



Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Estudios Superiores Iztacala

**"Desgaste psicológico en cuidadores principales de
enfermos con Alzheimer"**

T E S I S

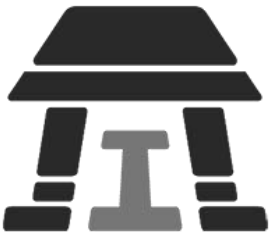
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA
P R E S E N T A:

MONTSERRAT CECILIA HERNÁNDEZ ROCHA

Directora: **Lic. Abril Berenice Macías Torres**

Dictaminadores: **Lic. Brenda Admin González Muñoz**

Lic. Marco Vinicio Velasco del Valle



Los Reyes Iztacala, Edo de México, Abril/2019



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.

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar quisiera agradecer a mis padres Elvira Rocha y Antonio Hernández por todo el apoyo que me han brindado desde a lo largo de mi vida, gracias a ustedes he llegado hasta donde estoy, estoy muy orgullosa de ser parte de una familia como la nuestra, agradezco y valoro cada esfuerzo que han realizado para que pudiera terminar una licenciatura, los amo mucho.

De igual manera a mis hermanas Priscila y Fernanda, ustedes son uno de mis mayores tesoros en la vida, agradezco todo su apoyo y comprensión, espero seguir viéndolas crecer y estar ahí para apoyarlas en todo, sé que legaran muy lejos, son dos personas capaces de lo que sea.

A toda la familia: Mario, Lulú, Marce, Luis, Manuel y Karla quienes me han aconsejado y dado ánimos día a día, recuerdo muy bien que me acompañaron el primer día y también el último y eso se los agradeceré siempre, son una familia increíble, gracias por el apoyo y estar siempre en los momentos más importantes.

Quiero agradecer a mi compañero de vida Diego Mazariegos, quien ha sido un gran apoyo durante toda la carrera y la vida, adoro crecer personal, profesionalmente y como pareja a tu lado. Tú eres lo que la gente promete cuando se quiere, me siento muy orgullosa de estar con una persona tan increíble, Te amaré siempre.

De igual manera a mis profesores Mario Benítez y Tania Bustamante quienes desde más de 10 años han sido como unos segundos padres para mis, quienes han estado al pendiente de mi desarrollo académico y personal, gracias por cada palabra de aliento, todas sus enseñanzas las llevo día a día conmigo.

Finalmente quiero dedicar esta investigación a la persona quien despertó mi interés en el tema del Alzheimer, mi abuelita Juanita, gracias por todos esos bellos momentos que pasamos juntas, te quiero y te extraño a cada día, hace años cuando te fuiste te prometí algún día llevarte un título universitario y lo voy a cumplir, esto es por ti.

Introducción	6
Capítulo 1. Caracterización del Alzheimer como enfermedad crónica	9
1.1. Historia natural y definición del Alzheimer (evolutivas y factores de riesgo)	9
1.2. Datos epidemiológicos	13
1.3. Diagnóstico y tratamiento	16
1.3.1. Diagnóstico	16
1.3.2. Tratamiento médico	18
1.3.3. Tratamiento no farmacológico	19
1.3.4. Tratamiento en fase de experimentación	21
1.4. Calidad de vida en enfermos de Alzheimer	22
Capítulo 2. Cuidador principal de personas diagnosticadas con Alzheimer	26
2.1. Definición de cuidador	26
2.2. Identidad del cuidador	28
2.3. Actividades de los cuidadores	30
2.4. Definición de calidad de vida y apoyo social	33
2.5. Calidad de vida en cuidadores de enfermos de Alzheimer	37
Capítulo 3. Desgaste en cuidadores principales de personas con Alzheimer	40
3.1. Definición de desgaste del cuidador	40
3.2. Repercusiones de estar al cuidado	41
Capítulo 4. Propuesta de taller: Taller para cuidadores de personas diagnosticadas con Alzheimer: “Yo también vivo el Alzheimer”	47
4.1. Participantes	47
4.2. Método	47
4.3. Procedimiento	48
4.3.1. Fases	48
4.3.2. Objetivos	59

4.3.3. Evaluación	60
Conclusiones	61
Referencias	65
Anexos	71

INTRODUCCIÓN

El Alzheimer es una enfermedad neurológica mundialmente conocida que afecta directamente las funciones cognitivas, específicamente ocasiona la pérdida de la memoria. Ésta enfermedad es considerada una demencia debido al deterioro que ocasiona y a los efectos en la vida cotidiana de quien la padece.

En la presente investigación se profundizará en el tema del Alzheimer y el papel de cuidador principal, así como las consecuencias del cuidado; específicamente el desgaste psicológico.

En el primer capítulo “Caracterización del Alzheimer como enfermedad crónica” se habla sobre las múltiples investigaciones que se han realizado respecto al tema, sin embargo, es poca la información que se ha obtenido sobre las causas de esta demencia, más, se han determinado tres factores de riesgo importantes en la aparición de la misma, éstos son: la genética, la edad y el sexo.

Las investigaciones realizadas también han dado a conocer la sintomatología del Alzheimer y las diferentes fases de la misma, que van desde olvidos sin importancia aparente hasta la pérdida total de la memoria que incluye la ausencia de habla por olvido de lenguaje así como olvido de familiares y amigos. Esta demencia es una de las más frecuentes en los adultos de 65 años en adelante, incluso se estima que una persona es diagnosticada con Alzheimer cada 7 segundos en el mundo (Libre y Guerra, 1999).

Se sabe que esta demencia es incurable, sin embargo, existen diferentes tratamientos que ayudan al retraso de las fases; entre ellos se encuentran los tratamientos farmacológicos, no farmacológicos y tratamientos en fase de experimentación, los cuales han dado buenos resultados si se utilizan en conjunto.

El Alzheimer afecta a la persona diagnosticada en múltiples sentidos, teniendo consecuencias directas en su calidad de vida, la pérdida de autonomía y los sentimientos de tristeza y cólera debido a la situación, lo cual hace que la persona afectada necesite de apoyo de otros, quienes a su vez, fungen diversos roles. Quien provee atención constante es conocido con el nombre de “Cuidador Principal (C.P.)”.

En el segundo capítulo del texto, “Cuidador Principal de personas diagnosticadas con Alzheimer”, se define al C.P. quien es el encargado del cuidado de la persona diagnosticada con dicha demencia sin remuneración económica; el cuidador es generalmente mujer (principalmente con un lazo afectivo: hija, esposa o hermana) de entre 40 y 59 años, de bajos recursos económicos y sin empleo formal.

Estos cuidadores se responsabilizan del afectado por diversos motivos, desde reforzar el lazo familiar, eliminar sentimientos de culpa, hasta alcanzar una mejor adaptación al duelo al momento de la partida. La mayor dificultad a la que se enfrentan los cuidadores es la realización de la mayoría de las actividades que requiere la persona diagnosticada con Alzheimer, lo cual genera desgaste psicológico.

En el tercer capítulo, “Desgaste psicológico en cuidadores principales de personas con Alzheimer”, se explica que el desgaste psicológico es caracterizado por una sobrecarga de responsabilidades llevando al cuidador a tener estrés, ansiedad, sentimiento de culpa, vergüenza, dolores corporales, insomnio, aislamiento social, falta de concentración y soledad principalmente. El desgaste afecta las áreas de desempeño de los cuidadores, sus relaciones interpersonales, laborales y otros roles (Toro, Flores, Gil, Domínguez, Marín y Prado, 2007; Ramírez, 2002)

Así como el Alzheimer es descrito por fases, el desgaste psicológico del cuidador se puede explicar de la misma manera. La primera fase comienza con el estrés laboral (es decir, se agotan de realizar actividades, remuneradas o no). Sigue el estrés afectivo y la inadecuación familiar y finaliza con una fase donde el cuidador acepta el desgaste que vive y pide ayuda (Ramírez, 2002).

Sin embargo, no basta con mencionar que conlleva el desgaste psicológico, sino también indicar algunas de las formas de afrontamiento para darle solución, tales como los grupos de apoyo, grupos psicoeducativos, entre otras. Con base en lo anterior, se considera que un taller que englobe los aspectos más importantes de las estrategias ya mencionadas sería de gran utilidad para los cuidadores, es por ello que en el cuarto capítulo “Propuesta de taller: Yo también vivo el Alzheimer”, se realiza una propuesta de taller dirigido a los cuidadores principales de personas diagnosticadas con Alzheimer, donde se propone abordar temas enfocados en mejorar el cuidado del paciente, reducir los niveles de estrés del cuidador y buscar redes de apoyo; todo esto con la finalidad de mejorar la calidad de vida de los cuidadores.

Debido a la importancia del tema, el objetivo principal del presente trabajo es: realizar una investigación teórica sobre el desgaste psicológico en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer; y los objetivos específicos son: identificar los ámbitos de vida de los cuidadores principales que se ven afectados por el desgaste psicológico, identificar las consecuencias del desgaste psicológico en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer y finalmente proponer un taller para dotar de herramientas a los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer y disminuir el desgaste psicológico.

1. CARACTERIZACIÓN DEL ALZHEIMER COMO ENFERMEDAD CRÓNICA

1.1. Historia natural y definición del Alzheimer (evolutivas y factores de riesgo)

El Alzheimer según la Alzheimer's Association (2011), es una enfermedad neurológica (considerada así por la degeneración de células nerviosas del cerebro y disminución de masa cerebral) la cual causa principalmente problemas con la memoria (olvido de acontecimiento importantes, acciones de la vida cotidiana y desorientación de espacio-tiempo), afectando la forma de comportamiento de la persona afectada. Esta enfermedad fue descubierta en 1906 por Alois Alzheimer (por lo que se bautiza con su apellido); es un padecimiento considerado como un “trastorno degenerativo, de carácter progresivo e incurable, que condiciona un deterioro cognitivo y funcional grave” (Martín-Carrasco, 2009, p.102).

A lo largo de los años, ha existido un debate alrededor del Alzheimer y las demencias; la Alzheimer's Association (2017), define a la demencia como un término general que describe un deterioro de la capacidad mental, lo suficientemente grave como para interferir en la vida diaria, por tal motivo el Alzheimer en la actualidad es considerada una demencia. La enfermedad de Alzheimer representa entre el 60 % y el 80 % de los casos de demencias.

Han pasado más de 100 años desde el descubrimiento de esta enfermedad, sin embargo, aún no se saben con certeza las causas de la aparición y desarrollo de la misma. A pesar de ello, a lo largo de los años se han realizado diversas investigaciones las cuales han permitido conocer los factores de riesgo de la enfermedad, ubicando con ello, los tres más importantes: edad, sexo y genética.

La Alzheimer's Association (2011), menciona que la mayoría de las personas que mantienen esta condición rebasan los 65 años, son mujeres y tienen variaciones genéticas, las cuales se especificarán más adelante, y como la mayoría de las enfermedades en la actualidad también puede existir un desarrollo del Alzheimer por causas ambientales, accidentes y calidad de vida.

Barranco-Quintana, Allam, Del Castillo & Navajas, (2005), se dieron a la tarea de describir con mayor precisión los factores de riesgo antes mencionados:

Alteraciones genéticas: Son mutaciones que determinan la aparición de la enfermedad, siendo hereditarias y poco comunes en las familias.

Determinantes: Las alteraciones más frecuentes se dan en el cromosoma 14, 21 y 1, afectado principalmente la proteína amiloide.

Predisponentes: Estas alteraciones aumentan el riesgo de padecer la enfermedad, la más común se da en el alelo e4 en el cromosoma 14, este se asocia con un adelanto de la aparición de los síntomas.

Sexo: La enfermedad se presenta con mayor frecuencia en mujeres, esto a pesar de los diversos sistemas protectores que poseen, como el estrógeno que prevé la muerte celular que induce la proteína amiloide, sin embargo, las mujeres tienen una esperanza de vida mayor, lo cual es considerado un factor de riesgo.

Consumo de Alcohol y Tabaco: Por una parte, en diversos estudios se refiere a estos dos como un factor que propicia el apareamiento temprano de los síntomas, mientras que otros mencionan que el consumo regulado de ambos previene la acción de la proteína amiloide. Algo similar ocurre con los antiinflamatorios no esteroideos, diversos estudios hablan de un retraso de sintomatología por consumo de los mismos.

Herencia: Existe una posibilidad 50% mayor a adquirir esta enfermedad si se tiene o tuvo algún familiar directo que la padeciera.

Traumatismo Craneoencefálico Crónico: Un ejemplo de esto son los golpes con frecuencias que reciben los boxeadores.

Alimentación: El bajo consumo de vitamina E y ácidos grasos como el pescado, así como una alta ingesta calórica pueden desencadenar los síntomas de la enfermedad.

Educación: Se ha comprobado que las personas con bajos niveles académicos tienen mayor riesgo a desarrollar algún tipo de demencia, al contrario de quienes tienen grados académicos más altos, en estas personas las conexiones sinápticas se encuentran en mayor abundancia.

Como se puede observar, varios de estos factores resultan confusos, esto debido a que ninguno se puede comprobar con exactitud; el fenómeno del Alzheimer aún es desconocido y multifactorial.

A través de las investigaciones realizadas, se ha comprobado que el Alzheimer comienza a afectar el cerebro años antes de que algún síntoma se presente. Peña-Casanova (1999), menciona que esta enfermedad presenta un inicio lento, sutil y progresivo en sus fases, y por general los primeros síntomas son detectados por un familiar o persona cerca a la afectada. Para cuando los síntomas se manifiestan, las neuronas del cerebro encargadas de todos los procesos de la información ya han comenzado a degenerarse y morir. El autor menciona algunos de los cambios que posiblemente se puedan observar en la persona que desarrolle dicha enfermedad:

1. Cambios de memoria que dificultan la vida cotidiana.
2. Dificultad para planificar o resolver problemas.

3. Dificultad para desempeñar tareas habituales.
4. Desorientación de tiempo o lugar.
5. Dificultad para comprender imágenes visuales y cómo objetos se relacionan uno al otro en el ambiente.
6. Nuevos problemas con el uso de palabras en el habla o lo escrito.
7. Colocación de objetos fuera de lugar y la falta de habilidad para volver a trazar sus pasos.
8. Disminución o falta del buen juicio.
9. Pérdida de iniciativa para tomar parte en el trabajo o en actividades sociales.
10. Cambios en el humor o la personalidad.

Cuando aparecen estos cambios en la persona, la enfermedad ya ha comenzado a desarrollarse y se divide en siete fases según la Escala de Deterioro Global (GDS, por sus siglas en inglés), (Peña-Cassanova, 1999):

Fase 1: Ausencia de alteración cognitiva: No se observan trastornos evidentes.

Fase 2: Disminución cognitiva muy leve: El afectado comienza a olvidar los lugares donde ha dejado los objetos familiares, y olvida nombres previamente muy conocidos.

Fase 3: *Deterioro cognitivo leve*: Comienza a perderse en lugares no familiares, tiene poco rendimiento laboral, se le dificulta evocar palabras y nombres, no recuerda con facilidad si lee algo recientemente, tiene dificultad para concentrarse.

Fase 4: *Deterioro cognitivo moderado*: Se observa una disminución de conocimiento en acontecimientos actuales y recientes, así como en su historia de vida, comienza a perderse la orientación en el tiempo y el reconocimiento de las caras familiares.

Fase 5: *Deterioro cognitivo moderado-grave*: No se recuerdan números telefónicos, nombres de familiares y nombres de los institutos donde estudió.

Fase 6: *Deterioro cognitivo grave*: Se presenta incontinencia, necesita asistencia, mantiene una conducta delirante, síntomas obsesivos y de ansiedad.

Fase 7: *Deterioro cognitivo muy grave*: No expresa lenguaje, se han perdido habilidades psicomotoras básicas y necesita asistencia permanente.

Cabe mencionar que de la fase uno a la siete, pueden pasar de cuatro hasta 18 años, debido al progreso lento de la enfermedad.

Se puede decir que el Alzheimer es una enfermedad multifactorial irreversible que se ve implicada por factores genéticos y ambientales para su desarrollo.

1.2. Datos epidemiológicos

Con el fin de obtener datos más certeros sobre la prevalencia de esta enfermedad, es importante tomar en cuenta a la epidemiología; ésta según Arizaga, Harris & Allegri (1997), es la disciplina que se encarga de la investigación y comprensión de

factores relacionados con la ocurrencia, la historia natural y las asociaciones de las enfermedades. Con estos datos es posible la evaluación y planificación de programas de tratamientos y de provisión de servicios.

Debido a que no existen marcadores biológicos altamente confiables que permitan saber si el diagnóstico pertenece exactamente a una demencia, la epidemiología debe ayudarse de un diagnóstico (síntomas y estudios complementarios como historia clínica). La epidemiología se ayuda de conceptos como prevalencia (número de casos detectados en una población determinada), incidencia (número de nuevos casos en una población en un tiempo determinado), mortalidad y sobrevivencia (frecuencia de muertes debidas a la demencia e impacto de la enfermedad a quienes la padecen y quienes no), etcétera.

Los mismos autores mencionan que la demencia que más prevalencia tiene en las personas mayores es el Alzheimer. En el censo de población 2010 del INEGI, en nuestro país había 10, 055,379 personas hombres y mujeres, en el grupo de edad entre 60 a 85 y más años. Sumado a esto, un estudio del Consejo Nacional de Población (CONAPO) sobre la proyección de esperanza de vida de los mexicanos, muestra para el Distrito Federal un promedio de 77 y 78 años, para los años 2020 y 2030, respectivamente. Con base a los datos descritos la OMS (2012), menciona que en México existen 800.000 personas con un trastorno de demencia. Por lo cual se puede decir que la prevalencia de la demencia es de una entre 125 personas de edad mayor 60 años.

La enfermedad de Alzheimer tiene una prevalencia de 50 a 70% del total de las demencias, la incidencia de la demencia es mayor cuando se tiene 65 años o más. Como ya se había mencionado en el apartado anterior, quienes más riesgo tienen de presentar Alzheimer son las mujeres y este riesgo se cuadruplica si se tiene o tuvo algún familiar directo con esta enfermedad.

Libre y Guerra (1999), estiman que la enfermedad afecta aproximadamente a 22 000 000 personas a nivel mundial, sin embargo, De Sánchez, Nariño & Cerón (2010), mencionan que este porcentaje crecerá hasta un 9% para el 2020, siendo los habitantes de países desarrollados los principales afectados. Actualmente las estadísticas informan que una persona es diagnosticada con Alzheimer cada 7 segundos en el mundo; en el 2010, los siete países con mayor número de personas con demencia fueron China, la Unión Europea, Estados Unidos, India, Japón, Rusia e Indonesia.

Por otra parte Arizaga, Harris & Allegri (1997), mencionan que el Alzheimer no reduce la sobrevivencia del enfermo, la muerte se da hasta que la demencia está muy avanzada; sin embargo, los estudios han comprobado que la aparición de la enfermedad a tempranas edades hace que ésta avance con mayor rapidez.

Otro aspecto importante de la demencia es el valor económico que tiene, De Sánchez, Nariño & Cerón (2010), describen al Alzheimer como la tercera enfermedad en costos sociales y económicos, la cual sólo es superada por algunas cardiopatías y el cáncer. Esta demencia es una enfermedad muy costosa; los gastos incluyen visitas a varios especialistas (terapeuta, psiquiatra, geriatra, neurólogo y médico de atención primaria), hospitalización, medicación, exploraciones, material sanitario, atención domiciliaria, residencias geriátricas, centro de día, transporte, días laborables perdidos, horas laborales perdidas, cuidador principal y cuidadores no principales. Un laboratorio reconocido menciona que este coste al año se estima en 4.499.299 DLS (De Sánchez, Nariño & Cerón, 2010).

Respecto a la mortalidad, los mismos autores mencionan que el Alzheimer es la principal de las demencias, lo cual la posiciona a su vez, como la cuarta causa de muerte en los países industrializados.

1.3. Diagnóstico y tratamiento

Como bien se sabe para la mayoría de las enfermedades existen un sinnúmero de tratamientos; esta enfermedad se ha caracterizado por tener grandes avances durante los últimos años en cuanto a su variedad de tratamientos, entre ellos se puede encontrar un tratamiento farmacológico, no farmacológico e incluso algunos en fase de experimentación. Lo más recomendable es hacer uso de dos de ellos, lo cual se considera una eficaz alternativa para retrasar el progreso de la enfermedad y resguardar la calidad de vida del enfermo. En los siguientes apartados se hablará más a fondo de cada uno de ellos.

1.3.1. Diagnóstico

Debido a que no existen pruebas específicas para detectar la enfermedad, se recomienda que cuando se presenten algunos de los siguientes síntomas: disfunciones cognitivas, disminución o pérdida del buen juicio, pérdida de iniciativa o cambios en el humor o la personalidad, es necesario llevar a la persona a una clínica especializada, en donde se puede realizar el diagnóstico.

Para el diagnóstico de enfermedad Peña-Cassanova (1999), menciona la importancia de realizar una entrevista con los familiares para saber qué cambios han existido en la persona; posteriormente para realizar un diagnóstico adecuado el médico debe llevar a cabo los siguientes 11 pasos:

1. *Evaluación clínica:* Debe revisarse la histórica médica general, neurológica, psiquiátrica, tóxica, fármacos y alimentos, historia familiar y una exploración neurológica y neuropsicológica

2. *Exploraciones complementarias:* Realización de un test para recopilar información sobre la memoria, atención, orientación, cálculo y lenguaje.
3. *Laboratorio:* Todo tipo de estudios que permitan saber si existen otras enfermedades o infecciones que puedan estar relacionadas o no con el Alzheimer.
4. *Electrocardiograma:* Para conocer el estado del corazón y descartar algún trastorno relacionado con afecciones cerebrales.
5. *Rayos X:* Permite descartar la existencia de tumores pulmonares.
6. *Neuroimagen:* Está proporciona una imagen del cerebro y permite conocer su estado.
7. *Punción lumbar:* Para conocer el estado del sistema nervioso central.
8. *Electroencefalograma:* Permite conocer las ondas cerebrales y observar si existen alteraciones metabólicas.
9. *Exploración neuropsicológica:* Esta exploración es de vital importancia realizarse en las etapas iniciales, ya que permite conocer los síntomas cognitivos.
10. *Evaluación psicoemocional:* Se estudian posibles síntomas como de la ansiedad o depresión
11. *Evaluación funcional:* Se estudia principalmente la autonomía de la persona, con el cual sus familiares observan el deterioro; considera el diagnóstico y pronóstico.

Es importante mencionar que un diagnóstico temprano tiene más ventajas que uno tardío. Una de ellas es el enlentecimiento y la prevención de las situaciones que enfrentará.

Por otra parte, ya al tener el diagnóstico lo consiguiente es comenzar con el tratamiento multidisciplinario de manera inmediata, el cual tiene como objetivo general es mejorar la calidad de vida del paciente y la familia. (Peña-Cassanova, 1999).

1.3.2. Tratamiento médico

El Alzheimer como cualquier demencia no tiene tratamientos que erradiquen la enfermedad en la persona diagnosticada, sin embargo, los avances recientes y los medicamentos disponibles han permitido la estabilización y la mejoría del funcionamiento cognitivo, de algunos aspectos conductuales y de la funcionalidad del enfermo, principalmente si se inician en las fases tempranas de la enfermedad. Desafortunadamente tendrán que transcurrir años antes que se alcance la cura de la enfermedad.

Una de las partes fundamentales del tratamiento de la enfermedad son los medicamentos. Fuentes & Slachevsky (2005), mencionan que los fármacos principalmente están orientados a corregir la disrupción de la neurotransmisión (acetilcolina y glutamato). Los tratamientos colinérgica se han utilizado para estimular sinapsis o inhibir las colinesterasas, destructoras de la acetilcolina.

La colinesterasa es en la actualidad el fármaco más utilizado en el tratamiento sintomático de la enfermedad y con mejores resultados, según Llibre y Guerra (1999), estos inhibidores incrementan la concentración y duración de la acetilcolina en la sinapsis neuronal, los inhibidores como la tacrina y donepezil solo son efectivos para el tratamiento de la enfermedad en los estadios leves y moderados.

Como se ha mencionado anteriormente, existen diversas afectaciones que pueden producir la enfermedad, una de ellas es la inflamación y la oxidación anormal de neuronas; Archibaldo & Delgado, (2009), mencionan que, para el tratamiento de ello, se han utilizado antioxidantes encontrados en la vitamina E, extractos de ginkgo biloba, curcumin y té verde. La vitamina E por ejemplo, captura radicales libres e inhibe oxidación que daña las membranas celulares, mejorando la capacidad cognitiva.

También existen tratamientos psiquiátricos para esta enfermedad, los mismos autores, mencionan que los antidepresivos, tranquilizantes e inductores del sueño son los más utilizados en esta área. Los antiepilépticos a su vez, pueden ser usados para tratar la agresividad y la agitación.

Es de vital importancia recordar que estos medicamentos deben ser utilizados con prudencia y siempre administrados por un especialista, ya que son considerados medicamentos controlados. Cabe mencionar que a pesar del uso de los fármacos mencionados ninguno puede garantizar la eficacia contra la enfermedad.

1.3.3. Tratamiento no farmacológico

Otro de los tratamientos más utilizados profesional y no profesionalmente son los considerados no farmacológicos, Libre y Guerra (1999) describen algunos de ellos, los cuales engloban una amplia variedad de técnicas, tales como:

- *Orientación a la realidad*: Permite tratar las alteraciones de la orientación y la memoria a través de la estimulación de los pacientes, utilizando agendas, notas y demás indicaciones.

- *Reminiscencia*: Se utiliza para tratar de recordar el pasado del enfermo, recordando la identidad y aumentando la autoestima.
- *Estimulación y terapia cognitiva*: Ésta es una de las técnicas más utilizadas cuyo objetivo es mantener activas las capacidades del enfermo como la memoria, comunicación verbal, coordinación y todas aquellas que permitan la autonomía de la persona.
- *Adaptación cognitivo funcional del entorno y técnicas de comunicación*: Con esta técnica se pretende que la persona siga inmersa en su medio exterior facilitando la interacción.
- *Actividades significativas y de la vida diaria*: Con estas actividades se pretende que la persona lleve su vida normal en la medida de lo posible, esto a través de cualquier actividad o trabajo parecidos a los que realizaba.

Por otra parte, Olazarán, Agüera & Muñiz, (2012), mencionan otras técnicas de tratamiento para los enfermos:

- *Estimulación cognitiva grupal*: Pretende mezclar a la persona con actividades donde puede seguir estimulando el aspecto verbal, con la finalidad de promover la actividad cognitiva y social.
- *Estimulación cognitiva grupal enriquecida*: Se utiliza la estimulación cognitiva más alguna otra técnica para favorecer la calidad de vida de la persona.
- *Intervención conductual*: Se realiza un análisis de la conducta implementando diversos refuerzos.

1.3.4. Tratamiento en fase de experimentación

Desde hace varios años, los cambios en la forma de vida de las personas y la prevalencia de la enfermedad han demandado nuevos tratamientos, a lo largo del tiempo se ha comprobado que si bien la enfermedad no desaparece si se puede ralentizar, Fernández, Rodríguez-Pérez, Contador, Rubio-Santorum y Ramos (2011), mencionan que los entrenamientos cognitivos han logrado hacer que el deterioro de la demencia disminuya su ritmo, mejorando así la calidad de la vida del enfermo y por supuesto de sus familiares.

Algunos de estos tratamientos se basan en la estimulación cognitiva a través de diversas tareas con varios niveles de dificultad, las cuales pretenden mejorar o en su caso mantener el funcionamiento cognitivo en lo posible. Fernández, Rodríguez-Pérez, Contador, Rubio-Santorum y Ramos en 2011, realizaron un estudio donde adaptaron tareas cognitivas sobre memoria, atención, etc. a un videojuego, el cual se aplicó a personas con Alzheimer de fase temprana; aunado al videojuego se implementaron diversos tipos de motivación. Cada vez que algún participante resolvía con éxito las tareas, estas se asociaban a un refuerzo positivo formal por parte del terapeuta y también del programa, lo cual incrementó la percepción de logro y motivación de la persona, reduciendo así el sentimiento de frustración. Cabe mencionar que las tareas del programa fueron heterogéneas y atractivas, fundamentadas en un principio lúdico-recreativo, con los temas de memoria, percepción, cálculo, análisis y dimensión de agudeza.

Para la realización del estudio se dividió al grupo en tres partes, a uno se le impartió el tratamiento del videojuego, al segundo sólo se le aplicó un tratamiento cognitivo tradicional y al tercero no se le aplicó nada, se tomó como un grupo control. Todos los participantes fueron evaluados, cognitivamente, conductual y funcionalmente. Se logró observar que el videojuego resultó ser más efectivo que el

tradicional, ya que los pacientes demostraron menor deterioro cognitivo y menos síntomas depresivos.

De igual manera Hernández & Montesdeoca en 2014 realizaron un estudio con el fin de investigar la viabilidad, seguridad y los efectos de la práctica de mindfulness en la evolución cognitiva de la enfermedad de Alzheimer, participaron 168 personas con Alzheimer; se dividieron en tres grupos experimentales (estimulación cognitiva, relajación muscular progresiva y mindfulness) y un grupo control. Cada grupo experimental trabajó tres veces por semana durante dos años. Los resultados indicaron que la práctica de mindfulness mantuvo estable la función cognitiva a lo largo de dos años y los demás grupos presentaron un deterioro en la capacidad cognitiva. Es por lo que se puede concluir que esta práctica puede ser eficaz para el retardo de los síntomas de la enfermedad.

Así como los anteriores, existen diversos tratamientos en fase de experimentación que han permitido grandes avances que favorecen la calidad de vida de los enfermos; la cual se describe con mayor precisión en el siguiente apartado.

1.4. Calidad de vida en enfermos de Alzheimer

La calidad de vida y apoyo social son fundamentales de resguardar en el paciente. Según Bayes (1994, citado en Vinaccia & Orozco, 2005), evaluar la calidad de vida en el afectado permite conocer el impacto de la enfermedad y/o del tratamiento, comprender a la persona diagnosticada con Alzheimer, su evolución y adaptación a la enfermedad; saber los efectos de los tratamientos; valorar las terapias a utilizar, hacer más efectiva la relación del afectado con todos los que lo rodean, evidenciar todo tipo de necesidades y finalmente hacer más amplio el conocimiento de la enfermedad.

Se ha comprobado que la calidad de vida por lo regular disminuye en la vejez, Herrera, del Carmen, López, Valencia, Soto, Lopera y Rupprecht, (2008), mencionan que las personas con Alzheimer en fases tempranas comienzan a autovalorarse con menor calidad de vida, esto debido al aspecto físico y el cansancio que conlleva la edad.

Por otra parte, Córdoba, Gómez y Verdugo (2008), refieren que la calidad de vida está muy relacionada por factores personales y socioculturales. Una persona por lo general observa una buena calidad de vida cuando los miembros de su familia tienen sus necesidades cubiertas, disfrutan de su vida juntos y cuentan con oportunidades para perseguir y alcanzar metas que son trascendentales para ellos. Con esto se puede decir que la percepción de calidad de vida se relaciona significativamente con la familia.

Estos mismos autores mencionan que existen tres constructos con los cuales se puede medir la calidad de vida: los dominios, los subdominios y los indicadores. Los dominios son áreas centrales de la calidad de vida de una familia; los subdominios son las categorías temáticas dentro de un dominio y los indicadores, están dentro de los subdominios. Los dominios, se dividen en dominios orientados a la familia y dominios de orientación individual.

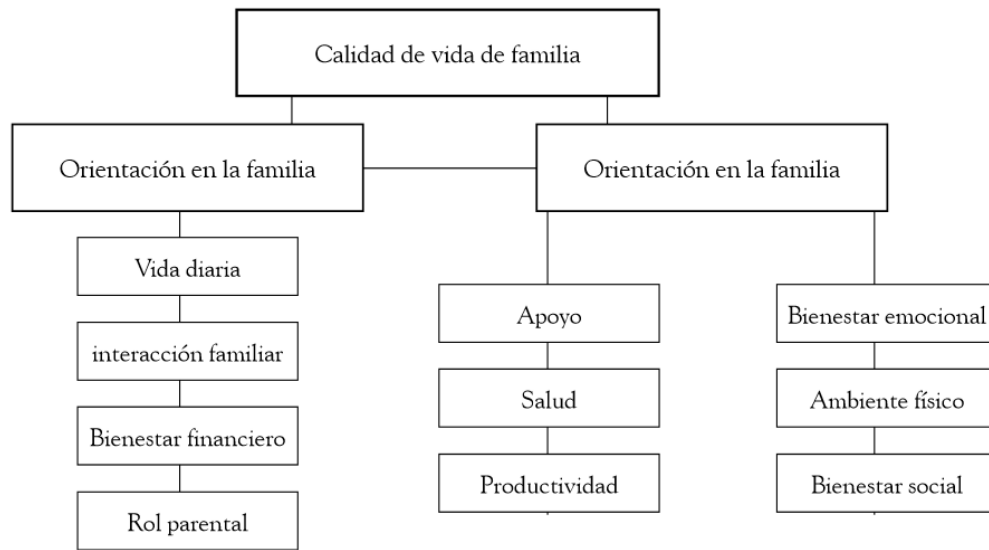


Fig. 1. Diez dominios de la calidad de vida de la familia. De “Family Quality of Life: A Qualitative Inquiry” por D. Poston et al. 2003. *Mental Retardation*, 41, p. 321.

De igual manera Linde, Velasco y Velasco (2014), mencionan algunas de las características a las que se debe prestar mayor atención en función de mejorar la calidad de vida de la persona diagnosticada con Alzheimer y a su vez, éstos puedan percibir el apoyo social:

- Atención y seguimiento especializado sin esperas, para dar un diagnóstico rápido y un tratamiento adecuado y en las primeras fases.
- Atención, supervisión y seguimiento médico en el domicilio sin gastos excesivos.
- Servicio de ayuda de traslado a domicilio.
- Centros de día para la convivencia con más personas en la misma situación y con esto permitir que las personas diagnosticadas con Alzheimer no se

sientan solas y observen que hay más personas con quien puedan compartir tiempo y experiencias.

- Estancias temporales donde los afectados puedan permanecer para dar un tratamiento más adecuado cuando sea necesario.
- Plazas residenciales a bajos costos para cuando la familia no pueda seguir atendiendo al afectado en casa.

La calidad de vida de las personas con demencia se ha visto afectada por diversas situaciones actuales. Gómez, Bonnin, Gómez, Yáñez y González (2003), hablan de la sobrepoblación que existe en el mundo, esto ha desencadenado que la enfermedad se vea como epidémica y la atención necesaria no se obtenga al momento.

La demencia es un factor determinante para la evaluación de la calidad de vida, Baquero, Peset, Burguera, Salazar, Boscá, Del Olmo y Muñoz (2009), mencionan que la demencia es difícil de evaluar debido al deterioro cognitivo que se tiene. Para observar la calidad de vida de las personas diagnosticadas con Alzheimer, los autores realizaron un estudio donde participaron personas con esta demencia cuyo diagnóstico no tuviera más de 12 meses, se les realizaron diversos estudios y la escala EQ-5D; este instrumento es desarrollado por el Grupo EuroQol, es una escala descriptiva de la calidad de vida mide cinco importantes dimensiones como la movilidad, autocuidado, actividades habituales, dolor/malestar y ansiedad/depresión. Los resultados muestran que el 57% de los participantes pueden moverse sin problemas, el 40% tiene dificultades para realizar actividades en especial las de cuidado personal, el 56% no presenta dolores físicos y el 53% no tiene ansiedad; es decir que a pesar de no ser una enfermedad nueva, aún es insuficiente la información respecto a sus causas, tratamientos e implicaciones.

2. CUIDADOR PRINCIPAL DE PERSONAS DIAGNOSTICADAS CON ALZHEIMER

Con base a lo explicado en el capítulo anterior, la persona que vive bajo el diagnóstico de Alzheimer pierde autonomía progresivamente, lo que implica tener un cuidador de tiempo completo que provea de atenciones y cubra las necesidades básicas de la persona afectada; dicho cuidador es regularmente un familiar que no posee formación profesional al respecto y quien por ende tendrá modificaciones en su ritmo y calidad de vida. A lo largo de este capítulo se describe al cuidador y la calidad de vida del mismo.

2.1. Definición de cuidador

La demencia es una enfermedad que afecta, como menciona Pérez y Llibre (2010), a quien la padece y a quien dedica tiempo a cuidar de manera informal, es decir, sin remuneración económica. Los cuidadores informales cambian su ritmo de vida conforme el avance de la enfermedad lo va requiriendo, ya que se necesitan cuidados de tiempo completo debido al progreso de la demencia.

El cuidador es una persona que toma todas las responsabilidades del cuidado y atención del paciente con Alzheimer; Linde, Velasco y Velasco, (2014), mencionan que la familia es la primer fuente de ayuda de las personas con algún padecimiento, principalmente de una enfermedad como el Alzheimer. La familia es entonces, quien cubre la mayoría de las necesidades buscando resguardar la calidad de vida, la seguridad, el bienestar psicológico y físico de la persona.

Por lo regular, es sólo un miembro de la misma quien se encarga de brindar los cuidados necesarios al paciente, a esta persona se le llama “Cuidador Principal Informal (C.P.I.)”. Pérez y Llibre (2010), mencionan que el C.P.I. es quien de forma

cotidiana se hace cargo de las necesidades básicas y psicosociales de la persona diagnosticada, haciéndose responsable de él dentro y fuera de su domicilio, lo cual implica modificaciones paulatinas en la vida del C.P.I.

García, Mateo y Eguiguren (2004), mencionan que el cuidado es principalmente brindado por las personas que mantienen algún lazo afectivo o de parentesco con el paciente, siendo las mujeres de la familia quienes frecuentemente se dedican a cumplir dichas funciones. Espín en 2008 realizó un estudio con el objetivo de describir las características demográficas, sociales y psicológicas de los cuidadores principales de personas con Alzheimer; en el cual participaron 61 cuidadores principales y se les aplicó el Cuestionario de Caracterización del Cuidador; el cual recolecta variables características del cuidador como edad, sexo, estado civil, escolaridad, ocupación, número de personas a cuidar, motivación, información acerca de la enfermedad, estado de salud, experiencia como cuidador, estrategia de afrontamiento, tiempo de cuidador y parentesco. De la manera se aplicó la Escala Psicosocial del Cuidador; la cual mide dos tipos de variables las socioeconómicas (recursos de apoyo, tiempo libre, recursos económicos, satisfacción de necesidades, conflictos familiares, relaciones sociales y dificultades laborales) y psicológicas (angustia, irritabilidad, vergüenza, culpabilidad, miedo, soledad, resentimiento y desesperanza). Los resultados arrojaron que el 93.7 % de los cuidadores principales son mujeres de entre 40 y 59 años de edad, quienes mantienen algún lazo afectivo con el paciente (hija, hermana o esposa), las cuales se consideran personas responsables, mantienen un nivel educativo y socioeconómico bajo y no tienen un trabajo remunerado. Por otra parte, el llevar a cabo el cuidado tiene repercusiones poco satisfactorias para ellas como: el abandono del trabajo temporal o definitivamente, repercusiones económicas, una baja autoestima y poco o nulo desarrollo personal.

De manera semejante, Babarro, Barral, Ponce, Ruiz y Pastor en 2004 realizaron un estudio para conocer el perfil de un cuidador principal de personas con

Alzheimer; en el cual se encontró que el 83% de la población con la que se trabajó eran mujeres de entre 26 y 86 años, sin estudios o con estudios primarios. El 54% de ellas eran un familiar directo del paciente, el 72% de estas cuidadoras presentaban desgaste psicológico (sentirse agobiado por el cuidado, descuido de relaciones sociales y cuidado personal).

Montalvo y Flórez (2015), llevaron a cabo una investigación descriptiva basada en entrevistas con la finalidad de conocer las características de los C.P.I. de pacientes con enfermedades crónicas, para el cual participaron 294 personas de las cuales el 84% son mujeres de aproximadamente 35 años, el 72% tenía bachillerato inconcluso o terminado y el 83% con un nivel socioeconómico bajo. También se evaluó sobre la experiencia del cuidado, los resultados arrojaron que el 88% brinda el cuidado desde el momento del diagnóstico, el 69% son cuidadores únicos y tienen más de un año realizando el cuidado.

Con los estudios mencionados se hizo un acercamiento a las diversas características de los C.P.I. de pacientes con Alzheimer, sin embargo, es importante conocer las causas y motivaciones que tiene el cuidador para llevar a cabo dicha tarea. En el siguiente apartado se hablará con mayor profundidad sobre la identidad del cuidador.

2.2. Identidad del cuidador

Cuando se habla del cuidador principal existen diversas creencias acerca del por qué se proporciona este cuidado, Luxardo, Tripodoro, Funes, Berenguer, Nastasi y Veloso (2009), mencionan que existen tres principales motivos por lo cual las personas acceden a tomar dicha responsabilidad:

1. Facilita el mantenimiento de lazos familiares.

2. Reducen los sentimientos de culpa derivados de alguna situación a lo largo de su vida.
3. Se puede alcanzar mejor adaptación al momento de enfrentarse al duelo.

Pérez (2015), refiere que gran parte de los cuidadores principales son quienes deciden adquirir la responsabilidad; Toro, Flores, Gil, Domínguez, Marín y Prado (2007), indican que por lo regular los cuidadores entienden el cuidado como una obligación y se comportan como cuidadores únicos; se sienten obligados a hacerse responsables de todo el cuidado y cualquier actividad donde no participen, les genera sentimiento de culpa.

Por otra parte Muñoz, Arancibia y Paredes (2013) mencionan que la mayoría de los cuidadores mantienen un perfil específico, en el cual se puede observar que son personas estresadas, por lo regular no aceptan la enfermedad ni el avance de la misma, piensan que es su responsabilidad el estar desgastados debido al cuidado, en general se creen responsables totalmente del afectado. Estos autores realizaron un estudio con el fin de conocer los pensamientos de los cuidadores para observar el perfil del mismo, en el estudio se dan a conocer discursos de algunos de los participantes:

“Sentía rabia e impotencia por tener que asumir toda la responsabilidad del cuidado. Debía estar al pendiente de todo.”(p. 43)

“No debo dejarla sola, debo estar al pendiente tal como si cuidara a una niña, debo estar al pendiente día y noche, ya que siempre está queriendo irse, pues lo que busca es su casa de la infancia, es decir busca el pasado porque no recuerda el presente.” (p.42)

En estos discursos se evidencia la responsabilidad que asumen los cuidadores de los afectados.

Con lo expuesto a lo largo del apartado, podemos decir que el cuidador es una persona que dedica tiempo a cuidar de manera informal es decir sin remuneración económica a quien padece la enfermedad regularmente un familiar, por lo general es mujer de entre 40 y 59 años, mantiene un nivel económico y educativo bajo; por otra parte los principales motivos para llevar a cabo son el mantenimiento de lazos familiares, reducir el sentimiento de culpa y adaptarse mejor al duelo.

En conclusión, el cuidador principal se concibe como una persona totalmente responsable de la persona diagnosticada con Alzheimer. Asimismo es importante mencionar las actividades que realizan los cuidadores para poder entender el papel que asumen; esto será descrito con mayor profundidad en el siguiente apartado.

2.3. Actividades de los cuidadores

Debido a la poca educación que existe sobre el Alzheimer, el cuidador no está totalmente capacitado para poder otorgar los cuidados necesarios a la persona afectada, sin embargo, realiza todo lo que le es posible; Montalvo (2007), menciona que existen tareas específicas que el cuidador debe realizar, tales como tratar que la persona sea lo más independiente posible, prevenir complicaciones y mantener el tratamiento médico adecuado.

Por otra parte, Islas, Ramos del Río, Aguilar y García (2006), mencionan que el cuidador desempeña diversas funciones dentro y fuera del domicilio donde se encuentra el afectado, entre ellas:

- Es un enlace con la familia.

- Provee cuidados básicos de todo tipo.
- Brinda de apoyo emocional.
- Toma decisiones respecto a la atención que se le proporcionará.

Montalvo (2015) describe algunos aspectos que el cuidador debe tener para brindar una buena atención:

- *Conocimiento*: Entender quién es la persona que se cuida, sus fortalezas, debilidades, incluyendo las fortalezas y debilidades del cuidador.
- *Valor*: Se obtiene de las experiencias del pasado, es aceptar las necesidades que deben cubrirse en el presente.
- *Paciencia*: Dar espacio y tiempo a las nuevas condiciones del afectado y las mismas.
- *Cuidado*: Es el sentir y el conocimiento para reconocer y apoyar al otro en sus nuevas necesidades, nace de la relación entre ambos.
- *Habilidad de cuidado*: Es el compromiso que se hace para el cuidado y el tomar esto como una forma de vida no como una tarea, este es un factor definitivo para el sentimiento de bienestar o la buena calidad de vida de ambos.

Mateo, Millán, García, Gutiérrez, Gonzalo y López (2000) mencionan algunos tipos de cuidados que proporcionan los cuidadores:

- *Cuidados personales*: La alimentación, el aseo, la vestimenta, la movilidad dentro y fuera del domicilio.
- *Asistencia en actividades instrumentales*: Preparar comida, realizar tareas domésticas, traslados fuera del domicilio, compras, etc.
- Vigilar y acompañar al afectado.
- Tratar enfermedades leves o complicaciones.
- Administración y vigilancia de la toma de medicamentos.
- Cuidados de atención a la enfermedad, cuidados de enfermería como realización de curaciones, etc.
- Cuidados de fisioterapia, rehabilitación o estimulación.
- Acompañar o consultar a los servicios médicos.
- Cuidados durante las hospitalizaciones.

Lamentablemente la mayoría de los cuidadores sólo cuentan con la información que ha proporcionado el médico, y debido al perfil general de los mismos, es común que no desarrollen las habilidades necesarias para el cuidado adecuado. Martínez (2009), hace evidente esta situación, mencionando que el cuidador no está preparado y esto afectará en un futuro; el mismo autor realizó un estudio con el objetivo de identificar necesidades de conocimientos, limitaciones, e incapacidades para la realización de los cuidados así como la disposición para aprenderlas. Participaron 25 cuidadores principales, el estudio se dividió en dos etapas, una visita domiciliaria y un curso; se encontró que las dificultades más

comunes eran: el manejo de conductas agresivas, insomnio, cura de afectaciones en la piel, dosificación de alimentos, los momentos de utilizar el excusado y la limpieza del mismo.

Dicho lo anterior se puede afirmar que las actividades que realizan los C.P.I. implican diversas consecuencias que impactan principalmente en su calidad de vida; lo que sugiere que ellos también necesitan de apoyo social; el cual se puede recibir de diversas maneras. Las dos más importantes son: apoyo informal, que se considera el brindado por parte de los familiares, vecinos, amigos u organizaciones altruistas de voluntarios y apoyo formal, que es el proporcionado por los profesionales de la salud. Debido a la importancia de este tema, se abordará con mayor atención en el siguiente apartado.

2.4. Definición de calidad de vida y apoyo social

La calidad de vida es un concepto que ha despertado el interés de diversos campos desde hace tiempo, los más interesados por el tema son los médicos y psicólogos, quienes han propuesto variadas definiciones del mismo.

La OMS (citado en Sandoval y Richard, s/f), señala que la calidad de vida tiene una serie de componentes objetivos como: la salud, la alimentación, la educación, el trabajo, la vivienda, la seguridad social, los vestidos, el ocio y los derechos humanos.

Por otra parte, Ardila (2003), menciona que la calidad de vida es algo subjetivo relacionado con el crecimiento personal, a continuación se enlistan los principales factores relacionados con la calidad de vida:

- a. Bienestar emocional

- b. Riqueza material y bienestar material
- c. Salud
- d. Trabajo y otras formas de actividad productiva
- e. Relaciones familiares y sociales
- f. Seguridad
- g. Integración con la comunidad

Ya que existen múltiples definiciones de la calidad de vida, Ardila (2003), se dio a la tarea de realizar una definición integradora del concepto.

“Calidad de vida es un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona. Posee aspectos subjetivos y aspectos objetivos. Es una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social.

Incluye como aspectos subjetivos la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida, la productividad personal y la salud objetiva. Como aspectos objetivos el bienestar material, las relaciones armónicas con el ambiente físico y social y con la comunidad, y la salud objetivamente percibida.” (p.163)

Tomando en cuenta los diversos conceptos es importante mencionar que la calidad de vida como señala Vinaccia y Orozco (2005), abarca todas las esferas en las que se desarrolla la persona, las cuales son: el bienestar físico, social, psicológico y espiritual:

- *El bienestar físico:* es determinado por las actividades funcionales, así como por la fuerza, el cansancio, el sueño, el reposo, el dolor, entre otros síntomas físicos.
- *El bienestar social:* se relaciona con las funciones de interacción como el afecto, la intimidad, el aislamiento el trabajo, la situación económica, etc.
- *El bienestar psicológico:* es todo aquello relacionado con sentimientos y emociones como temor, la ansiedad, la depresión y todos aquellos generados de la angustia por la enfermedad y el tratamiento.
- *El bienestar espiritual:* son las creencias de cada persona respecto a todo lo que conlleva la enfermedad, e incluso de aspectos religiosos.

Otro de los aspectos relacionados con la calidad de vida, es el apoyo social, y al igual que el concepto anterior, también tiene diversas definiciones; Barra (2004), lo describe como el sentimiento que desencadena el ser apreciado y valorado por otras personas y de pertenecer a alguna red social.

Por otro lado, De Roda y Moreno (2001), definen al apoyo social como:

“Provisiones instrumentales y/o expresivas, reales y percibidas, aportadas por la comunidad, redes sociales y amigos íntimos.” (p.17)

El apoyo social cumple muchas funciones diferentes, Martín, Sánchez y Sierra (2003, citado en Barra, 2004), las dividen en tres grupos principales:

- *Función emocional:* se encuentra relacionada con el cuidado, sentimientos y emociones.
- *Función informativa:* relacionada con todo tipo de información que se dé a la persona.
- *Función instrumental:* es la disponibilidad de ayuda o recursos que se proporcionen.

El apoyo social puede ser evaluado en dos perspectivas descritas por Barra (2004):

- *Cuantitativa-estructural:* evalúa la cantidad de vínculos sociales que mantiene la persona.
- *Cualitativa-funcional:* evalúa las relaciones significativas que mantenga la persona.

El mismo autor menciona que el apoyo social tiene dos aspectos, el apoyo social percibido y el apoyo social recibido, como el nombre lo indica el primero se relaciona con las funciones emocionales, informativas e instrumentales, mientras el segundo tiene que ver con la subjetividad de cada persona.

La importancia del apoyo social dentro del Alzheimer radica en el afrontamiento del estrés de enfermos y cuidadores, e incluso se ha comprobado que este tipo de apoyo trae en consecuencia flexibilidad cognitiva, un mejor desempeño de labores, desencadenando así, sentimiento de bienestar y seguridad; conductas adaptativas para la salud; además de todo lo mencionado un buen apoyo social tiene una influencia directa en la morbilidad y mortalidad. (Barra, 2014)

Para dar a conocer la importancia del apoyo social, principalmente en los cuidadores del Alzheimer, Linde, Velasco y Velasco (2014), realizaron un estudio cuyo objetivo fue analizar la relación que existe entre determinadas variables sociodemográficas y el apoyo social, para esto participaron 46 cuidadores de enfermos con Alzheimer, se utilizó un cuestionario de apoyo social percibido, desarrollado por Reig, Ribera y Miguel en 1991, el cual evalúa la naturaleza de las redes sociales según la percepción subjetiva del sujeto, siendo una de las dimensiones el apoyo social que percibe a través de las redes sociales y la entrevista de carga del cuidador, adaptada y validada por Martín, Salvadó, Nadal, Miji, Rico, Lanz y Taussing en 1996, el cual mide el grado en que los cuidadores perciben que sus responsabilidades tienen efectos adversos sobre su salud, vida personal y social, finanzas y bienestar emocional. Los resultados muestran que las características del cuidador sobrecargado son las de ser joven, varón, con estudios superiores, que trabaja fuera del hogar, sin cónyuge, sin hijos, sin hijos a su cargo y con escaso apoyo social. Se puede decir que el no tener familia propia hace que el apoyo social sea muy poco percibido.

Lo anterior nos permite sugerir que el apoyo social percibido por los cuidadores es escaso tanto de los familiares como de profesionales en el tema; este apoyo tiene diversas consecuencias en los cuidadores y se ven reflejados principalmente en la calidad de vida que mantiene, en el siguiente apartado se podrá observar todo lo relacionado con la calidad de vida de los C.P.I.

2.5. Calidad de vida en cuidadores de enfermos de Alzheimer

La calidad de vida de los cuidadores es tan relevante como la de las personas diagnosticadas, siendo el cuidador principal, el más afectado ya que él o ella vive constantemente con el sufrimiento desencadenado por el Alzheimer.

Escobar y Afanador (2010), mencionan que el trabajo del cuidador es un compromiso de tiempo y de paciencia que demandan habilidades y cualidades para la realización de actividades de la vida diaria con la persona diagnosticada con Alzheimer.

Pérez (2015), menciona que algunas de las variables que influyen en la calidad de vida del cuidador son el apoyo social percibido, el contexto del cuidado (las experiencias de estar al cuidado y los ingresos económicos), las características propias y del paciente que cuida, el estrés percibido y el afrontamiento.

El mismo autor indica tres aspectos importantes para abordar de manera integral el tema de la calidad de vida del cuidador y así determinar índices globales y multidimensionales de la misma: el primero es el proceso dinámico del cuidador desde un aspecto positivo, es decir, que el cuidador puede ver la experiencia como satisfactoria; el segundo es el proceso de adaptación como regulador en la percepción de la calidad de vida, si el cuidador principal mantiene una regulación orgánica adecuada, es decir, una buena salud es difícil que se muestre negativo ante la situación; el tercer aspecto está relacionado con la desarticulación del equilibrio o adaptación a la situación del contexto de cuidado, como en todo nuevo proceso es común que pueda existir un desequilibrio que puede propiciar afectaciones en el aspecto físico, psicológico, social, laboral, económico y familiar.

Para observar con mayor certeza la manera en que repercuten diversos aspectos en la calidad de vida del cuidador, a continuación se presentarán estudios empíricos que abordan puntualmente el tema.

Llach, Suriñachb y Gamisansb, (2004), realizaron un estudio con el fin de evaluar el impacto en la calidad de vida relacionada con la salud, el tiempo de dedicación y la carga percibida por los cuidadores principales de las personas diagnosticadas con Alzheimer, así como el apoyo social. Participaron 268

cuidadores a los cuales se les entrevistó y realizó un cuestionario; los resultados arrojaron que los cuidadores presentan una mala calidad de vida por la mala salud física y psicológica, todos realizaban el cuidado hasta 20 horas por día.

Pérez en 2015 realizó un estudio cuyo objetivo fue valorar la calidad de vida del cuidador primario de familiares con dependencia funcional. Para esto se utilizaron diversos cuestionarios los cuales abarcaron cuatro dimensiones relacionadas con la calidad de vida: salud/bienestar, físico/psicológico, sobrecarga/tiempo libre y satisfacción general/apoyo social. Los resultados arrojaron que en general existe una valoración positiva de la calidad de vida, no se encuentran diferencias significativas de la influencia del sexo, sin embargo, ocurre lo contrario con la edad, entre mayor sea el cuidador percibe con mayor deterioro su calidad de vida; de manera global, la calidad de vida se ve afectada por la carencia de tiempo y sobrecarga y se ve favorecida por el apoyo social.

A lo largo de todo el capítulo se logró observar cómo el cuidador es un pilar en la vida del paciente; este cuidador principalmente es un miembro de la familia. De igual manera se confirmó que el apoyo social es uno de los aspectos más influyentes en la calidad de vida del enfermo y del cuidador. Debido a la importancia que tiene el papel cuidador, el siguiente capítulo se dedicará al desgaste psicológico que conlleva las actividades del cuidador.

3. DESGASTE EN CUIDADORES PRINCIPALES DE PERSONAS CON ALZHEIMER

Como se ha mencionado anteriormente, las personas diagnosticadas con Alzheimer requieren de un cuidador debido a la pérdida de autonomía que conlleva la propia enfermedad, por lo regular, es una sola persona quien se hace responsable del paciente, teniendo como consecuencia desgaste físico y emocional que repercute en todas las esferas donde éste se desenvuelve. En este capítulo se abordará el desgaste psicológico del cuidador y sus diferentes repercusiones.

Para una mejor comprensión del tema es importante aclarar la definición de desgaste psicológico; la RAE (Real Academia Española), s/f, define el desgaste como la pérdida de fuerza, vigor o poder, así como consumir poco a poco debido al uso. Es decir el desgaste psicológico es la merma o disminución de las capacidades cognitivas, emocionales y la conducta, esto debido a la sobrecarga de responsabilidades.

3.1. Definición de desgaste del cuidador

El cuidar a una persona diagnosticada con Alzheimer implica diversas responsabilidades que al ser tomadas por una sola persona, propician desgaste. Painepán y Kühne (2012), mencionan que el desgaste se da cuando se realiza un esfuerzo físico y emocional. Es cuando una persona se siente agotada psicológicamente y puede experimentar dificultades para concentrarse, sentirse sin energía e incluso observar la realidad desde un punto de vista más negativo.

Los mismos autores mencionan que cuando una persona está cansada psicológicamente tiene ganas de descansar y relajarse; dicho cansancio puede ser resultado del estrés y la ansiedad acumulada por asumir una carga importante de

responsabilidades que impactan en los tiempos de descanso, y es común que las personas que lo padecen no sean conscientes de sus síntomas, pues el mismo desgaste hace que sientan rechazo sobre dichas sensaciones.

López y Crespo, (2007), mencionan que el desgaste se da cuando los cuidadores se exponen a situaciones de estrés que incrementan el riesgo de padecer problemas físicos y emocionales, en especial ansiedad y depresión. Semejante a ello, es lo que mencionaron Turró, Soler, Garre, López, Vilalta y Monserrat (2015), refiriéndose a la sobrecarga del cuidador como consecuencia de la atención a pacientes con demencia, lo que representa un riesgo para la propia salud física y mental del C.P.I.

Es común que los cuidadores puedan experimentar algún tipo de desgaste debido a actividades que deben realizar para el paciente; en el siguiente apartado, se mencionan las repercusiones especialmente psicológicas que presenta un cuidador.

3.2. Repercusiones de estar al cuidado

Quienes asumen la responsabilidad del cuidado de una persona diagnosticada con Alzheimer, asumen sin saber, las consecuencias que ello implica, las cuales pueden percibirse a corto, mediano o largo plazo y vivirse por unos meses o incluso años.

El estar al cuidado del paciente puede traer como consecuencia una sobrecarga física y mental que afecta muchas áreas, Ramírez (2002), menciona que algunas de estas áreas afectadas pueden ser:

- La relación con otros familiares.
- El desempeño de roles.

- El trabajo.
- La estabilidad económica.
- Dedicación de tiempo a sí mismo.

Turró, Soler, Garre, López, Vilalta y Monserrat (2015), mencionan que a medida que la enfermedad avanza, el cuidador puede experimentar algunos sentimientos que pueden tomarse como síntomas de la sobrecarga:

- *Impotencia*: El cuidador piensa que no hace lo suficiente por el afectado, incluso renuncia a varias actividades
- *Cólera y resentimiento*: Siente una falta de apoyo por sus seres queridos y se reprocha lo mismo.
- *Sentimientos de culpa*: Los cuales están presentes en los momentos de tomar decisiones sobre el afectado.
- *Vergüenza*: Algunas veces debido al comportamiento del afectado.
- *Soledad*: Ha perdido amistades y por lo regular se encuentra solo con la persona diagnosticada con Alzheimer.
- *Sentimientos contrarios*: Desean seguir a lado del afectado, pero de igual manera desean que todo termine.
- *Negación*: No aceptan la enfermedad y comienzan los problemas por no aceptar la ayuda brindada por parte de otros familiares o por los diversos médicos especialistas.

Ramírez (2002), al igual que varios autores, describe algo llamado “Síndrome del cuidador”, el cual es un estado de desgaste físico y emocional consecuencia de la sobrecarga de cuidar a una persona con algún tipo de dependencia. Las personas que padecen dicho síndrome, pueden experimentar:

- Problemas de sueño
- Falta de energía, fatiga permanente
- Aislamiento social
- Consumo excesivo de tabaco, alcohol, medicamentos
- Malestar físico (temblores, molestias en el estómago, etc.)
- Problemas de memoria y dificultad para concentrarse
- Pérdida de interés por actividades que te gustaba hacer
- Pérdida o aumento del apetito
- Enojos por motivos insignificantes
- Cambios de humor
- Dificultad para superar el nerviosismo o la tristeza
- Negar los síntomas descritos

De igual manera el mismo autor describe las fases por las que pasa una persona con desgaste psicológico:

- *Fase de estrés laboral:* El cuidador vive para y por el paciente, se siente con mucha energía y niega la ayuda de los demás, pero comienza a cansarse físicamente y a deteriorar el cuidado del afectado.
- *Fase de estrés afectivo:* El cuidador sufre de cansancio físico y emocional, se siente solo, sin ayuda, incomprendido, y piensa que nadie reconoce su esfuerzo, comienza la impotencia y a veces malos tratos al afectado.
- *Fase de inadecuación familiar:* El cuidador siente las consecuencias de asumir totalmente la responsabilidad del cuidado, comienza a somatizar el desgaste.
- *Fase de vacío personal:* El cuidador acepta el desgaste psicológico que tiene y debe empezar de cero.

El desgaste psicológico es la consecuencia de mayor impacto para los cuidadores principales, lo cual resalta la importancia que éstos desarrollen estrategias de afrontamiento; Martínez, Colmenero y Peláez (2002) mencionan que dichas estrategias se dividen en:

- *Centradas en el problema:* Se refiere a los intentos del cuidador por solucionar la problemática que se le presenta por medio de la toma de decisiones, búsqueda de información, etc.
- *Centradas en la emoción:* Se refiere a los intentos del cuidador por reducir y controlar las emociones negativas que tiene por medio de la evitación, minimización, distanciamiento, atención selectiva, comparaciones positivas,

extracción de valores positivos, descarga emocional, aceptación y reevaluación de la situación.

Aunado a las estrategias de afrontamiento individuales, también existen diversas intervenciones las cuales ayudan a mejorar la calidad de vida de los cuidadores en grupos. Olazarán, Muñiz, Poveda y Martínez (2007, citados en Ramírez, 2002) describen algunas de ellas:

- *Grupos de apoyo o autoayuda:* Los cuidadores se reúnen de manera informal para compartir experiencias.
- *Grupos psicoeducativos o de entrenamiento:* Los cuidadores son informados y dotados de las herramientas necesarias para disminuir el desgaste que conlleva el cuidado, como son las habilidades de comunicación y manejo de las alteraciones conductuales; así como en técnicas de relajación, resolución de problemas, etc.
- *Cuidados de respiro:* Hace referencia a cuidados que pueden proporcionar otras instituciones como residencias temporales o centros de día con el objetivo de hacer que los cuidadores descansen.
- *Asesoramiento y gestión de casos:* Se refiere a un asesoramiento de manera individual con el cuidador basado en la toma de decisiones.
- *Programas de apoyo global:* Son programas que combinan las opciones anteriores para brindar un correcto apoyo social.

El desgaste psicológico que existe en los cuidadores de personas diagnosticadas con Alzheimer es una consecuencia que a su vez, afecta diversos ámbitos de la vida; por lo que se considera prioritario, atender dicha problemática.

Con el objetivo de reducir el desgaste psicológico y sus diversas consecuencias, así como dotar de herramientas para brindar un mejor cuidado, se realizó un propuesta de taller dirigido a los C.P.I. de personas diagnosticadas con Alzheimer, el cual se aborda en el siguiente capítulo.

4. PROPUESTA DE TALLER: TALLER PARA CUIDADORES DE PERSONAS DIAGNOSTICADAS CON ALZHEIMER: “YO TAMBIÉN VIVO EL ALZHEIMER”

El Alzheimer es una demencia que impacta a la persona y a su cuidador, quien suele vivir desgaste psicológico. Debido a dicho desgaste, se diseñó una propuesta de taller que tiene como fin principal, reducir el desgaste psicológico de los cuidadores para fomentar una buena calidad de vida.

4.1. Participantes

Se sugiere que participen de 10 a 20 cuidadores de personas diagnosticadas con Alzheimer, de cualquier edad y sexo, que residan en el Estado de México.

4.2. Método

Se utilizarán diversas estrategias para determinar las necesidades específicas de los cuidadores principales:

Instrumentos de evaluación:

- Entrevista semi-estructurada: Se llevará a cabo una entrevista a cada cuidador, para recabar información del enfermo y de él (ANEXO 1).

Cuestionario ICUB97 (Realizado por la Universidad Comunitaria de Enfermería de Barcelona en 1997; el cuestionario está diseñado bajo un marco teórico de enfermería cuyo principal objetivo es medir la calidad de vida de los cuidadores informales, esto por medio de dos dimensiones: cuidados que presta el cuidador y repercusiones del cuidar (Ubeda, 2009)):

- Se aplicará a cada participante para obtener información sobre la forma en que brindan el cuidado y qué impacto tiene el mismo en la calidad de vida. (ANEXO 2)
- Escala Zarit (Realizada por Zarit, Reeve y Bach-Peterson en 1980, consta de 22 ítems que miden la sobrecarga del cuidador desde una ausencia de sobrecarga, sobrecarga ligera y sobrecarga intensa): Se aplicará la escala a cada uno de los cuidadores para conocer el nivel de sobrecarga que tienen (ANEXO 3).
- Entrevista semi-estructurada de finalización: Se realizará una entrevista al cuidador para saber el impacto del taller (ANEXO 4).

Estrategia de intervención:

El taller se llevará a cabo con base en el enfoque cognitivo conductual, ya que como menciona Nuñez y Tobón (2005), éste está centrado en la modificación de los patrones de pensamiento disfuncional, bajo el planteamiento de que los procesos cognitivos son los determinantes de la conducta y no el ambiente.

Se trabajará bajo un diseño pre-test, post-test, con la finalidad de verificar la eficacia del taller.

4.3. Procedimiento

4.3.1. Fases

La intervención se realizará en 4 fases:

- Fase 1: Invitación al taller: La invitación se realizará por medio de diferentes medios electrónicos y en hospitales en el área de geriatría y psiquiatría.
- Fase 2: Evaluación pre-test: En esta primera fase que conocerá a cada uno de los cuidadores por separado. Se le realizará la entrevista semi-estructurada, el cuestionario ICUB97 y la escala Zarit. Objetivo: Recabar información específica de cada cuidador, para evaluar la eficacia del taller.

Tabla 1. Fase 2: Pre-test (Taller “Yo también vivo el Alzheimer”)

FASE PRE-TEST	
<p>OBJETIVO ESPECÍFICO: Recabar información específica de cada cuidador, para evaluar la eficacia del taller.</p>	<p>SUBTEMA: EVALUACIÓN PRE-TEST</p>
ACTIVIDAD	DESARROLLO

<p>1.- Presentación y consentimiento informado (10 min.)</p> <p>2.- Entrevista (20 min.)</p> <p>3.- Aplicación de cuestionario ICUB97 (20 min.)</p> <p>4.- Llenado de escala Zarit (10 min.)</p>	<p>La facilitadora se presentará con el cuidador, explicará la dinámica del taller y se le entregará consentimiento informado.</p> <p>Se comenzará con el cuidador la entrevista semiestructurada</p> <p>Se le pedirá al cuidador realizar el cuestionario ICUB97</p> <p>Se le pedirá al cuidador que conteste la escala Zarit.</p>
<p>ESTRATEGIAS TERAPÉUTICAS UTILIZADAS</p>	<p>Entrevista semi-estructurada</p> <p>Pruebas psicométricas</p>

- Fase 3: Taller: En esta fase los cuidadores se conocerán y se implementará el taller “Yo también vivo el Alzheimer” que durará cuatro sesiones de una hora cada una, a las cuales solo asistirán los cuidadores principales.

Las sesiones están estructuradas de la siguiente manera:

1. Bienvenida, Alzheimer y experiencias. Objetivo: Los cuidadores identificarán las características de la enfermedad, mediante la psicoeducación.

Tabla 2. Fase 3: Taller, sesión 1: Bienvenida, Alzheimer y experiencias
(Taller “Yo también vivo el Alzheimer”)

SESIÓN 1	
OBJETIVO ESPECÍFICO: Los cuidadores identificarán las características de la demencia, mediante la psicoeducación.	SUBTEMA: BIENVENIDA. ALZHEIMER Y EXPERIENCIAS.
ACTIVIDAD	DESARROLLO

<p>1.- Presentación (15 min.)</p> <p>2.- Presentación de la enfermedad (15 min.)</p> <p>3.- Experiencias (20 min.)</p> <p>4.- Cuestionario de evaluación (10 min.)</p>	<p>Se presentarán todos los participantes, diciendo su nombre edad y mencionando desde cuando son cuidadores. De igual manera se dará la presentación del taller, mencionando horarios y temas a revisar.</p> <p>Se dará una presentación en P.P., con los puntos más importantes de la enfermedad de Alzheimer</p> <p>Se pedirá a los participantes que comenten como fue el Dx de la demencia de la persona a quien tiene a su cuidado, cómo vivieron el momento y cómo tomaron la decisión de ser su cuidador principal.</p> <p>Se le pedirá a cada uno de los cuidadores que contesten un cuestionario sobre la enfermedad del Alzheimer con la finalidad de identificar la información retenida de la presentación.</p>
<p>ESTRATEGIAS TERAPÉUTICAS UTILIZADAS</p>	<p>Psicoeducación</p>

2. Cuidados, Objetivo: Los participantes identificarán los cuidados correctos para las personas diagnosticadas con Alzheimer.

Tabla 3. Fase 3: Taller, sesión 2: Cuidados (Taller “Yo también vivo el Alzheimer”)

SESIÓN 2	
<p>OBJETIVO ESPECÍFICO: Los participantes identificarán los cuidados correctos para los afectados.</p>	<p>SUBTEMA: CUIDADOS Y ACTIVIDADES RECREATIVAS.</p>
ACTIVIDAD	DESARROLLO

<p>1.- Presentación de cuidados (10 min.)</p> <p>2.- Actividades de cuidados (20 min.)</p> <p>3.- Actividades recreativas (30 min.)</p>	<p>Se dará una presentación de los cuidados necesarios para darle una mejor calidad de vida al afectado</p> <p>En parejas los cuidadores realizarán diversas actividades ejemplificando la manera de realizar cuidados básicos.</p> <p>En parejas los cuidadores realizarán actividades recreativas, como juegos de agilidad mental, videojuegos, ejercicios de motricidad, etc. Con la finalidad de que realicen posteriormente estas actividades con la persona a la que cuidan.</p> <p>La sesión se evaluará con la observación del modelamiento que represente cada cuidador.</p>
<p>ESTRATEGIAS TERAPÉUTICAS UTILIZADAS</p>	<p>Psicoeducación Modelamiento</p>

3. Manejo de estrés. Objetivo: Los participantes identificarán las situaciones estresantes y adquirirán estrategias de afrontamiento.

Tabla 4. Fase 3: Taller, sesión 3: Manejo de estrés (Taller “Yo también vivo el Alzheimer”)

SESIÓN 3	
OBJETIVO ESPECÍFICO:	SUBTEMA:
Los participantes identificarán las situaciones estresantes y adquirirán estrategias para manejar el estrés.	MANEJO DE ESTRÉS
ACTIVIDAD	DESARROLLO
<p>1.- Experiencias del estrés (15 min.)</p> <p>2.- Técnicas de manejo de estrés (25 min.)</p> <p>3.- Técnicas de manejo de estrés (20 min.)</p>	<p>Se les pedirá a los participantes que narren las situaciones donde sientan mayor estrés, las cuales tengan que ver con el cuidado o las repercusiones de este cuidado.</p> <p>Se le darán a los cuidadores técnicas de manejo de estrés, se explicarán y realizará un modelamiento de cada una.</p> <p>Se le dará a cada cuidador una lista que contiene técnicas para el manejo del estrés, explicando cómo llevar a cabo cada una de ellas.</p>

	<p>La sesión se evaluará con la observación del modelamiento que represente cada cuidador.</p>
<p>ESTRATEGIAS TERAPÉUTICAS UTILIZADAS</p>	<p>Técnicas de relajación y meditación Psicoeducación</p>

4. Redes de apoyo y cierre. Objetivo: Los participantes identificarán sus redes de apoyo y evaluar la eficacia del taller.

Tabla 5. Fase 3: Taller, sesión 4: Redes de apoyo y cierre (Taller “Yo también vivo el Alzheimer”)

<p>SESIÓN 4</p>

<p>OBJETIVO ESPECÍFICO: Los participantes identificarán sus redes de apoyo.</p>	<p>SUBTEMA: REDES DE APOYO Y CIERRE</p>
<p>ACTIVIDAD</p>	<p>DESARROLLO</p>
<p>1.- Presentación de red de apoyo (15 min.)</p> <p>2.- Identificación de redes de apoyo (30 min.)</p> <p>3.- Cierre (15 min.)</p>	<p>Se les explicará que es una red de apoyo y cómo estas pueden ayudarles a tener una mejor calidad de vida.</p> <p>Se realizarán diversas actividades junto con los cuidadores para que identifiquen las redes de apoyo que tienen y en qué situaciones les pueden ser favorables. Esta actividad servirá como evaluación de la sesión.</p> <p>Se les pedirá a cada participante que comente cómo fue su experiencia del taller y dará las gracias por la asistencia.</p>
<p>ESTRATEGIAS TERAPÉUTICAS UTILIZADAS</p>	<p>Modelamiento</p>

- Fase 4: Evaluación post-test: Se realizará la entrevista semi-estructurada de finalización de taller, el cuestionario ICUB97 y volverá a realizar la escala Zarit, a cada cuidador por separado. Objetivo: Recabar información específica de cada cuidador, para evaluar la eficacia del taller.

Tabla 6. Fase 4: Post-test (Taller “Yo también vivo el Alzheimer”)

FASE POST-TEST	
<p>OBJETIVO ESPECÍFICO: Recabar información específica de cada cuidador y enfermo, para evaluar la eficacia del taller.</p>	<p>SUBTEMA: EVALUACIÓN POST-TEST</p>
ACTIVIDAD	DESARROLLO

<p>1.- Entrevista (20 min.)</p> <p>2.- Aplicación de Cuestionario ICUB97 (20 min.)</p> <p>2.- Llenado de escala Zarit (10 min.)</p> <p>3.- Llenado de evaluación del taller (10 min.)</p>	<p>Se comenzará con el cuidador la entrevista semiestructurada para saber qué tan benéfico le fue el taller.</p> <p>Se pedirá realizar el cuestionario ICUB97 para identificar qué tanto ha cambiado la forma en que realiza el cuidado y el impacto que el cuidado ha tenido en su vida diaria.</p> <p>Se le pedirá al cuidador que conteste la escala Zarit para saber si el desgaste disminuyó</p> <p>Se le pedirá al cuidador contestar la evaluación de la ejecución del taller.</p>
<p>ESTRATEGIAS TERAPÉUTICAS UTILIZADAS</p>	<p>Entrevista semi-estructurada Pruebas psicométricas</p>

4.3.2. Objetivos

El objetivo del taller es que los cuidadores de personas diagnosticadas con Alzheimer obtengan herramientas para brindar un correcto cuidado a los pacientes,

así como, estrategias de afrontamiento que permitan disminuir el desgaste psicológico y con ello, mejorar su calidad de vida.

4.3.3. Evaluación

Se realizarán dos evaluaciones, pre-test y post-test; en la primera evaluación se identificarán las necesidades específicas del cuidador.

En la segunda evaluación se realizará una entrevista, el cuestionario ICUB97 y la escala Zarit para saber el cuidado que brindan al afectado y la percepción del desgaste psicológico después del taller y la relación que mantiene con la persona afectada.

Finalmente se le entregará un cuestionario para evaluar la eficacia del taller. (ANEXO 5).

CONCLUSIONES

Finalmente es importante recalcar que el Alzheimer es una enfermedad que a lo largo de los años ha afectado a muchas personas, sin embargo, el problema principal radica en la poca información científica que llega a la población, debido a ello se realizó una investigación teórica de la demencia del Alzheimer y todo lo que la enfermedad conlleva como: los factores de riesgo, el diagnóstico, los diferentes tratamientos que existen y la calidad de vida de las personas afectadas con la demencia; esto para poder conocer a lo que se enfrenta tanto la persona diagnosticada como el cuidador y así dar información precisa sobre el desgaste y la forma de afrontarlo.

La presente investigación se realizó con la finalidad de cumplir diferentes objetivos, los cuales se retoman a continuación:

El perfil del cuidador que se identificó en la investigación, por lo general es una mujer cercana a la persona afectada (hija, hermana o esposa) de entre 40 y 59 años, de bajos recursos económicos y no tienen un trabajo remunerado.

En cuanto a los objetivos, el primero de ellos era identificar los ámbitos de vida de los cuidadores principales que se ven afectados por el desgaste psicológico; en cuanto a este punto se demostró que en general todos los ámbitos donde se desenvuelve el cuidador se ven afectados de diferentes formas, principalmente las relaciones con otros familiares y el trabajo. Una de las principales razones es que los cuidadores comienzan a enfocarse poco a poco solo en la persona afectada y debido a la demanda de la enfermedad el tiempo se ve reducido para realizar otras actividades, aunado a esto, le logró observar que el cuidador de alguna manera siente compromiso por cuidar todo el tiempo de la persona afectada y piensa que solo ella o él van a realizar correctamente ese cuidado; sin embargo la relación con otros familiares puede verse afectada ya que el cuidador percibe poco apoyo de los

demás y comienzan a sentirse solos. En cuanto a la esfera del trabajo, se identificó que el cuidador principal generalmente no trabaja o deja su trabajo al poco tiempo de ser diagnosticada la demencia. Todo esto conlleva al poco tiempo que invierte el cuidador en él mismo y el desgaste psicológico que adquiere y va en aumento.

Otro de los objetivos era identificar las consecuencias del desgaste psicológico en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer; se observó que el desgaste psicológico puede identificarse cuando el cuidador comienza con algunos sentimientos que afectan su vida diaria, algunos de estos pueden ser la impotencia, resentimiento, culpa, vergüenza, soledad y negación, este tipo de sentimientos van afectado de manera paulatina al cuidador, llevándolo a tener falta de energía, problemas de sueño, aislamiento social, malestares físicos, problemas de concentración, cambios de humor, pérdida o aumento de apetito, desinterés por otras actividades e incluso comienzan con el consumo de alcohol o tabaco principalmente.

Es importante mencionar que este desgaste no simplemente llega un día, es algo que se va desarrollando conforme existe un mayor deterioro en la persona diagnosticada; se comprobó que existen fases de desgaste psicológico por las cuales las personas pasan, la primera de ellas generalmente es cuando el cuidador refiere sentirse bien pero comienza con estrés laboral si es que trabaja y deja de realizar actividades para otorgar todo el tiempo al cuidado de la persona afectada, después viene la fase caracterizada por el estrés afectivo, donde el cuidador comienza a sentirse incomprendido y poco gratificado por sus esfuerzos; posteriormente viene la fase de inadecuación familiar donde el desgaste ha avanzado tanto que se comienza a somatizar y finalmente viene el vacío personal en el cual reconoce el desgaste y decide pedir ayuda y comenzar de nuevo.

Así como se identificaron las consecuencias del desgaste psicológico, de igual manera se expusieron algunas maneras de afrontamiento, como la centrada

en el problema donde el cuidador trata de darle solución a su desgaste por medio de nueva información; y la centrada en la emoción donde el cuidador intenta controlar sus emociones y pensamiento negativos y sustituirlos por positivos.

Debido a la relevancia de la información presentada, el tercer objetivo fue proponer un taller para dotar de herramientas a los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer y disminuir el desgaste psicológico. Así como es importante mencionar que es el desgaste psicológico en los cuidadores principales y las consecuencias de este, también es importante dar a conocer estrategias para que este desgaste sea disminuido; en la actualidad existen diversas estrategias que puede realizar el cuidador como grupos psicoeducativos, de apoyo, asesoramiento individual, etc.; sin embargo era necesario realizar alguna estrategia que pueda englobar todas las anteriores, debido a ello se realizó una propuesta de taller (“Yo también vivo el Alzheimer”) el cual está dirigido exclusivamente a cuidadores sin distinción de edad o sexo, este taller está compuesto distintas fases: pre-test, para conocer al cuidador y la dinámica de convivencia con la persona afectada; taller, el cual consta de cuatro sesiones donde se trabajará con psicoeducación para informarse de manera adecuada sobre la enfermedad y para mejorar el cuidado, manejo de estrés y redes de apoyo para que el cuidador identifique como manejar sus emociones y ser más asertivo en la expresión de las mismas; y por último la fase de post-test, donde se evaluará la efectividad del taller. Debido a las condiciones actuales de tiempo y espacio no fue viable realizar el taller propuesto sin embargo se pretende realizar para investigaciones futuras.

Con lo expuesto a lo largo de los capítulos se puede afirmar que el Alzheimer es una demencia que no solo afecta a la persona diagnosticada con tal enfermedad sino también a las personas cercanas a ella, principalmente al cuidador, quien a lo largo del tiempo desarrolla un desgaste psicológico que tiene consecuencias en los diferentes ámbitos donde se desarrolla, pero también es algo que puede

solucionarse con la guía de los profesionales adecuados; sin embargo es de vital importancia no olvidar la empatía con el afectado y el cuidador.

“¡No hay olvido que valga! Tu guarda los sentimientos que yo guardo los recuerdos...” –Anónimo.

REFERENCIAS

1. Alzheimer's Association. (2011). *¿Qué es el Alzheimer?*, Alzheimer's Association. <https://www.alz.org/>. Visitado: Noviembre 2018
2. Alzheimer's Association. (2017). *¿Qué es la demencia?*, Alzheimer's Association. <https://www.alz.org/>. Visitado: Noviembre 2018
3. Archibaldo, D. S. y Delgado, C. (2009). *Perspectivas en la prevención y tratamiento farmacológico de la enfermedad de Alzheimer*. Chile. Revista médica de Chile, 137(2), 289-295.
4. Ardila, R. (2003). *Calidad de vida: una definición integradora*. Colombia. Revista Latinoamericana de psicología, 35(2), 161-164.
5. Arizaga, R. L., Harris, P. y Allegri, R. F. (1997). *Epidemiología de las demencias*. Demencia, enfoque multidisciplinario (1ª ed). Buenos Aires, 37-60.
6. Babarro, A. A., Barral, A. G., Ponce, A. D., Ruiz, R. C. y Pastor, M. R. (2004). *Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS*. España. Atención primaria. 33(2), 61-67.
7. Baquero, M., Peset, V., Burguera, J. A., Salazar, C. A., Boscá, B. M. E., Del Olmo, R. A. y Muñoz, L. R. A. (2009). *Calidad de vida en la enfermedad de Alzheimer*. España. Rev Neurol, 49(7), 337-42.
8. Barra, A. E. (2004). *Apoyo social, estrés y salud*. Chile. Psicología y Salud, Vol. 14, (2): 237-243.
9. Barranco, Q. J. L., Allam, M. F., Del Castillo, A. S. y Navajas, R. F. C. (2005). *Factores de riesgo de la enfermedad de Alzheimer*. España. Revista de Neurología, 40(10), 613-618.
10. *Censos de Población y Vivienda, 1950 - 1970, 1990, 2000 y 2010.* Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), <http://www.inegi.org.mx>. Visitado: Noviembre 2018.

11. Córdoba, A. L., Gómez, B. J. y Verdugo, A. M. Á. (2008). *Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo*. España. *Universitas Psychologica*, 7(2).
12. De Roda, A. B. L. y Moreno, E. S. (2001). *Estructura social, apoyo social y salud mental*. España. *Psicothema*, 13(1), 17-23.
13. De Sánchez, C. R., Nariño, D. y Cerón, J. F. M. (2010). *Epidemiología y carga de la Enfermedad de Alzheimer*. Colombia. *Acta Neurol Colomb*, 26(3), 1.
14. Organización Mundial de la Salud (2012), *Demencia*, <http://www.who.int>, Visitado: Noviembre 2018.
15. Escobar, L. M. V. y Afanador, N. P. (2010). *Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer*. Colombia. *Avances en enfermería*, 28(1), 116-128.
16. Espín, A. A. M. (2008). *Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia*. Cuba. *Revista Cubana de Salud Pública*, 34, 1-12.
17. Fernández, C. B., Rodríguez P. R., Contador, I., Rubio, S. A., Y Ramos, F. (2011). *Eficacia del entrenamiento cognitivo basado en nuevas tecnologías en pacientes con demencia tipo Alzheimer*. Brasil. *Psicothema*, 23(1), 44-50.
18. Fuentes, P., y Slachevsky Ch. A. (2005). *Enfermedad de Alzheimer: Actualización en terapia farmacológica*. Chile. *Revista médica de Chile*, 133(2), 224-230
19. García, C. M. D. M., Mateo, R. I. y Eguiguren, A. P. (2004). *El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad*. España. *Gaceta Sanitaria*, 18(4), 132-139.
20. Gómez, V. N., Bonnin, R, B. M., Gómez de M. I. M. T., Yáñez, F. B., y González, Z. A. (2003). *Caracterización clínica de pacientes con deterioro cognitivo*. Cuba. *Revista cubana de medicina*, 42(1), 12-17.
21. Herrera, Z., del Carmen, M., López A., M. E., Valencia, M. C. M., Soto, G. J. A., Lopera, R. F. y Rupprecht, R. (2008). *Autovaloración de calidad de vida y*

- envejecimiento en adultos con riesgo de Alzheimer*. Colombia. Investigación y Educación en Enfermería, 26(1), 24-35.
22. Hernández, D. J. Q., y Montesdeoca, M. D. P. Q. (2014). *La eficacia de la estimulación para el Alzheimer basada en Mindfulness (MBAS) en la progresión del deterioro cognitivo: un ensayo clínico aleatorizado a doble ciego*. España. European Journal of Investigation in Health, 4(2), 101-112.
23. Islas S. N. L., Ramos del Río, B., Aguilar E. M., y García G. M. (2006). *Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC*. México. Revista del Instituto Nacional de enfermedades respiratorias, 19(4), 266-271.
24. Linde, J. M. M., Velasco, M. D. L. Á. I., y Velasco, B. I. (2014). *El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer*. España. Psicología y salud, 15(1), 33-43.
25. Llach, X. B., Suriñachb, N. L., y Gamisansb, M. R. (2004). *Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer*. España. Atención primaria, 34(4), 170-177
26. Llibre, R. J. J. y Guerra, H. M. A. (1999). *Enfermedad de Alzheimer: Situación actual y estrategias terapéuticas*. Cuba. Revista Cubana de Medicina, 38(2), 134-142
27. López, J., y Crespo, M. (2007). *Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión*. España. Psicothema, 19(1), 72-80.
28. Luxardo, N., Tripodoro, V., Funes, M., Berenguer, C., Nastasi, R., y Veloso, V. (2009). *Perfil de cuidadores de enfermos en cuidados paliativos*. Argentina. Medicina, 69(5), 519-525.
29. Mateo, R. I., Millán, C. A., García, C. M., Gutiérrez, C. P., Gonzalo, J. E., y López, F. L. (2000). *Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar*. España. Atención primaria, 26(3), 139-144.
30. Martín, C. M. (2009). *Biomarcadores en la enfermedad de Alzheimer: definición, significación diagnóstica y utilidad clínica*. España. Psicogeriatría, 1(2), 101114.

31. Martínez, C. y Félix, E. (2009). *Necesidades de aprendizaje del cuidador principal para el tratamiento del anciano con demencia tipo Alzheimer*. Cuba. Revista Cubana de Enfermería, 25(3-4)
32. Martínez, J. A. M., Colmenero, C. J. T., y Peláez, E. M. P. (2002). *Comparación entre distintas clasificaciones de las estrategias de afrontamiento en cuidadores de enfermos de Alzheimer*. España. Psicothema, 14(3), 558-563.
33. Moltalvo, V., (2007). *Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer*. Colombia. Avances en enfermería, 28(1), 116-128
34. Montalvo P. A., y Flórez P. I. E. (2015). *Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad*. Colombia. Red Iberoamericana de Expertos en la Convención de los Derechos de las Personas con discapacidad.
35. Montes, C. M. D. L. L. (2006). *Calidad de vida*. México. Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación, 18(1), 5-6.
36. Muñoz, G. L. A., Arancibia, S. P. y Paredes, A. L. (2013). *La experiencia de familiares cuidadores de pacientes que sufren alzheimer y competencias del profesional de enfermería*. Chile. Investigación y educación en enfermería, 17(2).
37. Núñez, A. C., y Tobón, S. (2005). *Terapia cognitivo-conductual: El modelo procesual de la salud mental como camino para la integración, la investigación y la clínica*. Colombia. Universidad de Manizales.
38. Olazarán, R. J., Agüera, O. L. F., y Muñiz, S. R. (2012). *Síntomas psicológicos y conductuales de la demencia: prevención, diagnóstico y tratamiento*. España. Rev Neurol, 55(10), 598-608.
39. Painepán, B. y Kühne, W. (2012). *Sobrecarga, afrontamiento y salud en cuidadoras de pacientes con demencia tipo Alzheimer*. Venezuela. Summa psicológica UST, 9(1), 5-14.

40. Peña-Cassanova, J. (1999). *Intervención cognitiva en la enfermedad de Alzheimer: Fundamentos y principios generales*. Barcelona. Fundación "la Caixa"
41. Pérez, P. A. (2015). *El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental*. España. Universidad de Salamanca.
42. Pérez, P. M. y Llibre R. J. J. (2010). *Características sociodemográficas y nivel de sobrecarga de cuidadores de ancianos con Enfermedad de Alzheimer*. Cuba. Revista Cubana de Enfermería, 26(3), 110-122.
43. RAE. (s/f). *Diccionario*. <http://dle.rae.es/>. Visitado: Enero 2019.
44. Ramírez, P. (2002) *Guía práctica para cuidadores de enfermos de Alzheimer*. España. Grünenthal Pharma.
45. Sandoval, E. J. M. y Richard, M. M. P. (s/f). *La Salud Mental en México. Servicio de investigación y análisis*. México. División de Política Social. 7-9.
46. Toro, L. B., Flores, S. L., Gil, J. R., Domínguez, R. C., Marín, T. G., y Prado, M. A. (2007). *Perfil del cuidador principal del enfermo en situación terminal y análisis del riesgo de desarrollar duelo patológico*. España. Medicina paliativa, 14(3).
47. Turró, G. O., Soler, C. O., Garre, O. J., López, P. S., Vilalta, F. J., y Monserrat, V. S. (2015). *Distribución factorial de la carga en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer*. España. Revista de Neurología, 46 (10), 582-588.
48. Ubeda, B., I. (2009). *Calidad de vida de los cuidadores familiares: Evaluación mediante un cuestionario*. Barcelona. Escuela de Enfermería de la Universidad de Barcelona.
49. Vinaccia, S. y Orozco, L. (2005). *Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas*. Colombia. Universidad de San Buenaventura. 1, (2), 125-137.

50. Zarit, S. H., Reever, K. E., y Bach-Peterson, J. (1980). *Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden*. E.U.A. *The gerontologist*, 20(6), 649-655.

ANEXOS

Anexo 1

1. ¿Cuál es tu nombre?
2. ¿Cuántos años tienes?
3. ¿A qué te dedicas?
4. ¿Cuál es el nombre de la persona a la que cuidas?
5. ¿Cuántos años tiene?
6. ¿Qué parentesco tienes con el afectado?
7. ¿Cómo se realizó su Dx?
8. ¿Hace cuánto tiempo te encargas de él/ella?
9. ¿Hay alguien más a su cuidado?
10. ¿Cuántas horas al día le dedicas?
11. ¿Qué actividades realizas a su cuidado?
12. ¿Existe algún cuidado que necesite ella/él y no lo realices?
13. ¿Realizas alguna actividad recreativa con él/ella?
14. ¿Has tenido que dejar actividades por estar a su cuidado?
15. ¿Cómo es tu situación económica?
16. ¿Tienes algún tipo de ayuda económica por parte de los demás familiares de él/ella?
17. ¿Cómo influye esta actividad a tu vida cotidiana?
18. ¿Cuántas horas duermes?/ ¿Cuántas dormías antes de estar al cuidado?
19. ¿Cómo es tu relación con los demás familiares?
20. ¿Cómo consideras qué es tu vida social?/ ¿Cómo era antes?
21. ¿Cuáles son las actividades que te gusta realizar?
22. ¿Cómo consideras que es tu salud?/ ¿Cómo era antes?
23. ¿Cómo te sientes emocionalmente?/ ¿Cómo te sentías antes?
24. ¿Cómo te hace sentir la situación de ella/él?
25. ¿Crees que hay algo que se pueda mejorar para darle una atención más adecuada a ella/él?
26. ¿Existe algo que pueda cambiar para que tú te sientas mejor?

Anexo 2

Questionario ICUB97©

CUIDADOS QUE PRESTA EL CUIDADOR: 1ª parte

<p>Oxigenación</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Adecua las condiciones del hogar. <input type="checkbox"/> Le ayuda y/o le practica rehabilitación respiratoria. <input type="checkbox"/> Le administra tratamiento. 	<p>Nutrición</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Le compra los alimentos. <input type="checkbox"/> Le cocina los alimentos. <input type="checkbox"/> Le prepara una dieta especial. <input type="checkbox"/> Le da la comida. <input type="checkbox"/> Lo alimenta por sonda. 	<p>Eliminación</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Lo acompaña al lavabo. <input type="checkbox"/> Le pone la cuña. <input type="checkbox"/> Le cambia los pañales. <input type="checkbox"/> Le administra medicación/enemas para regular el tránsito intestinal.
<p>Movimiento</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Lo acompaña a los servicios sanitarios. <input type="checkbox"/> Le ayuda a deambular dentro de casa o de la cama al sillón. <input type="checkbox"/> Le practica cambios posturales. 	<p>Descanso y sueño</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Lo vigila en sus horas de descanso. <input type="checkbox"/> Le administra medicación para dormir. 	<p>Vestirse y desvestirse</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Le ayuda a escoger la ropa y calzado adecuados. <input type="checkbox"/> Le ayuda a vestirse y desvestirse. <input type="checkbox"/> Lo viste y lo desnuda.
<p>Termorregulación</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Adecua la temperatura del hogar. <input type="checkbox"/> Le vigila la temperatura corporal. <input type="checkbox"/> Le administra medicación para regular la temperatura. 	<p>Higiene y protección de la piel</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Supervisa la higiene del enfermo y del hogar. <input type="checkbox"/> Le realiza la higiene de cabello y /o pies. <input type="checkbox"/> Le corta las uñas de los pies. <input type="checkbox"/> Le realiza la higiene de la boca. <input type="checkbox"/> Le realiza toda la higiene. <input type="checkbox"/> Le previene las lesiones de la piel. <input type="checkbox"/> Le cura las lesiones de la piel. 	<p>Evitar peligros</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Adecua las condiciones del hogar. <input type="checkbox"/> Lo vigila para que no se accidente. <input type="checkbox"/> Supervisa la autoadministración de medicamentos. <input type="checkbox"/> Le administra la medicación.

Comunicarse <input type="checkbox"/> Hace de intermediario entre el enfermo y los sanitarios. <input type="checkbox"/> Le hace compañía. <input type="checkbox"/> Es el depositario de las inquietudes del enfermo. <input type="checkbox"/> Utiliza la comunicación no verbal para comunicarse con el enfermo.	Vivir según sus creencias <input type="checkbox"/> Le facilita poder vivir según sus creencias y valores.	Trabajar y realizarse <input type="checkbox"/> Le ayuda a distribuirse su tiempo. <input type="checkbox"/> Le administra sus recursos materiales. <input type="checkbox"/> Toma decisiones por el enfermo.
Recreación <input type="checkbox"/> Le acompaña a pasear. <input type="checkbox"/> Le proporciona entretenimiento. <input type="checkbox"/> Le facilita poder realizar sus aficiones.	Aprender <input type="checkbox"/> Le proporciona recursos para poder aprender. <input type="checkbox"/> Le enseña como mejorar su salud y bienestar. <input type="checkbox"/> Le enseña el manejo de su enfermedad.	

REPERCUSIONES DEL CUIDAR EN EL CUIDADOR : 2ª parte

Desde que cuida:

Oxigenación <input type="checkbox"/> Tiene sensación de falta de aire. <input type="checkbox"/> Fuma más. <input type="checkbox"/> Ha empezado a fumar.	Nutrición <input type="checkbox"/> Come a destiempo. <input type="checkbox"/> Ha perdido el apetito. <input type="checkbox"/> Tiene malas digestiones. <input type="checkbox"/> Ha perdido /aumentado peso. <input type="checkbox"/> Bebe más alcohol.	Eliminación <input type="checkbox"/> Tiene alteraciones en el ritmo intestinal. <input type="checkbox"/> Tiene alteraciones en el ritmo menstrual. <input type="checkbox"/> Toma laxantes.
Movimiento <input type="checkbox"/> Practica menos actividad física. <input type="checkbox"/> Se le hinchan los pies/piernas. <input type="checkbox"/> Tiene dolor de espalda. <input type="checkbox"/> Toma analgésicos para el dolor.	Descanso y sueño <input type="checkbox"/> Está más cansado. <input type="checkbox"/> Duerme/descansa menos. <input type="checkbox"/> Se despierta a menudo. <input type="checkbox"/> Toma medicación para dormir.	Vestirse y desvestirse <input type="checkbox"/> Tiene dificultades para vestirse como lo hacía habitualmente.
Termoregulación <input type="checkbox"/> Tiene dificultades para mantener la temperatura corporal.	Higiene y protección de la piel <input type="checkbox"/> Dedicar menos tiempo al cuidado personal.	Evitar peligros <input type="checkbox"/> Siente desinterés por su entorno. <input type="checkbox"/> Se nota irritado. <input type="checkbox"/> Se nota más nervioso. <input type="checkbox"/> Se siente impotente. <input type="checkbox"/> Se siente ansioso. <input type="checkbox"/> Está deprimido. <input type="checkbox"/> Toma medicamentos. <input type="checkbox"/> Toma medidas de auto-protección.

<p>Comunicarse</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Come a parte del resto de la familia. <input type="checkbox"/> Tiene menos relaciones sociales <input type="checkbox"/> Tiene dificultades para expresar sus sentimientos. <input type="checkbox"/> Tiene alteraciones en la vida sexual. 	<p>Vivir según sus creencias</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Han cambiado sus creencias y/o valores. 	<p>Trabajar y realizarse</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Tiene dificultades para distribuirse su tiempo <input type="checkbox"/> Tiene dificultades para promocionarse laboralmente. <input type="checkbox"/> Trabaja menos tiempo fuera del hogar. <input type="checkbox"/> Ha adaptado su trabajo de fuera del hogar para cuidar. <input type="checkbox"/> Ha abandonado su trabajo. <input type="checkbox"/> Se ha alterado su vida familiar. <input type="checkbox"/> Se ha reducido su economía.
---	--	---

<p>Recreación</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Tiene menos tiempo libre. <input type="checkbox"/> Ha modificado sus actividades de ocio. 	<p>Aprender</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Necesita conocimientos y/o habilidades para cuidar. <input type="checkbox"/> Tiene dificultad para satisfacer su necesidad de aprender.
--	--

Anexo 3

TEST DE ZARIT - ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR

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

OPCIONES

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

Anexo 4

1. En este momento, ¿Cómo es tu relación con él/ella?
2. ¿Qué actividades realizas a su cuidado?
3. ¿Realizas alguna actividad recreativa con ella/él?
4. ¿Realizas alguna actividad que te guste?
5. ¿Cómo te sientes físicamente?
6. ¿Cómo te sientes emocionalmente?
7. ¿Cuántas horas duermes?
8. ¿Cómo es tu relación con la demás familia?
9. ¿Cuántas horas al día le dedicas al cuidado?
10. ¿Cómo consideras que es tu vida social?
11. ¿Consideras que el taller ha repercutido en ti de alguna forma?

Anexo 5



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES IZTACALA
PSICOLOGÍA



El objetivo del siguiente cuestionario es evaluar la calidad del taller “Yo también vivo el Alzheimer”, se te pide contestar todas las preguntas sinceramente.

1.- El taller fue

- a) Excelente b) Bueno c) Regular d) Malo
e) Muy malo

2.- ¿El taller tuvo un impacto personal en ti?

- a) Si b) No

3.- ¿El taller tuvo un impacto en tu relación con tu familia?

- a) Si b) No

4.- ¿El taller tuvo un impacto en tu relación con la persona que cuidas?

- a) Si b) No

5.- ¿El taller cumplió sus expectativas?

- a) Si b) No

6.- El taller me ayudo a

7.- El desempeño de la psicóloga fue

8.- Sugerencias para mejorar el taller
