

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS MEDICAS
UNIDAD DE TESIS**

“CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER”

**Centro de Atención Médica Integral al Pensionado Instituto
Guatemalteco de Seguridad Social periodo junio y agosto de 2002.**

DEBORA ESMERALDA ALDANA SALGUERO

MEDICA Y CIRUJANA

Guatemala, octubre de 2002

INDICE

I.	INTRODUCCION	1
II.	DEFINICION DEL PROBLEMA	2
III.	JUSTIFICACION	4
IV.	OBJETIVOS	5
V.	MARCO CONCEPTUAL	6
VI.	DISEÑO METODOLOGICO	
17		
VII.	PRESENTACION Y ANALISIS DE RESULTADOS	
22		
VIII.	CONCLUSIONES	
32		
IX.	RECOMENDACIONES	
33		
X.	RESUMEN	
34		
XI.	REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	
35		
XII.	ANEXOS	
37		

I. INTRODUCCION

La Enfermedad de Alzheimer constituye en la actualidad un problema de salud de alto impacto social, que reviste gran trascendencia para el paciente que la padece, para su familia y para la sociedad a la que pertenece. La magnitud del problema se incrementa si se considera el hecho de que la población está envejeciendo, su esperanza de vida al nacer ha aumentado y está creciendo también el número de individuos propensos a padecer esta patología de características tan particulares.

La evaluación de la calidad de vida de los pacientes que padecen el llamado “mal del olvido”, reviste vital importancia para desarrollar una visión completa de lo que esta sucediendo con el enfermo, de cómo la enfermedad afecta su desempeño como individuo, como miembro de un núcleo familiar y de una comunidad, si se considera que esta patología se presenta con una demencia de inicio insidioso y de avance progresivo al deterioro, misma que puede definirse de mejor manera con la palabra pérdida, pues el deterioro de las funciones intelectuales superiores, acompañada de modificaciones en la personalidad y conducta, lleva irremediablemente al individuo a “olvidar” o no conocer la manera de desarrollarse de manera funcional e independiente.

En Guatemala existen dos instituciones dedicadas al diagnóstico y tratamiento de la Enfermedad de Alzheimer, la Asociación Grupo Ermita de Guatemala y el Centro de Atención Médica Integral al Pensionado instancia del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, siendo esta última la institución donde se realizó la evaluación de la calidad de vida de los pacientes atendidos en ella durante el período de junio a agosto de 2002.

Los resultados de la evaluación demuestran que no existe diferencia en los diferentes géneros sobre la aparición de la enfermedad, la mayoría de los pacientes se encuentran entre los 80 a 84 años de edad. Se encontró que la mayor parte de los pacientes presentaban mala calidad de vida, relacionándose en especial a su funcionamiento sin asistencia y a su nivel de independencia. Los cuidadores de los pacientes están constituidos principalmente por familiares del sexo femenino, quienes no cuentan con una formación sobre la enfermedad y como brindar una asistencia adecuada.

Se recomienda en especial la integración de un programa multidisciplinario enfocado a la educación del paciente y de su familia a fin de que el mismo provea de recursos materiales e intelectuales que permitan mejorar la calidad de vida del paciente y su núcleo familiar.

II. DEFINICION DEL PROBLEMA

La Enfermedad de Alzheimer se ha convertido desde su primera descripción hecha en 1907 por el neurólogo alemán Alois Alzheimer, del cual se deriva su nombre, en la principal causa de demencia en personas mayores de 65 años, constituyendo alrededor de un 60 a un 70 por ciento de todas las demencias diagnosticadas en la actualidad. Los pronósticos hechos por la Asociación Internacional del Alzheimer para Guatemala, sugieren que para el año 2005 el número de personas que padecerán la enfermedad será de 16,580 aproximadamente (1). Esta es una entidad patológica de evolución progresiva, que se traduce en una alteración global de las funciones cerebrales superiores, sometiendo a la persona que la padece a un proceso de “desaprendizaje”, cuyo avance es inevitable, y que convierte al individuo en un ser totalmente dependiente, incapaz de cuidarse a sí mismo y de satisfacer sus necesidades más elementales.

La persona que padece la Enfermedad de Alzheimer se ve obligada a atravesar por un proceso desgastante, que deteriora todas las áreas que componen la vida de un individuo, como son su salud física, su funcionabilidad, reflejada en la incapacidad de desarrollar de manera satisfactoria las actividades de la vida diaria, y por lo tanto, disminuyendo de manera gradual, pero implacable, su nivel de independencia; también involucra de manera directa su interacción con el medio que le rodea y con la sociedad de la cual forma parte, cada vez de manera menos directa, e incluso hasta desaparecer de muchos de los ambientes en los cuales se desarrollaba antes de padecer la enfermedad; restándole calidad a su vida.

Si se observa el concepto de calidad de vida desde la definición hecha por la UNESCO, en 1979, concibiendo que : “... comprende todos los aspectos de las condiciones de vida de los individuos, es decir, todas sus necesidades y la medida en que estas se satisfacen”; es posible entonces comprender que las necesidades de los individuos que padecen la Enfermedad de Alzheimer van aumentando a medida que avanza la enfermedad, y la capacidad del mismo para satisfacerlas va disminuyendo de manera proporcional, siendo imperativa la intervención de aquellos que han asumido la responsabilidad de ser el “cuidador”, que es la persona directamente relacionada con la atención y cuidado del paciente, es el responsable de brindar en base a sus conocimientos y actitudes, la atención del paciente con el fin de satisfacer sus necesidades.. Un individuo que padece la Enfermedad de Alzheimer, que va perdiendo lenta pero inexorablemente sus capacidades, alcanza tal grado de incapacidad y dependencia que no puede ni siquiera desarrollar aquellas actividades consideradas de la vida diaria, como su aseo personal, vestirse, movilizarse e incluso alimentarse, situación que al ser analizada conduce a considerar la vida de una persona en estas condiciones como sin sentido, inútil y en la que cualquier intervención puede estimarse como pérdida de tiempo y recursos. Sin embargo, es necesario profundizar en esta problemática para poder observarla desde la perspectiva del individuo enfermo. Pese a los avances médicos, y los muchos estudios realizados, aún no es posible modificar la evolución de la

enfermedad, así como tampoco es posible curarla, lo que si es factible es optimizar el desarrollo de la vida del individuo afectado, de manera que su condición de ser humano, de persona con valía y dignidad , no se pierda.

Es imperativo conocer en Guatemala bajo qué condiciones se desarrolla la vida de las personas afectadas por esta enfermedad, describiendo de manera específica aquellos aspectos que se encuentran más afectados, en general, determinando la calidad de vida, para así poder enfocar los esfuerzos hacia una intervención certera y eficaz que permita modificar las condiciones actuales, a fin de producir una mejoría significativa en el desempeño diario del individuo.

III. JUSTIFICACION

El aumento de la presencia de las enfermedades demenciales en la población, siendo este un fenómeno que se está dando a nivel mundial, tiene su explicación en el hecho que la población está envejeciendo, esto a consecuencia del aumento en la esperanza de vida y las modificaciones en el pensamiento que se ha manejado sobre la natalidad, siendo en Guatemala, así como en todos los países del mundo, un proceso de transición demográfica. De acuerdo a la información proporcionada por el Instituto Nacional de Estadística (INE), en 1994, fecha del último censo poblacional, en el país existían más de 317,500 personas mayores de 65 años; según las proyecciones poblacionales manejadas por el INE, se espera para el año 2005 un aproximado de 467 300 personas en este rango de edad. (10,11) La esperanza de vida para la población guatemalteca está cambiando de 63 años en hombres y de 68 en mujeres hacia lo que será en un futuro muy cercano 72 años. (El envejecimiento en Guatemala, situación actual 1998, MSPAS)

La Asociación Internacional del Alzheimer y el Centro de Investigaciones Internacionales de Estados Unidos, han estimado que para el año 2000 existían 18 millones de personas con algún tipo de demencia, según las proyecciones para el año 2025 se espera que el número de pacientes dementes ascenderá a 34 millones, de los cuales el 70 por ciento corresponderá a personas provenientes de países en vías de desarrollo; se cree que una de cada veinte personas mayores de 65 años padecerá demencia. Si a todo esto se agrega el hecho de que un 60 a un 70 por ciento de todas las demencias detectadas son causadas por la Enfermedad de Alzheimer, la situación puede considerarse como alarmante.

La Enfermedad de Alzheimer conlleva una pérdida de las funciones cerebrales superiores, que con el paso del tiempo se convierte en un deterioro sistémico de quién lo padece, produciendo cambios en su salud física, su funcionabilidad, su desempeño en la familia a la que pertenece, y en la sociedad, mermando la calidad de su vida y de la vida de aquellas personas que se encuentran relacionados de una u otra manera.

El surgimiento del concepto de calidad de vida, no es tan reciente, y se ha desarrollado de manera desigual alrededor del mundo, se han hecho aplicaciones en Guatemala de análisis y estudios desarrollados en otros países, sin embargo, su aporte y utilidad es cuestionable pues estos países cuentan con características totalmente diferentes, no solo en el aspecto económico, sino también, en la mecánica en la cual se desarrollan los individuos, las familias y la manera en que esta estructurada la sociedad.

Por las características de la Enfermedad de Alzheimer, lo lento de su progresión, la forma en que afecta al individuo, a la familia y a la sociedad; esto agregado a la realidad de no contar con prevención eficaz ni tratamiento que proporcione una cura, la vulnerabilidad de las personas que padecen la enfermedad, y lo expuestos que se encuentran a situaciones que están en detrimento de la calidad de su vida, se decidió realizar este estudio con la meta de obtener información que permita mejorar la oportunidad de aquellas personas que sufren de el “ mal del olvido”, la enfermedad de Alzheimer.

IV. OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL:

Evaluar la calidad de vida de los pacientes con Enfermedad de Alzheimer que asisten al Centro de Atención Médica Integral del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social en el período comprendido entre enero y julio del año 2002.

OBJETIVOS ESPECIFICOS:

1.-Identificar en los pacientes con Enfermedad de Alzheimer el desarrollo de

- 1.1 Actividades de la vida diaria, como son: limpieza y arreglo personal, vestido y alimentación, continencia, movilidad y uso del baño.
- 1.2 Actividades instrumentales de la vida diaria, como son: la habilidad para usar el teléfono, ir de compras, preparación de alimentos, atención del hogar, transportación, uso de medicamentos y el manejo de finanzas.

2.- Identificar en el cuidador

- 2.1 La percepción que se tiene del paciente.
- 2.2 La existencia de educación no formal o de educación informal relacionada a la Enfermedad de Alzheimer
- 2.3 La presencia de redes de apoyo económicas y asistenciales para el cuidado del paciente con Enfermedad de Alzheimer.

V. MARCO CONCEPTUAL

1.CALIDAD DE VIDA:

El ser humano ha sostenido como verdad una expresión de uso común que asegura que el costo del sufrimiento humano no puede ser medido. Esta afirmación dejó de ser absolutamente cierta luego del surgimiento del concepto de “calidad de vida”, el cual fue desarrollado inicialmente en las Ciencias Sociales . Su primera aplicación en la práctica médica, hecha por Karnofski y Burchenal, fue para determinar si el uso de quimioterapia en el tratamiento del cáncer de mama era capaz no sólo de aumentar la supervivencia de los pacientes , sino también de mejorar su sensación de bienestar. (14) Luego de esta primera aparición del concepto de calidad de vida en el campo de la salud, se desarrollaron diversas ideas que lo adaptaban a necesidades variadas, siendo desde 1977 incluido dentro del index médico. El surgimiento de este concepto, vino a transformar el modelo médico tradicional, que ya no se limitó a intervenciones enfocadas a la curación o remisión, sino que se convirtió en el objetivo fundamental de la práctica de la medicina, mismo que se desglosa en diversos parámetros como son: la prolongación de la vida, el alivio del dolor, restauración de funciones , prevención de la incapacidad y procurar el mantenimiento y desarrollo de el ambiente social, siendo la mejor medida de calidad la forma en que estos parámetros se alcancen y satisfagan.

La vida tiene dos dimensiones, la primera la cuantitativa, a la cual se inclinaba la práctica médica que se expresa en tasas de mortalidad, morbilidad y cifras presuntivas sobre la expectativa de vida, enfocado únicamente en la cantidad de años que se puede esperar que un individuo viva; y la segunda dimensión la cualitativa, dicho de forma más concreta la calidad de vida, esta se refiere a aspectos complejos de la vida que involucran una evaluación subjetiva que define una percepción de bienestar a la vez que expresa indicadores objetivos como el estado de salud y la situación del individuo en relación a su entorno social y ambiental.(15)

El concepto de calidad de vida ha tomado tal importancia, no solo en el campo de la salud, sino en todas las ciencias sociales, que se encuentra contemplado en la misma Constitución de la República de Guatemala, si bien es cierto no como calidad de vida de manera literal, si cubre aspectos fundamentales de este concepto, que determinan una vida con calidad como un derecho humano, esto expresado específicamente en dos artículos que se citan a continuación.

- Artículo 53:

“El Estado garantiza la protección de los minusválidos y personas que adolecen de limitaciones físicas, psíquicas o sensoriales. Se declara de interés

nacional su atención médico-asistencial así como la promoción de políticas y servicios que permitan su rehabilitación y reincorporación integral a la sociedad. La ley regulará esta materia y creará los organismos técnicos y ejecutores que sean necesarios.”

- Artículo 94. OBLIGACION DEL ESTADO SOBRE SALUD Y ASISTENCIA SOCIAL.

“El estado velará por la salud y asistencia social de todos los habitantes. Desarrollará, a través de sus instituciones, acciones de prevención, promoción, recuperación, rehabilitación, coordinación y las complementarias pertinentes a fin de procurarles el más completo bienestar, físico, mental y social.”

2. DEFINICION

Llegar a una definición del concepto de calidad de vida, que fuera satisfactorio no fue fácil, sin embargo, si existía un consenso de requerimientos mínimos que debían incluirse para que el concepto fuera funcional y operacional; el primero de estos requerimientos era que el concepto debía estar centrado en la percepción subjetiva del individuo sobre la calidad de su propia vida, y segundo, que había una multidimensionalidad de factores que afectan la vida del ser humano que también debían estar incluidos.(15). Patrick y Ericksson proponen la siguiente definición : “es el valor asignado a la duración de la vida, modificado por las oportunidades sociales, percepciones, estado funcional y por impedimentos que son ocasionados por enfermedad, lesiones, tratamientos y políticas sociales y de salud.”(17).

La Organización Mundial de la Salud estableció la siguiente definición en consenso basado en múltiples estudios realizados en diversas culturas: “ La percepción del individuo, de su satisfacción en la vida, dentro del contexto cultural y de valores en que vive, y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses.” (19) .

La calidad de vida es un concepto complejo, que incluye todos los aspectos que integran la vida tal y como los percibe y experimenta el individuo, la Unesco en 1979 expuso esta realidad de la siguiente manera: “ La noción de calidad de vida comprende todos los aspectos de las condiciones de vida de los individuos, es decir, todas sus necesidades y la medida en que estas se satisfacen.” Otra definición establece calidad de vida como el grado de adaptación del individuo a su propia condición y a su medio en función de su estado de salud, de sus carencias y del soporte que recibe para suplir esas carencias; y lo relaciona de manera estrecha con la autonomía e independencia del individuo.

De las definiciones expuestas anteriormente se desprende el hecho de que la calidad de vida es un concepto multidimensional, que cubre todos aquellos aspectos

de la vida del individuo, como son el estado funcional, la salud física, el estado psicológico, la interacción con el medio y la interacción social. Otros autores lo resumen en cuatro dimensiones: física, funcional, psicológica y social, ya enfocado a calidad de vida en individuos enfermos (6) La dimensión salud física se refiere a los síntomas físicos, dolorosos o no, causados por la enfermedad por su tratamiento o sus secuelas. La salud funcional, hace referencia a la capacidad del sujeto de cuidarse por sí mismo, su grado de deambulación, su actividad física así como su capacidad para llevar a cabo las tareas familiares y laborales habituales. La dimensión psicológica incluye el funcionamiento cognoscitivo, emocional (especialmente el estado anímico), el nivel de satisfacción vital, la felicidad y la percepción general de salud. Por último, la dimensión social se refiere a la interacción del sujeto enfermo con su entorno, sus contactos sociales (con especial referencia al grado de aislamiento social) y el estado de autoestima personal ante una enfermedad. Otras clasificaciones, como la de la Organización Mundial de la Salud añaden como elemento separado el nivel de independencia, establecido por el nivel de movilidad, en el desarrollo de las actividades de la vida diaria, capacidad de trabajar dependencia de medicamentos y dependencia de atención asistencial, ya sea institucional o a nivel de hogar.

3. CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Si se pretende establecer con claridad lo que es la calidad de vida en personas que padecen la Enfermedad de Alzheimer, es necesario definir esta patología, sus principales características, sus etapas y la forma en que el desarrollo de esta enfermedad afecta al individuo que la padece, su familia y la sociedad en general.

4. ENFERMEDAD DE ALZHEIMER, HISTORIA Y DEFINICION.

El nombre de esta enfermedad procede del neurólogo alemán Alois Alzheimer, quien en 1907, fue el primero en describir los síntomas y características neuropatológicas propias de la enfermedad como son las placas neuríticas y los ovillos neurofibrilares, hallazgos hechos en el cerebro de una mujer que había muerto a la edad de 50 años, casi cinco años después de haber desarrollado demencia.(6)

“ La demencia es un síndrome caracterizado por el deterioro adquirido de las funciones intelectuales comparado con un estado anterior conocido o estimado, suficiente para interferir ampliamente con las actividades del diario vivir, referida a tres categorías de la conducta intelectual y que es independiente del nivel de conciencia “ .(Los síndromes demenciales, Carlos Formulari, 1997)

Un aproximado de 50 a 70 por ciento de todas las personas afectadas por demencia presenta la Enfermedad de Alzheimer, esta es una enfermedad neurodegenerativa cerebral progresiva, irreversible y relacionada con el

envejecimiento, que produce pérdida de la memoria, deterioro intelectual y trastornos de la personalidad y del comportamiento. Su evolución es variable, pero, por término medio, la supervivencia tras el diagnóstico es de 8 a 10 años.

4.1 ETIOLOGIA;

La etiología de la enfermedad es aún desconocida, sin embargo se manejan algunas teorías, siendo las más importantes las siguientes (13)

- .- Genética
- .- Químicos tóxicos presentes en exceso
- .- Infecciones

4.1.1 GENETICA:

El interés por esta teoría se incrementó en los últimos años al establecerse una relación entre el retardo mental y la presencia a través del tiempo en aquellos que alcanzan una edad suficiente de demencia sobreagregada, esto aproximadamente en la tercera década de la vida. Se realizan estudios sobre la importancia de los cromosomas 1, 14 y 19, sin embargo, se sostienen que aunque puede existir una predisposición en individuos para desarrollar la enfermedad, ésta no se hereda. (4)

4.1.2 QUIMICOS TOXICOS:

Se han desarrollado algunos estudios que sugieren que la presencia en exceso de Aluminio pueda ser un factor que contribuye al desarrollo de la enfermedad esto aún no se ha comprobado.

4.1.3 INFECCIONES:

Algunos investigadores han sugerido la posibilidad de que la enfermedad tenga un origen viral, con el antecedente de la Enfermedad de Creutzfeldt-Jacob, una encefalopatía producida por un virus lento (Paul y Brown 1982). Se continúa la búsqueda aún sin resultados.

5. MANIFESTACIONES CLINICAS:

Para su mejor comprensión, los síntomas de la enfermedad pueden dividirse en varias categorías, es necesario comprender que ésta patología se manifiesta de diversas formas en cada individuo, no siguiendo un orden establecido y se conoce que no todos los síntomas se hacen presentes en todos los pacientes.

5.1 COGNITIVOS:

- Amnesia (dificultad para recordar)
- Afasia (dificultad para hablar)
- Apraxia (dificultad para el movimiento)
- Agnosia (dificultad para el reconocimiento)
- Trantornos de aprendizaje
- Trantornos del juicio
- Desorientación

5.2 NEUROLOGICOS

- Convulsiones
- Alteración de los reflejos
- Conductas paradójicas
- Trantornos sexuales
- Inadaptación social
- Trantornos de personalidad
- Temblor
- Incoordinación motriz

5,3 FUNCIONALES:

Dificultad para:

- andar
- comer
- vestirse-asearse
- mantener el hogar
- manejar dinero

5.4 CONDUCTUALES:

- Reacciones catastróficas
- Ataques de furor
- Euforia-depresión
- Violencia
- Apatía
- Vagabundeo
- Trantornos del sueño
- Lenguaje obsceno
- Alucinaciones
- Ideas delirantes
- Robos
- Paranoia

5.5 SINTOMAS ASOCIADOS:

- delirium
- alteraciones sensoriales: auditivas y visuales

6. EVOLUCION DE LA ENFERMEDAD:

La enfermedad de Alzheimer, es un deterioro progresivo e irreversible de las neuronas, que avanza a lo largo de los años, afectando primero la actividad memorística, luego la coordinadora, la motriz, la intelectual y cognocitiva hasta llegar a una fase final de incapacidad total y absoluta en las funciones elementales. A lo largo de la enfermedad se puede decir que tiene lugar un “desaprendizaje” progresivo donde el paciente cada día pierde algo de lo que sabía. Como se expuso anteriormente, los pacientes que padecen de esta enfermedad, no atraviezan necesariamente por todas las etapas en un orden establecido, sin embargo, aunque no se puede predecir la forma en que la enfermedad ha de presentarse en cada individuo, lo que si puede predecirse, y se conoce a ciencia cierta como inevitable es que todos y cada uno de ellos progresara hasta un estado de total dependencia que al final lo conducirá a la muerte.

Existen pautas generales de la evolución de la enfermedad que permiten describir tres fases principales que se citan a continuación (6):

6.1 PRIMERA FASE:

Esta fase suele caracterizarse por moderados problemas de memoria, como el olvido de nombres y números, esto se acompaña de menos iniciativa, energía, mayor lentitud al reaccionar frente a situaciones y estímulos. Existe una disminución en la capacidad de concentrarse, desorientación en el espacio que los lleva a deambular erráticamente y a perderse en ambientes conocidos, dificultad con el pensamiento abstracto. En esta fase el paciente puede experimentar depresión y ansiedad, pues el paciente es totalmente consciente de lo que sucede.

6.2 SEGUNDA FASE:

La severidad de los síntomas obliga a los individuos a abandonar actividades laborales, y actividades como conducir o salir fuera de casa solos, entonces inicia el proceso de dependencia que avanzará hasta convertirse en total. Existen problemas de memoria más pronunciados, puede haber incluso desconocimiento de la familia; la capacidad de interpretar estímulos externos disminuye y esto puede manifestarse incluso con pérdida de apetito, de la capacidad de leer, la presencia de insomnio es consecuencia de la diferencia entre día y noche pierde su significado. Aparece la incontinencia como consecuencia de problemas de comunicación y dificultades prácticas, se pierde la estabilidad motora, hay cambios bruscos y frecuentes de humor y empeora la comunicación oral.

6.3 TERCERA FASE: DEMENCIA SEVERA

En esta última fase la palabra clave es “pérdida”, las funciones cognitivas han desaparecido casi por completo, hay una pérdida de la capacidad de entender o utilizar el lenguaje oral, también de caminar, sentarse sonreír e incluso deglutir; la

incontinencia es total. El paciente presenta un cuerpo rígido, que a menudo se encuentra agitado o irritable, su reacción a los estímulos es casi nula, sin embargo, responde positivamente al contacto físico y a las voces suaves y familiares. Se presenta el llamado síndrome afaso-apracto-agnósico, es decir, el paciente no habla, no sabe moverse y no sabe responder a los que ve o escucha. En esta última fase el paciente totalmente dependiente y vulnerable generalmente es presa de infecciones y un sin número de complicaciones que irremediablemente lo conducen a la muerte.

7. TRATAMIENTO:

No existe en la actualidad un tratamiento que pueda prevenir o curar la Enfermedad de Alzheimer, hay medicamentos que pueden mejorar de manera leve y transitoria algunos de los síntomas, en un número reducido de pacientes, esto solo es posible en las fases leve y moderada aunque algunos investigadores también los utilizan en la fase severa o avanzada; sin embargo el progreso de la enfermedad no puede ser detenido y su desenlace fatal no puede ser alterado. De manera más reciente, se inició el estudio de una vacuna, que se creía sería capaz de prevenir la enfermedad, sin embargo, al parecer los investigadores se encontraron con obstáculos que detuvieron el proceso y frustraron las esperanzas que se habían formado alrededor de este proyecto. En Guatemala además debe considerarse que solo existe un medicamento disponible, la Rivastigmina y su costo es elevado . (8)

8. EL PACIENTE Y SU CALIDAD DE VIDA.

El enfrentar un padecimiento como lo es la Enfermedad de Alzheimer, impone cargas tensionales y de apremio al enfermo y aquellas personas relacionadas con su cuidado, ya sea directa o indirectamente; en la evolución de un transtorno largo y por sí mismo deshumanizante; los costos son realmente elevados. La calidad de vida en personas que padecen de enfermedades crónicas es afectada de manera directa por varios factores, la enfermedad en sí misma, los cambios emotivos que se producen en el paciente, la discapacidad que puede presentar, las repercusiones sociales del proceso patológico, y de manera general la forma en que la enfermedad afecta el desempeño satisfactorio del individuo en su vida diaria.

La Enfermedad de Alzheimer produce una disminución de las funciones intelectuales lo suficientemente grave como para interferir con la capacidad para realizar actividades de la vida diaria. (3) Es precisamente esta verdad lo que hace tan vulnerable la vida del paciente, y lo que compromete la calidad de la misma. Es necesario comprender que la calidad de vida de una persona con este padecimiento depende de forma directa y casi exclusiva de sus cuidadores, ya que el individuo es incapaz de satisfacer de manera adecuada sus necesidades, todas ellas con el paso del tiempo encontrarán su realización a través de segundas y terceras personas. Dado que esta enfermedad se caracteriza por la pérdida, es frecuente que se pierda de vista el hecho de que una persona demente, una persona con Enfermedad de Alzheimer continúa siendo un individuo con toda su valía y dignidad.

El papel del cuidador dentro de la familia es tan esencial en la atención de los enfermos de mal de Alzheimer que es difícil separar los intereses de cada persona. La asistencia de estos pacientes a menudo se vuelve el centro de la actividad y la vida de los cuidadores, que modifica también la calidad de su existencia. El dar atención a un paciente plantea tensiones en extremo intensas, los cuidadores no solo han de estar a servicio tiempo completo para proteger al paciente, sino que deben tratar a un ser humano con el que mantienen una relación afectiva, que se ha vuelto extraño, y con el que no sirven los medios utilizados en las relaciones humanas normales.(2) Esta situación vivida día con día y sin contar con el consuelo de una mejoría, compromete de tal forma la salud emocional de quien cuida al paciente que pone en peligro la satisfacción de las necesidades de ambos individuos.

Hablar de calidad de vida en un individuo que por su enfermedad puede llegar a no comprender del todo lo que sucede a su alrededor, y cuya noción de la realidad no podemos definir, no es fácil, esto puede conducir a las personas que rodean y cuidan al paciente a menguar la calidad de su vida asumiendo que el paciente no entiende lo que pasa a su alrededor, o que no le interesa, y que las acciones y actitudes que se tomen respecto a él o ella no importan pues no es consciente de la situación. La línea divisoria que existe y que separa al paciente del maltrato y abuso es muy delgada y el peligro de que se presente es inminente; y es que el ritmo cotidiano de la persona y de la familia se altera o limita; disminuye la productividad laboral y el tiempo dedicado al esparcimiento, y también las actividades de búsqueda de la salud, como serían la nutrición y el ejercicio. Es probable que se altere la dinámica de las funciones sanas de la familia, salvo que encuentre algún equilibrio o balance entre las exigencias vitales de los cuidadores de los enfermos y otro tipo de exigencias de la vida. (7)

Existen algunas pautas para la asistencia eficaz de pacientes con Enfermedad de Alzheimer que al ser tomadas en consideración afectan el proceso del padecimiento y mejoran el desarrollo de la vida del individuo.

Es importante conocer la compenetración y la adaptación personal que tiene el individuo de la “pérdida de su yo”. Los individuos con Enfermedad de Alzheimer están en fase de deterioro de las capacidades de su esfera cognoscitiva e intelectual, pero no todas las habilidades y capacidades se afectan al mismo ritmo y cuentan con necesidades, preferencias y deseos que intentan expresar y que se les entienda. Hasta donde sea posible las personas con este padecimiento desean participar en sus cuidados y las decisiones que afectan la forma en que viven. (7) Una comprensión de esta realidad, conserva la dignidad y aumenta su comodidad y bienestar. La meta debe ser desde comienzos de la enfermedad aprovechar las facultades intelectuales y cognoscitivas del paciente a incluirlos en los comentarios y decisiones respecto a su atención médica, a aspectos financieros y legales y otros asuntos sociales y familiares. Conforme evoluciona el trastorno y el sujeto se vuelve cada vez más incapaz también debe participar en conversaciones y comentarios pese a que solo lo haga con su presencia. Es fundamental estimular de manera adecuada

la comunicación y el entendimiento con el enfermo, esto implica el dedicar todo el tiempo posible a escuchar y observar con cuidado a la persona.

La adaptación a esta patología ha sido conceptuada como una serie de cambios psicológicos y adaptaciones conforme evoluciona el trastorno encefálico. Algunos autores definen este proceso considerando las seis fases de cambio, mismas que fueron tomadas del esquema de la resolución del duelo, estas se citan a continuación (7):

- Identificación y preocupación (noción de “algo marcha mal”)
- Negación
- Ira, tristeza y vergüenza
- Afrontamiento
- Maduración
- Separación del yo

Las valoraciones respecto a la calidad de la vida son intensamente personales, e independientemente de las tendencias de gran peso para considerar como “inútil” e “indeseable” la vida de las personas con demencia progresiva profunda, debe impedirse que tanto el sistema familiar, social y de atención médica devalúe al individuo y no lo considere ya como persona. (12) Dado que los pacientes con Enfermedad de Alzheimer pierden la memoria y también los recuerdos de lo que fueron, es fácil devaluar su vida y calificarla de “sin significado”, en una sociedad en la que se concede un gran valor a los conocimientos, la esfera intelectual y la productividad suele olvidarse con demasiada frecuencia la valía de la persona por lo que es, y se olvida también lo que esta persona aportó a lo largo de su vida “productiva”, ya sea mucho o poco, a la familia y a la sociedad.

Es necesario esclarecer de manera adecuada y objetiva la manera en que la vida de una persona con Enfermedad de Alzheimer puede ir perdiendo su calidad, y es que el desempeño en las actividades cotidianas del individuo se trastornan y cambian de forma drástica, así como su entendimiento de lo que sucede a su alrededor disminuye conforme el paciente va “desaprendiendo”; que no es fácil determinar bajo circunstancias tan severas qué es una vida con calidad, incluso al referirse a los aspectos relacionados a la toma de decisiones relacionadas con su cuidado clínico, pues ante el deterioro de sus facultades superiores los ancianos con demencia progresiva pueden tener dificultades notables con los elementos requeridos para una decisión autónoma, sin embargo, el suponer automáticamente que el individuo siempre es incapaz de tomar decisiones es no solo equivocado sino que viola los deseos del paciente por lo que su vida no se desarrolla de la manera en que él o ella espera. (16) Es necesario recordar que la calidad de vida depende muy estrechamente de lo que el individuo, de manera subjetiva, concibe sobre la vida misma y de manera muy particular con sus expectativas y objetivos en la vida.

Siendo la persona afectada por el mal de Alzheimer incapaz de desarrollar actividades de la vida diaria de manera independiente, una asistencia defectuosa en el aseo personal, en el vestirse, en la alimentación, da como resultado una persona sucia, con problemas nutricionales que conducen a un deterioro de la salud. Pero no debe olvidarse que el someter a estos individuos a un aislamiento social, a la reclusión sin posibilidad de ejercitarse o de desarrollar actividades recreativas, así como el negarle expresiones de afecto y cariño, no solo mengua su calidad de vida sino que se constituye en un abuso y maltrato claro. La ignorancia, el olvido el cierre de las puertas de comunicación, la limitación o la ausencia total del contacto físico suave y afectuoso, conduce a una vida de soledad y frustración.

9. DERECHOS HUMANOS EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Dadas las condiciones particulares en las que se desarrolla la vida de aquellas personas afectadas por este mal, la Asociación de Alzheimer de Puerto Rico estableció algunos preceptos los cuales se citan a continuación. (18) En Guatemala aún no existe una formulación y regulación de los derechos de los pacientes con este mal, que los proteja, solamente existen en la Constitución de la Republica dos artículos, que fueron citados previamente (artículos 53 y 94) mismos que no van dirigidos de manera específica a quienes padecen esta enfermedad.

El paciente con Enfermedad de Alzheimer tiene derecho a:

- ser notificado de su diagnóstico
- recibir atención médica apropiada y continuada
- estimularle a llevar a cabo actividades supervisadas que le permitan sentirse útil y productivo
- ser tratado como un adulto y no como a un niño
- que los sentimientos que exprese sean tomados con respeto y seriedad
- mantenerlo libre de medicamentos psicotrópicos y de la polifarmacia, en lo posible
- ser provisto de un entorno físico protegido y un ambiente hogareño comprensible
- disfrutar de actividades de estímulo sensorial y de reminiscencia
- facilitarle lugares de descanso y de actividades al aire libre
- mantenerlo dentro del círculo familiar fomentando su participación activa
- permanecer con las personas que conozcan su vida y evitar romper sus lazos tradicionales, culturales, religiosos y de estilos de vida
- ser cuidados y atendidos por su grupo familiar y/o por personas que hayan sido adiestradas en el manejo de enfermos con demencia.

10. MEDICION DE LA CALIDAD DE VIDA

La medición de la calidad de vida ha sido el reto más grande a salvar desde el surgimiento del concepto, esto debido a sus características de multidimensionalidad y a lo abstracto de su contenido, se sabe que la calidad de vida no puede ser medida directamente. Sin embargo, sus dimensiones, los componentes del diario vivir, que dan forma y sentido a la vida, estos si pueden ser medidos. Las medidas de calidad de vida pueden consistir en mediciones globales basadas en cuestiones con items simples o bien escalas con numerosos items que cubren los dominios físico, social y afectivo.(5)

Los pacientes con enfermedad de Alzheimer no suelen evaluarse debido a los problemas relacionados con la pérdida de las actividades cerebrales superiores. La información aportada por los cuidadores principales sobre las actividades de la vida diaria puede ser un método efectivo y quizás el único disponible para poder desarrollar la evaluación. Para ello, hay que asumir que los datos que el informante proporciona son certeros en la evaluación de la calidad de vida del paciente. La exactitud de las respuestas de los cuidadores solo pueden determinarse mediante comparaciones con la información proporcionada por los propios enfermos.

Los cuidadores de sujetos que padecen demencia, tienden a sobreestimar la discapacidad del paciente especialmente en aspectos relacionados con el desarrollo de actividades de la vida diaria , y el aporte que pueden hacer los cuidadores respecto al estrés psicológico, y a la sintomatología del paciente. Los estudiosos concluyen que es notable que el acuerdo paciente–cuidador es moderado para las tareas más directamente observables y peor para los dominios subjetivos de la salud, concluyen también que la información obtenida de un cuidador puede ser lo suficientemente válida y con pocos sesgos como para ser utilizada .(5)

En el paciente con Enfermedad de Alzheimer, dado a las características del padecimiento no existe una forma fácil o sencilla de evaluar la calidad de vida, sin embargo, puede concluirse que la calidad de vida de los pacientes esta relacionada directamente con la forma en que se satisfacen sus necesidades y en la forma en que el paciente es capaz de desarrollar las actividades de la vida diaria por sí mismos, la manera en que se desarrollan estas actividades de la vida diaria influyen en el bienestar físico, psicológico y social , la forma en que se desarrolla socialmente determinando sus contactos familiares y extrafamiliares, así como por el tipo y número de actividades recreativas y al aire libre que desarrolla en un período de tiempo determinado.

Dadas las circunstancias bajo las cuales se evalúa a los pacientes que padecen la llamada “Enfermedad del Olvido”, es indispensable que el instrumento que se utilice llene requisitos como sensibilidad y especificidad, debe tener validez, debe ser aceptado por el paciente o en el caso de que la información sea obtenida de el cuidador, por él. Existen en la valoración geriátrica, rama a la cual pertenecen los pacientes con Enfermedad de Alzheimer, algunos instrumentos que se han

determinado como los más útiles, los más comunmente usados y los que se conocen como mejor validados por su aplicación a diversos pacientes, en muy variadas circunstancias y para diferentes propósitos. Estos incluyen el instrumento desarrollado por Katz desde 1970, de Actividades básicas de la vida diaria (“Progress in the development of the index of ADL”, Gerontological Society of America, 1970) que son las actividades de autocuidado, que las personas realizan para poder vivir sin asistencia, tales como comer, vestirse, salir y entrar a la cama, ir y regresar del baño; otro instrumento el desarrollado por Lawton, la Escala para Actividades Instrumentales de la Vida Diaria, desarrollado desde 1982 y modificado por Brummel y Rubinstein (6), el cual incluye las actividades necesarias para vivir con independencia, tales como preparar su propio alimento, salir de casa, manejar dinero y otras.`

VI. DISEÑO METODOLOGICO

1.- TIPO DE ESTUDIO:

Descriptivo-Transversal

2.- UNIDAD DE ANALISIS:

Pacientes con diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer atendidos en el Centro de Atención Médica Integral al Pensionado, dependencia del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social.

3.- DEFINICION EL UNIVERSO:

El universo fue constituido por el total de 32 pacientes con diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer, registrados en el Centro de Atención Médica Integral al Pensionado (CAMIP), del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (IGSS), ubicado en la zona 12 Ciudad Capital de Guatemala, en los meses de enero a julio del año 2002.

4.- CRITERIOS DE INCLUSION:

- Pacientes afiliados, jubilados de I.G.S.S., con diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer; que acudieron a la consulta externa del departamento de Neurología del C.A.M.I.P.
- Consentimiento de participación voluntaria..

5.- CRITERIOS DE EXCLUSION:

- Pacientes que no deseen participar en el estudio.

6. VARIABLES A DESCRIBIR:

Variable	Definición Conceptual	Definición operacional	Tipo de variable	Unidad de medida
Actividades de la vida diaria	Habilidades necesarias para atender las necesidades diarias; consideradas actividades de autocuidado que se realizan para sobrevivir sin asistencia	En el estudio se evaluarán actividades diarias como limpieza y arreglo personal, vestido, alimentación, continencia, movilidad y uso del baño	Nominal	Ver anexos
Percepción del paciente	Captación de impresiones recibidas que hace una relación de la conciencia con un objeto real.	Captación directa, sensible del paciente y de su presencia en la conciencia del cuidador	Nominal	Ver anexos
Actividades instrumentales de la vida diaria	Habilidades necesarias para vivir de manera independiente dentro de la familia y la comunidad	Se evaluarán la habilidad para usar el teléfono, ir de compras, preparación de alimentos, atención del hogar, modo de transportarse, responsabilidad propia por los medicamentos, habilidad para manejar finanzas	Nominal	Ver anexos
Educación no formal	Es toda actividad educativa organizada sistemáticamente, llevada a cabo para proveer tipos de aprendizaje selectivo para subgrupos específicos de la sociedad.	Se considera toda actividad organizada dirigida a el cuidador sobre qué es la enfermedad de Alzheimer, sus características clínicas, evolución y como brindar ayuda asistencial al paciente	Nominal	Ver anexos

Continuación....

Variable	Definición Conceptual	Definición operacional	Tipo de variable	Unidad de medida
Educación informal	Proceso por el cual se adquiere y acumula conocimientos y habilidades por medio de experiencias diarias obtenidas por la interacción con el medio y la sociedad.	Conocimientos sobre la enfermedad de Alzheimer obtenidos únicamente por la experiencia diaria con el paciente	Nominal	Ver anexos
Red de apoyo económico	Sistema organizado a nivel familiar o institucional destinado a sufragar el costo monetario de la atención a discapacitados.	Toda ayuda monetaria que complementa la brindada por el cuidador, ya sea que provenga de otros miembros de la familia o de instituciones de ayuda social.	Nominal	Ver anexos
Red de Apoyo asistencial;	Sistema organizado a nivel familiar o institucional para la atención y asistencia de la persona discapacitada	Presencia de soporte de cuidadores secundarios o alternos para la atención del paciente con Enfermedad de Alzheimer	Nominal	Ver anexos

7. INSTRUMENTO DE RECOLECCION DE DATOS:

Para la recolección de datos se utilizaron dos instrumentos, el primero de ellos desarrollado por S. Katz desde 1970, para la medición de las actividades de la vida diaria, y el segundo desarrollado por Lawton para la medición de actividades instrumentales de la vida diaria desarrollado en 1982 y modificado en 1998, ambos avalados por The Gerontological Society of América. El instrumento consta de tres secciones:

Sección I : Actividades de la vida diaria	6 ítems
Sección II : Actividades instrumentales de la vida diaria	9 ítems
Sección III : El Cuidador de el paciente	5 ítems

La primera sección presentó seis incisos, los cuales contenían respuestas dicotómicas, SI - No, cuya calificación dependía del número de respuestas positivas o negativas, basado en la capacidad del paciente para desarrollar dichas actividades de manera independiente. Siendo el ideal, una cantidad mayor de respuestas positivas:

Interpretación:

- 6 respuestas positivas: funcionamiento total, buena calidad de vida
- 4 respuestas positivas: deterioro moderado, regular calidad de vida
- 2 respuestas positivas: deterioro severo, mala calidad de vida

La segunda sección fue desarrollada con nueve incisos, los cuales tenían tres posibles respuestas, cada una de ellas con un valor asignado de la siguiente manera:

- | | |
|---------------------|-------|
| - Sin ayuda | 3____ |
| - Con alguna ayuda | 2____ |
| - No lo puede hacer | 1____ |

Interpretación:

- | | |
|----------------|---|
| Entre 18 y 27: | independiente (buena calidad de vida) |
| Entre 10 y 18: | dependencia moderada. Necesidad de asistencia (regular calidad de vida) |
| Menos de 9 : | dependencia, necesidad de asistencia. (mala calidad de vida) |
-

La tercera sección, que contenía cinco incisos dirigidos al cuidador del enfermo, se desarrolló con el objetivo de indagar respecto a su relación con el paciente, la existencia de educación no formal o informal relacionada a la Enfermedad de Alzheimer y la existencia de redes de apoyo asistencial y económico para el cuidado del paciente.

8. RECOPIACION DE DATOS:

Los datos fueron recabados por medio de la entrevista dirigida, dadas las características de los pacientes que padecen la Enfermedad de Alzheimer y a las características propias del test que fue utilizado.

9. PRESENTACION DE RESULTADOS:

Se realizó por medio de la aplicación de la Estadística Descriptiva, utilizando cuadros y gráficas.

10. ASPECTOS ETICOS DE LA INVESTIGACION:

Por ser un estudio que tenía como finalidad, evaluar la calidad de vida, y por las condiciones en las que se desarrollan los pacientes y sus familias, previamente se informó al paciente y a su familiar cercano o cuidador en que consistía el estudio y se le solicitó su consentimiento para ser incluido en el mismo; explicando, además, que la información sería manejada con toda confidencialidad, con fines propiamente académicos.

VII. PRESENTACION Y ANALISIS DE RESULTADOS

Cuadro No. 1

Distribución por Sexo y Grupo Etáreo de los pacientes con diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer atendidas en el Centro de Atención Médica Integral al Pensionado durante junio a agosto 2002

	70-74 Años		75-79 Años		80-84 Años		85-90 Años		Total	
Femenino	1	100%	4	33.3%	11	64.7%	1	50%	17	53.1%
Masculino			8	66.7%	6	35.5%	1	50%	15	46.9%
Total	1	100%		100%	17	100%	2	100%	32	100%

Fuente: Boleta de Recolección de Datos.

La población de estudio estuvo constituida por un total de 32 pacientes con diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer que asistieron al Centro de Atención Médica Integral al Pensionado del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social durante los meses de junio a agosto del año 2002. Del total de pacientes evaluados 17 (el 53.1%) pertenecen al sexo femenino y 15 (el 46.9%) al sexo masculino, la diferencia entre ambos géneros puede estar asociado a el hecho de que la mujer tiene, en la población guatemalteca, una sobrevivida mayor que el hombre (10,11); 11 de las pacientes (el 64.7%) oscilan entre las edades de 80 a 84 años, siendo este el rango de edad encontrado con mayor frecuencia para este género. El sexo masculino presentó el mayor número de pacientes oscilando entre los 75 a 79 años de edad, siendo un total de 8 pacientes (66.7%).

Cuadro No. 2

Calidad de vida de los pacientes con diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer atendidos en el Centro de Atención Médica Integral al Pensionado Durante junio – agosto 2002

	Pacientes Promedio	Porcentaje
Buena calidad de vida	5	15.6 %
Regular calidad de vida	11	34.4 %
Mala calidad de vida	16	50 %
Total	32	100 %

Fuente: Boleta de Recolección de Datos

La evaluación en general de la calidad de vida de los pacientes, se desarrolló a través de la elaboración del promedio de los resultados obtenidos en las secciones I y II de la boleta de recolección de datos, que hacen referencia al desempeño del paciente en las Actividades de la Vida Diaria y en las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria, únicamente 5 pacientes (15.6 %) se clasificaron dentro de una buena calidad de vida, 11 pacientes (34.4 %) dentro de una regular calidad de vida, y 16 (50 %) dentro de una mala calidad de vida, representando estos el mayor porcentaje encontrado. Esto concuerda con lo referido en la literatura sobre la vida de pacientes con enfermedades crónicas, en especial aquellas que involucran disminución de las funciones superiores (9).

Cuadro No. 3

Calidad de vida según el funcionamiento en las Actividades de la Vida Diaria de los pacientes con diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer atendidos en el Centro de Atención Médica Integral al Pensionado durante junio a agosto 2002

Función (Calidad de Vida)	Número de Pacientes	%
Funcionamiento Total (buena)	9	28.1 %
Deterioro Moderado (regular)	8	25 %
Deterioro Severo (mala)	15	46.9 %
Total	32	100 %

Fuente: Boleta de Recolección de Datos.

La evaluación de la calidad de vida de los pacientes desde el punto de vista funcional, reveló que de los 32 pacientes únicamente 9 (28.1%) presentaban un funcionamiento total, es decir, la realización de las Actividades de la Vida Diaria de manera independiente, sin ningún tipo de asistencia, manteniendo una buena calidad de vida; 8 pacientes (25 %) mostraron un deterioro moderado en su funcionamiento, lo que implica una asistencia parcial para poder desarrollar las Actividades de la Vida Diaria, por lo tanto, una regular calidad de vida; 15 de los pacientes evaluados (46.9%) presentaron un deterioro severo en su funcionamiento, esto muestra que el mayor número de pacientes necesita, para realizar las más básicas actividades cotidianas, de una asistencia total, siendo incapaces de satisfacer sus necesidades de limpieza y arreglo personal, vestido, alimentación, movilidad y control de esfínteres, esto se traduce en una mala calidad de vida (3).

Cuadro No. 4

**Calidad de vida según el nivel de dependencia en las Actividades
Instrumentales de la vida diaria de los pacientes con diagnóstico de
Enfermedad de Alzheimer atendidos en el Centro de Atención Médica Integral
al Pensionado durante junio a agosto
2002**

Nivel de Dependencia (calidad de Vida)	Número de Pacientes	%
Independencia (buena)	2	6.3 %
Dependencia Parcial (regular)	14	43.7 %
Dependencia Total (mala)	16	50 %
Total	32	100 %

Fuente: Boleta de Recolección de Datos.

Al considerar la calidad de vida del paciente en base al nivel de dependencia hacia otros individuos, mostró que de los 32 pacientes, 16 (50%) se encontraban en el rango de dependencia total, es decir, que eran incapaces de desarrollar actividades que son indispensables para vivir y desarrollarse sin ayuda alguna dentro de la familia y la sociedad, por lo tanto, presentaban una mala calidad de vida, al no ser capaces de satisfacer sus necesidades, no poder desarrollar las actividades fundamentales en función de las cuáles se establece la situación del individuo en relación a su entorno social y ambiental, dicho en otras palabras el 50% de los pacientes dependían de manera total de segundas y terceras personas para desempeñarse de manera aceptable, tanto en la familia y la comunidad, como en su relación con el ambiente que le rodea (15). Un total de 14 pacientes (43.7%), presentaron una dependencia parcial, lo que se considera una regular calidad de vida, ya que si bien necesitan de asistencia para realizar actividades son capaces de participar activamente en la realización de las mismas; y solo 2 pacientes (6.3%) se ubicaron dentro de lo que se establece como una buena calidad de vida, con una independencia absoluta.

Cuadro No. 5

Relación del Cuidador con el Paciente con diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer atendido en el Centro de Atención Médica Integral al Pensionado durante junio - Agosto 2002

Tipo de Relación	Número	%
Hijo-Hija	8	24.9 %
Esposo-Esposa	12	37.5 %
Hermano-Hermana	1	3.1 %
Otros familiares	4	12.7 %
Cuidador Pagado	7	21.8 %
Total	32	100 %

Fuente: Boleta de Recolección de Datos.

En lo que respecta a la relación del cuidador con el paciente, se pudo comprobar que la responsabilidad de la atención recae sobre el círculo familiar, dentro del cual, es el conyuge quien se relaciona de manera más directa con esta labor, 12 de los pacientes (37.5%) son atendidos por la esposa o el esposo, esto es importante ya que por lo general, cuentan con edades que oscilan dentro de los mismos rangos que los pacientes, con sus propias limitaciones.(3). Del total de pacientes 8 (24.9%) son atendidos por el hijo (a), 7 (21.8%) lo son por cuidadores pagados, y el resto (12.7%) por otros familiares. Es importante destacar el papel que desempeña la familia en la sociedad guatemalteca, no solo como el eje alrededor del cual se desarrollan las actividades del individuo, sino también, la institución sobre la cual se deposita la responsabilidad de la atención y cuidado de los individuos que la conforman (2).

Cuadro No. 6

**Distribución por sexo de los Cuidadores de Pacientes con diagnóstico de
Enfermedad de Alzheimer atendidos en el Centro de Atención Médica Integral
al Pensionado durante junio – agosto 2002**

Sexo del Cuidador	Número	%
Femenino	30	93.7 %
Masculino	2	6.3 %
Total	32	100 %

Fuente: Boleta de Recolección de Datos

Dentro del total de cuidadores que tienen bajo su responsabilidad la atención del enfermo, se observó que 30 de ellos (93.7%), pertenecen al sexo femenino, estos resultados son plenamente concordantes con lo encontrado en la literatura respecto a los cuidadores, no solo de pacientes que padecen la Enfermedad de Alzheimer, sino, en general todos los cuidadores de ancianos (2).

Cuadro No. 7

Significado para el Cuidador del Paciente con diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer atendido en el Centro de Atención Médica Integral al Pensionado durante junio – agosto 2002

Significado del paciente	Número	%
Ser que necesita ayuda	2	6.2 %
Es un enfermo y una carga	11	34.4 %
Es un familiar y un deber	13	40.6 %
Trabajo por el que le pagan	6	18.8 %
Totsl	32	100 %

Fuente: Boleta de Recolección de Datos.

La tabla anterior, responde a la realización de una categorización efectuada con la intención de dar estructura a las respuestas variadas que fueran dadas por los cuidadores que fueron entrevistados. Siendo que segundas y terceras personas definen el tipo de vida que el paciente ha de llevar, revestía de vital importancia conocer lo que el paciente representa para el individuo que lo asiste, esto considerando el alto compromiso afectivo y emocional que involucra a un cuidador de pacientes con esta patología en particular. Destacan mayoritariamente (40.6 %) aquellas respuestas que reflejan un alto compromiso afectivo y una valoración alta de la familia como principal agente dador de cuidados (3). Estas respuestas fueron seguidas muy de cerca, en un porcentaje de 34.4 % por aquellas que reflejan una visión del enfermo como una carga y una pesada responsabilidad que se ven forzados a cumplir. De los 32 pacientes evaluados, 6 eran atendidos por personas particulares, ajenas a la familia del enfermo, quienes respondieron ante el cuestionamiento del significado del paciente, como un trabajo por el cual reciben remuneración económica, sin mostrar la existencia de lazos afectivos. Unicamente un 6.2 % aprecia al paciente como un individuo desvalido que necesita ayuda.

Cuadro No. 8

Existencia de Educación No Formal o Informal en el Cuidador del Paciente con diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer atendido en el Centro de Atención Médica Integral al Pensionado durante junio – agosto 2002

Educación no formal o informal	Número	%
Si	2	6.3 %
No	30	93.7 %
Total	32	100 %

Fuente: Boleta de Recolección de Datos.

Al evaluar la presencia de Educación No Formal en los cuidadores, haciendo referencia a todas aquellas actividades organizadas de manera sistemática, relacionadas directamente con lo que es la Enfermedad de Alzheimer, sus manifestaciones clínicas, su evolución, y en especial sobre la manera adecuada de brindar asistencia al paciente, un 93.7 % de los cuidadores manifestó no contar con ningún tipo de formación en relación a la Enfermedad, y sobre todo en lo que se refiere a qué esperar del paciente y qué es lo éste necesita. Es importante subrayar que los cuidadores de pacientes solo cuentan con una educación informal, es decir, un cúmulo de conocimientos y habilidades obtenidas por medio de la experiencia diaria vivida con el enfermo, esto trae consigo un grave riesgo para el paciente, en lo que se refiere a la calidad de atención que recibe, y a la forma en que se satisfacen sus necesidades, medidor específico de lo que es una vida con calidad (Unesco 1979).

Cuadro No. 9

Presencia de redes de apoyo Asistencial para el cuidado del Paciente con diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer atendido en el Centro de Atención Médica Integral al Pensionado durante junio – agosto 2002

Red de apoyo Asistencial	Número	%
Si	10	31.2 %
No	22	68.8 %
Total	32	100 %

Fuente: Boleta de Recolección de Datos.

Al interrogar a los cuidadores de los pacientes sobre la presencia de un soporte en la atención de pacientes por medio de cuidadores secundarios o alternos, un total de 22 personas (68.8 %) respondieron que no cuentan con segundas o terceras personas como apoyo para el cuidado del enfermo, solo un 31.2 % manifestó contar con alguna ayuda para tal efecto. Esta situación compromete de tal forma la salud emocional y física de quien cuida al paciente que pone en peligro la satisfacción de las necesidades de ambos individuos comprometiendo así la salud en su concepción más completa, de todo el entorno familiar (3,7)

Cuadro No. 10

Presencia de redes de apoyo Económico para el cuidado del Paciente con diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer atendido en el Centro de Atención Médica Integral al Pensionado durante junio – agosto 2002

Red de apoyo Económico	Número	%
Si	15	46.9 %
No	17	53.1 %
Total	32	100 %

Fuente:Boleta de Recolección de Datos.

Al indagar sobre la presencia de ayuda monetaria que sea complementaria, encaminada a sufragar el costo monetario de la atención del paciente, se encontró que de los 32 pacientes 17 (53,1 %) no cuentan con fuentes externas (otros familiares o instituciones) de ayuda monetaria, en 15 de los pacientes se manifestó la existencia de apoyo económico para la asistencia del paciente.

VIII. CONCLUSIONES

1. La población estudiada presenta en su mayoría, esto es un 50 %, una mala calidad de vida, tanto en el desempeño de las Actividades de la Vida Diaria, como en el desarrollo de las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria, es decir, en su funcionabilidad y su nivel de Independencia; Un 34.4 % presentó una regular calidad de vida y únicamente un 15.6 % una buena calidad de vida.
2. En lo que respecta a los cuidadores, son mayoritariamente familiares y del sexo femenino. En cuanto a las diferencias de percepción sobre el significado del paciente para el cuidador, destaca primordialmente el significado afectivo que los une al paciente y el reconocimiento de la familia como principal agente dador de cuidados, seguido muy de cerca por el sentir del cuidador como una obligación y como limitante para la satisfacción de las necesidades personales del cuidador.
3. Los cuidadores en su mayoría no conocen la enfermedad ni están preparados para proporcionar cuidados a los pacientes, esto a consecuencia de no contar con algún tipo de Educación No Formal, dependiendo enteramente de el aprendizaje basado en la experiencia diaria con el enfermo, siendo este un factor determinante en la mala satisfacción, tanto de las necesidades del paciente, como del cuidador.
4. Un alto porcentaje de los cuidadores no cuenta con redes de apoyo asistencial, mostrando una alta carga y desgaste emocional, así como gran agotamiento físico producido por las grandes demandas que implica la atención y cuidado del paciente. En cuanto a la presencia de redes de apoyo económico, poco más de la mitad de los cuidadores entrevistados no cuentan con apoyo, fuera del núcleo familiar, para sufragar los gastos del paciente.

IX. RECOMENDACIONES

1. Dada la importancia y magnitud del problema, es fundamental que se cumpla la función esencial del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, como instancia estatal relacionada directamente con el mantenimiento de la salud de la población en general, y específicamente, del paciente con Enfermedad de Alzheimer, conformando una actividad interinstitucional con miras a garantizar la aplicación integral de las políticas públicas , a fin de proveer los medios necesarios para la atención efectiva de las demandas de los pacientes y sus cuidadores, con miras a ofrecer una mejor calidad de vida a los mismos.
2. Es necesaria la promoción a través de los medios de comunicación social, de información relacionada con el Adulto Mayor, y en particular sobre la Enfermedad de Alzheimer, con el objetivo de brindar información que permita detectar casos de manera temprana, y modificar de manera positiva la percepción y la conducta que se tiene hacia estos pacientes.
3. Es indispensable la creación de programas de capacitación y adiestramiento, tanto para personas particulares como para familiares de pacientes , no solo con el fin de prepararlos para la atención y cuidado del enfermo, sino también, que se constituyan en redes de apoyo emocional y psicológico que ayude a mejorar la calidad de vida del núcleo familiar.
4. Que el abordaje de la enfermedad de Alzheimer por el profesional de la salud, vaya más allá del tratamiento biomédico, que considere al paciente y familia desde una visión integral, con un equipo multiprofesional de apoyo, que fomente el respeto y cuidado de la dignidad del paciente, procurando de manera constante el mantenimiento de una vida con calidad y calides.

X. RESUMEN

Aldana Salguero Débora Esmeralda, “Calidad de vida en los pacientes con Enfermedad de Alzheimer” Centro de Atención Médica al Pensionado, Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, junio-agosto 2002.. Estudio descriptivo-transversal .

Para la realización de este estudio, se desarrolló un instrumento (ver anexo) enfocado a la evaluación de el funcionamiento y el nivel de independencia del paciente a fin de determinar la calidad de vida del mismo, también se incluyó una valoración general del cuidador del paciente. Esto se llevo a cabo mediante la entrevista dirigida. Los resultados demuestran que el 50 % de los pacientes tiene una mala calidad de vida, con deterioro severo en su funcionamiento y en su desempeño en las Actividades de la Vida Diaria y en las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria. No existen diferencias significativas en cuanto a el sexo del paciente, oscilando la mayoría de los pacientes entre los 80 y 84 años de edad.

En lo que se refiere al cuidador del paciente, la gran mayoría son familiares, entre los cuales predomina el sexo femenino. Un alto porcentaje de ellos percibe al paciente como un ser querido, con grandes lazos afectivos, y con la visión de que es la familia la principal proveedora de cuidados y atención. Más del 90 % de los cuidadores no cuenta con una Educación relacionada con la Enfermedad de Alzheimer y sobre la manera adecuada de brindar atención y cuidados al enfermo, esto incide directamente sobre la calidad de vida del paciente; así mismo, el 68.8 % no cuenta con redes de apoyo aistencial y el 53 % no posee redes de apoyo económico, ambos necesarios para minimizar la carga que el cuidado del paicente provoca en el cuidador, por lo tanto se produce gran desgaste y deterioro inminente de la calidad de vida del enfermo y del cuidador.

Se recomienda el establecimiento de un trabajo multidisciplinario dirigido a una atención integral del paciente y su familia, y la creación de programas educativos que se enfoquen en el desarrollo de una mejor atención, y por consiguiente una notable mejoría de la calidad de vida.

XI. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- 1.- Alzheimer Disease International Boletín del Día Mundial del Alzheimer Londres, septiembre 1999.
- 2.- Belsky, J.K. Psicología del Envejecimiento; Teoría, investigaciones e intervenciones Barcelona Masson 1996, 459p.
- 3.- Berducida Pinzón de Otten El entorno social del Adulto Mayor afectado por Alzheimer Tesis (Licenciatura en Trabajo Social) Universidad Rafael Landívar, Facultad de Ciencias Políticas y Sociales Guatemala 2001 75p.
- 4.- Canu Turcios, Edgar Orlando, Enfoque epidemiológico y clínico de la Enfermedad de Alzheimer. Tesis (Médico y Cirujano) Universidad de San Carlos de Guatemala Facultad de Ciencias Médicas, Guatemala 1998, 53p.
- 5.- De Haan, et al, Measuring quality of life in stroke, NY Stroke 1993 Pp 320-327.
- 6.- Diplomado a distancia, Promoción de la salud en el Adulto Mayor, Universidad Francisco Marroquín, Asociación Grupo Ermita de Guatemala, Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social de Guatemala. Unidades I,V y VI. Guatemala 1999.
- 7.- Donna Cohen Agenda de atención primaria para el tratamiento familiar eficaz Clínicas Médicas de Norteamérica, Tratamiento del paciente con Enfermedad de Alzheimer Y demencias seniles, Volumen 4, mayo-junio 1996 p.p 819-833.
- 8.- Grupo Ermita de Guatemala, Situación epidemiológica de la Enfermedad de Alzheimer en Guatemala; <http://www.alzheimer-guatemala.org.gt/epidem.htm>.
- 9.- Guilleron Silvia, Estatutos para el cuidado de personas con demencia y sus cuidadores <http://www.alma-alzheimer.org.ar/reflexiones.htm>
- 10.- Instituto Nacional de Estadística, Guatemala:Proyecciones de población a nivel Departamental y Municipal por año calendario, período 2000-2005, Guatemala 1999 80p.
- 11.- Instituto Nacional de Estadística, “X Censo de Población y V de Habitación” Guatemala 1994 25p.

- 12.- Klaassen P., et.al Redes de Apoyo médico-social para pacientes con demencia, Cuad.Med.Soc. XXXIX, 1998 mar-abr. (3).111-115.
- 13.- Lopera Francisco, La Enfermedad de Alzheimer y la demencia senil tipo Alzheimer Neurología 4ta Edición, Medellin 1994 Pp. 134-138.
- 14.- Organización Panamericana de la Salud,Bioética, temas y perspectivas. Editorial Panamericana México 1990.
- 15.- Plata Rueda, et al; Hacia una Medicina más humana, Editorial Panamericana Medellin, 1997.
- 16.- Panagiota V.Caralis, Aspectos éticos y legales de la atención de Individuos con la Enfermedad de Alzheimer. Clínicas Médicas de Norteamérica Tratamiento del paciente con Enfermedad de Alzheimer y demencias seniles, Volumen 4 julio-agosto 1996, pp.897-913.
- 17.- Sanz Ortiz, Valor y cuantificación de la calidad de vida en medicina. Med. Clin, Barcelona 1996 Pp66-96.
- 18- Virginia Marsh, Troxel David, Derechos humanos en la Enfermedad de Alzheimer <http://www.alzheimerpr.org/alz-derechos.htm>.
- 19 World Health Organization International classification of impairments, disabilities and handicaps, Geneve WHO. 1980

XII.ANEXOS

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS MEDICAS
UNIDAD DE TESIS
“CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON ENFERMEDAD DE
ALZHEIMER”
RESPONSABLE: Br. DEBORA ESMERALDA ALDANA SALGUERO

NOMBRE:

EDAD:

AÑO EN QUE FUE HECHO EL DIAGNOSTICO:

BOLETA DE RECOLECCION DE DATOS

SECCION I:

Las siguientes preguntas se refieren a la manera en que el paciente se desempeña en las actividades de la vida diaria.* Subraye la palabra que mejor refleje su elección, ya sea “SI”, si su respuesta es afirmativa o “NO” si su respuesta es negativa.

1.- Limpieza y aseo personal (baño de esponja, baño en tina o en ducha)

Recibe o no asistencia en el aseo de solo una parte de su cuerpo

Es capaz de hacerlo solo: **SI** **NO**

2.- Vestido

Busca su ropa y se viste sin ninguna asistencia excepto atar los zapatos

Es capaz de hacerlo solo: **SI** **NO**

3.- Uso de el baño

Va hacia el cuarto de baño, lo utiliza, se arregla la ropa y regresa sin ayuda (puede usar bastón o andador para soporte y puede utilizar urinal por la noche)

Es capaz de hacerlo solo: **SI** **NO**

4.- Movilidad

Se moviliza fuera y dentro de la cama o de sillas sin asistencia. (puede usar bastón o andador)

Es capaz de hacerlo solo: **SI** **NO**

Fuente * Katz S., Progress in the development of the index of ADL, In Gerontologist, Vol. I, pp 20-30, 1970, The Gerontological Society of América.

5.- Continencia.

Tiene completo control sobre sus esfínteres urinario y fecal

SI

NO

6.- Alimentación

Puede tomar sus alimentos sin ayuda

SI

NO

SECCION II:

Las siguientes preguntas se refieren a la manera en que el paciente se desenvuelve en actividades instrumentales de la vida diaria,** por ejemplo, la capacidad para el uso de el teléfono, solo o con ayuda. Escoja la opción que refleje la mejor respuesta para cada ítem.

1.- Puede utilizar el teléfono.

- Sin ayuda 3_____
- Con alguna ayuda 2_____
- No lo puede hacer 1_____

2.- Puede hacer sus compras solo en tiendas o supermercados

- Sin ayuda 3_____
- Con alguna ayuda 2_____
- No lo puede hacer 1_____

3.- Puede preparar solo sus propios alimentos.

- Sin ayuda 3_____
- Con alguna ayuda 2_____
- No lo puede hacer 1_____

4.- Puede hacer el oficio de la casa.

- Sin ayuda 3_____
- Con alguna ayuda 2_____
- No lo puede hacer 1_____

Fuente:

** Lawton Mp., et al, A research and service oriented multilevel assessment instrument; 1982, modificado por K. Brummel y Rubinstein mayo 1998, pp 31-71.

5.- Puede salir solo de casa en camioneta o en carro .

- Sin ayuda 3_____
- Con alguna ayuda 2_____
- No lo puede hacer 1_____

6.- Puede hacer reparaciones sencillas en la casa.

- Sin ayuda 3_____
- Con alguna ayuda 2_____
- No lo puede hacer 1_____

7.- Puede lavar su propia ropa.

- Sin ayuda 3_____
- Con alguna ayuda 2_____
- No lo puede hacer 1_____

8.- Puede tomar solo su medicina

- Sin ayuda 3_____
- Con alguna ayuda 2_____
- No lo puede hacer 1_____

9.- Puede manejar solo su dinero

- Sin ayuda 3_____
- Con alguna ayuda 2_____
- No lo puede hacer 1_____

TOTAL _____

SECCION III:

Las siguientes preguntas estan dirigidas exclusivamente al cuidador que se encuentra a cargo de la asistencia del paciente. En las preguntas de selección múltiple escoja la opción que refleje la mejor respuesta para cada ítem. Y responda de forma breve las preguntas directas.

1.-Cuál es su relación con el paciente?

Hijo-Hija	
Esposo-Esposa	
Hermano (a)	
otros	

2.- Qué significa para usted en estos momentos el paciente que tiene a su cuidado?

3.- Cuenta usted con otra (s) persona (s) que le ayuden en el cuidado del paciente?

Si_____

No_____

4- Ha participado de actividades educativas organizadas y desarrolladas por alguna institución, relacionada con la Enfermedad de Alzheimer (características, evolución y necesidades asistenciales del paciente)?

SI_____

No_____

Si su respuesta es sí, en que lugar la recibió?

5.- Recibe usted apoyo económico fuera de su núcleo familiar para suplir las necesidades del paciente a quien usted cuida?

Si_____

No_____

Si su respuesta es sí, de donde proviene esta ayuda?
