

UNIVERSIDAD NACIONAL PEDRO HENRÍQUEZ UREÑA

FACULTAD DE HUMANIDADES Y EDUCACIÓN

ESCUELA DE PSICOLOGÍA



**“PROGRAMA PSICOEDUCATIVO PARA FAMILIAS CON INTEGRANTE CON
ALZHEIMER EN EL INSTITUTO DEL ABUELO.**

SANTO DOMINGO, MARZO-JULIO 2013”.

SUSTENTADO POR:

Paola Yadirha Caminero Castillo

09-0284

Racel Zoraina Zapata Padilla

09-0029

TRABAJO DE GRADO PARA OPTAR POR EL TÍTULO DE

Licenciatura en Psicología Clínica

ASESOR

M.A. Yulisa Cuello Santana

Santo Domingo, D.N.

Agosto 2013

**“PROGRAMA PSICOEDUCATIVO PARA FAMILIAS CON INTEGRANTE CON
ALZHEIMER EN EL INSTITUTO DEL ABUELO.
SANTO DOMINGO, MARZO-JULIO 2013”.**

ÍNDICE

DEDICATORIA Y AGRADECIMIENTOS

RESUMEN ANALÍTICO SISTÉMICO

CAPITULO I

MARCO INTRODUCTORIO

1.1. INTRODUCCIÓN.....	14
1.2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	
1.2.1. Descripción y formulación del problema.....	15
1.2.2. Preguntas de investigación.....	19
1.2.3. Justificación	20
1.2.4. Propósito	22
1.2.5. Objetivos.....	22
1.2.6. Operacionalización de las variables.....	23

CAPITULO II

MARCO TEÓRICO

2.1. Marco Conceptual.....	27
2.2. Antecedentes del Alzheimer en República Dominicana.....	32
2.3. Demencia.....	36
2.4. Alzheimer	37
2.5. Síndrome del cuidador.....	37
2.6. Efecto de la enfermedad de Alzheimer en el cuidador.....	41
2.7. Trastornos físicos en el cuidador primario	42
2.8. Problemas psicológicos en los cuidadores de Alzheimer.....	43
2.8.1. Problemas clínicos	43
2.8.2. Modificación de rasgos de personalidad.....	44
2.8.3. Psicósomática.....	44
2.8.4. Comportamientos negativos	45
2.9. Perfil psicológico del cuidador de personas con Alzheimer.....	45
2.10. Papel del psicólogo.....	45

CAPITULO III

MÉTODOS Y MATERIALES

3.1. Tipo de estudio	47
3.2. Población y muestra	47
3.3. Procedimiento de la investigación.....	47
3.4. Recursos humanos y materiales.....	48
3.5. Modelo y descripción del instrumento	49
3.5.1. Cuestionario y escalas	49
3.5.2. Comprobación del instrumento.....	50
3.6. Procesamiento de los datos.....	50

CAPITULO IV

PRESENTACION Y ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS	52
--	-----------

CONCLUSIONES

PROGRAMA DE TRATAMIENTO

RECOMENDACIONES

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANEXOS

DEDICATORIA

Y

AGRADECIMIENTOS

DEDICATORIA

A mi Dios por darme el valor de enfrentarme a esta carrera que me apasiona, por ser mi guía y roca fuerte donde me refugio todos los días de mi vida.

Mi madre que amo con todas las fuerzas de mi corazón, mis abuelos que son mi debilidad y mis hermanos que son mi complemento.

Le dedico esta tesis a todos los cuidadores de personas con Alzheimer u otra demencia, a mi hermosa familia por su dedicación y sacrificio en esta tarea, ustedes me inspiraron y motivaron para realizarla.

A mis abuelos, que demostraron que durante su vida hicieron un trabajo maravilloso educando a cada uno de sus hijos, trayendo como consecuencia mi inigualable familia, que es ejemplo de superación y sacrificio.

A la Universidad Nacional Pedro Henríquez Ureña por ser la institución que me ha forjado.

Paola Y. Caminero Castillo

DEDICATORIA

Al final de este largo y arduo camino que implica la realización de un trabajo de grado, quisiera utilizar este espacio para repartir un poco del mérito a aquellas personas que han aportado a que mi carrera universitaria sea hoy un hecho y no solo un deseo.

Me gustaría dar un reconocimiento especial a mi abuela, que a pesar de estar ausente mentalmente puedo sentir su amor a través de sus abrazos. Mis pensamientos siempre iban a ti en los momentos en que trabajaba en mi tesis, esperando que sean de aporte para que tanto tú como tus cuidadores tengan mejor calidad de vida.

A mi madre por ser ejemplo de superación y entrega en todos los aspectos de su vida.

A la Universidad Nacional Pedro Henríquez Ureña por ser la institución que me ha forjado.

Racel Z. Zapata Padilla

AGRADECIMIENTOS

A Dios; por darme la oportunidad de reivindicarme y enseñarme el camino que desde un principio debí seguir, por ser mí guía en todo momento.

A mi madre; que amo con locura y me ha apoyado en todas las decisiones que he tomado, sirviéndome como el mejor ejemplo, y a quien admiro con orgullo. Quien a través de los años ha sabido ser la mujer más fuerte que conozco, te amo y te agradezco que me des, con bastante esfuerzo y amor, todo lo que he necesitado y necesito para lograr mis metas, porque sin ti sería imposible.

A mis hermanos; que más que nada son mi complemento y una de las razones por las cuales quiero superarme más cada día, siempre han estado y sé que estarán para mí. Son ejemplo de esfuerzo, dedicación y logros, y mi meta es algún día, poder llegar y alcanzar todo o por lo menos una parte de lo que han logrado ustedes.

A mis abuelos; pilares en mi vida, la razón por la cual amo mi carrera, y son lo más parecido al amor verdadero y compromiso que puede existir en todo el mundo, quienes siempre estaban en mi mente y corazón en cada materia que curse de esta carrera.

A mi compañera de clase y de tesis Racel; realmente hiciste que todo este proceso sea divertido y poco abrumador, porque somos un verdadero equipo y te agradezco el poder contar con tu apoyo.

A mis profesores; que fueron y son mis padres de universidad, me han apoyado, regañado, entendido, enseñado a ser una profesional desde que empecé clases y son ejemplo de lo que es ser un profesional dedicado: **Eufrasia Torres** por demostrarme que mi conducta depende de mí y enseñarme a controlar mi ansiedad. **Ivonne Guzmán** por abrirme los ojos y enseñarme a ver más allá. **Yulisa Cuello**, por asesorarme en la tesis y por todas sus enseñanzas. **Miguelina Justo**, porque gracias a usted me enfrente por vez primera a pacientes, y me dio la oportunidad de guiar las terapias, enseñándome que los psicólogos no somos Dios y que todo está dentro de la propia persona.

A Evelyn Rivera; sin usted no hubiese sido posible, la admiro y respeto por todas sus enseñanzas y exigencias, por demostrar lo que es ser una persona ética y responsable, nos demostró que más que directora era un ser humano dedicado y que siempre podíamos contar con su amistad.

José Carlos; por apoyarme en todos los aspectos de mi vida y servirme de hombro todos estos años, motivándome siempre tanto en lo personal como en lo profesional, no te imaginas lo mucho que ayudas a superarme más cada día, te quiero.

Paola Y. Caminero Castillo

AGRADECIMIENTOS

A mi madre; que siempre me ha apoyado en las toma de decisiones, que me ha dado palabras de apoyo en aquellos momentos en los que sentía que no era capaz y tenía la tentación de abandonar. Le agradezco por ser más que una madre una mentora, por inculcarme valores y por ofrecerme, con gran esfuerzo de su parte, la mejor educación posible a través de los años.

A mi hermana, Anacel Zapata; porque es parte importante de mi vida y por estar ahí en todo momento, incluso en esos en los que no era la mejor compañía. Gracias por brindarme amor y alegría cuando más necesitaba de ello.

A mi familia; por las preguntas constantes "¿Cómo va la uni?, ¿Cuándo te gradúas?, ¿De qué se trata su tesis?"... etc. Ese constante interés por conocer mi proceso fue una de mis mayores motivaciones para poner un esfuerzo extra a lo largo de mi carrera. También quisiera darle las gracias por ser un ejemplo de desarrollo y ética profesional el cual tengo la intención de seguir.

A mis compañeras de carrera; por hacer estos años llevaderos y felices. Merece una mención especial mi querida amiga y compañera de tesis **Paola Caminero**, por su paciencia a la hora de tener que explicarme y por el tiempo que dedicaba a hacer esas extraordinarias guías de estudio que me salvaron más de una vez, no tengo palabras para agradecerte todo lo que has hecho por mí en estos años.

A los profesores; por su dedicación a la hora de transmitir sus conocimientos, por mostrarme su apoyo, creer en mí. Gracias por poner mano firme en los momentos en que eran necesarios, sé que sus intenciones era sacar lo mejor de mí. **A la profe Eufrosia Torres (Ufra);** por hacer mi carrera amena y divertida. **A Natalia Nin;** por ser ejemplo de que es posible ser una profesional joven y capacitada, a **Ivonne Guzmán** por aterrizar los conceptos gracias a sus anécdotas, y por hacer las clases interactivas y dinámicas. **A Yulisa Cuello;** por todo el empeño puesto en nosotras tanto en su rol de profesora como de asesora de tesis. **A Miguelina Justo;** por permitirme poner en práctica los conocimientos aprendidos en el aula y darme seguridad al tratar con los pacientes.

A la Lic. Evelyn Rivera; por haber sido un pilar importante en mi formación, la admiro, tanto en su papel como profesional como personal. Las palabras no son suficientes para agradecerle la dedicación que ponía en cada uno de sus estudiantes, estando presente en todo momento más que como directora, como amiga.

Racel Z. Zapata Padilla

RESUMEN ANALITICO SISTEMICO

- Título:** “PROPUESTA DE UN PROGRAMA PSICOEDUCATIVO PARA FAMILIAS CON UN INTEGRANTE CON ALZHEIMER EN EL CENTRO DE LOS ABUELOS. D.N. REPUBLICA DOMINICANA, MARZO-JULIO 2013”.
- Autores:** Paola Caminero
Racel Zapata
- Resumen:** Se aplicaron escalas (nivel de sobrecarga del cuidador de Zarit y escala de Ansiedad de Hamilton) y un cuestionario (Cuestionario del perfil del cuidador) a 20 cuidadores de ambos sexos que actualmente llevan a sus familiares al Instituto del Abuelo, para medir el nivel de sobrecarga y ansiedad que tienen estos cuidadores. Los resultados indican, que en la muestra de estudio existe una sobrecarga y ansiedad al tener bajo su responsabilidad el cuidado del familiar, relacionado con estados emocionales con rasgos ansiosos y redes de apoyo escasas.
- Descripción:** 123 páginas, 19 tablas, 7 anexos.
- Palabras clave:** Programa, cuidador, familia, Instituto del abuelo.

CAPITULO 1

MARCO INTRODUCTORIO

INTRODUCCIÓN

Cuidar de un paciente con la enfermedad de Alzheimer es un reto para cada uno de los que atienden estas personas, estos necesitan tener paciencia, creatividad y mucho conocimiento sobre la enfermedad.

Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa, que se manifiesta como deterioro cognitivo y trastornos conductuales. Se caracteriza en su forma típica por una pérdida progresiva de la memoria y de otras capacidades mentales, a medida que las células nerviosas (neuronas) mueren y diferentes zonas del cerebro se atrofian. La enfermedad suele tener una duración media aproximada después del diagnóstico de 10 años, aunque esto puede variar en proporción directa con la severidad de la enfermedad al momento del diagnóstico.

La ayuda que proviene de la familia es, en principio, la mejor que se puede ofrecer a las personas mayores y que recibir esta ayuda, es una buena forma de que las personas sientan que sus necesidades físicas, sociales y afectivas están resueltas. Sin embargo, quienes cuidan no siempre están preparados para responder ante las tareas, tensiones y esfuerzos que supone el cuidado.

Este programa psico-educativo está destinado a quienes cuidan a estas personas y nuestro objetivo consiste en mejorar la protección en la casa, identificando los problemas que se pueden presentar y ofreciendo posibles soluciones para ayudar a prevenir situaciones conflictivas.

El diseñar un programa psico-educativo significaría un gran aporte a la comunidad psicológica. A raíz de dicho programa se podría establecer un centro que brinde apoyo a estos cuidadores. La presente investigación se propone explorar y describir la sobrecarga que lleva el cuidar a una persona con Alzheimer, que asisten al Instituto del abuelo. Se seleccionaron 20 cuidadores que son los que componen el universo, a los cuales se les aplicó dos escalas y un cuestionario (una única vez), cuyo propósito es identificar el nivel de sobrecarga y ansiedad, y también su perfil demográfico, de salud y emocional.

La mayoría de los cuidadores del universo que compone la muestra que mostraron un nivel de sobrecarga y ansiedad al cuidar a los enfermos, presentaban redes de apoyo mínimas. Por otro lado, la otra parte de los cuidadores que mostraron un nivel de sobrecarga inferior, presentaban percepciones de bajos niveles de ansiedad.

1.2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.2.1. Descripción y formulación del problema

El Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa, que se manifiesta como deterioro cognitivo y trastornos conductuales. Se caracteriza en su forma típica por una pérdida progresiva de la memoria y de otras capacidades mentales, a medida que las células nerviosas (neuronas) mueren y diferentes zonas del cerebro se atrofian. La enfermedad suele tener una duración media aproximada después del diagnóstico de 10 años, aunque esto puede variar en proporción directa con la severidad de la enfermedad al momento del diagnóstico.

Se cree que entre las personas mayores de 65 años puede afectar entre un 5% y un 10% de la población. A partir de los 80 años, su incidencia aumenta hasta afectar a un 20% de las personas de esta edad. Aunque actualmente se conoce esta relación directa con la edad, tradicionalmente la Enfermedad de Alzheimer era considerada una demencia presenil. De hecho, no es nada extraño que la enfermedad se presente también en personas de menos de 60 años.

Si bien muchos pacientes con enfermedad de Alzheimer viven en geriátricos la mayoría son cuidados por sus familias en el seno de la comunidad. A medida que los pacientes se hacen menos independientes, recae una mayor responsabilidad sobre el cuidador, quien a su vez está expuesto a un alto riesgo de enfermedades físicas y psicológicas. Estos efectos adversos sobre los cuidadores pueden acelerar la internación de los pacientes en instituciones geriátricas.

A medida que aumenta la proporción de personas ancianas en la población, aumenta la carga de la enfermedad de Alzheimer sobre los individuos, las familias de los pacientes y la sociedad.

La inmensa mayoría de afectados no reciben ninguna ayuda y pasan toda la enfermedad en casa. Esta enfermedad es una de las que más castiga a los familiares ya que ellos tienen que ver como su ser querido retrocede hasta convertirse básicamente en un niño pequeño.

La enfermedad de Alzheimer es la forma más común de demencia, es incurable y terminal, que aparece con mayor frecuencia en personas mayores de 65 años de edad. Al momento de tener un programa para cuidadores, será mucho más sencillo y practico cuidar de ellos, poder brindarles apoyo, cuidados especiales, y poder compartir con ellos en diferentes actividades.

Tratar con los pacientes de la Enfermedad de Alzheimer durante todo el curso de la enfermedad es agotador. No ha terminado el familiar de lidiar con un grupo de problemas cuando el empeoramiento del paciente crea problemas nuevos y más intratables. A menudo, los mismos familiares empiezan a mostrar señales de trastorno mental o mala salud. La depresión, empatía, agotamiento, culpa y la ira pueden crear caos para el individuo normalmente sano enfrentado con la atención de un ser querido que sufre de la Enfermedad de Alzheimer.

Sin embargo, sería algo más llano si como familia se unen, siguiendo pautas claras y todos participan del manejo y cuidado de este familiar que necesita tanto del cuidado de su familia, como también la aceptación, comprensión, paciencia, pero sobre todo amor. El

hecho de que las personas que padecen la Enfermedad de Alzheimer se enfrenten diariamente a la pérdida progresiva de la capacidad para llevar a cabo las actividades habituales de la vida cotidiana, tiene un efecto importante sobre la calidad de vida de los pacientes y de sus familiares.

1.2.2. Preguntas de investigación

Para lograr el propósito de la investigación, se pretenden responder las siguientes interrogantes:

Pregunta general

¿Por qué es necesario la creación de un programa psicoeducativo para familias con integrante con Alzheimer?

Preguntas específicas

1. ¿Cuáles pautas deben seguir los cuidadores con un familiar con Alzheimer para sobrellevar la enfermedad?
2. ¿Cuáles son los efectos Psico-emocionales-conductuales que presenta el cuidador?
3. ¿Cómo se manifiesta la ansiedad en los cuidadores de pacientes con Alzheimer?
4. ¿Cuáles son las características socio-demográficas de los cuidadores?

1.2.3. Justificación

Se han realizado estudios sobre la enfermedad de Alzheimer en diferentes países, en nuestro país contamos con la Asociación Dominicana de Alzheimer ubicado en la Plaza de Salud, la cual se dedica a atender las condiciones médicas de los pacientes ignorando los efectos psico-emocionales de los familiares que cuidan al paciente, de esta manera los familiares van perdiendo el control en el cuidado debido a que no se le presta mayor importancia en darles herramientas y/o técnicas en cómo pueden cuidar y cuidarse de una manera óptima y eficaz. Es por esto que esta propuesta de un programa psico-educativo está destinado a quienes cuidan a estas personas y nuestro objetivo consiste en mejorar la convivencia en el hogar, identificando los problemas que se pueden presentar y ofreciendo posibles soluciones para ayudar a prevenir situaciones conflictivas que surgen entre los cuidadores.

El estudio es necesario debido a que han debutado más personas con esta enfermedad, y actualmente es de suma necesidad realizar la recolección de datos para conocer y determinar cuáles son las situaciones de mayor dificultad que enfrentan estas familias. La ayuda que proviene de la familia es, en principio, la mejor que se puede ofrecer a las personas mayores y que recibir esta ayuda, es una buena forma de que las personas sientan que sus necesidades físicas, sociales y afectivas están resueltas. Sin embargo, quienes cuidan no siempre están preparados para responder ante las tareas, tensiones y esfuerzos que supone el cuidado.

La doctora dominicana Daysi Acosta en el año 2012, presidenta de la Asociación Mundial de Alzheimer, alertó que por su carácter altamente incapacitante y elevado costo, los

pacientes con ese mal deben estar cubiertos por el sistema de seguridad social, lo que en nuestro país no se cumple y por esto los cuidadores deben asumir también la parte económica que demanda la enfermedad.

Alrededor de 60,000 dominicanos son diagnosticados con Alzheimer. Y no solo destruye al paciente, sino que también a toda la familia. Por tales razones prácticas y por otras de tipo humanitario, resulta imprescindible diseñar e implementar programas que den pautas, estrategias, herramientas para la detección e intervención de la sobrecarga psicofísica en los cuidadores primarios de enfermos de Alzheimer.

1.2.4. Propósito

Diseñar un programa psico-educativo para familias con integrante con Alzheimer y describir los niveles de ansiedad y la sobrecarga de los cuidadores.

1.2.5. Objetivos

General

Diseñar un programa psico-educativo para familias con integrante con Alzheimer en el Instituto del Abuelo.

Específicos

- Definir las pautas que deben seguir los cuidadores de un familiar con Alzheimer para sobrellevar la enfermedad.
- Describir cuáles son los efectos Psico-emocionales-conductuales que presenta el cuidador y cómo se puede manejar.
- Describir cómo se manifiesta la ansiedad en los cuidadores de pacientes con Alzheimer.
- Puntualizar cuales son las características socio-demográficas de los cuidadores.

1.2.6. Operacionalización de variables

Variable	Concepto	Escala
Ansiedad	Sentimiento de miedo, desasosiego y preocupación.	De intervalo (Escala aplicada)
Sobrecarga	Efectos negativos que la tarea del cuidado tiene sobre la salud del cuidador	De intervalo (Escala aplicada)
Programa psico-educativo	Estructura para obtener objetivos más específicos de ofrecer pautas e información a las personas que sufren de algún trastorno.	
Paciente con Alzheimer	Persona que sufre de una alteración neurodegenerativa primaria	
Efectos psico-emocionales-conductuales	Consecuencias que se dan en conductas emocionales y en el comportamiento.	
Características Socio-demográficas		
<ul style="list-style-type: none"> • Edad 	Tiempo transcurrido desde el nacimiento hasta el momento de la aplicación del cuestionario.	Nominal (Cuestionario aplicado)
<ul style="list-style-type: none"> • Sexo 	Condición orgánica que distingue al macho de la hembra en los seres	Nominal (Cuestionario aplicado)

	humamos, los animales y las plantas.	
• Parentesco	Relación o semejanza que existe entre las cosas o personas.	Nominal (Cuestionario aplicado)
• Estado civil	Condición de cada persona en relación con los derechos y obligaciones civiles, sobre todo en lo que hace relación a su condición de soltería, matrimonio, viudez, etc.	Nominal (Cuestionario aplicado)
• Nivel académico	Distinción dada por alguna institución educativa, generalmente después de la terminación de algún programa de estudios.	Nominal (Cuestionario aplicado)
Horas diarias de cuidado	Tiempo de cuidado diario dedicado al familiar que padece de Alzheimer.	De intervalo (Cuestionario aplicado)
Ocupación	Actividad a la que una persona se dedica en un determinado tiempo.	Nominal (Cuestionario aplicado)
Horario laboral	Número de horas que el trabajador debe prestar su servicio.	De intervalo (Cuestionario aplicado)
Estado anímico	Estado psicológico que refleja las vivencias afectivas y emocionales que se están teniendo, y sufre oscilaciones a lo largo del tiempo.	Nominal (Cuestionario aplicado)
Consumo de alcohol	Ingesta de sustancias destiladas.	Nominal (Cuestionario aplicado)
Fumar	Acción de aspirar y despedir el humo del tabaco.	Nominal (Cuestionario aplicado)
Pérdida de sueño	Dificultad para conciliar el sueño o reducción en el número habitual de horas de descanso.	Nominal (Cuestionario aplicado)
Tolerancia	Respeto y consideración hacia la diferencia	Nominal (Cuestionario aplicado)
Horas de descanso	Tiempo del día en que se toma una pausa para reposar de las labores diarias.	De intervalo (Cuestionario aplicado)
Red de apoyo	Grupo de personas que aportan ayuda al cuidador para realizar sus tareas.	Nominal (Cuestionario aplicado)

Pedir ayuda	Solicitar apoyo en las circunstancias en que no se siente capacidad para afrontar una situación o tarea.	Nominal (Cuestionario aplicado)
Nivel de Sobrecarga	Grado de agotamiento y tensión acumulada por haber pasado o estar pasado una situación altamente estresante.	De intervalo (Escala aplicada)

CAPITULO 2

MARCO TEÓRICO

2.1. MARCO CONCEPTUAL

Ad-libitum: la administración del medicamento depende de la voluntad del paciente

Afasia: pérdida de capacidad de producir o comprender el lenguaje, debido a lesiones en áreas cerebrales especializadas en estas funciones.

Agnosia: interrupción en la capacidad para reconocer estímulos previamente aprendidos o de aprender nuevos estímulos sin haber deficiencia en la alteración de la percepción, lenguaje o intelecto.

Alergias: Una alergia es una reacción de su sistema inmunológico hacia algo que no molesta a la mayoría de las otras personas.

Alimentación: Intercambio constante con el medio ambiente que todo ser vivo precisa para el mantenimiento de la existencia y del equilibrio vital.

Angustia: sentimiento o estado emocional que se caracteriza por la pena y funciona como respuesta hacia un peligro desconocido.

Anorexia: Es un trastorno de la conducta con desviaciones en los hábitos alimentarios que se expresa por un rechazo contundente a mantener el peso corporal en los valores mínimos aceptados para una determinada edad o estatura.

Ansiedad: Combinación de distintas manifestaciones físicas y mentales que no son atribuibles a peligros reales, sino que se manifiestan ya sea en forma de crisis o bien como un estado persistente y difuso, pudiendo llegar al pánico.

Apatía: Trastorno de la afectividad que se caracteriza por la impasibilidad de ánimo, estado de indiferencia frente a las personas, el medio o los acontecimientos, que trae consigo una alteración en la capacidad de expresión afectiva.

Apraxia: Trastorno neurológico caracterizado por la pérdida de la capacidad de llevar a cabo movimientos, a pesar de tener la capacidad física y el deseo de realizarlos.

Auto concepto: Idea subjetiva que las personas tienen acerca de lo que ellas mismas creen que son.

Arritmia cardiaca: Perturbación del ritmo cardíaco que afecta su frecuencia, la intensidad de sus contracciones y su regularidad.

Autoestima: Sentimiento valorativo de nuestro conjunto de rasgos corporales, mentales y espirituales que forman la personalidad.

Cuidador: profesional involucrado en el tratamiento y rehabilitación del paciente: psiquiatra, psicólogo, asistente social y resto de colaboradores no profesionales.

Culpa: Acción u omisión que genera un sentimiento de responsabilidad por un daño causado.

Depresión: Decaimiento de ánimo o de la voluntad. Estado patológico en que existe disminución general de toda actividad psíquica y que afecta especialmente al comportamiento afectivo de la personalidad.

Delirio: Alteración de la conciencia y un cambio de las cogniciones que se desarrollan a lo largo de un breve período de tiempo.

Deterioro cognitivo: Pérdida de funciones cognitivas, específicamente en memoria, atención y velocidad de procesamiento de la información, que se produce con el envejecimiento normal.

Disnea respiratoria: Dificultad respiratoria que se manifiesta como una sensación de falta de aire en los pulmones.

Enfermedades degenerativas: Afección generalmente crónica, en la cual la función o la estructura de los tejidos u órganos afectados empeoran con el transcurso del tiempo.

Envejecimiento: Proceso que tras la edad adulta, conduce a la vejez o tercera edad.

Estrés: Situación de un individuo, o de alguno de sus órganos o aparatos, que por exigir de ellos un rendimiento superior al normal, los pone en riesgo de enfermar. El estrés es uno de los responsables directos de las enfermedades psíquicas y físicas más comunes que afectan a la humanidad.

Estresores: Situaciones desencadenantes del estrés y pueden ser cualquier estímulo, externo o interno que de manera directa o indirecta, propicie la desestabilización en el equilibrio dinámico del organismo (homeostasis).

Familia: Unidad social formada por un grupo de individuos ligados entre sí por relaciones de filiación, parentesco o matrimonio.

Fatiga: Disminución de la capacidad energética del individuo, como consecuencia de haber realizado un gran esfuerzo.

Frustración: Estado de privación de una satisfacción legítima, puede ser causada por la falta de un objeto o por el encuentro de un obstáculo en el camino de satisfacción del deseo.

Grupo de apoyo: Personas que tienen un problema en común que se reúnen con el fin de darse apoyo mutuo, intercambiar soluciones y resolver crisis.

Impotencia: Sentimiento de incapacidad para regular el curso de los hechos

Ira: Tipo de reacción emocional provocada generalmente por ataques auténticos o imaginarios, donde se produce un estado de ánimo caracterizado por una emoción súbita, con una fuerte irritación, que en ocasiones puede llevar a la pérdida del dominio sobre sí mismo.

Obsesión: Ideas, pensamientos, representaciones o temores, repetitivos y frecuentes.

Ovillos neuro-fibrilares: Conglomerado anormal de proteínas compuesto por pequeñas fibrillas entrelazadas dentro de las neuronas en casos de la enfermedad de Alzheimer.

Palpitaciones: Son sensaciones de latidos cardíacos que se perciben como si el corazón estuviera latiendo con violencia o acelerando.

Patologías cardiovasculares: Enfermedades del corazón (cardio) y de las arterias (vascular) provocadas por un adelgazamiento en las arterias el cuál frecuentemente se debe a la acumulación de placa (formada por grasa y tejido) en las arterias.

Placas seniles: Depósitos extracelulares de beta-amiloide en la sustancia gris del cerebro y que se asocian con la degeneración de las estructuras neuronales.

Problemas respiratorios: Dificultad para respirar que puede involucrar respiración difícil, respiración incomoda y/o sentirse no estar recibiendo suficiente aire.

Programa: Es una estructura para obtener objetivos más específicos que los del plan y por lo tanto tiene mayor precisión de las acciones y de los recursos para su realización.

Psico-educación: Se refiere a la educación o información que se ofrece a las personas que sufren de un trastorno psicológico, aunque este tipo de intervenciones psicológicas también incluyen el apoyo emocional, la resolución de problemas y otras técnicas.

Sistema inmunológico: Defensa natural del cuerpo contra las infecciones.

Sudoración: Excreción de sudor por las glándulas sudoríparas de la piel. Es un mecanismo de defensa frente al calor.

Temblo fino: Temblor que aparece tras un movimiento voluntario o que se desarrolla como consecuencia de la fatiga del grupo muscular correspondiente.

Tensión: Estado anímico de excitación, impaciencia, esfuerzo o exaltación producido por determinadas circunstancias o actividades.

Trastorno del sueño: Son un amplio grupo de padecimientos que afectan el desarrollo habitual del ciclo sueño-vigilia. Pueden ser muy graves e interferir con el funcionamiento físico, mental y emocional del individuo.

Trastornos gastrointestinales: Manifestaciones gastrointestinales crónicas y recurrentes que no pueden ser explicadas por una causa orgánica.

Trastornos osteo-musculares: Se generan cuando se da un desequilibrio en la relación entre los músculos, los huesos, los tendones, los ligamentos, las articulaciones y los cartílagos, ya sea debido a una mala postura, manejo de elementos pesados.

Vergüenza: Turbación del ánimo que se produce por una falta cometida o por alguna acción humillante y deshonrosa, ya sea propia o ajena.

Vértigos: Ilusión de movimiento, ya sea del mundo exterior que gira alrededor del individuo o de la persona que gira en el espacio.

2.2. ANTECEDENTES DE ALZHEIMER EN REPÚBLICA DOMINICANA

La República Dominicana tiene entre 50 y 60 mil personas que padecen Alzheimer, una enfermedad que está considerada la nueva pandemia del siglo (Ortiz, 2008). Varios reportes recomiendan que se deben tomar medidas para ofrecer mayor apoyo a las familias, cada comunidad debe identificar los tipos y niveles de necesidad de los cuidadores, para lograrlo es preciso llevar a cabo estudios que nos permitan conocer más acerca de la población dominicana de cuidadores y sus sistemas de apoyo (Prince et al., 2008).

El equipo 10/66 Dementia Research Group ha llevado a cabo estudios longitudinales de prevalencia e incidencia de demencia en catorce países de mediano y bajo ingreso, entre ellos, el nuestro. En la República Dominicana una investigación reveló que de 2,011 participantes, de 65 años en adelante, el 11% depende del cuidado de otra persona, en comparación con otros países de mediano y bajo ingreso, la República Dominicana tiene un alto nivel de personas mayores sin hijos (13%), los cuales viven solos y un 22% que viven únicamente con sus esposos, estos datos sugieren que aproximadamente un 34% de esta población viven en una situación vulnerable en el contexto de protección social.

Los estudios concluyen que a pesar de que países como este se depende mucho del apoyo de la familia extendida, este factor puede contribuir a un mayor nivel de carga en los cuidadores, quienes muchas veces tienen a más de una generación bajo su responsabilidad (Prince et al., 2008). Independientemente de este factor, los cuidadores de República Dominicana reportan tener mayor nivel de carga a raíz del cuidado de una persona con demencia en comparación con otras condiciones de salud (Acosta, 2008).

Cada vez los expertos dominicanos registran el problema a edades más tempranas, como a los 50 años. La información es ofrecida por los doctores José Silié Ruiz, neurólogo dominicano, y Facundo Manes, director del Instituto de Neurología Cognitiva, de Buenos Aires, Argentina.

“Hemos registrado una disminución en la edad en que debutan los pacientes, antes era entre los 65 y 70 años, ahora los tenemos desde los 50 años”, (Silié Ruiz, 2011).

Mientras, el especialista argentino habló de lo devastador que resulta un mal como este, pues involucra a toda la familia las 24 horas del día. Se trata de una enfermedad que no solo incluye la medicación, que es cara en términos de tiempo. El principal factor de riesgo del Alzheimer es la edad, pues mientras más posibilidad de vida hay, mayor es la probabilidad de padecer la enfermedad.

“El mayor impacto es para la familia y el ciudadano medio, pues lo más complicado es lidiar con la situación”. (Manes, Facundo & Silié, Rubén 2011).

En un estudio realizado por Olga León y Dania Núñez (2011), se analizó la relación existente en tres de las actitudes de afrontamiento tomadas por los cuidadores y el nivel de sobrecarga reportado. Los resultados mostraron que los cuidadores que recurren a varias opciones tales como compartir el cuidado, delegar responsabilidades, y buscar apoyo espiritual, entre otros, presentan menos carga que aquellos que solo realizan una actividad de afrontamiento.

Las enfermedades degenerativas y terminales producen fuertes crisis y desequilibrio en el sistema familiar en las dinámicas emocionales individuales. Los cuidadores principales, muchas veces familiares cercanos, son testigos continuos del deterioro cognitivo y físico de su familiar lo cual implica una fuerte carga emocional además de nuevas exigencias tanto físicas como económicas (Ferrara, L., Di Brango, D., Di Cioccio & Bauco, 2008). Estudios anteriores asocian el cuidado de personas que padecen la enfermedad de Alzheimer con altos niveles de estrés, depresión, ansiedad e incluso problemas de salud en los cuidadores (Rigaud, F., Bayle, L., Traykov & Forette, 2003).

La edad media de los cuidadores de afectados de Alzheimer es alta: la mayoría sobrepasan los 50 años. Lo cual nos indica que son personas de edad las que están sobrellevando las tareas del cuidar a un enfermo tan complejo como es el Alzheimer (Stone y cols, 1987). Es relevante indicar que la prevalencia de la enfermedad de Alzheimer se duplica cada cinco años que envejece el segmento de población estudiado (Alberca-Serrano y López-Pousa, 1998), lo que pone de relieve que la mayor parte de los enfermos de Alzheimer son personas muy mayores cuidados por personas también muy mayores, a menos que se involucren miembros familiares de generaciones recientes o servicios asistenciales socio comunitarios.

Por una parte es indudablemente positivo, para la calidad de vida del enfermo, el que viva en su ambiente de toda su vida, rodeado por sus propios objetos y por los seres queridos. Pero la otra cara oscura de la cuestión radica en el abandono de responsabilidades por parte del Estado y del Sistema Sanitario, la sobrecarga de tareas que se va acumulando sobre la familia, la fuente de conflictos que ello puede acarrear (Rodríguez del Álamo y De Benito, 2003; Álvarez, 2002; Flórez, 1996). En este sentido, se estima que alrededor de un

40% de los cuidadores no reciben ayuda de ninguna otra persona, ni siquiera de familiares cercanos. Sin embargo también es cierto que tienden a rechazar el apoyo exterior aun necesitándolo mucho, a veces por sentimientos de culpa u obligación moral. El uso de recursos institucionales es muy bajo ya que sólo en el 15% de las familias existe apoyo municipal o autonómico de servicios sociales (Flórez, 1997).

Dos son las escalas más utilizadas internacionalmente para la valoración de la sobrecarga del cuidador: el Índice de Robinson (1983) y la Escala de Zarit (1980). En España se ha puesto a punto el Inventario de Situaciones Potencialmente Estresantes para cuidadores de enfermos de Alzheimer (Muela y cols, 2002).

Un equipo de investigadores, liderado por académicos de la U. de Chile en el 2011, realizó un estudio pionero en el país para medir el impacto físico y emocional que significa asistir a uno de estos pacientes. El estudio fue encabezado por Andrea Slachevsky y en él participaron 291 cuidadores informales que asistían a centros de salud de Santiago y Temuco. Los datos revelaron que el 95% de ellos tiene algún grado de parentesco con el enfermo y un 75% eran mujeres, principalmente hijas, esposas o nueras de los pacientes. Y el 63% tenía una sobrecarga severa, es decir, “trastornos severos en la salud física y emocional del cuidador como consecuencia de cuidar a una persona. Y tener la sensación de sentir dificultades muy importantes para cumplir su rol de cuidador”, explica Slachevsky. Además, un 47% también tenía trastornos de salud mental asociados a su labor (depresión y ansiedad).

2.3. DEMENCIA

“La característica esencial de una demencia consiste en el desarrollo de múltiples déficits cognoscitivos que incluyen un deterioro de la memoria y al menos una de las siguientes alteraciones cognoscitivas: afasia, apraxia, agnosia o una alteración de la capacidad de ejecución. La alteración es lo suficientemente grave como para interferir de forma significativa en las actividades laborales y sociales y puede representar un déficit respecto al mayor nivel de actividad del sujeto” (DSM-IV-TR, 2002, p.169).

“Existen diversos tipos de demencia, como son: demencia vascular, demencia debida a enfermedad por VIH, demencia debida a traumatismo craneal, demencia debida a enfermedad de Parkinson, demencia debida a enfermedad de Huntington, demencia debida a enfermedad de pick, demencia debida a enfermedad de Creutzfeldt-jakob, demencia debida a otras enfermedades médicas, demencia inducida por el consumo persistente de sustancias, demencia debida a etiologías múltiples, demencia no especificada y la demencia tipo Alzheimer” (DSM-IV-TR, 2002, pp. 168-169).

2.4. ALZHEIMER:

La enfermedad de Alzheimer es el tipo más común de demencia, en los Estados Unidos es una de las principales causas de muerte, además de ser una de las enfermedades cuyo tratamiento implica mayor costo (Burgener, 2002). En 1907, Alois Alzheimer presento el primer estudio de caso de esta enfermedad, identificando anomalías cerebrales caracterizadas por placas seniles y ovillos neuro-fibrilares. Sin embargo, no fue hasta fines de los años setenta que esta enfermedad dejo de verse como aparte natural del envejecimiento (Ochoa, 1996). Aunque la causa exacta de la enfermedad no se ha determinado, su origen se ha asociado con múltiples factores genéticos, bioquímicos y ambientales (Alzheimer Assocation, 2011).

Según la asociación de Alzheimer (2011), por lo general es un médico quien luego de realizar algunos estudios físicos y neurológicos diagnostica la enfermedad. Los síntomas principales de la enfermedad incluyen disfunción cognitiva, una marcada dificultad para realizar actividades sociales y ocupacionales diarias, además de algunos síntomas psiquiátricos que alteran de forma significativa la calidad de vida de quienes padecen la enfermedad estos muestran apatía, irritabilidad, depresión, además de desorientación, dificultad en realizar actividades motoras, entre otros (García-Alberca, Lara, Berthier, 2010))

2.5. SINDROME DEL CUIDADOR:

El cuidado de un enfermo es una tarea difícil y en los casos en donde existe una enfermedad degenerativa esta tarea se complica aún más. Los EA presentan un deterioro en su autonomía en general, por lo tanto, es necesario que otras personas realicen o ayuden a efectuar las funciones que el paciente ya no puede desempeñar, además de brindar apoyo

emocional, necesario para la adaptación del paciente a la nueva situación. Estas personas pueden ser los padres, madres, hijos/as, familiares, personal contratado o voluntario, y reciben el nombre de cuidadores.

El Alzheimer no solo afecta al EA (enfermo de Alzheimer), sino también a los que lo rodean, a veces incluso más que al propio paciente, al tratarse de una enfermedad progresiva e irreversible y que durante años somete a altos niveles de carga al cuidador principal. La persona con mayor responsabilidad de cuidado del EA, frecuentemente presta tanta atención al enfermo que descuida su propio bienestar, reduce su nivel de descanso y limita sus actividades sociales y personales. Este descuido lo pone en riesgo de padecer complicaciones de salud tanto física como emocional. La serie de dificultades está caracterizada principalmente por sentimientos de carga, estrés y tristeza, y se les ha denominado síndrome de carga del cuidador (Zambrano & Ceballos, 2007).

Según un estudio llevado a cabo con 200 cuidadores y sus pacientes, 51% de los participantes reportaron tener problemas de insomnio, 55% reportaron un deterioro en su salud y un 59% reporto sentirse agotado por el cuidado del paciente (Ferrara et al., 2008).

"El concepto de carga...originalmente fue descrito en 1974 por Freudenberguer e indica agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado. También está relacionado con dificultades en la salud física, debido a una acumulación de estresores frente a los que el cuidador se encuentra desprovisto de estrategias adecuadas de afrontamiento para adaptarse a la situación" (Zambrano & Ceballos, 2007, p. 27).

Un estudio realizado en Buenos Aires, Argentina, en el 2007 con 61 esposas cuidadoras, reveló que el sentimiento de sobrecarga del cuidador es considerado un factor de riesgo, que puede contribuir a situaciones de salud, que conllevan al ingreso hospitalario. Esta probabilidad aumenta en función a la severidad del síndrome del cuidador (Tartaglino, Clemente Stefani, 2008).

Asumir la responsabilidad de ser cuidador familiar conlleva las necesidades del paciente de Alzheimer, corriendo el riesgo de olvidar las necesidades propias, convirtiéndose en el verdadero y olvidado paciente (Ruiz, De Lorenzo & Basurto, 2006).

El término “estar quemado” es un concepto surgido en la década de los años setenta en Estados Unidos. Fue mencionado por primera vez por Freudenberger (1974) para describir cómo se sentían un grupo de voluntarios que colaboraban en una clínica con personas en proceso de abandonar las drogas. Tras un año de actividad, muchos de ellos estaban agotados, se irritaban fácilmente y habían desarrollado una actitud despectiva hacia los pacientes y una tendencia a evitarlos.

El síndrome del cuidador quemado aparece cuando este cuidador llega al agotamiento y desgaste físico y emocional ante las exigencias demasiado intensas de la persona necesitada de cuidados. Consiste en el deterioro tanto físico como emocional que experimenta la persona que convive y cuida a un familiar con una enfermedad crónica. Se considera producido por el estrés continuado de tipo crónico, en un batallar diario contra la enfermedad con tareas monótonas y repetitivas, con sensación de falta de control sobre el resultado final de esta labor, y que puede agotar las reservas psicofísicas del cuidador (Scott-Baer, 1993).

Para Rivera (2001) el cuidado informal es la atención no remunerada que se presta a las personas con algún tipo de dependencia psicofísica por parte de los miembros de la familia u otros sujetos sin otro lazo de unión ni de obligación con la persona dependiente que no sea el de la amistad o el de la buena vecindad. Estos agentes y redes no pertenecen a los servicios formalizados de atención ni a redes o asociaciones de ayuda mutua. Según esta concepción quedarían incluidos dentro del cuidado informal familiar, vecinos y amigos de la persona dependiente, excluyéndose a profesionales y voluntarios. Por lo tanto, teóricamente el cuidado informal puede estar desempeñado por la familia o por miembros extra familiares.

Aunque en ocasiones son varios los miembros de la familia los que atienden al familiar dependiente, lo cierto es que la mayoría de las veces el peso del cuidado recae sobre una única persona: el cuidador principal (Aramburu, Izquierdo y Romo, 2001) Rivera (2001) cree que en la actualidad es conveniente distinguir entre el cuidador tradicional y el moderno-urbano. Siendo el primero aquel que va adoptando su rol de forma progresiva, a medida que los mayores envejecen y van requiriendo cuidados, y es generalmente ejercido por mujeres como una extensión más de sus actividades domésticas. El segundo es un cuidador que asume su rol cuando el mayor enferma, creándose una relación con el mayor dependiente que no existía con anterioridad y que puede llegar a generar numerosos conflictos y tensiones.

2.6. EFECTO DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER EN EL CUIDADOR:

Robert. T. Woods (1991) explica que de la misma manera en que cada persona que padece de Alzheimer muestra un cuadro de discapacidad diferente, así mismo la reacción del cuidador es diferente. Entre uno de los sentimientos más comunes que padece el cuidador es el sentimiento de pérdida. La persona que solía ser el enfermo ya no existe, aunque siga estando físicamente. (Woods, 1991)

La cólera es una emoción común entre los cuidadores. La situación se siente -y es- injusta. Durante una tarea difícil podrían decirse palabras muy duras. L (Gonzales- Gosío, 2002). Uno de los problemas de la cólera es que muchas personas temen demostrarla. Se tiene la idea de que sentirse con cólera es malo y más aún si es dirigida hacia una persona enferma. Por eso se intenta convencerse a uno mismo de que no se tiene el sentimiento de enojo; se controla y se reprime. Desafortunadamente no existe vía de desahogo y se va convirtiendo en una bomba contra reloj, cargada de resentimiento que puede llegar a explotar en cualquier momento. Puede llegar a tal extremo que el cuidador, en contra de lo habitual, puede llegar a perder los estribos y agredir al enfermo (Woods, 1991)

Es muy frecuente que el cuidador se sienta culpable por no ser capaz de hacer frente a la situación, mantener la calma o permanecer siempre impasible o por tener sentimientos negativos como turbación o incluso disgusto ante el comportamiento de la persona. Este sentimiento de culpa también puede aparecer cuando se permite que otra persona participe en los cuidados, cuando se interna al enfermo en una residencia u hospital, incluso a un centro de cuidado; se puede llegar a sentir culpable al pensar que un buen esposo/ esposa/ hijo/ hija debería ser capaz de enfrentar la situación por sí solo (Woods, 1991)

La Organización Mundial de la Salud (1994) señala que el cuidador puede llegar a sentir vergüenza cuando la persona enferma tiene un comportamiento inapropiado en público. La incomodidad puede desaparecer cuando se comparte los sentimientos con otros cuidadores que están pasando por las mismas situaciones. También ayuda el dar explicaciones sobre la enfermedad a amigos y vecinos para que puedan comprender mejor los comportamientos de la persona.

La labor del cuidador puede resultar una tarea muy solitaria. Desaparece el compañerismo que existía con el enfermo y se pierde la vida social, como resultado de la turbación o de la propia incapacidad del enfermo de estar en situaciones sociales. (Wood, 1991).

2.7. TRASTORNOS FÍSICOS EN EL CUIDADOR PRIMARIO

Los familiares cuidadores primarios de un enfermo de Alzheimer suelen tener peor salud que los miembros de la familia no cuidadores y corren riesgo de sufrir mayor incidencia (cifras globales de cerca del 70%) de problemas orgánicos y fisiológicos tales como (de mayor a menor incidencia) (Gallant y Connell, 1998; Schulz y cols, 1995; Webber y cols, 1994):

- Trastornos osteo-musculares y dolores asociados
- Patologías cardiovasculares
- Trastornos gastrointestinales
- Alteraciones del sistema inmunológico
- Problemas respiratorios

Sin embargo, a pesar de presentar un alto nivel de problemas fisiológicos, no suelen acudir a consultas médicas, aun reconociendo padecer tales trastornos (Crespo y cols, 2003). Así mismo realizan menos “conductas de cuidado de la propia salud” tales como no dormir lo suficiente, alimentarse de forma inadecuada, realizar escaso ejercicio físico, abusar del tabaco o alcohol, no vacunarse, auto medicarse ad-libitum, incumplir los tratamientos médicos, etc. (Webber y cols, 1994).

2.8. PROBLEMAS PSICOLÓGICOS EN LOS CUIDADORES DE ALZHEIMER

La salud mental de los familiares cuidadores primarios de los enfermos de Alzheimer aparece en los diferentes trabajos, sistemáticamente más afectada que la salud física (Rodríguez del Álamo y De Benito, 2003; Martín y cols, 2002; Goode y cols, 1998; Gallant y cols, 1998; Roig y cols, 1998; Murray y cols, 1997; Laserna y cols, 1997; Schulz y cols, 1995). Se puede citar como ejemplo los resultados de la fase previa de una investigación realizada por los autores antes mencionados:

2.8.1. PROBLEMAS CLINICOS:

Ansiedad lo padecen un 54% (nerviosismo, angustia, tensión, y estrés). Depresión o síntomas depresivos un 28% (tristeza, pesimismo, apatía). Padecen de hipocondría y otras ideas obsesivas el 17% de los cuidadores. En un 17% de ellos se detecta ideación paranoide. Muestran accesos de angustia (hasta llegar al pánico) el 11%, y también el 11% tienen alguna vez ideas suicidas.

2.8.2. MODIFICACION DE RASGOS DE PERSONALIDAD:

Muchos cuidadores, el 63%, se sienten inundados y desbordados por el problema (sobre implicación emocional con el enfermo, centrarse obsesivamente todo el día en el paciente, estar pensando en él todo el tiempo). El 28% nota que empieza a conceder demasiada importancia a detalles diarios nimios sin relevancia. Asimismo el 17% está más irritable que de costumbre (con hostilidad hacia el enfermo u otras personas). Actos rutinarios repetitivos (exceso de limpieza, etc.) lo muestran un 17%.

2.8.3. PSICOSOMÁTICA:

La gran mayoría, el 69% de los cuidadores, desarrollan problemas psicosomáticos (dolores de cabeza y de otras zonas, anorexia, temblor fino, problemas gástricos, disnea respiratoria, arritmias cardíacas y palpitaciones, sudoraciones y vértigos, alergias inmotivadas). Un 42% sufre de insomnio o de sueño no reparador. El 17% muestra fatiga crónica. El 11% muestran trastornos objetivos de la memoria y la concentración (no sólo quejas subjetivas).

2.8.4. COMPORTAMIENTOS NEGATIVOS:

El 54% de los cuidadores descuidan o abandonan las atenciones que daban a otros familiares, y el 33% abandonaban los autocuidados personales a sí mismos (peluquería, alimentación, ropa, etc.). También muestran menos interés por actividades que sí importaban antes el 33% de los casos (desatención de actividad laboral, amistades o incluso relación conyugal). El 28% consumen exceso de café, tabaco, alcohol, o/y ansiolíticos e hipnóticos.

2.9. PERFIL PSICOLÓGICO DEL CUIDADOR DE PERSONAS CON ALZHEIMER

Un perfil psicológico es el conjunto de rasgos y características que reúne un individuo, estas, determinan sus actitudes, carácter y comportamiento frente a determinadas situaciones o la sociedad misma. Dichos perfiles, son obtenidos a través de la observación y aplicación de cuestionarios de personalidad, así como de entrevistas directas con los individuos objeto de estudio (Bartlett y Finkbeiner, 1996).

2.10. PAPEL DEL PSICÓLOGO

En ese sentido, para lidiar con los aspectos antes mencionados, es necesario iniciar un acompañamiento psicológico. Acompañar, implica “ir al lado de”, brindar apoyo humano, no dejando a la persona sola con su conflicto. Esta acción involucra la cualidad de escuchar atentamente, permitiendo que el silencio ocupe su lugar en aquellos conflictos, esto implica compromiso. Ahora bien, por psicológico debe entenderse, que el acompañamiento irá dirigido hacia los problemas psíquicos y emocionales. Es una presencia profesional que acompañe a la persona hacia la solución de diferentes dificultades que puedan surgir (Prieto, et al 2007).

CAPITULO 4

MÉTODOS Y MATERIALES

4.1. Tipo de estudio

Los estudios descriptivos, buscan especificar las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno sometido a análisis. En dicho estudio, se seleccionan una serie de variables y se miden independientemente, para así, describir lo que se investiga.

Las investigaciones transversales recolectan los datos en un momento único. Su propósito es describir variables y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado. Tomando en cuenta que la realización del estudio se llevó a cabo en un período de cuatro (4) meses, lo que es un tiempo relativamente corto, además de que se realizó un solo levantamiento de datos, es una investigación de tipo *transversal*. (Domínguez, 2007).

4.2. Población y muestra

Se focalizó la población en los cuidadores primarios, que son los familiar encargado de cuidado de estos enfermos, residentes en Santo Domingo que llevan a estos al Instituto del Abuelo a consulta geriátrica.

La población, compuesta por el universo completo, consistió en 20 personas que son las que llevan a sus familiares con Alzheimer al Instituto del Abuelo, que al ser una población pequeña, garantiza la representatividad.

4.3. Procedimiento de la Investigación

Para el levantamiento de la información se realizaron los siguientes pasos:

- Entrevista con la directora del Instituto del Abuelo, para la presentación de la

propuesta de investigación.

- Envío de la solicitud a través de la Universidad Nacional Pedro Henríquez Ureña al Instituto del Abuelo para autorizar la realización del estudio.
- Consentimiento informado.
- Aplicación del cuestionario a la muestra.

La recolección de datos, se realizó a través de la aplicación de dos escalas, una de nivel de sobrecarga del cuidador, y otra de ansiedad y un cuestionario dirigido a conocer los perfiles demográfico, de salud y emocional del cuidador de los individuos de la muestra. Los cuestionarios fueron aplicados procurando favorecer la empatía y el control de las informaciones suministradas por la muestra.

4.4. Recursos humanos y materiales

Los recursos humanos existentes se componen de dos investigadores, un asesor, tres jurados, la dirección del Instituto del Abuelo y veinte individuos (la población). El papel de los investigadores, fue el de revisar la bibliografía y levantar los datos que conforman la investigación. El asesor y los jurados, estuvieron presentes en las correcciones de dichos datos e información, su formato y correcta presentación. La dirección del Instituto del Abuelo, permitió la entrevista a la muestra quienes finalmente proporcionaron los datos estadísticos presentados. Los gastos fueron cubiertos por los investigadores.

4.5. Modelo y descripción del instrumento

4.5.1. Cuestionario y escalas

Se diseñó una batería de evaluación compuesta por la Escala de Sobrecarga del Cuidador la escala de ansiedad de Hamilton y un cuestionario del perfil del cuidador, también mediante la realización de una entrevista personal que sirvió de retroalimentación a los resultados obtenidos en las escalas y el cuestionario.

La escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit mide el grado de sobrecarga subjetiva de cuidadores de pacientes ancianos. Las preguntas están relacionadas con ideas o sentimientos que la persona tiene respecto al cuidado del afectado. Está compuesto por 22 ítems que se puntúan con una pendiente de frecuencia que oscila desde 0 (nunca) a 4 (siempre). La puntuación máxima es de 88 puntos. Se obtiene un índice único de sobrecarga con un rango de puntuación de 0-88. No hay puntos de corte establecidos. Sin embargo, suele considerarse indicativa de "no sobrecarga" una puntuación inferior a 47, de "Tendencia de sobrecarga" entre 47 y 55, y de "Sobrecarga intensa" una puntuación superior a 56.

La escala de ansiedad de Hamilton es una escala que explora el área del estado de ansiedad. Cuenta con 14 ítems, 13 referentes a signos y síntomas ansiosos y el último que valora el comportamiento del paciente durante la entrevista. Debe cumplimentarse por el terapeuta tras una entrevista, que no debe durar más allá de 30 minutos. Se indica para cada ítem una serie de signos y síntomas que pudieran servir de ayuda en su valoración. En cada caso debe tenerse en cuenta tanto la intensidad como la frecuencia del mismo. Cada ítem se valora en una escala de 0 a 4 puntos.

El cuestionario del perfil del cuidador buscar recolectar datos demográficos, de salud y emocional del cuidador. Cuenta con 20 ítems con preguntas cerradas, 8 referentes al perfil demográfico, 5 relacionados con la salud del cuidador y los últimos 7 valora el perfil emocional. El cuestionario fue aplicado mediante entrevista personal.

4.5.2. Comprobación del Instrumento

Se analizó y observó los niveles de comprensión, reacción de los entrevistados ante los ítems, observación del tiempo de aplicación y aptitudes o respuestas que debía asumir la persona responsable de conducir el instrumento.

Como resultado, se notó que durante la aplicación, las personas de la muestra se sentían tranquilas al contestar a las preguntas. La última pregunta realizada en la escala de Nivel de sobrecarga de Zarit *¿Si existiera un programa o centro para entrenar a cuidadores con familiares con Alzheimer, estaría dispuesto a asistir o participar?* , pasó a ser la última, para mantener la ilusión de que la escala evalúa la calidad del servicio del instituto.

4.6. Procesamiento de los datos

Para el análisis de los datos, se utilizó el programa para manejar hojas de cálculo Microsoft Excel 2007, perteneciente al paquete de Microsoft Office 2007. Se creó una base de datos en donde fueron tabuladas las respuestas escritas en los cuestionarios. A partir de dicha tabulación, se obtuvieron los datos estadísticos de la población. Los gráficos estadísticos, fueron obtenidos gracias a los cálculos integrados en este programa.

CAPITULO 5
PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE LOS
RESULTADOS

RESULTADOS

La población, consistente en 20 personas que son cuidadores directos de personas con Alzheimer que son pacientes del Instituto del Abuelo, está conformada por 15 cuidadoras y 5 cuidadores (75% mujeres y 25% hombres). A partir de la aplicación de un cuestionario y dos escalas cada cuidador, se obtuvieron los siguientes resultados. En la **Tabla 1**, se muestra la distribución de los usuarios por grupo de edad y sexo.

Tabla 1. Distribución de los cuidadores según grupo de edad y sexo.

Edad	Sexo				Total	(%)
	Masculino	(%)	Femenino	(%)		
De 36-45	0	0%	3	15%	3	15%
De 46 en adelante	5	25%	12	60%	17	85%
Total					20	100%

Fuente: Cuestionario del perfil del cuidador

Los porcentajes más altos, tanto masculino (25%) como femenino (75%), están dentro del grupo de edad que abarca desde los 46 años en adelante. Solo un 3% del sexo femenino abarca las edades comprendidas entre los 36 a los 45 años.

Tabla 2. Distribución de los cuidadores según su estado civil

	Frecuencia	%
Soltero/a	12	60%
Casado/a	7	35%
Viudo/a	1	5%
Total	20	100%

Fuente: Cuestionario del perfil del cuidador

La **Tabla 2**, muestra la distribución de los usuarios según el estado civil de los mismos, al momento de la aplicación del cuestionario. El porcentaje más elevado pertenece al grupo de los solteros (60%). Esto, sin embargo, no necesariamente implica que no tienen pareja, debido a que este estado civil representa solo la situación que se daba al momento de la aplicación del cuestionario. Las relaciones de matrimonio que representa a las personas casadas, nos muestra el segundo grupo con mayor porcentaje (35%). Los grupos con menor porcentaje de usuarios son los viudos (5%).

Tabla 3. Distribución de los cuidadores según el parentesco con el familiar con Alzheimer

	Frecuencia	%
Cónyugue	3	15%
Hijo/a	15	75%
Hermano/a	2	10%
Total	20	100%

Fuente: Cuestionario del perfil del cuidador

La distribución de los cuidadores según el parentesco con su familiar con Alzheimer nos muestra que el porcentaje más elevado pertenece al grupo de los hijos (75%). Los familiares que representan los conyugues y los hermanos (15% y 10% respectivamente) son los grupos con menor porcentaje, tal como lo muestra la **Tabla 3**.

Tabla 4. Distribución de los cuidadores según su ocupación

	Frecuencia	%
Empleado privado	17	85%
Ama de casa	2	10%
Otro	1	5%
Total	20	100%

Fuente: Cuestionario del perfil del cuidador

La distribución de los cuidadores según su ocupación, nos muestra que el porcentaje más alto pertenece al grupo de los empleados privados (85%), mientras que el grupo de ama de casa representa un porcentaje menor (10%), el porcentaje más bajo representa al grupo de “otros” (5%), estos se dedican a negocio independiente, tal como lo muestra la **Tabla 4**.

Tabla 5. Horario laboral de los cuidadores

	Frecuencia	%
4 a 8 horas	14	70%
10 a 14 horas	2	10%
Otro	4	20%
Total	20	100%

Fuente: Cuestionario del perfil del cuidador

En la **Tabla 5**, se representa el horario laboral que actualmente tiene los cuidadores de personas con Alzheimer, el grupo con el mayor porcentaje (70%), trabaja de 4 a 8 horas diarias, el segundo grupo con mayor porcentaje (20%) pertenece a “otro” debido a que su horario laboral es indeterminado. Solo un 10% representa un horario laboral extenso, mostrando que trabaja de 10 a 14 horas.

Tabla 6. Tiempo de cuidado diario dedicado al paciente

	Frecuencia	%
8 horas o mas	11	55%
De 6 a 8 horas	6	30%
De 4 a 6 horas	3	15%
Total	20	100%

Fuente: Cuestionario del perfil del cuidador

En la **Tabla 6**, vemos el tiempo de cuidado que dedican los cuidadores al familiar con Alzheimer, el grupo con mayor porcentaje es el que dedica 8 horas diarias o más cuidando al familiar (55%), los cuidadores que dedican de 6 a 8 horas diarias cuidando al familiar, representan el 30%, y los que dedican de 4 a 6 horas diarias, representan el 15%.

Tabla 7. Escolaridad alcanzada por los cuidadores

	Frecuencia	%
Bachiller	1	5%
Universitario	19	95%
Total	20	100%

Fuente: Cuestionario del perfil del cuidador

En la **Tabla 7**, podemos ver el nivel de escolaridad alcanzado por los cuidadores, el grupo con mayor porcentaje pertenece a los universitarios (95%) y solo el 5% es bachiller.

Tabla 8. Distribución del estado anímico general de los cuidadores

	Frecuencia	%
Bien	1	5%
Estresado	3	15%
Agotado	16	80%
Total	20	100%

Fuente: Cuestionario del perfil del cuidador

En la distribución del estado anímico general de los cuidadores de familiares con Alzheimer, podemos ver como la mayoría se sienten agotados (80%). Un porcentaje menor representado por el 15% muestra que se siente estresado y solo el 5% refleja que se sienten bien, tal como lo muestra la **Tabla 8**.

Tabla 9. Distribución de los cuidadores que padecen de enfermedad

	Frecuencia	%
Si	8	40%
No	12	60%
Total	20	100%

Fuente: Cuestionario del perfil del cuidador

En la **Tabla 9**, podemos ver la distribución de los cuidadores que padecen de alguna enfermedad, el porcentaje mayor (60%) no padece de ninguna enfermedad, mientras que el porcentaje menor (40%) si padece. Las enfermedades que manifestaron los cuidadores fueron: trastorno del sueño, gastritis y dolores de cabeza.

Tabla 10. Distribución de los cuidadores que fuman

	Frecuencia	%
Si	9	45%
No	10	50%
A veces	1	5%
Total	20	100%

Fuente: Cuestionario del perfil del cuidador

En la distribución de los cuidadores que fuman, podemos ver la distribución de los cuidadores que fuman, el porcentaje mayor pertenece al grupo de los que no fuman (50%), mientras que el segundo porcentaje mayor (45%) representa a los cuidadores que si lo hacen. Solo el 5% reflejó que a veces fuma, tal como lo muestra la **Tabla 10**.

Tabla 11. Distribución de los cuidadores que toman bebidas alcohólicas

	Frecuencia	%
Si	6	30%
No	7	35%
A veces	7	35%
Total	20	100%

Fuente: Cuestionario del perfil del cuidador

En la distribución de los cuidadores que toman bebidas alcohólicas podemos ver que tenemos tres grupos, los que sí toman bebidas alcohólicas, los que a veces lo hacen y los que no. Los que consumen bebidas alcohólicas, representan al grupo más grande con un 65% (30% Si consume y 35% a veces consume, respectivamente), El tercer grupo pertenece a los que no toman bebidas alcohólicas (35%), tal como lo muestra la **tabla 11**.

Tabla 12. Distribución de los cuidadores de acuerdo a su apetito

	Frecuencia	%
Bueno	10	50%
Regular	8	40%
En decadencia	2	10%
Total	20	100%

Fuente: Cuestionario del perfil del cuidador

En la distribución de los cuidadores de acuerdo a su apetito, podemos ver representado que el porcentaje mayor pertenece al grupo de los que consideran que tienen un apetito bueno (50%), el segundo grupo con mayor porcentaje pertenece a los que consideran que tienen un apetito regular (40%) y el grupo con menor porcentaje pertenece a los que tienen el apetito en decadencia (10%), tal como lo muestra la **Tabla 12**

Tabla 13. Distribución de los cuidadores según tienen pérdida del sueño

	Frecuencia	%
A veces	14	70%
Frecuentemente	5	25%
Siempre	1	5%
Total	20	100%

Fuente: Cuestionario del perfil del cuidador

En la distribución de los cuidadores que reflejan que tienen pérdida de sueño podemos notar que el grupo más grande (70%) representa a los que muestran que a veces tienen pérdida de sueño. El segundo grupo más grande (25%) refleja que frecuentemente tiene pérdida de sueño y solo el 5% muestra que siempre tiene pérdida de sueño, tal como lo muestra la **Tabla 13**.

Tabla 14. Distribución de los cuidadores de acuerdo a si tienen o no, tolerancia con su familiar con Alzheimer

	Frecuencia	%
Si	15	75%
No	1	5%
A veces	4	20%
Total	20	100%

Fuente: Cuestionario del perfil del cuidador

En la distribución de los cuidadores de acuerdo a si tienen o no, tolerancia con su familiar con Alzheimer, podemos notar que el porcentaje más alto (75%), pertenece al grupo de los que respondieron que sí eran tolerantes, el segundo grupo con mayor porcentaje (20%), pertenece a los que respondieron que a veces eran tolerantes, y solo el 5% respondió de forma negativa, tal como lo muestra la **Tabla 14**.

Tabla 15. Distribución de los cuidadores de acuerdo a su tiempo de descanso

	Frecuencia	%
Una hora	3	15%
Dos horas	10	50%
Tres o más	7	35%
Total	20	100%

Fuente: Cuestionario del perfil del cuidador

En la **Tabla 15**, vemos la distribución de los cuidadores de acuerdo a su tiempo de descanso, podemos ver que el grupo con mayor porcentaje (50%) pertenece a los que reflejaron que descansan al menos dos horas diarias. El segundo grupo con mayor porcentaje (35%) pertenece a los que reflejaron que descansaban tres horas o más. El porcentaje menor (15%) pertenece al grupo que reflejó que descansaba solo una hora diaria.

Tabla 16. Distribución de los cuidadores según la ayuda externa que recibe o red de apoyo

	Frecuencia	%
Familiar	3	15%
Médica	2	10%
Psicológica	2	10%
Espiritual	9	45%
Otra	4	20%
Total	20	100%

Fuente: Cuestionario del perfil del cuidador

En la distribución de los cuidadores según la ayuda externa que recibe o red de apoyo podemos ver que el grupo con mayor porcentaje (45%) recibe ayuda espiritual. El segundo porcentaje más alto (20%) pertenece al grupo que expresó que recibe otro tipo de ayuda o red de apoyo. Un tercer grupo que representa el 15% señaló que recibe ayuda familiar. Los grupos que reciben ayuda médica y psicológica representa al 20% (10% ayuda médica y 10% ayuda psicológica), tal como lo muestra la **Tabla 16**.

Tabla 17. Distribución de los cuidadores que piden ayuda a otro familiar

	Frecuencia	%
Nunca	2	10%
A veces	16	80%
Siempre	2	10%
Total	20	100%

Fuente: Cuestionario del perfil del cuidador

En la **Tabla 17**, podemos ver la distribución de los cuidadores que piden ayuda a otro familiar, podemos observar que el grupo con mayor porcentaje (80%) reflejó que solo a veces pide ayuda a otro familiar. Podemos ver que los grupos que representan a los que nunca piden ayuda y los que siempre piden ayuda, tienen el mismo porcentaje (10% nunca y 10% siempre respectivamente).

Tabla 18. Distribución de Sobrecarga en los cuidadores

	Frecuencia	%
Sin sobrecarga	5	25%
Tendencia a la sobrecarga	5	25%
Sobrecarga	10	50%
Total	20	100%

Fuente: Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit

En la **Tabla 18**, podemos ver el nivel de sobrecarga en los cuidadores, el grupo con mayor porcentaje (50%) representa a los que reflejaron que tienen sobrecarga. Los demás grupos que representan a los que no tienen sobrecarga y a los que tienen tendencia a la sobrecarga, muestran el mismo porcentaje (25% y 25% respectivamente). Cabe resaltar que los cuidadores que representan a los que no tienen sobrecarga, expresaron que tenían ayuda para cuidar al familiar, algunos con enfermeras especializadas y otros con servicio doméstico que se encargaba del cuidado.

Tabla 19. Niveles de Ansiedad de los cuidadores

	Frecuencia	%
Alto nivel de ansiedad	16	80%
Bajo nivel de ansiedad	4	20%
Total	20	100%

Fuente: Escala de Ansiedad de Hamilton

En la **Tabla 19**, podemos ver el nivel de ansiedad de los cuidadores, el grupo con mayor porcentaje (80%) pertenece a los que tienen un alto nivel de ansiedad. El segundo grupo, representa a los que tienen un bajo nivel de ansiedad (20%).

ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

Los resultados, fueron obtenidos mediante la aplicación de un cuestionario y dos escalas por entrevista personal, a 20 cuidadores de familiares con Alzheimer que llevan a éstos a consulta en el Instituto del Abuelo. Fue posible identificar características demográficas, emocionales y de salud, así como también su nivel de sobrecarga y ansiedad.

Los resultados muestran que la mayoría de los cuidadores sobrepasan los 46 años de edad (85%), esta información puede ser corroborada con el estudio realizado por Stone en 1987 donde identificó que la mayoría de los cuidadores sobrepasan los 50 años. Lo cual nos indica que son personas de mediana edad las que están sobrellevando las tareas del cuidador.

El 75% de nuestra población son del sexo femenino, quedando manifestado que son más las mujeres las que asumen esa tarea. En un estudio liderado por un equipo de investigadores de la Universidad de Chile en el 2011, llegó a la conclusión de que el 75% de los cuidadores eran mujeres, principalmente hijas, esposas o nueras de los pacientes.

En este estudio se puede apreciar que el 75% de los cuidadores son hijos de estos pacientes, al igual que en la investigación realizada por Woods en 1991 donde señaló que se daba una inversión total de roles al momento en el que son los hijos los cuidadores.

En el tiempo de cuidado diario dedicado al paciente podemos ver que la mayoría de los cuidadores (55%) dedica 8 horas o más a la atención del familiar, quedando estos agotados con esta labor, tal como indicaron el 80% de los participantes de este estudio. Estos datos pueden ser relacionados con la investigación de Scott-Baer en 1993, donde habla del síndrome del cuidador quemado, que aparece cuando el cuidador llega al agotamiento y

desgaste físico y emocional ante las exigencias demasiado intensas de la persona necesitada de cuidado.

De los cuidadores participantes de este estudio un 50% expresó que incremento la conducta de fumar en los últimos dos meses y un 65% expresó el incremento del consumo bebidas alcohólicas en este mismo periodo de tiempo. Rodríguez del Álamo y colaboradores señalaron que el 28% de los cuidadores consumen en exceso café, tabaco, alcohol o/y ansiolíticos e hipnóticos.

El 70% de los cuidadores de este estudio señaló que a veces tienen pérdida de sueño y un 25% expresó que frecuentemente. Ferrara en el 2008, en un estudio llevado a cabo con 200 cuidadores presentó que el 55% reportó tener problemas de insomnio. Webber y colaboradores en 1994 señalaron en un estudio que entre los trastornos físicos en el cuidador primario se manifestaba una tendencia a no dormir lo suficiente (42%).

En este estudio se puede apreciar que el 40% de los cuidadores padece de algún tipo de enfermedad fisiológica, siendo las más comunes: gastritis, dolores de cabeza e insomnio. Corroborando este dato podemos mencionar las siguientes investigaciones: Rigaud y cols. en el 2003 demostraron que los cuidadores de personas que padecen de enfermedad de Alzheimer tienen altos niveles de estrés, depresión, ansiedad e incluso problemas de salud. Gallant y Connell en 1998 en colaboración con Schulz y Webber numeraron que entre los problemas orgánicos y fisiológicos más comunes en los cuidadores se encontraban: trastornos gastrointestinales, patologías cardiovasculares, dolores de cabeza, entre otros.

La red de apoyo más solicitada por los cuidadores de este estudio es la espiritual (45%). Revalidando esto podemos citar el estudio realizado por Olga León y Dania Núñez

en 2011, en el cual los resultados muestran que los cuidadores recurren al apoyo espiritual más que a otras redes de apoyo.

La mayoría de los participantes de este estudio (80%), que son cuidadores directos expresaron que rara vez pedían ayuda a otro familiar. Esto se ve manifestado en el estudio hecho por Flórez en 1997, donde el 40% de los cuidadores no reciben ayuda de ninguna otra persona, ya que tienden a rechazar el apoyo exterior aun necesítándolo, a veces por sentimientos de culpa u obligación moral.

De los cuidadores participantes de este estudio el 50% mostró tener una sobrecarga al asumir total responsabilidad sobre el enfermo de Alzheimer y un 25% mostró una tendencia a la sobrecarga. La mayoría de los cuidadores (80%) mostró un alto nivel de ansiedad como consecuencia del desempeño de su rol. En la investigación realizada por Acosta en el 2008 indicó que los cuidadores de República Dominicana reportan tener mayor nivel de carga a raíz del cuidador de una persona con demencia en comparación con otras condiciones de salud. De igual manera Zambrano y Ceballos en el 2007 señalaron la serie de dificultades en el cuidador, caracterizadas principalmente por sentimientos de carga, estrés y tristeza y se les ha denominado síndrome de carga del cuidador. Rodríguez del Álamo y cols. en el 2003 indicaron que entre los problemas clínicos más comunes presentados por los cuidadores se encontraba la ansiedad con un 54%.

CONCLUSIÓN

CONCLUSIÓN

En esta investigación se pone de manifiesto, que el desempeño o rol que representa ser cuidador primario o directo de una persona que padece de Alzheimer, trae consecuencias psico-emocionales y conductuales que afectan todos los aspectos de la vida del cuidador, este siente total y absoluta responsabilidad ante el enfermo.

Los resultados de esta investigación, fueron obtenidos mediante la aplicación de un cuestionario y dos escalas, a 20 cuidadores de personas con Alzheimer, que son los cuidadores directos que llevan a sus familiares al Instituto del Abuelo. Fue posible identificar características concernientes a la sobrecarga y ansiedad que viven estas personas, así como también, las características demográficas, de salud y emocional.

El nivel educativo universitario de los cuidadores familiares, reportado en el estudio facilitaría recibir y acceder a capacitaciones, asesorías y consultas, que permitan proporcionar cuidados con calidad y comprender las características propias de la enfermedad.

Las características socio demográficas, encontradas en los cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer (mujeres, solteras, de mediana edad; con trabajos en instituciones privadas y donde el destinatario del cuidado tiene rango de edad mayor que el cuidador). Se puede considerar a la mujer como la principal cuidadora, y al no contar en su estado civil con una relación estable, en donde no reciben estabilidad afectiva y no poseen un compañero con quien compartir los problemas que conlleva el cuidado de una persona con Alzheimer, se ve relacionada con los altos niveles de agotamiento que manifestaron la mayoría de las cuidadoras (80%).

El alto porcentaje de cuidadores familiares con ocupación laboral en instituciones privadas, dedicados a trabajos que le ocupan de 4 a 8 horas de su tiempo, sumado al tiempo promedio de cuidado, que en su mayoría es de 8 horas o más (55%) y ser los únicos cuidadores, impactan de manera abrupta en sus niveles de ansiedad.

Los cuidadores primarios de personas con enfermedad de Alzheimer del instituto de los abuelos tienen una calidad de vida considerada normal dentro de los parámetros establecidos por la sociedad, en las dimensiones física y espiritual, con tendencia media a no presentar problemas. El bienestar físico es catalogado en forma general como positivo, pues manifestaron no padecer de ninguna enfermedad (60%), se mostró tendencia de los restantes cuidadores (40%) a padecer de trastornos del sueño, gastritis o dolores de cabeza.

Tomando en cuenta que el Alzheimer es una enfermedad degenerativa, en donde la persona que la padece va perdiendo sus funciones psicomotoras y va requiriendo de más ayuda para desempeñarse en la vida, se pudo notar cambios que se van dando en el enfermo que puede tener impacto en la salud del cuidador y en la atención del receptor del cuidado, llevando inclusive a la depresión. Las alteraciones neurológicas progresivas del paciente con Alzheimer, generan en el cuidador pérdida del sueño ocasional (70% de los cuidadores) provocando cambios en la calidad de vida.

El 75% de los cuidadores dejó expresado que eran tolerantes con su familiar, es decir, mostraban paciencia y una actitud serena al momento del cuidado, aclarando que iban acumulando mucha tensión.

El estrés y la angustia tiene su importancia debido al deterioro progresivo neurológico de la enfermedad, lo que genera dependencia progresiva hacia el cuidador

directo, la impotencia generada en el cuidador frente a la evolución de la enfermedad y la posibilidad de empeorar o presentar una nueva patología agrava estos aspectos negativos.

En lo referente a las redes de apoyo, los cuidadores expresaron tener un positivo bienestar espiritual y puede señalarse que manifestaron recibir apoyo suficiente en las actividades religiosas. En lo relativo a solicitar ayuda de un familiar se vio una tendencia a pedir ayuda a veces, esto se debe a que el cuidador principal se siente con total responsabilidad del cuidado y sienten culpabilidad por delegar lo que ellos consideran que es tarea única de ellos.

Se puede inferir que la tensión con la que deben lidiar los cuidadores, se relacionada con la alta tendencia al consumo de bebidas alcohólicas (65%).

A través de los estudios podemos confirmar el impacto que provoca la compleja labor del cuidador, ya que es notable el alto nivel de sobrecarga presente en los participantes de esta investigación. A esto se le agrega la falta de información que predomina sobre este tipo de padecimiento, que contribuye a que el cuidador se sienta más aislado.

Se concluye diciendo que las instituciones que se dedican al estudio o cuidado de los pacientes con Alzheimer, no poseen un programa establecido para darles pautas a los cuidadores de como desempeñar su rol tratando de que afloren las menores repercusiones psicológicas. Los cuidadores no reciben entrenamiento ni seguimiento, éstos tienen que aprender a lidiar con la enfermedad y sus consecuencias sobre ellos mismos sobre la marcha. Por eso es de suma importancia la creación de un programa psico-educativo para familias con un integrante con Alzheimer.

PROGRAMA DE TRATAMIENTO

Naturaleza del Problema

El Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa, que se manifiesta como deterioro cognitivo y trastornos conductuales. Se caracteriza en su forma típica por una pérdida progresiva de la memoria y de otras capacidades mentales, a medida que las células nerviosas (neuronas) mueren y diferentes zonas del cerebro se atrofian. La enfermedad suele tener una duración media aproximada después del diagnóstico de 10 años, aunque esto puede variar en proporción directa con la severidad de la enfermedad al momento del diagnóstico.

Se cree que entre las personas mayores de 65 años puede afectar entre un 5% y un 10% de la población. A partir de los 80 años, su incidencia aumenta hasta afectar a un 20% de las personas de esta edad. Aunque actualmente se conoce esta relación directa con la edad, tradicionalmente la Enfermedad de Alzheimer era considerada una demencia presenil. De hecho, no es nada extraño que la enfermedad se presente también en personas de menos de 60 años. Si bien muchos pacientes con enfermedad de Alzheimer viven en geriátricos la mayoría son cuidados por sus familias en el seno de la comunidad. A medida que los pacientes se hacen menos independientes, recae una mayor responsabilidad sobre el cuidador, quien a su vez está expuesto a un alto riesgo de enfermedades físicas y psicológicas. Estos efectos adversos sobre los cuidadores pueden acelerar la internación de los pacientes en instituciones geriátricas.

A medida que aumenta la proporción de personas ancianas en la población, aumenta la carga de la enfermedad de Alzheimer sobre los individuos, las familias de los pacientes y la sociedad. La inmensa mayoría de afectados no reciben ninguna ayuda y pasan toda la enfermedad en casa. Esta enfermedad es una de las que más castiga a los familiares ya que

ellos tienen que ver como su ser querido retrocede hasta convertirse básicamente en un niño pequeño.

La enfermedad de Alzheimer es la forma más común de demencia, es incurable y terminal, que aparece con mayor frecuencia en personas mayores de 65 años de edad. Al momento de tener un programa para cuidadores, será mucho más sencillo y práctico cuidar de ellos, poder brindarles apoyo, cuidados especiales, y poder compartir con ellos en diferentes actividades. Tratar con los pacientes de la Enfermedad de Alzheimer durante todo el curso de la enfermedad es agotador. No ha terminado el familiar de lidiar con un grupo de problemas cuando el empeoramiento del paciente crea problemas nuevos y más intratables. A menudo, los mismos familiares empiezan a mostrar señales de trastorno mental o mala salud. La depresión, empatía, agotamiento, culpa y la ira pueden crear caos para el individuo normalmente sano enfrentado con la atención de un ser querido que sufre de la Enfermedad de Alzheimer.

Sin embargo, sería algo más llano si como familia se unen, siguiendo pautas claras y todos participan del manejo y cuidado de este familiar que necesita tanto del cuidado de su familia, como también la aceptación, comprensión, paciencia, pero sobre todo amor. El hecho de que las personas que padecen la Enfermedad de Alzheimer se enfrenten diariamente a la pérdida progresiva de la capacidad para llevar a cabo las actividades habituales de la vida cotidiana, tiene un efecto importante sobre la calidad de vida de los pacientes y de sus familiares.

Fundamentación

La República Dominicana tiene entre 50 y 60 mil personas que padecen Alzheimer, una enfermedad que está considerada la nueva pandemia del siglo (Ortiz, 2008). Varios reportes recomiendan que se deben tomar medidas para ofrecer mayor apoyo a las familias, cada comunidad debe identificar los tipos y niveles de necesidad de los cuidadores, para lograrlo es preciso llevar a cabo estudios que nos permitan conocer más acerca de la población dominicana de cuidadores y sus sistemas de apoyo (Prince et al., 2008).

El equipo 10/66 Dementia Research Group ha llevado a cabo estudios longitudinales de prevalencia e incidencia de demencia en catorce países de mediano y bajo ingreso, entre ellos, el nuestro. En la República Dominicana una investigación reveló que de 2,011 participantes, de 65 años en adelante, el 11% depende del cuidado de otra persona, en comparación con otros países de mediano y bajo ingreso, la República Dominicana tiene un alto nivel de personas mayores sin hijos (13%), los cuales viven solos y un 22% que viven únicamente con sus esposos, estos datos sugieren que aproximadamente un 34% de esta población viven en una situación vulnerable en el contexto de protección social.

Los estudios concluyen que a pesar de que países como este se depende mucho del apoyo de la familia extendida, este factor puede contribuir a un mayor nivel de carga en los cuidadores, quienes muchas veces tienen a más de una generación bajo su responsabilidad (Prince et al., 2008). Independientemente de este factor, los cuidadores de República Dominicana reportan tener mayor nivel de carga a raíz del cuidado de una persona con demencia en comparación con otras condiciones de salud (Acosta, 2008).

Cada vez los expertos dominicanos registran el problema a edades más tempranas, como a los 50 años. La información es ofrecida por los doctores José Silié Ruiz, neurólogo dominicano, y Facundo Manes, director del Instituto de Neurología Cognitiva, de Buenos Aires, Argentina.

“Hemos registrado una disminución en la edad en que debutan los pacientes, antes era entre los 65 y 70 años, ahora los tenemos desde los 50 años”, (Silié Ruiz, 2011).

Mientras, el especialista argentino habló de lo devastador que resulta un mal como este, pues involucra a toda la familia las 24 horas del día. Se trata de una enfermedad que no solo incluye la medicación, que es cara en términos de tiempo. El principal factor de riesgo del Alzheimer es la edad, pues mientras más posibilidad de vida hay, mayor es la probabilidad de padecer la enfermedad.

“El mayor impacto es para la familia y el ciudadano medio, pues lo más complicado es lidiar con la situación”. (Manes, Facundo & Silié, Rubén 2011).

En un estudio realizado por Olga León y Dania Núñez (2011), se analizó la relación existente en tres de las actitudes de afrontamiento tomadas por los cuidadores y el nivel de sobrecarga reportado. Los resultados mostraron que los cuidadores que recurren a varias opciones tales como compartir el cuidado, delegar responsabilidades, y buscar apoyo espiritual, entre otros, presentan menos carga que aquellos que solo realizan una actividad de afrontamiento.

Objetivo General

Proporcionar pautas y herramientas guiadas por psicólogos clínicos a los familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer para evitar el síndrome de carga del cuidador mediante el establecimiento de este programa de intervención psicoeducativo.

Objetivos Específicos

1. Fomentar el auto-cuidado en el cuidador como pilar fundamental en el desempeño de su rol.
2. Disminuir los niveles de sobrecarga en los potenciales cuidadores.
3. Señalar pautas destinadas a manejar los niveles de ansiedad.

Población de alcance

Todos los familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer.

Programa de tratamiento

Para llevar a cabo este programa psico-educativo para cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer, contaremos con una serie de pasos que están dirigidos a las diferentes áreas que circunscriben al cuidador.

Nivel 1. Desensibilizar al cuidador

Volver más objetivo al cuidador, de manera tal que los cuidados que ofrezcan al familiar no se vean involucrados en los sentimientos del cuidador. De esta manera aseguramos que su intervención pueda ser de forma objetiva, efectiva y de calidad.

Nivel 2. Reconocer sus sentimientos positivos y negativos

Guiar al cuidador a reconocer la realidad de sus sentimientos, el cuidador debe de conocer el motivo de sus sentimientos contradictorios.

No debe sentir culpa por los fallos, el cuidador no debe culparse a sí mismo ni a la persona con la EA (enfermedad de Alzheimer) por los problemas que atraviese, debe recordar que la causa es la enfermedad.

- Para la tristeza del cuidador, el terapeuta debe recomendar realizar actividades gratificantes.
- Si se siente sobrecargado el cuidador, el terapeuta debe recomendar poner límites y delegar responsabilidades.

- El terapeuta explicará al cuidador que tiene derecho a sentir enfado, pero luego debe meditar que el enfermo no puede interpretar las razones del enfado.

Nivel 3. Reunir a las familias y repartir las cargas

Para algunos cuidadores la familia es la mayor fuente de ayuda, para otros es la mayor fuente de estrés. Dentro de lo posible, es importante que el cuidador principal acepte ayuda de otros miembros de la familia, y no llevar la carga solo. Si se siente angustiado porque su familia no está ayudando y hasta pueden llegar a criticarlo, porque desconocen la enfermedad de Alzheimer, puede ser útil que como cuidador principal convoque a una reunión familiar para hablar del cuidado del enfermo. Busque que la familia se eduque en el tema y comparta un tiempo con el portador del mal para “que vivan la experiencia”.

Nivel 4. La salud es importante

Debe conocer y poner límites realistas a la carga como cuidador y mantener hábitos saludables, cuidando especialmente los propios descansos y la propia alimentación: parar 10 minutos cada dos horas, dormir las horas suficientes y mantener una dieta adecuada.

- Hacer ejercicio o caminar durante 30 minutos a una hora diariamente.
- Practicar algún tipo de ejercicio o deporte preferido.
- Comparta sus problemas con otras personas.
- Derecho a tener un tiempo libre real. Puede ser poco, pero es suyo.
- Derecho a mantener un “mínimo” de contacto social con amigos y otros familiares.

- Derecho a cometer errores, cansarse de cuidar y desear no seguir haciéndolo.
- Derecho a expresar sentimientos y buscar al alguien que le apoye.
- Derecho a enfadarse y tener sentimientos negativos.

Nivel 5. Tomar descansos, tiempo personal

El terapeuta recomendará que es esencial tener tiempo para descansar. Esto permitirá estar más tiempo con otras personas, disfrutar del pasatiempo favorito y lo más importante, divertirse y disminuir el estrés y cansancio que produce el cuidado.

- Contactar redes sociales.
- Ir al cine.
- Ir de compras.
- Leer un libro.
- Oír música.

Nivel 6. Terapia grupal o de apoyo

Son sesiones grupales, dirigidas por psicólogos, cuyo objetivo es enseñar a los participantes a mejorar la situación de sobrecarga que se tiene al cuidar a una persona mayor dependiente. Los grupos de apoyo están diseñados en forma importante para satisfacer las demandas de los cuidadores, para ayudar a los pacientes y familiares a entender la enfermedad y aprender a convivir con ella, son responsables de lograr una atmósfera cálida y de apoyo en la cual cada uno de los integrantes se sienta importante.

Los grupos de apoyo se enmarcan y se basan en la importancia de las redes sociales. Permiten a sus miembros contar con un soporte emocional, una red social de

apoyo, tener la posibilidad de compartir información y alcanzar metas como grupo, dar un espacio y guía a personas en condiciones de vulnerabilidad que padecen enfermedades difíciles de manejar, como es el caso de la demencia, y generan aprendizaje sobre la importancia de agruparse.

Nivel 7. Crear independencia en el receptor del cuidado (no sobreprotección)

Hasta donde se pueda se debe intentar mantener el mayor tiempo posible la autonomía personal del enfermo. Como estrategia, dejarlos hacer las cosas que van a hacer bien, y agradecerse una vez que lo haya hecho, aunque dure más tiempo y sea supervisado por el cuidador. Tratarle de forma super-protectora acabará con las pocas capacidades que conserve, al igual que debilitaría las energías del cuidador.

Nivel 8. Escribir una carta hacia el familiar con Alzheimer cuando quiera expresar algún sentimiento

El psicólogo puede recomendar escribir una carta a modo de terapia (incluso de vida), en la que evite la idealización y se dé rienda suelta a sentimientos de amor, pero también de reproche si es necesario, eso le ayudara a expresar sus emociones y a dejarlas en limpio, cuando se sienta muy presionado.

Nivel 9. Risoterapia

El buen humor alivia el estrés. Pruebe a reírse con su familiar. La risa es buena para el corazón, los pulmones, el hígado y, por supuesto, el cerebro. No convierta la casa en un velatorio. Todos, absolutamente todos los implicados en la enfermedad lo agradecerán. El

mejor cuidador no es el que muestra una cara perpetua de desagrado, sino el que lleva una sonrisa en su rostro.

a) **Liberar lo negativo**

- Tomar un globo y comenzar a inflarlo.
- En cada soplido pedir que se deje salir algo que el cuidador desea que desaparezca de sí, de su vida, de su entorno o del mundo.

b) **Eliminar lo negativo**

- Atar el globo con los cordones de los zapatos.
- Colocar música y empezar a bailar arrastrando el globo.
- Intentar hacer explotar el globo antes de que se acabe la canción.

c) **Tensar para relajar**

- Contraer todo los músculos y caminar rápido recorriendo la habitación de punta a punta.
- Intentar decir su nombre sin aflojar la musculatura.
- Luego relajar de a poco, por partes, todo el cuerpo.

d) **Técnica de risa fonadora**

- Tirado en el suelo practica los 5 tipos de risa (inspirar todo el aire que sea posible, espirar diciendo jajaja, jejeje, jijiji, jojojo, jujuju)

e) **Técnica de las cosquillas**

- La risa causada por cosquillas, es la forma de risa más primitiva. Las zonas más cosquillosas, axilas, flancos, cuello, cuando reciben cosquillas, envían a través de las terminaciones nerviosas de la piel, impulsos eléctricos al sistema nervioso

central, lo que desata una reacción en la región cerebral. Por tal motivo, muy pocas personas pueden resistir a esta técnica infalible para reír.

Nivel 10. Mantener actividades junto al familiar que le sean agradables a ambos

- Oír música juntos
- Leer un libro en voz alta, mejor si es conocido.
- Mirar álbumes.
- Ver películas antiguas.
- Merendar con familiares comunes que reconozca.
- Dedicar ratos a leer, pintar, coser... es decir, a sus pasatiempos.

Nivel 12. Utilizar técnicas del manejo del estrés

Usar recursos para disminuir el agotamiento, la falta de tiempo es una de las primeras causas de agobio, por esto es importante planificar en un calendario las actividades de la semana y del día. Establecer prioridades de tareas, diferenciando lo urgente de lo importante. Decidir qué cosas no va a poder realizarse con bastante probabilidad. Organizar las actividades alternando las relacionadas con el cuidado directo de la persona en situación de dependencia con otras propias que permitan salir y moverse fuera del hogar.

Los cuidadores tienden a sufrir niveles elevados de estrés. Debido a la sobrecarga que padecen muchos cuidadores y las dificultades que enfrentan diariamente, pueden aparecer valoraciones equivocadas ante algunas o muchas situaciones, de forma que provocan frecuentes y excesivas respuestas estresadas.

Dentro de las técnicas que el terapeuta puede utilizar para que el cuidador pueda manejar el estrés, se encuentran:

- **Respiración abdominal:** consiste en respirar de forma pausada y profunda, de manera que aumente la capacidad pulmonar y por ende, la capacidad de oxígeno; luego se sostiene el aire durante unos cinco segundos y se le deja salir de forma suave.
- **Relajación muscular profunda:** consiste en estirar los músculos al tiempo que se realiza la respiración abdominal y se orienta la atención a cada uno de los grupos musculares.
- **Técnica de distracción o focalización atencional:** En este procedimiento se trata de enfocar a los aspectos realmente importantes y relevantes para el quehacer del cuidador, es decir, atender a la tarea que se realiza en el instante como un comportamiento adaptativo focalizado a la situación actual y no como un simple escape.
- **Visualizaciones:** consiste en que el cuidador imagine una escena que le produzca relajación; generalmente se recomienda que sea una situación vivida realmente, por ejemplo, un paisaje visto o un momento particular tranquilizador y placentero. Se intenta activar todas las vías sensoriales de modo que la visualización sea lo más realista posible. Así puede auto aplicarse cuantas veces desee para el manejo de su estrés.

Nivel 13. Modificación conductual

- Utilizar la técnica de extinción para eliminar las conductas que provocan daño al cuidador como el fumar y beber en exceso.

- Reforzamiento positivo: mantener al paciente motivado a largo plazo, reforzando sus éxitos y motivarlo a que se felicite a sí mismo por todo lo bueno que va haciendo.

RECOMENDACIONES

De acuerdo a los hallazgos obtenidos en la presente investigación se realizan las siguientes recomendaciones:

- Puesta en circulación del programa psico-educativo diseñado conforme a los resultados obtenidos en la investigación directa con los cuidadores primarios de un familiar con Alzheimer en el Instituto del Abuelo, como también en otras instituciones que presten esos servicios,

Psicológicas:

- ❖ Los potenciales cuidadores deben tener en cuenta las demandas de la enfermedad y analizar recursos físicos y emocionales requeridos para el cuidado, antes de tomar una decisión basada en las expectativas sociales o los sentimientos de lealtad hacia el ser querido.
- ❖ Implementación de este programa psico-educativo en el Instituto del Abuelo, con la finalidad de mejorar la calidad de vida de los cuidadores.
- ❖ En la investigación queda manifestado que la red de apoyo más buscada es la espiritual, muchos de los cuidadores encuentran en la religión una fuente de motivación y soporte emocional, pero no satisface todas las necesidades relacionadas con el cuidado. Por lo tanto sería beneficioso entrenar a equipos de voluntarios que ofrezcan ayuda en los hogares, sirviendo así como respiro para los cuidadores.

❖ Los cuidadores pueden manejar su ansiedad mediante diversas actividades de relajación como: ejercicios de respiración, estiramiento, natación, caminar, yoga, pilates, etc.

Políticas:

❖ Las instituciones gubernamentales deben liderar y apoyar a las instituciones que adelanten programas dirigidos a los cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer, como estrategia tendiente a mejorar la calidad de vida de los mismos.

❖ Agregar en el presupuesto de salud un aporte para la creación de instituciones que presten ayuda a los familiares, proporcionando terapia individual y grupal a los cuidadores, programas de respiro.

Institucionales:

❖ Realizar un censo para determinar el número de personas con enfermedad de Alzheimer y por consiguiente el número de cuidadores, con la finalidad de tener una base de datos fiable para poder realizar seguimientos e investigaciones con muestras más representativas a este grupo de población.

❖ Disponer en cada hospital y/o clínica de un departamento que brinde apoyo, programas y guías que fomenten en el cuidador su auto- cuidado, como pilar fundamental en el cuidado de su familiar.

❖ En las fases más avanzadas de la enfermedad, se necesitan centros con servicios dirigidos no solamente a los ancianos (como actualmente existen), sino que también centros especializados en Alzheimer tanto para los enfermos como para sus cuidadores principales, ya que ambos se encuentran en una etapa de su ciclo de vida en la que requiere mayor atención.

Científicas:

❖ A través de la presente investigación se evidenciaron altos niveles de ansiedad y sobrecarga en los cuidadores, por tanto se recomienda estudios que exploren si estas emociones provocan conductas agresivas hacia el receptor del cuidado o se reflejan en conductas y/o pensamientos autodestructivos.

❖ Deben realizarse estudios que evalúen si los enfermos de Alzheimer están siguiendo el tratamiento recomendado por el médico, ya que no seguir el tratamiento puede contribuir al deterioro acelerado del paciente y por consiguiente a mayor sobrecarga en el cuidador.

REFERENCIAS

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Asociación Psicológica Americana (2005). Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. 4ta edición revisada (DSM-IV-TR). Editora Masson: Barcelona, España.
- Domínguez, L. (2007). El trabajo de investigación final. Editora Epsi, Santo Domingo, República Dominicana.
- García-Alberca, J.M., Lara, J.P., Berthier, M. (2010). Sintomatología neuropsiquiátrica y conductual en la enfermedad de Alzheimer. *Actas Esp Psiquiatria*, 38 (4):212-22.
- Lazarus, R.S. (1998). Expanding stress and coping to the emotions. In R. Lazarus, Fifty Years of the research and Theory of R.S. Lazarus: An analysis of historical and perennial issues. (pp. 347-390). NJ: Laurence Erlbaum Associates.
- Nevado Rey, M. (2005) Sensaciones del duelo normal y otros tipos de duelo. En *Aprendiendo a despedirse: De la pérdida a la superación*. (1ra ed.) España: Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer: 73-74.
- O'Brien, T., & DeLongis, A. (1997). Coping with chronic stress: An interpersonal perspective. En B. Gottlieb (Ed.), *Coping with chronic stress* (pp. 161-190). New York: Plenum Press.
- Ochoa, Elena (1996). Alzheimer. Editora Aguilar. Madrid, España.

Roig, M^a. V., Abengózar, M^a. C. y Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de psicología*, 14, (2), 215-227.

Wilson R.S., Leurgans, S.E., Bennett, D.A. y Boyle, P.A. (2011) Cognitive decline in prodromal Alzheimer's disease and mild cognitive impairment. *Archives of Neurology*, (68): 351-356.

Woods, R. T (1991). *La Enfermedad de Alzheimer*. Madrid: Instituto Nacional de Servicios Sociales.

REFERENCIAS HEMEROGRÁFICAS Y DE INTERNET

Abengozar, M.C. y Serra, E. (1999). La sobrecarga en las mujeres cuidadoras de familiares ancianos con demencia. *Geriátrica*, 15(5), 31-43.

Acosta, D., Rottbeck, R., Rodriguez, G., Ferri, C.P. y Prince, M. (2008). The epidemiology o dependency among urban-dwelling older people in the Dominican Republic., a cross-sectionoanal survey. *BMC Public Health*, 8:285. doi: 10.1186/1471-2458-8-285.

Alzheimer`s Association (2011) Alzheimer`s Disease Facts and Figures, *AAlzheimer`s & Dementiaa*, 7 (2).

Azizi A. A., Treur, J. y Wal, C. N. (2010). Modelling Caregiving Interactions during Stress. En *Brain Informatics* (pp.263-273). CAN: Springer. DOI: 10.1007/978-3-642-15314-3_25

- Buijssen, H. (2005). The Family: The hidden victims. En *The simplicity of dementia for family and carers* (Jessica Kingsley Publishers, Trans.) (pp. 143-153). UK: Jessica Kingsley Publishers. (Original work published in 1999).
- Crespo, M., López, J., Gómez, M.M. y Cuenca, T. (2003). ¿El cuidador descuidado? *Jano*, LXV; 1485: 54-5.
- Ferrara, M., Langiano, E., Di Brango, T., De Vito, E., Di Cioccio, L., Baucó, C. (2008) Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregivers. *Health and Quality of Life Outcomes* 2008, 6:93.
- Gallant, M.P. y Connell, C.M. (2003). Neuroticism and Depressive Symptoms Among Spouse Caregivers: Do Health Behaviors Mediate This Relationship? *Psychology and Aging*, 18(3), 587-592
- Gonzales – Gosío, Maité (2002). Manual para el cuidador de pacientes con demencia. En línea:
[http://www.logicortex.com/wpcontent/uploads/guias_para_pacientes_y_familiares/DTA_y_otras/Manual_Cuidador_Demencia_\(Lundbeck\).pdf](http://www.logicortex.com/wpcontent/uploads/guias_para_pacientes_y_familiares/DTA_y_otras/Manual_Cuidador_Demencia_(Lundbeck).pdf)
- León, O. & Nuñez, D. (2011). Síndrome del cuidador de Alzheimer y duelo anticipado. Tesis de grado sometida para optar por el título de especialidad clínica, Universidad Iberoamericana, UNIBE, Santo Domingo, República Dominicana.
- Manes, F. & Silié, R. (2011, 20 enero). El Alzheimer será gran pandemia del siglo XXI. *Periódico Hoy*, Pag.3-4.

- Nitrini, R. & Dozzi Brucky, S. (2012). Demencia: Definición y clasificación. Revista Neuropsicología, Neuropsiquiatría y Neurociencias, Abril 2012, Vol.12, N°1, pp. 75-98 75. ISSN: 0124-1265.
- Pearlin, L.I., Lieberman, M.A., Menaghan, E. G. y Mullan, J.T. (1981). The stress process. *Journal of Health and Social Behavior* (22): 337-356.
- Prince, M., Acosta, D., Albanese, E., Arizaga, R., Ferri, C.P., Guerra, M., Huang, Y., Jacob K., Jimenez-Velazquez, I.Z., Rodriguez, J.L., Salas, A., Sosa A.L., Sosua, R., Uwakwe, R., Van Der Poel, R., Williams, J. y Wortmann, M. (2008), Aging and dementia in low and middle income countries- Using research to engage with public and policy makers. *International Review of Psychiatry*, August 2008., 20(4): 332-343.
- Rigaud, A., Fangani, F., Bayle, C., Latour, F., Traykov, L. y Forette, F. (2003) Patients with Alzheimer's Disease Living at Home in France: Costs and Consequences of the Disease. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*., 16:140-145.
- Rivera, J. (2001). Redes familiares en el cuidado del anciano con demencia. Análisis evolutivo de un Estudio poblacional. Madrid: Consejo Económico y Social. Comunidad de Madrid.
- Rodríguez, J. A. (1994). Envejecimiento y familia. Madrid: Centro de investigaciones Sociológicas y Siglo XXI.

- Ruiz, B., De Lorenzo, E. y Basurto, S. (2006). Estrategias de afrontamiento beneficiosas para las mujeres que cuidan de un progenitor con Alzheimer. *Revista Index de Enfermeria*, 15 (54): 16-17.
- Schulz, R. y Martire, L. M. (2004). Family care giving persons with dementia: prevalence, health effects, and support. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 240-249.
- Sepulveda, A.D. (2007) Demencia and impairment. Deterioro y demencia. Orientación para medicos no especialistas. *Cuadernos de Neuropsicología*. 1 (2): 12-13.
- Silié, R. (2011, 20 enero). El Alzheimer será gran pandemia del siglo XXI. Periódico Hoy, Pag.3-4.
- Stone, R., Cafferata, G.L. y Sang, J. (1987). Caregivers of the elderly, a national profile. *The Gerontologist*, 27 (5): 616-26.
- Tartaglini, M.F, Clemente, A. y Stefani, D. (2008) "El efecto de la severidad de la demencia en el sentimiento de sobrecarga, en esposas cuidadoras". *Revista Neurologica Argentina*; 33: 80-85.
- Zambrano, R. y Ceballos, P. (2007) Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana de Psiquiatria.*, (XXXVI): 26-39.

ANEXOS

CRONOGRAMA

ACTIVIDADES	Año 2013
Selección del tema	diciembre 2012 - enero 2013
Investigación de referencias bibliográficas	enero – junio
Indagación en universidades (UNIBE, UCSD, UTESA, UASD, PUCMM, UNAPEC, INTEC, O&M y UNPHU) sobre estudios realizados con relación al tema objeto de estudio	enero-febrero
Sometimiento y aprobación	febrero
Elaboración del anteproyecto	marzo
Construcción del instrumento	abril
Envío de la solicitud a través de la UNPHU al Instituto del Abuelo para la autorización de la investigación	junio
Aplicación del instrumento	Julio
Corrección y tabulación	julio
Entrega en espiral	julio
Corrección del informe final	julio – agosto
Presentación	agosto
Entrega empastado	Agosto

PRESUPUESTO

Humanos	Cantidad	Precio	Total
Sustentantes	2	N/A	N/A
Asesor	1	RD\$ 8,000.00	RD\$ 8,000.00
Información			
Copias para referencias bibliográficas	130 copias.	RD\$ 2.00	RD\$ 260.00
Copias de las pruebas aplicadas	160 copias	RD\$ 2.00	RD\$ 320.00
Económicos			
Impresión anteproyecto	1 ejemplar	RD\$ 40.00	RD\$ 40.00
Copias de anteproyecto	3 ejemplares	RD\$ 16.00	RD\$ 48.00
Impresión preliminar	1 ejemplar	RD\$ 339.00	RD\$ 339.00
Copias preliminares	2 ejemplares	RD\$ 113.00	RD\$ 226.00
Impresión de presentación	1 ejemplar	RD\$ 345.00	RD\$ 345.00
Copias de presentación	2 ejemplares	RD\$ 120.00	RD\$ 240.00
Impresión de informe final y empastado	8 ejemplares	RD\$ 800.00	RD\$ 6,400.00
Inscripción de trabajo de grado	2 pagos	RD\$ 7,300.00	RD\$ 14,600.00
Pago de presentación de tesis	2 pagos	RD\$ 15,000.00	RD\$ 30,000.00
Total			RD\$ 60,818.00

*Los costos totales de la investigación fueron cubiertos por los sustentantes.

CUESTIONARIO Y ESCALAS

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit

Instrucciones: Somos estudiantes de término de psicología de la Universidad Nacional Pedro Henríquez Ureña. Hemos venido a administrar un cuestionario de carácter confidencial, por lo que no será necesario escribir tu nombre ni dirección. Por medio de este cuestionario deseamos saber algunos aspectos relacionados con tu estilo de vida. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan solo su experiencia.

Nunca =0, rara vez =1, algunas veces =2, bastantes veces =3, casi siempre =4

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	0 1 2 3 4
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	0 1 2 3 4
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	0 1 2 3 4
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	0 1 2 3 4

5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0 1 2 3 4
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	0 1 2 3 4
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	0 1 2 3 4
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	0 1 2 3 4
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	0 1 2 3 4
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	0 1 2 3 4
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	0 1 2 3 4
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	0 1 2 3 4
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	0 1 2 3 4
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	0 1 2 3 4

15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	0 1 2 3 4
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0 1 2 3 4
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	0 1 2 3 4
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	0 1 2 3 4
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	0 1 2 3 4
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	0 1 2 3 4
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	0 1 2 3 4
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	0 1 2 3 4

¿Si existiera un programa o centro para entrenar a cuidadores con familiares con Alzheimer, estaría dispuesto a asistir o participar?

Escala de Ansiedad de Hamilton

Instrucciones: Somos estudiantes de término de psicología de la Universidad Nacional Pedro Henríquez Ureña. Hemos venido a administrar una escala de carácter confidencial, por lo que no será necesario escribir tu nombre ni dirección. Debes responder honestamente.

Indique la intensidad con que se cumplieron o no, durante el último mes, los síntomas que se describen en cada uno de los 14 ítems:

- 0. Ausente
- 1. Intensidad ligera
- 2. Intensidad media
- 3. Intensidad elevada
- 4. Intensidad máxima (invalidante)

		0	1	2	3	4
1	Estado ansioso: Inquietud. Expectativas de catástrofe.					
	Aprensión (anticipación con terror). Irritabilidad.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Tensión: Sensaciones de tensión. Fatiga.					
	Imposibilidad de estar quieto. Reacciones de sobresalto. Llanto fácil. Temblores. Sensaciones de incapacidad para esperar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Miedos: A la oscuridad. A los desconocidos. A quedarse solo. A los animales. A la circulación. A la muchedumbre.					
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4	Insomnio: Dificultades de conciliación. Sueño interrumpido. Sueño no satisfactorio, con cansancio al despertar. Sueños penosos. Pesadillas. Terrores nocturnos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Funciones Intelectuales (Cognitivas): Dificultad de concentración. Falta de memoria.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	Estado de ánimo depresivo: Pérdida de interés. No disfruta del tiempo libre. Depresión. Insomnio de madrugada. Variaciones anímicas a lo largo del día.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Síntomas somáticos musculares: Dolores musculares. Rigidez muscular. Sacudidas musculares. Sacudidas clónicas. Rechinar de dientes. Voz quebrada.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Síntomas somáticos generales: Zumbido de oídos. Visión borrosa. Oleadas de calor o frío. Sensación de debilidad. Sensaciones parestésicas (pinchazos u hormigueos).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Síntomas cardiovasculares: Taquicardia. Palpitaciones. Dolor torácico. Sensación pulsátil en vasos. Sensaciones de "baja presión" o desmayos. Extrasístoles (arritmias cardíacas benignas).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10	<p>Síntomas respiratorios: Opresión pre torácica.</p> <p>Constricción precordial. Sensación de ahogo o falta de aire. Suspiros. Disnea (dificultad para respirar).</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	<p>Síntomas gastrointestinales: Dificultades evacuatorias. Gases. Dispepsia: dolores antes o después de comer, ardor, hinchazón abdominal, nauseas, vómitos, constricción epigástrica. Cólicos (espasmos) abdominales. Diarrea. Pérdida de peso. Estreñimiento.</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	<p>Síntomas genitourinarios: Micciones frecuentes. Micción imperiosa. Amenorrea (falta del período menstrual). Metrorragia (hemorragia genital).</p> <p>Frigidez. Eyaculación precoz. Impotencia. Ausencia de erección.</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	<p>Síntomas del sistema nervioso autónomo: Boca seca. Accesos de enrojecimiento. Palidez. Tendencia a la sudoración. Vértigos. Cefalea (dolor de cabeza) de tensión.</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	<p>Conducta en el transcurso del test: Tendencia al abatimiento. Agitación: manos inquietas, juega con los dedos, cierra los puños, tics, aprieta el pañuelo en</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

las manos. Inquietud: va y viene. Temblor en las manos. Rostro preocupado. Aumento del tono muscular o contracturas musculares. Respiración entrecortada. Palidez facial. Traga saliva. Eructos. Taquicardia o palpitaciones. Ritmo respiratorio acelerado. Sudoración. Pestañeo.					
---	--	--	--	--	--

Cuestionario del perfil del cuidador

Instrucciones: Somos estudiantes de término de psicología de la Universidad Nacional Pedro Henríquez Ureña. Hemos venido a administrar un cuestionario de carácter confidencial, por lo que no será necesario escribir su nombre ni dirección. Por medio de este cuestionario deseamos saber algunos aspectos relacionados con su estilo de vida.

Marque con una X la respuesta que más se ajuste a su situación en los últimos dos meses:

Perfil demográfico del cuidador

1. ¿Cuál es su parentesco con la persona que padece de Alzheimer?

Conyugue ____

Hijo/a ____

Hermano/a ____

Otro _____

2. Edad

Menor de 25 ____

De 26 a 35 ____

De 36 a 45 ____

De 46 en adelante ____

3. Sexo

Femenino ____

Masculino ____

4. Estado civil

Soltero/a ____

Casado/a ____

Viudo/a ____

5. Ocupación

Estudiante ____

Empleado publico ____

Empleado privado ____

Ama de casa ____

Otro _____

6. ¿Cuál es su horario laboral?

4 a 8 horas ____

10 a 14 horas ____

Otro _____

7. Escolaridad

Básica ____

Bachiller ____

Universitario ____

Otro _____

8. ¿Qué tiempo de cuidado diario le dedica al paciente?

De 2 a 4 ____

De 4 a 6 ____

De 6 a 8 ____

8 o más ____

Perfil de salud del cuidador

1. ¿Cuál es su estado anímico general?

Bien ____

Estresado ____

Agotado ____

Enojado ____

Otro _____

2. ¿Sufre de alguna enfermedad?

Si ____

No ____

Nota: De no padecer enfermedad pase a la pregunta no.4

3. Enfermedades que padece

Trastorno del sueño ____

Gastritis ____

Dolores de cabeza ____

Otro _____

Ninguno ____

4. ¿Fumas?

Si ____

No ____

A veces ____

5. ¿Toma bebidas alcohólicas?

Si ____

No ___

A veces ___

Perfil emocional del cuidador

1. ¿Cómo es su apetito?

Bueno ___

Regular ___

En decadencia ___

2. ¿Sufre de pérdida del sueño?

Nunca ___

A veces ___

Frecuentemente ___

Siempre ___

3. ¿Es tolerante con la persona que cuida?

Si ___

No ___

A veces ___

4. ¿Cuántas horas diarias tiene de descanso?

Una ___

Dos ___

Tres o más ___

5. ¿Pierde usted la paciencia con frecuencia?

Si ___

No ___

A veces ____

6. ¿Qué ayuda externa recibes?

Familiar ____

Medica ____

Psicológica ____

Espiritual ____

Otras _____

7. ¿Piden ayuda a otro familiar?

Nunca ____

A veces ____

Siempre ____

Programa de tratamiento

Para llevar a cabo este programa psico-educativo para cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer, contaremos con una serie de pasos que están dirigidos a las diferentes áreas que circunscriben al cuidador.

Nivel 1. Desensibilizar al cuidador

Volver más objetivo al cuidador, de manera tal que los cuidados que ofrezcan al familiar no se vean involucrados en los sentimientos del cuidador. De esta manera aseguramos que su intervención pueda ser de forma objetiva, efectiva y de calidad.

Nivel 2. Reconocer sus sentimientos positivos y negativos

Guiar al cuidador a reconocer la realidad de sus sentimientos, el cuidador debe de conocer el motivo de sus sentimientos contradictorios.

No debe sentir culpa por los fallos, el cuidador no debe culparse a sí mismo ni a la persona con la EA (enfermedad de Alzheimer) por los problemas que atraviese, debe recordar que la causa es la enfermedad.

- Para la tristeza del cuidador, el terapeuta debe recomendar realizar actividades gratificantes.
- Si se siente sobrecargado el cuidador, el terapeuta debe recomendar poner límites y delegar responsabilidades.
- El terapeuta explicará al cuidador que tiene derecho a sentir enfado, pero luego debe meditar que el enfermo no puede interpretar las razones del enfado.

Nivel 3. Reunir a las familias y repartir las cargas

Para algunos cuidadores la familia es la mayor fuente de ayuda, para otros es la mayor fuente de estrés. Dentro de lo posible, es importante que el cuidador principal acepte ayuda de otros miembros de la familia, y no llevar la carga solo. Si se siente angustiado porque su familia no está ayudando y hasta pueden llegar a criticarlo, porque desconocen la enfermedad de Alzheimer, puede ser útil que como cuidador principal convoque a una reunión familiar para hablar del cuidado del enfermo. Busque que la familia se eduque en el tema y comparta un tiempo con el portador del mal para “que vivan la experiencia”.

Nivel 4. La salud es importante

Debe conocer y poner límites realistas a la carga como cuidador y mantener hábitos saludables, cuidando especialmente los propios descansos y la propia alimentación: parar 10 minutos cada dos horas, dormir las horas suficientes y mantener una dieta adecuada.

- Hacer ejercicio o caminar durante 30 minutos a una hora diariamente.
- Practicar algún tipo de ejercicio o deporte preferido.
- Comparta sus problemas con otras personas.
- Derecho a tener un tiempo libre real. Puede ser poco, pero es suyo.
- Derecho a mantener un “mínimo” de contacto social con amigos y otros familiares.
- Derecho a cometer errores, cansarse de cuidar y desear no seguir haciéndolo.
- Derecho a expresar sentimientos y buscar al alguien que le apoye.
- Derecho a enfadarse y tener sentimientos negativos.

Nivel 5. Tomar descansos, tiempo personal

El terapeuta recomendará que es esencial tener tiempo para descansar. Esto permitirá estar más tiempo con otras personas, disfrutar del pasatiempo favorito y lo más importante, divertirse y disminuir el estrés y cansancio que produce el cuidado.

- Contactar redes sociales.
- Ir al cine.
- Ir de compras.
- Leer un libro.
- Oír música.

Nivel 6. Terapia grupal o de apoyo

Son sesiones grupales, dirigidas por psicólogos, cuyo objetivo es enseñar a los participantes a mejorar la situación de sobrecarga que se tiene al cuidar a una persona mayor dependiente. Los grupos de apoyo están diseñados en forma importante para satisfacer las demandas de los cuidadores, para ayudar a los pacientes y familiares a entender la enfermedad y aprender a convivir con ella, son responsables de lograr una atmósfera cálida y de apoyo en la cual cada uno de los integrantes se sienta importante.

Los grupos de apoyo se enmarcan y se basan en la importancia de las redes sociales. Permiten a sus miembros contar con un soporte emocional, una red social de apoyo, tener la posibilidad de compartir información y alcanzar metas como grupo, dar un espacio y guía a personas en condiciones de vulnerabilidad que padecen enfermedades difíciles de manejar, como es el caso de la demencia, y generan aprendizaje sobre la importancia de agruparse.

Nivel 7. Crear independencia en el receptor del cuidado (no sobreprotección)

Hasta donde se pueda se debe intentar mantener el mayor tiempo posible la autonomía personal del enfermo.

Como estrategia, dejarlos hacer las cosas que van a hacer bien, y agradecerse una vez que lo haya hecho, aunque dure más tiempo y sea supervisado por el cuidador. Tratarle de forma super-protectora acabará con las pocas capacidades que conserve, al igual que debilitaría las energías del cuidador.

Nivel 8. Escribir una carta hacia el familiar con Alzheimer cuando quiera expresar algún sentimiento

El psicólogo puede recomendar escribir una carta a modo de terapia (incluso de vida), en la que evite la idealización y se dé rienda suelta a sentimientos de amor, pero también de reproche si es necesario, eso le ayudara a expresar sus emociones y a dejarlas en limpio, cuando se sienta muy presionado.

Nivel 9. Risoterapia

El buen humor alivia el estrés. Pruebe a reírse con su familiar. La risa es buena para el corazón, los pulmones, el hígado y, por supuesto, el cerebro. No convierta la casa en un velatorio. Todos, absolutamente todos los implicados en la enfermedad lo agradecerán. El mejor cuidador no es el que muestra una cara perpetua de desagrado, sino el que lleva una sonrisa en su rostro.

a) Liberar lo negativo

- Tomar un globo y comenzar a inflarlo.

- En cada soplido pedir que se deje salir algo que el cuidador deseara que desapareciera de sí, de su vida, de su entorno o del mundo.
- b) Eliminar lo negativo
- Atar el globo con los cordones de los zapatos.
 - Colocar música y empezar a bailar arrastrando el globo.
 - Intentar hacer explotar el globo antes de que se acabe la canción.
- c) Tensar para relajar
- Contraer todo los músculos y caminar rápido recorriendo la habitación de punta a punta.
 - Intentar decir su nombre sin aflojar la musculatura.
 - Luego relajar de a poco, por partes, todo el cuerpo.
- d) Técnica de risa fonadora
- Tirado en el suelo practica los 5 tipos de risa (inspirar todo el aire que sea posible, espirar diciendo jajaja, jejeje, jijiji, jojojo, jujuju)

Técnica de las cosquillas

- La risa causada por cosquillas, es la forma de risa más primitiva. Las zonas más cosquillosas, axilas, flancos, cuello, cuando reciben cosquillas, envían a través de las terminaciones nerviosas de la piel, impulsos eléctricos al sistema nervioso central, lo que desata una reacción en la región cerebral. Por tal motivo, muy pocas personas pueden resistir a esta técnica infalible para reír.

Nivel 10. Mantener actividades junto al familiar que le sean agradables a ambos

- Oír música juntos
- Leer un libro en voz alta, mejor si es conocido.
- Mirar álbumes.
- Ver películas antiguas.
- Merendar con familiares comunes que reconozca.

- Dedicar ratos a leer, pintar, coser... es decir, a sus pasatiempos.

Nivel 11. Utilizar técnicas del manejo del estrés

Usar recursos para disminuir el agotamiento, la falta de tiempo es una de las primeras causas de agobio, por esto es importante planificar en un calendario las actividades de la semana y del día. Establecer prioridades de tareas, diferenciando lo urgente de lo importante. Decidir qué cosas no va a poder realizarse con bastante probabilidad. Organizar las actividades alternando las relacionadas con el cuidado directo de la persona en situación de dependencia con otras propias que permitan salir y moverse fuera del hogar.

Los cuidadores tienden a sufrir niveles elevados de estrés. Debido a la sobrecarga que padecen muchos cuidadores y las dificultades que enfrentan diariamente, pueden aparecer valoraciones equivocadas ante algunas o muchas situaciones, de forma que provocan frecuentes y excesivas respuestas estresadas.

Dentro de las técnicas que el terapeuta puede utilizar para que el cuidador pueda manejar el estrés, se encuentran:

- **Respiración abdominal:** consiste en respirar de forma pausada y profunda, de manera que aumente la capacidad pulmonar y por ende, la capacidad de oxígeno; luego se sostiene el aire durante unos cinco segundos y se le deja salir de forma suave.
- **Relajación muscular profunda:** consiste en estirar los músculos al tiempo que se realiza la respiración abdominal y se orienta la atención a cada uno de los grupos musculares.
- **Técnica de distracción o focalización atencional:** En este procedimiento se trata de enfocar a los aspectos realmente importantes y relevantes para el quehacer del cuidador, es decir, atender a la tarea que se realiza en el instante como un comportamiento adaptativo focalizado a la situación actual y no como un simple escape.
- **Visualizaciones:** consiste en que el cuidador imagine una escena que le produzca relajación; generalmente se recomienda que sea una situación vivida realmente, por ejemplo, un paisaje visto o un momento particular tranquilizador y

placentero. Se intenta activar todas las vías sensoriales de modo que la visualización sea lo más realista posible. Así puede auto aplicarse cuantas veces desee para el manejo de su estrés.

Nivel 12. Modificación conductual

- Utilizar la técnica de extinción para eliminar las conductas que provocan daño al cuidador como el fumar y beber en exceso.
- Reforzamiento positivo: mantener al paciente motivado a largo plazo, reforzando sus éxitos y motivarlo a que se felicite a sí mismo por todo lo bueno que va haciendo.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Por medio del presente documento, se le informa que usted ha sido seleccionado/a al azar, para la aplicación de un cuestionario que será utilizado en una investigación universitaria para obtener la Licenciatura en Psicología Clínica de la Universidad Nacional Pedro Henríquez Ureña (UNPHU).

Toda la información que usted nos brindará es **anónima y estrictamente confidencial**, por lo que **NO** es necesario que ponga su nombre. De igual manera sus respuestas solo la verán los sustentantes de la investigación. Usted está en pleno derecho de rechazar dicha solicitud si así lo desea, no afectando esto la calidad del servicio que se le presta en la institución ni los beneficios recibidos. Las preguntas serían leídas por los sustentantes o llenadas por usted mismo y las respuestas escritas en los cuestionarios. Dichas preguntas no tienen respuestas correctas o incorrectas. Los cuestionarios constan uno de 20 preguntas, otro de 14 preguntas y el último de 23, serían llenados en aproximadamente 20 minutos. Esta información no se pondrá en su expediente.

Este documento debe ser firmado por usted (sin necesidad de escribir su nombre) si acepta participar y se le entregará una copia.

Firma del beneficiario

Firma del sustentante

Solicitud al Instituto del Abuelo



01 de Julio, 2013
Santo Domingo, R.D.


Dra. Rosy Pereyra
Instituto Del Abuelo
Ciudad

Distinguida Dra. Pereyra:

Cortésmente, les solicitamos su autorización para que las estudiantes Paola Caminero. Matricula 09-0284 y Racel Zapata. Matricula 09-0029, puedan realizar su estudio: **“Propuesta de un Programa Psico-Educativo para Familias con un Integrante con Alzheimer”**, que servirá como parte de los requisitos en la obtención del título de Licenciatura Clínica.

Para la realización de la investigación del referido Trabajo de Grado en esta Institución, y con el fin de obtener la licenciatura en Psicología Clínica de la Universidad Nacional Pedro Henríquez Ureña, UNPHU, se pretende aportar conocimientos, datos empíricos y teóricos sobre los diferentes rasgos de personalidad que presentan los usuarios del Centro. Se requiere, además, de su colaboración para recolectar la información de lugar, e interactuar con los usuarios para una mayor optimización del desarrollo de esta misma.

Con sentimientos de alta consideración y estima, le saluda,


Licda. Adrian Teonilda De Oleo
Directora Escuela Psicología



EVALUACIÓN

Sustentantes:

Paola Y. Caminero Castillo

Racel Z. Zapata Padilla

Asesor:

M.A. Yulisa Cuello Santana

Jurado:

Licda. Selenia I. Bobadilla

M.A. Dulvis Mejía

Licda. Ivonne Guzmán

Presidenta del Jurado

Licda. Adrian Teonilda De Oleo

Directora Escuela Psicología

Calificación: _____

Fecha: ____/____/____