de vida, y a disminuir la posibilidad de padecer alguna patología física o mental

Conceptuando desde un modelo orientador, es importante destacar algunos aspectos que deben incluir los programas de atención psicológica dirigidos a las familias cuidadoras de enfermos de Alzheimer:

1. Abordar tanto el nivel de prevención primaria como secundaria y terciaria, teniendo como meta la promoción de una mejor calidad de vida. Entendiendo como primaria: la dirigida a evitar o reducir la incidencia de casos.” Secundaria: Orientada a reducir los efectos adversos, resultado de la incidencia de casos” y Terciaria: “Enfocada al control de dichos efectos adversos una vez presentes.” Kaplan (1.983)
2. Atender a los cuidadores desde una triple dimensión: individual, familiar y grupal.
3. Involucrar a los cuidadores en un programa de carácter interdisciplinario de apoyo a la familia.
4. Integrarlo en una red de recursos socio sanitarios
5. Proponer una evaluación y metodología de valoración familiar y detectar precozmente situaciones de riesgo.

Estos niveles tendrían que estar incluidos dentro de las mismas políticas de gobierno, a través de los servicios de salud, para lo cual en la prevención primaria, se requeriría del diseño de un programa de divulgación que permita a la población conocer los primeros y principales síntomas característicos de la enfermedad, con el objeto de hacer diagnósticos e intervenciones oportunas y en el mismo, ilustrar sobre los sitios especializados a los que deben acudir para la respectiva información. En los niveles de prevención secundaria y terciaria, para dar atención especializada desde el mismo momento en que se ha

producido el diagnóstico, con intervención y seguimiento realizados al cuidador y a la familia en general, por profesionales de un equipo interdisciplinario competente.

La enfermedad de Alzheimer y otras demencias producen desde su comienzo y por múltiples razones un fuerte impacto emocional, por lo que desde nuestra disciplina se busca ofrecer una intervención que contribuya en el manejo adecuado del paciente y el consiguiente bienestar del cuidador. Por tanto, el manejo de la oportuna y eficaz intervención debe hacerse desde el momento en que el médico y su equipo interdisciplinario incluyendo el psicólogo, da al paciente y al grupo familiar el diagnóstico y la información pertinente sobre la enfermedad. El grupo familiar suele estar ávido de información para entender mejor lo que está sucediendo y conocer a la vez, las posibles ayudas o soluciones para el problema de su ser querido, lo cual hace que sea especialmente receptivo a toda la información.

El profesional encargado de dar ésta información, debe tener la habilidad necesaria para detectar la manera como la familia y el paciente la están recibiendo, cómo la están asimilando, qué mecanismos psicológicos se ponen en marcha y qué se puede hacer para la aceptación del diagnóstico. Así mismo, el psicólogo debe observar cómo evoluciona la familia y el cuidador, cómo y de qué manera facilitar el apoyo, qué tipo de apoyo requiere en las diferentes fases, qué tipo de intervención y qué estrategias utilizar para fortalecerlo; qué intervenciones son útiles para mantener la salud psicofísica de los cuidadores y qué beneficios psicológicos se pueden encontrar a través de esta vivencia.

Es también necesario tener en cuenta que en la crisis del diagnóstico y el estrés subsiguiente a las fases de atención al enfermo, las problemáticas de la familia giran alrededor de dos perspectivas:

1. La importancia de las emociones fundamentales, las cuales acompañan el proceso de cuidar al enfermo, como por ejemplo: la negación, la depresión, el vacío, el duelo, así como las fluctuaciones de estas emociones.
2. La detección de variables que contribuyan a que la familia vaya saliendo a flote ante los momentos adversos. Estas variables pueden ser concebidas como los medios de que se vale la familia para seguir desarrollándose positivamente a pesar de los obstáculos: algunos de estos son: la comprensión, la esperanza, los valores, la cohesión y las creencias religiosas entre otras.

Ya que la enfermedad de Alzheimer supone un notable cambio en la dinámica familiar, apareciendo la necesidad de un reajuste psicológico y relacional que equilibre las nuevas demandas con las capacidades del propio sistema, es necesario entender que la intervención primaria se enfoca en la familia del paciente, lo cual surge de la importancia del apoyo social al cuidador y el impacto que la demencia tiene en el sistema familiar como un todo, por lo que la asesoría debe utilizarse para restablecer el equilibrio del grupo familiar. Muchos de los problemas que las familias experimentan surgen de no saber qué hacer o como responder a los cambios en su pariente.

En el trabajo inicial con la familia, no se trata de saturarla de información; se comienza sondeando qué dudas tienen y qué saben y se les puede proveer de folletos, revistas, libros y materiales que los ilustre sobre el tema. Las preguntas

manifestadas pueden ser divididas en las relacionadas con la enfermedad y aquellas que hacen referencia al comportamiento del paciente.

Se busca que la familia afronte exitosamente y con asertividad el largo proceso de la evolución de la enfermedad de su ser querido, proporcionándole una información básica integral, desde los grupos psico educativos, combinando la dimensión educativa y terapéutica y proporcionando al cuidador habilidades para el manejo del enfermo y de su auto cuidado; desde los grupos de autoayuda se pretende proporcionar apoyo emocional y contacto social, buscando reducir significativamente la carga del cuidador así como la mejoría de su estado psicofísico.

Las preguntas acerca de la efectividad de los tratamientos y de las posibilidades de curación deben ser manejadas con cautela para dar la información exacta y pertinente. La atención psicológica del cuidador familiar aparece como otra de las necesidades primordiales para prevenir o intervenir en un doble nivel: la disfunción familiar y las alteraciones psicológicas de sus miembros.

Conformar grupos de apoyo psicológico entre los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer se constituye en un elemento fundamental por cuanto se crean espacios para compartir experiencias con otras personas en circunstancias similares. Estos ofrecen oportunidad de aportar información y de compartir problemas y frustraciones comunes a la tarea desempeñada por el cuidador; no obstante, en ningún momento reemplazan la intervención psicoterapéutica.

Así mismo, según Di Matteo y Hays (1.981) citado por Bula - Fernández (1.997), las redes de apoyo social, conformadas por la familia, vecinos, amigos e instituciones son importantes para aliviar los sentimientos de carga del cuidador primario. El apoyo más efectivo proviene de personas que tienen relaciones estrechas, mantienen contactos repetidos y son percibidas como poseedoras de motivaciones de aprecio, respeto y altruismo.

Es oportuno trabajar sobre los sentimientos propios surgidos a raíz de la aparición de la enfermedad en su ser querido como la negación, la rabia, la culpa y la tristeza entre otros, y proporcionar estrategias para afrontarlos. Así mismo, proveer información sobre las técnicas apropiadas en el manejo de comportamientos que se presentan o pueden presentarse durante la evolución de la misma.

Una de éstas técnicas es la utilización de las estrategias de afrontamiento, las cuales implican un intento de tomar una decisión y cambiar la situación problemática, llevando a los cuidadores a implementar conductas que suponen adecuadas para ellos. Entendiéndose el afrontamiento como: “los esfuerzos cognitivos y conductuales llevados a cabo por un sujeto para manejar las distintas demandas internas o externas, a que es expuesto y que el propio sujeto considera excesivas para sus propios recursos. “ Lazarus (1.966, 1.993). Estas permiten aprender a reducir la ansiedad y las reacciones ante el estrés.

Según Rodríguez (1.995), entre las estrategias que caen dentro de la categoría del afrontamiento comportamental se mencionan:

1. La solución de problemas: Supone la búsqueda y reunión de información relevante para el problema, la evaluación de los cursos de acción alternativos, y la decisión por uno concreto de acción. Es un proceso para encontrar soluciones prácticas a las necesidades inmediatas del cuidador de controlar comportamientos problema o de obtener más apoyo social.
2. La acción directa: Implica hacer intentos de cambiar directamente la situación problemática, mediante negociación o compromiso con otras personas; busca desarrollar una alianza con los cuidadores para conseguir estrategias efectivas para el manejo de sus problemas diarios.
3. La retirada o escape: Supone abandonar físicamente una situación problemática o evitarla.
4. Conducta asertiva: Consiste en la capacidad para aplicar de forma apropiada conductas asertivas a situaciones sociales; aprendiendo a defender los legítimos derechos de cada uno sin agredir ni ser agredido.
5. La búsqueda de apoyo social: Proceso en el que los individuos buscan activamente ayuda de otras personas, bien hablando sobre sus problemas con alguien con quien tengan confianza (apoyo emocional), bien buscando ayuda instrumental como consejo o indicaciones, o bien buscando ayuda económica, física, etc. Este ejerce un efecto beneficioso directo y primario sobre la salud y el bienestar independientemente de los efectos de la carga, actuando como protectores del individuo frente a los trastornos de salud al potenciar previamente sus propios recursos psicobiológicos.
6. Conductas alternativas: Las personas pueden también realizar conductas alternativas incompatibles con la conducta problemática.

7. Relajación: Incluye varios métodos de obtenerla mediante ejercicios de relajación muscular, meditación o métodos de control del estrés.

8. Búsqueda de placer: Puede definirse como un intento activo de proporcionarse experiencias positivas mediante el entretenimiento, las actividades sociales o del ocio.

Las respuestas de afrontamiento pueden ejecutarse como un comportamiento preventivo de los acontecimientos estresantes que se espera que ocurran o como un comportamiento restaurativo del equilibrio psicosocial, una vez que se ha producido la respuesta de estrés.

Es importante tener en cuenta que el principal problema de las emociones es el de reprimirlas sin facilitarles una adecuada expresión y salida por lo que cualquier recurso indirecto que permita descargar la activación emocional acumulada por una persona puede ejercer una función positiva.

Según Carrobles (1.993), son múltiples los posibles recursos paliativos que pueden utilizarse en este sentido, como el ejercicio físico, el cultivo y la práctica de alguna afición o hobby, el uso de algunos fármacos tranquilizantes o la práctica de técnicas de meditación o relajación, entre muchas otras. Por tanto, es necesario acompañar a los cuidadores para que analicen su actual forma de vida, redefinan su jornada de atención al enfermo y la alternen con períodos diarios y periódicos de descanso, recreación y otras actividades, sin alejarse de sus amistades. Esto debe ser trabajado adicionalmente con el grupo familiar y las redes de apoyo, para que entiendan la necesidad de repartir equitativamente las tareas y afronten la situación, con comprensión y sin ansiedad.

Los anteriores aspectos pueden ser trabajados individual o colectivamente con el grupo familiar; no obstante se requiere la detección oportuna de la carga y ansiedad experimentada por el cuidador u otro miembro de la familia y el riesgo psicológico en que se encuentre, a fin de intervenirlo terapéuticamente. En todos los casos se iniciará con el grupo familiar en el momento en que se da el diagnóstico y la información requerida; en éste se detectarán las necesidades específicas de cada familia para decidir sobre la intervención a seguir sea a nivel individual, familiar y/o grupal.

Dados los resultados encontrados en la investigación, se sugiere realizar otras investigaciones donde se puedan corroborar los datos obtenidos, desarrollar la propuesta de intervención, y probar su efectividad, promover políticas de salud pública para cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer y otras enfermedades crónicas, con creación de hospitales y centros de atención, con el fin de dar la atención interdisciplinaria pertinente al enfermo y disminuir la carga y ansiedad padecida por la familia.

Referencias

APA (1995). Manual de diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. (D.S.IV), Masson, Barcelona.

ARTICULO de Internet. Cuidar al enfermo de Alzheimer interrumpe el proyecto de vida del cuidador. De la Asociación de Navarra. 16/5/2000. Biurrun, psicóloga de la Asociación de Familiares de enfermedad de Alzheimer de Navarra. (AFAN). <http://www.spm.com.mx/alzheimer/>

ARTICULO de Internet. Alzheimer. <http://lacaixa.es/fundacio/cas/amons/social/>

ARTICULO de Internet. El cuidador también es una víctima de la enfermedad de Alzheimer. <http://www.arrakis.es/moarz>.

ARTICULO. Enfermedad de alzheimer: Una esperanza para quienes padecen este mal. <http://www.c-p-g.com/esp/alzeheimer.num>

ARTICULO de Internet. Investigaciones realizadas con enfermos de alzheimer y sus cuidadores. <http://teletine.terra.es/personal/mcalbab/>

AZCOAGA, J.E. (1982). Alteraciones del aprendizaje escolar.

BECK, A .T, Rush A.J, Brian F.S y Gary E. (1983) Terapia Cognitiva de la Depresión. Editorial Desclee de Brouwer, S.A Henao, 6 - Bilbao-9

BERMEJO, F. (1993). Demencias conceptos actuales. Ediciones Díaz de Santos. Madrid.

BUEK – CASD, G., RÍOS, F., CORNES J.M., (1997). Psicología Preventiva. Pirámide. Madrid.

BUELA-CASAL, Gualberto y otros. (1997). Psicología Preventiva. Ediciones Pirámide. Madrid.

CAÑON, W (1994). Atención en crisis. Ponencia presentada en los talleres de gestión y desarrollo de familias en Cali, Bucaramanga y Cúcuta. Programa presidencial para la juventud, la mujer y la familia. Universidad Externado de Colombia.

CARNWATH, T y Miller D. (1989). Psicoterapia Conductual en Asistencia Primaria: Manual Práctico. Editorial Martínez Roca. Barcelona.

CARROBLES, J.A. (1993). Estrés y trastornos psicofisiológicos.

CELY , G. (1999). El Horizonte Bioético de las Ciencias. Cuarta Edición, Ceja, Bogotá . Colección Ríos y Ethos. Editorial El Bosque. Santafé de Bogotá.

DAVIS, M., Mackay M., y Eshelman E. (1985). Técnicas de autocontrol emocional. Martínez Roca. Barcelona.

ESCOBAR, Jaime. (1998). Morir. Como ejercicio final del derecho a una vida digna.

ESTEVEZ, A y García, C. Enfermedad de Alzheimer. Colimbo Ediciones. Barcelona.

FISH, S. (1991). Enfermos de Alzaheimer. Cómo cuidarlos, cómo cuidarse. Editorial Mensajero, Madrid.

FLOREZ, J.A. (1996). Enfermedad de Alzaheimer. Aspectos Psicosociales. Editorial Edikamed. Santafé de Bogotá.

GAVIRIA, M, Tellez, J.E. (1995). Neuropsiquiatría, imágenes del cerebro y la conducta humana, Nuevo Milenio Editores.

GILBERTO, S.J. (1999). El horizonte bioetica de la ciencia. Santafé de Bogotá: CEJA.

GOMEZ, Celina. (1997). Alzheimer: el impacto en la familia. Boletín informativo de la Asociación Alzheimer de Monterrey. Edición internet. Lazos. México.

GUILLÉN, F. Pérez de Molino, J.(1994) Síndromes y cuidados en el paciente geriátrico. Editorial Masson, S.A.

HINCAPIÉ, Javier. (1999). Estado del Arte sobre la Calidad de Vida.

HODGKINSON, Liz. (1996). Enfermedad de Alzheimer. Editorial Norma. Colombia.

KHOSRAVI, M (1995). Convivir con un enfermo de Alzheimer. Ediciones Tema de Hoy, S.A. Madrid.

KUBLER-ROSS, Elizabeth. (1972). Sobre la muerte y los moribundos. Ediciones Grijalbo, S.A Barcelona.

LAZARUS, A.A (1981) Behaviour Therapy and Beyond. McGraw Hill, Neva York.

LIBERMAN, R.P. (1970). Behavioural approaches. Progress in Group and family Therapy. Brunner/Mazel. Nueva York.

MACE N.L., Rabins P.V., Casteleton, B.A, Cloke, C y McEwen E. (1991): 36 horas al día. Guía para los familiares de los pacientes de Alzheimer. Ancora S.A., Barcelona.

MALAGON-LONDOÑO, Galán Morera y Ponton Laverde.(1999) Garantía de la calidad de vida en salud. Editorial Panamericana. Bogotá D.E.

MONTENEGRO, M. Y otros (1999). Estudio de calidad de vida de los niños preescolares que asisten que asisten a los Hogares Comunitarios de Bienestar en seis localidades de Bogotá - ICBF.

NOVARTIS. (1995). La enfermedad de Alzheimer. ¿Que es y como diagnosticarla?. Consejos prácticos para cuidar al enfermo de Alzheimer.

Novartis. Bogotá D.E

NUSSBAUM, M y Amartya Sen. (1993). La calidad de vida. Economía Contemporánea. Fondo de Cultura económico. México.

PEÑA-CASANOVA, J, (1996). Neuropsychologia Latina, Barcelona, Editorial Garsi. Vol. 2.

PERSONA Y BIOÉTICA (febrero - mayo 1.998), año 2 No. 3. Universidad de la Sabana. Revista Internacional.

REVISIÓN de Temas de Neurología en Internet.

REVISTA INTERNACIONAL. (Febrero-Marzo 1998). Articulo: Persona y bioética. Año II. No 3. Universidad de la Sabana. Santafé de Bogotá.

RISO, Walter. (1992). Depresión. Ediciones Rayuela. Colombia.

ROBBINS, Cotran K. (1991). Robbins Patología Estructural y Funcional, 4ª Edición, Editorial Interamericana.

RODRÍGUEZ M.J. (1995). Psicología Social de la Salud. Síntesis. Madrid.

RUEDA, M. y Uribe, M.. (1995). Guía neurológica. Editorial Asociación Colombiana de Neurología. Santafé de Bogotá

RUEDA, M. Y Uribe, M. (1999). Guía Neurológica. Exlibris Editores S.A. Santafé de Bogotá.

SAYEG, N, Marin, P. Inestrosa, N. (1995). Enfermedad de alzaheimer Guía del cuidador. Editorial Lemos y Gráficos Ltda.

SELMES, J y Antoine Selmes, M. (1996). Vivir con la enfermedad de Alzheimer. Enfrentarse a la muerte en vida. Ministerio de Asuntos Sociales. Instituto Nacional de Servicios. Madrid.

SLAIKEU, Karl. (1990). Intervención en crisis. Manual para la práctica e investigación. Manual Moderno.

SUMA Psicológica. Volumen 6, No. 2, Septiembre 1999. Fundación Universitaria Konrad Lorenz. Facultad de Psicología.

URIBE, S , Arana, A, Lorenzana, P. (1996). Fundamentos de medicina. Corporación para la investigación biológicas. Medellín, Colombia.

VARGAS DE TRIVIÑO, Alicia. (1998). El apoyo en la familia. Grupo de apoyo de la Asociación Alzheimer de Monterrey. México

WILSON, BRAUNWALD, ISSELBACHER, (1991), Harrison: Principios de Medicina Interna, 12ª Edición, Volúmenes 1 y 2 , Editorial Interamericana.

ZARIT, S y ZARIT, J. (1983, 1990). The Memory and Behavior Problems Checklist and The Burden Interview. Enviado por Internet por el autor, el 2 de enero 2.001.

ANEXOS

ANEXO A.

ENTREVISTA SOBRE LA CARGA DEL CUIDADOR

(ZARIT Y ZARIT)

A continuación usted encontrará una serie de preguntas, las cuales le agradecemos responder con la mayor precisión posible:

EN RELACION CON EL CUIDADOR:

1. Edad: _____(en años)

2. Sexo: a) Hombre_____ b) Mujer_____

3. Parentesco:

a) papá_____ b) mamá_____ c) esposa(o)_____ d) hermana(o)_____

e) tío(a)_____ f) suegra(o)_____ g) ninguno_____ otro?_____

Cual_____

4. Nivel educativo:

a) primaria_____ b) Bachillerato_____ c) Técnico _____ d) Profesional _____

otro_____ cuál_____

5. Profesión u oficio que desempeña:_____

6. Además de cuidar al paciente, qué otras actividades desempeña:

a) labores de casa: _____ b) empleado_____

c) oficios relacionados con la salud_____ d) otros_____

Cuáles_____

7. Tiempo diario de dedicación al enfermo: a) 2 horas diarias_____ b) de 2

a 4 horas_____ c) de 4 a 6 horas_____ d) de 7 a 10

_____ e) más de 10 _____ f) el día _____ g) la noche _____ h) Día y noche _____

8. Tiempo diario dedicado a otros oficios: a) 2 horas diarias _____ b) entre 2 y 4 horas _____ c) entre 4 y 6 horas, _____ d) el día _____ e) la noche _____

9. Con qué otro apoyo cuenta: familiar: _____, a) Vecinos: _____, b) amigos: _____, c) grupo de apoyo: _____ d) Otros _____ e) cuales _____

10. ¿Vive con el paciente? a) si _____ b) no _____ c) otras personas que viven con él _____

EN RELACION CON EL PACIENTE:

1. Edad: _____

2. Sexo: _____

3. Tiempo de evolución: a) menos de 6 meses _____ b) 1 año _____ c) 2 a 3 años _____ d) 3 a 5 años _____ e) más de 5 años _____ f) cuántos _____

4. Nivel educativo: _____; Profesión: _____

5. Último _____ oficio _____ desempeñado: _____

INSTRUCCIONES:

A continuación se presentan una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten a veces las personas que cuidan a otra persona. Después de

leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan solo su experiencia.

0 = Nunca 1 = rara vez 2 = Algunas veces 3 = Bastantes veces

4 = Casi siempre

PREGUNTAS:

1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?
0 1 2 3 4
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?
0 1 2 3 4
3. Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?
0 1 2 3 4
4. Siente vergüenza por la conducta de su familiar?
0 1 2 3 4
5. Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?
0 1 2 3 4
6. Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?
0 1 2 3 4
7. Tiene miedo por el futuro de su familiar?

- 0 1 2 3 4
8. Piensa que su familiar depende de usted?
- 0 1 2 3 4
9. Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?
- 0 1 2 3 4
10. Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?
- 0 1 2 3 4
11. Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?
- 0 1 2 3 4
12. Piensa que su vida sexual se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?
- 0 1 2 3 4
13. Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?
- 0 1 2 3 4
14. Piensa que su familiar lo considera a usted como la única persona que lo puede cuidar?
- 0 1 2 3 4
15. Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?
- 0 1 2 3 4
16. Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?
- 0 1 2 3 4

17. Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?
0 1 2 3 4
18. Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?
0 1 2 3 4
19. Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?
0 1 2 3 4
20. Piensa que debería poder hacer más por su familiar?
0 1 2 3 4
21. Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?
0 1 2 3 4
22. Globalmente, ¿ qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?
0 1 2 3 4

Según su experiencia qué cree usted que necesita el cuidador del enfermo de Alzheimer para que su labor sea más fácil de cumplir?

ANEXO D

Pruebas de Chi – Cuadrado TIEMPO DEDICACION

	Valor	gl	Sig. Saint. (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	238.657 ^a	200	.032
Razón de verosimilitud	132.174	200	1.000
N de casos válidos	50		

a. 234 casillas (100.0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es .02.

Pruebas de Chi – Cuadrado EDAD PARENTESCO

	Valor	gl	Sig. Saint. (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	168.311 ^a	128	.010
Razón de verosimilitud	99.652	128	.970
N de casos válidos	50		

a. 165 casillas (100.0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es .04.

Pruebas de Chi – Cuadrado EDAD – TIEMPO DEDICACIÓN OTRA ACTIVIDAD

	Valor	gl	Sig. Saint. (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	186.106 ^a	160	.077
Razón de verosimilitud	116.913	160	.996
N de casos válidos	50		

a. 198 casillas (100.0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es .02.

Pruebas de Chi – Cuadrado EDAD NIVEL EDUCATIVO DOCENTE

	Valor	gl	Sig. Saint. (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	161.521 ^a	128	.024
Razón de verosimilitud	81.149	128	1.000
N de casos válidos	50		

a. 165 casillas (100.0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es .02.

Pruebas de Chi – Cuadrado APOYO DE OTROS FAMILIARES – PROFESIÓN

	Valor	gl	Sig. Saint. (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	19.105 ^a	12	.086
Razón de verosimilitud	20.437	12	.059
N de casos válidos	50		

a. 18 casillas (100.0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es .16.

Pruebas de Chi – Cuadrado APOYO O FAMILIARES - TIEMPO DEDICACIÓN

	Valor	gl	Sig. Saint. (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	70.061 ^a	48	.021
Razón de verosimilitud	50.489	48	.375

N de casos válidos 50

a. 61 casillas (96.8%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia esperada es .02.

Pruebas de Chi – cuadrado APOYO FAMILIARES – VIVE CON PACIENTE

	Valor	gl	Sig. Saint. (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	13.975 ^a	6	.030
Razón de verosimilitud	14.766	6	.022
N de casos válidos	50		

a. 12 casillas (85.7%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia esperada es .22.

Pruebas de Chi- Cuadrado NIVEL EDUCATIVO – VIVE CON PACIENTE

	Valor	gl	Sig. Saint. (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	11.591	3	.009
Razón de verosimilitud	15.532	3	.001
N de casos válidos	50		

a. 6 casillas (75.0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia esperada es .88.

Pruebas de Chi- Cuadrado NIVEL EDUCATIVO – VIVE CON PACIENTE

	Valor	gl	Sig. Saint. (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	11.591 ^a	3	.009

Razón de verosimilitud	15.532	3	.001
N de casos válidos	50		

a. 6 casillas (75.0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia esperada es .88.

Pruebas de Chi- Cuadrado PARENTESCO – TIEMPO DEDICACIÓN PACIENTE

	Valor	gl	Sig. Saint. (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	44.019 ^a	32	.077
Razón de verosimilitud	44.480	32	.070
N de casos válidos	50		

a. 44 casillas (97.8%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia esperada es .04.

Pruebas de Chi- Cuadrado PARENTESCO – TIEMPO DEDICACIÓN PACIENTE

	Valor	gl	Sig. Saint. (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	44.019 ^a	32	.077
Razón de verosimilitud	44.480	32	.070
N de casos válidos	50		

a. 44 casillas (97.8%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia esperada es .04.

Pruebas de Chi- Cuadrado PARENTESCO – VIVE CON PACIENTE

	Valor	gl	Sig. Saint. (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	9.176 ^a	2	.018
Razón de verosimilitud	8.016	2	.018
N de casos válidos	50		

a. 1 casillas (16.7%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia esperada es 2.24.

Pruebas de Chi- Cuadrado NIVEL EDUCATIVO PACIENTE – ULTIMO OFICIO DEL PACIENTE

	Valor	gl	Sig. Saint. (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	20.615 ^a	8	.008
Razón de verosimilitud	24.227	8	.002
N de casos válidos	50		

a. 12 casillas (80.0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia esperada es .12.