

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

PERTINENCIA DEL DIAGNÓSTICO, CAPACITACIÓN Y PROGRAMAS DE
APOYO A LOS CUIDADORES DE ADULTOS MAYORES CON ENFERMEDAD
DE ALZHEIMER.

Estudio realizado en los hogares para ancianos Santo Domingo, El Solar, Buenaventura, Cipresales, Casa de Reposo Juan Pablo II del Instituto Mater Orphanorum, El Sauce, Residencia para la Tercera Edad y Los Geranios de la ciudad capital y Hogar Fray Rodrigo de la Cruz en Antigua Guatemala.
Mayo - Junio del 2002.

**DOUGLAS RAFAEL HENRY RUIZ
MEDICO Y CIRUJANO**

Guatemala Agosto del 2002

INDICE DE CONTENIDO

CONTENIDO	PAGINA
I. Introducción.....	1
II. Definición del problema.....	2
III. Justificación.....	4
IV. Objetivos.....	5
V. Revisión bibliográfica.....	6
A. Enfermedad de Alzheimer.....	6
B. Hogares de ancianos.....	15
C. Cuidador de paciente con enfermedad de Alzheimer.....	16
D. Principales cuidados en el paciente.....	16
E. Programas de apoyo para cuidadores en Guatemala.....	17
VI. Material y métodos.....	19
VII. Presentación de resultados.....	28
VIII. Análisis y discusión de resultados.....	36
IX. Conclusiones.....	42
X. Recomendaciones.....	43
XI. Resumen.....	44
XII. Referencias bibliográficas.....	45
XIII. Anexos.....	47

I. INTRODUCCIÓN

La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa, progresiva, de etiología desconocida, que produce la destrucción de neuronas, particularmente las involucradas en las funciones corticales superiores, lo cual tiene consecuencias sobre el funcionamiento mental, conducta y la capacidad para funcionar en la vida diaria.

Esta enfermedad es la causa más común de demencia en todo el mundo y presenta múltiples problemas no solo para los adultos mayores que la padecen, sino para los familiares y los cuidadores. Además esta enfermedad representa una carga económica importante para la sociedad, debido al alto costo de la atención en hogares de ancianos.

Hasta la fecha es una enfermedad incurable por lo que la calidad de vida del paciente depende, por un lado del diagnóstico oportuno y por otro del conocimiento que posean los cuidadores de los pacientes sobre esta enfermedad.

A partir de esta problemática se planteó el presente estudio con el objetivo de identificar la pertinencia del diagnóstico de enfermedad de Alzheimer en adultos mayores, según los criterios NINCDS-ADRDA*, y en los cuidadores de éstos determinar los conocimientos sobre esta enfermedad y cuidados al paciente; por último, cuales son los programas de apoyo que existen actualmente para los cuidadores de estos pacientes. Para ello se seleccionaron 47 pacientes y sus respectivos cuidadores de nueve distintos hogares de ancianos de la ciudad capital y Antigua Guatemala, en el periodo comprendido entre mayo y junio del 2002. Se encontró que en un 68 % de los pacientes el diagnóstico no es pertinente según los criterios propuestos por NINCDS-ADRDA. Con el componente de conocimientos se determinó que el 90% de los cuidadores evaluados posee conocimientos excelentes y adecuados, a pesar que solamente el 43% ha recibido entrenamiento para la atención de pacientes con esta enfermedad.

A partir de estos hallazgos se recomienda que en los hogares de ancianos se utilicen los criterios NINCDS-ADRDA para un diagnóstico certero en los pacientes, además la sistematización de un programa de educación con respecto la enfermedad para cuidadores de pacientes con Alzheimer.

* Instituto Nacional de Desórdenes Neurológicos, de Comunicación y Cerebrovasculares (NINCDS) y la Asociación para la enfermedad de Alzheimer y Trastornos Relacionados (ADRDA) de los Estados Unidos.

II. DEFINICIÓN DEL PROBLEMA

La enfermedad de Alzheimer es una demencia irreversible, de evolución lenta que puede durar hasta 20 años, la que tomando en cuenta que en las fases avanzadas el paciente se vuelve completamente dependiente, el impacto sobre la sociedad es considerable. Es por ello, que la enfermedad de Alzheimer va mas allá de ser un problema médico, siendo también un problema socio-económico, con considerables repercusiones sobre la familia del enfermo y la sociedad.(5)

Esta enfermedad es la demencia más frecuente en la población anciana, representando un 50% de las demencias. Actualmente a nivel mundial se presenta con una prevalencia media entre el 3 y el 15 % y una incidencia anual entre 0,3 y 0,7 %. Constituye la tercera enfermedad en costos sociales y económicos superada sólo por la cardiopatía isquémica y el cáncer, y la cuarta causa de muerte en los países industrializados. Los costes directos e indirectos de esta enfermedad, añadidos al estrés y sufrimiento psicológico de los cuidadores, son enormes. Se calcula que en el año 2025 habrá 10 millones de personas con demencia en los países desarrollados y 24 millones en los países en vías de desarrollo. (1,7)

Esta situación también involucra a nuestra sociedad guatemalteca. Se estima que para el año 2005, el 5.6% de la población rondará los 65 años, con una esperanza de vida de 69.1 años. Es decir que, en pocos años más, una alta proporción de la población adulta puede adquirir esta enfermedad de alto costo familiar y social.(14)

El diagnóstico de enfermedad de Alzheimer es complejo y se basa en criterios clínicos fundamentados en la historia del paciente, pruebas neurosicológicas y estudios de laboratorio. No existe prueba definitiva ni un marcador biológico de absoluta confianza, por lo que una detección pertinente permite el tiempo suficiente para planear el futuro del enfermo y retrasar su deterioro.(15)

La persona que padece de la enfermedad de Alzheimer en un hogar de ancianos es un enfermo que necesita atención las 24 horas del día, por lo que el cuidador o la familia deben estar muy involucrados en la atención del paciente. Por eso se suele decir que ésta enfermedad involucra a por lo menos dos personas. Aquellos pacientes que su diagnóstico ha sido realizado a tiempo, que son bien cuidados, cuyos familiares y cuidadores se han

preocupado por informarse sobre esta enfermedad, tienen una mejor calidad de vida y llegan a evitarse muchas complicaciones. (8,9)

Es por estos aspectos que se hace necesario plantearse algunas interrogantes como: ¿es pertinente el diagnóstico en estos pacientes, según los criterios internacionales establecidos?, ¿conocen los cuidadores que es la enfermedad de Alzheimer, cuál es su causa, qué predisponde a padecerla, cuáles son sus síntomas y cuales son sus complicaciones? Así mismo, ¿está adecuadamente capacitado para atender los principales problemas en estos pacientes?, ¿existen actualmente programas que brinden apoyo e información sobre esta enfermedad a los cuidadores?. La respuesta afirmativa a estas interrogantes sin duda alguna conlleva a un mejor cuidado hacia estos pacientes, con una mejor calidad de atención, mejor calidad de vida y, por que no mencionarlo, una mayor cantidad de vida.

III. JUSTIFICACIÓN

Aunque en Guatemala existen varios servicios de atención para adultos mayores, el mayor porcentaje de personas con enfermedad de Alzheimer son cuidados en sus domicilios (casi un 80%), el otro porcentaje es atendido en hogares de ancianos quedando atendidos por cuidadores formales e informales.

Lamentablemente en la mayoría de los hogares de ancianos no se regulan programas de capacitación con respecto a la enfermedad de Alzheimer y los programas de apoyo son insuficientes para el entrenamiento de los cuidadores de pacientes con Alzheimer. Es así como los cuidadores, que están la mayor parte del tiempo con el adulto mayor, arriesgan el cuidado y la prevención de las complicaciones que puede presentar esta enfermedad.

Por otro lado, tampoco se han estandarizado los criterios para el laborioso diagnóstico que tiene esta enfermedad, que de ser aplicados con prontitud se podría retrasar el deterioro en estos pacientes y retrasar la aparición de complicaciones, en su mayoría prevenibles.

Partiendo de estos problemas, es que se plantea el presente estudio, mismo que al evaluar por un lado la forma en que se llegó al diagnóstico en los pacientes; y por el otro, cuanto conocen los cuidadores acerca del cuidado del adulto mayor que padece esta enfermedad, que capacitación tienen y cuales programas de apoyo existen para la atención del enfermo con enfermedad de Alzheimer, se descubrirían las deficiencias en cuanto a ello y posibilitaría la formulación y aplicación de los criterios para el correcto diagnóstico, así como también iniciar o continuar un programa de educación sobre los cuidados al paciente de Alzheimer dirigido a los cuidadores que laboran en los hogares de ancianos. De esta manera se estará contribuyendo a mejorar el cuidado para el paciente que padece esta enfermedad. Ya que todos queremos una mejor calidad de vida para nuestros seres queridos, así como la queremos para nosotros en algún momento en el futuro.

IV. OBJETIVOS

A. GENERALES:

1. Determinar si el diagnóstico en el paciente con enfermedad de Alzheimer es pertinente según los criterios establecidos para hacer el mismo, en nueve diferentes hogares de ancianos de la ciudad capital y Antigua Guatemala.
2. Evaluar la capacitación y los programas de apoyo para los cuidadores de adultos mayores que padecen enfermedad de Alzheimer en nueve diferentes hogares de ancianos de la ciudad capital y Antigua Guatemala.

B. ESPECÍFICOS:

1. Identificar, en el adulto mayor, los criterios en los que se estableció su diagnóstico de enfermedad de Alzheimer.
2. Determinar en los cuidadores el nivel de conocimientos sobre la enfermedad y los cuidados a los pacientes de Alzheimer.
3. Identificar las instituciones que brindan apoyo a los cuidadores de pacientes con Alzheimer.

V. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

A. ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

1. Definición

La Enfermedad de Alzheimer es una enfermedad degenerativa del Sistema Nervioso Central, caracterizada por demencia progresiva. Esta enfermedad se define como una entidad clínico-patológica; desde el punto de vista clínico suele presentarse con una pérdida de la memoria de comienzo sutil, seguido de una demencia lentamente progresiva con un curso que se prolonga durante varios años. Afecta aproximadamente al 2-5% de la población mayor de 65 años y a 10 –20 % de las personas mayores de 80 años.(4,5)

2. Cambios Anatomopatológicos

Macroscópicamente el cerebro manifiesta la presencia de un grado variable de atrofia cortical con un ensanchamiento de los surcos cerebrales que es más pronunciado en los lóbulos frontales, temporales y parietales. Si esta atrofia es considerable, se produce un agrandamiento ventricular compensador, secundario a la perdida del parénquima. Las principales anomalías microscópicas de la enfermedad de Alzheimer son los nodos neurofibrilares, las placas neuríticas y la angiopatía amiloidea. Los nodos neurofibrilares son haces de filamentos situados en el citoplasma de las neuronas, en especial en las de la corteza entorrinal, células piramidales del hipocampo, las amígdalas, el prosencéfalo basal y los núcleos del rafe. Estos nodos neurofibrilares y sus principales componentes reflejan una organización anormal de los elementos del citoesqueleto en las neuronas de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. Las placas neuríticas son colecciones focales esféricas que se pueden observar en las células de la microglia y astrocitos. Las placas pueden hallarse en el hipocampo y en las amígdalas. El componente principal de la placa es el A β , un péptido que procede de uno de mayor tamaño, la proteína precursora de amiloide. La angiopatía amiloide es un acompañante casi invariable de la enfermedad de Alzheimer. La sustancia amiloide vascular tiene la misma composición química de las placas neuríticas.(15)

3. Factores de Riesgo en la Enfermedad de Alzheimer (11)

a) Factores socio-poblacionales.

La edad avanzada es el mayor factor de riesgo para la enfermedad de Alzheimer. La frecuencia de esta enfermedad aumenta con cada década de la vida adulta hasta llegar a afectar, a la edad de los 85 años, al 20-24% de la población. El sexo femenino está más expuesto a desarrollar la enfermedad, posiblemente debido a la mayor longevidad de las mujeres. La proporción aproximada es de 3/1 de afectación de mujeres con respecto a los hombres. En cuanto al impacto que tiene la raza o el lugar donde se reside, no está muy claro aunque se sabe que es más común la enfermedad de Alzheimer en judíos israelíes de ascendencia europea y americana en comparación con los de origen africano o asiático.

b) Causas familiares y genéticas.

Una historia familiar con enfermedad de Alzheimer, constituye el riesgo más importante luego de la edad avanzada. Algunos factores genéticos presentan un papel importante en esta enfermedad. El gen de la proteína precursora del amilode se localiza en el cromosoma 21; si los adultos con trisomía 21 (Síndrome de Down) viven más de los 40 años, desarrollan de forma constante los hallazgos anatopatológicos característicos de esta enfermedad y muchos desarrollan una demencia progresiva que se añade a su retraso mental de base. Otro gen implicado es el gen de la apolipoproteína E en el cromosoma 19. Los portadores, poco frecuentes, de un determinado genotipo de apolipoproteína E, tienen un riesgo superior al 90% de padecer la enfermedad. Estudios en grandes familias con esta enfermedad han asociado a otro gen que se localiza en el cromosoma 14. Las mutaciones en este gen son causa de enfermedad de Alzheimer familiar de comienzo precoz.

c) Enfermedades previas.

Se mencionan a los traumatismos de cráneo repetidos, meningitis, encefalitis o historia previa de cuadro como posibles causas de demencia.

d) Hábitos personales y factores medioambientales.

Se ha relacionado a la inactividad física de varios años previos al inicio de la enfermedad, como una característica común en muchos pacientes. Se han propuesto numerosos factores medioambientales como el aluminio, el mercurio, los virus y los priones, pero no se ha demostrado que ninguno desempeñe un papel definitivo.

e) Factores socioeconómicos.

Se ha encontrado una incidencia mayor en aquellos enfermos de bajo nivel económico y pobre nivel educacional.

4. Fases de la Enfermedad de Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer evoluciona por fases, aunque cada paciente es totalmente distinto y es muy difícil diferenciar claramente el final de una fase y el inicio de la siguiente. Se le divide en tres fases*:

- a) FASE I: Inicial o Leve,
- b) FASE II: Intermedia o Moderada, y
- c) FASE III: Terminal, Final o Grave.

a) Características de la Fase I:

En la fase inicial o leve de la enfermedad de Alzheimer, que suele durar de 2 a 4 años, el enfermo va a presentar un cuadro característico con la presencia de sintomatología como: pérdida de la memoria que suele pasar inadvertida o atribuirse a olvidos benignos. Dificultad para recordar hechos de cierta importancia: nombres de personas muy conocidas, teléfonos habituales, etc. Existe cierta desorientación temporo-espacial así como cierta dificultad para nuevos aprendizajes y para adaptarse a nuevos entornos. Existen alteraciones en el uso del lenguaje como dificultad para encontrar la palabra precisa, preferencia por frases cortas y/o dificultad para terminar estas, uso de genéricos, etc., alteraciones que constituyen un inconveniente para mantener una conversación fluida, por lo que suelen aislarse. Presentan leves dificultades en la escritura, con producción de escritura imprecisa y generalmente

* En algunas otras revisiones la clasifican en cuatro fases.

empobrecida. Se observa dificultad para el cálculo: manejo de dinero, operaciones bancarias, finanzas, etc. El paciente presenta también ligeras dificultades en la praxia y las destrezas laborales, dificultades para la ejecución de tareas automatizadas, lo que va a ocasionar un rendimiento laboral, extra e intradoméstico, en disminución. (4,6)

Algunos pacientes no son conscientes de estas dificultades (anosognosia), y otros son totalmente conscientes, provocándoles frustración y ansiedad. (13)

b) Características de la Fase II:

La fase intermedia o moderada, suele durar de 2 a 10 años. El enfermo suele presentar: desorientación temporo-espacial grave: dificultades para reconocer lugares muy habituales (riesgo de pérdidas), confusión entre el día y la noche (riesgo de salidas nocturnas), percepción errónea del espacio con dificultad para el cálculo de las distancias (riesgo de accidente). Suelen presentar deterioro importante de memoria y dificultad para el aprendizaje de nuevas tareas perceptivo - motoras. Se manifiestan ciertas alteraciones gnósicas, no reconocen personas, caras, lugares, objetos familiares y conocidos, incluso no reconocen de la propia imagen reflejada en un espejo. Pueden llegar a no asimilar acontecimientos personales y/o familiares muy significativos: muerte de un hijo, boda de una nieta, etc. Presentan dificultades serias para la praxia como la imposibilidad para realizar movimientos complejos o acciones secuenciadas que conduzcan a un fin (apraxia), lo que dificulta enormemente la realización de las actividades básicas para la vida diaria. Suelen perder el control sobre gestos y/o movimientos significativos y aprendidos con anterioridad. Permanece el empobrecimiento significativo del lenguaje con falta de palabras, reiteración de términos, confusión de palabras, creación de palabras nuevas, o verborrea incoherente. En algunos pacientes la afasia es un signo precoz y destacado. Suelen haber también dificultades importantes para la escritura, el dibujo y la construcción de dibujos o figuras bi o tridimensionales. Suelen llegar a presentar una disfuncionalidad y reacciones diversas como tomar conductas de riesgo, reacciones catastróficas, agresividad, agitación, fobias, etc. Existe una marcada pérdida de actividad laboral extra e intradoméstica. Es frecuente la alteración del patrón de sueño y suele aparecer incontinencia. (4,6)

c) Características de la Fase III:

En la fase avanzada el enfermo puede caracterizarse por: una grave afectación del lenguaje que incluso puede ausentarse por completo. Presentan apraxia total para la realización de las actividades cotidianas básicas. Necesitan ayuda para las tareas más sencillas como comer, vestirse o ir al baño. Presentan con mucha frecuencia incontinencia total vesical y fecal. En su mayoría presentan pérdida total de memoria excepto de la afectiva. Suelen presentar una pasividad emocional y desconexión total de mundo que le rodea, aunque se dan cuenta de las personas que le cuida y le agradan los toques y las caricias. También presentan graves trastornos del movimiento que van desde alteraciones graves en el equilibrio y en la marcha hasta la inmovilidad total, con el consiguiente riesgo de la aparición de problemas derivados de este. Pueden presentar hiperreflexia y reflejos primitivos de chupeteo y hociqueo. Frecuentemente presentan alteración del patrón de descanso y sueño.

La muerte en los pacientes con enfermedad de Alzheimer suele sobrevenir en su mayoría de las veces por neumonía. (4,6)

5. Diagnóstico de la Enfermedad de Alzheimer

No existe ninguna prueba aislada que por si sola pueda establecer el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer. El diagnóstico definitivo se realiza con un estudio anatomopatológico del cerebro del paciente post mortem. Según los criterios clínicos solo puede hablarse de probable o posible caso de enfermedad de Alzheimer.

Los criterios para el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer de uso más actual son los criterios del Instituto Nacional de Desórdenes Neurológicos, de Comunicación y Cerebrovasculares (NINCDS) y la Asociación para la enfermedad de Alzheimer y Trastornos Relacionados (ADRDA) de los Estados Unidos, que son los siguientes: (11)

a) Enfermedad de Alzheimer Probable:

- i. Demencia establecida por examen clínico y documentada por Mini examen Mental o Escala de Blessed, y confirmada por otros exámenes neuropsicológicos.
- ii. Déficit en dos o más áreas cognitivas.
- iii. Empeoramiento progresivo de la memoria y otras funciones cognitivas.
- iv. Ausencia de trastorno del nivel de conciencia.
- v. Inicio entre los 40-90 años.
- vi. Ausencia de enfermedad sistémica u otra enfermedad cerebral que pudiera explicar los trastornos cognitivos.

Diagnóstico apoyado por:

- i. Deterioro progresivo de funciones cognitivas específicas tales como lenguaje, habilidades motoras y trastornos de la percepción (afasia, apraxia, agnosia).
- ii. Trastorno de las actividades de la vida diaria.
- iii. Antecedentes familiares de demencia senil.
- iv. Pruebas de laboratorio (punción lumbar y Electroencefalograma normales) y evidencia de atrofia cerebral en TAC o RMN.

b) Enfermedad de Alzheimer Posible:

- i. Se hace sobre la base de un Síndrome Demencial en ausencia de otros trastornos sistémicos, psiquiátricos o neurológicos suficientes como para causar demencia y en presencia de variaciones en el inicio de la enfermedad, en su presentación y/o curso clínico.
- ii. Puede ser hecho en presencia de enfermedad sistémica o trastorno cerebral, pero éste no es considerado como causa de la demencia.

c) Enfermedad de Alzheimer Definida:

- i. Presencia además del cuadro clínico típico, de evidencia histopatológica obtenida por biopsia o autopsia.

6. Pruebas Complementarias

Actualmente suele llegarse a un diagnóstico certero en un 90% de los casos en base a la historia clínica del paciente, entrevista con los familiares, examen físico y pruebas de laboratorio. Estos últimos se utilizan para descartar problemas tratables y reversibles, y deben individualizarse según la historia clínica de cada paciente. Algunas de estas son (11,13,16):

- a) Pruebas de neuroimagen como la Tomografía Axial Computarizada o Resonancia Magnética Nuclear las cuales descartan otras causas de demencia y ayudan a confirmar la existencia de un grado de atrofia cortical o ensanchamiento de las cisuras cerebrales que pudiera resultar significativo.
- b) Análisis sanguíneos: biometría hemática, iones, glicemia, urea, creatinina, transaminasas, vitamina B 12 y ácido fólico, serología para sífilis y VIH, hormonas tiroideas, examen general de orina, electrocardiograma y radiografía de tórax para descartar aquellas causas de demencia infecciosas, metabólicas, endocrinológicas, etc.
- c) Pruebas más sofisticadas, como la Tomografía de Emisión de Positrones, que valoran determinados aspectos funcionales de la actividad cerebral y que son de utilidad en casos incipientes o de diagnóstico poco claro.

7. Evaluación Psiquiátrica

El examen psiquiátrico del paciente con demencia comprende la evaluación de los cambios de comportamiento y del nivel cognitivo. Para la evaluación del nivel de deterioro cognitivo existe el test mini-mental o miniexamen del estado mental es una prueba rápida y de fácil interpretación, con la que se evalúan aspectos de la esfera cognitiva como memoria, orientación, lenguaje, habilidades o atención. Para su realización y valoración se requieren unos 10 minutos.

Otro aspecto importante de la evaluación psiquiátrica es el diagnóstico diferencial entre la depresión, delirio o estado confusional y demencia.(10)

8. Diagnóstico Diferencial

En el diagnóstico diferencial hay que explorar la posible presencia de procesos patológicos que provocan pérdida de memoria, como los siguientes:

- a) Delirio o depresión
- b) Hematoma subdural
- c) Infección por HIV
- d) Sífilis
- e) Enfermedad de Creutzfeldt-Jacob
- f) Deficiencia de vitamina B 12 o ácido fólico
- g) Hidrocefalia con presión normal
- h) Endocrinopatías
- i) Tóxicos (metales pesados, monóxido de carbono, drogas o alcohol)
- j) Enfermedades cardiovasculares (AVC, demencia multifarto, arteriosclerosis).
- k) Algunos medicamentos prescritos pueden afectar a la memoria y la capacidad de orientación (ansiolíticos, hipnóticos, analgésicos, anticonvulsivantes, etc.).
- l) Un aumento repentino de la confusión puede ser consecuencia de una enfermedad somática (p.ej. una enfermedad infecciosa aguda) o de la toxicidad de un fármaco.(4, 10)

9. Tratamiento de la Enfermedad de Alzheimer

En la actualidad no existe un tratamiento eficaz para esta enfermedad y todos los esfuerzos se dirigen a aplicar unas medidas generales que, por una parte, traten los síntomas del paciente mediante medicamentos que alivien los problemas que vayan surgiendo y, por otra, apoyen a los familiares que conviven con estos pacientes. (10,12)

Para el tratamiento de la enfermedad existe una serie de medicamentos cada uno de los cuales cumple una acción específica dentro de las distintas alteraciones que presenta el enfermo secundarios a la muerte neuronal:

a) Inhibidores de la Acetilcolinesterasa Central:

El mecanismo de acción de estos medicamentos consiste en incrementar la concentración y duración de la acetil colina en la sinapsis neuronal, inhibiendo la acetilcolinesterasa central. La primera droga con acción anticolinesterasa fue la Tacrina, hoy casi discontinuada en su empleo debido a su hepatotoxicidad (eleva las transaminasas a valores de hasta 5 veces su valor normal) aparte de los efectos anticolinérgicos en otras áreas.

Actualmente existen dos medicamentos en boga que son el Donepezilo, y la Rivastigmina, que presentan menos efectos secundarios indeseables y han demostrado en múltiples estudios que mejoran las habilidades cognitivas además de las actividades de la vida diaria de los pacientes.

b) Antioxidantes:

La vitamina E, ha demostrado ser útil, debido a sus propiedades protectoras ante el daño neuronal, disminuyendo la concentración de radicales libres, tan nocivos para la integridad de la membrana neuronal. La Selegilina, es un agonista Dopaminérgico, actúa inhibiendo en forma irreversible a la Monoaminoxidasa B, su mecanismo de acción como antioxidante, se cree que es similar a los otros antioxidantes, es decir evitando la acumulación de radicales libres y por ende la previene la progresión del daño neuronal.

c) Estrógenos:

Los estrógenos tienen efectos protectores bien conocidos contra la enfermedad cardiaca y la artrosis, y recientemente ha surgido la pregunta acerca de si también protegen contra la enfermedad de Alzheimer. La mayoría de los datos provienen de estudios epidemiológicos que demuestran una asociación inversa entre el uso de estrógenos y la enfermedad de Alzheimer en la comunidad. Aunque no es claro como ejercen su efecto protector, se ha postulado un mecanismo antiinflamatorio. El riesgo de cáncer uterino, ovárico y de mama hace necesario realizar una historia clínica cuidadosa y solicitar una consulta ginecológica antes de ser prescritos.

d) Otros potenciadores cognitivos:

Estudios recientes indican que el *Ginko Biloba*, un preparado natural/tradicional/ alternativo disponible en herbolarios puede ser eficaz en la enfermedad de Alzheimer. Aunque la magnitud de los efectos es pequeña, produce mejoría en la atención y la concentración del paciente. Existen datos procedentes de estudios básicos, de que ocurren procesos inflamatorios en el cerebro de los pacientes con Alzheimer y estudios epidemiológicos han demostrado que los agentes antiinflamatorios no esteroideos pueden ser protectores. El nimodipino se utiliza en Europa como tratamiento de la demencia, pero en ensayos norteamericanos no se ha demostrado su eficacia.

B. HOGARES DE ANCIANOS

Uno de los problemas de los adultos mayores como consecuencia de la enfermedad de Alzheimer es la constante pérdida de su capacidad funcional para desempeñar las actividades diarias. El cuidado del anciano debe tener siempre, como máxima aspiración, lograr su integración en la comunidad, en el seno del hogar, hasta donde sea posible. El hogar de anciano (vivienda asistida) es el entorno que combina la sensación hogareña con ayuda personal, servicios y atención de salud. Dentro de sus principales objetivos se encuentra el mantener la independencia del paciente, es decir que haga lo máximo por el mismo y mantener la dignidad, valor o estima del paciente.(3)

Esta estructura asistencial está indicada en caso de agotamiento familiar, cuando el paciente tenga un nivel cognitivo inferior, con agnosia hacia la familia, desorientación, o bien trastornos de conducta, que impidan la vida de relación familiar.(14)

C. CUIDADOR DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

El cuidador principal del paciente con enfermedad de Alzheimer es aquella persona que desde el inicio del padecimiento, asume la responsabilidad en cuanto a la atención y cuidados diarios del enfermo, proporcionándole la ayuda necesaria a medida que este va perdiendo sus capacidades y autonomía. Suele ser una mujer, esposa o hija del enfermo, que supera la edad de 40 años, con exigua información acerca de esta patología y que soporta además otras cargas familiares y/o profesionales.

A veces, el cuidador principal se ve apoyado por otros miembros de la familia que comparten la carga, estos son denominados cuidadores secundarios. Las personas cercanas que colaboran desinteresadamente en la atención al paciente, son llamadas cuidadores informales, mientras que aquellos que lo hacen remuneradamente y en el ejercicio de su profesión, reciben el nombre de cuidadores formales o profesionales.(1)

D. PRINCIPALES CUIDADOS DEL ENFERMO DE ALZHEIMER

Son diversas las características que pueden presentarse en las distintas fases evolutivas del paciente con enfermedad de Alzheimer. Los diferentes problemas en cada una de ellas aunque, lógicamente, éstos variarán en función de las circunstancias personales y familiares de cada paciente, se agrupan en función de las alteraciones de las necesidades humanas básicas que presentan los pacientes(3,14). Estos se presentan en la tabla siguiente:

RIESGOS PRINCIPALES POR CADA ETAPA EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

NECESIDAD	FASE		
	INICIAL	INTERMEDIA	AVANZADA
Respiración	Sin riesgo	Riesgo mínimo	Dificultad para expulsar secreciones con riesgo de asfixia o aspiración
Alimentación	Olvido para preparar comida	Apraxia de actividades para comer y beber, agnosia de útiles	Incapacidad para comer; problemas de masticación y deglución
Eliminación	Incontinencia urinaria y/o fecal ocasional	Incontinencia urinaria y/o fecal frecuente	Incontinencia urinaria y/o fecal total
Reposo y Sueño	Alteración en patrón de sueño	Cambio o inversión del ciclo del sueño	Cambio o inversión del ciclo del sueño
Higiene de piel y vestido	Olvido o apatía para los hábitos de higiene y vestido	Apraxia para actividades instrumentales de baño, vestido-desvestido	Falta de autonomía para vestido-desvestido; riesgo de alteración en la integridad de la piel y mucosas
Termorregulación	Riesgo de alteración de la temperatura corporal por olvido de hábitos de vestido	Riesgo de alteración de la temperatura corporal por apraxia para actividades de vestido	Riesgo de alteración de la temperatura corporal por falta de autonomía para vestido
Seguridad	Riesgos ocasionales de accidentes	Riesgos frecuentes de perdidas, de salidas nocturnas, de accidentes.	Riesgos derivados del encamamiento (p.e.: úlceras por decúbito, embolia pulmonar, desnutrición, etc).
Comunicación	Inician las dificultades	Se agravan las dificultades	Dificultad total hasta imposibilidad
Ocupación y aprendizaje	Inician los déficit	Se agravan los déficit	Déficit total

E. PROGRAMAS DE APOYO PARA CUIDADORES

En Guatemala, las instituciones que se dedican a investigar y apoyar a enfermos de Alzheimer y a sus familiares, son básicamente las siguientes:

- a) El Instituto Guatemalteco de Seguridad Social por medio del Centro Atención Médica Integral al Pensionado (CAMIP), y
- b) Asociación Ermita Alzheimer de Guatemala.

El Centro de Atención Médica Integral al Pensionado (CAMIP) que es una dependencia del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (IGSS) se dedica a atender a personas adultos mayores pensionados (as), con discapacidades físicas y mentales propias de la edad u otra situación provocada por accidentes, dentro de su atención en la especialidad de Neurología, se dedica a la atención de personas con enfermedad de Alzheimer. Además, actividades enfocadas hacia el enfermo de Alzheimer, y en algunos casos en la atención de los efectos sobre la persona cuidadora. (14)

La Asociación Grupo Ermita Alzheimer de Guatemala, capítulo guatemalteco de la Alzheimer International Asociation, institución no lucrativa, ha desarrollado cursos formales de entrenamiento para cuidadores de personas con esta enfermedad. Estos cursos están dirigidos a cuidadores de enfermos de Alzheimer y enfermedades relacionadas.

El propósito de los cursos es orientar a las personas, ya sea familiares o cuidadores especializados, que tienen relación con un paciente afectado, impartidos por un profesional.

Además brindan otros servicios de apoyo entre los que se pueden mencionar: orientación médica y evaluación, pláticas de orientación, jornadas médicas y orientación a la comunidad, grupos de apoyo, orientación legal y programas de orientación a distancia. Este último cuenta con aval de la Organización Panamericana de la Salud y de Universidades privadas.(2)

VI. MATERIAL Y MÉTODOS

A. Metodología

1. Tipo de estudio.

Estudio de tipo descriptivo, transversal, en su mayoría. La información con respecto a la forma en que se llegó al diagnóstico en el paciente con Alzheimer se recolectó en forma retrospectiva.

2. Área de estudio.

La selección del área de estudio se determinó en base al número de pacientes con enfermedad de Alzheimer en cada hogar de ancianos. En su mayoría los hogares de ancianos son del tipo privado y se encuentran dentro del perímetro de la ciudad capital de Guatemala, con excepción del hogar Fray Rodrigo de la Cruz que no cobra por sus servicios y se encuentra el municipio de Antigua Guatemala, Sacatepequez. Todos los hogares se dedican al cuidado de adultos mayores sanos o discapacitados física o mentalmente y que viven solos o cuyos familiares no pueden garantizar el cuidado dentro del seno del hogar. Se incluyeron en el estudio los siguientes hogares de ancianos: Residencia Santo Domingo (12 calle 11-20 Z. 1), El Solar (14 calle 3-49 Z.1), Residencia para la Tercera Edad (TESA, 1^a. avenida A 14-54 Z. 1), El Sauce (2^a. calle 0-78 Z. 2), Hogar Cipresales (18 calle A 15-63 Z. 6, proyecto 4-4), Hogar Buenaventura (2^a. avenida 30-35 Z. 12), Casa de Reposo Juan Pablo II del Instituto Mater Orphanorum (Calzada San Juan Km. 14 Z.3 Mixco), Centro de cuidados para adultos mayores “Los Geranios” (3^a. Calle 5-42 Z. 2) y Hogar Fray Rodrigo de la Cruz (4^a. avenida Sur No. 6 Antigua Guatemala, Sacatepequez).

3. Sujeto de estudio.

Los sujetos de estudio fueron los pacientes con enfermedad de Alzheimer y los cuidadores formales e informales de éstos pacientes.

4. Población de estudio.

Se indagó en primer lugar el número de adultos mayores que residen en los hogares de ancianos seleccionados y el número de pacientes que padecen de enfermedad de Alzheimer dentro de los mismos. Para el componente de la investigación que se refiere a la pertinencia del diagnóstico se estudió al universo completo, el cual estuvo conformado por 47 pacientes. Para el segundo componente de la investigación se realizó un muestreo no probabilístico por cuota, tomando en cuenta a un cuidador por paciente. El tamaño del universo lo se resume en la siguiente tabla:

INSTITUCIÓN	ADULTOS MAYORES INTERNA*	ADULTOS MAYORES CON DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDAD DE ALZHEIMER	%	CANTIDAD DE CUIDADORES
Fray Rodrigo de la Cruz	133	13	10	25
Juan Pablo II	40	6	10	6
Los Geranios	17	6	35	12
Santo Domingo	18	5	28	5
Hogar Cipresales	15	6	47	6
Hogar Buenaventura	12	4	33	6
El Sauce	8	2	25	4
Residencia para la tercera edad TESA	8	2	25	4
El Solar	8	3	38	4
TOTAL	259	47	18	66

*Datos que corresponden hasta junio del 2002.

5. Criterios de inclusión y exclusión:

a) Inclusión:

- i. Adulto mayor que resida en el hogar de ancianos y tenga diagnóstico de enfermedad de Alzheimer.

- ii. Cuidador formal o informal que al momento de ser evaluado esté a cargo de la atención y cuidados básicos de un paciente con enfermedad de Alzheimer y que desee participar en la investigación.

b) Exclusión:

- i. Adultos mayores sanos.
- ii. Adulto mayor que no se considere paciente con enfermedad de Alzheimer.
- iii. Cuidadores de adultos mayores que no deseen participar en la investigación.

6. Variables a estudiar.

VARIABLES DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	ESCALA DE MEDICIÓN	UNIDAD DE MEDICIÓN
Edad	Tiempo que ha vivido una persona desde su nacimiento hasta la fecha actual.	Tiempo en años que ha transcurrido desde el nacimiento hasta la fecha actual, en los enfermos de Alzheimer.	Intervalo	40-50 años 51-60 años 61-70 años 71-80 años 81-90 años 91 o más años
Sexo	Conjunto de características anatómicas y fisiológicas que distinguen a los individuos en masculino y femenino.	Diferencia anatómica y fisiológica, que distingue a los enfermos de Alzheimer de los hogares de ancianos en masculino y femenino.	Nominal	Masculino/ Femenino

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	ESCALA DE MEDICIÓN	UNIDAD DE MEDICIÓN
Tiempo de Diagnóstico	Periodo transcurrido desde que se identifica una enfermedad hasta la fecha actual.	Periodo en meses o años desde que se identificó la enfermedad de Alzheimer hasta la fecha del estudio.	Intervalo	Menos de 6 meses; de 6 meses a 1 año; de 1 a 5 años o mayor de 5 años
Fase de la Enfermedad	Cada una de las distintas etapas sucesivas en las que se divide una alteración en la salud.	Estadio o periodo de la enfermedad, en el que se encuentra un paciente de Alzheimer.	Nominal	Fase Inicial, Fase Intermedia o Fase Avanzada
Situación Familiar	Disposición de una persona respecto del lugar que ocupa en la familia.	Disposición del paciente de Alzheimer con respecto a un miembro de su familia del que obtenga algún tipo de apoyo.	Nominal	Solo (a), esposo (a), hijo (a)
Pertinencia del Diagnóstico	Se dice cuando se identifica una enfermedad de manera oportuna o propia.	Se establece a través del cumplimiento de los criterios diagnósticos (NINCDS-ADRDA) para la enfermedad de Alzheimer.	Nominal	Pertinente/ No pertinente

VARIABLES DE LOS CUIDADORES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	ESCALA DE MEDICIÓN	UNIDAD DE MEDICIÓN
Edad	Tiempo que ha vivido una persona desde su nacimiento hasta la fecha actual.	Tiempo en años que ha vivido, desde su nacimiento hasta la fecha actual, el cuidador de enfermos de Alzheimer.	Intervalo	Menor de 20 años, de 21 a 30 años, de 31 a 40 años, de 41 a 50 años o mayor de 51 años
Sexo	Conjunto de características anatómicas y fisiológicas que distinguen a los individuos en masculino y femenino.	Diferencia anatómica y fisiológica, que distingue a los cuidadores de enfermos de Alzheimer en masculino y femenino.	Nominal	Masculino/ Femenino
Tiempo de Servicios	Periodo que lleva en función o prestación, desempeñadas por una organización y su personal.	Periodo que lleva un cuidador en ayudar y atender las necesidades básicas a pacientes con enfermedad de Alzheimer.	Intervalo	Menos de 6 meses; de 6 meses a 1 año; de 1 a 5 años o mayor de 5 años
Capacitación sobre enfermedad de Alzheimer	Hacer a una persona hábil, apta o capaz para cuidar a pacientes con enfermedad de Alzheimer.	Entrenamiento o adiestramiento en el que han participado los cuidadores de enfermos de Alzheimer.	Nominal	Ha participado/ No ha participado
Conocimientos sobre enfermedad de Alzheimer	Todo aquello relacionado con la enfermedad de Alzheimer, que se dice con seguridad y que corresponde a la realidad.	Noción, información que tienen los cuidadores sobre los cuidados al paciente y la enfermedad de Alzheimer	Nominal	Excelente: 81- 100 pts. Adecuado: 61-80 pts. Aceptable: 41- 60 pts. Deficiente: 40 ó menos.

7. Instrumentos de recolección y medición de las variables.

Para recolectar la información se diseñaron dos formularios, uno para cada componente de la investigación. Para conocer la forma en que se llegó al diagnóstico y saber si éste era pertinente o no, se recolectó la información de los expedientes o registros médicos de los pacientes enfermos de Alzheimer. El formulario constaba de cinco ítems iniciales que caracterizaban los aspectos del paciente respecto a edad, sexo, profesional que realizó el diagnóstico, tiempo de haber realizado el diagnóstico y situación familiar del paciente. El mismo formulario contenía diez ítems que evaluaban aspectos que deben ser tomados en cuenta para el diagnóstico de esta enfermedad según los criterios establecidos por el Instituto Nacional de Desórdenes Neurológicos, de Comunicación y Cerebrovasculares (NINCDS) y la Asociación para la Enfermedad de Alzheimer y Trastornos Relacionados (ADRDA) de los Estados Unidos. De acuerdo a éste instrumento, si los criterios se cumplían y se mencionaban en cada expediente y concordaban con los criterios propuestos por NINCDS-ADRDA, se decidió si el diagnóstico en el paciente era o no era pertinente. Los criterios a tomar en cuenta fueron:

a) Enfermedad de Alzheimer Probable:

- i. Demencia establecida por examen clínico y documentada por Mini examen Mental o Escala de Blessed, y confirmada por otros exámenes neuropsicológicos.
- ii. Déficit en dos o más áreas cognitivas.
- iii. Empeoramiento progresivo de la memoria y otras funciones cognitivas.
- iv. Ausencia de trastorno del nivel de conciencia.
- v. Inicio entre los 40-90 años.
- vi. Ausencia de enfermedad sistémica u otra enfermedad cerebral que pudiera explicar los trastornos cognitivos.

Diagnóstico apoyado por:

- i. Deterioro progresivo de funciones cognitivas específicas tales como lenguaje, habilidades motoras y trastornos de la percepción (afasia, apraxia, agnosia).

- ii. Trastorno de las actividades de la vida diaria.
- iii. Antecedentes familiares de demencia senil.
- iv. Pruebas de laboratorio (punción lumbar y Electroencefalograma normales) y evidencia de atrofia cerebral en TAC o RMN.

Rasgos clínicos no consistentes o no sugestivos de Probable Enfermedad de Alzheimer:

- i. Comienzo súbito.
- ii. Hallazgos neurológicos focales (hemiparesia, pérdida sensorial, defecto de los campos visuales o incoordinación que aparece de forma precoz en el curso de la enfermedad).
- iii. Convulsiones o trastornos de la marcha que aparece de forma precoz en el curso de la enfermedad o al inicio de la misma.

b) **Enfermedad de Alzheimer Posible:**

- i. Se hace sobre la base de un Síndrome Demencial en ausencia de otros trastornos sistémicos, psiquiátricos o neurológicos suficientes como para causar demencia y en presencia de variaciones en el inicio de la enfermedad, en su presentación y/o curso clínico.
- ii. Puede ser hecho en presencia de enfermedad sistémica o trastorno cerebral, pero éste no es considerado como causa de la demencia.

El otro componente se evaluó con un cuestionario para el cuidador del adulto mayor. El instrumento iniciaba con cinco preguntas para caracterizarlo en cuanto a sexo, edad, tipo de cuidador y el tiempo que lleva en dedicarse al cuidado de adultos mayores. El instrumento además contenía preguntas referentes a la enfermedad de Alzheimer y los cuidados hacia el paciente con esta enfermedad. Para evaluar conocimientos sobre la enfermedad de Alzheimer el instrumento contenía 11 preguntas cerradas de respuestas múltiples, evaluando generalidades de la enfermedad de Alzheimer, como definición, etiología, factores de riesgo, clínica y tratamiento. Para evaluar los conocimientos sobre el cuidado hacia los pacientes de Alzheimer el instrumento

contenía 14 preguntas de respuesta verdadero o falso. Estas contemplaban aspectos respecto al cuidado del paciente, por ejemplo: que hacer ante las alteraciones mas comunes en el comportamiento del paciente (actitud frente la conducta agresiva, frente a problemas de comunicación, etc), y las atenciones básicas en general. Para la interpretación de los resultados, se sumaron las respuestas correctas, cada una con un valor de 4 puntos para dar un valor máximo de 100 puntos y, de acuerdo a la suma obtenida se clasificaron los conocimientos de la siguiente manera: conocimientos Excelentes = 81 a 100 puntos; Adecuados = 61 a 80 puntos; Aceptables = 41 a 60 puntos, y Deficientes = igual o menos de 40 puntos. Por último se incluyeron cinco preguntas para la evaluación de los actuales programas de apoyo que han conocido o en los que han participado los cuidadores de adultos mayores.

8. Ejecución de la investigación:

- a) Se solicitó la autorización de los nueve hogares de ancianos en donde se realizó la investigación por el estudiante encargado de la investigación.
- b) Se indagó a través de los expedientes en los hogares de ancianos la manera en que se estableció el diagnóstico de cada paciente, por el estudiante encargado de la investigación.
- c) Se evaluaron los conocimientos sobre la enfermedad de Alzheimer, el cuidado de los pacientes con esta enfermedad y los programas de apoyo a través del cuestionario elaborado para tal fin. El formulario fue impartido por el estudiante encargado de la investigación en cada uno de los hogares de ancianos a los cuidadores de adultos mayores.
- d) Se tabularon y analizaron los resultados obtenidos, se sumaron los punteos y se clasificó la información de cada cuidador de acuerdo a la escala que se realizó para los mismos.

9. Presentación de resultados

Todos los datos se ordenaron y presentaron en cuadros en forma de porcentajes y proporciones.

10. Aspectos éticos

Se les explicó a los cuidadores de adultos mayores el objeto del estudio y el motivo del mismo, solicitándoles su consentimiento y su colaboración. También se les hizo ver que el manejo de la información que ellos dieron sería manejada en forma anónima y que este estudio en algún momento contribuirá para mejorar la calidad de atención que brinden, así como aumentar sus conocimientos respecto a la enfermedad de Alzheimer y cuidados que ellos les pueden brindar a los pacientes con enfermedad de Alzheimer que tienen a su cargo.

VIII. PRESENTACIÓN DE RESULTADOS

TABLA 1

PERTINENCIA DEL DIAGNÓSTICO SEGÚN LOS CRITERIOS NINCDS-ADRDA* EN LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER QUE RESIDEN EN LOS HOGARES DE ANCIANOS DE LA CIUDAD CAPITAL Y ANTIGUA GUATEMALA. MAYO – JUNIO 2002.

<i>Diagnóstico</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>%</i>
Pertinente	15	32
No Pertinente	32	68
Total	47	100

* Instituto Nacional de Desórdenes Neurológicos, de Comunicación y Cerebrovasculares (NINCDS) y la Asociación para la enfermedad de Alzheimer y Trastornos Relacionados (ADRDA) de los Estados Unidos, por sus siglas en inglés.

FUENTE: boleta de recolección de datos.

TABLA 2

DISTRIBUCIÓN POR EDAD Y SEXO DE PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER QUE RESIDEN EN LOS HOGARES DE ANCIANOS DE LA CIUDAD CAPITAL Y ANTIGUA GUATEMALA. MAYO – JUNIO 2002.

<i>Edad en años</i>	<i>Sexo</i>		<i>Total</i>	<i>%</i>
	<i>Masculino</i>	<i>Femenino</i>		
60-69	1	0	1	2
70-79	7	16	23	49
80-89	4	16	20	43
>90	0	3	3	6
Total	12	35	47	100

FUENTE: boleta de recolección de datos.

TABLA 3

PROFESIONAL QUE EFECTUÓ EL DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDAD DE ALZHEIMER EN LOS ADULTOS MAYORES QUE RESIDEN EN LOS HOGARES DE ANCIANOS DE LA CIUDAD CAPITAL Y ANTIGUA GUATEMALA.

2002.

MAYO – JUNIO

<i>Tipo de Profesional</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>%</i>
Médico general	27	57
Internista	10	21
Neurólogo	7	15
Geriatra	3	6
Psiquiatra	0	0
Total	47	100

FUENTE: boleta de recolección de datos.

TABLA 4

TIEMPO DE HABER REALIZADO EL DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDAD DE ALZHEIMER EN LOS PACIENTES QUE RESIDEN EN LOS HOGARES DE ANCIANOS DE LA CIUDAD CAPITAL Y ANTIGUA GUATEMALA.

MAYO – JUNIO 2002.

<i>Tiempo</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>%</i>
Menos de 6 meses	0	0
De 6 meses – menos de 1 año	6	13
De 1 año – menos de 5 años	29	62
Mas de 5 años	12	26
Total	47	100

FUENTE: boleta de recolección de datos.

TABLA 5

FASE DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER EN QUE SE ENCUENTRAN LOS PACIENTES QUE RESIDEN EN LOS HOGARES DE ANCIANOS DE LA CIUDAD CAPITAL Y ANTIGUA GUATEMALA.
MAYO – JUNIO 2002.

<i>Fase de la enfermedad</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>%</i>
Inicial	10	21
Intermedia	33	70
Avanzada	4	8
Total	47	100

FUENTE: boleta de recolección de datos.,

TABLA 6

SITUACIÓN FAMILIAR DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER QUE RESIDEN EN LOS HOGARES DE ANCIANOS DE LA CIUDAD CAPITAL Y ANTIGUA GUATEMALA. MAYO – JUNIO 2002.

<i>Situación familiar</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>%</i>
Sólo (a)	11	23
Esposo (a)	2	4
Hijo (a)	34	72
Total	47	100

FUENTE: boleta de recolección de datos.

TABLA 7

CONOCIMIENTOS SOBRE LA ENFERMEDAD Y CUIDADOS AL PACIENTE
QUE PADECE ALZHEIMER, EN LOS CUIDADORES DE ADULTOS
MAYORES QUE LABORAN EN LOS HOGARES DE ANCIANOS DE LA
CIUDAD CAPITAL Y ANTIGUA GUATEMALA.
MAYO – JUNIO 2002.

Categoría	Frecuencia	%
Excelente	21	45
Adecuado	21	45
Aceptable	4	8
Deficiente	1	2
Total	47	100

FUENTE: boleta de recolección de datos.

TABLA 8

DISTRIBUCIÓN POR EDAD Y SEXO DE LOS CUIDADORES DE ADULTOS
MAYORES QUE LABORAN EN LOS HOGARES DE ANCIANOS DE LA
CIUDAD CAPITAL Y ANTIGUA GUATEMALA. MAYO – JUNIO 2002.

Edad en años	Sexo		Total	%
	M	F		
Menos de 20	2	7	9	19
21 - 30	5	10	15	32
31 - 40	1	10	11	23
41 - 50	2	9	11	23
Mas de 51	0	1	1	2
Total	10	37	47	100

FUENTE: boleta de recolección de datos.

TABLA 9

DISTRIBUCIÓN POR TIPO DE CUIDADOR Y POR SEXO, DE LOS CUIDADORES QUE LABORAN EN LOS HOGARES DE ANCIANOS DE LA CIUDAD CAPITAL Y ANTIGUA GUATEMALA. MAYO-JUNIO 2002.

<i>Tipo de cuidador</i>	<i>Sexo</i>		<i>Total</i>	<i>%</i>
	<i>Masculino</i>	<i>Femenino</i>		
Formal	8	34	42	89
Informal	2	3	5	11
Total	10	37	47	100

FUENTE: boleta de recolección de datos.

TABLA 10

PERIODO QUE LLEVAN LOS CUIDADORES EN DEDICARSE AL CUIDADO DE ADULTOS MAYORES EN LOS HOGARES DE ANCIANOS DE LA CIUDAD CAPITAL Y ANTIGUA GUATEMALA.
MAYO-JUNIO 2002.

<i>Tiempo</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>%</i>
Menos de 6 meses	7	15
De 6 meses a 1 año	6	13
De 1 a 5 años	16	34
Más de 5 años	18	38
Total	47	100

FUENTE: boleta de recolección de dato

TABLA 11

CAPACITACIÓN CON RESPECTO A LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y ATENCIÓN AL PACIENTE, EN LOS CUIDADORES QUE LABORAN EN LOS HOGARES DE ANCIANOS DE LA CIUDAD CAPITAL Y ANTIGUA GUATEMALA. MAYO – JUNIO 2002.

<i>Ha recibido entrenamiento</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>%</i>
Si	20	43
No	27	57
Total	47	100

FUENTE: boleta de recolección de datos.

TABLA 12

TIPO DE CAPACITACIÓN QUE HA RECIBIDO EL CUIDADOR DE PACIENTES CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER QUE LABORA EN LOS HOGARES DE ANCIANOS DE LA CIUDAD CAPITAL Y ANTIGUA GUATEMALA. MAYO – JUNIO 2002.

<i>Tipo</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>%</i>
Curso formal	1	5
Taller	1	5
Charla	12	60
Taller y charla	3	15
Curso formal, taller y charla	3	15
Total	20	100

FUENTE: boleta de recolección de datos.

TABLA 13

INSTITUCIÓN DONDE FUE CAPACITADO EL CUIDADOR QUE LABORA EN LOS HOGARES DE ANCIANOS DE LA CIUDAD CAPITAL Y ANTIGUA GUATEMALA. MAYO-JUNIO 2002.

<i>Institución</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>%</i>
Asociación Grupo ERMITA	10	50
CAMIP	2	10
Otros	6	30
Asociación Grupo ERMITA, CAMIP y otros	2	10
Total	20	100

FUENTE: boleta de recolección de datos.

IX. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS

En cuanto a la pertinencia del diagnóstico de enfermedad de Alzheimer de los pacientes que actualmente residen en los hogares de ancianos, solamente un 32 % cumple con los criterios de uso mas actual del Instituto Nacional de Desórdenes Neurológicos, de Comunicación y Cerebrovasculares (NINCDS) y la Asociación para la enfermedad de Alzheimer y Trastornos Relacionados (ADRDA) de los Estados Unidos. El resto de la muestra, el 68 % no cumple con los criterios. (Tabla 1).

Factores como la falta de un médico experimentado en enfermedades neurológicas que realice un diagnóstico minucioso de esta enfermedad; y, en su mayor parte el descuido que se convierte en abandono parcial de los familiares hacia el paciente en algunos hogares, hace que no se disponga de los recursos económicos necesarios para contratar a un especialista o realizar los estudios necesarios para que se efectúe un diagnóstico correcto y oportuno.

La frecuencia de enfermos aumenta entre el séptimo y octavo decenios de la vida.(Tabla 2). Dato que coincide con los datos epidemiológicos de esta enfermedad, los cuales refieren que la prevalencia incrementa de 1.5 % en el grupo de edad de 65 – 69 años, a mas de 20 % después de los 80 años de edad. (4,5)

Así también se observa que el sexo mas frecuente es el femenino. Sin olvidar que los pacientes institucionalizados en los hogares de ancianos tienen la tendencia de ser predominantemente del sexo femenino, este dato coincide de igual manera con la epidemiología y con uno de los factores de riesgo de la enfermedad de Alzheimer, en el cual las mujeres son las mas afectadas, en una proporción de casi 3 mujeres por cada hombre. Esto según lo explica la literatura, se debe a la mayor longevidad que poseen las mujeres. (11)

El grupo que pasa los 90 años de vida es menor, debido a que como es de esperarse se encuentran en la última etapa de la enfermedad de Alzheimer por lo que los riesgos y complicaciones de esta etapa (por ejemplo: neumonía, incontinencia, úlceras por decúbito, etc.) reducen la calidad de vida y es donde la mayoría de las veces se presenta la muerte de estos pacientes.

El 57% de los diagnósticos fueron efectuados por un médico general. (Tabla 3). Lamentablemente, algunos de estos médicos no han sido entrenados para el diagnóstico de demencias en el adulto mayor. Esto explica en parte, el porque el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer no es realizado bajo un protocolo estandarizado. También existen otro tipo de limitantes, que son de tipo económico por parte de los familiares para sus pacientes, lo cual no permite el seguimiento de un protocolo diagnóstico completo para esta enfermedad.

Solo un 36% de los diagnósticos fue realizado por médicos especialistas en enfermedades neurológicas, que fueron los casos pertinentes según la tabla 1. El resto de pacientes fue diagnosticado por un geriatra, quien también esta incluido dentro del protocolo para el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer. (15)

Por último, ningún psiquiatra realizó el diagnóstico de esta enfermedad. Esto se debe posiblemente a que el familiar al detectar los primeros síntomas en su paciente, generalmente consulta con un médico de atención primaria, o con un especialista en enfermedades del sistema nervioso, (p. ej. : el neurólogo), mas por la misma falta de conocimiento del familiar (o por negación) de que se trata de un problema tipo demencial, no es llevado con un psiquiatra, quien es un especialista que esta en la capacidad de manejar esta enfermedad y algunas complicaciones asociadas con la enfermedad de Alzheimer, como la depresión.

Recordando lo que refieren los libros de texto especializados, que un protocolo integrado para el diagnóstico de la demencia idealmente debe incluir una evaluación neurológica, psiquiátrica y neurosicológica, entre otras. (12)

La mayoría de pacientes, un 62 % tiene entre 1 a 5 años de haberse realizado el diagnóstico de Alzheimer, que es aproximadamente el tiempo que llevan internados dentro del hogar de ancianos. El 26 % de los pacientes llevan más de 5 años de haberse realizado el diagnóstico de Alzheimer. Solamente el 13 % de los pacientes están recién diagnosticados con la enfermedad entre 6 meses y 1 año, y ningún diagnóstico se ha llevado a cabo durante los últimos 6 meses. (Tabla 4).

Se puede observar que el 70 % de los pacientes que residen en los hogares de ancianos se encuentran en la fase intermedia de la enfermedad. (Tabla 5). Es de esperar este fenómeno si se tiene presente que es en ésta etapa en la cual se van deteriorando las funciones cognitivas y la conducta, así como la capacidad para realizar las actividades de la vida diaria. La pérdida de la memoria se va volviendo crónica, la dificultad para encontrar palabras se va acrecentando, el riesgo de pérdidas es mayor, empiezan los trastornos en el ánimo y en el comportamiento. Estas características de la enfermedad de Alzheimer, hacen que el familiar del paciente busque ayuda un medico y es entonces cuando se realiza el diagnóstico en esta etapa de la enfermedad.

Estas mismas características hacen que aumente la demanda de cuidados hacia el paciente, por lo que los familiares se fatigan y desesperan al no poder brindar los cuidados dentro de su propio hogar, por consiguiente, es mayormente en esta etapa en la que el paciente es internado en un hogar de ancianos, para que allí sean satisfechas sus necesidades de cuidado.

El grupo que se encuentra en la etapa inicial, que corresponde al 21% de los pacientes estudiados, en su mayoría, es dentro del mismo hogar de ancianos donde han comenzado a presentar los primeros síntomas de enfermedad de Alzheimer. Estos se encuentran internados por motivos que son ajenos a los síntomas que da su enfermedad o por otros problemas de salud concomitantes.

La etapa avanzada con un 8% de pacientes es en la cual se dan la mayor cantidad de complicaciones, por lo que la supervivencia es mas difícil en esta etapa.

En cada familia de un paciente con Alzheimer suele haber un encargado “principal” que se responsabiliza de él, de acuerdo a sus recursos, sin que se haya llegado a ello por un acuerdo explícito entre los mismos miembros de la familia. (11)

En la mayoría de las familias es una única persona la que asume la mayor parte de la responsabilidad. La mayor parte son los hijos. Se demuestra que la mayoría de pacientes con Alzheimer, un 72% están a cargo de un hijo o hija. Este es quien les brinda el apoyo tanto económico como emocional al paciente. Solamente el 4% es apoyado por el cónyuge. (Tabla 6).

El 23 % de pacientes se encuentran solos dentro del hogar, es decir no hay ningún familiar fuera del hogar de ancianos quien responda por ellos. Esto se debe a que son solteros, no tuvieron hijos y el resto de familiares cercanos ya ha fallecido o, en ocasiones no existe el afecto que normalmente une a padres e hijos, bien porque no ha existido una buena relación previa padres con hijos, o, simplemente, porque tal relación no ha existido, como es el caso de los hijos criados con otros familiares; esto puede ser un factor que lleve al paciente de Alzheimer a experimentar las consecuencias más desagradables, como es el abandono completo dentro del hogar de ancianos.

En cuanto al componente de capacitación en los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer, un 90 % se encuentra en la categoría de conocimientos excelentes y adecuados. (Tabla 7).

Este hallazgo contrasta con el hecho de que solamente el 50% de los encuestados ha recibido capacitación o entrenamiento sobre Alzheimer (Tabla 11); pero , así también casi un 40 % lleva entre cinco y mas años en dedicarse al cuidado de adultos mayores (Tabla 10), lo que explica que su experiencia en el cuidado a través de esos años, cerciora que conocen, al menos de una forma empírica, lo que es la enfermedad de Alzheimer y el cuidado al paciente que la padece.

Solamente el 10% de encuestados se encontraban entre los puntuos mas bajos. Algunos de ellos se explica este nivel de conocimiento por el poco tiempo que llevan trabajando en este campo, el cual no les ha dado el conocimiento que brinda la experiencia que se acumula con el tiempo. Otro pequeño grupo son cuidadores no formales, es decir que no se dedican de lleno al cuidado de adultos mayores. Su ayuda es totalmente altruista y no poseen ninguna relación con el campo de la salud, lo que explica que los conocimientos que poseen sobre esta enfermedad, según el instrumento de la investigación, sean menores.

La única persona que obtuvo puntuo en conocimientos deficiente, dio a conocer abiertamente su desconocimiento sobre esta enfermedad, y con la misma honestidad expresó su interés por conocer y aprender todo lo concerniente al tema.

Con estos datos es oportuno mencionar la importancia de la sistematización de un programa de educación sobre esta enfermedad y los cuidados al paciente, ya que al combinar experiencia con la teoría , y lo mas

valioso que es el interés por conocer, se obtendría el mas beneficioso producto que sería una mejor calidad de atención y con ello una mejor calidad de vida para los enfermos de Alzheimer.

El sexo predominante en los cuidadores es el femenino. (Tabla 8) En parte, esto se debe a que la mayoría de cuidadores en los hogares de ancianos son auxiliares de enfermería, que también en su mayoría son mujeres. Otra de las principales razones de que la mayoría de los cuidadores sean mujeres es que, a través de la educación recibida y los mensajes que transmite la sociedad, se favorece la idea de que la mujer está mejor preparada que el hombre para el cuidado, ya que tiene más capacidad de abnegación, de sufrimiento y es más voluntaria.

A pesar del claro predominio de las mujeres en el ámbito del cuidado, los hombres participan también en el cuidado de las personas con enfermedad de Alzheimer, como cuidadores formales o bien como ayudantes de las cuidadoras formales.

En cuanto a la edad se aprecia que la mayoría de cuidadores se encuentra en la tercera década de la vida de ambos sexos ocupando un 32%. Le siguen en un 23 % los que se encuentran entre los cuarto y quinto decenios de vida. Un 19 % no ha cumplido los 20 años.

En los cuidadores se observa una mayor frecuencia de cuidadoras formales. (Tabla 9). Esto se debe principalmente a que el este estudio se realizó en hogares para ancianos de tipo privado, en los cuales, los cuidadores que se asignan para este tipo de empleo, en su gran mayoría son auxiliares de enfermería, que trabajan en ello y les pagan por cuidar a los adultos mayores.

Del tipo de cuidador informal, es decir, el que le nace ayudar al enfermo de Alzheimer sin recibir ninguna remuneración de tipo económica, solamente ocupa un 11% de la muestra. Es curioso que estos cuidadores, no eran familiares de los pacientes con Alzheimer. Dentro de las causas por las cuales realizan este tipo de ayuda se encuentran la motivación altruista, por estima a los pacientes o por la obtención de aprobación de la sociedad. (11)

Se puede observar que un 76% de los cuidadores llevan entre 5 y más años en dedicarse al cuidado de adultos mayores. Esto explica en parte la cantidad elevada de conocimientos que han adquirido a través de este tiempo en el cuidado de enfermos de Alzheimer (Tabla 7). El resto de cuidadores evaluados no tiene mas de un año en dedicarse al cuidado de estos pacientes. (Tabla 10).

Solamente el 43% de los cuidadores de adultos mayores que fueron evaluados han recibido algún tipo de capacitación o entrenamiento con respecto a la enfermedad de Alzheimer y cuidados al paciente. El resto que es el 57 % de los evaluados no ha recibido ningún tipo de capacitación ni entrenamiento con respecto la enfermedad de Alzheimer. (Tabla 11).

Este último grupo de cuidadores es el que debe ser incluido en un programa de educación con respecto la enfermedad de Alzheimer ya que de ellos es que depende en gran parte la calidad de vida que llevan los pacientes.

La mayoría de cuidadores, (60 %) ha sido capacitado a través de pláticas de orientación. El resto no muestra ninguna diferencia significativa en cuanto al tipo de capacitación. (Tabla 12).

La mayoría de actividades con respecto a la formación a cuidadores sobre la enfermedad de Alzheimer y cuidados al paciente, que corresponde al 50% de los evaluados, ha estado a cargo de la Asociación grupo ERMITA Alzheimer de Guatemala. Otras instituciones, que corresponde al 30 %, se encuentran la Universidad de San Carlos de Guatemala y cursos que algunos cuidadores han recibido fuera del país (Cuba, Italia y Estados Unidos). (Tabla 13).

IX. CONCLUSIONES

1. En el 68% de los pacientes estudiados, el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer no es pertinente según los criterios establecidos por el Instituto Nacional de Desórdenes Neurológicos, de Comunicación y Cerebrovasculares (NINCDS) y la Asociación para la Enfermedad de Alzheimer y Trastornos Relacionados (ADRDA) de los Estados Unidos, debido a que quien realiza el diagnóstico no se apega a un protocolo integrado para el diagnóstico de demencia, o a que el paciente no tiene el recurso económico ni el respaldo de un familiar para llevar a cabo un diagnóstico oportuno.
2. La mayoría de pacientes que se consideran con enfermedad de Alzheimer dentro de los hogares de ancianos son del sexo femenino, con edad promedio entre los 70 y 80 años y se encuentran en la fase I ó II de la enfermedad.
3. Los conocimientos del cuidador sobre la enfermedad y cuidados al paciente con Alzheimer son excelentes debido a la experiencia acumulada con el tiempo en dedicarse al cuidado de adultos mayores, mas que por la capacitación que han recibido.
4. Entre las características que distinguen a los cuidadores de adultos mayores en los distintos hogares de ancianos son las de un cuidador de tipo formal que trabaja en ello y le pagan por cuidar, de sexo femenino, entre los 20 y 40 años de edad.
5. De los cuidadores que se evaluaron en el estudio menos del 50% ha recibido capacitación para cuidar a pacientes con enfermedad de Alzheimer.
6. Los programas de apoyo para los cuidadores de adultos mayores que trabajan en hogares de ancianos son proporcionados en su mayoría por la asociación grupo ERMITA Alzheimer de Guatemala.

XI. RECOMENDACIONES

1. Se recomienda utilizar los criterios para realizar el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer establecidos por el Instituto Nacional de Desórdenes Neurológicos, de Comunicación y Cerebrovasculares (NINCDS) y la Asociación para la Enfermedad de Alzheimer y Trastornos Relacionados (ADRDA), o cualquier otro protocolo integrado para el diagnóstico de demencia tipo Alzheimer.
2. Sistematizar los programas de educación con respecto la enfermedad de Alzheimer y los cuidados al paciente dirigido a los cuidadores de adultos mayores que laboran en los distintos hogares de ancianos y a todo personal en salud en general.

XII. RESUMEN

Estudio descriptivo, transversal, que evalúa la pertinencia del diagnóstico de enfermedad de Alzheimer; la capacitación y los programas de apoyo a los cuidadores de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer en nueve distintos hogares para ancianos de la capital y Antigua Guatemala.

Fueron seleccionados 47 pacientes de Alzheimer en los distintos hogares y a sus respectivos cuidadores. La pertinencia del diagnóstico se evaluó fundamentándose en el cumplimiento de los criterios diagnósticos NINCDS-ADRDA*. La capacitación se evaluó en los cuidadores a través de un cuestionario con preguntas referentes a la enfermedad y el cuidado al paciente.

De los 47 pacientes seleccionados solamente el 32 % cumplen los criterios diagnósticos NINCDS-ADRDA. El 54% ha sido diagnosticado por un médico general, desde 1 a 5 años en promedio. El 70 % de los enfermos se encuentran en la etapa intermedia de la enfermedad, y en un mismo porcentaje apoyados por un hijo (a) fuera del hogar.

De los 47 cuidadores de estos pacientes, el 79 % son cuidadoras de tipo formal, con edades distribuidas entre los 20 y 50 años de edad. El 34 y 38% llevan entre 1 a 5 años y mas de 5 años de cuidados al paciente, respectivamente. En cuanto a conocimientos sobre la enfermedad y cuidados al paciente el 45% tienen conocimientos excelentes, 45% adecuados, 8% aceptable y el 2% deficiente. Solamente el 43% ha sido capacitado para el cuidado de pacientes con Alzheimer, a través de charlas, en su mayoría (50%) por la asociación grupo ERMITA Alzheimer de Guatemala y el resto distribuido por entidades particulares.

Se recomienda en los hogares de ancianos la utilización de los criterios NINCDS-ADRDA para un diagnóstico certero en los pacientes, y la sistematización de un programa de educación con respecto la enfermedad para cuidadores de pacientes con Alzheimer.

* Instituto Nacional de Desórdenes Neurológicos, de Comunicación y Cerebrovasculares (NINCDS) y la Asociación para la enfermedad de Alzheimer y Trastornos Relacionados (ADRDA) de los Estados Unidos, por sus siglas en inglés.

XIII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Alzheimer's Disease International. <http://www.alz.co.uk.com>.
2. Asociación Grupo Ermita Alzheimer de Guatemala. <http://www.alzheimer-guatemala.org.gt>.
3. Assisted Living Training Sistem. Guía de atención para la enfermedad de Alzheimer para la vivienda asistida. Virginia: 2000. 170p.
4. Bird, T. D. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias primarias. En: Fauci, Anthoni S. Principios de Medicina Interna. 14^a. ed. México: Interamericana, 1998. t 2 (pp 2672-2680).
5. Cacabelos, R. Tratado de Neurogeriatría; epidemiología y genética. 2^a ed. Barcelona: Masson S.A., 1999. 305p.
6. Cohen, G. D. Envejecimiento Cerebral. Bilbao: Desclée de Brouwer, 1997. 253p.
7. De Figuereido, M. Epidemiology of Alzheimer diseases. Research trends in the United States. Intern J Geriatr Psychiatr. 1998 Jan;8 (10):59-65.
8. Furtmayr, A. S. La Enfermedad de Alzheimer; saber, prevenir, tratar y vivir con la enfermedad. Barcelona: Herder, 1995. 189p.
9. Heston, L. L., J. A. White. The vanishing mind; a practical guide to Alzheimer's disease and other dementias. New York: Freedman and Co.,1997. 191p.
10. Llibre, J. y M. A. Guerra. Enfermedad de Alzheimer; situación actual y estrategias terapéuticas. Revista Cubana de Medicina 1999 Jun; 38 (2): 134-142.
11. Mace , Nancy L., P. V. Rabins. Cuando el día tiene 36 horas. México: PAX, 1998. 275p.

12. Mangone, Carlos. et. al. Enfoque actual de la enfermedad de Alzheimer. Buenos Aires: Argentum, 1999. 389p.
13. Miner, G. D. et.al. Caring for Alzheimer's patients; A guide for family and healthcare providers. New York: Insight books. 1999. 327p.
14. Ministerio de Salud Publica y Asistencia Social. Plan operativo nacional de atención integral de la salud de las personas mayores . Guatemala,1998. 60p.
15. Morelli, L. Avances en la enfermedad de Alzheimer.
<http://www.cienciahoy.org/hoy41/protei4.htm>

VIII. ANEXOS

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS MEDICAS

INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

El siguiente cuestionario tiene como objetivo medir los conocimientos respecto a la enfermedad de Alzheimer y los cuidados a los pacientes con esta enfermedad, como parte de un estudio de tesis. Con su participación estará reforzando sus conocimientos y estará contribuyendo a prestar una mayor calidad de cuidados a los adultos mayores que padecen esta enfermedad en el hogar de ancianos. Toda la información será manejada en forma confidencial y anónima por lo que se le pide que conteste con la mayor sinceridad y honestidad posible.

I. DATOS GENERALES

Instrucciones: conteste las siguientes 4 preguntas subrayando una de las opciones que se le presentan como respuesta.

NOMBRE DE LA INSTITUCIÓN: _____

1. EDAD: _____ años 2. SEXO: M F

3. TIPO DE CUIDADOR:

- a. Trabaja en ello y le pagan por cuidar al paciente: Formal
- b. Esta aquí porque le nace ayudar al paciente: Informal

4. TIEMPO QUE LLEVA EN DEDICARSE AL CUIDADO DE ANCIANOS

- a. Menos de 6 meses
- b. De 6 meses a 1 año
- c. De 1 a 5 años
- d. Mas de 5 años

II. PREGUNTAS SOBRE ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Instrucciones: las siguientes preguntas tienen como objetivo recabar la información sobre sus conocimientos sobre la enfermedad de Alzheimer. Lea la pregunta y contéstela encerrando en un círculo la respuesta que crea conveniente. Recuerde que los datos serán confidenciales y anónimos.

1. Para usted que es la enfermedad de Alzheimer:

- a. Es una enfermedad que afecta el corazón en los adultos.
- b. Es una enfermedad que afecta el cerebro en los ancianos.
- c. Es una enfermedad que afecta los huesos en los ancianos.
- d. No se

2. Las personas que tienen mayor riesgo de padecer enfermedad de Alzheimer son:
- a. Mujeres mayores de 60 años que hallan tenido un familiar con la misma enfermedad
 - b. Las personas que han sufrido golpes en la cabeza
 - c. Las personas que han tenido operaciones del cerebro
 - d. No se
3. ¿Qué órgano del cuerpo humano se encuentra afectado en la enfermedad de Alzheimer?
- a. Los riñones
 - b. El corazón
 - c. El cerebro
 - d. No se
4. ¿Qué funciones del cerebro afecta la enfermedad de Alzheimer?
- a. Los sentimientos y emociones
 - b. La facilidad para dormir
 - c. La capacidad de razonar y recordar
 - d. No se
5. Entre las primeras señales que presenta la persona con enfermedad de Alzheimer, están:
- a. Disminuye su fuerza y se fatigan mas rápido
 - b. Comen mas de lo común y se engordan
 - c. Olvidan cosas a menudo o no saben donde están
 - d. No se
6. Se puede saber que una persona tiene enfermedad de Alzheimer por medio de :
- a. Examen psiquiátrico y entrevista con la familia
 - b. Examen de heces y orina
 - c. Radiografía de tórax
 - d. No se
7. El examen psiquiátrico que suele hacerse a estas personas es para:
- a. Examinar si están en riesgo de desnutrirse
 - b. Examinar si escuchan correctamente
 - c. Examinar los cambios de comportamiento y el nivel cognitivo
 - d. No se
8. Respecto al tratamiento de la enfermedad de Alzheimer usted puede decir:
- a. Es completamente curable
 - b. Hasta hoy no se puede curar
 - c. Se puede prevenir con una vacuna
 - d. No se
9. ¿Para qué sirven las medicinas que se le dan a un enfermo de Alzheimer?
- a. Para curar la enfermedad
 - b. Para que no pierdan peso
 - c. Para calmar los síntomas y revertir los daños
 - d. No se

10. En la etapa avanzada de la enfermedad el paciente suele encontrarse:

- a. En la mayoría de las veces totalmente recuperado
- b. Postrado en cama con gran deterioro neurológico
- c. Con mas hambre que al principio
- d. No se

11. Las complicaciones mas frecuentes de una persona, en la etapa avanzada de la enfermedad de Alzheimer son:

- a. Alergias, tos y constipación
- b. Neumonía, ulceras e incontinencia
- c. Temblores, somnolencia y vómitos

Serie de Falso o Verdadero: a continuación se le presentaran unas oraciones con respecto a los cuidados de las personas con enfermedad de Alzheimer. Encierre en un círculo la letra "F" si considera que la oración es falso, y "V" si cree que es verdadero.

12. Los cambios en el comportamiento mas frecuentes en el paciente con enfermedad de Alzheimer suelen ser: el apego, la agresión, falsas ideas o alucinaciones y el comportamiento repetitivo.

F V

13. La persona que padece de enfermedad de Alzheimer suele ser agresivo porque se siente confundido, atemorizado, ansioso, o a veces porque tienen otras molestias que no pueden expresar.

F V

14. Cuando la persona que padece de enfermedad de Alzheimer se presenta agresiva, lo mejor es pedir ayuda, mantener la calma, no enojarse y tratar de relajarlo con una actividad serena.

F V

15. Cuando el paciente con enfermedad de Alzheimer presenta falsas ideas o alucinaciones lo mejor es discutir con el paciente hasta hacerlo entender sobre la realidad de las cosas que ha visto u oído.

F V

16. A medida que la enfermedad de Alzheimer progresá la comunicación entre el cuidador y el enfermo se hace mas difícil.

F V

17. Para ayudarse a que la persona que padece de enfermedad de Alzheimer nos entienda hay que intentar razonar con el dándole muchas explicaciones y es mejor usar la lógica para que nos comprenda.

F V

18. Las personas que padecen de enfermedad de Alzheimer frecuentemente olvidan si ya comieron o como deben usar los cubiertos, y en las ultimas etapas de la enfermedad tienen que ser alimentados por el cuidador.

F V

19. La persona que padece de la enfermedad de Alzheimer a veces, suele presentar apego, y sigue al cuidador a todos lados porque se siente insegura.

F V

20. La prevención de las complicaciones son las tareas mas importantes que los cuidadores deben proporcionar al enfermo de Alzheimer.

F V

21. Lo primero que se debe hacer cuando el enfermo de Alzheimer presenta comportamiento repetitivo es mejor no distraerla con algo diferente para ver, oír o hacer.

F V

22. Para comunicarse efectivamente con el paciente de Alzheimer es aconsejable hablar clara y lentamente, usar oraciones simples y usar gestos que ayuden a entenderse.

F V

23. Una situación de emergencia común en los pacientes con Alzheimer es el atragantamiento, ya que puede estar dañada la capacidad de deglución.

F V

24. El tono de voz utilizado para permitir un mejor entendimiento con el enfermo de Alzheimer debe ser muy suave o muy fuerte.

F V

25. Cuando el cuidador se siente agotado por cuidar al enfermo de Alzheimer lo mejor es respirar profundo y contar hasta diez y compartir experiencias con otros cuidadores.

F V

26. ¿Ha recibido alguna capacitación o entrenamiento para cuidar a enfermos con Alzheimer?

Si No

Si su respuesta es si, pase a las siguientes tres preguntas.

27. Tipo de capacitación:

- Curso formal
- Taller
- Charla

28. ¿En que institución recibió el entrenamiento?

1. Asociación ERMITA
2. CAMIP
3. Otro (especifique)

29. ¿Hace cuento tiempo recibió el entrenamiento?

30. ¿Cuánto tiempo duró el entrenamiento?

¡GRACIAS POR SU COLABORACIÓN, Y NUNCA OLVIDE QUE SU TRABAJO ES EXTRAORDINARIAMENTE IMPORTANTE Y NOBLE!

INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN DEL DIAGNÓSTICO DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER EN LOS HOGARES DE ANCIANOS

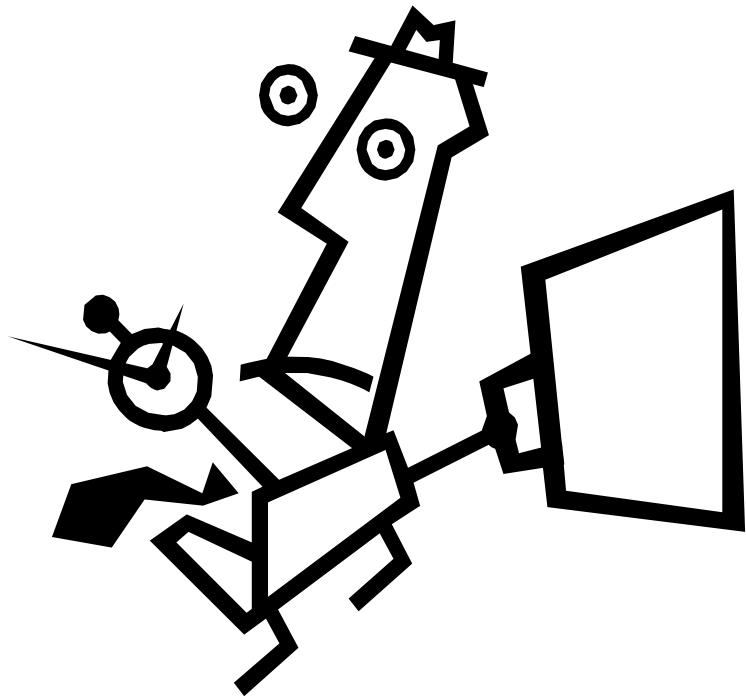
Institución: _____

Edad: _____ años

Sexo: M/ F

Tiempo de haber realizado el diagnóstico	Situación familiar del paciente:
<input type="checkbox"/> Menos de 6 meses <input type="checkbox"/> De 6 meses a 1 año <input type="checkbox"/> De 1 a 5 años <input type="checkbox"/> Mas de 5 años	<input type="checkbox"/> Solo <input type="checkbox"/> Esposo (a) <input type="checkbox"/> Hijos
Profesional que realizó el diagnóstico:	Antecedente familiar de enfermedad de Alzheimer <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no
<input type="checkbox"/> Neurólogo <input type="checkbox"/> Psiquiatra <input type="checkbox"/> Geriatra <input type="checkbox"/> Internista <input type="checkbox"/> Médico general <input type="checkbox"/> Otro (especificar) <input type="checkbox"/> No especifica	Los síntomas comenzaron <input type="checkbox"/> < 40 años <input type="checkbox"/> > 40 años
Enfermedad sistémica o cerebral que explique los síntomas	Menciona trastornos en el nivel de conciencia <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no
<input type="checkbox"/> Ninguna <input type="checkbox"/> Delirio o depresión <input type="checkbox"/> Infecciones crónicas (sífilis o VIH) <input type="checkbox"/> Deficiencias vitamínicas <input type="checkbox"/> Enfermedad Tiroidea <input type="checkbox"/> Tumor cerebral <input type="checkbox"/> Enfermedad de Parkinson <input type="checkbox"/> Tóxicos (metales pesados, monóxido de carbono, drogas o alcohol)	Hallazgos neurológicos en el examen físico <input type="checkbox"/> Hemiparesias <input type="checkbox"/> Perdida sensorial <input type="checkbox"/> Defecto en campo visual <input type="checkbox"/> Trastorno en la marcha <input type="checkbox"/> No menciona ninguno de los anteriores
Síntomas asociados	Pruebas neuropsicologicas: <input type="checkbox"/> Mini examen mental (MMSE) <input type="checkbox"/> Examen de Blessed <input type="checkbox"/> DSM IV <input type="checkbox"/> Otro <input type="checkbox"/> Ninguno
<input type="checkbox"/> Ninguno <input type="checkbox"/> Apraxia <input type="checkbox"/> Agnosia <input type="checkbox"/> Afasia <input type="checkbox"/> Insomnio	Inicio de los síntomas progresivo <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no
	Progresión de síntomas lento <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no

<p>Exámenes de laboratorio complementarios</p> <ul style="list-style-type: none"> ❑ Tomografía Axial Computada ❑ Resonancia Magnética Nuclear ❑ Hemograma ❑ Iones sanguíneos ❑ Urea ❑ Glicemia ❑ Creatinina ❑ Transaminasas ❑ Pruebas tiroideas ❑ Electroencefalograma ❑ Punción lumbar ❑ Otros 	<p>Fase de la enfermedad de Alzheimer</p> <ul style="list-style-type: none"> ❑ Inicial ❑ Intermedia ❑ Avanzada
---	---



The End