



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

*A mí Abuelo Daniel García (In memoriam),
por sus enseñanzas y fortalezas*

Agradecimientos.

Con todo cariño a mi familia por su gran apoyo en cada etapa de mi vida:

A mis Padres:

Piedad García Martínez.

Simeón Altamirano Sosa.

Pilares fundamentales en mi vida, dignos de ejemplo de trabajo y constancia, quienes han brindado todo el apoyo necesario para alcanzar mis metas y sueños, ya que han estado allí cada día de mi vida, compartiendo los buenos y los malos ratos desde el día en que nací....

Los quiero mucho y gracias.

A mis hermanos:

Elí, Yazmín y Jimena

Que me han llenado de afecto, que con su baile me relajan en los momentos de tensión y cada día dejan una enseñanza.

Y por ser la mayor es mi deber marcar el ejemplo.

A mis tíos:

Margarita, Misael, , Anastasia, Wilfredo Blanca, y

María Altamirano.

Lo prometido es deuda, por su apoyo en los momentos más difíciles .

A mis profesores:

Que me indicaron el camino de la libertad por medio del aprendizaje, creyeron en mí y me motivaron a seguir adelante.

A la Mtra. Araceli Jiménez Mendoza

Por su tiempo y grandes enseñanzas durante ésta etapa que me han permitido crecer en lo personal e intelectual

A la Lic. Teresa Delgado

Por escucharme, motivarme a luchar por mis sueños. Por ser en quien deposite mis angustias y anhelos.

A mis amigos:

Berenice, Araceli, Tatiana, Yunúen, Lilitiana, Maribel, Ricardo y Pablo.

Ariadna, Daniela, Marissa, Angélica, Norma, Alma, Karen, Ulises, Leví.

Héctor, Jaime, Pablo, Fernanda.

Por su paciencia, dedicación, confianza, por compartir tantos momentos de mi vida.

“Cultivar un verdadero amigo requiere dedicación y tiempo”.

*A la fundación Alzheimer “Alguien con quien contar”
México y la de Querétaro:
Ya que me abrieron sus puertas para
Desarrollarme profesionalmente*

Y al grupo del curso “Cuidados al cuidador que cuida”

*Gracias por brindarme la oportunidad de poder trabajar
y conocer sus inquietudes , así como compartirme
sus deseos y problemas.*

INTRODUCCIÓN	2
1. JUSTIFICACIÓN	4
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	6
2.1 Pregunta de investigación.	8
3. OBJETIVO GENERAL	8
3.1 Objetivos específicos.....	8
4. MARCO TEÓRICO	9
4.1 Calidad de vida en la salud.	9
4.1.3. Calidad de vida relacionada con la salud.	17
4.2 Deterioro cognitivo y demencia.....	19
4.2.1 Tipos o grados de alteración cognitiva.	21
4.3 Definición de cuidados/cuidar.....	30
4.3.1 Cuidador primario.....	31
4.3.1.2Tipos de cuidadores.....	33
4.3.2 Los modelos conceptuales teóricos como marco de referencia de los cuidados enfermeros.....	36
4.4 Virginia Henderson y sus necesidades.	37
5. METODOLOGÍA	40
5.1 Método de muestreo:.....	40
5.2 Universo y tamaño de muestra:.....	40
5.3 Lugar y duración:.....	40
5.4 Criterios de inclusión, exclusión y eliminación.....	40
5.5 Técnica de recolección de datos.....	41
5.6 El instrumento de recolección icub97©.....	42
6. RESULTADOS	44
Repercusiones del cuidar en el cuidador primario en su salud.	52
7. ANÁLISIS	63
CONCLUSIONES	66
LIMITACIONES	69
Recomendaciones.....	69
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	72
ANEXOS	76

INTRODUCCIÓN.

Este trabajo tiene como objetivo central describir los cuidados que se brindan a personas con deterioro cognitivo y la repercusión que estos generan en la salud y bienestar de sus cuidadores.

La tarea de cuidar a un adulto mayor con un grado de dependencia es un acto de amor, ya que la familia deberá adaptarse a los cambios que estos conllevan en su vida familiar. Dado que es una actividad demandante pocas personas se quieren hacer cargo del cuidado de su familiar por no tener apoyo de otra persona, debido a esto se aumentan los problemas que conlleva el cuidar en la salud de quien realiza los cuidados.

La calidad de vida tanto en el anciano como en el cuidador son importantes, ya que los adultos merecen vivir sus últimos años con dignidad, y quienes cuidan también deben llevar una vida tranquila pues el tiempo avanza y repercute significativamente en sí mismos y en quienes los rodean.

El cuidador es el que paga un elevado precio elevado en lo que respecta a su salud física y psíquica, sin considerar además el coste económico al que renuncia cuando se ve obligado a dejar su trabajo o reducir su jornada laboral.

Por tal motivo conocer las inquietudes que se generan en éste sector de la población, que se dedica al cuidado, permitirá mejorar la calidad de vida en las personas que requieran de cuidados de larga duración así como de quien hace ésta labor.

Esta investigación está estructurada por la justificación seguida del planteamiento del problema así como la pregunta de investigación, se definieron los objetivos generales y específicos.

Este trabajo tiene como finalidad identificar la relación entre los cuidados que presta el cuidador primario al adulto mayor con demencia y las repercusiones en su salud, con base en el cuestionario ICUB 97.

Seguido a esto el marco teórico se dividió en cuatro capítulos para su mejor comprensión:

El capítulo I comprende el marco teórico de la calidad de vida en la salud detallando las diferentes visiones.

El capítulo II se describe la diferencia entre el deterioro cognitivo y demencia el cual nos permitirá entender los cuidados de larga duración.

El capítulo III describe las características de los cuidados de larga duración, las consideraciones acerca de cuidar, así como los cuidados formales e informales en los cuidados de larga duración.

El capítulo IV hace referencia hacia las necesidades básicas del ser humano describe las necesidades de Virginia Henderson, cuyo capítulo es importante conocer ya que el Instrumento que se utilizó para recolectar la información esta basada en ésta teoría.

En el apartado de la metodología especifica el proceso seguido así como el tipo de análisis utilizado para cumplir con el objetivo general y el específico. Le sigue la descripción de los resultados.

Los resultados obtenidos permitieron elaborar conclusiones con los datos más representaos. Seguidamente, apunté algunas consideraciones y propuestas que servirán de apoyo para quienes consulten ésta investigación y a quienes se inician en el rol del cuidado.

1. JUSTIFICACIÓN.

Desde que comencé a realizar mi servicio social el 31 de julio del 2009 en el Modelo de Enfermería para la Atención Preventiva y Terapéutica a personas con enfermedad de Alzheimer y sus familiares así como la influencia por parte de profesionales con experiencia en el manejo de pacientes con algún tipo de demencia, surgió interés en el estudio de las repercusiones que conlleva el cuidar en la salud del cuidador informal.

Es así como observe que muchas ocasiones quienes tenían mas problemas referentes a su salud eran los cuidadores y en estudios realizados por diferentes autores se pone de manifiesto que dentro de la familia la mayor responsabilidad del cuidado acostumbra a recaer sobre uno de sus miembros denominados cuidador principal, cuidador familiar o cuidador crucial y en un elevado porcentaje este cuidador principal es una mujer (esposa, hija o nuera)¹.

La acción del cuidador no esta exento de repercusiones para su salud y bienestar. El cuidado familiar conforma casi en su totalidad el sistema informal de cuidados; Toronjo Gómez expresa que el cuidador familiar “incluye todas las personas que no pertenecen al sistema formal de servicios y que por una u otra razón atienden necesidades de cuidados de otras personas dependientes y no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen”².

“Los cuidadores primarios deben afrontar los cuidados de forma solitaria, con pocos recursos humanos, materiales disponibles, provocando cambios en el estilo de vida de ellos mismos”³

1 Caballero, J.C. El cuidado domiciliario en la demencia. Sistema de apoyo asistencia. Revista de Geriatria. Gerontología 26 (2) Barcelona p 46-52.

2 Toronjo AM. Cuidador formal frente a cuidador informal. Gerokomos 2001;12(2):59-66. p. 59.

3 Castellón, A; Del Pino, S. (2003) Calidad de vida en la atención al mayor .Revista Multidisciplinar de Gerontología, vol. 13, nº 3, pp. 188-192.

Si bien conocer el nivel de habilidad de los cuidadores informales de personas permite identificar errores, que tienen al desarrollar y brindar cuidados a sus familiares.

Identificar las habilidades que tienen los cuidadores informales de los pacientes, permitirá mejorar la calidad de vida en los cuidadores así como proporcionar consejos prácticos para un cuidado eficaz e integral en su salud.

Es fundamental que el personal de enfermería tenga una intervención importante en reconocer y prevenir los factores de riesgos en los cuidadores principales, considerando que esta población le tiene confianza y se identifica más con las enfermeras que con otros miembros del equipo de salud, por “factores relacionados con la identidad social, cultural y de género”⁴.

Para ello, primero es necesario que el personal de enfermería como cuidador formal al tener presente, conozca, informe y capacite sobre esta problemática en las diferentes actividades que requieren estas personas.

Quienes se benefician con el resultado del estudio principalmente son:

Los cuidadores informales especialmente quienes se inician en éste rol ya que es sensibilizarlos en las repercusiones en las diferentes áreas física, social y psicológica e incluso espiritual. De manera que pueda organizarse desde el principio y/o buscar apoyos oportunos de otros familiares u organizaciones sociales.

Los pacientes porque obtendrán mejores y mayores cuidados integrales por personas más aptas.

4 Temas sobre salud mundial. Population Information Program, Center for Communication Programs, The Johns Hopkins University, Baltimore, Maryland, USA. 1988 Núm.7 Serie L.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.

El cuidado de un adulto mayor supone una tarea difícil ante la familia y más cuando la enfermedad que le aqueja es una demencia. Con el tiempo, el hecho de cuidar supone un desgaste tanto físico como emocional que se va dando gradualmente y quien “cuida” por tratar de dar las mejores atenciones a su familiar se descuida olvidándose de sí mismo; esto presenta una problemática muy frecuente en quienes prestan estos servicios.

Los cuidadores pueden vivir estados ya sea de tristeza o de satisfacción. La tristeza se da por la pérdida de libertad al tener que cuidar, y el deterioro del familiar con demencia.

Dado que existen pocos estudios que permitan identificar las habilidades de cuidado por parte de los cuidadores de los pacientes con demencia, se hace necesario realizar estudios que identifiquen de manera específica las habilidades que tienen estos por la importancia que tiene los cuidadores en el desarrollo de habilidades en el proceso de cuidado, bienestar y calidad de vida.

Es importante tener en cuenta que el cuidador familiar no tiene formación en salud, no recibe remuneración económica y cumple con este papel sin someterse a normas de horario ni de procedimiento. Se trata de una fuente de cuidados no pagados, para que las personas mayores en situación de fragilidad o dependencia, las personas discapacitadas u otros grupos, puedan seguir viviendo en su hogar, o en la comunidad y no ser institucionalizadas”⁵

El adulto mayor enfermo disminuye su participación en la red social o suele carecer ya de iniciativas para reactivarla. Y, debido a que toda red cuenta con una inercia propia, la carencia de participación desvitaliza a muy corto plazo el intercambio y la reciprocidad; la carencia de elementos de su propia red le aproxima a la red de apoyo de sus familiares o cuidadores, lo que puede significar una nueva red integrada de forma indirecta, que suele beneficiarle en cuanto al acompañamiento y aspectos instrumentales, pero no satisfacer del todo sus

⁵ Caballero, J.C. El cuidado domiciliario en la demencia. Sistema de apoyo asistencia. Revista de Geriátrica. Gerontología 26 (2) Barcelona p 46-52.

necesidades de índole material (económicas o en especie), sobre todo las emocionales, generando una sensación de soledad ante la imposibilidad de otorgarle sentido de pertenencia e identidad de grupo.

Por todo ello, se ha considerado la relevancia del estudio de las redes sociales y de apoyo con que cuenta la población atendida en una institución no gubernamental (residencia de día para el cuidado de enfermos de Alzheimer) y de esta manera, conocer sus recursos personales e institucionales que pueden incidir en su mejor atención y bienestar.

“La asociación Mexicana de Enfermedad de Alzheimer se estima que en México existen 350 mil personas que padecen la Enfermedad de Alzheimer. En la asociación nos reunimos una vez al mes con los familiares de los enfermos de Alzheimer, para compartir experiencias y cambiar actitudes e ideas erróneas, que permitan ayudar a los pacientes a mantener su dignidad y una mejor calidad de vida”. La Asociación Mexicana de Alzheimer brinda los servicios de educación y orientación a familiares con esta enfermedad, a través de pláticas, talleres y grupos de auto apoyo.”⁶

El cuidado de los enfermos no se debe considerar un problema sino una responsabilidad a planificar por todos y cada uno de los miembros de la familia con la finalidad de ocuparse de sus necesidades personales de manera que la responsabilidad no recaiga sobre una misma persona. Para que los familiares tengan un mayor conocimiento sobre la situación que presenta su ser querido deben solicitar ayuda a un especialista o proveedor ya que en todos los enfermos los cambios de conductos no se ven envueltos por una misma situación. La tarea de cuidado del paciente con demencia es una actividad que involucra de forma determinante a todos los miembros de la familia, especialmente del cuidador, quien le dedica mayor tiempo y tiene sobre si la mayor carga de la responsabilidad. Es importante que el grupo familiar reciba información sobre estas enfermedades y su cuidado, de manera de asegurar una buena calidad de vida para el paciente, mantener la integridad del núcleo familiar y disminuir la carga del cuidador. El vivir con un enfermo de Alzheimer constituye un conjunto

⁶ Sociedad Mexicana de Alzheimer. Recuperado en [http:// www.español.com/alzheimer](http://www.español.com/alzheimer).

de experiencias y vivencias para las cuales la mayoría de las familias tienen poca preparación y casi nunca lo anticipan. La pérdida de la memoria en acontecimientos recientes, confunden a los familiares por los sutiles cambios, los cuales empiezan a entorpecer las enfermedades habituales del paciente. A medida que progresa la enfermedad el paciente es una persona extremadamente dependiente y esto exige una creciente supervisión para prevenir accidentes y dedicación para la satisfacción de sus necesidades básicas.

2.1 Pregunta de investigación.

Con base en lo anterior, se define como problema objeto de esta investigación la siguiente pregunta:

¿Cuál es la repercusión en la salud del cuidador familiar en relación a los cuidados que brinda al adulto mayor con deterioro cognitivo?

3. OBJETIVO GENERAL.

- Identificar la repercusión en la salud del cuidador familiar en relación a los cuidados que brinda al adulto mayor con deterioro cognitivo

3.1 Objetivos específicos

- Conocer las características de los cuidadores informales de personas con deterioro cognitivo.
- Identificar las tareas que realizan los cuidadores a su familiar.
- Identificar las repercusiones en la salud que el hecho de cuidar a una persona enferma con demencia ocasiona en la salud de los cuidadores primarios.

4. MARCO TEÓRICO.

4.1 Calidad de vida en la salud.

La evaluación de la calidad de vida no es un concepto nuevo, pero es hasta 1952, cuando la OMS definiera el concepto de calidad de vida, algunos investigadores han planteado considerar la calidad de vida como una medida a tener en cuenta, ya que representa el resultado final de una actuación médica desde el propio paciente.

Inicialmente, la OMS define la calidad de vida como "la percepción adecuada y correcta que tiene de sí misma una persona en el contexto cultural y de valores en que está inmersa, en relación con sus objetivos, normas, esperanzas e inquietudes. Su percepción puede estar influida por su salud física, psíquica, su nivel de independencia y sus relaciones sociales"⁷.

Esta definición, aunque completa, no es práctica, por lo que posteriormente se modifica para considerar la salud y la buena calidad de vida como "la ausencia de enfermedad o defecto y la sensación de bienestar físico, mental y social"⁸, o también la sencilla pero muy adecuada definición americana de calidad de vida: "sentimiento personal de bienestar y satisfacción con la vida"⁹.

A pesar de estos avances conceptuales, se considera que la calidad de vida es un concepto que nadie sabe claramente lo que en realidad significa. Es a partir de la década de los ochenta cuando se empieza a valorar la impresión subjetiva de los pacientes sobre su propio estado de salud, medida con instrumentos (cuestionarios) previamente validados.

La satisfacción de las necesidades es un elemento clave en la percepción de la calidad de vida. A lo largo de la historia, distintas disciplinas han intentado explicar las causas de la felicidad y la calidad de vida.

⁷ OMS. Calidad de vida. Op.cit 2002, 84-6.

⁸ Ibidem.

⁹ Castellón, A; Del Pino, S. (2003) Calidad de vida en la atención al mayor en Revista Multidisciplinar de Gerontología, vol. 13, nº 3, pp. 188-192.

Uno de los términos estrechamente relacionados con la calidad de vida, es el de bienestar y se le conoce así a un concepto utilizado para evaluar el bienestar social general de individuos y sociedades.

La OMS define bienestar “la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistemas de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones”. 10

La calidad de vida, para poder evaluarse, debe reconocerse en su concepto “multidimensional que incluye estilo de vida, vivienda, satisfacción en la escuela y en el empleo, así como situación económica”¹¹.

Por ello “la calidad de vida se conceptualiza de acuerdo con un sistema de valores, estándares o perspectivas que varían de persona a persona, de grupo a grupo y de lugar a lugar”.¹²

En el área médica el enfoque de calidad de vida se limita a la relacionada con la salud. Este término permite distinguirla de otros factores y está principalmente relacionado con la propia enfermedad o con los efectos del tratamiento.

Por lo que de acuerdo a diversos autores ha sido definido como la calidad de las condiciones de vida de una persona, como la satisfacción experimentada por la persona con dichas condiciones vitales, como la combinación de componentes objetivos y subjetivos, es decir, Calidad de Vida definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona junto a la satisfacción que ésta experimenta, y, por último, como la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales, no obstante, se estarían omitiendo aspectos que intervienen directamente con la forma de interpretar o no las situaciones como

10 OMS. Calidad de vida. En: Programas Nacionales de Lucha contra el Cáncer. Directrices sobre Política y Gestión. Ginebra: 2002, 84-6.

11 Velarde-Jurado E, Avila-Figueroa C. Evaluación de la calidad de vida. Salud Publica Mex 2002;44:349-361.

12 Ibidem.

positivas o no, es decir, aspectos que influyen la escala de valores y las expectativas de la personas: la cultura.

Adicionando a las concepciones anteriores el aspecto cultural, se propone el siguiente modelo de calidad de vida (ver figura 1): considerando que ya existe cobertura de ciertas necesidades básicas para la sobrevivencia del ser humano, ya que si ellas no se encuentran cubiertas no puede ascenderse o construir. Pues bien, Se concibe al ser humano inmerso dentro de sociedad enmarcada en un lugar determinado (físico e histórico) y una cultura que ha adquirido mediante socialización; ambos elementos regulan e incluso limitan -si bien no de forma terminante- las concepciones de mundo del sujeto.

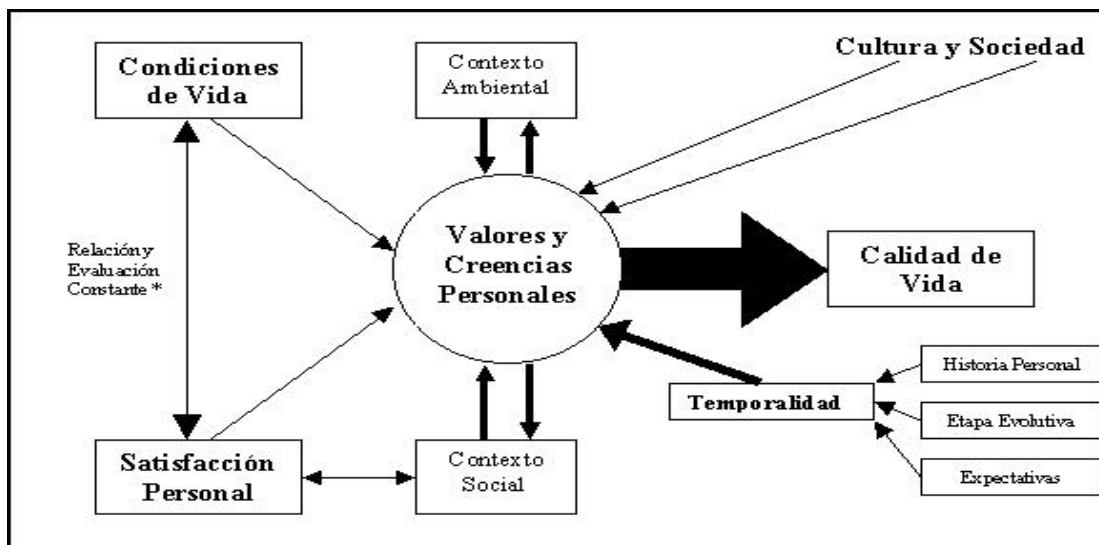
Desde éste punto, el sujeto se ubica para evaluar más o menos conciente lo que le acontece y, sin duda, no es sencillo, puesto que aquel proceso se encuentra mediado por una cantidad de factores anexos a los globales antes mencionados, por nombrar algunos: el nivel evolutivo, la comparación con otros, su historia personal, el momento actual, las expectativas futuras, etc. Todo ello se conjuga y permiten que el sujeto a cada momento de la vida, la conciba de cierta forma, y la vivencie acorde a dicha evaluación.

La calidad de vida es una categoría multidimensional, “presupone el reconocimiento de las dimensiones materiales, culturales, psicológicas y espirituales del hombre, combate el concepto de hombre unidimensional y uniforme y obliga a desplegar mucha creatividad para aprender la diversidad humana”¹³. Lo anterior se acopla a la perfección a la mayoría de las tendencias actuales quienes rechazan el concebir al humano como ser lineal, ello se considera obsoleto, ya que desde su misma corporalidad la complejidad el ser humano es indescriptible, por ello acercarse a los procesos desde una forma

13 Palacios R Daniela et al . Calidad de Vida: Una Perspectiva Individual. México 2007.Consultado en: [http://: www. vida y sociedad .com. mx](http://www.vida.y.sociedad.com.mx).

holística permite mayor comprensión de esta madeja de factores mutuamente influyentes; por ello el concepto de Calidad de Vida depende en gran parte de la concepción propia de mundo que tiene el sujeto en particular: la interpretación y valoración que le da a lo que tiene, vive y espera.

Calidad de Vida (FIGURA 1)



Fuente: Daniela Palacios R et al . Calidad de Vida: Una Perspectiva Individual.

Las enfermedades afectan con mayor o menor intensidad aspectos físicos, psíquicos, emocionales, familiares y/o laborales de la vida del paciente. Con el tratamiento se intenta restablecer la normalidad, que a veces se consigue de una forma total y otras veces sólo parcial. La valoración que un paciente hace de una misma enfermedad y de las actuaciones terapéuticas es muy variable de un individuo a otro. Dichas valoraciones son difíciles de evaluar y, sobre todo, de cuantificar. Por este motivo se empezó a contemplar la posibilidad de medir el estado de salud mediante instrumentos (cuestionarios) que necesitan de una validación previa.

La mayoría de autores consideran aspectos objetivos y subjetivos de la calidad de vida, así como la satisfacción con dichos componentes, según la percepción de la persona respecto a sus valores, aspiraciones y actitudes personales¹⁴.

Cummins engloba algunas ideas o parámetros clave para definir la calidad de vida:

- a) "Es un concepto multidimensional, con componentes objetivos y subjetivos,
- b) Aborda distintos ámbitos o dimensiones de la vida,
- c) Debe reflejar las características culturales del bienestar objetivo,
- d) Debe considerar la forma subjetiva en que las personas dan importancia a los distintos ámbitos de su vida y
- e) Cualquier definición de calidad de vida debe poder aplicarse de forma universal."¹⁵

Ver cuadro 1 Definiciones sobre calidad de vida según diversos autores.

Autor	Definición de calidad de vida
Lawton(1991)	Es la evaluación multidimensional, determinando criterios tanto intrapersonales como socio normativos del sistema de entorno personal de un individuo en tiempo pasado, actual y anticipado.
Fernández -Ballesteros	Determina una multidimensionalidad de la calidad de vida a partir de factores personales y factores socio ambientales.
Setién (1993)	Nivel en que una sociedad hace posible que las personas que la componen puedan satisfacer sus necesidades
OMS 1994	Percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en que vive y en relación a sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones.

¹⁴ Ibidem.

¹⁵ Cummins, R.A. (1997) Comprehensive Quality of Life Scale-Adult: Manual, Burwood. 5ª ed. Melbourne. School of Psychology.Deakin University.

Badia y Patrick (1995)	Percepción global de satisfacción en un determinado número de dimensiones clave, con especial énfasis en el bienestar del individuo.
Schalock (1996)	Se describe como una ambición humana por naturaleza.
Cummins (1997)	Descrito como constructo universal con dominios, objetivos y subjetivos.
Gómez Vela y Sabeh (2006)	Condiciones de vida de una persona, determinando la satisfacción respecto a los componentes objetivos y subjetivos, la escala de valores, las aspiraciones y las expectativas personales.

Fuente: Puig Ilobet Montserrat .Cuidados y calidad de vida en Villafranca del Penedés: “Los mayores de 75 y más años atendidos por el servicio de atención domiciliaria y sus cuidadores familiares”.Tesis doctoral

Tal y como refleja en el cuadro anterior, se parte del concepto de la dimensión de salud en calidad de vida, que como sabemos es difícil de definir y medir y mas complejo en quienes brindan cuidados ya que no hay un interés en investigar este grupo.

El término calidad de vida se suele utilizar, en general, en el ámbito de la sociedad, la política, la administración, la asistencia sanitaria y en el entorno clínico para evaluar la eficacia de los tratamientos y el trato recibido por las personas. Con el paso del tiempo, la medición de la calidad de vida ha adoptado un enfoque más personalizado.

Ver cuadro 2 Dimensiones de la calidad de vida

Cuadro 2 Dimensiones de la calidad de vida

Dimensiones	Autor	Evalúan
Salud Educación y adquisición de conocimientos. Trabajo y empleo Tiempo libre y ocio Capacidad adquisitiva de bienes y servicios Entorno social	OCDE (1982)	Componentes objetivos
Bienestar psicológico Calidad de vida percibida Calidad de vida física Calidad de vida social	Lawton (1991)	Valoración subjetiva y objetiva de la calidad de vida
Salud y bienestar Satisfacción Relaciones Estilo de vida Opciones (necesidades, deseos) Derechos	IMSERSO (1999)	Componentes objetivos y subjetivos de la calidad de vida Personal.
Indicadores de calidad de vida: Satisfacción con la propia vida y sentimiento de felicidad.	Sastre et al., (2003)	Componentes objetivos y subjetivos de la calidad de vida

Aspectos de la vida que producen mayor Satisfacción. Renta Trabajo Educación Salud Relaciones interpersonales Ocio y deporte Vivienda Entorno físico-social Seguridad		
---	--	--

Fuente: Puig llobet Montserrat. Cuidados y calidad de vida en Villafranca del Penedés: “los mayores de 75 y más años atendidos por el servicio de atención domiciliaria y sus cuidadores familiares”

En el cuadro 2 se describen las dimensiones de calidad de vida y se observa la salud como componente a determinar en la valoración de la calidad de vida, ya sea valorada como salud física y psíquica, o como salud en general. De los cuatro autores que describen los indicadores útiles para valorar la calidad de vida, Lawton (1991), IMSERSO (1999) y Sastre et al., (2003) tienen en cuenta, tanto aspectos objetivos como subjetivos, en cambio en una década anterior la OCDE (1982) valoraba solamente elementos objetivos.

4.1.3. Calidad de vida relacionada con la salud.

No existe un consenso entre los investigadores y los profesionales asistenciales acerca del término que mejor resume el impacto del cuidar en el cuidador familiar. Incluso en la bibliografía sobre este tema, se utilizan diferentes términos y conceptos. Uno de los términos que se utilizan frecuentemente para definir estas consecuencias del cuidado para el cuidador es el de carga o sobrecarga.

La carga fue definida “como el conjunto de problemas de orden físico, psíquico, emocional, social o económico que pueden experimentar los cuidadores de adultos incapacitados”¹⁶

Tanto en la literatura procedente del campo de la psiquiatría como del de la gerontología se establece una distinción entre carga objetiva y carga subjetiva. “La carga objetiva es la que se define como “el grado de cambios en diversos aspectos de la vida del cuidador y del ámbito doméstico. Hace referencia a las alteraciones en la vida familiar, en el trabajo, vida social, tiempo libre, tareas de la casa, economía y salud física. La carga subjetiva se define: Como las actitudes y reacciones emocionales debidas al hecho de cuidar”¹⁷. En el campo de la gerontología el sentimiento de carga se ha utilizado como un factor relacionado con la utilización de servicios de larga estancia, así como en la calidad de vida de los cuidadores.

Hasta el momento se han realizado pocos trabajos que evalúen las intervenciones sobre los cuidadores de PACIENTES CON DEMENCIA. Por ejemplo en Estados Unidos los programas sociales de solución de problemas se han mostrado como intervenciones efectivas para mejorar el bienestar de los cuidadores. “ Los resultados observados parecen prometedores ya que

16 Izal M, Montorio I. Evaluación del medio y del cuidador del demente. En: Del Ser T, Peña Casanova J, editores. Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia. Barcelona: Prous Science; 1994: p. 201-2.

17 Alonso A, Garrido A, Díaz A Casquero R, Riera M. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. Aten Primaria. 2004;33:61-8.

demuestran que estas terapias de solución de problemas son efectivas al enseñar a los cuidadores a manejar las respuestas emocionales negativas, a solucionar los problemas desde una perspectiva optimista y a utilizar habilidades personales efectivas para la resolución de problemas”¹⁸.

Es frecuente que los cuidadores de los pacientes con demencia informen de sus dificultades en el manejo rutinario de los pacientes y a menudo, manifiestan un sentimiento de descontento y de abandono por parte de los servicios públicos. Por esta razón, creo que si se conocen los aspectos más afectados en la calidad de vida del cuidador y se puede modificarlos de alguna manera, se podría evitar complicaciones tanto en la salud del cuidador como de su paciente.

¹⁸ García-Calvente MM, Mateo-Rodríguez I, Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y calidad de vida de las mujeres. Gac Sanit. 2004;18 Supl 2:83-92.

4.2 Deterioro cognitivo y demencia

Con el incremento de la esperanza de vida, han aumentado la incidencia y prevalencia de enfermedades que aparecen en edades avanzadas, con un crecimiento de la población mayor de 65 años.¹⁹ Por lo que resulta de gran interés investigar aquellas enfermedades que causan incapacidad física y se asocian con el deterioro intelectual, pues afectan directamente la calidad de vida del paciente.²⁰

En la actualidad el deterioro cognitivo persiste como un concepto mal delimitado que refleja una disminución del rendimiento de “las capacidades mentales o intelectivas siguientes: memoria, orientación, pensamiento abstracto, lenguaje, capacidad de juicio y razonamiento, capacidad para el cálculo y la habilidad constructiva, capacidad de aprendizaje y habilidad visoespacial.”²¹

Existen diversas definiciones para el deterioro cognitivo:

Para Fustioni la define como la pérdida o alteración de las funciones mentales, tales como memoria, orientación, lenguaje, reconocimiento visual, conducta, que interfiere con la actividad e interacción social de la persona afectada. Deterioro cognitivo y demencia son conceptos similares, diferenciándose sólo por el grado de la alteración.”²²

Algunos síntomas considerados de “alarma” o sugerentes de demencia son:

- Dificultad para aprender y retener nueva información. Se vuelve repetitivo, le cuesta recordar una conversación reciente, eventos, citas; pone los objetos en lugares incorrectos.
- Dificultad para realizar tareas complejas. Le cuesta realizar una labor que requiere varios pasos, tal como cocinar, balancear una chequera, etc.

¹⁹ Gómez Viera N, Martín Labrador M, Guevara Ferrer M, Jiménez Paneque R, Amaro Hernández A, Muñoz Navarro S. **Factores pronósticos de deterioro cognitivo en pacientes con infarto cerebral.** Rev Neurol. 2002;34(3):223-31.

²⁰ MaKhann G, Drachmann D, Folstein M, Katzman R, Price D, Stadlan EM. Clinical diagnosis of Alzheimer's disease. Neurology 1984; 34:939-44 .

²¹ Fustioni Osvaldo. **Deterioro cognitivo y demencia.** (Cuadernos de Medicina Forense. Año 1, N°1, Pág.39-44. Junio 2002)

²² Ibidem.

- Deterioro en la capacidad de razonar. Es incapaz de responder con un plan para enfrentar problemas en la casa o en el trabajo. Han dejado de importarle las reglas de conducta social.
- Desorientación espacial. Tiene problemas para manejar, se pierde en la calle, aún en lugares familiares.
- Deterioro en el lenguaje. Aparece dificultad creciente para encontrar las palabras adecuadas en una conversación.
- Alteraciones en el comportamiento: Aparece pasividad, o más irritabilidad que lo habitual; puede malinterpretar estímulos visuales o auditivos.
- Otros: observar si ha cambiado su hábito de vestirse, puede verse desaseado, desordenado; llega tarde a la hora de la consulta, etc.

El examen físico debe ir dirigido a detectar enfermedades sistémicas que pudiesen dar deterioro cognitivo, y debe realizarse un examen neurológico cuidadoso buscando signos de focalización, reflejos arcaicos, alteraciones motoras o sensitivas, alteraciones del tono muscular, y pares craneales pensando en descartar otras causas menos frecuentes de demencia.

El examen mental debe incluir una evaluación en las áreas cognitiva y afectiva.

Se recomienda usar instrumentos estandarizados como el Mini-Mental de Folstein que es ampliamente aceptado en el mundo, es fácil de usar y puede ajustarse por edad y educación.

El Mini Mental es una escala de 11 ítems, que evalúa orientación, atención y concentración, registro, memoria, lenguaje escrito y oral, capacidad de realizar una orden de 3 pasos y organización visuoespacial.

Para el diagnóstico diferencial de las demencias en algunos casos es útil hacer una evaluación neuropsicológica más detallada.

Cuando la evaluación inicial no lleva a un diagnóstico concluyente, se debe hacer una evaluación más exhaustiva. Una evaluación neuropsicológica más extensa es útil para el diagnóstico diferencial de las demencias, pues estudia en forma más precisa los déficits en las diferentes áreas cognitivas. Además, los test

neuropsicológicos son útiles para diferenciar a aquellos sujetos en el límite entre envejecimiento normal y demencia inicial.

4.2.1 Tipos o grados de alteración cognitiva.

Trastorno de la memoria asociado a la edad: "Se refiere a cambios de la memoria de fijación, en comparación con sujetos jóvenes". Se vinculan por lo tanto fundamentalmente a la edad. Se trata de cambios propios del envejecimiento normal".²³

Deterioro cognitivo leve: en este caso ya hay nivel de deterioro en la memoria, pero no suficiente para ser considerado propio de demencia, porque las funciones cognitivas globales se preservan. Este grado es motivo de profundo estudio en la actualidad. Un 10-15% de pacientes de este grupo evolucionan anualmente a la demencia.

De las enfermedades más frecuentes causantes de demencia es :“ Enfermedad de Alzheimer: causa el 50% de las demencias en occidente. Produce un deterioro llamado de tipo "cortical", caracterizado por trastorno cognitivo no acompañado de signos neurológicos motores en las etapas iniciales de la enfermedad. Comienza típicamente por alteración de la memoria reciente a lo que le sigue luego desorientación temporal, espacial, apraxia (trastorno del movimiento aprendido) y agnosia (trastorno del reconocimiento)²⁴

Según Makhan la demencia es un síndrome, es decir, un cuadro clínico que puede deberse a múltiples causas. “ Las más frecuentes son la enfermedad de Alzheimer y sus variantes (50%), la enfermedad cerebro vascular (20%) y la enfermedad de Parkinson (10%). “²⁵

La causa más frecuente de demencia es la Enfermedad de Alzheimer, correspondiendo a más del 70% del total de los casos. A continuación se detalla

²³ Ibidem

²⁴ Martínez Lage José .**Rudimentos Sobre la Enfermedad de Alzheimer**. Publicación online. <http://www.medicinainformacion.com/profesor.htm> ebook . 2004

²⁵ Ibidem

las características clínicas, y las bases del tratamiento de esta importante enfermedad.

El diagnóstico de demencia “no es difícil cuando el paciente, por ejemplo, está claramente desorientado, con lenguaje incomprensible e incontinente, situación en la que el deterioro es evidente hasta para un no médico”²⁶.

El diagnóstico de EA exige la existencia de una demencia, o sea, “ una pérdida de capacidades cognitivas de cuantía suficiente como para interferir con las actividades habituales del paciente” ²⁷. Según el DSM-IV esta pérdida debe incluir defectos de la memoria y otras capacidades (defectos ejecutivos, afasias, apraxias o agnosias), con un deterioro en el funcionamiento social u ocupacional; además debe ser de etiología orgánica (demostrada o presunta) y deben excluirse los casos con compromiso de conciencia²⁸).

Epidemiología

La EA es una patología casi exclusivamente del viejo. Aunque se han descrito casos de EA en sujetos de hasta 40 años, es lejos mucho más común después de los 60 años, y es muchísimo más frecuente después de los 80 años.

Se sabe que la prevalencia de “EA se duplica cada 5 años, después de los 60 años. Es así como la prevalencia de EA es de 1% en el grupo de 60- 65 años, de 2% en el grupo de 65- 70 años, de 4% en aquellos entre 75 y 80 años, de 16% en aquellos entre 80 y 85 años, y de más de 30-40% en aquellos de 85 años y más las mujeres tienen una leve mayor probabilidad de desarrollar EA que los hombres.

²⁶ Ibidem

²⁷ MaKhann G, Drachmann D, Folstein M, Katzman R, Price D, Stadlan EM. **Op cit**

²⁸ . Pérez Martínez Víctor T .El deterioro cognitivo: una mirada previsor. Rev Cubana Med Gen Integr v.21 n.1-2 Ciudad de La Habana ene.-abr. 2005 .

Hay más mujeres que hombres con EA, pero esta discrepancia puede ser atribuida a que la mujer vive más años, y por ello hay más mujeres que llegan a edad más avanzada, donde la EA es más prevalente²⁹.

La baja educación se asocia a un menor número de sinapsis entre neuronas, y esto se postula como la explicación al hecho de que la EA es más frecuente y aparece más precozmente en los sujetos de baja educación que en los más educados. “Finalmente, la herencia hace a la persona más susceptible a factores ambientales, para desarrollar EA. Quienes tienen un progenitor con EA tienen 3 veces más probabilidad de sufrir la enfermedad y si los dos padres tienen EA el riesgo es 5 veces mayor. El stress, alcohol, aluminio, infecciones y nutrición, no son considerados factores de riesgo de EA.”

Cuadro clínico.

La EA se caracteriza por las siguientes manifestaciones:

- Pérdida de memoria
- Deterioro del lenguaje
- Alteración de la organización visuoespacial
- Empobrecimiento de la capacidad de juicio
- Función motora preservada³⁰

Todos los pacientes con EA tienen pérdida de memoria, el déficit de memoria es la manifestación más precoz de la enfermedad, y lo primero que notan los familiares de los enfermos es dificultad para retener nueva información, como la fecha y su localización. La memoria para la información remota se mantiene más conservada que la memoria para información nueva o reciente, pero no es normal y con el avance de la enfermedad también se va deteriorando.

²⁹Pérez Gastcón Luis. Demencia. Artículo en PDF. Recuperado en : http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/gericuba/clinica_demencia.pdf

³⁰ Pérez Gastcón Luis. Opcit. Pag 2

La aparición de problemas del lenguaje también es frecuente en la EA. Característicamente el lenguaje es fluido, pero vacío, con reducida información, y pueden tener dificultad para recordar el nombre de los objetos. A medida que la enfermedad progresa, se pierde la habilidad para comprender el lenguaje hablado, tienden a repetir lo que escuchan, y pueden eventualmente volverse mudos.

- La capacidad de organización visuoespacial está deteriorada. Los pacientes se pierden fácilmente en lugares antes familiares para ellos. Cuando se les pide que copien un dibujo durante el examen, esta dificultad se hace más aparente.
- La capacidad de juicio también se compromete. Tempranamente en el curso de la enfermedad, estos pacientes tienden a tomar malas decisiones financieras, y a medida que la enfermedad progresa pueden tomar decisiones equivocadas que los ponen en franco peligro (ej. dejan la cocina prendida, o vagabundean por la calle, entre otros).

Curso y Estadios Clínicos de la Enfermedad de Alzheimer.

La EA es invariablemente progresiva. Típicamente, los pacientes con EA viven 10-12 años desde el momento de hacerse el diagnóstico, pero puede haber grandes variaciones en la duración de la enfermedad. Algunos pacientes progresan rápidamente a la muerte en 3-5 años, mientras otros sobreviven más de 20 años después de la aparición de los primeros síntomas.

La EA se puede dividir en 3 etapas clínicas:

Etapas 1. Duración 1- 3 años.

Aparece pérdida de la memoria; se observa falla en la adquisición de nuevos conocimientos. La pérdida de memoria comienza a afectar el trabajo.

Se compromete la habilidad de organización visuoespacial; hay falla en la copia de figuras complejas y tendencia a perderse en ambientes poco familiares. El lenguaje es pobre, vacío; generan pocas palabras en la lista de palabras, hay una anomia leve. Cambia la personalidad, aparece indiferencia y se pierde la iniciativa. Puede aparecer una leve depresión y/o ansiedad. Tienden a aislarse y evitar a la

gente. Toman decisiones equivocadas. Aparece dificultad para administrar el dinero y pagar las cuentas. Hay mayor demora en las tareas rutinarias.

El sistema motor se mantiene normal.

Etapas 2. Duración 2- 10 años.

Tanto la memoria reciente como la remota están severamente alteradas.

La construcción visuoespacial es muy pobre, hay desorientación espacial y se pierden con facilidad. Hay confusión. Tienden a la repetición de frases, y hay dificultad para reconocer a amigos íntimos.

Respecto al lenguaje, hay una afasia fluida caracterizada por un lenguaje vacío, pobre nominación (no encuentran las palabras adecuadas) y déficit en la comprensión. Se mantiene preservada la repetición. Aparece acalculia. Hay dificultad para leer o escribir. Respecto a la personalidad, hay indiferencia y ocasionalmente hay irritabilidad. Pueden aparecer alteraciones psiquiátricas tales como delusiones y agitación. No es raro que crean escuchar o ver cosas que no existen. En el sistema motor aparece vagabundeo, intranquilidad. Hay impulsividad; dificultad para vestirse, rechazo al baño.

En el EEG hay un enlentecimiento basal. Scanner cerebral / RNM son normales o aparece atrofia cerebral. PET/ SPECT : hay hipo perfusión/ hipo metabolismo bilateral posterior. En esta etapa el enfermo requiere supervisión.

Etapas 3.

Las funciones intelectuales están severamente deterioradas.

No reconocen a su propia familia o a su imagen en el espejo.

No pueden comunicarse. en el lenguaje aparece ecolalia, palilalia,

En el sistema motor destaca rigidez de las extremidades y postura en flexión.

Inmovilidad y riesgo de escaras e infecciones cutáneas.

Hay dificultad en la deglución y frecuentes aspiraciones.

Incontinencia urinaria y fecal.

Pérdida de peso.

El EEG muestra enlentecimiento difuso.

Scanner/ RNM- atrofia cerebral

PET/ SPECT- hipo metabolismo/ hipo perfusión bilateral posterior y anterior.”³¹

En el enfoque inicial del paciente con demencia, se recomienda hacer una evaluación de laboratorio para descartar enfermedades potencialmente reversibles o que requieren un tratamiento específico; éstas pueden ser la causa del déficit cognitivo o co-existir con la EA.

Las principales características neuropatológicas de la EA son:

- “Pérdida neuronal.
- Degeneración neurofibrilar (aglomeración de microtúbulos dentro de la neurona).
- Placas neuríticas (centro amiloideo, rodeado de axones y dendritas degenerados).
- Angiopatía amiloidea.
- Degeneración granulo vacuolar.
- Estos cambios neuropatológicos están ampliamente distribuidos en la corteza cerebral, pero se concentran preferentemente en la zona medial de los lóbulos temporales e hipocampo, y la unión tímica-parieto-occipital. Más tarde, los lóbulos frontales también se comprometen.
- En la EA, el neurotransmisor más comprometido es la Acetilcolina”³²

Todas las demencias son tratables, al menos con intervenciones psicosociales.

Lo ideal es que el paciente con EA sea manejado por un equipo multidisciplinario.

Sus necesidades son variadas y van cambiando con el avance de la enfermedad.

El tratamiento comprende diversas esferas tales como el apoyo a la familia, al cuidador, manejo farmacológico , conductual del déficit cognitivo , las alteraciones de conducta asociadas a la enfermedad, la estimulación física ,mental y la supervisión o realización de las actividades básicas de la vida diaria.

³¹ Pérez Gastcón Luis. Opcit. Pag 4-6

³² Pérez Gastcón Luis. Opcit. Pag 7-9

El tratamiento del paciente con Enfermedad de Alzheimer puede dividirse en dos medidas que son complementarias, “las estrategias no farmacológicas y el tratamiento farmacológico.

La técnicas no-farmacológicas comprenden:

- Simplificar la comunicación verbal. Usar frases simples y cortas.
- Identificar y eliminar factores precipitantes de agitación y conductas agresivas. (No confrontarlos tratando de llevarlos a la realidad, solo se logra agitarlos o deprimirlos más. Es preferible validar lo que afirman como verdad, y luego distraer su atención).
- Mantener una adecuada hidratación y nutrición
- Minimizar el uso de medicamentos.
- Mantener un ambiente calmado y rutinario. Buena iluminación.
- Maximizar seguridad en el ambiente. Evitar desniveles, puertas de calle abiertas, etc.
- Asegurar un lugar protegido donde puedan vagabundear y moverse libremente, pero sin peligro. Jardines con rutas circulares, mascotas.
- Aromaterapia. Acuarios. Música. Estimular. Mantener actividad física.

En relación al cuidador, es importante el apoyo psicológico y social ya que se ha comprobado que el 30-40% de los cuidadores de pacientes con demencia hacen una depresión. Los grupos de autoayuda para el cuidador y la familia, son útiles para compartir experiencias y recibir apoyo.”³³

El tratamiento farmacológico va dirigido a 2 grandes áreas:

- Manejo del déficit cognitivo
- Manejo de las alteraciones conductuales

Manejo del déficit cognitivo.

³³ Pérez Gastcón Luis. Opcit. Pag 7-9

En la Enfermedad de Alzheimer el déficit de Acetilcolina es el principal responsable de los síntomas, y se correlaciona directamente con el trastorno de memoria. El tratamiento sintomático de la EA se focaliza en estrategias para aumentar la neurotransmisión colinérgica.

Se sabe que los precursores de la acetilcolina (Ach) como la lecitina y la colina son inefectivos, ya que no aumentan la Ach a nivel de Sistema Nervioso Central.

“Las principales drogas en uso para aumentar la neurotransmisión colinérgica son los inhibidores de la acetilcolinesterasa. Dentro de este grupo, las drogas más importantes son:

Tacrina.:

Anticolinesterásico no selectivo, reversible. Tiene una vida media plasmática de 2-4 horas, por lo que debe darse en 4 tomas diarias.

Es efectivo en dosis de 160 mg/día, pero tiene mala tolerancia gastrointestinal (náuseas, vómitos, diarrea).. Actualmente casi no se usa, pues ha sido reemplazado por el donepezil.

Donepezil:

Inhibidor reversible y selectivo de la acetilcolinesterasa. Tiene mínimos efectos colinérgicos periféricos, y una larga vida media lo que permite su administración diaria en dosis pequeñas. Es bien tolerada, los efectos adversos más frecuentes son náuseas, vómitos, diarrea e insomnio.

Logra mejorar en 4% el puntaje en la subescala cognitiva de la Escala de evaluación de Enfermedad de Alzheimer (ADAS- Cog). Aprobada en USA.

Rivastigmina:

Inhibidor relativamente selectivo de acetilcolinesterasa. Duración de acción: 10 horas. Su efectividad es similar a donepezil, pero parece tener peor tolerancia.

Puede producir pérdida de peso, anorexia, náuseas, vómitos y diarrea.

Las siguientes drogas pueden tener algún efecto para disminuir la progresión de la enfermedad:

- Alfa-tocoferol (vitamina E) y selegilina. Efecto antioxidante.

- Idebenona
- Propentofilina
- Ginkgo Biloba

Manejo de las alteraciones conductuales

Se recomienda elegir el antidepresivo dependiendo del perfil de efectos adversos. Los tricíclicos son mal tolerados, y no se recomiendan como primera línea. Los inhibidores de la recaptación de serotonina son mejor tolerados; se recomienda comenzar tratamiento con la mitad de la dosis del adulto.

Insomnio. A medida que progresa la enfermedad, el insomnio se hace más frecuente. Se recomienda comenzar tratamiento con medidas conductuales e higiene del sueño, tales como minimizar las siestas, y mantener exposición a la luz solar. Si esto no basta, se pueden utilizar sedantes hipnóticos, por el menor tiempo posible. Latrazodona en dosis de 50mg en la noche, puede ser de utilidad.

Vagabundeo. Mantener al enfermo en un lugar protegido donde pueda caminar y vagabundear sin hacerse daño ni perderse. Se recomienda el uso de una pulsera o medalla con la identificación del paciente, para ayudar a devolverlo a casa en caso de extravío.

Delusiones y psicosis. Las delusiones tienden a hacerse más frecuentes a medida que progresa la enfermedad. Una vez que aparecen, se pueden hacer permanentes en el 20% de los casos. Pueden coexistir con agitación. Los neurolépticos podrían ser útiles, principalmente risperidona en dosis bajas (0.5 mg/día), pues tiene menos efectos colaterales que haldol o tioridazina.”³⁴

³⁴ ³⁴ Pérez Gastón Luis. Opcit. Pag 9-11

4.3 Definición de cuidados/cuidar.

Entender la naturaleza de los cuidados exige situarlos dentro del contexto que le da todo su significado: el contexto del proceso de vida y de muerte.

Según Collière “cuidar es, ante todo, un acto de vida en el sentido que cuidar representa una infinita variedad de actividades dirigidas a mantener y conservar la vida y permitir la continuidad y la reproducción”³⁵. Así mismo ésta afirmación incluye el acompañamiento en el final de la vida, ya que acompañar en este momento es promover la vida. Promover la vida no consiste solo en quitar el mal, sino en ayudar a las personas, familias o comunidades a que desarrollen todas sus capacidades para responder a los cambios en salud.

La evolución de los cuidados que son proporcionados por otra persona que no sea uno mismo, es inversamente proporcional a la curva de la edad. Es decir, en edades muy tempranas los cuidados requeridos son muy elevados y van disminuyendo conforme la persona crece en edad (adulto) incrementándose de nuevo a medida que la persona envejece. A ello deben añadirse aquellas situaciones “excepcionales” que aparecen a lo largo de la vida de las personas (enfermedades, accidentes, etc.) que requieren cuidados bien sea por parte de la familia o de los profesionales.

Collière establece diferencias entre los cuidados relacionados con las funciones de conservación ("care"), y los cuidados relacionados con la necesidad de curar todo aquello que obstaculiza la vida ("cure"). Los cuidados "care" son los relacionados con los valores, el cuidado del día a día, el cuidado cotidiano, el que tiene que ver con la cultura y las costumbres; son los cuidados que se orientan a la promoción, prevención y resolución de alteraciones de salud, sin una intervención compleja de tecnología. Los cuidados "cure" son aquellos que tienen por objetivo limitar la enfermedad, luchar contra ella y atajar sus causas.

³⁵ Colliere Françoise, Marie (1993) **Promover la vida**, 1 era ed, editorial España Mc Graw Hill Interamericana PP394

Estos cuidados están más centrados en la enfermedad y suelen apartar a la persona de su ambiente por los requerimientos que la atención compleja requiere. Ambos tipos de cuidados ("care" y "cure") no se excluyen mutuamente sino al contrario, se debe trabajar con los dos tipos de cuidados para no retardar o retroceder en el proceso de salud. Según Collière, cuidar no es tratar. Tratar la enfermedad no puede suplir toda la movilización de las capacidades de vida que representa cuidar, pero en ningún caso el tratamiento debe sustituir los cuidados para el mantenimiento de la vida, También Torralba considera que el cuidar (to care) y el curar (to cure) no deben considerarse de forma excluyente, sino complementaria.

La razón de ser de los cuidados consiste en garantizar la vida de la persona y su autonomía funcional. El cuidar de alguien es velar por su autonomía, por su independencia.

El proveedor del cuidado puede ser un voluntario, que habitualmente está motivado por valores de solidaridad, y que no está unido por lazos de parentesco o amistad a la persona que recibe los cuidados.

Finalmente, el llamado cuidado formal, es aquel que es prestado por profesionales, es decir personas que tienen una formación específica para cuidar, reciben remuneración económica por su labor y habitualmente trabajan en el marco de una institución u hospital.

4.3.1 Cuidador primario.

El cuidador se ha definido como “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales”.³⁶

³⁶ De los Reyes M. C., Construyendo el concepto cuidador de ancianos. Foro de Investigación: Envejecimiento de la población en el Mercosur IV Reunión de antropología do mercosul. Noviembre. 2001. Curitiba. Brasil. Recuperado <http://www.redadultosmayores.com.ar/docsPDF/Regiones/Mercosur/Brasil/06CuidadoresdeAncianos.pdf>

A partir de esta definición general de cuidadores, se impone la definición de cuidador informal, en donde estos no disponen de capacitación, no son remunerados por su tarea y tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límites de horarios; el apoyo informal es brindado principalmente por familiares, participando también amigos y vecinos.

Los cuidados continuos deben ser administrados por todos los profesionales de la salud relacionados con el paciente y también por sus familiares, para poder mantener su carácter integral. Los cuidados paliativos según la OMS se define como “el cuidado total y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo y por tanto el control del dolor, de otros síntomas y de problemas psicológicos, adquieren una importancia primordial, siendo el objetivo de los mismos conseguir la máxima calidad de vida para los pacientes y sus familias”.³⁷

Diversos autores ponen de manifiesto que la persona que atiende las necesidades físicas y emocionales de un enfermo, por lo general su esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que le es significativo. “Es el que pone en marcha la solidaridad con el que sufre y el que más pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar o amigo. Su trabajo adquiere una gran relevancia para el grupo conforme progresa la enfermedad, no sólo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia” .³⁸

³⁷ OMS. Asistencia paliativa. En: Programas Nacionales de Lucha contra el Cáncer: Directrices sobre Política y Gestión. Ginebra: 1997, p.82-6.

³⁸ Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E. (4ta. ed.). **El síndrome del agotamiento en los Cuidados Paliativos**. En: Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. EUNSA, Barañain; 2002, p.514-525.

4.3.1.2 Tipos de cuidadores

Cuidador: "Aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales"³⁹.

Cuidador informal: "Son aquellos que no son remunerados y tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límites de horarios. Es brindado por familiares, amigos y vecinos. Se diferencian en cuidadores principales o primarios y cuidadores secundarios según el grado de responsabilidad en el cuidado de los ancianos" ⁴⁰

Cuidador formal: Toda aquella persona que cuida en forma directa a ancianos en diversos ámbitos, esté o no capacitado, recibiendo un pago o beneficio (dinero) por su trabajo. Sólo 3% de los pacientes adultos mayores discapacitados, tienen cuidadores remunerados"⁴¹

" Idealmente, los cuidadores formales de ancianos son personas capacitadas a través de cursos teórico-empíricos de formación para otorgar atención preventiva, asistencial y educativa al familiar. Saber cuidar a los viejos es un verdadero arte denominado "gerontología"⁴²

En consecuencia, es necesario considerar "a la familia como parte del equipo en el cuidado de estos enfermos"⁴³.

El peso y la importancia que la familia tiene en el desarrollo y evolución del individuo aumentan su potencial de acción en la interacción de cada uno de sus

³⁹ Ibidem

⁴⁰ Izal M, Montorio I. **Evaluación del medio y del cuidador del demente**. En: Del Ser T, Peña Casanova J, editores. Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia. Barcelona: Prous Science; 1994: p. 201-2

⁴¹ Ibidem

⁴² Valderrama H. (1999): Panel "**La institución geriátrica como centro de servicios gerontológicos**". Revista de la Asociación de Establecimientos Geriátricos. Año 9, N° 35.

⁴³ Chacón M, Grau J. **La familia como parte del equipo: el cuidador principal**. En: Gómez Sancho M. (ed). Medicina Paliativa en la Cultura Latina. Madrid: ARAN. 1999; 995-1004.

miembros; por lo tanto, la familia definida como sistema se ve afectada como tal cuando alguno de sus miembros sufren algún cambio vital.

Bowen en su Teoría de los Sistemas propone la comprensión de la familia como un organismo, dentro del cual, lo que le ocurra a cada uno de sus miembros va a repercutir en todos los demás.⁴⁴

Antes de asumir las responsabilidades de atención, el cuidador principal “deberá tener en cuenta los siguientes elementos por lo que el enfermero/a debe orientarlo acerca de:

- a) La información adecuada sobre el proceso que afecta al enfermo y su posible evolución.
- b) Orientación sobre cómo hacer frente a las carencias progresivas y a las crisis que puede tener la enfermedad de su familiar.
- c) Valorar los recursos de los que dispone: los apoyos físicos de otras personas, la disponibilidad de tiempo y los deseos de compartir su cuidado que tienen otros miembros de la familia.
- d) Mantener, si es posible, sus actividades habituales.
- e) Saber organizarse y cuidarse.
- f) Prepararse para enfrentar la etapa de duelo. “⁴⁵

“ El entrenamiento, preparación, asesoría a la familia y la protección de los propios familiares, constituyen tareas primordiales del equipo de cuidados paliativos. Es necesario establecer un equilibrio que ayude a cada miembro de la familia a buscar la mayor calidad de vida posible a la hora de brindar cuidados. No debe dejársele solo, sino ofrecerle un apoyo especial porque sólo

⁴⁴ Cruzat A. **Teoría de Sistemas Naturales de Murray Bowen: un Nuevo entendimiento de los Procesos de Salud/Enfermedad al Interior de las Familias y las Organizaciones.** Medwave. Noviembre, 2007; 7 (10).

⁴⁵ Arrieta C. **Necesidades físicas y organizativas de la familia. En: La familia en la terminalidad.** Editado por W. Astudillo, C. Arrieta, C. Mendinueta A. e I. Vega de Seoane. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos; 1999, p.59-74. La Habana Vol VII No. 3 julio-sept, 2008.

los cuidadores que estén auxiliados, pueden mantener el afecto y el calor por largo tiempo. Hay que trabajar con ellos de manera que una de sus manos esté con el paciente y la otra, conectada como un puente a un grupo que le sirva de soporte, permitiendo que llegue al enfermo la ayuda que necesita en esas circunstancias”⁴⁶.

Cuidar es una situación que muchas personas acaban experimentando a lo largo de sus vidas. La experiencia de cada cuidador es única, ya que son muchos los aspectos que hacen que esta experiencia difiera en cada caso. A pesar de que proporcionar esta ayuda es una buena forma de que los individuos dependientes sientan que sus necesidades físicas, sociales y afectivas están resueltas, no debe olvidarse que cuidar implica una dedicación importante de tiempo y de energía, conlleva tareas que pueden no ser cómodas y agradables, comporta dar más de lo que se recibe y es una actividad normalmente no prevista para la que no se ha sido previamente preparado.

⁴⁶ MSc. Yaquelin Expósito .**LA CALIDAD DE VIDA EN LOS CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES CON CANCER**. Rev haban cienc méd La Habana Vol VII No. 3 jul-sept, 2008.

4.3.2 Los modelos conceptuales teóricos como marco de referencia de los cuidados enfermeros.

La aportación específica de la profesión enfermera viene determinada por una serie de referentes teóricos que guían la práctica.

McFarlane⁴⁷ afirma que la enfermería es una disciplina práctica y si las ideas y principios que orientan la práctica no surgen de ésta, aquellos principios serán irreales y carecerán de utilidad. Del mismo modo, la práctica desprovista de bases teóricas no puede llegar a ser una disciplina.

La misma autora describe que un modelo conceptual identifica y define los factores o elementos que intervienen en una situación de cuidados: la persona que recibe los cuidados, el entorno en el que se desarrolla la persona, el dúo de salud/enfermedad en el que se encuentra la persona en el momento de su interacción con el profesional y por último las acciones de enfermería.

En cualquier caso, afirma Phaneuf, “los modelos son útiles para cualquier disciplina. Un profesional, cualquiera que sea su campo de actividad, debe estar en condiciones de explicar cuál es el servicio que presta a la sociedad y determinar qué es lo específico de él, es decir, cuál es su aportación profesional”.⁴⁸

Cada modelo conceptual tiene un centro de interés único, de modo que cada modelo incluye únicamente aquellos conceptos más relevantes y que ayudan a su comprensión. Por ejemplo, el modelo de auto cuidado de Orem se centra en las acciones y habilidades de auto cuidado de las personas , en cambio el modelo de V. Henderson se centra en la satisfacción de las necesidades fundamentales de las personas ⁴⁹ .

⁴⁷ McFarlane, J.. Importancia de los modelos para el cuidado. En: B.Kershaw, J. Salvage. **Modelos de enfermería** (pp. 1-8). Barcelona: Doyma.1998

⁴⁸ Phaneuf, M. **Cuidados de enfermería. El proceso de atención de enfermería** (pp. 2-3). Madrid: Interamericana McGraw-Hill. 1993

⁴⁹ McFarlane ,J. (1988). **Una mirada hacia el futuro**. En: B. Kershaw, J. Salvage.

4.4 Virginia Henderson y sus necesidades.

El modelo de Virginia Henderson se ubica en los modelos de las necesidades humanas que parten de la teoría de las necesidades humanas para la vida y la salud como núcleo para la acción de enfermería. Pertenece a la tendencia de suplencia o ayuda.

Henderson define a la persona como un ser integral con componentes biológicos psicológicos, socioculturales y espirituales que interactúan entre sí. Considera el entorno como aquellos factores intrínsecos y extrínsecos a la persona, incluyendo estos últimos a la familia. Concibe a la enfermería como un servicio a la sociedad, y de ayuda a la persona en la satisfacción de sus necesidades básicas. Equipara la salud con la satisfacción adecuada de las catorce necesidades básicas.

Henderson considera al individuo, sano o enfermo, como un todo completo que presenta catorce necesidades fundamentales que debe satisfacer. La finalidad de los cuidados consiste en conservar o restablecer la independencia de la persona en la satisfacción de sus necesidades. La función de la enfermera consiste en atender al individuo, enfermo o sano, en la ejecución de aquellas actividades que contribuyen a su salud o a su restablecimiento (o a evitarle padecimientos en la hora de su muerte), actividades que él realizaría por sí mismo si tuviera la fuerza, voluntad o conocimientos necesarios. Igualmente corresponde a la enfermera cumplir esta misión ayudando al enfermo a independizarse lo más rápidamente posible. Es decir, la función primordial de la enfermera es ayudar al paciente en sus actividades de la vida diaria, o sea, en aquellas actividades que ordinariamente ejecuta sin ayuda como respirar, alimentarse, evacuar, descansar, dormir, moverse, realizarse la higiene, además de los actos relacionados con las relaciones sociales del enfermo, la adquisición de conocimientos, las ocupaciones productivas y recreativas. Estas

necesidades se expresan de forma diferente en función de cada cultura y de cada individuo⁵⁰.

Los postulados sobre los que se basa este modelo son:

- Todo ser humano tiende hacia la independencia y la desea.
- El individuo forma un todo que se caracteriza por sus necesidades fundamentales.
- Cuando una necesidad permanece insatisfecha el individuo no está "completo", "entero", "independiente".

V. Henderson considera que una necesidad fundamental es una necesidad vital esencial que tiene el ser humano para asegurar su bienestar y preservarse física y mentalmente. El concepto de necesidad no tiene el significado de carencia o problema sino de requisito y aunque algunas necesidades son más esenciales que otras para la supervivencia, todas son requisitos indispensables para mantener la armonía del ser humano.

Al elaborar su modelo define catorce necesidades fundamentales, que son las siguientes

1. Respirar normalmente.
2. Comer y beber adecuadamente.
3. Eliminar por todas las vías corporales.
4. Moverse y mantener posturas adecuadas.
5. Dormir y descansar.
6. Escoger ropa adecuada: vestirse y desvestirse.
7. Mantener la temperatura corporal dentro de límites normales, adecuando la ropa y modificando el ambiente.
8. Mantener la higiene corporal y la integridad de la piel.
9. Evitar los peligros ambientales y evitar lesiones a otras personas.

⁵⁰ Henderson, V. (1971). *Principios básicos de los cuidados de enfermería*. Ginebra: Consejo Internacional de Enfermeras.

10. Comunicarse con los demás expresando emociones, necesidades, temores u opiniones.
11. Vivir de acuerdo con los propios valores y creencias.
12. Ocuparse en algo de tal forma que su labor tenga un sentido de realización personal.
13. Participar en actividades recreativas.
14. Aprender, descubrir o satisfacer la curiosidad que conduce a un desarrollo normal y a usar los recursos disponibles.

Cada una de estas necesidades está relacionada con las dimensiones biológicas, psicológicas, sociológicas, culturales y espirituales. Aunque cada necesidad fundamental está más relacionada con alguna de estas dimensiones, en todas ellas se dan, en alguna medida, todas estas dimensiones. Por ejemplo, la necesidad de alimentarse tiene, además de una dimensión biológica, una dimensión sociocultural relacionada con los hábitos, la cultura, los ritos, las restricciones religiosas, los límites que impone el trabajo, etc. La satisfacción del conjunto de necesidades permite a la persona conservar sus diferentes procesos fisiológicos y psicológicos en estado de equilibrio. Si una o varias necesidades permanecen en un estado de insatisfacción permanente”, las demás necesidades pueden sufrir repercusiones,.”⁵¹.

⁵¹ Velarde-Jurado E, Avila-Figueroa C. **Evaluación de la calidad de vida**. Salud Publica Mex 2002;44:349-361.

5. METODOLOGÍA

Se invitó a participar a cuidadores Informales de pacientes con deterioro cognitivo y demencia, en las instalaciones de la Asociación de Alzheimer “Alguien con quien contar” I.A.P

5.1 Método de muestreo:

No aleatorio, consecutivo de cuidadores que aceptaron participar con base en el consentimiento informado.

5.2 Universo y tamaño de muestra:

Para el producto de éste informe descriptivo se invitaron a participar a 20 cuidadores de los cuales se descartaron de los cuales se descartaron 7 por no cumplir con los criterios de inclusión establecidos, quedando 11 mujeres y 2 hombres.

5.3 Lugar y duración:

El estudio se realizó del 22 de marzo del 2010 al 26 de mayo del 2010 en las instalaciones de la fundación Alzheimer I.A.P. de Ciudad de México .

5.4 Criterios de inclusión, exclusión y eliminación

Criterios de inclusión: Hombres y mujeres (Cuidadores primarios) que cuidan a adultos mayores con deterioro cognitivo y demencia, con mas de doce meses de cuidadores ,que aceptaron participar de manera libre, previa explicación verbal y por escrito de los propósitos del mismo, firmando el consentimiento.

Criterios de exclusión:

Hombres y mujeres cuidadores de adultos mayores que no tienen demencia, con menos de doce meses de cuidadores y los que no aceptaron

Criterio de eliminación: Se eliminaron a aquellos cuidadores que no concluyeron el cuestionario o los que no reunieron los requisitos.

5.5 Técnica de recolección de datos

A través de la entrevista personal se invitaron a los cuidadores a participar al estudio, de la misma forma el llenado de cedula de identificación, el llenado de los cuestionarios fue por ellos mismos.

INSTRUMENTOS EMPLEADOS:

Se aplicaron dos cuestionarios que incluyen: 1) Datos sociodemográficos: edad, escolaridad, ocupación, tipo de hogar, nivel socioeconómico, estado civil, parentesco con el enfermo.

Para identificar los cuidados que prestaba el cuidador y las repercusiones que esta labor tenía sobre su calidad de vida se ha utilizado el cuestionario ICUB97®, basado en el modelo de Virginia Henderson. El cuestionario está basado en el modelo teórico de Virginia Henderson, que contempla al individuo, sano o enfermo, como un todo que presenta 14 necesidades fundamentales que debe satisfacer. Este instrumento proporciona información sobre los cuidados que ofrecen los cuidadores familiares para ayudar a satisfacer las necesidades básicas de las personas cuidadas y sobre cómo repercute esta ayuda en la satisfacción de sus propias necesidades básicas.

5.6 El instrumento de recolección icub97©

“La mayor parte de medidas o escalas proceden del campo de la psicología, la psiquiatría, la sociología, la antropología, y algunos de ellos pretenden medir áreas específicas de la calidad de vida del cuidador, como el apoyo social, el funcionamiento familiar, la ansiedad, la depresión, etc. Ninguno de ellos ha sido diseñado desde un marco teórico de enfermería. Estos hechos motivaron la creación de un cuestionario, denominado ICUB97© (Infermeria Comunitaria Universitat de Barcelona), que pretendía evaluar la calidad de vida de los cuidadores familiares desde una perspectiva enfermera.

La finalidad práctica era disponer de un instrumento que proporcionara información para poder planificar las atenciones que estos cuidadores requieren con el fin de que puedan mantener una calidad de vida aceptable y no claudicar en el cuidado que prestan”.⁵²

En el año 1997 el Fondo de Investigación Sanitaria (FIS) subvencionó a un grupo de profesoras de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Barcelona, un proyecto para la validación de un cuestionario que pretendía evaluar el tipo de cuidados que realizaban los cuidadores familiares a sus familiares dependientes en el domicilio e identificar como estos cuidados repercutían en su salud y calidad de vida (Proyecto N° 97/0424). Este cuestionario pasó a ser denominado ICUB97©.

Contenido y estructura del cuestionario ICUB97©

“El contenido del cuestionario (los ítems), agrupados siguiendo las dimensiones que tiene en cuenta el marco conceptual de V. Henderson. El formato del cuestionario incluye preguntas cerradas que el encuestado debe responder, en algunos casos de forma dicotómica, tanto en la primera como en la segunda

⁵² CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES: EVALUACIÓN MEDIANTE UN CUESTIONARIO Tesis Doctoral

parte (si/no); en este caso el cuidador señala con una cruz si se da la situación planteada.

En el diseño del cuestionario se tuvieron en cuenta los siguientes aspectos:

- Necesidad de las preguntas y utilidad de las respuestas.
- Claridad en la redacción de los ítems y concisión de los mismos.
- Posibilidad de ser respondido por la población a la que iba dirigido (cuidadores familiares).”⁵³

CONSENTIMIENTO INFORMADO

El estudio no ofreció riesgo para los participantes, en tanto no tenía procedimientos o técnicas que pudieran afectar a los individuos en sus aspectos orgánicos o psicológicos; después de una explicación precisa a cada cuidador familiar sobre los alcances y objetivos de la investigación, nos dieron su autorización por escrito por medio del consentimiento informado el cual se define como un escrito, mediante el cual el sujeto de investigación autoriza su participación con pleno conocimiento de los procedimientos y riesgos a los que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna. La explicación debe ser clara y completa, de tal forma que pueda comprenderla antes de firmar el consentimiento. En este estudio se llevo a cabo este requisito antes de iniciar cualquier procedimiento a los cuidadores, el cual es indispensable en toda investigación en seres humanos.

53 Ibidem

6. RESULTADOS

En el estudio se entrevistaron a 13 cuidadores de la Fundación Alzheimer I.A.P “Alguien con quien contar”, con sede en el Distrito Federal con más de cinco años en esta labor..

Con el instrumento ICUB 97 se pretende valorar las repercusiones en la salud de las personas Implicadas en los cuidados de larga duración y por consiguiente conocer cuales son los cuidados más proporcionados.

Resultados de los cuidados que brindan los cuidadores

En este apartado se describen las características sociodemográficas de las personas que reciben los cuidados así como de los cuidadores familiares y los cuidados que brindan los cuidadores familiares y las repercusiones que estos manifiestan por cuidar a su familiar.

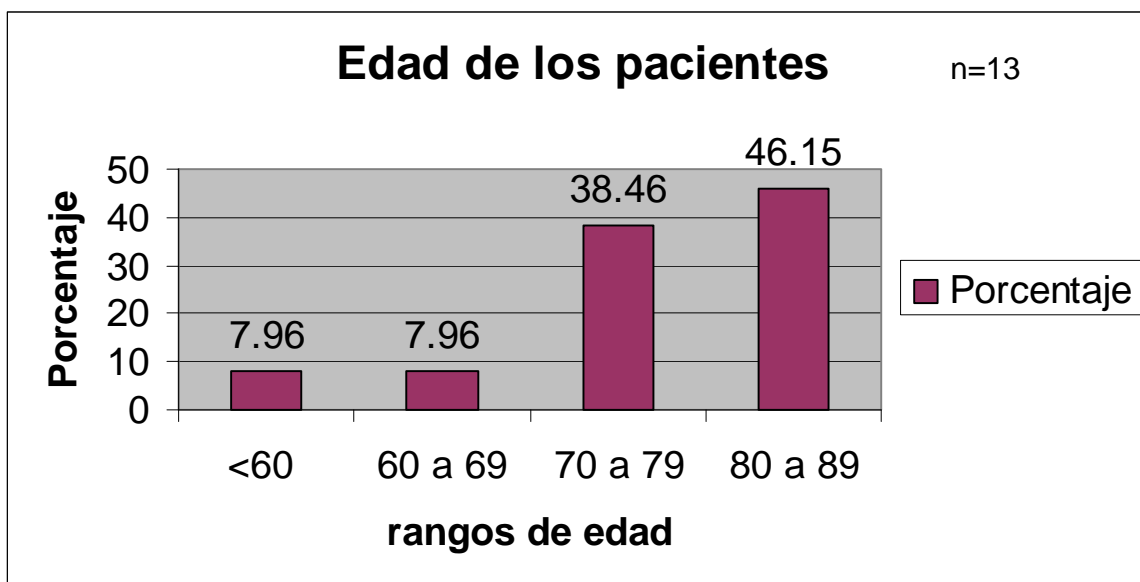
Cuadro 1 Género del paciente cuidado.

Género	Frecuencia	Porcentaje
Femenino	10	76.9
Masculino	3	23.1
Total	13	100%

Fuente: Instrumento aplicado en marzo-abril 2010, en la Fundación Alzheimer D.F.

Descripción: En el cuadro 1 se observa que la mayoría de las personas con deterioro cognitivo son del género femenino y en menor grado del género masculino, debido al incremento de la esperanza de vida.

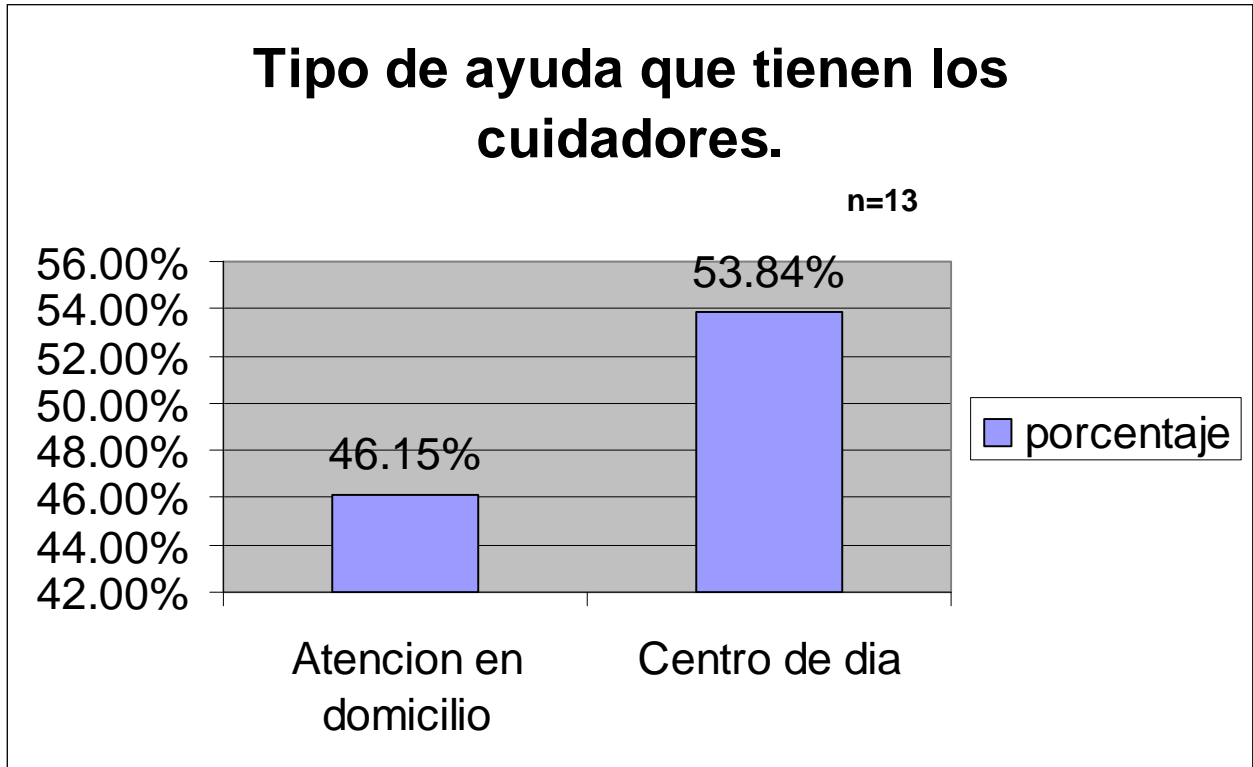
Gráfica 1



Fuente: Instrumento aplicado en marzo-abril 2010, en la Fundación Alzheimer D.F. .

Descripción: La grafica muestra que el 46 por ciento del total de los pacientes tienen edad entre los 80 y los 89 años.

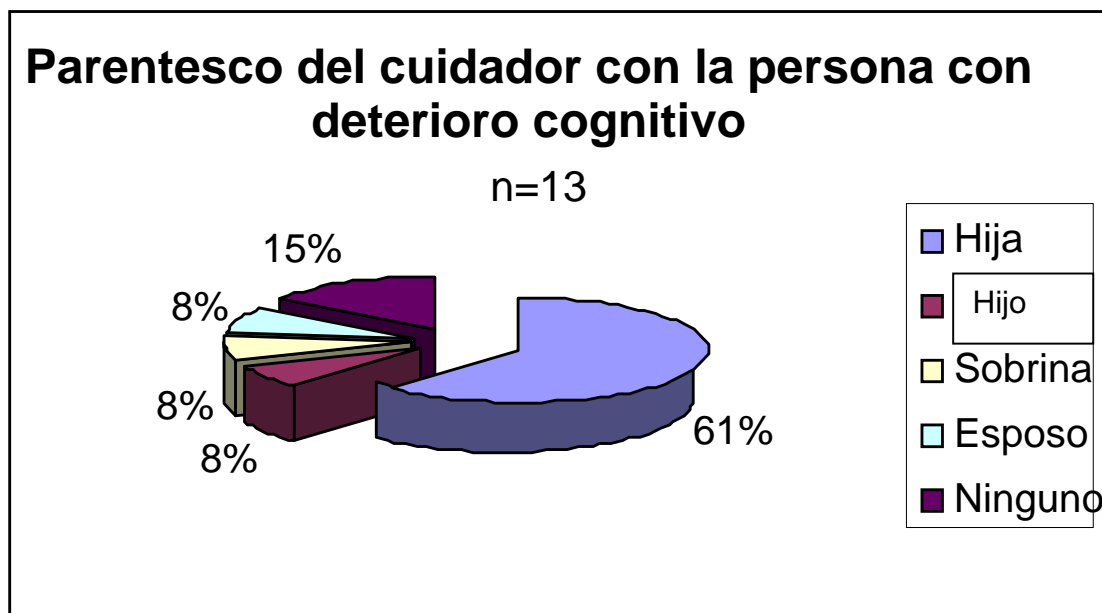
Grafica2



Fuente: Fuente: Instrumento aplicado en marzo-abril 2010, en la Fundación Alzheimer D.F.

Descripción: la grafica muestra que más del 50% de cuidadores llevan a su familiar a un centro de día, respecto del 46% que solo lo atiende en su domicilio

Grafico 3



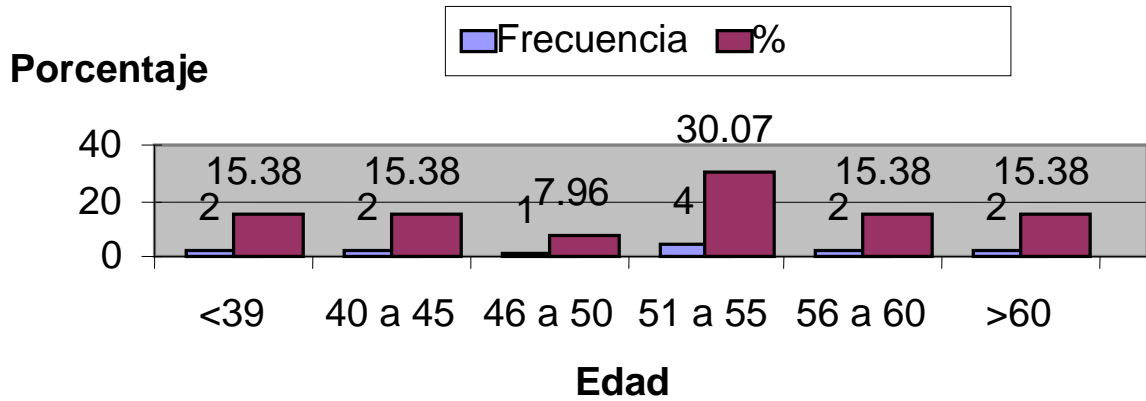
Hijo

Fuente: Fuente: Instrumento aplicado en marzo-abril 2010, en la Fundación Alzheimer D.F.

Descripción: la grafica presenta que mas del 80% son mujeres las que realizan el cuidado a su familiar, caben destacar que de ellas el 60% son las hijas quienes asumen dicha actividad.

Grafico 4

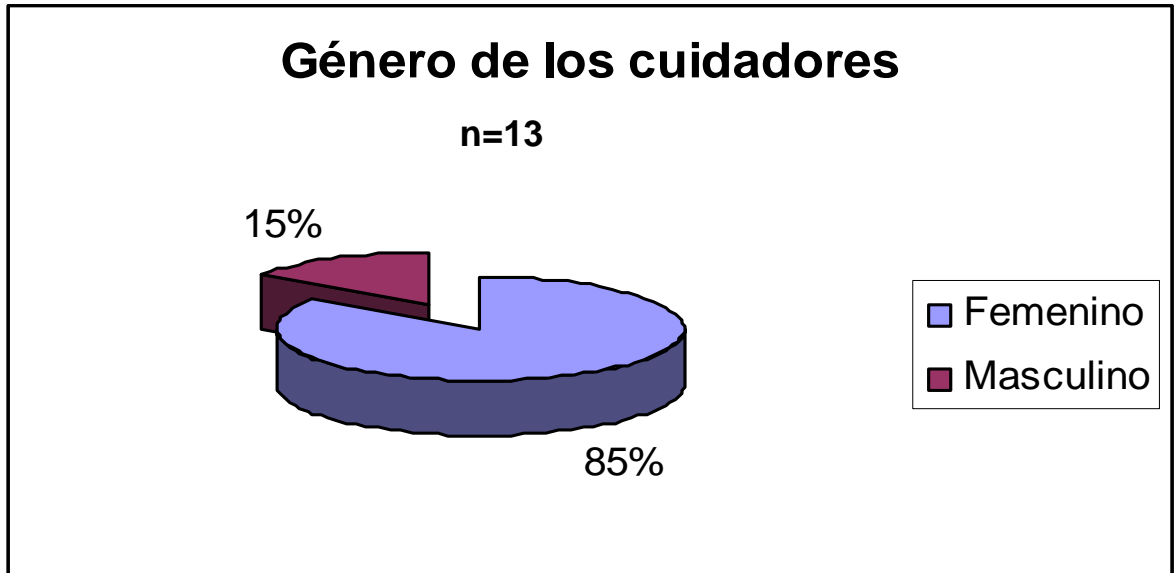
Distribución de la edad de los cuidadores familiares



Fuente: Fuente: Instrumento aplicado en marzo-abril 2010, en la Fundación Alzheimer D.F.

Descripción: La edad de los cuidadores oscila entre 51 y 55 años .del 30% por ciento del total

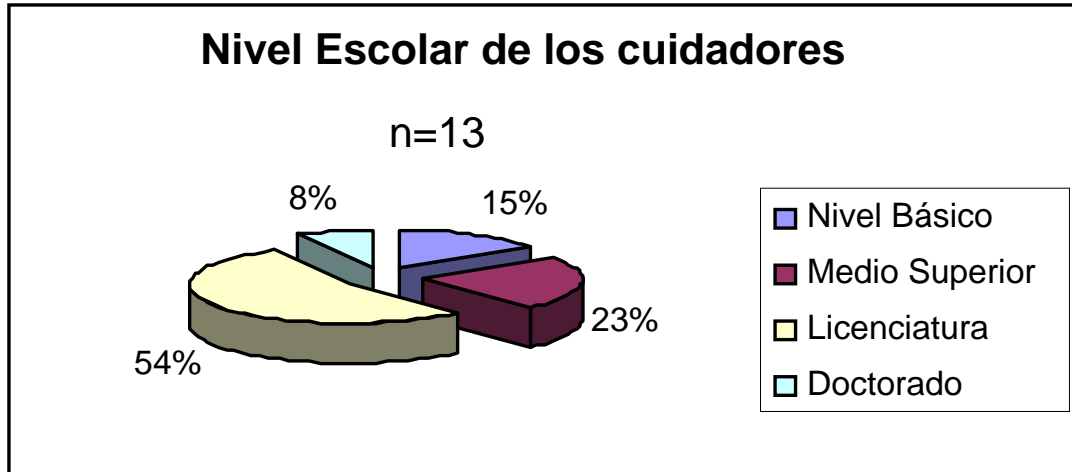
Grafico 5



Fuente: Fuente: Instrumento aplicado en marzo-abril 2010, en la Fundación Alzheimer D.F.

Descripción: De toda la población encuestada solo el 15% de los cuidadores son del sexo masculino v/s un 85% de cuidadores del sexo femenino .Lo cual demuestra que el cuidar recae como una de las actividades femeniles desde la antigüedad.

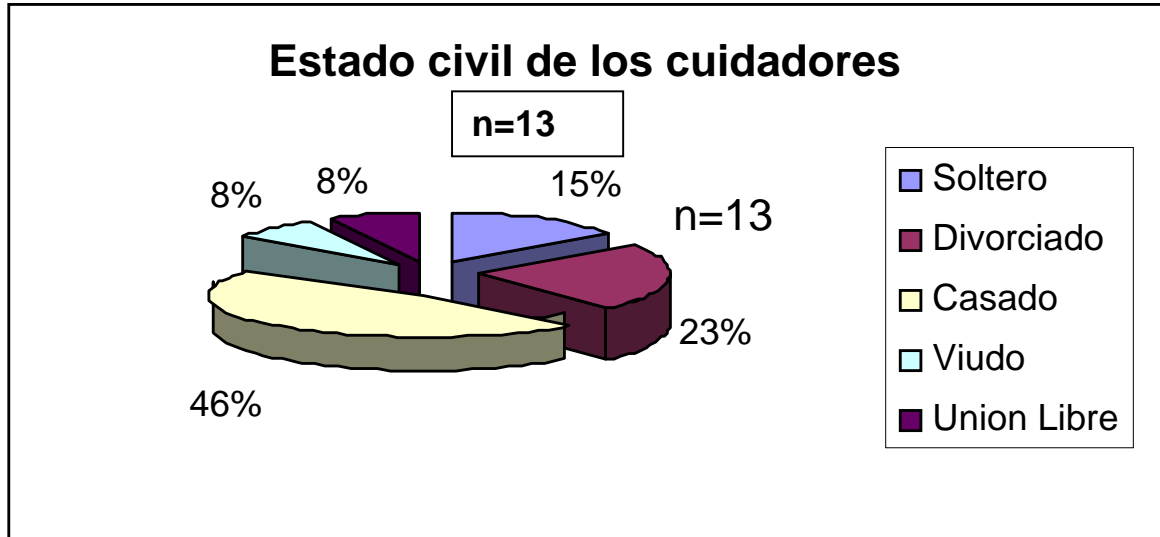
Grafico 6



Fuente: Fuente: Instrumento aplicado en marzo-abril 2010, en la Fundación Alzheimer D.F.

Descripción: El 50% de los cuidadores tienen un nivel escolar de licenciatura, seguido de un 23% de nivel medio superior.

Grafico 7



Fuente: Instrumento aplicado en marzo-abril 2010, en la Fundación Alzheimer D.F.

Descripción: El 40% de las personas que brindan cuidado están casadas por lo que además de atender a su paciente se añaden las actividades propias del hogar.

Repercusiones del cuidar en el cuidador primario en su salud.

Se muestran en la tabla 12 los resultados obtenidos referentes a las repercusiones que manifestaron los cuidadores con el hecho de cuidar; están clasificadas en las alteraciones del cuidador con las catorce necesidades de Henderson.

Cuadro2 Repercusiones del cuidar en la salud del cuidador familiar.

Oxigenación:	Frecuencia	%
Tiene sensación de falta de aire	4	30.07
Fuma más	0	0
Ha empezado a fumar	1	7.96
Nutrición	Frecuencia	%
Come a destiempo	5	38.46
Ha perdido el apetito	1	7.96
Tiene malas digestiones	3	23.07
Ha perdido/aumentado de peso	4	30.07
Bebe más alcohol	1	7.96
Eliminación	Frecuencia	%
Tiene alteraciones en el ritmo intestinal	4	30.07
Tiene alteraciones en el ritmo menstrual	1	7.96
Toma laxantes	2	15.38
Movimiento	Frecuencia	%
Practica menos actividad física	9	64.23
Se le hinchan los pies piernas	4	30.07
Tiene dolor de espalda	5	38.46

Toma analgésicos para el dolor	3	23.07
Termorregulación	Frecuencia	%
Tiene dificultades para mantener la temperatura corporal	2	15.38
Descanso y sueño	Frecuencia	%
Está más cansado	7	53.84
Duerme/descansa menos	7	53.84
Se despierta a menudo	4	30.07
Toma medicamentos para conciliar el sueño	5	38.46
Higiene y protección de la piel	Frecuencia	%
Dedica menos tiempo al cuidado personal	6	46.15
Vestirse y desvestirse	Frecuencia	%
Tiene dificultades para vestirse como lo hacia habitualmente	1	7.96
Evitar peligros	Frecuencia	%
Siente desinterés por su entorno	1	7.96
Se nota irritado	5	38.46
Se nota mas nervioso	7	53.84
Se siente impotente	6	46.15
Se siente ansioso	7	53.84
Esta deprimido	5	38.46
Toma medicamentos	5	38.46

Toma medidas de autoprotección	2	15.38
Comunicarse	Frecuencia	%
Come a parte del resto de la familia	0	0
Tiene menos relaciones sociales	8	61.53
Tiene dificultades para expresar sus sentimientos	4	30.07
Tiene alteraciones en la vida sexual	5	38.46
Recreación	Frecuencia	%
Tiene menos tiempo libre	10	76.9
Ha modificado sus actividades de ocio	7	53.84%
Vivir según sus creencias	Frecuencia	%
Han cambiado sus creencias y valores	4	30.07
Trabajar y realizarse	Frecuencia	%
Tiene dificultades para distribuirse su tiempo	8	61.53
Tiene dificultades para promocionarse laboralmente	3	23.07
Trabaja menos tiempo fuera del hogar	2	15.38
Ha adaptado su trabajo de fuera del hogar para cuidar	3	23.07
Ha abandonado su trabajo	3	23.07
Se ha alterado su vida familiar	8	61.53
Se ha reducido su economía	6	46.15

Aprender	frecuencia	%
Necesita conocimientos y /o habilidades para cuidar	10	76.9
Tiene dificultad para satisfacer su necesidad de aprender	2	15.38

Cuadro 3 Repercusiones más frecuentes en los cuidadores.

Repercusiones más frecuentes en los cuidadores	Frecuencia	Porcentaje
Tiene menos tiempo libre	10	76.9
Práctica menos actividad física	9	64.23
Tiene menos relaciones sociales	8	61.53
Tiene dificultades para distribuirse su tiempo	8	61.53
Se ha alterado su vida familiar	8	61.53
Se siente ansioso	7	53.84
Se nota mas nervioso	7	53.84
Esta mas cansado	7	53.84
Duerme/descansa menos	7	53.84
Dedica menos tiempo al cuidado personal	6	46.15
Come a destiempo	5	38.46
Han cambiado sus creencias y valores	4	30.07
Tiene alteraciones en el ritmo intestinal	4	30.07

Tiene sensación de falta de aire	4	30.07
Tiene dificultades para mantener la temperatura corporal	2	15.38
Tiene dificultades para vestirse como lo hacia habitualmente	1	7.96

Fuente: Instrumento aplicado en marzo-abril 2010, en la Fundación Alzheimer D.F.

Descripción: En la tabla se observan las repercusiones más frecuentes a partir desde que cuida a una persona con deterioro cognitivo el cuidador.

Grafico 8

Repercusiones más frecuentes en el cuidador .



Cuidados que prestan los cuidadores familiares

Se presentan los cuidados que brindan los cuidadores a sus pacientes.

La tabla 10 contiene los resultados referentes a los cuidados brindados por el cuidador en la satisfacción de sus catorce necesidades fundamentales según Virginia Henderson

Cuadro 3 Cuidados que brindan los cuidadores familiares recuerdo al ICUB 97

Oxigenación	Frecuencia	%
Adecúa las condiciones del hogar	8	61.53
Le ayuda y/o practica rehabilitación respiratoria	1	7.96
Le administra tratamiento (aerosoles, O2,)	2	15.38

Total

Nutrición	Frecuencia	%
Le compra los alimentos	8	61.53
Le cocina los alimentos	9	64.23
Le prepara una dieta especial	3	23.07
Le da la comida	4	30.07
Lo alimenta por sonda	0	0

Eliminación	frecuencia	%
Lo acompaña al lavabo	8	61.53
Le pone la cuña	1	7.96
Le cambia los pañales	3	23.07
Le administra tratamiento	3	23.07

Movimiento	Frecuencia	%
Lo acompaña a los servicios sanitarios	6	46.15
Le ayuda a deambular en la casa o de cama a sillón	8	61.53
o Le practica cambios posturales	4	30.07

Descanso y sueño	Frecuencia	%
Lo vigila en sus horas de descanso	8	61.53
Le administra medicación para dormir	5	67.2

Vestirse y desvestirse	Frecuencia	%
Le ayuda a escoger la ropa y el calzado	9	64.23
Le ayuda a vestirse y desvestirse	9	64.23
Lo viste y desnuda	7	53.84

Termorregulación	frecuencia	%
Adecua la temperatura del hogar	8	61.53
Le vigila la temperatura corporal	2	15.38
Le administra medicación para regular la T ^a	1	7.96

Vivir según sus creencias	frecuencia	%
Le facilita poder vivir según sus creencias/valores	8	61.53

Higiene y protección de la piel	frecuencia	%
Supervisa la higiene del enfermo y del hogar	9	64.23
Le realiza la higiene del cabello y/o pies	8	61.53
Le corta las uñas de los pies	7	53.84
Le realiza la higiene de la boca	7	53.84
Le realiza toda la higiene	7	53.84

Le previene las lesiones de la piel	7	53.84
Le cura las lesiones de la piel	7	53.84

Evitar peligros	frecuencia	%
Adecua las condiciones del hogar	9	64.23
Supervisa la auto administración de medicamentos	7	53.84
Le administra la medicación	10	76.9

Comunicarse	frecuencia	%
Hace de intermediario entre enfermo y sanitarios	4	30.07
Le hace compañía	10	76.09
Es el depositario de las inquietudes del enfermo	7	53.84
Utiliza la comunicación no verbal con el enfermo	4	30.07

Trabajar y realizarse	frecuencia	%
Le ayuda a distribuirse su tiempo	4	30.07
Le administra sus recursos materiales	6	46.15
Toma decisiones por el enfermo	10	76.9

Recreación	Frecuencia	%
Le acompaña a pasear	11	84.61
Le proporciona entretenimiento	11	84.61
Le facilita poder realizar sus aficiones	3	23.07

Aprender	Frecuencia	%
Le proporciona recursos para poder aprender	10	76.9
Le enseña cómo mejorar su salud y bienestar	6	46.15

Fuente: Instrumento aplicado en marzo-abril 2010, en la Fundación Alzheimer D.F.

Descripción: En el cuadro se observan los cuidados que brindan con más frecuencia los cuidadores a personas con deterioro cognitivo .

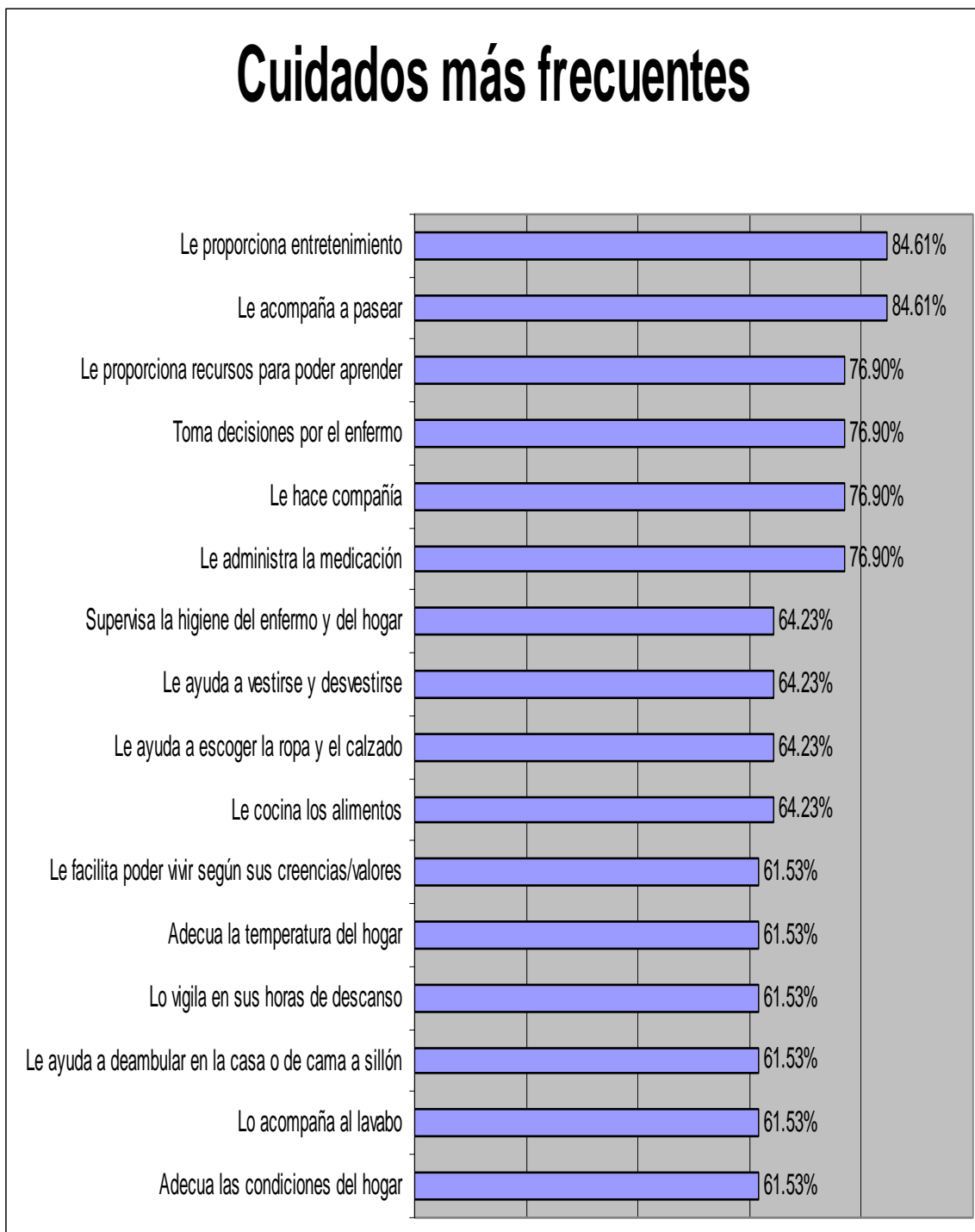
Cuadro 4 Cuidados más frecuentes brindados por los cuidadores

Cuidados más frecuentes que realizan a sus pacientes	Porcentaje
Adecua las condiciones del hogar	61.53%
Lo acompaña al lavabo	61.53%
Le ayuda a deambular en la casa o de cama a sillón	61.53%
Lo vigila en sus horas de descanso	61.53%
Adecua la temperatura del hogar	61.53%
Le facilita poder vivir según sus creencias/valores	61.53%
Le cocina los alimentos	64.23%
Le ayuda a escoger la ropa y el calzado	64.23%
Le ayuda a vestirse y desvestirse	64.23%
Supervisa la higiene del enfermo y del hogar	64.23%
Le administra la medicación	76.90%
Le hace compañía	76.90%
Toma decisiones por el enfermo	76.90%
Le proporciona recursos para poder aprender	76.90%
Le acompaña a pasear	84.61%
Le proporciona entretenimiento	84.61%

Fuente: Instrumento aplicado en marzo-abril 2010, en la Fundación Alzheimer D.F.

Descripción: En la tabla se observa los cuidados que más brindaron los cuidadores a personas con deterioro cognitivo en orden de mayor frecuencia.

Grafica 9 se muestra la grafica de los cuidados más frecuentes brindados por el cuidador en porcentajes).



7. ANALÍISIS

De acuerdo a los gráficos y cuadros, la población estudiada se dividió en dos en los cuidadores y los receptores de cuidados.

Los cuidadores primarios que más del 80% son mujeres las que realizan el cuidado a su familiar, cabe destacar que de ellas el 60% son las hijas quienes asumen dicha actividad su edad. La edad oscila entre 51 y 55 años, el nivel escolar es Licenciatura y en su mayoría casadas, en su mayoría acuden a un centro de día como apoyo a sus cuidados.

Los resultados hallados se manifiestan en repercusiones de tipo físico y psicológico: cansancio, ansiedad, nerviosismo, irritabilidad, duermen y descansan menos.

La mayoría de los entrevistados sufre de tener menos tiempo libre; el 64.2% practican menos actividad física; el 61.53% socializan menos, tienen dificultades para distribuir su tiempo y se ha alterado su vida familiar.

Las necesidades que están más alteradas de acuerdo a las Necesidades de Virginia Henderson en los cuidadores y que impiden su satisfacción se muestran a continuación tomando en cuenta la frecuencia en que contestaban con el Instrumento de ICUB 97 son:

Recreación

Movimiento

Comunicación

Descanso y sueño-

El modelo conceptual de Henderson también es de utilidad al interpretar los resultados relativos a las repercusiones que ocasiona el cuidar en el cuidador, ya que este tiene necesidades básicas que deben satisfacerse para tener un equilibrio.

En cuanto a la población receptora de cuidados se destaca que en su mayoría son adultos que oscilan entre los 80 y 89 años deterioro cognitivo son del género

femenino y en menor grado del género masculino, debido al incremento de la esperanza de vida.

En cuanto a los resultados obtenidos referentes los cuidados prestados por los cuidadores familiares , se ha podido observar que estos abarcan muchas actividades encaminadas a satisfacer las necesidades de sus familiares.

Los cuidados de mayor prevalencia son la prestación de asistencia en actividades instrumentales, tales como cocinar los alimentos, escoger la ropa y el calzado, Ayudar a vestirse y desvestirse, así como supervisar la higiene del enfermo y del hogar.

También aparecen en gran medida los cuidados personales de tipo físico encaminados a satisfacer las necesidades mas básicas de la vida diaria ya que le han proporcionado entretenimiento (84.61) , lo acompaña a pasear el (84.61%) ;en segundo termino encontramos con un 76.9% las actividades brindadas de administrar la medicación, hacer compañía, tomar decisiones por el enfermo y de proporcionar recursos para poder aprender ; y menos del 30% Adecua las condiciones del hogar; más del 50% de los cuidadores acompaña al lavado, le ayuda a deambular en la casa o de cama a sillón , lo vigila en sus horas de descanso, adecua la temperatura del hogar, le facilita poder vivir según sus creencias/valores,

Con respecto a Virginia Henderson las actividades más utilizadas para favorecer la satisfacción de las necesidades de los pacientes de este estudio se muestran a continuación tomando en cuenta la frecuencia en que realizaban dicho cuidado las cuales están acomodadas por orden de mayor a menor frecuencia según lo que contestaron con el instrumento del ICUB 97 son:

Recreación

Aprender

Trabajar y realizarse

Comunicación

Como se observa, tal como lo afirma Virginia Henderson, los cuidados prestados a las personas tienen por objetivo que ésta pueda satisfacer sus necesidades fundamentales.

Ya que las necesidades de las personas están interrelacionadas.

Si no varias necesidades están insatisfechas las demás pueden verse afectadas.

Sin duda, los cuidadores se enfrentan a un nuevo reto en la prestación de cuidados. La elevada esperanza de vida, con el consecuente incremento de enfermedades crónicas. los cuidadores no están preparados para ello.

CONCLUSIONES

Como parte de ésta investigación nuestro objetivo era Identificar la relación entre los cuidados que presta el cuidador primario al adulto mayor con demencia y las repercusiones en su salud, con base en el ICUB 97 se pudo constatar las características de los cuidadores informales de ésta investigación, Identificamos las tareas que realizan los cuidadores a su familiar enfermo y las repercusiones en la salud de los cuidadores familiares.

En primer lugar cabe resaltar la gran utilidad del cuestionario. Ya que pone de manifiesto la necesidad que tienen los cuidadores de comunicar los problemas que conlleva el hecho de cuidar a personas dependientes en su domicilio durante largo tiempo.

Los resultados hallados permiten presentar las siguientes conclusiones:

- Al igual que en trabajos realizados por diferentes autores, se trata fundamentalmente de mujeres de mediana edad, hijas de la persona cuidada, que no trabajan fuera del hogar y cuyo nivel cultural es de nivel de licenciatura.
- El perfil del cuidador Primario es el de una mujer, de edad mediana , hija de la persona dependiente, con estudios de licenciatura, conviven con el enfermo , no disponen de ayuda para cuidarlo con familiares cercanos.
- Los cuidadores primarios realizan cuidados instrumentales, personales y de tipo social.
- Los cuidadores manifiestan que cuidar les provoca problemas físicos , dificultades en la gestión de su tiempo , menos relaciones sociales y alteraciones familiares.
- Las mujeres cuidan más que los hombres y perciben mas repercusiones en su salud son mujeres de mediana edad que realizan múltiples tareas de cuidados y dicha labor repercute en un deterioro de su calidad de vida

La responsabilidad del cuidado debe ser colectiva tanto en los familiares y el personal de salud .

Hasta ahora, no se conocen instrumentos validados que estudien a los cuidadores desde una perspectiva de enfermería, por lo que es difícil de comparar con otros estudios.

Creo que es importante para la profesión disponer de instrumentos validados que permitan identificar las tareas que realizan los cuidadores familiares y las repercusiones en su salud. La utilidad práctica que se deriva de ello es poder planificar servicios de enfermería para apoyar a estos cuidadores informales.

La atención integral que preste la enfermera en el domicilio y que incluye el cuidado del cuidador familiar puede tener diferentes utilidades. Algunas de ellas redundan en conseguir una mejor calidad de vida de la persona cuidada, ya que si el cuidador familiar recibe formación, soporte emocional y ayuda técnica e instrumental por parte de la enfermera, éste será capaz de cuidar mejor a su familiar. Pero, además, si el cuidador familiar es objeto de cuidados, se puede prevenir la presentación de problemas de salud en los cuidadores y mejorar su calidad de vida.

Regularmente, quien asume la tarea de cuidador es alguien que siente un compromiso moral o emocional con el enfermo. Es por ello que el cuidador requiere de apoyo social, el cual debe ser proporcionado por la familia o las instituciones de salud, entre otros. De igual manera, el cuidador requiere planificar su asistencia y cuidados al enfermo dejando un tiempo para sí mismo, estableciendo límites en el desempeño de su tarea, delegando funciones en otros miembros de la familia o en amigos, dejando de lado su papel de persona indispensable o de que nadie más podrá hacer las cosas mejor que ella, y sobre todo recordando que eso no quiere decir que ame menos al enfermo.

Por otra parte, debe el cuidador darse un tiempo para el descanso y la relajación para recuperar sus energías, alimentarse adecuadamente tanto en términos físicos como espirituales, esto es, buscar las ocasiones para el esparcimiento y la diversión; la risa y el entretenimiento mejoran los estados de ánimo y son buenos

remedios contra la depresión y la ansiedad. Finalmente, es importante que el cuidador trate de obtener una información precisa y actualizada sobre el padecimiento del paciente, así como de los alcances de su intervención en el cuidado del enfermo; involucrar a otros miembros de la familia o amigos en la atención al mismo; recordar que sólo es una persona más en el grupo de individuos que rodean al paciente, y ver que si todos ellos actúan de manera conjunta podrán lograr mejores resultados.

De igual manera, una gran mayoría de los cuidadores (80%) es la que le acompaña a pasear, la tarea de cuidar a un enfermo comprende a menudo la aparición de una amplia variedad de problemas de orden físico, psíquico y sociofamiliar, los que componen un auténtico síndrome que es necesario conocer y diagnosticar tempranamente para prevenir su agravamiento. De igual manera, hay otros factores que pueden influir en la salud del cuidador y que pueden afectarlo; entre otros, habrán de considerarse su edad, género, parentesco, tiempo de dedicación y otras cargas familiares, elementos que han demostrado influir en la aparición de las repercusiones.

Puedo afirmar que este estudio confirma los hallazgos de estudios anteriores en los que se señala que la mayoría de cuidadores son mujeres, de mediana edad, que prestan un elevado número de cuidados y cuya calidad de vida se ve mermada por el hecho de cuidar.

LIMITACIONES

La investigación presento varias limitantes; en primer lugar el tiempo fue insuficiente, en virtud de que se realizo solo durante una parte del servicio social, por lo que la muestra no fue lo suficientemente amplia como se hubiera querido, razón por la cual, no se pudo llevar seguimiento de los cuidadores.

Otra dificultad fue de los cuidadores con las características establecidas, otra de las limitantes es que la realización de este estudio fue el instrumento traducido, validado y fiable para España, aunque no adecuado a la cultura del cuidador en México, es una limitación tal y como dicen recientemente algunos autores.

Otros tipos de situaciones, más que limitaciones fueron la exclusión cuestionarios por no cumplir el criterio de inclusión.

La investigación en el campo de los cuidados familiares no se ha profundizado todavía.

Es necesario continuar investigando con la integración de diversas disciplinas.

El cuestionario ICUB 97 esta dirigido a evaluar la calidad de los cuidadores familiares dependientes en su domicilio, no tiene establecido un punto de corte por lo tanto no discrimina la intensidad de cuidados. Su evaluación como se ha descrito anteriormente, se realiza mediante la puntuación obtenida a través de la suma de los diferentes ítems., no permite establecer causalidad entre el cuidado y efectos sobre la calidad de vida , solo relaciona ambos factores y cuantifica a magnitud del efecto.

.

Recomendaciones

La tarea principal del profesional de enfermería debe estar enfocada en la atención primaria a la salud, donde debe educar a la población, tanto sana como enferma para la prevención de enfermedades, pero sobre todo hacer énfasis en quienes brindan cuidados a un enfermo sobre las repercusiones que

estas generan en su salud , recordando que quienes hacen ésta labor son los propios familiares .

El cuidador es un familiar que toma decisiones y asume responsabilidades de cuidado con respecto a un ser querido que vive en situación de enfermedad. Tomar decisiones es una actividad de gran trascendencia, más en este caso en que el cuidador debe decidir no sólo sobre acciones de la vida diaria, sino que incluso debe decidir sobre el pronóstico de la enfermedad.

La experiencia de ser cuidador implica hacer cambios en el estilo de vida y reorganizar la vida laboral y social, lo que resulta en una tendencia al aislamiento, ya que se dedica principal o exclusivamente a cuidar al familiar enfermo; además, el cuidador debe distribuir los recursos personales, los económicos y afrontar las sobrecargas que se producen; finalmente, está expuesto a fuertes emociones, sentimientos encontrados, especialmente cuando se contraponen el deseo de cuidar a su familiar y el cansancio.

Los cuidadores no deben de olvidarse de si mismos: cuidar sus propios descansos, evitar el aislamiento

La propuesta consta de hacer un programa para fortalecer la habilidad de cuidado con base en un taller compuesto sesiones para fortalecerse a sí mismo y sesiones para fortalecer a otros. Los objetivos de la propuesta son:

- Fortalecer las habilidades de cuidados de los cuidadores
- Mejorar la calidad de vida de los cuidadores.
- Orientar al cuidador para que se defina límites en el cuidado que proporciona: esto es muy importante, porque la carga siempre es mayor que las capacidades.
- Enseñar a compartir las acciones de cuidado.

El impacto de estos talleres sobre el cuidador es importante, ya que le permite:
Lograr la aceptación y entendimiento de varios aspectos:

- Aceptar que necesita ayuda.
- Reconocer que no están bien.
- Reconocer que pedir ayuda no significa debilidad, sino una oportunidad para expresar los sentimientos.
- Fortalecer habilidades de manejo del estrés, toma de decisiones y reconocimiento personal.
- Mejorar su estilo de vida, ya que crea conciencia de que debe dormir suficiente, hacer ejercicio, evitar el aislamiento y buscar reemplazo.
- Aprender a estar tranquilo, a darse tiempo, espacio para determinar el significado y resolver los problemas.
- Alejar los sentimientos de culpa por no lograr resolver todo, por ausentarse un breve lapso o por delegar el cuidado.

El profesional de enfermería debe involucrarse más en la investigación, lo que permitirá abrir nuevos campos de estudio en el quehacer del cuidado.

La problemática de los cuidadores familiares debería continuar siendo estudiada mediante diseños longitudinales que pongan de manifiesto el impacto del soporte profesional a los cuidadores en su calidad de vida y en la de la persona que cuidan. Asimismo sería interesante estudiar qué tipo de recursos en atención domiciliaria son los más adecuados desde la perspectiva de los cuidadores familiares. Estos estudios permitirían conocer qué tipo y cantidad de apoyo necesitan los cuidadores en relación al proceso de salud-enfermedad de la persona que cuidan.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alonso A, Garrido A, Díaz A Casquero R, Riera M. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Aten Primaria*. 2004;33:61-8.

Arrieta C. Necesidades físicas y organizativas de la familia. En: *La familia en la terminalidad*. Editado por W. Astudillo, C. Arrieta, C. Mendinueta A. e I. Vega de Seoane. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos; 1999, p.59-74.

Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E. (4ta. ed.). El síndrome del agotamiento en los Cuidados Paliativos. En: *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. EUNSA, Barañain; 2002, p.514-525.

Caballero, J.C."El cuidado domiciliario en la demencia. Sistema de apoyo asistencia". *Revista de Geriátria. Gerontología* 26 (2) Barcelona p 46-52.

Castellón, A; Del Pino, S. (2003) "Calidad de vida en la atención al mayor" en *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, vol. 13, nº 3, pp. 188-192.

Castellón, A; Del Pino, S. (2003) "Calidad de vida en la atención al mayor" en *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, vol. 13, nº 3, pp. 188-192.

Chacón M, Grau J. La familia como parte del equipo: el cuidador principal. En: Gómez Sancho M. (ed). *Medicina Paliativa en la Cultura Latina*. Madrid: ARAN. 1999; 995-1004.

Collière Françoise, Marie (1993) *Promover la vida*, 1 era ed, editorial España Mc Graw Hill Interamericana PP394.

Cruzat A. Teoría de Sistemas Naturales de Murray Bowen: un Nuevo entendimiento de los Procesos de Salud/Enfermedad al Interior de las Familias y las Organizaciones. Medwave. Noviembre , 2007; 7 (10).

Cummins, R.A. (1997) Comprehensive Quality of Life Scale-Adult: Manual, Burwood. 5ª ed. Melbourne. School of Psychology. Deakin University.

Domínguez-Alcón, C. (1998) "Cuidado informal, redes de apoyo y políticas de vejez", en *Índex de Enfermería*, vol. 23, pp.15-21.

Fornazzari L. Epidemiología de la enfermedad de Alzheimer. En: Alzheimer, L Fornazzari (ed), Ed Mediterráneo, Santiago, 1997 . .

García-Calvente MM, Mateo-Rodríguez I, Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*. 2004;18 Suplemento 2:83-92.

Gómez Viera N, Martín Labrador M, Guevara Ferrer M, Jiménez Paneque R, Amaro Hernández A, Muñoz Navarro S. Factores pronósticos de deterioro cognitivo en pacientes con infarto cerebral. *Rev. Neurología*. 2002;34(3):223-31.

Henderson,V.(1971) Principios básicos de los cuidados de enfermería. Ginebra: Consejo Internacional de Enfermeras.

<http://www.redadultosmayores.com.ar/docsPDF/Regiones/Mercosur/Brasil/06CuidadoresdeAncianos.pdf> (08- 10-10).

José Manuel Martínez Lage. Rudimentos Sobre la Enfermedad de Alzheimer. Publicación online.<http://www.medicinainformacion.com/profesor.htm> eBook. 2004.

Kershaw, J. Salvage. Modelos de enfermería (pp. 1-8). Barcelona: Doyma.
Luis Miguel Gutiérrez Robledo." La salud del anciano en México y la nueva epidemiología del envejecimiento. Artículo en pdf.

MaKhann G, Drachmann D, Folstein M, Katzman R, Price D, Stadlan EM. Clinical diagnosis of Alzheimer's disease. *Neurology* 1984; 34:939-44 .

MaKhan G, Drachmann D, Folstein M, Katzman R, Price D, Stadlan EM. Clinical diagnosis of Alzheimer disease. *Neurology* 1984; 34:939-44 .

McFarlane ,J. (1988). Una mirada hacia el futuro. En: B. Kershaw, J. Salvage.

McFarlane, J. (1988 a). Importancia de los modelos para el cuidado. En: B. Modelos de enfermería (pp. 121-126). Barcelona: Doyma.

MSc. Jacqueline Expósito .LA CALIDAD DE VIDA EN LOS CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES CON CANCER. *Rev. Habana cienc méd La Habana* Vol. VII No. 3 jul-sept, 2008.

OMS. Asistencia paliativa. En: Programas Nacionales de Lucha contra el Cáncer: Directrices sobre Política y Gestión. Ginebra: 1997, p.82-6.

OMS. Calidad de vida. En: Programas Nacionales de Lucha contra el Cáncer. Directrices sobre Política y Gestión. Ginebra: 2002, 84-6.

Fustioni Osvaldo. DETERIORO COGNITIVO Y DEMENCIA. (Cuadernos de Medicina Forense. Año 1, N°1, Pág.39-44. Junio 2002).

Phaneuf, M. Cuidados de enfermería. (1993). El proceso de atención de enfermería (pp. 2-3). Madrid: Interamericana McGraw-Hill.

Puig llobet Montserrat . Cuidados y calidad de vida en Villafranca del Penedés:“los mayores de 75 y más años atendidos por el servicio de atención domiciliaria y sus cuidadores familiares”.tesis doctoral.

Riopelle, L., Grondin, L.,Phaneuf, M. (1993). Cuidados de enfermería. El proceso de atención de enfermería. Madrid: Interamericana McGraw-Hill.

Soldo BJ, Agree EM, Wolf DA. The balance between formal and informal care. In: Ory M, Bond K. (eds). Aging and health care: social science and policy perspectives. Londres: Routledge; 1989. p. 193-216. Citado por: Domínguez- Alcón C. Familia, cuidados informales y políticas de vejez En: Simon A, Compton L. (eds). Enfermería gerontológica: adaptación al proceso de envejecimiento. México, D.F.: McGraw Hill; 1997. p. 464-475.

Temas sobre salud mundial. Population Information Program, Center for Communication Programs, The Johns Hopkins University, Baltimore, Maryland, USA. 1988 Nùm.7 Serie L.

Toronjo AM. Cuidador formal frente a cuidador informal. Gerokomos 2001;12(2):59-66. p. 59.

Treves TA. Epidemiology of Alzheimer Disease Psychiatric Clinics of North America. 1991;14(2):251-5.

Valderrama H. (1999): Panel "La institución geriátrica como centro de servicios gerontológicos". Revista de la Asociación de Establecimientos Geriátricos. Año 9,

Velarde-Jurado E, Avila-Figueroa C. Evaluación de la calidad de vida. Salud Publica Mex 2002;44:349-361.

Víctor T. Pérez Martínez¹.El deterioro cognitivo: una mirada previsor. Rev Cubana Med Gen Integr v.21 n.1-2 Ciudad de La Habana ene.-abr. 2005.

ANEXOS

Anexo 1 Instrumento de recolección



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
 ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA
 MODELO DE ENFERMERÍA PREVENTIVO Y TERAPÉUTICO A
 PERSONAS CON ALZHEIMER Y SUS FAMILIARES



Nuevas Estrategias Epidemiológicas Genómicas y Proteómicas en Salud
 Pública SDIPTID 0.5.5 ENEO 020.

VALORACIÓN DE LOS CUIDADOS QUE SE PRESTAN ICUB 97

Servicio de atención al cuidador familiar

<p>Oxigenación:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Oxigenación ○ Adecua las condiciones del hogar ○ Le ayuda y/o practica rehabilitación respiratoria ○ Le administra tratamiento (aerosoles, O2, etc) 	<p>Nutrición</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Le compra los alimentos ○ Le cocina los alimentos ○ Le prepara una dieta especial ○ Le da la comida ○ Lo alimenta por sonda
<p>Movimiento</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Lo acompaña a los servicios sanitarios ○ Le ayuda a deambular en la casa o de cama a sillón ○ Le practica cambios posturales 	<p>Eliminación</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Lo acompaña al lavabo ○ Le pone la cuña ○ Le cambia los pañales ○ Le administra tratamiento
<p>Descanso y sueño</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Lo vigila en sus horas de descanso ○ Le administra medicación para dormir 	<p>Vestirse y desvestirse</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Le ayuda a escoger la ropa y el calzado ○ Le ayuda a vestirse y desvestirse ○ Lo viste y desnuda
<p>Termorregulación</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Adecua la temperatura del 	<p>Vivir según sus creencias</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Le facilita poder vivir según

<p>hogar</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Le vigila la temperatura corporal ○ Le administra medicación para regular la Tª 	<p>sus creencias/valores.</p>
<p>Higiene y protección de la piel</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Supervisa la higiene del enfermo y del hogar ○ Le realiza la higiene del cabello y/o pies ○ Le corta las uñas de los pies ○ Le realiza la higiene de la boca ○ Le realiza toda la higiene ○ Le previene las lesiones de la piel ○ Le cura las lesiones de la piel 	<p>Evitar peligros</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Adecúa las condiciones del hogar ○ Supervisa la autoadministración de medicamentos ○ Le administra la medicación
<p>Comunicarse</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Hace de intermediario entre enfermo y sanitarios ○ Le hace compañía ○ Es el depositario de las inquietudes del enfermo ○ Utiliza la comunicación no verbal con el enfermo 	<p>Trabajar y realizarse</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Le ayuda a distribuirse su tiempo ○ Le administra sus recursos materiales ○ Toma decisiones por el enfermo
<p>Recreación</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Le acompaña a pasear ○ Le proporciona entretenimiento ○ Le facilita poder realizar sus aficiones 	<p>Aprender</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Le proporciona recursos para poder aprender ○ Le enseña cómo mejorar su salud y bienestar

Anexo 2 Instrumento de recolección



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA
 MODELO DE ENFERMERÍA PREVENTIVO Y
 TERAPÉUTICO A PERSONAS CON ALZHEIMER Y SUS
 FAMILIARES



Nuevas Estrategias Epidemiológicas Genómicas y Proteómicas en Salud
 Pública. SDIPTID 0.5.5 ENEO 020

Repercusiones en el cuidar del cuidador 2-parte

Desde que cuida:

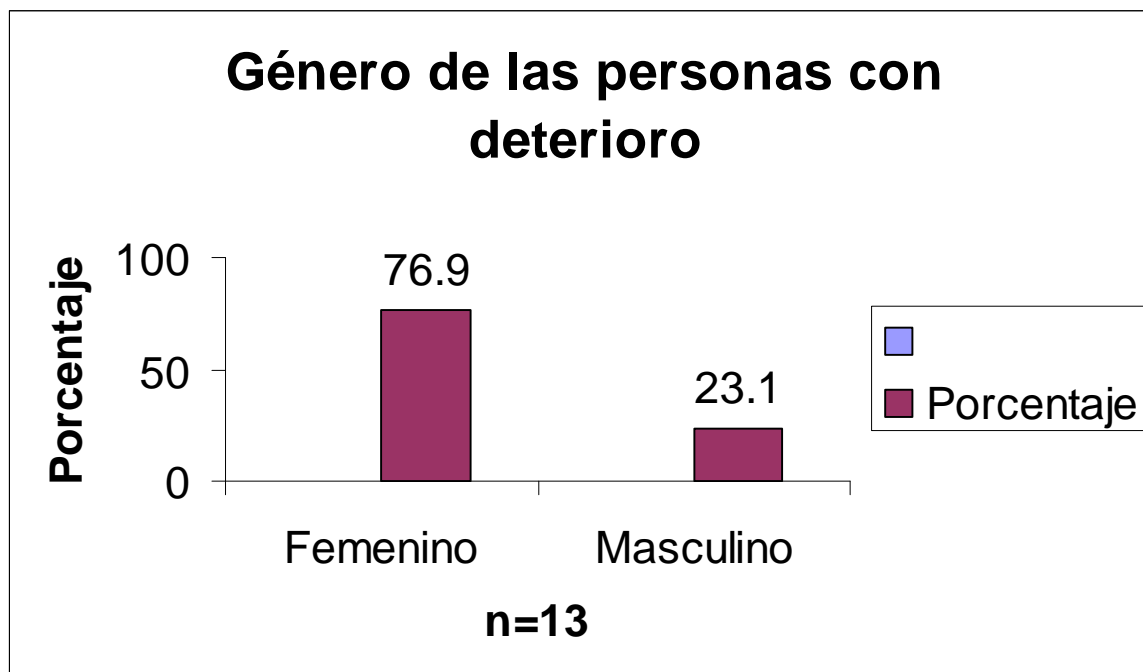
<p>Oxigenación:</p> <p>Tiene sensación de falta de aire</p> <p>Fuma mas</p> <p>Ha empezado a fumar</p>	<p>Nutrición</p> <p>Come a desatiempo</p> <p>Ha perdido el apetito</p> <p>Tiene malas digestiones</p> <p>Ha perdido/aumentado de peso</p> <p>Bebe mas alcohol</p>	<p>Eliminación</p> <p>Tiene alteraciones en el ritmo intestinal</p> <p>Tiene alteraciones en el ritmo menstrual</p> <p>Toma laxantes</p>
<p>Movimiento</p> <p>Práctica menos actividad física</p> <p>Se le hinchan los pies piernas</p> <p>Tiene dolor de espalda</p> <p>Toma analgésicos para el dolor</p>	<p>Descanso y sueño</p> <p>Esta mas cansado</p> <p>Duerme/descansa menos</p> <p>Se despierta a menudo</p> <p>Toma medicamentos para conciliar el sueño</p>	<p>Vestirse y desvestirse</p> <p>Tiene dificultades para vestirse como lo hacia habitualmente</p>
<p>Termorregulación</p> <p>Tiene dificultades para mantener la</p>	<p>Higiene y protección de la piel</p> <p>Dedica menos tiempo al cuidado personal</p>	<p>Evitar peligros</p> <p>Siente desinterés por su entorno</p>

temperatura corporal		<p>Se nota irritado</p> <p>Se nota mas nervioso</p> <p>Se siente impotente</p> <p>Se siente ansioso</p> <p>Esta deprimido</p> <p>Toma medicamentos</p> <p>Toma medidas de autoprotección</p>
<p>Comunicarse</p> <p>Come a parte del resto de la familia</p> <p>Tiene menos relaciones sociales</p> <p>Tiene dificultades para expresar sus sentimientos</p> <p>Tiene alteraciones en la vida sexual</p>	<p>Vivir según sus creencias</p> <p>Han cambiado sus creencias y valores</p>	<p>Trabajar y realizarse</p> <p>Tiene dificultades para distribuirse su tiempo</p> <p>Tiene dificultades para promocionarse laboralmente</p> <p>Trabaja menos tiempo fuera del hogar</p> <p>Ha adaptado su trabajo de fuera del hogar para cuidar</p> <p>Ha abandonado su trabajo</p> <p>Se ha alterado su vida familiar</p> <p>Se ha reducido su economía</p>
<p>Recreación</p> <p>Tiene menos tiempo libre</p> <p>Ha modificado sus</p>	<p>Aprender</p> <p>Necesita conocimientos y /o habilidades para</p>	

actividades de ocio	cuidar Tiene dificultad para satisfacer su necesidad de aprender	
---------------------	--	--

Anexo de Cuadros y gráficas

Género de las personas con deterioro



Fuente: Instrumento aplicado en marzo-abril 2010, en la Fundación Alzheimer D.F.

Descripción: En la tabla se observa que la mayoría de las personas con deterioro cognitivo en ésta investigación son del género femenino y en menor grado del género masculino siendo representados por menos del 25 %..

Anexo

Edad de los pacientes	Frecuencia	Porcentaje
<60	1	7.96
60 a 69	1	7.96
70 a 79	5	38.46
80 a 89	6	46.15

En la tabla 2 se muestran la edad de los pacientes, siendo la media de edad de las personas que reciben cuidados de 70 años .

El 46.1% de los pacientes oscila entre un rango de edad de 80 a 89 años

Cuadro tipo de ayuda

Tipo de ayuda	porcentaje	Frecuencia
Atención en domicilio	46.15	6
Centro de día	53.84%	7
Total	100	13

Fuente: Instrumento aplicado en marzo-abril 2010, en la Fundación Alzheimer D.F.

Descripción: Las personas estudiadas están divididas en 2 grupos de cuidado:

El primero aquellas que solo son atendidos en su domicilio y en segundo lugar aquellos que acuden a un centro de día de 8 a 17 horas.

Se aprecian que 6 personas dependientes solo reciben atención en su domicilio(46.15%) y 7 (53.84%) asisten a un centro de día.

Cuadro Parentesco con la persona receptora de cuidados

Parentesco	Frecuencia	%
Hija	8	61.53
hijo	1	7.9
Sobrino	1	7.9
Esposo	1	7.9
Ningún	2	15.38

Fuente: Fuente: Instrumento aplicado en marzo-abril 2010, en la Fundación Alzheimer D.F.

Descripción:

El parentesco del cuidador con la persona que recibe los cuidados se muestra en la tabla y se puede observar que las hijas con el 61.5% quienes son los cuidadores principales de las personas dependientes, nos damos cuenta que el género femenino es quien realiza el cuidado, el sexo masculino no está implicado en el cuidar del familiar.

Cuadro Edad de los cuidadores

Edad	Frecuencia	%
34	1	7.96
37	1	7.96
42	1	7.96
44	1	7.96
47	1	7.96
51	1	7.96
53	1	7.96
54	2	15.38
56	1	7.96
57	1	7.96
61	1	7.96
75	1	7.96
Total	13	100

Fuente: Instrumento aplicado en marzo-abril 2010, en la Fundación Alzheimer D.F.

Descripción: Respecto a la edad, los cuidadores familiares tienen una media de edad de 50.9ª años (mínimo es de 34, máximo 75 años).

Cuadro Genero de los cuidadores

Género	Frecuencia	%
Femenino	11	84.61
Masculino	2	15.38

Fuente: Fuente: Instrumento aplicado en marzo-abril 2010, en la Fundación Alzheimer D.F.

A continuaciones muestra que quienes realizan el mayor cuidado recae en el genero femenino con un 84%, respecto a un 15.38% del masculino.

Cuadro Nivel de estudios de los cuidadores familiares

Nivel de estudios	Frecuencia	%
Nivel Básico	2	15.3
Medio Superior	3	23
Licenciatura	7	53,84
Doctorado	1	7.9

Fuente: Fuente: Instrumento aplicado en marzo-abril 2010, en la Fundación Alzheimer D.F.

Descripción:

El nivel de estudios de los cuidadores familiares corresponde esencialmente a estudios en nivel licenciatura (53.84%), seguido de los estudios de nivel medio superior (23%) y de nivel básico (15,3), solo se muestra el caso de un cuidador familiar con nivel doctorado.

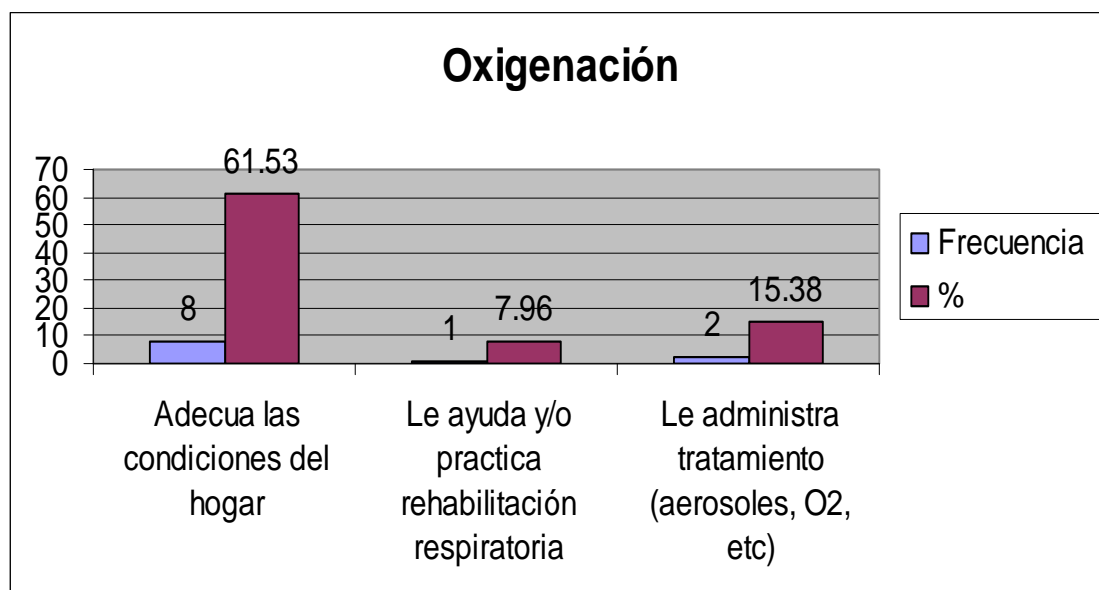
Cuadro Estado civil de los cuidadores

Estado civil	Frecuencia	%
Solter(o)	2	15.38
Divorciado	3	23.07
Casado	6	46.15
Viudo	1	7.9
Union Libre	1	7.9

Fuente: Instrumento aplicado en marzo-abril 2010, en la Fundación Alzheimer D.F.

Descripción: El 46.1% de los cuidadores están casados, seguido de un 23,0% que están divorciados.

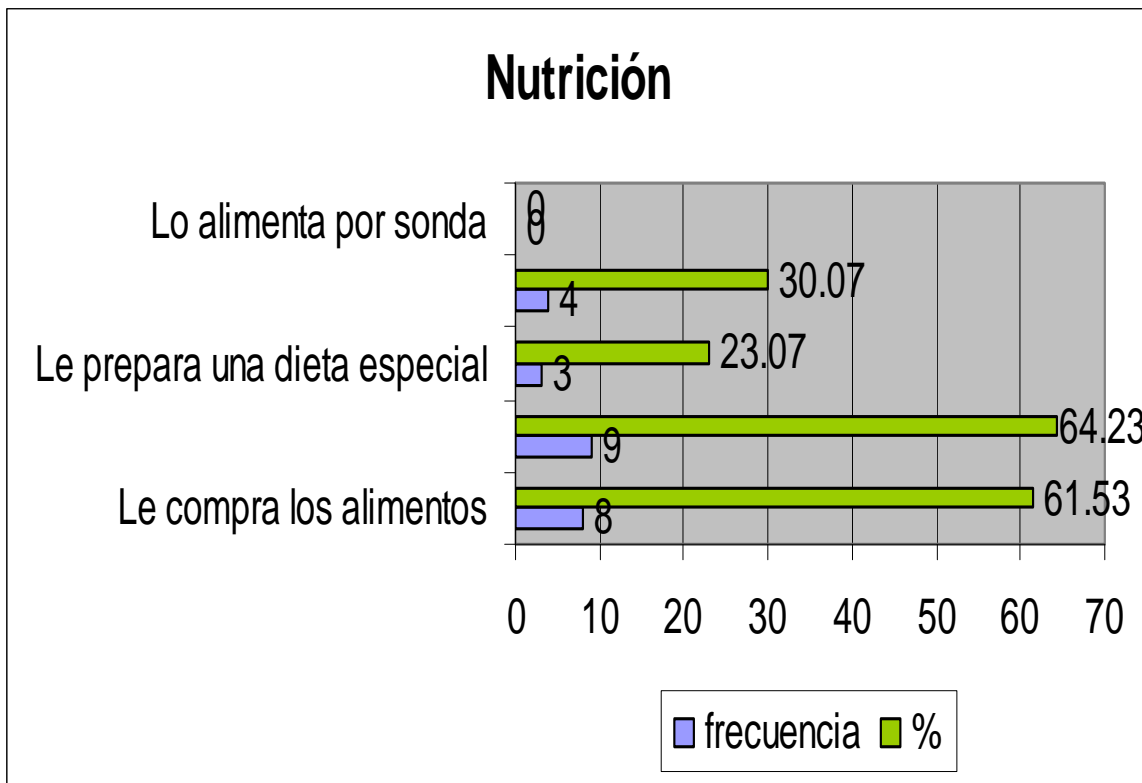
Grafica Cuidados que brindan los cuidadores en porcentajes



N=13

Fuente: Fuente: Instrumento aplicado en marzo-abril 2010, en la Fundación Alzheimer D.F.

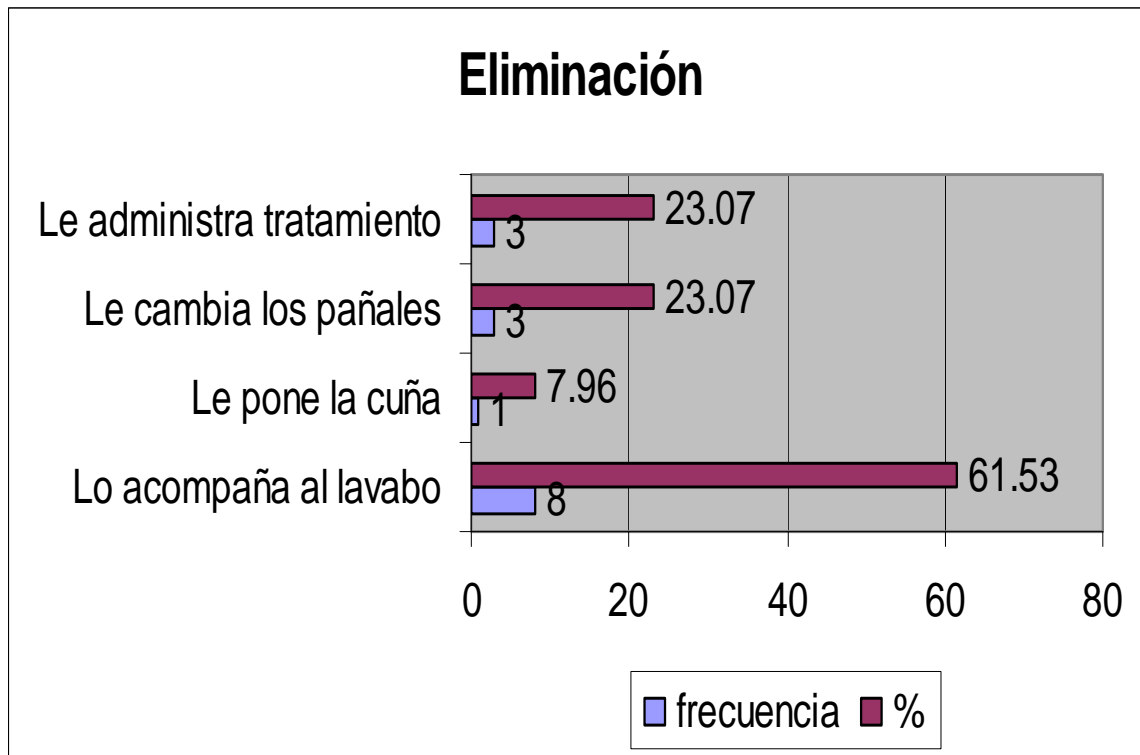
Descripción: el grafico muestra que más del 50% de los cuidadores adecúan las condiciones de su hogar, seguido de un 15.35 que le administra algún tipo de tratamiento para el buen funcionamiento de su oxigenación.



N=13

Fuente: Elaborada por la autora de la investigación

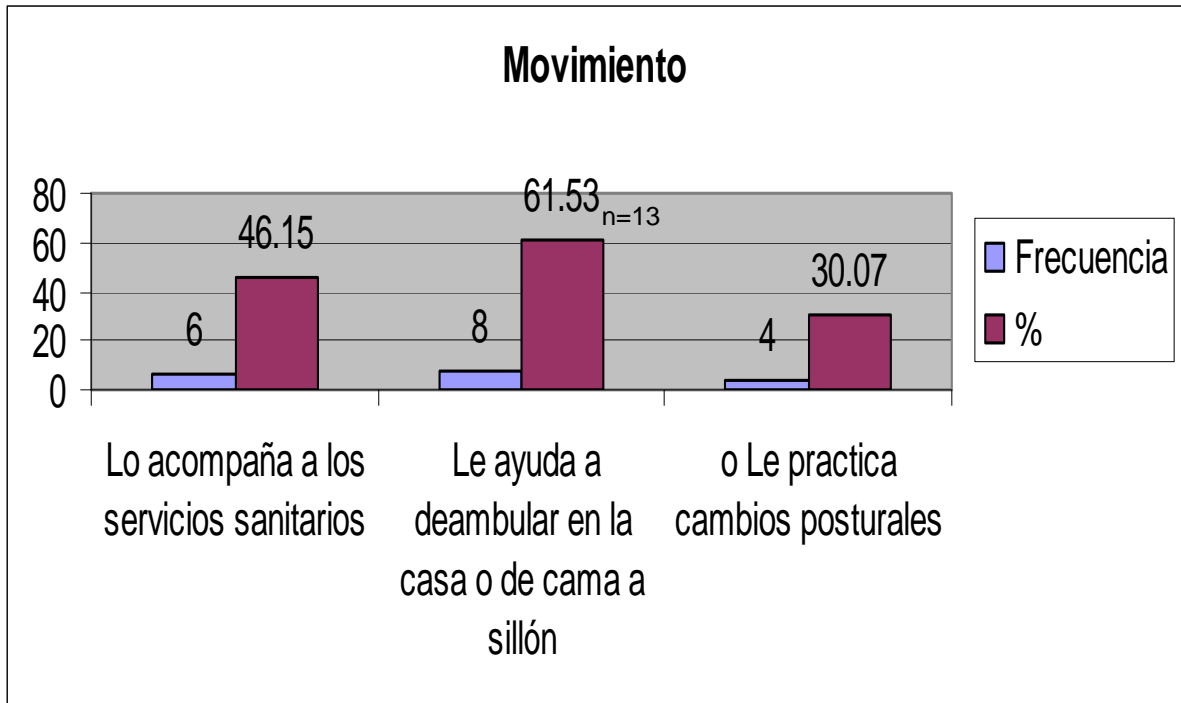
Descripción: la grafica nos muestra más del 50% de los cuidadores cocinan y le preparan sus alimentos a sus pacientes ;En ésta población ninguno de los encuestados alimenta por sonda a su paciente .



N=13

Fuente: Fuente: Instrumento aplicado en marzo-abril 2010, en la Fundación Alzheimer D.F.

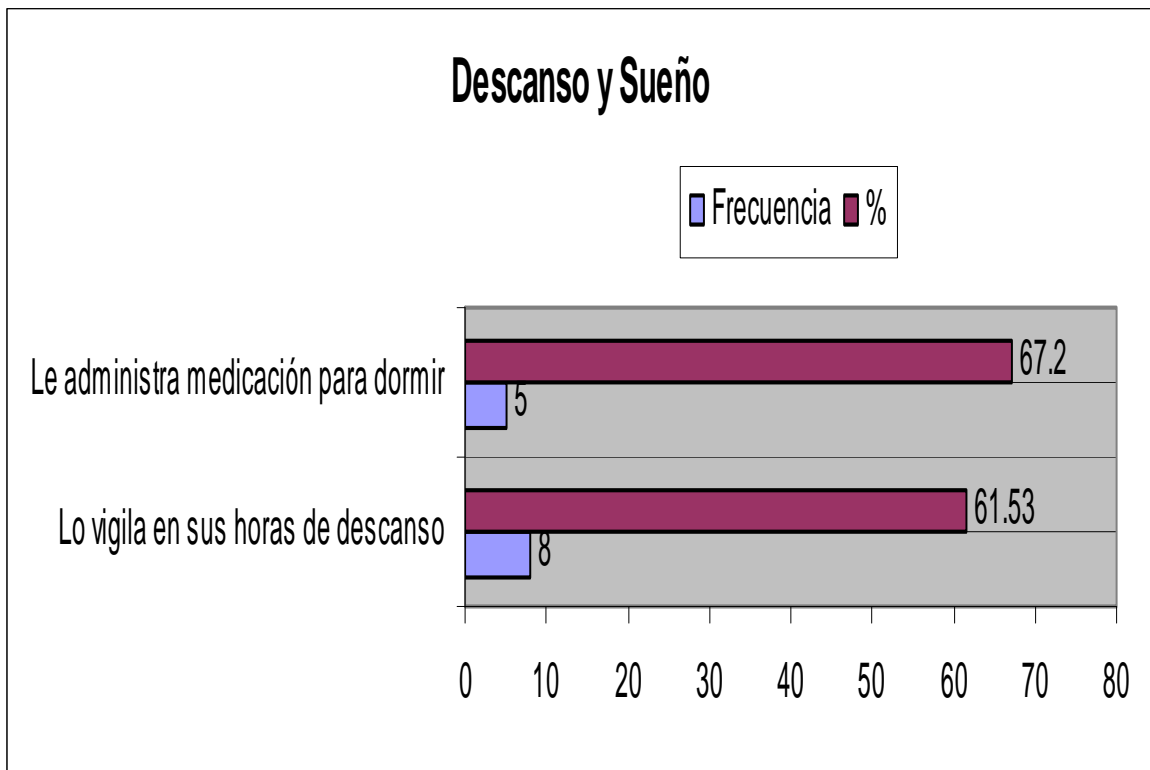
Descripción: Mas del 60% de los cuidadores acompaña a su paciente al lavabo y el menos del 30% administran tratamiento .



N=13

Fuente: Fuente: Instrumento aplicado en marzo-abril 2010, en la Fundación Alzheimer D.F.

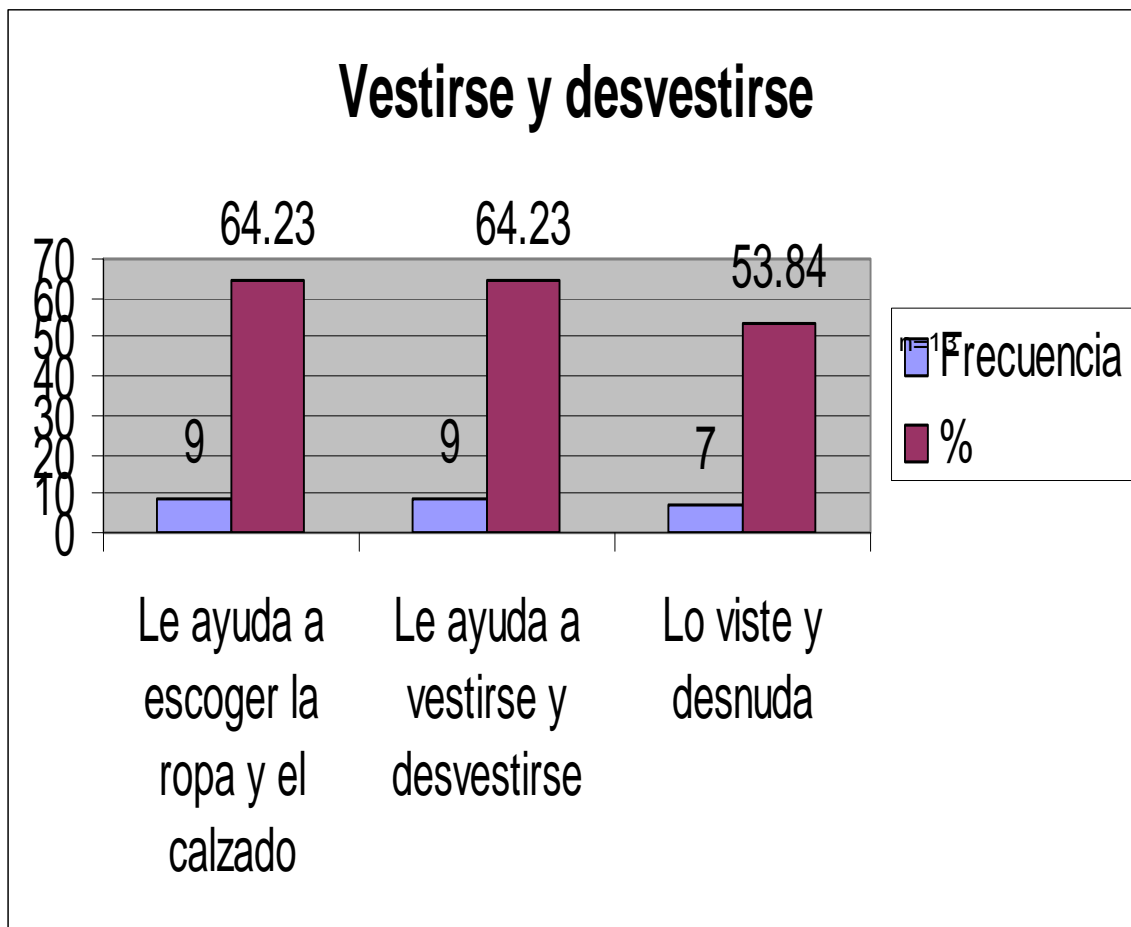
Descripción: la grafica el 50% de los cuidadores le ayuda a deambular en la casa o de cama a sillón ;El 70% de los cuidadores no realizan cambios posturales en su paciente lo cual puede favorecer a la aparición de escaras o lesiones en la piel del adulto mayor.



N= 13

Fuente: Fuente: Instrumento aplicado en marzo-abril 2010, en la Fundación Alzheimer D.F.

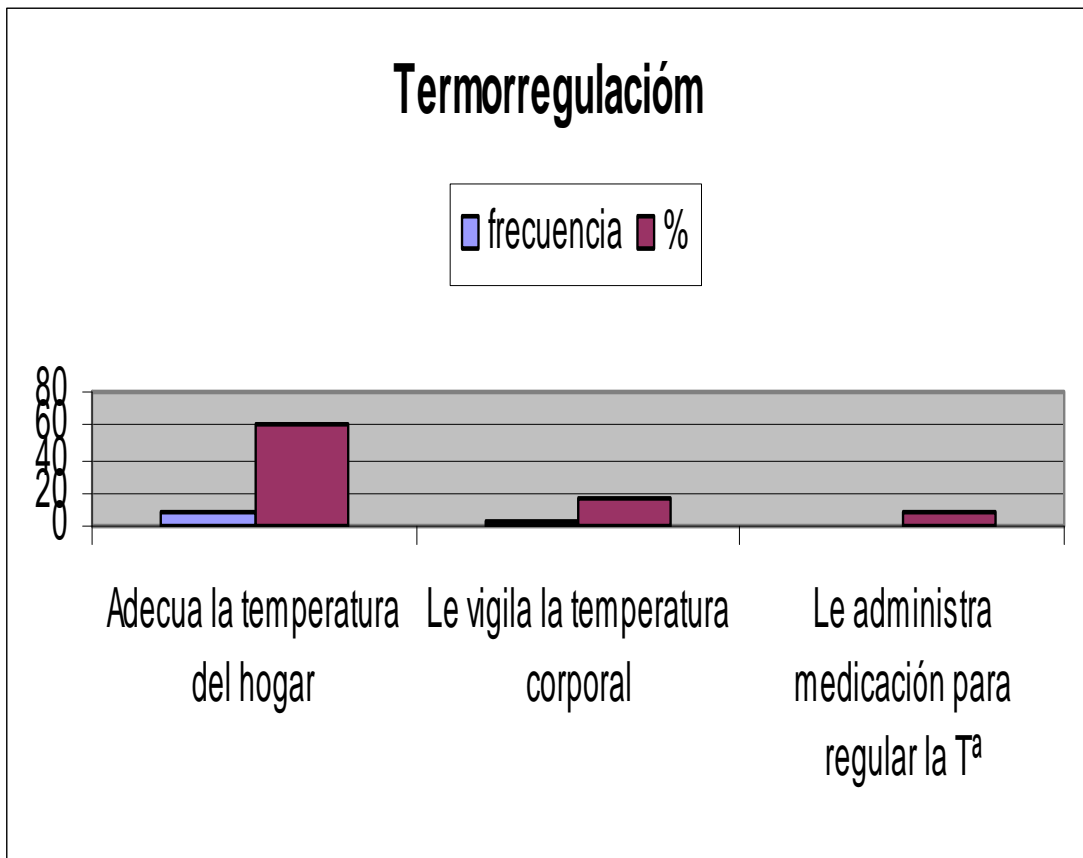
Descripción: Más del 50% de los cuidadores le administran medicación para dormir a sus pacientes, así como lo vigilan en sus horas de descanso.



N=13

Fuente: Fuente: Instrumento aplicado en marzo-abril 2010, en la Fundación Alzheimer D.F.

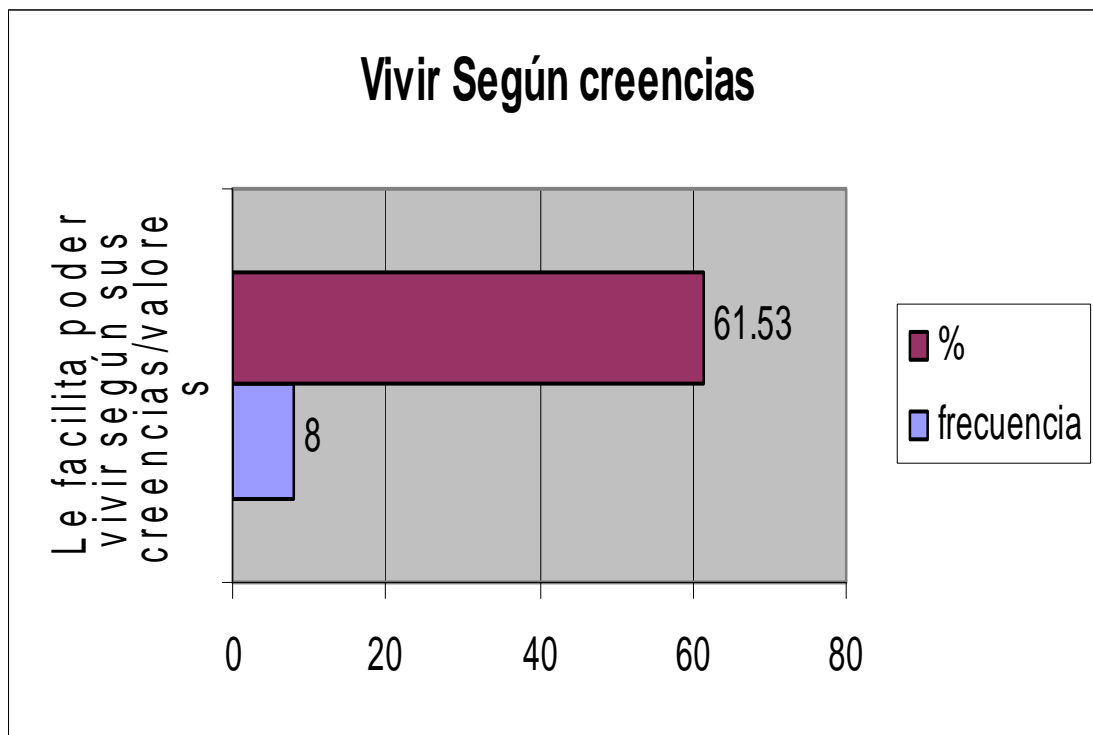
Descripción: Más del 60% de los cuidadores le escogen la ropa, el calzado, les ayudan a vestirse y a desvestirse a sus pacientes por lo que en la grafica se muestra que los pacientes son dependientes de quien les brinda cuidado.



N= 13

Fuente: Fuente: Instrumento aplicado en marzo-abril 2010, en la Fundación Alzheimer D.F.

Descripción: la mayoría de los cuidadores adecua la temperatura de su hogar, pero más 80% de los cuidadores no vigilan la temperatura corporal de su paciente.

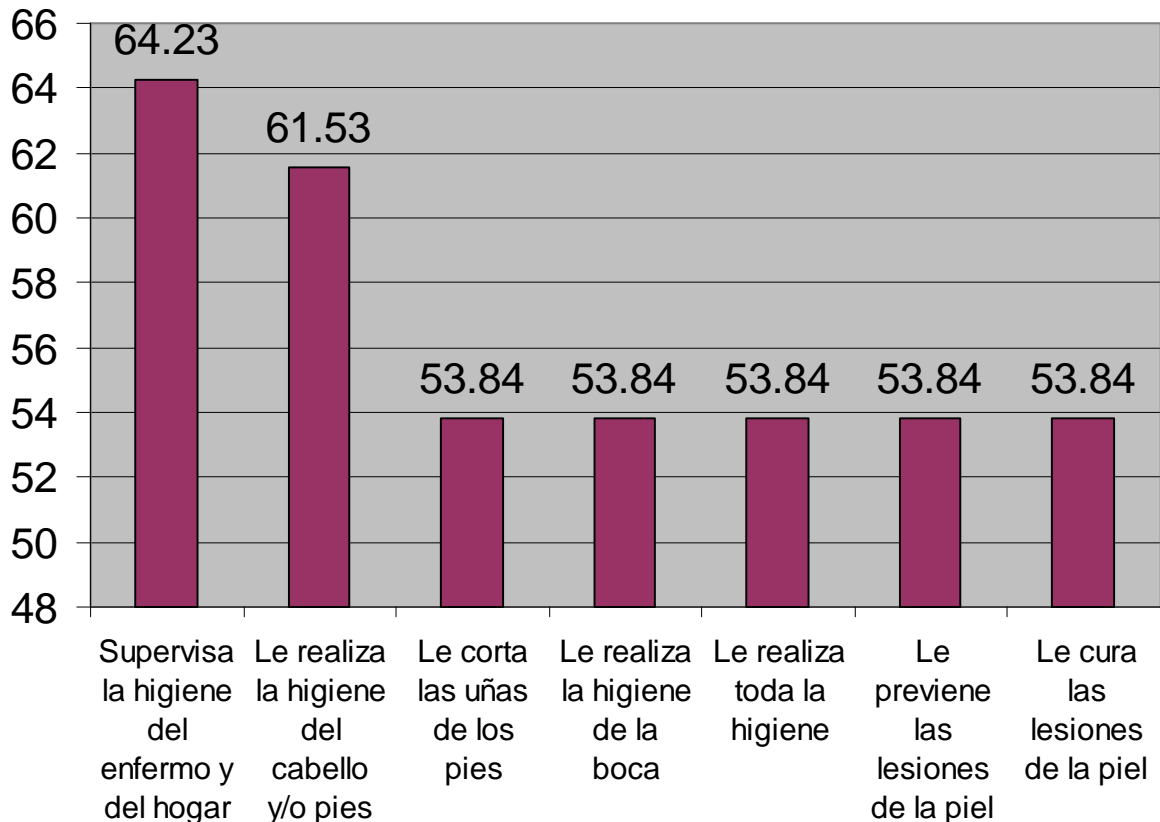


N=13

Fuente: Fuente: Instrumento aplicado en marzo-abril 2010, en la Fundación Alzheimer D.F.

Descripción: En la grafica se muestra que más del 30% de los cuidadores no les facilitan poder vivir sus creencias /valores.

Higiene y protección de la piel

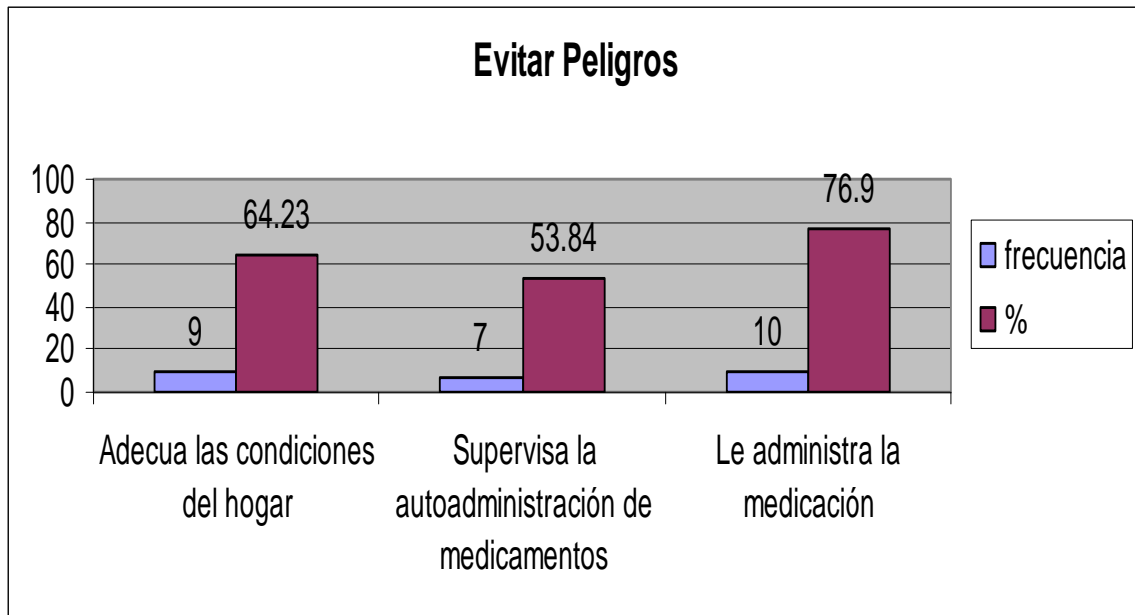


n=13

N= 13

Fuente: Fuente: Instrumento aplicado en marzo-abril 2010, en la Fundación Alzheimer D.F.

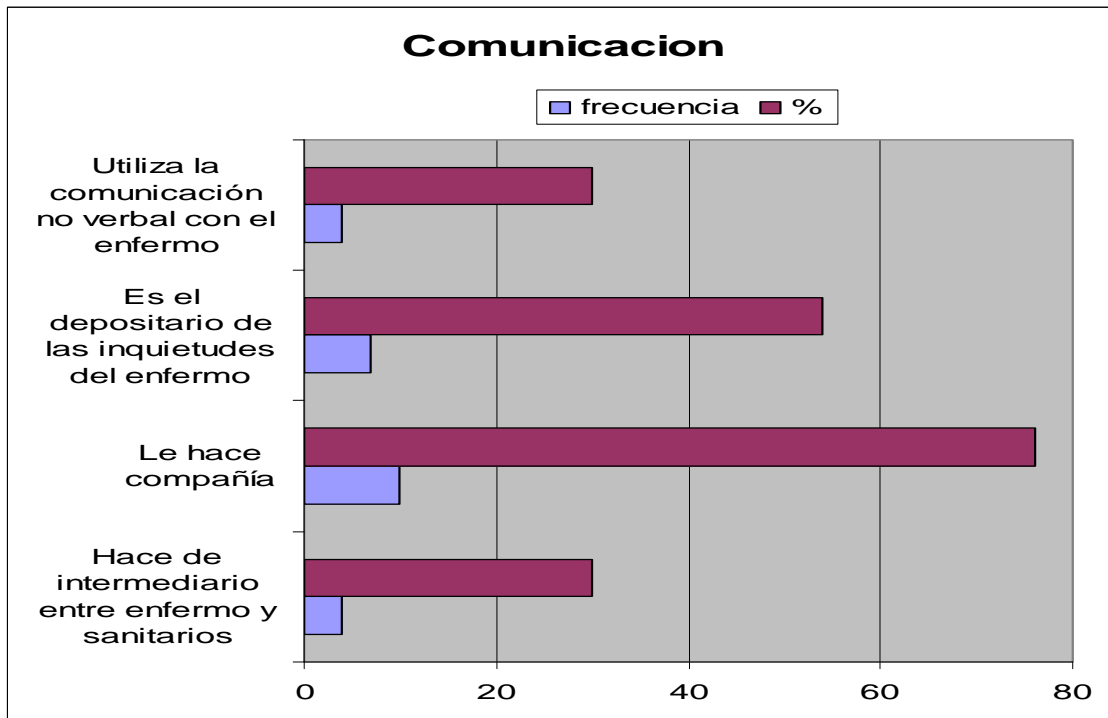
Descripción: la grafica nos muestra que la actividad que realizan con mayor frecuencia es supervisar la higiene del enfermo y del hogar, en segundo término realizan la higiene de cabello y pies.



N=13

Fuente: Fuente: Instrumento aplicado en marzo-abril 2010, en la Fundación Alzheimer D.F.

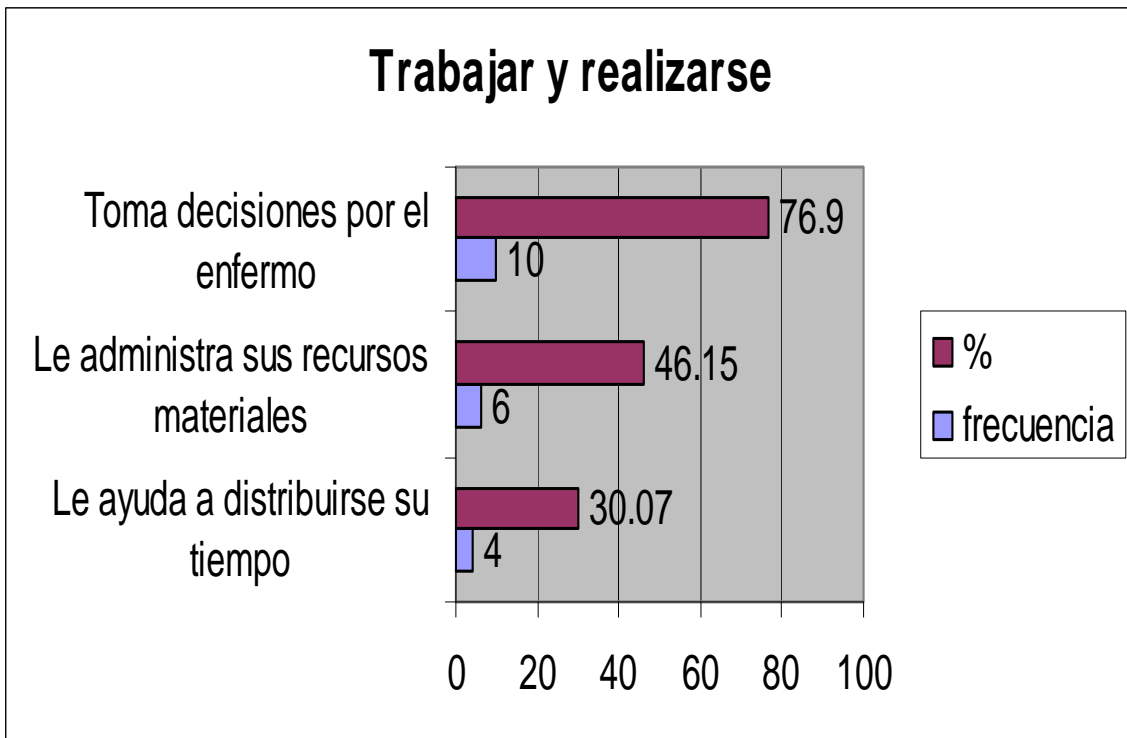
Descripción: la grafica nos muestra que menos del 25% de los cuidadores no le administra medicamentos a su paciente pero el 50% dijo que supervisa la autoadministración de medicamentos ; menos del 40 % no adecua las condiciones del hogar.



N=13

Fuente: Fuente: Instrumento aplicado en marzo-abril 2010, en la Fundación Alzheimer D.F.

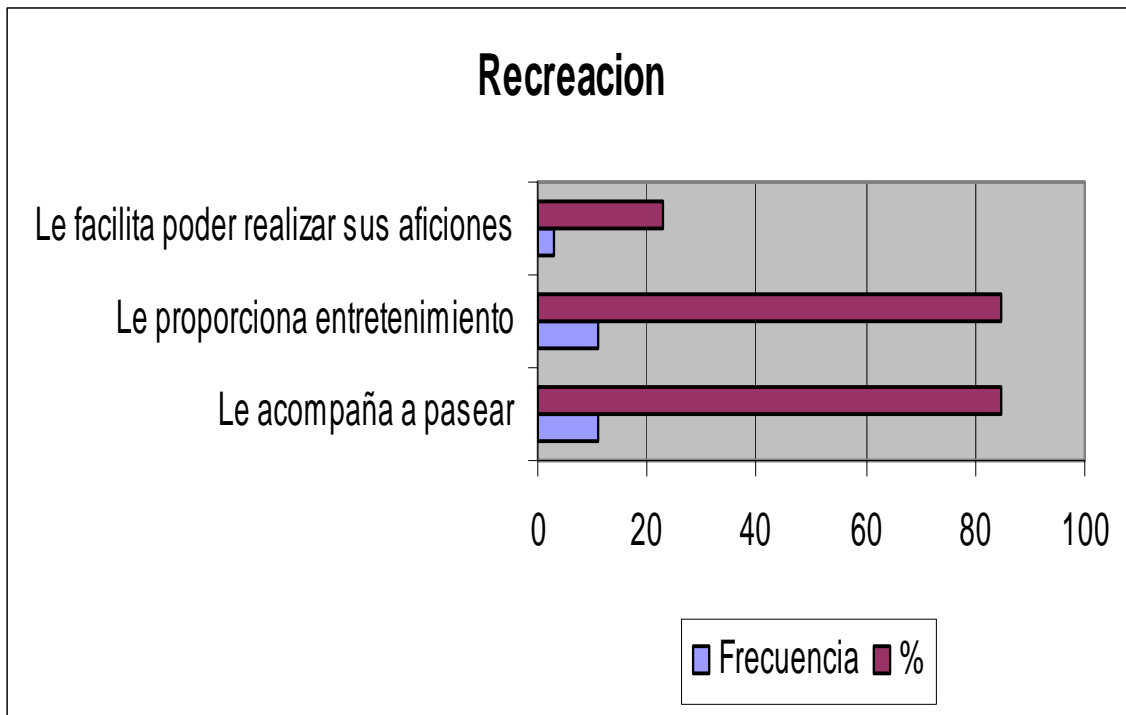
Descripción: La grafica nos muestra que con mayor frecuencia le hacen compañía a su paciente; el 57% es el depositario de inquietudes del enfermo; el 70% de la población utiliza la comunicación verbal en sus pacientes.



N=13

Fuente: Fuente: Instrumento aplicado en marzo-abril 2010, en la Fundación Alzheimer D.F.

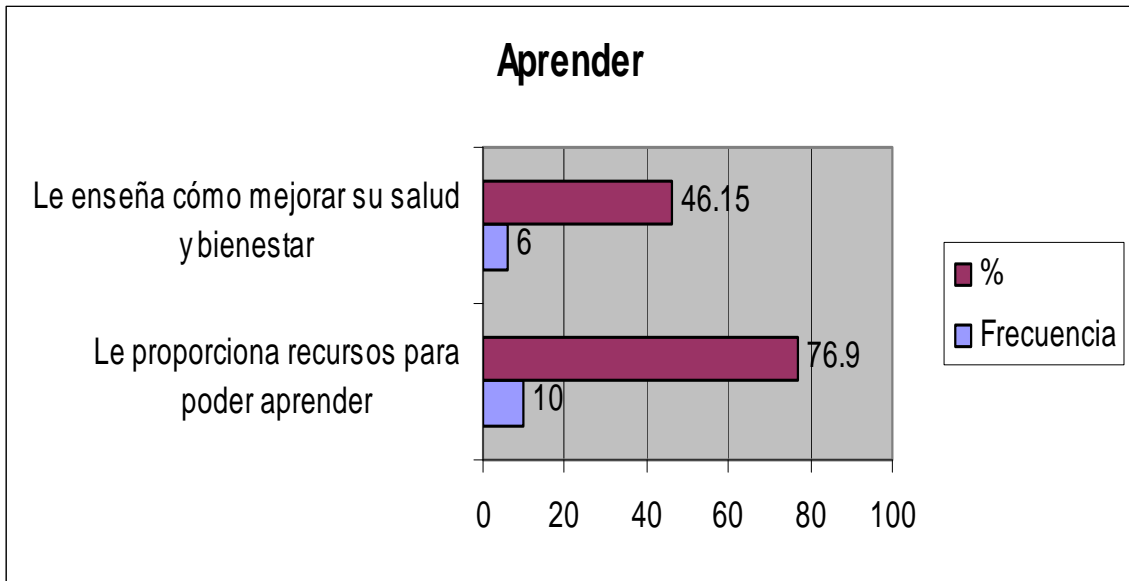
Descripción: la grafica nos muestra que casi el 80% de los cuidadores toma decisiones por el enfermo y la actividad que menos realizan es distribuirle su tiempo la cual se ve reflejada con un 30.07%.



N=13

Fuente: Fuente: Instrumento aplicado en marzo-abril 2010, en la Fundación Alzheimer D.F.

Descripción: el 80% le acompaña a pasear y le proporcionan entretenimiento a su paciente pero de ellos solo el 20 % le facilita poder realizar sus aficiones.

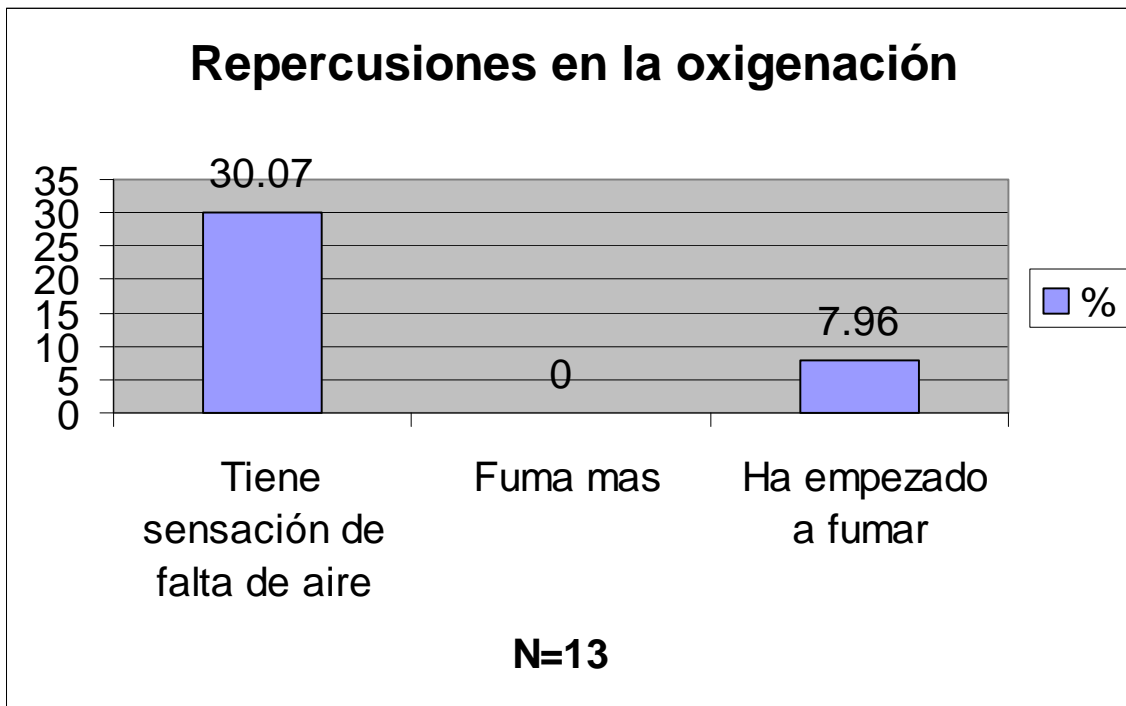


N=13

Fuente: Fuente: Instrumento aplicado en marzo-abril 2010, en la Fundación Alzheimer D.F.

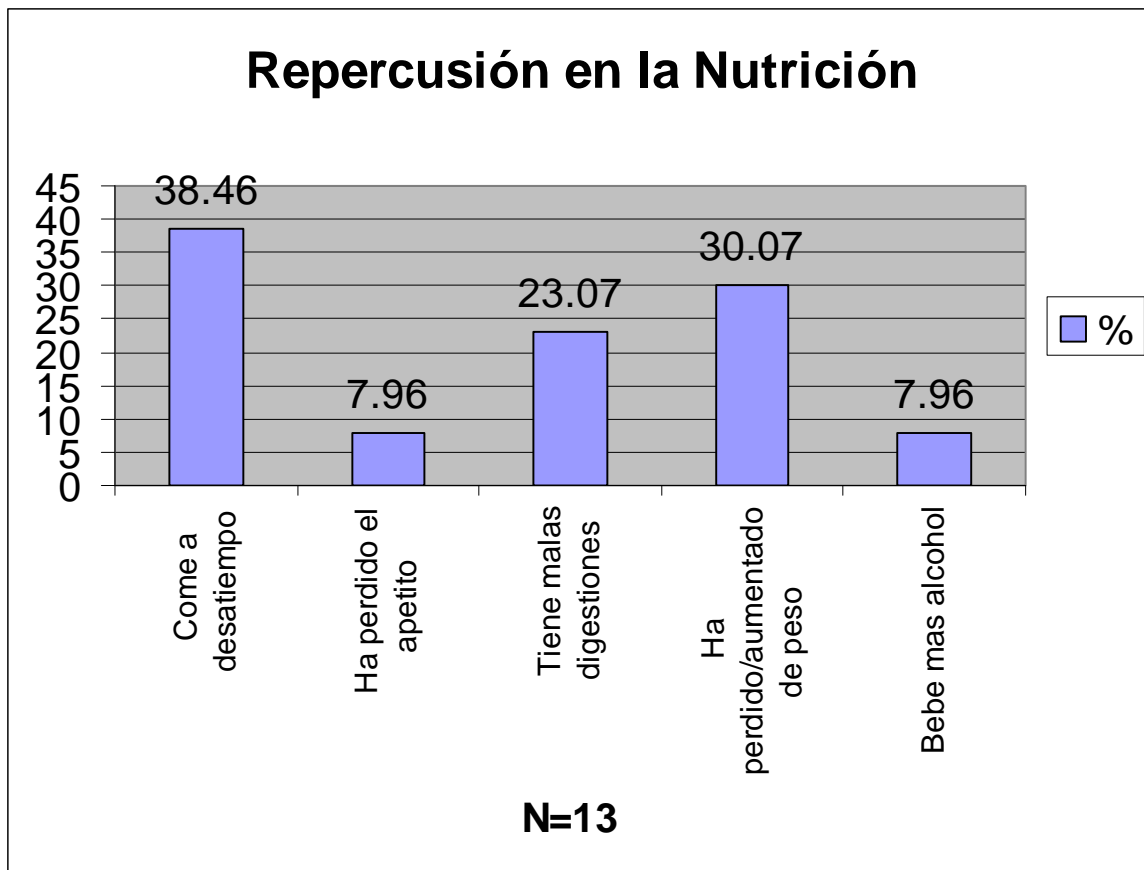
Descripción: la grafica nos muestra que mas del 70% le proporcionan recursos para poder aprender y menos del 60% le enseña como mejorar su salud y bienestar.

Se muestran las repercusiones que se ocasionan en el cuidador por el hecho de cuidar a su familiar. Están clasificadas de acuerdo a las necesidades de Virginia Henderson, expresadas en porcentajes.



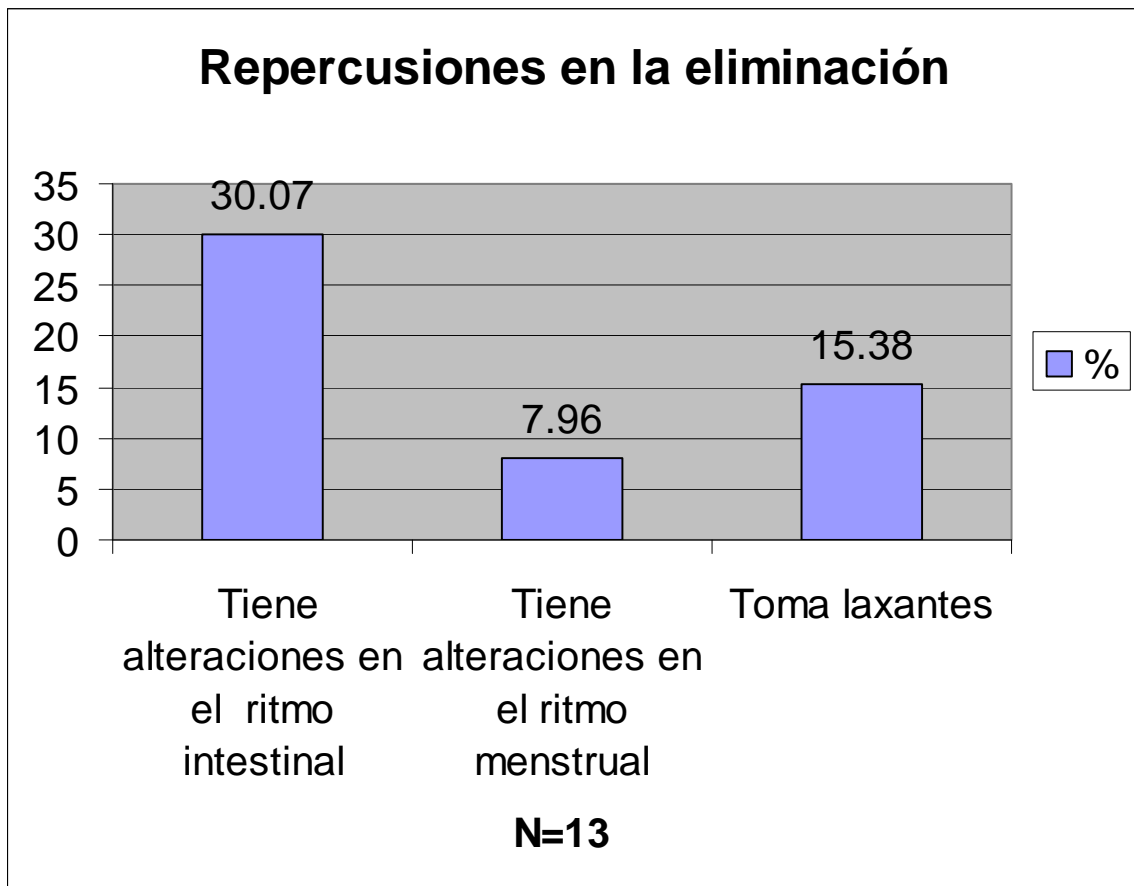
Fuente: Fuente: Instrumento aplicado en marzo-abril 2010, en la Fundación Alzheimer D.F.

Descripción: la grafica nos muestra que un 30% de los cuidadores tiene sensación de falta de aire , seguido de un 7.9% que ha comenzado ha fumar.



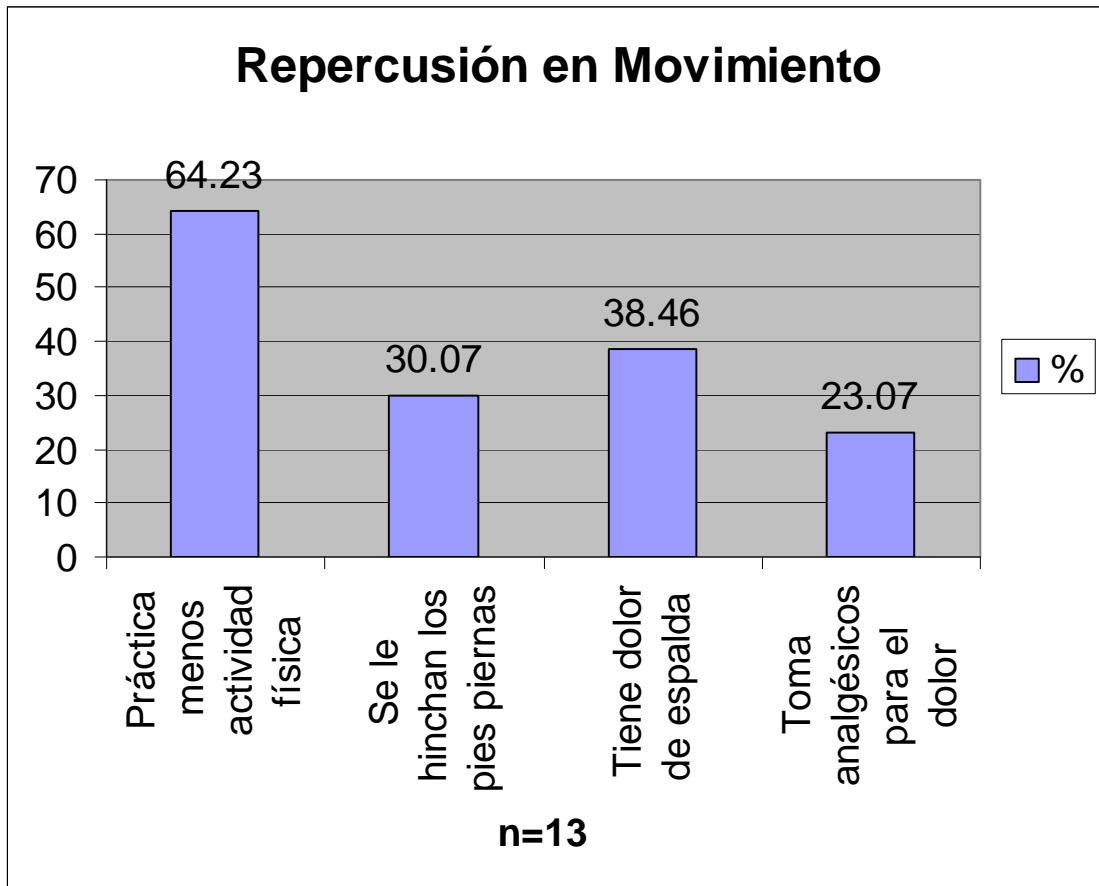
Fuente: Fuente: Instrumento aplicado en marzo-abril 2010, en la Fundación Alzheimer D.F.

Descripción: la grafica nos muestra que dentro de las repercusiones mas frecuentes es comer a destiempo con un 38.4% seguidos de un 30% que refieren haber subido o bajar de peso en casos raros solo un cuidador se ha dado cuenta que bebe mas alcohol .



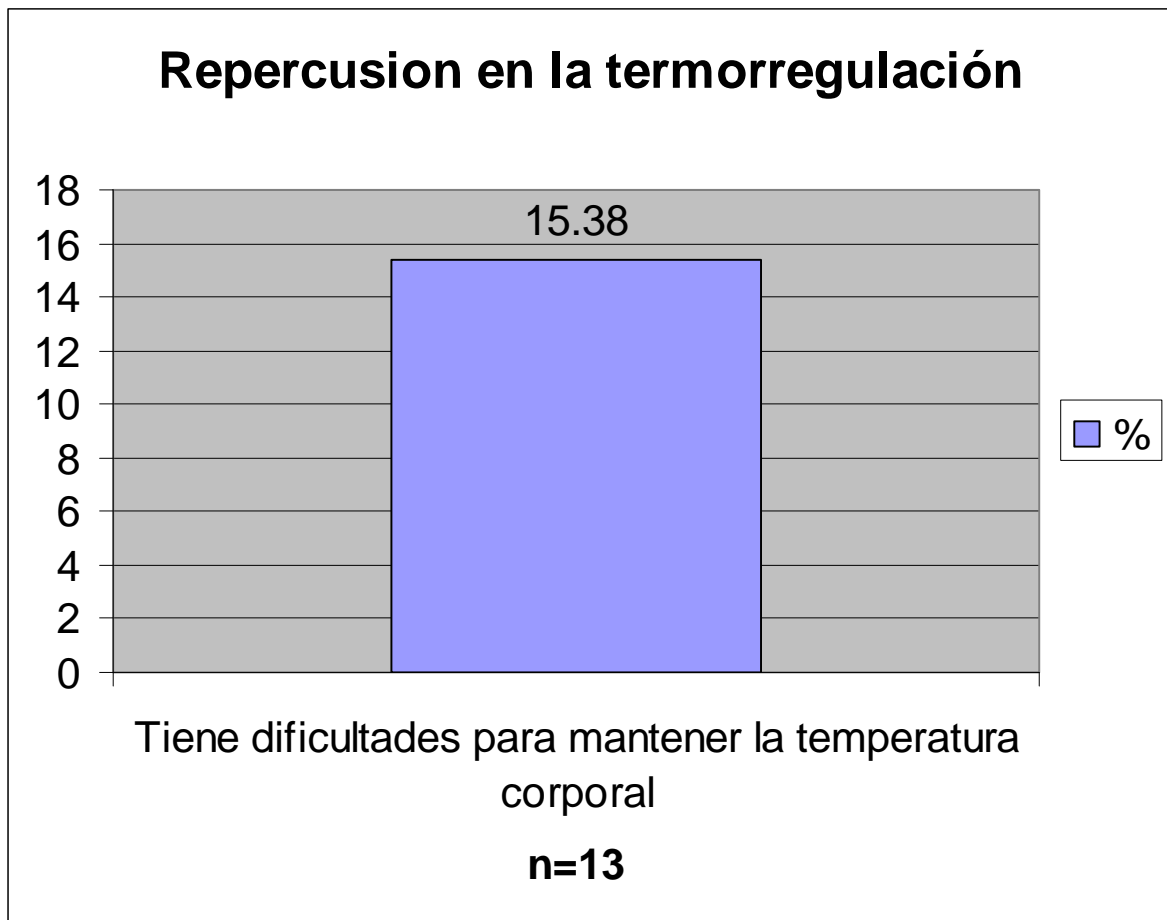
Fuente: Fuente: Instrumento aplicado en marzo-abril 2010, en la Fundación Alzheimer D.F.

Descripción: la grafica nos muestra que solo el 30.7% de los cuidadores utilizados en esta investigación tiene alteraciones en el ritmo intestinal de los cuales el 15 % toma algún tipo de laxante.



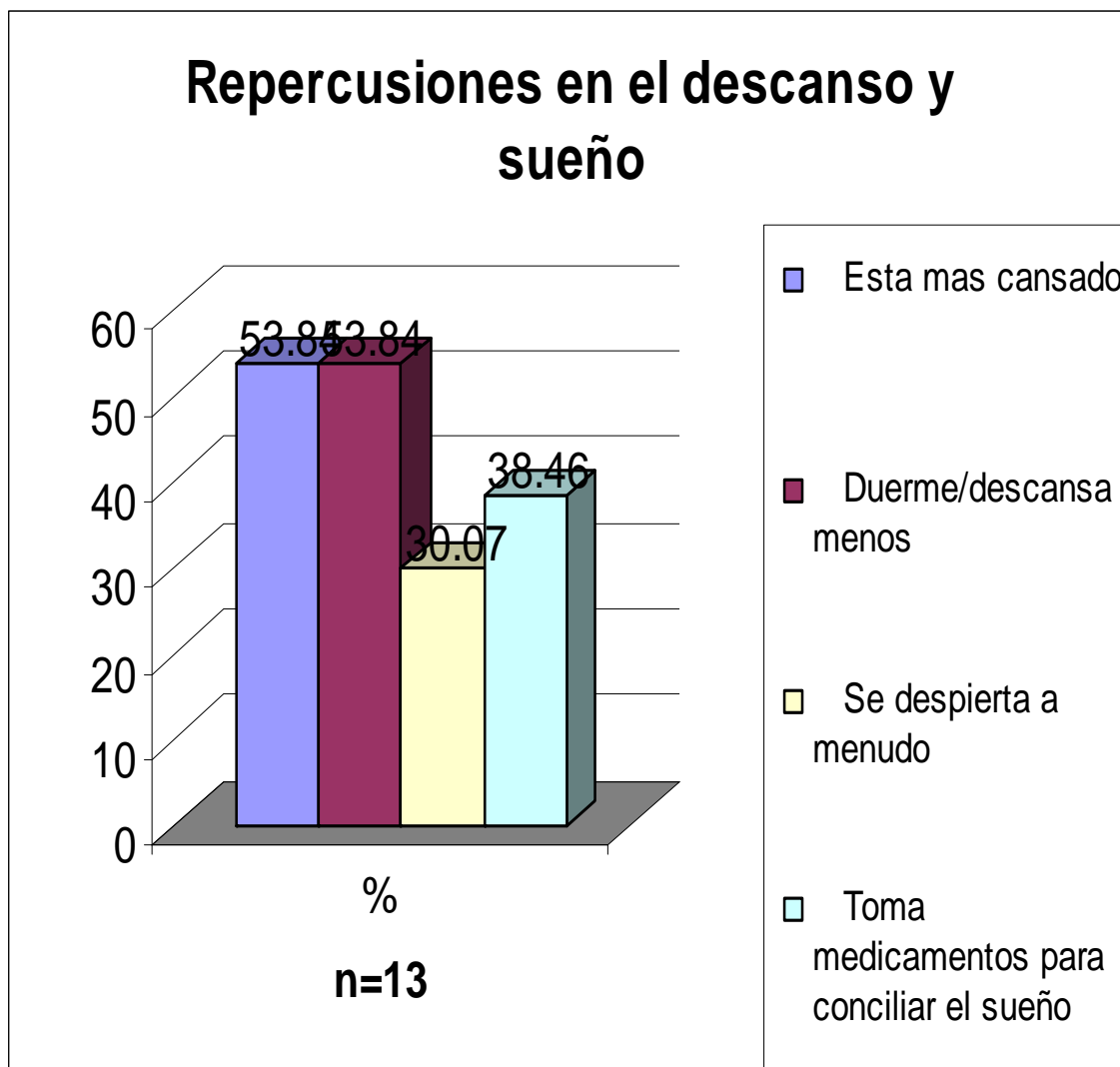
Fuente: Fuente: Instrumento aplicado en marzo-abril 2010, en la Fundación Alzheimer D.F.

Descripción: la grafica nos muestra que mas del 60% de los cuidadores practican menos actividad física por el hecho de cuidar, seguidos en segundo termino con el 38.46% que manifiestan tener dolor de espalda, y con un30.7% manifestaron inflamación en piernas.



Fuente: Fuente: Instrumento aplicado en marzo-abril 2010, en la Fundación Alzheimer D.F.

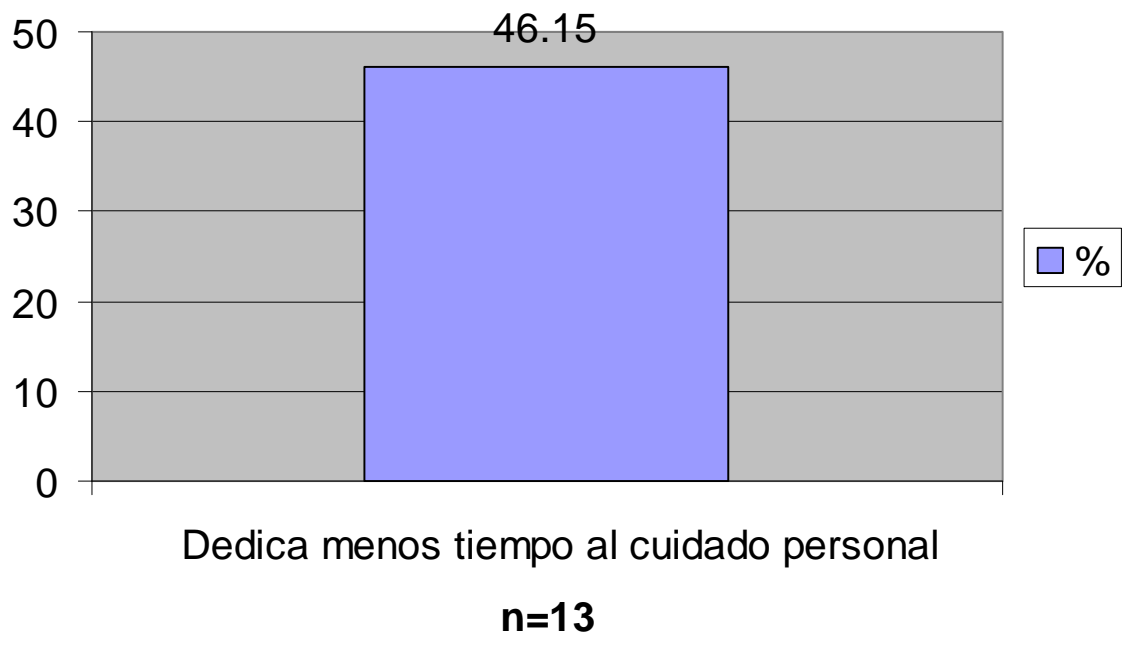
Descripción: la grafica nos muestra que le 85 % de los cuidadores utilizados en esta investigación mantienen una termorregulación con los parámetros establecidos en temperatura.



Fuente: Fuente: Instrumento aplicado en marzo-abril 2010, en la Fundación Alzheimer D.F.

Descripción: la grafica nos muestra que el 50% de los cuidadores manifiestan estar más cansados y dormir y/o descansar menos a partir de que cuidan a su familiar; de estos mismos el 38.46% toma medicamentos para conciliar el sueño.

Repercusiones en la higiene y protección de la piel



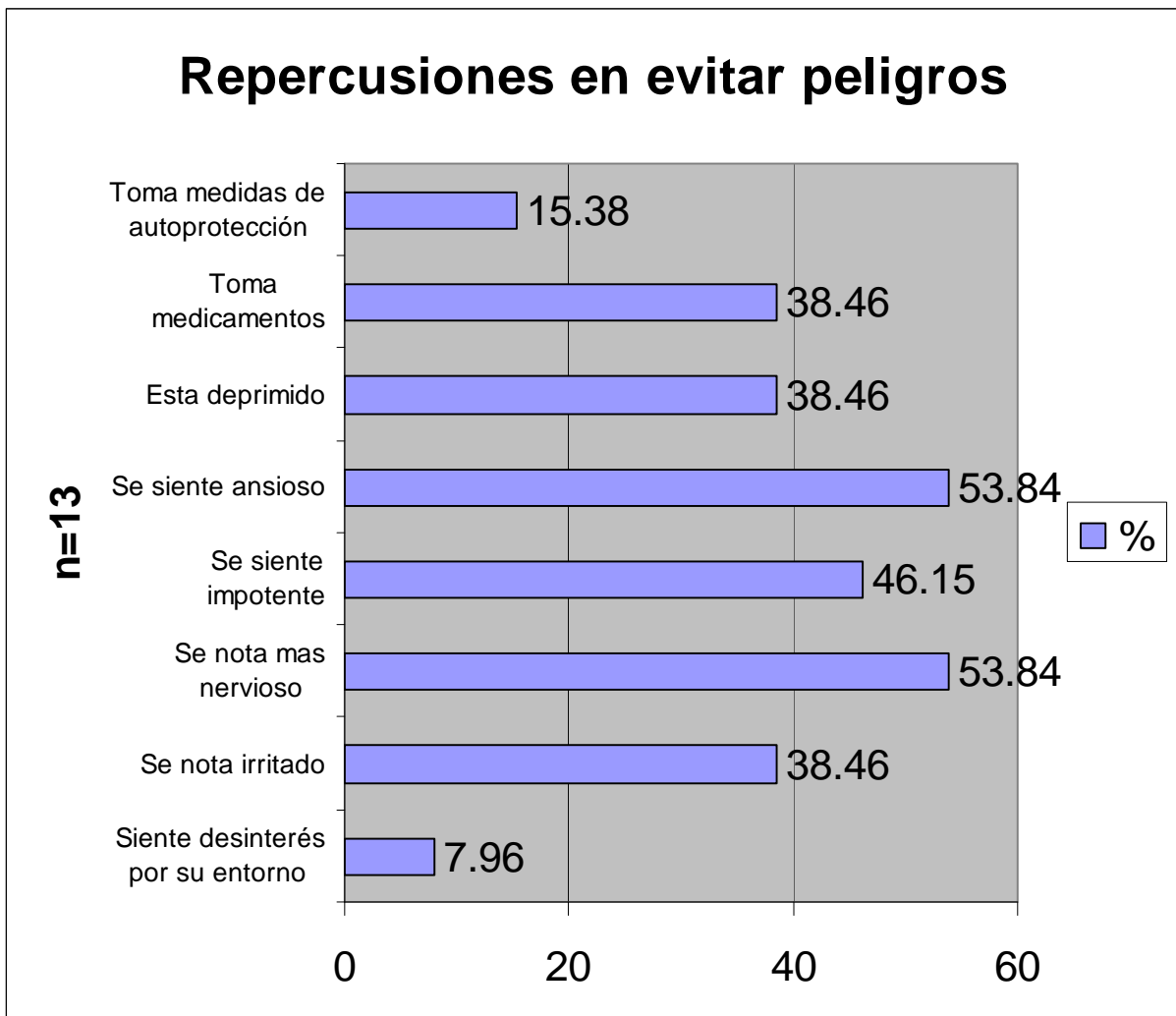
Fuente: Fuente: Instrumento aplicado en marzo-abril 2010, en la Fundación Alzheimer D.F.

Descripción: Cerca del 50% de los cuidadores dedica menos tiempo a su cuidado personal a partir desde que cuida su familiar.



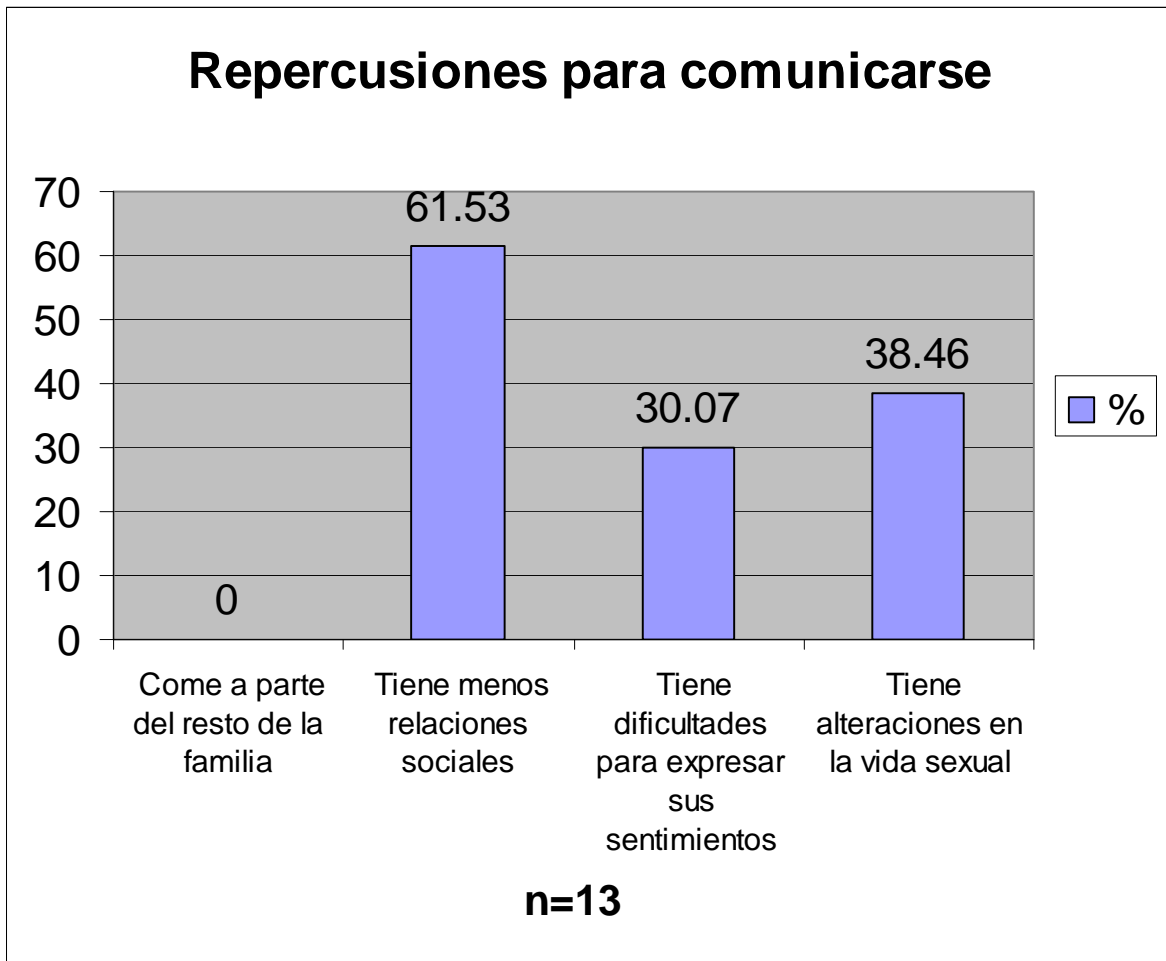
Fuente: Fuente: Instrumento aplicado en marzo-abril 2010, en la Fundación Alzheimer D.F.

Descripción: la grafica nos presenta que el 90% de la población no tiene dificultades para vestirse y desvestirse, solo un caso (7.96%) refirió tener dificultades al hacer dicha actividad.



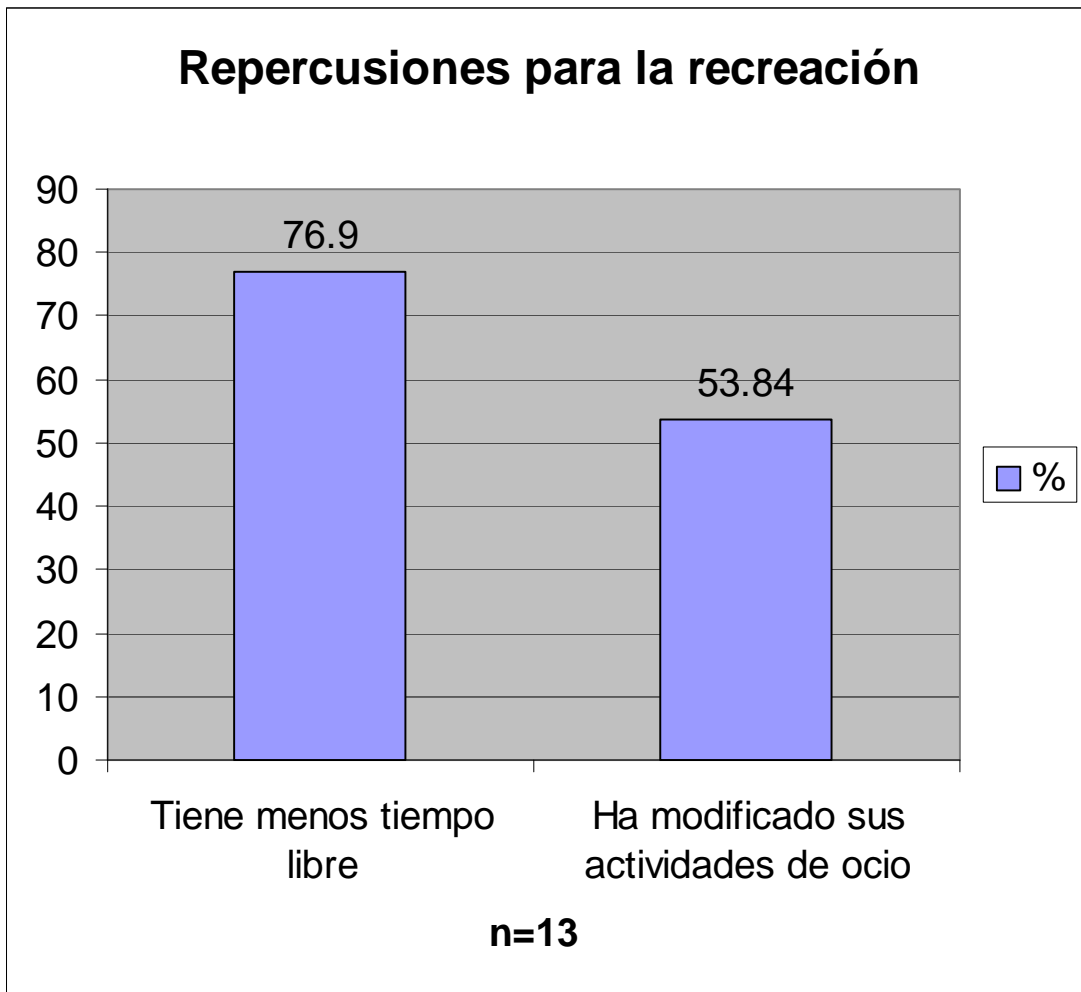
Fuente: Fuente: Instrumento aplicado en marzo-abril 2010, en la Fundación Alzheimer D.F.

Descripción: El 50 % de los cuidadores a partir de que cuida se siente más ansioso y nervioso; con un 46% se sienten impotentes ante dicha situación, el 38% toma algún tipo de medicamentos, se notan más irritados o estar deprimidos; algo importante es que el 85% no realiza medidas de autoprotección.



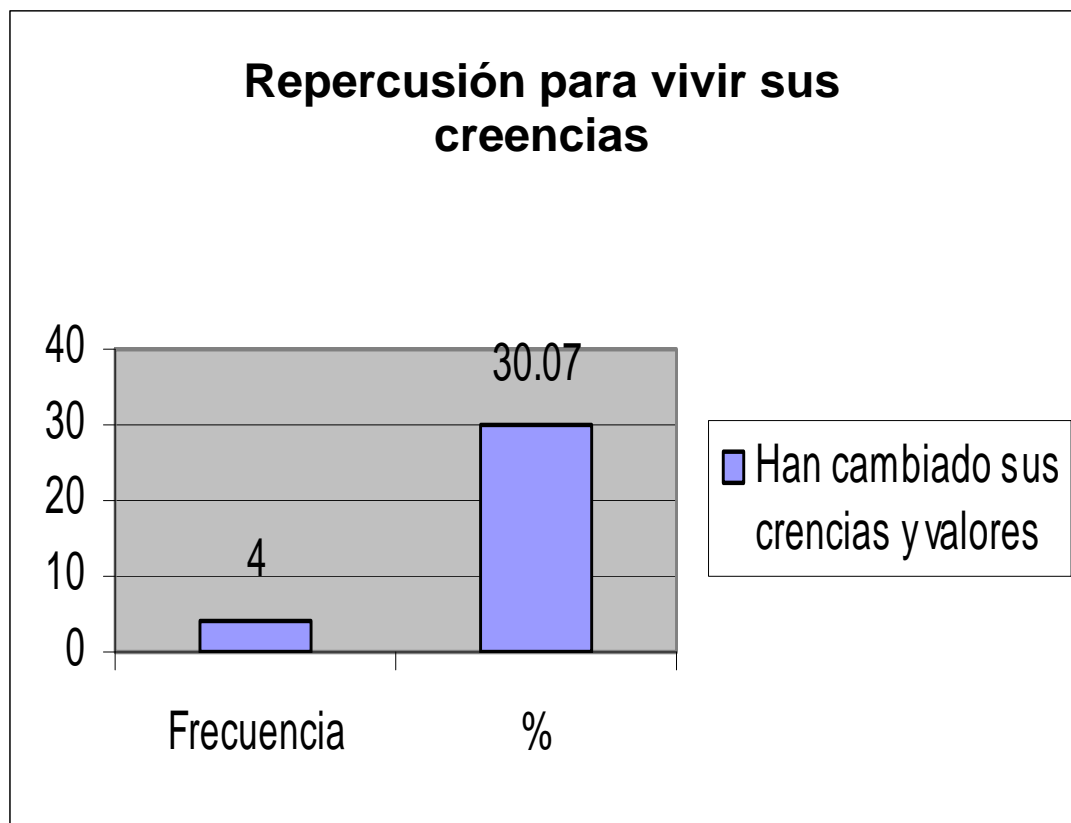
Fuente: Fuente: Instrumento aplicado en marzo-abril 2010, en la Fundación Alzheimer D.F.

Descripción: Mas del 50% de la población tiene menos relaciones sociales y un 38% tiene alteraciones en su vida sexual esto partir desde que realizan la tarea del cuidado de su familiar.



Fuente: Fuente: Instrumento aplicado en marzo-abril 2010, en la Fundación Alzheimer D.F.

Descripción: Aquí se muestra que cerca del 80% de los encuestados tienen menos tiempo libre de los cuales un 50% ha tenido que modificar sus actividades de ocio que antes realizaban a partir desde que cuidan.

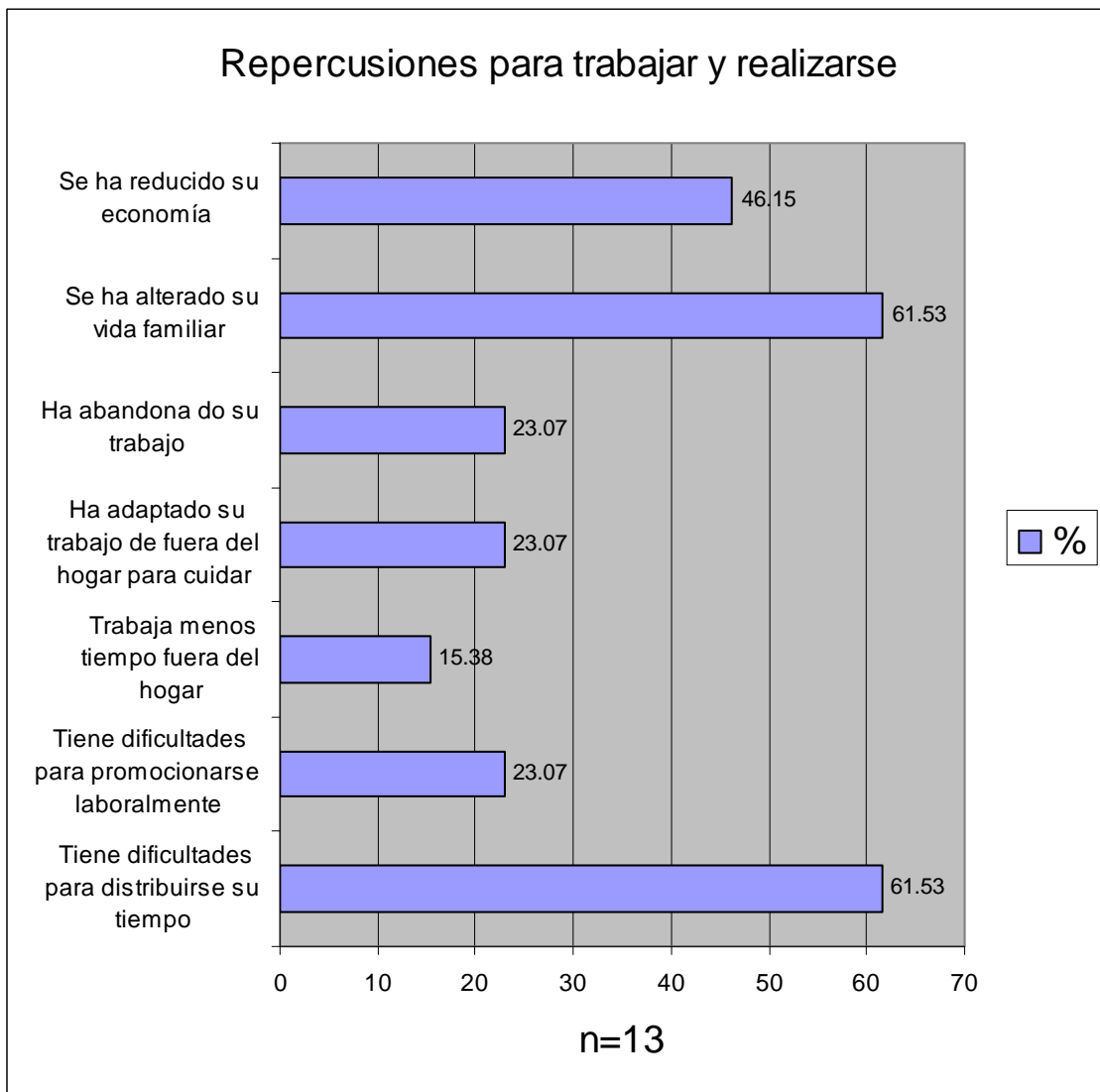


N=13

Fuente: Instrumento aplicado en marzo-abril 2010, en la Fundación Alzheimer D.F.

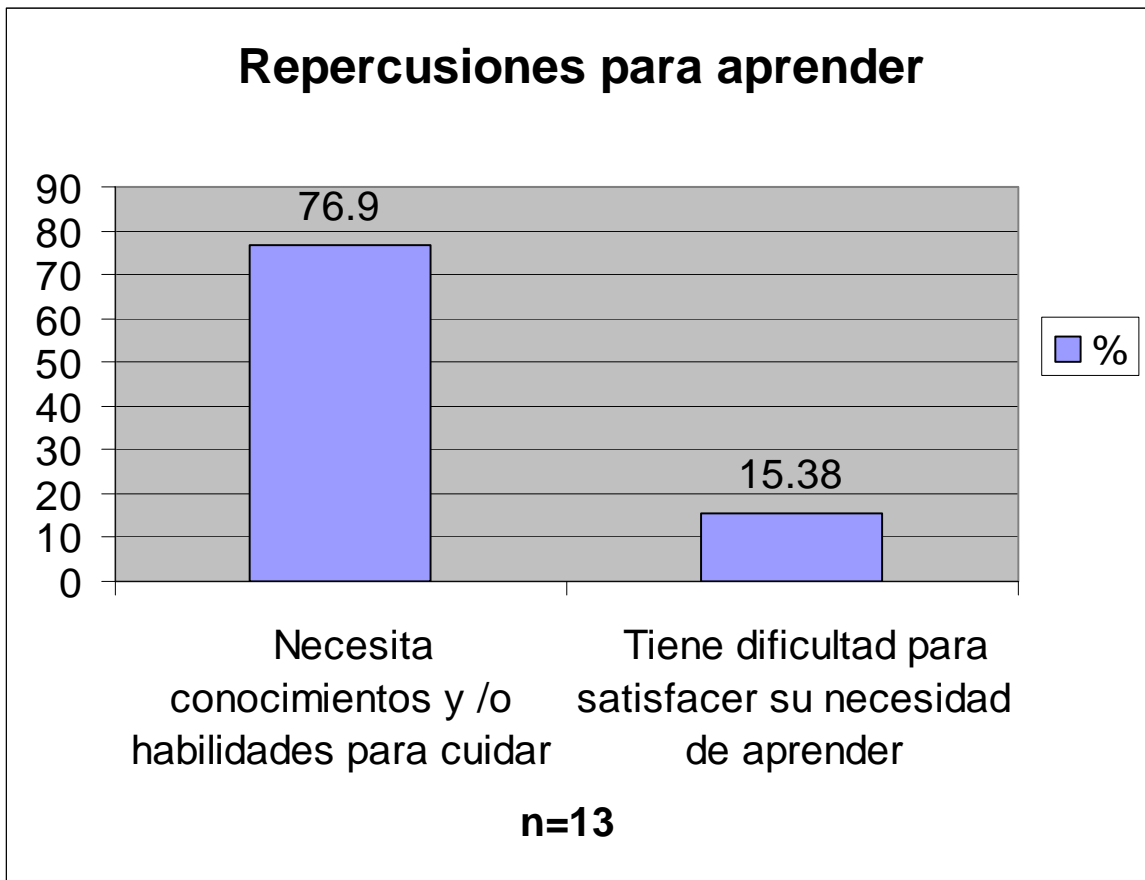
Descripción: en el grafico se muestra que el 70 % de los encuestados no han cambiado sus creencias y valores.

Solo 4 personas dicen haber cambiado sus creencias y valores desde que comenzó el padecimiento del familiar así como con el tiempo que ha transcurrido



Fuente: Instrumento aplicado en marzo-abril 2010, en la Fundación Alzheimer D.F.

Descripción: A partir desde que brindan cuidado mas del 50% de los encuestados se ha alterado su vida familiar y tienen dificultad para distribuirse su tiempo , el 46% refiere haber reducido su economía , mas del 25% han abandonado su trabajo y otros tienen dificultad para promocionarse laboralmente.



Fuente: Fuente: Instrumento aplicado en marzo-abril 2010, en la Fundación Alzheimer D.F.

Descripción:

Más del 70% de los cuidadores necesitan conocimientos y/o habilidades para cuidar y el 15% manifestó tener dificultad para satisfacer su necesidad de aprender desde que comenzaron a cuidar.