

CUIDADORES DE PACIENTES CON ALZHEIMER
EN POSIBLE RIESGO DE DETERIORO COGNITIVO

Sometida al Programa de Patología del Habla-Lenguaje

de la Universidad del Turabo

como requisito parcial

del grado de

Maestría en Ciencias en Patología del Habla-Lenguaje

de la Escuela de Ciencias de la Salud

por

IDA J. VÁZQUEZ RIVERA

Mayo, 2018

Director de tesis:

Dra. Awilda Rosa Morales Ed.D. CCC-SLP

**CUIDADORES DE PACIENTES CON ALZHEIMER
EN POSIBLE RIESGO DE DETERIORO COGNITIVO**

Ida J. Vázquez Rivera – Investigador Principal

Aprobada: 4 de febrero de 2018

-electronic signature-

Awilda Rosa Morales, Ed.D., CCC-SLP
Mentor de Investigación

-electronic signature-

María A. Centeno Vázquez, Ph.D., CCC-SLP
Directora del Programa PHL

-electronic signature-

Nydia Bou, Ed.D., CCC-SLP
Decana
Escuela de Ciencias de la Salud

**UNIVERSIDAD DEL TURABO
SPEECH-LANGUAGE PATHOLOGY PROGRAM
AUTHORIZATION TO PUBLISH MATERIAL IN THE WEB PAGE**

I, Ida J. Vázquez Rivera, the owner of the copyright of, **Cuidadores de pacientes con Alzheimer en posible riesgo de deterioro cognitivo** yield, this documents under the law at the University of Turabo to publish and disseminate in the Program's Web Page.

This assignment is free and will last until the owner of the copyright notices in writing of its completion. I also take responsibility for the accuracy of the data and originality of the work.

Given the inherently trans-border natures of the medium (internet) used by the Program Pages at the University of Turabo for its bibliographic digitized content, the transfer will be valid worldwide.

-electronic signature-

Ida J. Vázquez Rivera

May 15, 2018
Date

Cuidadores de pacientes con Alzheimer en posible riesgo de deterioro cognitivo

Ida J. Vázquez Rivera
Investigador Principal

Dra. Awilda Rosa Morales
Mentora

Abstracto

La literatura apunta a que existe alrededor de un 70% de los cuidadores de pacientes con Alzheimer, que presentan síntomas de padecer del trastorno de demencia (Contreras, 2017). Una disminución en el rendimiento cognitivo puede comprometer la capacidad de los cuidadores primarios para atender adecuadamente a los enfermos (Perlet, et. al ,2015).

El propósito de esta investigación fue conocer si los cuidadores primarios informales de pacientes con Alzheimer (EA) están en riesgo de padecer problemas cognitivos. La hipótesis de este estudio fue la siguiente: a) hipótesis de investigación: A mayor sobre carga en el cuidador, mayor riesgo a desórdenes cognitivos; b) hipótesis nula: A menor sobre carga en el cuidador, mayor riesgo a desórdenes cognitivos.

El método que se utilizó fue uno cuantitativo con un diseño de encuesta. Los participantes eran 10 cuidadores primarios informales de EA, residentes del área central de Puerto Rico, que ejercían como cuidador y no recibían pago por su labor. Los datos recopilados se analizaron a través del programa *Minitab Statistical Software* y *Microsoft Excel* y se presentaron a través de gráficas.

Según los resultados obtenidos a través de la información recopilada de los cuestionarios, la mayoría de los cuidadores encuestados informaron actitudes favorables basado en su calidad de vida (sobrecarga del cuidador), al igual que para las destrezas cognitivas. Además, el análisis correlacional entre las variables, evidenció una relación lineal fuerte positiva.

Tabla de Contenido

	Páginas
Capítulo I	
Introducción	2 - 5
Planteamiento del problema	5 - 6
Propósito de la investigación	6
Justificación	6 - 8
Marco Referencial	8 - 9
Capitulo II: Revisión de literatura	
Introducción	10
Propósito	11
Síntomas de la condición de Alzheimer	11 - 12
Diagnóstico del Alzheimer	12 - 13
Hallazgos sobre el Alzheimer	13 - 15
Deterioro Cognitivo	15 - 16
Rol del Patólogo de Habla – Lenguaje ante cuidadores de pacientes con Alzheimer	16 - 17
Investigaciones realizadas en Puerto Rico	17 - 19
Investigaciones realizadas en Estados Unidos y otras partes del mundo	19 -21
Bases y Datos	21 - 23
Capitulo III: Metodología	
Introducción	24
Propósito	25

Variables	25
Hipótesis	25
Selección de participantes	25 - 26
Criterios de inclusión	26 - 27
Criterios de exclusión	27
Diseño e instrumentación de investigación	27 - 28
Procedimiento de recolección de datos	28
Análisis de datos	29 - 30
Confidencialidad	30
Beneficios para los participantes	30
Beneficios para la sociedad	30 - 31
Riesgos para los participantes	31
Importancia de la investigación.	31 - 32
Capítulo IV: Discusión de Hallazgos	
Introducción	33
Propósito	34
Descripción de los participantes	34
Resultados	34 - 48
Discusión	49 - 51
Resumen	51
Capítulo V: Conclusiones y recomendaciones	
Introducción	52
Implicaciones del estudio	52 - 53

Conclusión	53 - 54
Recomendaciones	54 - 55
Futuras investigaciones	55 - 56
Apéndices	
Aprobación del IRB	57
Hoja Informativa	59
Anuncio	61
Cuestionario	62
Referencias	66 - 75

Lista de Figuras y Tablas

Tablas	páginas
Tabla 1. Frecuencia de respuestas relacionadas a la calidad de vida como cuidador.	40
Tabla 2. Frecuencia de respuestas relacionadas a las destrezas cognitivas como cuidador.	42
Tabla 3. Puntuaciones totales para sobrecarga del cuidador y destrezas cognitivas.	44
Tabla 4. Media y Varianza de las variables	45

Gráficas

Gráfica 1. Relación del encuestado con el paciente de Alzheimer	35
Gráfica 2. Tiempo en horas que dedica el cuidador al paciente de EA	36
Gráfica 3. Tiempo en años que ha dedicado el cuidador al paciente de EA	36
Gráfica 4. Momento del día en que los cuidadores realizaban su rol	37
Gráfica 5. Responsabilidad de gastos económicos del paciente de EA	38
Gráfica 6. Relación entre la Sobrecarga del cuidador y las destrezas cognitivas.	44
Gráfica 7. Histograma para la Sobrecarga del cuidador	45
Gráfica 8. Histograma para las Destrezas Cognitivas	45

Capítulo I

Introducción

La demencia es un síndrome que resulta de un daño cerebral y se caracteriza por el deterioro progresivo de la memoria y otros dominios cognitivos como lo son el lenguaje, juicio, pensamiento abstracto y funcionamiento ejecutivo (ASHA, 2017). Según *Alzheimer Association* (2017), existen los siguientes tipos de demencias: demencia por daño cognitivo leve, demencia vascular, demencia mixta, enfermedad de Parkinson, demencia con cuerpos de Lewy, demencia por trauma cerebral, enfermedad de Huntington, enfermedad de Creutzfeld – Jakob, demencia del Lóbulo Temporal Frontal o enfermedad de Pick y la enfermedad de Alzheimer. Esta última es la más común de las demencias con un 60 a 80 por ciento de los casos (Cruz, 2013).

La enfermedad de Alzheimer (EA) es una enfermedad neurodegenerativa que es capaz de provocar trastornos cognitivos, distorsión del lenguaje y pérdida de la autonomía o independencia de quien la padece (Castellano, 2015). Este tipo de demencia surge a partir de los 65 a 75 años y no es un cambio normal del envejecimiento (Lozada, 2015). En cuanto a la incidencia, la EA afecta aproximadamente a 45,000 personas en Puerto Rico y a 36 millones de personas a nivel mundial (ASEM, 2015), siendo el municipio de Aguadilla el de la tasa más alta de la enfermedad (26/1,000 personas), seguido de Bayamón (21/1,000 personas) y Mayagüez (19/1,000 personas) (Irizarri, 2017). La prevalencia de la EA, alcanza los 11.8% en el Caribe, por lo que se predice que para el 2040, según evidencia basada en los estudios de Delphi, la cantidad de personas con Alzheimer será de 81.1 millones (Ballard et al, 2011).

Según los resultados del *Informe de la Salud en Puerto Rico* entre los años 2012 al 2014, el Alzheimer es la cuarta causa de muerte en Puerto Rico; mueren aproximadamente 69 mujeres por cada 100,000 y 40 hombres por cada 100,000, lo que coloca a Puerto Rico en segunda

posición en la tasa de mortalidad por EA mundial, con 54 muertes por cada 100,000 habitantes, comparado con Finlandia en primera posición (64/100,000 habitantes) y Japón en la última posición (2/100,000 habitantes) (Sánchez, et al., 2014) . Los proveedores de servicios de salud en Puerto Rico, en base a esta alarmante situación, promueven el desarrollo y refuerzo del uso de guías y protocolos para prevención y manejo de la enfermedad además de la integración de los diferentes sectores del Sistema de Salud en Puerto Rico para el control de la enfermedad (División de Prevención y Control de Enfermedades Crónicas, Secretaría Auxiliar para la Promoción de la Salud, s.f.).

La etiología de esta enfermedad, aún es desconocida, sin embargo, existen unos factores de riesgo que se asocian a la misma; la edad, género (inclinación por el femenino), traumas cerebrales, historial, defectos en cromosomas (ej. Síndrome de Down), estilo de vida, nutrición, entre otros factores (Lozada, 2015). Según ASHA (2017), el equipo de profesionales que está autorizado a participar del diagnóstico del Alzheimer incluye a Médicos, Neurólogos, Psicólogos, Patólogos del Habla y Lenguaje, Terapeutas Ocupacionales, Trabajadores Sociales, miembros familiares y cuidadores del paciente. Este equipo de profesionales recopilará información y obtendrá una evaluación completa, que es clave para el diagnóstico y plan de tratamiento (ASHA, 2017).

El tratamiento en pacientes con la enfermedad de Alzheimer, inclinado en la labor del Patólogo del Habla y Lenguaje incluye, estrategias compensatorias para funciones cognitivas, comunicación, deglución y orientación a miembros de la familia y cuidadores, para mantener o mejorar la calidad de vida del paciente (ASHA, 2017).

Según la *Alzheimer's Association* (2017) aproximadamente un 70% de las personas con la enfermedad de Alzheimer viven en sus hogares. A consecuencia, esta condición se ha

convertido en un reto para los familiares, ya que estos pacientes requieren de dedicación, tiempo y esfuerzo; por lo que el cuidador debe ajustar su estilo de vida para adaptarse a los cambios que sufre el paciente (Castellano, 2015).

En la mayoría de los casos, la mayor responsabilidad de cuidado del paciente con EA recae sobre un solo miembro de la familia (80% de las veces) y por tal razón se crean conflictos familiares y otros impactos directos e indirectos en este cuidador (Cruz, 2013). Se define como cuidador formal, al profesional encargado de compartir responsabilidades y velar que el resto familiar se adapte a los cambios personales y sociales de la persona enferma o con limitación funcional (ej. Enfermeras). Por el contrario, un cuidador informal es aquel familiar que dedica gran parte de su tiempo y esfuerzo al cuidado de otro familiar, a desenvolverse en la vida diaria y no han adquirido las destrezas profesionales para hacerlo (Castellano, 2015). Rivera (2013), en su tesis doctoral, identifica a los cuidadores informales como primarios por ser familiares que cubren las necesidades básicas de los enfermos. Un cuidador primario por definición, es la persona que se hace cargo de la mayor parte del cuidado del paciente, tanto en la casa (en la preparación de alimentos, aseo personal, medicamentos, entre otros cuidados) como en el hospital y consultas del paciente (Rangel, s.f). En base a la responsabilidad que tienen los familiares - cuidadores primarios -, estos deben asistir a grupos de apoyo, centros asistenciales diurnos, programas de cuidado temporal y participar de organizaciones, para evitar el agotamiento excesivo y tensión que provoca el cuidado de los pacientes (ASHA, 2017). Son muchas las variables las que pueden relacionarse con el malestar del cuidador principal, por lo que Ruiz y Nava. en su ensayo *Cuidadores: Responsabilidades – obligaciones* (2012), coinciden con lo mencionado anteriormente, que los cuidadores necesitan de apoyo social, el cual debe ser proporcionado por la familia o las instituciones de salud, principalmente; además de mantener

comunicación o contacto con personas en la misma situación que él, para intercambiar impresiones y disminuir el malestar. La falta de apoyo social y satisfacción se relacionan con un peor estado psicológico del cuidador (Ruiz & Nava, 2012).

Planteamiento del Problema

Según Cruz (2013), la principal fuente de cuidado para los pacientes con Alzheimer, proviene en un 50% de familiares, y sólo un 3% de los cuidadores resultan de servicios profesionales. En Puerto Rico, sobre el 70% de los cuidadores familiares ayudan a sus seres queridos a vivir de forma independiente manteniéndolos fuera de hogares de cuidado y hospitales, según el estudio por el AARP (Méndez, 2015). No obstante, la mayoría de los cuidadores familiares son mujeres de 51 a 70 años (82.7%) de las cuales el 55.8% son hijas de los pacientes (Cerquera, Granados & Buitrago, 2012).

Cerquera, Granados y Buitrago, (2012), revelan que uno de los factores que se vincula con la sobrecarga se debe al estado de enfermedad en que se encuentra el paciente y la falta de capacitación adecuada para llevar a cabo el rol de cuidador. La mayoría de los cuidadores familiares no han recibido capacitación sobre el cuidado de estos pacientes, aumentando la probabilidad de sobrecarga (Cerquera, Granados y Buitrago, 2012).

La sobrecarga o “burnout” en los cuidadores, se caracteriza por desgaste, debido a la exigencia de expectativas inalcanzables, agobio físico, agobio mental y estrés prolongado, perdiendo el interés a su propia salud y existencia (Rivera, 2013). Para un cuidador de EA se hace incompatible el mantener su espacio vital e identidad personal por lo que toman el paso de ocuparse de la vida del otro y no de ocuparse de sí mismo (Rivera, 2013). Los cuidadores con el síndrome “burnout”, según Rivera (2013), muestran alteración cardiovascular, hipertensión,

alteración gastrointestinal, dolores musculares, alteración respiratoria y del sueño, irritabilidad, depresión e ideación suicida, entre otros síntomas.

Según Moreno & Medina (2011), los síntomas cognitivos en cuidadores de EA, aunque menos estudiados, tienen relevancia ya que comienzan con el cinismo; desvalorización personal y desconfianza hacia sí mismos y los demás. Otros estudios relacionados con el síndrome “burnout” han mostrado predisposición psicológica y riesgo a problemas cognitivos y demencia; indicando impedimento en las funciones ejecutivas (memoria, atención, rapidez de procesamiento) y declarativas en cuidadores mayores (Silveira, et al, 2016). Brindar atención a pacientes con demencia puede contribuir a la disminución cognitiva y funcional en los cuidadores primarios a través de múltiples factores de riesgo en el estilo de vida (Perlet, et. al 2015). Una disminución en el rendimiento cognitivo puede comprometer la capacidad de los cuidadores primarios para atender adecuadamente a los enfermos (Perlet, et. al ,2015).

Propósito de la Investigación

El propósito de esta investigación fue conocer, si los cuidadores primarios informales de pacientes con Alzheimer están en riesgo de padecer problemas cognitivos a causa de la sobrecarga que exige el asistir a este tipo de pacientes.

Justificación

“El Alzheimer es un proceso que afecta al cerebro de los pacientes y al corazón de las familias” Martínez (2009) en Castellano,(2015).

La disminución en las tasas de natalidad y el patrón migratorio de la gente más joven han sido clave para el aumento de la población mayor puertorriqueña (Rojas, 2015). Según el Departamento de Salud, 2012, se estima que en Puerto Rico, para el 2050 habrá un aumento de

un 127% de las personas con EA, producto del envejecimiento acelerado en la isla y característico de su demografía (Departamento de Salud, 2015).

Los servicios existentes dirigidos a las personas con EA y sus cuidadores en Puerto Rico, no son suficientes para atender la necesidad existente (Departamento de Salud, 2015). Se calculan de 150,000 a 160,000 dólares los gastos de cada paciente de Alzheimer durante los primeros 8 a 10 años de la enfermedad, que no incluye la ayuda profesional que requieran los familiares más cercanos al paciente (Ley 237, 1999). En Puerto Rico no se proveen ayudas económicas para este tipo de cuidados por lo que los cuidadores tienen que costearlo, lo que impone una carga económica a la familia afectando la calidad de vida del paciente con EA (Departamento de Salud, 2015). Aunque los gastos económicos son significativos, el costo mayor no es monetario sino emocional (Calderón, 2014). La enfermedad de Alzheimer afecta a quienes viven con ella, a sus cuidadores y relaciones familiares (Departamento de Salud, 2015). Como menciona Calderón (2014), la enfermedad de Alzheimer incapacita a la persona que la padece y produce un profundo dolor en los familiares.

Los cuidadores primarios de EA, experimentan niveles altos de estrés y desgaste emocional, entre otros riesgos mencionados anteriormente, que resultan en un cuadro clínico de Síndrome de Burnout (Moreno & Medina, 2011). Estudios de Silveira, Lima, Vedovelli, Bordoba, Ferrari, De Lima y Cesar, (2016), informan que los cuidadores informales jóvenes exhiben disfunciones cognitivas significativas y que el desempeño cognitivo en los cuidadores mayores se ve más comprometido. Por lo tanto, afectan su calidad de vida y la habilidad de proveer un cuidado adecuado a los pacientes de Alzheimer (Silvera et al. 2016). Es de suma importancia conocer los efectos negativos en la salud física y psicológica del cuidador ya que pueden tener un impacto profundo en la dinámica familiar y el cumplimiento de sus roles como

cuidador (Organización Mundial de la Salud, 2013). Los cuidadores primarios han sido reconocidos como “las víctimas silenciosas de la EA” (Vitaliano et al., 2011). El estrés crónico del cuidado de un EA puede conducir a la disminución cognitiva acelerada, particularmente en ámbitos como la atención y la velocidad de procesamiento (Pertl, et. al., 2015). La literatura médica indica que aproximadamente el 70% de los cuidadores de pacientes con EA presentan síntomas de padecer este trastorno de demencia (Contreras, 2017).

Marco Referencial

Resultados de investigaciones en el artículo “*An Ironic Tragedy: Are Spouses of Persons with Dementia at Higher Risk for Dementia than Spouses of Persons without Dementia?*”, mostraron que los cuidadores primarios obtienen altos volúmenes de insulina en las regiones del cerebro asociadas a la memoria, lo cual es crítico, ya que la hiperinsulinemia está asociada a un mayor riesgo de demencia (Vitalino, 2010). Las estructuras cerebrales más sensibles al estrés y a la cognición son la corteza prefrontal y el hipocampo (Silvera et. al., 2016).

Por otra parte, en el artículo *Risk of Cognitive and Functional Impairment in Spouses of People With Dementia: Evidence From the Health and Retirement Study*, se recopilaron datos sobre el funcionamiento cognitivo entre el cuidado de un cónyuge con demencia en relación de asistir a un cónyuge que requería cuidados (no ligado a EA). Los investigadores, no encontraron un efecto significativo relacionado con la cognición entre éstos dos grupos, pero mostraron que el cuidado de un cónyuge con demencia tiene una fuerte relación entre el ingreso del hogar y el rendimiento cognitivo (Pertl, et al., 2015). De la misma forma, el estudio *An Ironic Tragedy: Are Spouses of Persons with Dementia at Higher Risk for Dementia than Spouses of Persons without Dementia?* por Vitaliano (2010), sobre una revisión de literatura, muestra que los cuidadores mayores, antes de la exposición como cuidadores, pueden estar en riesgo de enfermedades

crónicas, problemas neurológicos y otros, por lo que la exposición como cuidador aumenta el riesgo a problemas cognitivos. Por el contrario, la investigación de Pertl, et. al. (2015) comparando a los cuidadores de los no cuidadores en variables de salud y conducta, indicó no reflejar diferencias significativas en el puntaje de riesgo de demencia. No obstante, Vitalino (2010) expone:

Los cuidadores que tuvieron puntuaciones más altas en compuesto para la obesidad, la insulina en ayunas y la glucosa en ayunas, mediaron una mayor disminución de 2 años en el vocabulario, que en los no cuidadores y un mayor estado de ánimo de depresión en los cuidadores que en los no cuidadores; mediaron por 4.5 veces más rápido en 2 años disminución en la velocidad de procesamiento en los cuidadores que en los no cuidadores. Los cuidadores de estas muestras también disminuyeron un 85% más rápido el funcionamiento físico auto-evaluado que los no cuidadores, después de controlar el funcionamiento en la entrada del estudio y las variables importantes. (p.1)

A su vez, el deterioro cognitivo observado en el estudio de Silveira, et. al. (2016), en los cuidadores mayores sugiere que éstos son propensos a efectos negativos de las actividades prefrontales y en ellos hay mayor declive cognitivo que en los cuidadores más jóvenes, pero los cuidadores jóvenes están predispuestos a un envejecimiento precoz, lo que indica claramente el riesgo al declive cognitivo.

Capítulo II

Revisión de Literatura

Introducción

El envejecimiento lleva consigo alteraciones del Sistema Nervioso Central (SNC) pero la pérdida de memoria no es parte de ella (Departamento de Salud, 2015). El Alzheimer es la enfermedad neurodegenerativa que se ha convertido en la cuarta causa de muerte en Puerto Rico (Calderón, 2014). Además, trae consigo otras enfermedades crónicas como la hipertensión, diabetes, enfermedades neurológicas entre otras, que incrementan los costos de salud y demanda en los servicios de salud, teniendo un impacto directo en los sistemas sociales y económicos del país (Departamento de Salud, 2015). En consecuencia, la EA es devastadora, no tan solo por el deterioro progresivo de la persona que la padece, sino también por el impacto en la familia (Pérez, 2008).

La principal fuente de ayuda de los enfermos de Alzheimer son los cuidadores informales (familiares) que en su mayoría no reciben retribución económica y son quienes van asumiendo la mayor parte de las tareas en todos los aspectos (Angulo & Ramírez, 2016). Son numerosos los estudios que hablan sobre la sobrecarga emocional o consecuencias negativas que sufren los cuidadores de estos pacientes. Según Natalie Carrera, psicóloga y especialista en dar apoyo a cuidadores de EA, los cuidadores empiezan a presentar falta de memoria, no por la enfermedad, sino por el estrés (Contreras, 2017). Por lo tanto, los cuidadores se convierten en enfermos constantes cuando no se orientan sobre la forma óptima de manejar las labores como cuidador en balance con el manejo del tiempo libre (Angulo & Ramírez, 2016).

Propósito

El propósito de esta investigación fue conocer, si los cuidadores primarios informales de pacientes con Alzheimer están en riesgo de padecer problemas cognitivos a causa de la sobrecarga que exige el asistir a este tipo de pacientes.

Síntomas de la condición de Alzheimer

Las personas con EA pueden presentar algunos de estos síntomas: deterioro cognitivo progresivo y dependencia, más signos como: pérdida de memoria, afectando el diario vivir (Ej. hacer preguntas de algo realizado recientemente, una y otra vez), dificultad en la resolución de problemas (Ej. seguir una receta o pago de cuentas), dependencia en tareas conocidas (Ej. realizar tareas del hogar o trabajo), pérdida de orientación temporal o espacial (Ej. no saber dónde o en qué lugar se encuentra), problemas del habla y lenguaje (Ej. olvidar vocabulario), falta de juicio, cambios en estado de ánimo y personalidad (American Academy of Family Physicians, 2012). Además, problemas graves de tragado como dificultad en la masticación, ausencia de apetito, desnutrición, deshidratación y aspiración (Grandal, 2013). A medida que avanza la enfermedad, estos síntomas van agravándose, por lo que varios especialistas los clasifican por etapas; temprana, media y avanzada (Figura 1).

No todas las personas con demencia manifiestan todos los síntomas ni tampoco manifiestan todas las etapas; hay pacientes que pueden deteriorarse más rápido que otros (Organización Mundial de la Salud, 2013). A su vez, estos síntomas y signos son de suma importancia para la evaluación y diagnóstico de la enfermedad.

Fase temprana	Fase media	Fase avanzada
<p>La fase temprana tiende a ser ignorada. Familiares y amigos (y a veces también profesionales) lo ven solo como "vejez", tan solo un componente normal del proceso de envejecimiento. Ya que el inicio de la enfermedad es gradual, es difícil saber con exactitud cuándo comienza.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se torna olvidadizo, especialmente con cosas que acaban de suceder. • Puede tener dificultad en su comunicación, tal como para encontrar las palabras adecuadas. • Se pierde en lugares que le son conocidos. • Pierde la noción del tiempo, incluyendo hora del día, mes, año, estaciones. • Puede tener dificultad en la toma de decisiones y el manejo de sus finanzas. • Puede tener dificultad para realizar tareas complejas en el hogar. • Ánimo y comportamiento: <ul style="list-style-type: none"> - Puede tornarse menos activo y estar menos motivado, o perder el interés en sus actividades y pasatiempos. - Puede mostrar cambios en el estado de ánimo, incluyendo depresión y ansiedad. - En ciertas ocasiones, puede reaccionar de una manera inusualmente furiosa o agresiva. 	<p>A medida que la enfermedad avanza, los problemas se vuelven más obvios y limitantes.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se torna muy olvidadizo, especialmente sobre eventos recientes y nombres de personas. • Puede tener dificultad para comprender el tiempo, fechas, lugares y eventos; podría perderse tanto en el hogar como en la comunidad. • Puede aumentar su dificultad de comunicación (en el habla y la comprensión). • Puede necesitar ayuda con el cuidado personal (v.g. aseo, bañarse y vestirse). • No puede preparar la comida con éxito, ni limpiar o ir de compras. • Es incapaz de vivir solo de manera segura, sin un apoyo considerable. • Los cambios en el comportamiento pueden incluir: deambular, gritar, aferrarse, perturbaciones del sueño, alucinaciones (escuchar o ver cosas que no están ahí). • Puede demostrar un comportamiento inapropiado en el hogar o la comunidad (v.g. desinhibición o agresión) 	<p>La fase final es de casi total dependencia e inactividad. Las alteraciones de la memoria son más serias y el lado físico de la enfermedad se torna más obvio.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Usualmente no está al tanto de la fecha o el lugar donde se encuentra. • Tiene dificultad para comprender lo que sucede a su alrededor. • No reconoce a familiares, amigos u objetos conocidos. • Tiene dificultad para comer sin ayuda, podría tener dificultad para tragar. • Tiene una necesidad cada vez mayor de recibir asistencia para el autocuidado (v.g. aseo personal y bañarse). • Puede sufrir de incontinencia renal e intestinal. • Cambios en su movilidad: puede no ser capaz de caminar o estar confinado a una silla de ruedas o cama. • Se pueden intensificar los cambios de comportamiento e incluir agresión hacia su cuidador(a), agitación no verbal (patear, golpear, gritar o gemir). • Puede perderse dentro del hogar.

Figura 1. Síntomas experimentados en personas con la Enfermedad de Alzheimer (EA) en sus distintas etapas. (Organización Mundial de la Salud, 2013).

Diagnóstico del Alzheimer

La asociación de Alzheimer de EE.UU. estima que un médico puede diagnosticar la EA con un 90% de certeza, pero el reto es identificar la etapa leve de la EA por la ausencia de síntomas (Departamento de Salud, 2015). A medida que el mal de Alzheimer empeora, los síntomas se hacen más obvios y el diagnóstico se facilita descartando otras posibles causas de demencia (MedlinePlus, 2015). Hernández, Malagón & Rodríguez (2006) y Ballard, et al. (2011), mencionan en sus escritos, que la evaluación diagnóstica de la EA puede ser lograda únicamente a través de una biopsia *post-mortem*. La examinación *post-mortem* es una autopsia del cuerpo humano después de la muerte, se examina el tejido cerebral; posee un 90% de exactitud para el diagnóstico de la EA (Ballard, et al. 2011)

Existen pruebas que miden de forma cuantitativa y cualitativamente los dominios afectados en la demencia, son válidas y confiables, como lo es el *Examen mínimo del estado mental* (MMSE), de Folstein (1975) y otras pruebas de referencia utilizadas por médicos como PET (prueba que mide la actividad metabólica cerebral) y la RMN (prueba que discrimina la sustancia blanca de la gris para mostrar lesiones o anomalías en el lóbulo temporomedial), todas como soporte para el posible diagnóstico de la EA (Hernández, Malagón & Rodríguez, 2006) .

No obstante, un diagnóstico clínico puede ser posible a través de un protocolo de estudios que conlleve exploraciones cognitivas, físicas, neurológicas, pruebas complementarias y pruebas opcionales (Hernández, Malagón & Rodríguez, 2006). El patólogo de habla y lenguaje a través de pruebas formales e informales lleva a cabo un diagnóstico clínico y se basa en el historial social, déficit cognitivo, motor, visual y auditivo, destrezas sociales y destrezas del lenguaje (Colón , 2016).

Hallazgos sobre el Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer se ha convertido en uno de los problemas más grandes de salud en el mundo, al ser una enfermedad degenerativa y progresiva. Existen miles de estudio e investigaciones sobre la enfermedad, buscando como curarla o revertirla. Recientemente, se han llevado a cabo investigaciones acerca del diagnóstico temprano de la enfermedad. El director de la Fundación Pasqual Maragall en Madrid (España), Jordi Camí, expresó la necesidad existente de diagnosticar la enfermedad de Alzheimer precozmente. Él expone que es importante el periodo de autonomía de la persona enferma, ya que cuando se presentan los primeros síntomas la persona aún se encuentra competente, cognitivamente hablando (EUROPA PRESS, 2015). Según Lilly, (2015), la EA puede aparecer hasta 15 o 20 años antes de que comiencen los primeros síntomas, a esto el Presidente de la Asociación de Familiares con Alzheimer de

Castellón añade, que el recibir un diagnóstico temprano genera alivio tanto en pacientes como familiares y permite la toma de decisiones en el estado lúcido del paciente.

Por otro lado, investigadores de la Universidad de Boston (EE. UU) y Universidad de Antioquia (Colombia) examinaron adultos jóvenes de los cuales el 30 % tenía mutación del gen presenilina 1 (PSEN1), lo que los hacía idóneos a desarrollar EA a una edad temprana (©DIARIO ABC, S.L., 2013). El gen PSEN1 funciona como un regulador central para el revelado del sistema de la histamina, también relacionada a la EA (News Medical Life Science, 2013). Los investigadores observaron diferencias importantes en la estructura y función del cerebro entre los grupos, siendo los que poseían la mutación del gen, los que mayor actividad en regiones de hipocampo y menos materia gris tenían. Las mutaciones en el gen PSEN1 se asocian al Alzheimer tipo 3 (©Genetaq, s.f.). Resultados mostraron que las personas con 45 años (media) y mutación en PSEN1 muestran deterioro cognitivo, esto se refleja en los biomarcadores del Alzheimer, que son evidentes al menos 20 años antes de la aparición de los síntomas (© DIARIO ABC, S.L., 2013).

No obstante, otra investigación recientemente en Barcelona (España), estudia la prueba de neuroimagen para predecir con 15 a 20 años de antelación la aparición de los primeros signos de Alzheimer. Esta técnica de neuroimagen detecta cambios cerebrales y una fase preclínica silenciosa que ayudaría a la intervención personalizada de la EA (Agencia EFE, 2017) . Un Estudio Alfa fue puesto en marcha por la Fundación Pascual Maragall y la Obra Social que reunió a 2,000 voluntarios para participar de lo que será un tratamiento de prevención exacto, aunque se debate el uso actual de las técnicas de neuroimagen (GeriatricArea, 2017) . Los voluntarios que participan del estudio son adultos entre las edades de 45 a 75 años, en su mayoría

hijos de afectados por el Alzheimer, y que periódicamente se someten a pruebas genéticas, cognitivas, punciones lumbares y pruebas de neuroimagen (Agencia EFE, 2017).

Aunque actualmente la EA no tiene cura y su origen aún es desconocido, los expertos coinciden en que puede haber una predisposición genética; el hecho de que existan varios casos de EA dentro de una familia, no significa necesariamente que sea hereditaria, si bien se sabe que la probabilidad aumenta (Lilly, 2015).

Deterioro Cognitivo

El término cognitivo se asocia al proceso de adquisición de conocimiento o “cognición” a través de información adquirida por el ambiente y aprendizaje (Barros, 2016). En otras palabras, la cognición es el proceso que utilizamos para incorporar el conocimiento y la toma de decisiones (CognFit, 2017). La psicología agrupa los procesos cognitivos en simples (Ej. la sensación, percepción, atención –concentración y memoria) y complejos (Ej. el pensamiento, lenguaje e inteligencia), según Barros (2016).

Existen varios factores como la demencia (Alzheimer, Parkinson, demencia senil, etc.), afasia, enfermedades cardiovasculares, CVA, diabetes, hipertensión, obesidad, insuficiencia de vitaminas (B12 y B6), estilos de vida y presiones competitivas del mundo, que pueden influir en las funciones cognitivas (Arnold, 2013). Estos factores traen consigo unas consecuencias o impactos. Reducen la habilidad de iniciar efectivamente una comunicación, la memoria, el manejo de actividades del diario vivir, la capacidad de resolver problemas, habilidad de manejar emociones, el juicio y la capacidad de ver las consecuencias de sus actos (SLP Diagnostics, 2014). A pesar de que el cerebro posee plasticidad y se pudieran mejorar las capacidades cognitivas en personas sanas, en las personas con enfermedades neurológicas es más difícil y se trata de prolongar o mantenerla (CognFit, 2017).

Según la literatura, ser cuidador de un familiar enfermo crónico, como lo es un paciente de Alzheimer es un factor de riesgo para el desarrollo de un declive cognitivo e incluso la demencia (Fernández, s.f.). La literatura médica apunta a que hay alrededor del 70% de los cuidadores que presentan síntomas de padecer del trastorno de demencia (Contreras, 2017). Aunque el hecho de cuidar a un enfermo crónico no se asocie directamente a la pérdida de funciones mentales, el estrés asociado al ser cuidador se relaciona al deterioro cognitivo ocho años más tarde. Por lo tanto, la literatura aconseja a los cuidadores manejar el estrés y buscar espacios recreativos para optimizar el desarrollo del cerebro y funciones cognitivas (Arnold, 2013).

Rol del Patólogo de Habla- Lenguaje ante cuidadores de pacientes con Alzheimer

El Patólogo de Habla-Lenguaje (PHL) es el profesional autónomo que provee servicios a personas con trastornos de la comunicación y deglución incluyendo la colaboración de otros profesionales (ASHA, 2016). El Patólogo de Habla - Lenguaje en su responsabilidad, como parte de un equipo interdisciplinario con los pacientes de Alzheimer, tiene un rol importante en cuanto a orientar a familiares y allegados del paciente, de manera que éstos puedan intervenir correctamente (Calderón & Centeno, 2011). Al igual que otros profesionales de la salud, los PHL están involucrados en actividades de prevención y bienestar, orientadas a disminuir el impacto de una discapacidad, trastorno o enfermedad existente, según *The Scope of Practice in Speech Language Pathology* of the American Speech Language Hearing Association (ASHA, 2016).

Investigaciones señalan al Patólogo de Habla y Lenguaje como el responsable a ofrecer al cuidador información y estrategias para ayudarlo a comunicarse con su familiar de manera eficiente (Calderón & Centeno, 2011). Los familiares cuidadores de pacientes con EA sufren por la carga emocional, y el PHL debe asumir un rol de consejero y orientador, y brindar

herramientas y recomendaciones para manejar y reforzar las destrezas ofrecidas; fomentan la integración familiar dentro del proceso de terapia (Colón, 2016). Según el estudio de Calderón y Centeno (2011), *La efectividad del Rol del Patólogo de Habla – Lenguaje como consejero de cuidadores de pacientes de Alzheimer mediante el uso de llamadas telefónicas*, el 75 % de los cuidadores que se beneficiaron de consejería presencial disminuyeron sus niveles de carga y depresión, en cambio, un 100% de los cuidadores que se beneficiaron de las intervenciones telefónicas, además de la presencial, disminuyeron sus niveles de carga y depresión.

Investigaciones Realizadas en Puerto Rico

En Puerto Rico, el Alzheimer se ha convertido en la cuarta causa de muerte y según Acosta (2013), son los cuidadores las víctimas invisibles de esta enfermedad ya que el cuidar de una persona con Alzheimer absorbe la vida de sus acompañantes, produciendo eventualmente una serie de patología física, emocional y mental (Acosta, 2013).

Rivera (2013) en su tesis doctoral; *Variables de riesgo asociadas al burnout entre cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer en el oeste de Puerto Rico*, reconoce a los cuidadores como un componente esencial en la vida de los enfermos con Alzheimer. Investigó sobre las variables de riesgo a padecer el síndrome del quemado en cuidadores de EA, con el objetivo de conocer el estado emocional, nivel de apoyo familiar y social, identidad personal y sentido de la vida de los cuidadores de EA cuando padecen del síndrome de quemado, en un diseño descriptivo transversal y correccional. La muestra constó de 80 cuidadores familiares de EA de los municipios de Isabela, Ponce, Mayagüez y San Juan. La investigadora utilizó el cuestionario CESQT (Cuestionario para la Evaluación del Síndrome de Quemado por el Trabajo) que media las variables relacionadas al riesgo de padecer este síndrome. Según los resultados más destacados de la investigación; en relación al estado emocional, la mayoría de los

cuidadores reconocieron en ellos ansiedad, depresión, insomnio, llanto e irritabilidad. También, sintieron un estado de soledad por lo que acuden a la ayuda espiritual, aunque la mayoría no mantiene relaciones sociales con su entorno. Por otro lado, en relación al nivel de apoyo familiar, los cuidadores se sienten solos en el cuidado del familiar con EA, no reciben relevo por parte de un miembro de la familia y señalan que nunca han recibido apoyo económico por parte de algún miembro familiar. De acuerdo a los resultados sobre al apoyo social, la mayoría recibe o ha recibido material psico-educativo por entidades públicas y privadas e indican no haber recibido apoyo económico por parte de entidades del gobierno. En cuanto a la percepción de los cuidadores hacia la vida, la mayoría manifestó que su vida no tiene sentido y muy pocas veces iban a un profesional de la salud mental por apoyo. Además, los cuidadores manifestaron que sienten que pierden su identidad. La investigadora recalca que no todos los resultados son negativos, los cuidadores se sienten útiles, necesitados e importantes encontrando un nuevo propósito a su vida. Rivera concluye que (1) el estado emocional se relaciona al perfil de paciente oculto y (2) los cuidadores de EA con más de tres años en su rol de cuidador poseen sentido de vida debilitado.

Síndrome de quemarse en el trabajo y factores de apoyo a cuidadores de personas con enfermedades de Alzheimer es otra de las investigaciones realizadas por Rivera (2013), junto a Rosario y Cuevas; esta vez con el objetivo de identificar cómo afecta el SQT la interacción paciente/cuidador en cuidadores de personas con la enfermedad de Alzheimer en las etapas I y II en Mayagüez, Ponce y San Juan, Puerto Rico (Rivera, Rosario & Cuevas, 2015). Según Rivera, Rosario & Cuevas (2015), el SQT es un síndrome o patología psiquiátrico caracterizado por el agobio físico y mental exhaustivo por exceso de trabajo y estrés prolongado. Entre los síntomas que provoca el SQT se encuentran alteraciones del sueño, hipertensión, agotamiento, fatiga, entre

otros síntomas físicos y mentales (Rivera, Rosario & Cuevas, 2015). Las investigadoras tras un estudio cuantitativo, no experimental, descriptivo transversal y correlacional, examinaron los factores que inciden en la percepción de SQT, utilizando una hoja de datos sociodemográficos, un CESQT (Cuestionario del Síndrome de Quemarse por el Trabajo) de Gil-Monte (2011) y un CCFB (Cuestionario para Cuidadores Familiares con Burnout). Obtuvieron una distribución de 50 mujeres y 29 hombres entre los 46 años y los pacientes entre 81 a 90 años (mayoría mujeres). Según los resultados, Rivera, Rosario y Cuevas (2015), el SQT tiene una relación estadísticamente significativa entre el estado emocional, pérdida de identidad y sentido de vida del cuidador, evidenciando que la salud de los cuidadores se afecta debido a la alta dependencia que se desarrolla en la atención al paciente con Alzheimer.

A pesar de que en Puerto Rico se ha estudiado la enfermedad del Alzheimer y la relación paciente/cuidador en relación a la sobrecarga que requiere el cuidar a estos pacientes de EA, al momento de la recopilación de literatura no se encontraron investigaciones en Puerto Rico que estudiaran e investigaran sobre la relación entre la sobrecarga y el deterioro cognitivo en el cuidador de EA.

Investigaciones Realizadas en Estados Unidos y otras Partes del Mundo

El deterioro cognitivo, aunque progresa con la edad, está asociado a diversas causas como la alteración de la memoria debido a medicamentos, demencia o respuesta emocional; particularmente por depresión (Martins, et. al, 2012). En el caso de los cuidadores, las respuestas emocionales se producen por el estrés continuo que les causa el rol de ser cuidador, por ejemplo: se observa ansiedad, depresión, angustia, ideación paranoides e ideas suicidas (Ruiz & Nava, 2012). Específicamente, los cuidadores de personas con demencia tienen mayor estrés, incidencia de depresión, mayor uso de medicamentos y, además, el deterioro cognitivo en los

cuidadores puede llegar a afectar su capacidad de cuidar y tener una mayor incidencia de demencia (Oken, Fornerva & Wahbeh, 2011).

Abdollahpour, Nediati, Noroozian, Salimi, & Majdzadeh (2014), investigaron sobre el predictor más fuerte en la salud de los cuidadores de pacientes con demencia. Donde se incluyeron 153 pacientes registrados y sus cuidadores, de la Asociación Iraní de Alzheimer. El objetivo se basaba en medir la salud de los cuidadores e identificar los predictores relevantes ajustados, que se midieron a través de un muestreo secuencial y escala Likert. Los investigadores obtuvieron que un 29% de los individuos estaban insatisfechos o muy insatisfechos con su estado de salud y casi un 36% de los individuos no estaban satisfechos, ni insatisfechos. Además, encontraron que la carga del cuidador, se asocia significativamente a un SRH (self-rated health) deficiente, lo que quiere decir que el cuidado de los pacientes con demencia está asociado con la mala salud del cuidador.

La investigación Stress-Related Cognitive Dysfunction in Dementia Caregivers, en Oregon Health & Science University por Oken, Fonareva & Wahbeh (2011), evaluó el efecto de la demencia sobre el cuidador. Los objetivos eran (1) el determinar qué aspectos del desempeño cognitivo eran afectados por el estrés y el ser cuidador; y (2) evaluar si el estrés de ser cuidador principal de una persona con demencia produce disfunción cognitiva. Los participantes para este estudio fueron 31 cuidadores de pacientes con demencia y 25 no cuidadores (grupo control), sanos y de 45 a 85 años de edad. Se les realizaron dos medidas de atención- función ejecutiva y una tarea de memoria, más medidas fisiológicas relacionadas al estrés (ej. Fatiga, calidad del sueño, depresión, etc.). Entre los hallazgos más importantes se observó, un mayor riesgo de bajo desempeño de los cuidadores en los componentes de recuperación inmediata y tardía de lista de palabras, sin bajo rendimiento en la fluidez verbal; y perturbación del sueño mayor en cuidadores

de pacientes con demencia que en los no cuidadores. Esta última fue incluida como componente mediador del efecto en la función cognitiva. Según este artículo, la alteración del sueño produce un camino relativamente directo para afectar la función cognitiva, porque los cambios de alerta producen cambios en la fisiología del cerebro y en el rendimiento cognitivo. Cabe destacar que la alteración del sueño fue el único mediador potencial sobre el rendimiento cognitivo en los cuidadores, aunque este factor no ha sido consistente en estudios previos. Oken, Fonareva & Wahbeh (2011), incitan a los clínicos a ser conscientes de los posibles cambios cognitivos entre los cuidadores, ya que pueden afectar la capacidad de proporcionar atención óptima.

Bases y Datos

El servicio que brinda un cuidador familiar a su ser querido es muy valioso y como se mencionó anteriormente, éste rol implica cambios en la vida del cuidador. Jean Waston, en su teoría de corte existencialista, humanista- humanista, reconoce que el cuidar es parte fundamental del ser y es el acto más primitivo en un ser humano (Urra, Jana & García, 2011). Waston basa su teoría en cuatro factores de cuidados: 1) el cuidado solo puede ser demostrado y practicado efectivamente en una relación interpersonal, 2) el cuidado está condicionado y destinado a satisfacer necesidades humanas (tiene efectos y principios), 3) el cuidado efectivo promueve la salud y el crecimiento personal y familiar, y por último, 4) un ambiente de cuidado es aquel que promueve el desarrollo del potencial (Urra, Jana & García, 2011).

Muchas veces estos esfuerzos se hacen invisibles, se da poca empatía y comprensión a nivel social, del rol que desempeñan los cuidadores. Por ejemplo, las agencias de gobierno e instituciones públicas y privadas de servicios de salud, presentan retos sistemáticos que enfrentan los cuidadores ya que, como expone el informe - P. De la C. 2257 (2015), Puerto Rico es una de las jurisdicciones de los Estados Unidos que cuenta con menos servicios de apoyo brindados a

los cuidadores familiares. Sin embargo, existen leyes dirigidas al rol del cuidador y organizaciones sin fines de lucro, que dan referencias de las diferentes ayudas existentes para asistir en el cuidado de adultos mayores (Cámara de representantes, 2015).

La “Ley del Registro de Voluntarios para Cuidado de Pacientes de Alzheimer en Puerto Rico” propone coordinar esfuerzos públicos que estarán dirigidos a proveer información sobre las personas voluntarias que están disponibles a ofrecer servicios a pacientes de la enfermedad de Alzheimer (EA) y coordinar esfuerzos para que los cuidadores de EA reciban ayuda en el cuidado de estos pacientes (Senado de Puerto Rico, 2017). Incluye el cuidado físico, tratamientos médicos adecuados, ayuda social y asistencia de agencias gubernamentales. Según el Proyecto del Senado 110 y con propósitos de la “Ley para crear el Registro de Voluntarios para Cuidado de Pacientes de Alzheimer en Puerto Rico” se mantiene actualizada la información contacto de los pacientes y voluntarios con el objetivo de poder coordinar esfuerzos de cuidado, tanto a los pacientes con EA como a sus familiares y cuidadores (Senado de Puerto Rico, 2017). Por otro lado, existen derechos del cuidador familiar en el hospital que reconocen el rol de cuidador en el cuidado post hospitalario, dirigido a capacitar o asesorar a los cuidadores familiares tareas y herramientas básicas que deberán seguir en el hogar (Colón, s.f.). La problemática se da cuando a muchos de los cuidadores no se les incluye en el plan de cuidado individualizado del paciente, los cuidadores reciben poca o ninguna orientación y educación acerca del estado de salud y cuidado del paciente. En consecuencia, se establece el Proyecto de la Cámara 2257 (2015): la “Ley de Capacitación, Asesoría y Registro de Cuidadores” (CARE), que tiene como propósito involucrar a los cuidadores en el plan de cuidado individualizado que se da desde la fase de admisión del paciente a una institución médica hospitalaria, hasta la planificación del alta; para garantizar la preparación y cuidado post hospitalario necesario.

Por otro lado el cuidador posee unos derechos; 1) cuidar de sí mismos para proporcionar mejor cuidado al ser querido, 2) solicitar ayuda a familiares, amigos y organizaciones de apoyo aunque la persona que cuida no esté de acuerdo, 4) reservar tiempo para satisfacer sus propias necesidades, sin incluir a la persona que cuida, 5) permitirse el estar frustrado, enfadado, triste, y expresar otros sentimientos ocasionalmente, 6) rechazar cualquier intento de manipulación por parte del ser querido (culpa, enfado, etc.), 7) recibir consideración y aceptación por todo lo que hace para su familiar, 8) estar orgulloso de lo que ha logrado y por último, 9) proteger su individualidad y derecho a tener vida propia (Laboratorios HARTMANN,S.A., 2011).

Capítulo III

Metodología

Introducción

Aproximadamente el 70% de las personas que sufre la enfermedad de Alzheimer vive en sus hogares (Alzheimer's Association, 2017). Aproximadamente en el 80% de las veces, la mayor responsabilidad del cuidado de estos pacientes recae sobre un solo miembro de la familia (Cruz, 2013). La mayoría de estos cuidadores según Cerquera, Granados & Buitrago, (2012), no han recibido capacitación sobre el cuidado de los pacientes de Alzheimer, factores que se vinculan con la sobrecarga del cuidador o "burnout". Estudios relacionados al síndrome de "burnout" hayan predisposición psicológica y riesgo a problemas cognitivos (memoria, atención, rapidez de procesamiento, otros) y demencia, en cuidadores mayores (Silveira, et.al.,2016). Estos riesgos y disminuciones en el rendimiento cognitivo pueden comprometer la capacidad de los cuidadores a atender adecuadamente a los pacientes (Perlet, et.al.,2015). Según Moreno & Medina (2011), los síntomas cognitivos en cuidadores de EA comienzan con el cinismo; desvalorización personal y desconfianza hacia sí mismos y los demás. También, comienzan a presentar falta de memoria por el estrés que conlleva cuidar (Contreras, 2017). Por lo tanto, los cuidadores se convierten en enfermos constantes cuando no se orientan sobre la forma óptima de manejar las labores como cuidador, en balance con el manejo del tiempo libre o calidad de vida (Angulo & Ramírez, 2016).

En este capítulo se discutirá la metodología utilizada para llevar a cabo la investigación: método, diseño, aspectos de selección de participantes, beneficios y riesgos a participantes y sociedad, entre otros.

Propósito

El propósito de esta investigación fue conocer, si los cuidadores primarios informales de pacientes con Alzheimer estaban en riesgo de padecer problemas cognitivos a causa de la sobrecarga que exige el asistir a este tipo de pacientes.

Variables

Variable independiente

- Horas de atención al paciente
- Género
- Estado civil

Variable controlada

- Cuidadores informales de paciente de Alzheimer
- Cuestionario

Variable dependiente

- Sobrecarga
- Deterioro cognitivo

Hipótesis

Hipótesis de Investigación

H₁ A mayor sobrecarga en el cuidador, mayor riesgo a desórdenes cognitivos.

Hipótesis Nula

H₁ A menor sobrecarga en el cuidador, mayor riesgo a desórdenes cognitivos.

Selección de los participantes

Los participantes fueron adultos cuidadores primarios informales, de pacientes con la enfermedad de Alzheimer. Estas especificaciones se eligieron de acuerdo a investigaciones

relacionadas al tema de estudio, donde exponen que “un adulto cuidador de un paciente de EA está sujeto a disfunciones cognitivas y psicológicas, afectando su calidad de vida y habilidad de proveer cuidados (Silveira, . et al, 2016). Cónsono a lo expuesto anteriormente, Cerquera, Granados & Buitrago (2012) también mencionan que la mayoría de los cuidadores familiares son mujeres de 51 a 70 años (82.7%) de las cuales el 55.8% son hijas de los pacientes. Por otro lado, Contreras (2017) expone que alrededor del 70% de los cuidadores de pacientes de Alzheimer presentan síntomas de padecer del trastorno de demencia.

Los participantes, además, fueron residentes de la región Central de Puerto Rico, que cumplieron con los criterios de inclusión. Se seleccionó un mínimo de 10 participantes y un máximo de 15 participantes.

La investigación se promovió a los ciudadanos a través de acercamientos por contacto directo y por medio de las redes sociales. Para la selección de los participantes se realizó un muestreo dirigido por cadena o “bola de nieve”; que es una técnica donde se identifican a personas claves que conocen de otras personas y ellos a su vez, y que pueden proporcionar datos amplios e incluirse en la muestra (Hernández, Fernández & Baptista, 2010). También, se realizaron acercamientos a través del contacto directo.

Criterios de inclusión

Las personas interesadas en participar del estudio debían cumplir con los siguientes criterios de inclusión:

1. Ser adulto
2. Ser cuidador primario informal de un paciente de Alzheimer.
3. Ejercer actualmente el rol de cuidador primario informal.
4. No recibir paga o beneficio pecuniario por su trabajo como cuidador.

5. Ser residente de la región Central de Puerto Rico.

Criterios de exclusión

Las personas que no podían participar del estudio eran aquellas que :

1. Tenían menos de 21 años
2. Era cuidador primario informal de un paciente con otra enfermedad neurodegenerativa que no sea Alzheimer.
3. Era cuidador primario formal de un paciente con Alzheimer.
4. No ejercía el rol de cuidador primario informal actualmente.
5. Recibía paga o beneficio pecuniario por su trabajo como cuidador .
6. No era residente en la región Central de Puerto Rico.

Diseño e Instrumento de investigación

La metodología que se utilizó en la investigación tuvo un enfoque cuantitativo con análisis descriptivo correlacional. El enfoque cuantitativo en una investigación usa la recolección de datos para probar hipótesis, con base en la medición numérica y análisis estadístico, para establecer patrones de comportamiento y probar teorías (Hernández, Fernández & Baptista, 2010). Por otro lado, el alcance correlacional, tiene la finalidad de conocer y explicar la relación entre las variables o categorías de un contexto particular, cuantificar relaciones entre las variables y ofrecer predicciones para un grupo o población (Hernández, Fernández & Baptista, 2010).

El diseño investigativo fue en base a una encuesta. Dorado (2002), define la encuesta como una herramienta o instrumento estandarizado que permite obtener información acerca de una muestra de la población total; además, permite obtener datos válidos , inferencias y estimaciones, que la hacen ser una de las herramientas cuantitativas más utilizadas (Blanco,

2009).

El instrumento que se utilizó para la recolección de datos fue el cuestionario. Este instrumento de uso universal, consiste de preguntas sobre un tema o problema, contestado por escrito, donde se obtiene información básica, directa y cuantificable (Latorre, 2007). El cuestionario fue creado específicamente para esta investigación por la investigadora principal y validado por un panel de expertos en la materia. El instrumento constó de las siguientes partes: (1) encabezado con el nombre de la institución patrocinadora, nombre de la investigación y nombre del cuestionario, (2) introducción: propósito, importancia, consentimiento, confidencialidad, beneficios y riesgos, (3) instrucciones: número de preguntas y cómo contestar, (4) agradecimiento por participación.

Las preguntas del cuestionario fueron cerradas, entiéndase de dos o más alternativas y otras fueron mediante escalamiento tipo Likert. El escalamiento Likert es un conjunto de ítems que se presentan en forma de afirmación para medir la relación del sujeto en 3, 5 o 7 categorías (Hernández, Fernández & Baptista, 2010).

La redacción de las preguntas del cuestionario, se realizó considerando varios factores como el nivel educativo y capacidad del manejo del lenguaje que pudieran afectar las respuestas de los participantes. Las primeras preguntas fueron de índole demográfico; las próximas fueron basadas en el tema del estudio. El instrumento para la recolección de datos se administró de manera directa a los participantes, en contexto auto administrado de forma individual, en un tiempo aproximado de 15 minutos.

Procedimiento de recolección de datos

A partir de la aprobación del *Institutional Review Board* (IRB) de la Universidad del Turabo, se procedió a la creación de anuncios de manera impresa y digital. Éstos incluyeron el

nombre de la institución, título y propósito de la investigación, requisitos para participantes e información contacto sobre la investigadora principal. Los anuncios impresos se repartieron en los pueblos del área central de la isla, a través del acercamiento por contacto directo a personas residentes. Por otro lado, los anuncios digitales se publicaron a través de la red social Facebook.

Luego de una selección aleatoria de los participantes, estos fueron citados a su lugar de preferencia y se les proveyó una hoja informativa. La hoja informativa es un documento para participantes en el que explica el propósito del estudio, junto a los beneficios y riesgos que obtiene el participante al formar parte de la investigación, así como la confidencialidad y control de datos durante y después de la investigación. Una vez los participantes fueron informados, éstos procedieron a completar el cuestionario. En caso de que el participante deseara abandonar la investigación, podía hacerlo y no se le penalizaría; este punto estaba expuesto en la hoja informativa. Al finalizar el cuestionario, cada participante colocó el documento en una caja, para protección a la identidad del participante. Luego, fueron guardados en un sobre rotulado para su futuro análisis.

Finalmente, los datos que obtenidos fueron tabulados a través de los programados Minitab y Excel y luego analizados. Además, para conocer la relación de las variables se utilizaron las correlaciones de Pearson y Spearman. De esta forma se pudo conocer si los cuidadores primarios informales de pacientes con Alzheimer estaban en riesgo de padecer problemas cognitivos secundarios a la sobrecarga del cuidador, o no.

Análisis de Datos

Al recolectar los cuestionarios contestados por los participantes, se llevó a cabo una observación de la información recopilada a través de medidas de tendencia central. Luego, se entraron los datos obtenidos a los programados seleccionados. Para el análisis correlacional de

los datos, se utilizó el programado *Minitab Statistical Software*. Por otro lado, para el análisis gráfico de los datos obtenidos a través del cuestionario, se utilizó el programado *Microsoft Excel*.

Confidencialidad

La información recopilada a través de los cuestionarios, durante y luego del estudio, fue manejada de forma anónima. Se asignó a cada documento previamente lleno, un código numérico, protegiendo de esta manera la identidad del participante. Los cuestionarios fueron almacenados en un sobre rotulado para uso exclusivo de la investigadora. Estos cuestionarios estarán retenidos por un periodo de cinco años en un archivo personal, bajo llave, de la investigadora. Luego de este periodo de tiempo, serán triturados y destruidos en su totalidad.

Beneficios para los participantes

Los participantes del estudio se beneficiaron de la experiencia investigativa al crear conciencia de la importancia del auto-cuidado al cuidador. A través del cuestionario, pudieron informarse sobre el deterioro cognitivo y el síndrome del cuidador. También, se beneficiaron de una autoevaluación cuando identificaron en ellos señales de alerta ante posibles problemas cognitivos y sobrecarga relacionados con su rol de cuidador. Los participantes conocieron la importancia del Patólogo de Habla y Lenguaje (PHL) como herramienta de prevención y bienestar, como, por ejemplo; la integración del cuidador familiar en el plan de intervención del paciente con Alzheimer y la consejería al cuidador. Además, conocieron sus derechos como cuidador y las fuentes de apoyo. Se espera que los participantes se hayan motivado a ser evaluados por un PHL si sospecharan, según las señales de alerta, problemas cognitivos.

Beneficios para la sociedad

La población puertorriqueña se benefició de la investigación al educarse sobre la importancia de mantener las destrezas cognitivas en los cuidadores y familiares del paciente con

Alzheimer, además, de la importancia que conlleva ser cuidador primario informal y el apoyo familiar y profesional que diariamente necesitan para cumplir con éxito su “misión”.

Por otro lado, los Patólogos de Habla - Lenguaje al igual que otros profesionales de la salud, se beneficiaron de este estudio al dar importancia a la integración de los familiares al plan de intervención del paciente con Alzheimer. Se espera que haya un aumento en la orientación y apoyo en los familiares, por parte de los profesionales de la salud, para asegurar calidad de vida, tanto en el paciente como en el cuidador familiar.

Riesgos para los participantes

Los participantes de esta investigación experimentaron los siguientes riesgos mínimos: falta de interés, incomodidad, estrés o ansiedad debido al tiempo que le tomó el completar el cuestionario. Los participantes podían retirarse de la investigación cuando así lo desearan sin ningún tipo de penalidad.

Importancia de la investigación

Se estima que en Puerto Rico haya un aumento de un 127% de las personas con EA, para el año 2050, producto del envejecimiento acelerado en la isla; viéndose afectado, no tan solo al paciente de Alzheimer sino también, a sus cuidadores y familiares (Departamento de Salud, 2015). Estudios confirman que el estrés crónico del cuidado de un enfermo de Alzheimer, puede conducir a la disminución cognitiva acelerada (Pertl, et. al.,2015). Estas dificultades cognitivas reducen la habilidad de iniciar efectivamente una comunicación, la memoria, el manejo de actividades del diario vivir, la capacidad de resolver problemas, el manejo de las emociones, juicio, entre otras capacidades (SLP Diagnostics, 2014). De esta manera, la calidad de vida y la habilidad de cuidar adecuadamente al EA se ve afectada (Silveira et. al., 2016).

La investigación *Cuidadores de pacientes con Alzheimer en riesgo de deterioro cognitivo*, gira en base a esta problemática donde los cuidadores pasan a ser “las víctimas silenciosas de la EA”. Este estudio reconoce el valor que tiene para el ser humano el cuidar de otro par. Por lo que, a partir de sus derechos como cuidadores, aporta a que los mismos puedan ejercer su rol con las precauciones y el apoyo necesario. Como mencionamos anteriormente, aproximadamente el 70% de los cuidadores de EA presentan síntomas de padecer de demencia (Contreras, 2017), aparte de la predisposición genética que exista en el cuidador. La investigación, también aporta a la prevención de la demencia, al orientar y educar al ciudadano familiar o cuidador de un EA sobre las señales relacionadas a problemas cognitivos por estrés o “burnout” y la manera de evitar estos deterioros. Además, de concientizar a profesionales de la salud para que incluyan a los familiares en los planes de cuidado y tratamiento de los pacientes de Alzheimer para disminuir los niveles de carga en el cuidador y evitar el deterioro cognitivo.

Capítulo IV

Discusión de Hallazgos

Introducción

El cuidador informal es aquella persona que se hace cargo de la mayor parte del cuidado del paciente y no dispone de capacitación. No es remunerado por su labor y tiene un elevado grado de compromiso por lo que hace. La mayoría son cónyuges e hijas, seguidas de otros familiares y amigos (MADRID, 7 (EUROPA PRESS), 2018). La atención generalmente recae sobre un miembro de la familia que se encarga de las necesidades y responsabilidades principales del paciente, asumiendo el rol de cuidador principal. Las funciones del cuidador dependerán del grado de discapacidad del paciente y estarán ligadas al curso evolutivo de la enfermedad (Turró, 2006). Por lo tanto, aunque cuidar de un ser amado puede ser una tarea de satisfacción, también, es una responsabilidad que demanda de mucho, así lo informa la National Alzheimer's Association (s.f).

La literatura apunta a que el estrés crónico del cuidado de un enfermo de Alzheimer puede conducir a la disminución cognitiva acelerada (Pertl, et. al.,2015). Estas dificultades cognitivas reducen la habilidad de iniciar efectivamente la comunicación, la memoria, el manejo de actividades del diario vivir, la capacidad de resolver problemas y el manejo de las emociones, incluyendo el juicio y otras capacidades (SLP Diagnostics, 2014).

En este capítulo se proveerá información sobre la muestra total del estudio, descripción demográfica promedio de los participantes y análisis de los hallazgos obtenidos a través de los cuestionarios.

Propósito de la Investigación

El propósito de esta investigación fue conocer, si los cuidadores primarios informales de pacientes con Alzheimer estaban en riesgo de padecer problemas cognitivos a causa de la sobrecarga que exige el asistir a este tipo de pacientes.

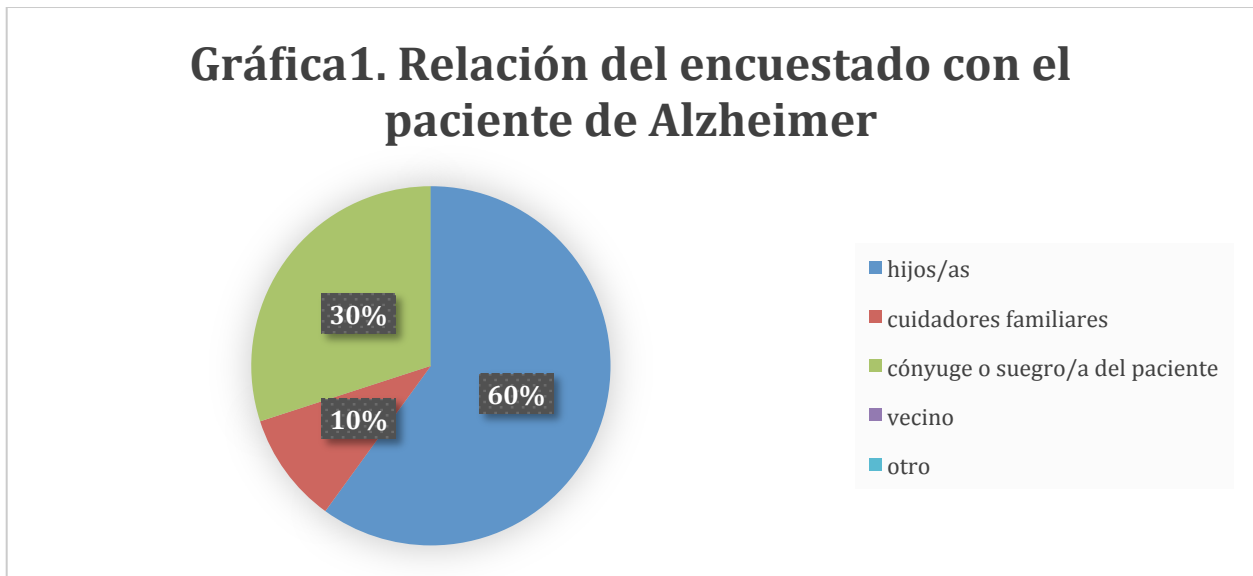
Descripción de los participantes

Los sujetos de la investigación fueron adultos cuidadores primarios- informales de pacientes de Alzheimer que ejercían actualmente el rol de cuidador primario informal. De acuerdo a la muestra meta - donde se requería un mínimo de 10 participantes o un máximo de 15 participantes- se lograron completar 11 cuestionarios (total de 11 participantes). Del total, fue descartado uno de los cuestionarios, ya que el participante practicaba el rol de cuidador formal y no de cuidador informal, como lo establecía uno de los criterios de inclusión; siendo éste inválido. La muestra final de 10 participantes, constó de 7 mujeres y 3 hombres. El 50% de los encuestados estaba entre las edades de 50 a 69 años. En cuanto a la escolaridad de los encuestados, un 60% poseía un grado de Escuela Superior (N:3) o Bachillerato (N:3), seguido por el 20% que poseía grado de Maestría y un 20%, un Grado Asociado (N:1) u otra escolaridad (N:1). Por otro lado, un 80% de los encuestados informaron estar casados y sólo el 20% informó estar divorciado (N:1) o marcó la opción de “otro”(N:1).

Resultados

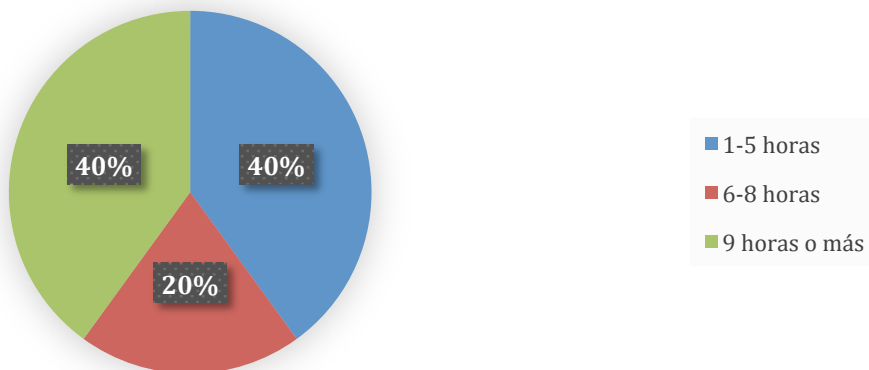
El Alzheimer es la forma más común de demencia. Afecta a quienes viven con ella, a sus cuidadores y relaciones familiares (Departamento de Salud, 2015). Esta razón hace que el servicio que brinda un cuidador informal sea muy valioso y fundamental en la vida del paciente. La investigación presente, analizó la información obtenida sobre el cuidador de paciente de Alzheimer. A continuación se discuten los resultados obtenidos de los 10 encuestados:

En cuanto a la relación del encuestado como cuidador del paciente de Alzheimer, el 60% informó ser **cuidadores hijos/as** del pacientes de Alzheimer, el 10% eran **cuidadores familiares** y el 30% escogieron la opción de “otros”, informando ser **cónyuge o suegro/a del paciente** (**gráfica 1**).



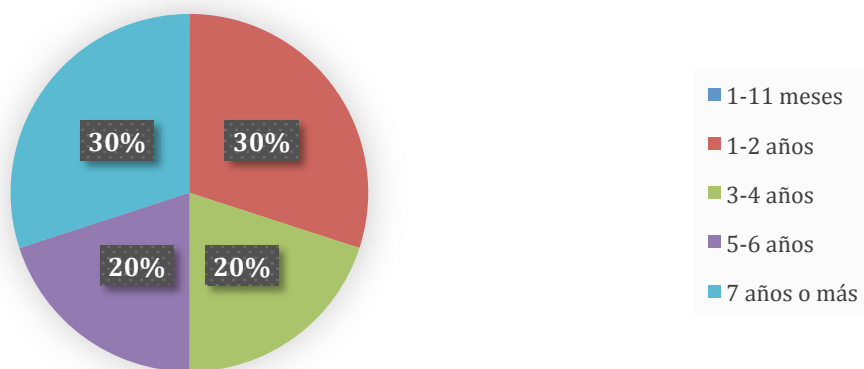
Por otro lado, en cuanto al tiempo en horas y años que dedicaban los cuidadores encuestados al paciente de EA, el 80% de los encuestados informó que dedicaban de 1 a 5 horas (N:4) o 9 horas (N:4) diarias al paciente, mientras que un 20% (N:2) dedicaba de 6 a 8 horas diarias (**gráfica 2**).

Gráfica 2. Tiempo en horas que dedica el cuidador al paciente de EA



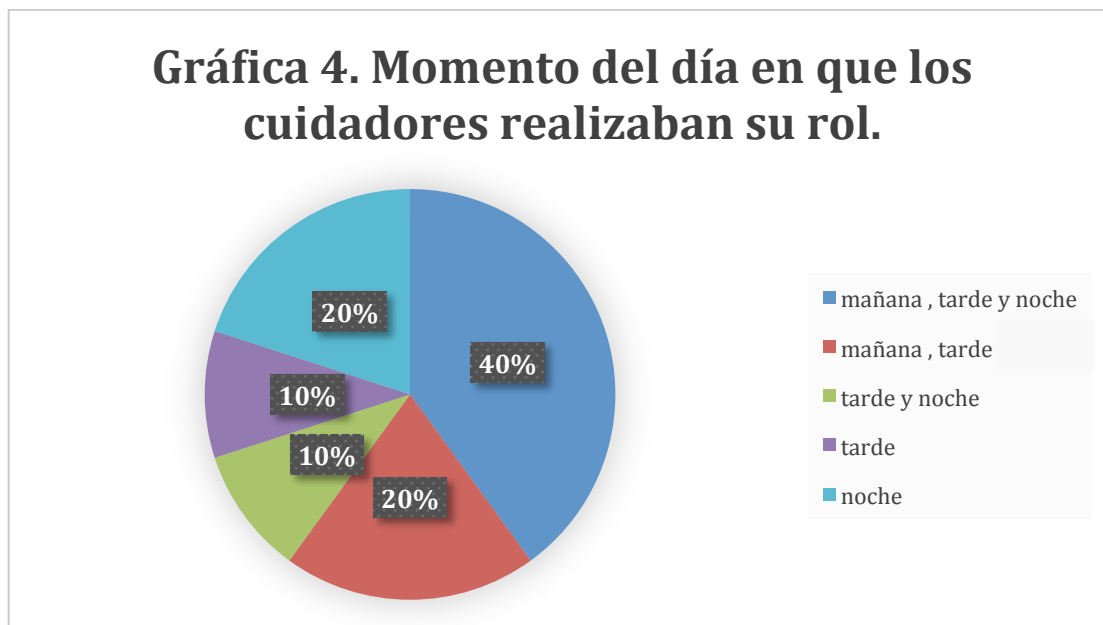
Además, el 60% de los cuidadores informó atender al paciente de Alzheimer desde hace 1 a 2 años (N:3) y 7 años o más (N:3), mientras que sólo el 40% informó hacerlo desde hace 3 a 4 años (N:2) y 5 a 6 años (N:2); ver **gráfica 3** .

Gráfica 3. Tiempo en años que ha dedicado el cuidador al paciente de EA



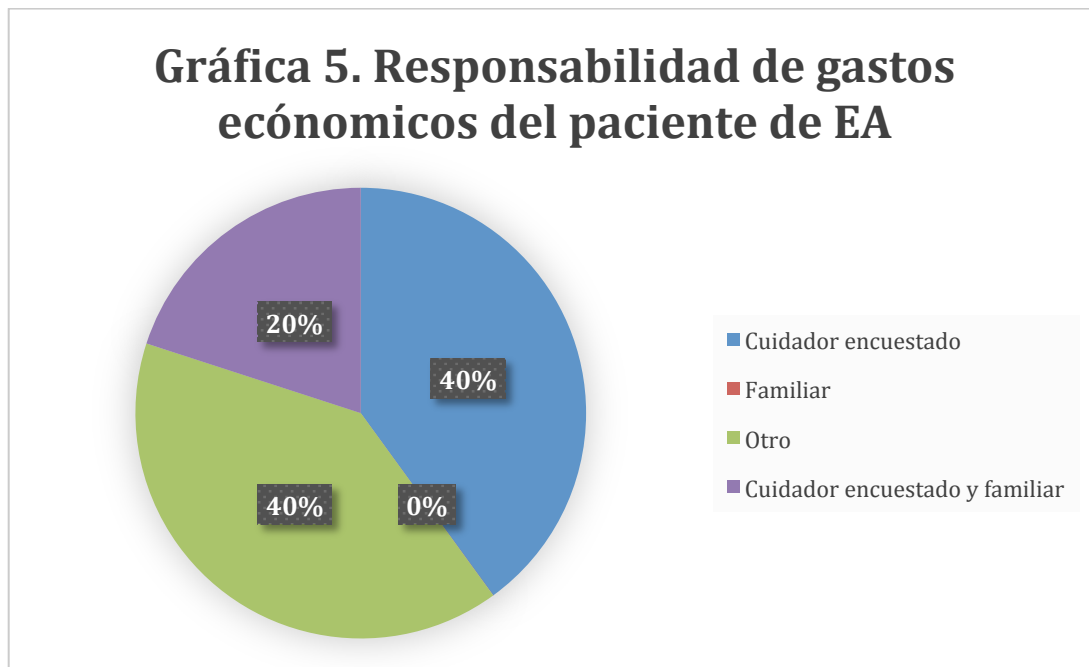
A los participantes se les preguntó acerca de las alternativas que mejor describían sus responsabilidades como cuidador, a lo que contestaron lo siguiente (**gráfica 4**):

- el 40% se hacía cargo del paciente tanto en la mañana, en la tarde como en la noche
- un 20% se hacía cargo del paciente en la mañana y en la tarde
- un 10% se hacía cargo del paciente en la tarde y en la noche
- un 20% se hacía cargo sólo en la noche
- un 10% en la tarde



Además, cuatro (4) de los cuidadores encuestados informaron hacerse cargo de las necesidades básicas y citas médicas del EA; dos cuidadores indicaron hacerse cargo sólo de las necesidades básicas del EA y tres (3) indicaron hacerse cargo de las citas médicas del paciente. Sólo un (1) participante indicó no responsabilizarse de este tipo de roles.

También, se les preguntó acerca de los gastos económicos del paciente, a lo que se obtuvo que el 40% de los encuestados se hacían cargo de los gastos del paciente, el 40% informó que “otros” se hacían cargo (ej. pacientes veteranos), y un 20% informó que tanto ellos, los encuestados, como los familiares del paciente se hacían cargo de los gastos económicos (Gráfica 5). No obstante, el 50% de los encuestados compartían responsabilidades como cuidador con la familia, un 10% con la familia y un ama de llaves, un 10% con la familia y con profesionales de la salud, 10% con profesionales de la salud y otros, mientras que un 20% informó sólo compartir responsabilidades con un ama de llave y con profesionales de la salud.



La gráfica 5 representa el porcentaje (%) informado por el encuestado, sobre quién o quienes se hacen responsables de los gastos del EA.

Hallazgos cuantitativos relacionados a la sobrecarga del cuidador

En cuanto a la calidad de vida como cuidador, los encuestados contestaron a través de una escala Likert la respuesta que mejor describía su situación como cuidador. En la Tabla 1, se describen los hallazgos desglosados según la cantidad de respuestas ofrecidas por los 10 participantes.

Para la **pregunta 1**, “¿Participa de eventos sociales (reuniones, iglesia, cine, entre otros.)?”, la respuesta más frecuente fue “casi siempre” con un 60%. En la **segunda pregunta**, el participante debía contestar lo siguiente: “¿Tiene suficiente tiempo para usted, ahora que cuida al paciente con Alzheimer?”. La respuesta de “algunas veces” fue la más frecuente con un 50%. La **pregunta 3** solicitaba lo siguiente: “¿Ha empeorado su salud debido a tener que cuidar de su familiar?”; el 60% de los encuestados contestaron “algunas veces”, siendo ésta la respuesta más frecuente. Por otro lado, en la **pregunta 4** “¿Ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?” la frecuencia fue de un 50% para la respuesta de “rara vez”. Para la **pregunta 5**, “¿Experimenta una carga por el hecho de cuidar a su familiar?” la respuesta más frecuente fue de “nunca” con un 40%. En la **pregunta 6**, “¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca constantes desde que ejerce como cuidador?” un 50% contestó “rara vez”, siendo ésta la respuesta más frecuente. Además, en la **pregunta 7**, “¿Ha tenido problemas para dormir desde que ejerce como cuidador?” el 40% de los participantes contestó “algunas veces” al igual que para la **pregunta 8**, “¿Ha tenido desórdenes alimentarios desde que ejerce como cuidador?”, siendo esta respuesta la más frecuente para ambas premisas. En la **pregunta 9**, “¿Ha tenido sentimientos de soledad?” tres participantes contestaron “nunca” y tres participantes contestaron “rara vez”, siendo éstas las respuestas más frecuentes (60%). Por otro lado, para la **pregunta 10**, ¿Se enfada con facilidad? la respuesta más frecuente fue “rara vez” con un 40%; para la

pregunta 11, “¿Siente desánimo?” la respuesta más frecuente fue “algunas veces” con un 40%.

En la **pregunta 12**, el participante tenía que responder si “¿Ha perdido el interés por actividades que le gustaban o disfrutaba antes de ser cuidador?” La respuesta más frecuente fue “nunca”.

Para la última pregunta de esta sección, la **pregunta 13**, “¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar si recibiera mayor apoyo por parte de la familia?”, los encuestados contestaron con mayor frecuencia (30%) “rara vez”.

Tabla 1: Frecuencia de respuestas relacionadas a la calidad de vida como cuidador.

<i>Premisas</i>	Frecuencia				
	0	1	2	3	4
1. <i>¿Participa de eventos sociales (reuniones, iglesia, cine, entre otros etc.)?</i>	-	1	2	6*	1
2. <i>¿Tiene suficiente tiempo para usted, ahora que cuida al paciente con Alzheimer?</i>	1	2	5*	2	-
3. <i>¿Ha empeorado su salud debido a tener que cuidar de su familiar?</i>	1	2	6*	-	1
4. <i>¿Ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?</i>	2	5*	1	1	1
5. <i>¿Experimenta una carga por el hecho de cuidar a su familiar?</i>	4*	2	2	2	-
6. <i>¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca constantes desde que ejerce como cuidador?</i>	3	5*	1	1	-
7. <i>¿Ha tenido problemas para dormir desde que ejerce como cuidador?</i>	2	2	4*	2	-
8. <i>¿Ha tenido desórdenes alimentarios desde que ejerce como cuidador?</i>	3	3	4*	-	-
9. <i>¿Ha tenido sentimientos de soledad?</i>	3*	3*	2	1	1
10. <i>¿Se enfada con facilidad?</i>	3	4*	1	1	1
11. <i>¿Siente desánimo?</i>	1	3	4*	2	-
12. <i>¿Ha perdido el interés por actividades que le gustaban o disfrutaba antes de ser cuidador?</i>	4	5*	-	1	1
13. <i>¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar si recibiera mayor apoyo por parte de la familia?</i>	2	3*	2	1	2

Nº de participantes: 10

Nota: 0: nunca, 1:rara vez, 2:algunas veces, 3:casi siempre, 4: siempre

*** respuestas más frecuentes**

Hallazgos cuantitativos relacionados a las destrezas cognitivas del cuidador

Según las respuestas ofrecidas por los encuestados sobre información referente a las destrezas cognitivas como cuidador, se obtuvieron los resultados que están ilustrados en la Tabla 2. En la **premisa 1**, la cual indica si “Olvida dónde dejó objetos comunes, como espejuelos, llaves, teléfono, entre otros” la respuesta más frecuente fue “rara vez” en el 50% de los encuestados. En la **premisa 2**, “Se le dificulta aprender nombres de personas que conoció recientemente”, el 40% de los encuestados contestó “nunca”; en la **premisa 3**, la cual preguntaba si “Olvida nombres de personas y objetos que anteriormente le eran familiares”, el 50% de los encuestados contestó “nunca”. En la **premisa 5**, “Se le hace difícil reconocer los rostros de sus familiares y/o amistades”, la respuesta más frecuente también lo fue “nunca”, con un 90%.

Al igual que las premisas anteriores, para las **premisas 6, 7 y 9**, la respuesta más frecuente de los encuestados fue “nunca” con un 60% para la **premisa 6**, 60% para la **premisa 7** y 70% para la **premisa 9** (Ver tabla 2). Por otro lado, para la **premisa 4**, que expone si “Durante una conversación, se le olvidan las palabras o le cuesta recuperarlas”, las respuestas más frecuentes fueron “nunca” con un 40% y “rara vez” con un 40% ; para la **premisa 8**, “Se ha sentido desorientado/a al visitar un lugar que anteriormente había visitado” las respuestas “nunca” (40%) y “rara vez” (40%) fueron las más frecuentes en los encuestados. Además, la respuesta “siempre” fue la más frecuente para las siguientes premisas: **premisas 10** con una frecuencia de 60%, **premisa 11** con una frecuencia de 70%, **premisa 13** con frecuencia de 70%, **premisa 14** con frecuencia de 90%, **premisa 15** con una frecuencia de 80%, **premisa 16** con una frecuencia de 80%, **premisa 17** con una frecuencia de 80%, **premisa 18** con frecuencia de 50% y para la **premisa 20** frecuencia de 70%; ver **tabla 2**. En cuanto a las **premisas 12 y 19**, la respuesta de mayor frecuencia fue “casi siempre” con un 40% y 60%, respectivamente (tabla 2).

Tabla 2: Frecuencia de respuestas relacionadas a las destrezas cognitivas como cuidador.

Premisas	Frecuencia				
	0	1	2	3	4
1. <i>Olvida dónde dejó objetos comunes, como espejuelos, llaves, teléfono, entre otros.</i>	2	5*	2	-	1
2. <i>Se le dificulta aprender nombres de personas que conoció recientemente.</i>	4*	1	2	3	-
3. <i>Olvida nombres de personas y objetos que anteriormente le eran familiares.</i>	5*	4	1	-	-
4. <i>Durante una conversación, se le olvidan las palabras o le cuesta recuperarlas.</i>	4*	4*	2	-	-
5. <i>Se le hace difícil reconocer los rostros de sus familiares y/o amistades.</i>	9*	1	-	-	-
6. <i>Siente que sus habilidades matemáticas (suma, resta, multiplicación, división) se han deteriorado.</i>	6*	2	2	-	-
7. <i>Al leer un pasaje, ver una película o al participar de una conversación, le cuesta retener la información.</i>	6*	2	2	-	-
8. <i>Se ha sentido desorientado/a al visitar un lugar que anteriormente había visitado.</i>	4*	4*	2	-	-
9. <i>Se le dificulta manejar el dinero cuando va de compras.</i>	7*	2	-	-	1
10. <i>Mantiene buenas relaciones interpersonales con su familia inmediata.</i>	-	-	1	3	6*
11. <i>Sus emociones van a la par con sus acciones. Ej. Si se siente feliz sonríe, si ve a alguien triste se acongoja, etc.</i>	-	-	-	3	7*
12. <i>Cuando ve un programa de televisión o una película, es capaz de re narrar lo observado sin perder detalles.</i>	-	-	3	4*	3
13. <i>Distingue con facilidad una letra de un número.</i>	1*	-	-	2	7*
14. <i>Puede describir y relacionar objetos con facilidad. Ej. El lápiz es de madera y sirve para escribir en un papel.</i>	-	-	-	1	9*
15. <i>Es capaz de cortar una hoja de papel con una tijera.</i>	-	-	-	2	8*
16. <i>Si alguien lo saluda a lo lejos, es capaz de saludarlo con la mano.</i>	-	-	-	2	8*
17. <i>Es capaz de seguir una receta. Ej. Hacer café</i>	-	-	-	2	8*
18. <i>Es capaz de solucionar problemas. Ej. Se le quedan las llaves dentro del carro.</i>	1	-	1	3	5*
19. <i>Siente que se distrae con mayor facilidad que antes.</i>	2	2	-	6*	-
20. <i>Puede llevar a cabo instrucciones de varios pasos continuos, como por ejemplo, “ir al cuarto, buscar medias en la gaveta, botar la basura”.</i>	-	-	-	3	7*

N° de participantes:10

Nota: 0: nunca, 1:rara vez, 2:algunas veces, 3:casi siempre, 4: siempre

*** respuestas más frecuentes**

Para calcular la puntuación total de Sobrecarga en el cuidador (parte B en el cuestionario) y la puntuación total para las Destrezas cognitivas (parte C en el cuestionario), se asignaron valores a las respuestas, donde “nunca”= 0, “rara vez” = 1, “algunas veces” = 2, “casi siempre” = 3 y “siempre” = 4. Luego, se detectaron las premisas de actitudes favorables y se transformaron las premisas de actitudes desfavorables para que al sumar las puntuaciones, el total de premisas tuvieran el mismo significado. Para hacer esto, se restó la puntuación máxima de la puntuación original de la premisa invertido.

Según las puntuaciones obtenidas en la escala Likert para la sobrecarga del cuidador, el valor máximo fue de 52 lo que representa que, si la puntuación x del participante es cercana al valor máximo, tiene una actitud favorable hacia la calidad de vida como cuidador. Por el contrario, si la puntuación total se aleja del valor máximo, representa una actitud desfavorable hacia la calidad de vida (sobrecarga) como cuidador (ver tabla 3). Por otro lado, el valor máximo para medir las destrezas cognitivas fue de 80, lo que representa que, si la puntuación “ x ” total del participante es cercana al valor máximo, tiene una actitud favorable hacia las destrezas cognitivas. Por el contrario, si la puntuación total se aleja del valor máximo, representa una actitud desfavorable (deterioro en las destrezas cognitivas) hacia la cognición del cuidador (ver tabla 3).

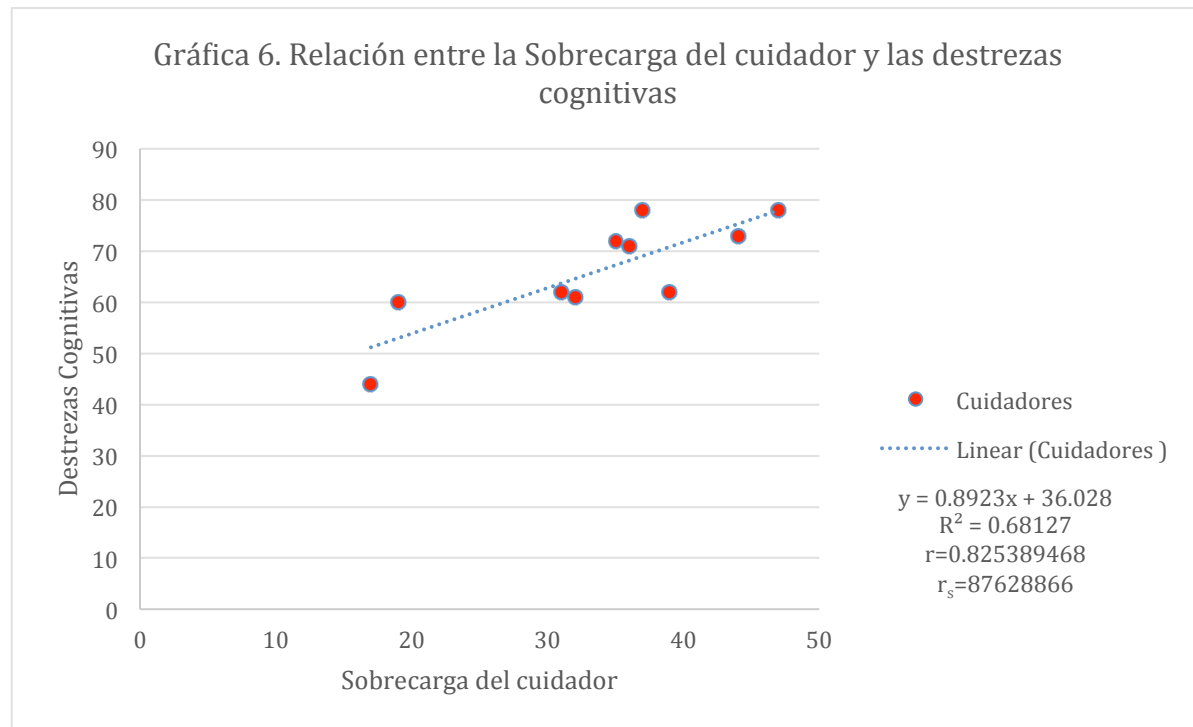
Tabla 3. Puntuaciones totales para *sobrecarga del cuidador* y *destrezas cognitivas*

Participantes	Sobrecarga Del Cuidador	Destrezas Cognitivas
01	36	71
02	39	62
03	17*	44*
04	19*	60*
05	37	78
06	32	61
07	31	62
08	35	72
09	44	73
10	47	78

-Valor Máximo Sobrecarga Del Cuidador = 52 (>X Mayor Sobrecarga / < X Menor Sobrecarga)

-Valor Máximo Destrezas Cognitivas = 80 (> X Destrezas Cognitivas Desfavorables / < X Destrezas Cognitivas Favorables)

*puntuaciones más bajas.



La gráfica 6 muestra la regresión lineal (R^2) y la correlación (r) entre la sobrecarga del cuidador y las destrezas cognitivas de 10 participantes.

No obstante, según el análisis correlacional de las variables **sobrecarga del cuidador** y **destrezas cognitivas**, se obtuvo que existe una relación lineal fuerte positiva entre las variables, dado que el valor del coeficiente de correlación es 0.8254 ($1 \geq r > 0$).

Cónsono a estos resultados y para comprobar la relación existente de las variables, se realizaron histogramas de ambas para conocer el comportamiento de los datos. Se obtuvo para la calidad de vida, datos que aparentan una distribución normal y para las destrezas cognitivas, datos que aparentan comportarse de manera negativa y sesgada. Ver **gráfica 7** y **8**. Debido a esto, se corrió la correlación de *Spearman* (r_s), una técnica no paramétrica, para determinar si verdaderamente existe relación entre las dos variables. Según los resultados, se obtuvo una r_s igual a 0.87628866 ($1 \geq r_s > 0$).

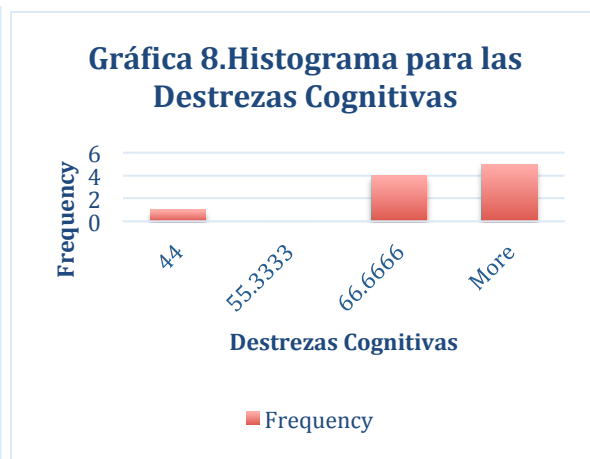
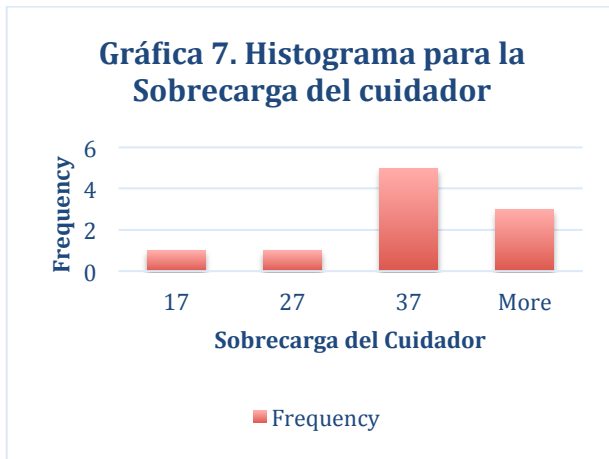


Tabla 4. Media y Varianza de las variables

Variables	Media	Varianza	Muestra
Sobrecarga del cuidador	33.7	92.68	10
Destrezas cognitivas	66.1	108.32	10

En relación a las preguntas abiertas del cuestionario, los participantes tuvieron la oportunidad de expresar su opinión o preocupaciones acerca de las responsabilidades como

cuidador. A continuación, los comentarios escritos tal y como fueron expuestos por los participantes.

La **pregunta 21** exponía: ¿Por qué considera es su responsabilidad el cuidar de su familiar con Alzheimer?”, a lo que contestaron lo siguiente:

Participante 01

“Nuestra responsabilidad de los hijos es bien importante ya que es nuestra madre y según ella nos cuidó tenemos el deber de estar a su lado y proveerle todo lo que necesite para darle la mejor calidad de vida. Todos trabajamos en equipo”

Participante 02

“Lo considero mi responsabilidad porque es mi familia; y antes de delegar a otros, mientras yo pueda, así lo haré. Cuando amerite otro tipo de cuidados más profesionales en salud pues se tomarán otras decisiones, por ahora estamos presente ayudándola. Pienso que estar ahí en su enfermedad le ayuda y ha retrasado algunas etapas.”

Participante 03

“Porque es mi deber como hijo reciprocarme lo que este familiar hizo por mi toda su vida.”

Participante 04

“Porque es mi esposo, el hombre con el que me casé para toda la vida. Porque lo amo.”

Participante 05

“De cuatro hijos, solamente yo dije presente. Por amor incondicional y si Dios me da la encomienda de nuevo lo volvería hacer”

Participante 06

“Porque soy hija y es mi deber como hija”

Participante 07

“Porque es mi deber como hija, además ella es viuda y decidió quedarse a vivir en mi hogar”

Participante 08

“Por que es parte de mi familia y lo hago con amor.”

Participante 09

“Puede estar en peligro en usar la estufa y quemarse, también las personas con alzheimer pueden perderse”

Participante 10

“Son nuestros padres y como hijos tenemos la responsabilidad de darles una mejor calidad de vida.”

La **premisa 22** indicaba que, escribieran algún otro detalle que desearan expresar y consideraran importante acerca de su rol como cuidador, a lo que contestaron lo siguiente:

Participante 01

“Mi rol de cuidador es parcial, podemos darle buena calidad de vida y para todos, podemos tener contratados dos cuidadores y así aliviar este rol; la cuido de noche.”

Participante 02

“Es agotador pero es una satisfacción poder ayudarla. Creo que afecta nuestro diario vivir porque no todo el mundo entiende todo el tiempo que se da en estos casos, (hijos, esposos, etc.)”

Participante 03

“Que es muy difícil hacer esto solo, es imprescindible el apoyo familiar. En ocasiones uno literalmente odia ser cuidador y eso crea muchos sentimientos de culpa, amas mucho a quien cuidas. Muchas veces no sabes si estás haciendo las cosas bien.”

Participante 04

“Todavía no considero que mi rol sea como cuidador sino como esposa y compañera.”

Participante 05

“El paciente adquiere la condición, pero la familia padece la enfermedad, ya que menosprecian y olvidan que ése ser humano un día les dio todas sus atenciones, su tiempo, sacrificios y sus más bellos momentos. El paciente se convierte en un niño solo es cuestión de tener paciencia, guiarlo con amor hasta el final.”

Participante 06

“Buena calidad de vida”

Participante 07, No realizó comentarios.

Participante 08

“Es algo que conlleva mucha responsabilidad. Hay momentos de alegría y otros de tristeza. Pero se trata de dar la mejor calidad de vida.”

Participante 09

“Apoyo emocional a la familia del paciente, ya que éste siempre se afecta.”

Participante 10

“Debemos ser pacientes ante la enfermedad ya que ésta es una que va deteriorando sus habilidades.”

Discusión

A continuación se expone el análisis de los resultados más destacados en el estudio. Según las medidas de tendencia central, los datos demográficos constatan que la relación del cuidador más habitual con el paciente de Alzheimer es la relación de hijos; el rango de edad de los cuidadores es de 50-69 años; la mayoría de los cuidadores son féminas; y en general el grado académico de los cuidadores es Escuela Superior. Según las características sobre el cuidador informal del paciente de Alzheimer que expone Cruz (2013), estos coinciden con los resultados obtenidos.

Por otro lado, los resultados mostraron que los cuidadores en su mayoría se hacen cargo de los gastos del paciente; comparten responsabilidades con otros miembros de la familia y el mínimo comparte responsabilidades con profesionales de la salud. Ruiz y Nava (2012) exponen, que el cuidador requiere de apoyo social tanto de la familia como de instituciones de salud ya que la falta de estos se relacionan a un peor estado psicológico del cuidador. Cuando el cuidador informal primario es ayudado por otro familiar o cuidador profesional, los sentimientos negativos se manifiestan con menor frecuencia (Cruz, 2013).

Respecto a los resultados sobre la calidad de vida de los cuidadores (sobrecarga), la mayoría casi siempre participa de eventos sociales y algunas veces dispone de tiempo para sí mismo debido al rol de cuidador. Además mencionan que, algunas veces han sentido que empeora su salud; la mayoría ha experimentado problemas para dormir, desórdenes alimentarios y han sentido desánimo. En efecto, el rol de cuidador informal genera agotamiento, reducción de las horas de sueño y despierta sentimientos conflictivos (Cerquera, Granados & Buitrago, 2012);

característico del “burnout” en los cuidadores (Rivera, 2013).

Respecto a los hallazgos obtenidos para las destrezas cognitivas; la mayoría de los cuidadores informaron rara vez haber tenido dificultades en las destrezas de memoria visual, memoria auditiva, memoria a corto plazo, memoria de trabajo, recuperación de palabras, denominación y coordinación. Sin embargo, la mayoría informó casi siempre haber sentido inatención desde el momento que es cuidador. Particularmente en ámbitos como la atención y la velocidad de procesamiento Perlet y colaboradores (2015), evidencian la disminución cognitiva acelerada, producto del estrés del cuidador.

A pesar de que la mayoría de los participantes demostraron actitudes favorables tanto para la calidad de vida como para las destrezas cognitivas, hubo cuatro participantes con puntuaciones por debajo de la media para ambas variables (ver **tabla 4**); mostrando niveles de sobrecarga y destrezas cognitivas desfavorables. Estudios de Silveira y colaboradores (2016), relacionados con el síndrome “burnout”, hayan predisposición psicológica y riesgo a problemas cognitivos.

Cónsono al comportamiento de los datos, se comprobó la relación existente de las variables. Los coeficiente de correlación de Pearson (r) y Spearman (r_s), determinaron una relación positiva significativa existente entre la sobrecarga del cuidador y las destrezas cognitivas; donde a medida que aumenta la variable x , aumenta a su vez la variable y .

Por otro lado, en cuanto a las preguntas abiertas del cuestionario; los cuidadores informales expresaron, en relación a la **primera pregunta (#21)**; sentirse responsables del cuidado del paciente de Alzheimer debido a la relación interpersonal que tienen con el paciente (obligación). Sienten el deber de reciprocitar el cuidado que algún día el familiar con EA le brindó

(gratitud). Otros lo hacen por motivación, deciden cuidar de su familiar por amor, habiendo tenido buenas relaciones antes de que el familiar sufriera la enfermedad.

En relación a la **segunda pregunta (#22)**, los participantes expresaron que el rol de cuidador es uno agotador, lleno de responsabilidades y que es mucho más difícil cuando se está solo. También expresaron sentirse tristes, menospreciados, han sentido además, culpa y la necesidad de apoyo social y emocional.

Resumen

Según los resultados obtenidos a través de la información recopilada de los cuestionarios, la mayoría de los cuidadores encuestados informaron actitudes favorables basado en su calidad de vida (sobrecarga del cuidador), al igual que para las destrezas cognitivas. Por otro lado, el análisis correlacional entre las variables, evidenció una relación lineal fuerte positiva ($r = 0.825$), donde a medida que aumenta la sobrecarga en el cuidador, a su vez, aumenta el deterioro de las destrezas cognitivas.

Capítulo V

Conclusiones y Recomendaciones

Introducción

El propósito de este estudio fue conocer, si los cuidadores primarios informales de pacientes con Alzheimer estaban en riesgo de padecer problemas cognitivos a causa de la sobrecarga que exige el asistir a este tipo de pacientes. Este estudio reconoce el valor que tiene para el ser humano el cuidar de otro par; por lo que aporta a la prevención orientación y educación del ciudadano cuidador del paciente de Alzheimer sobre las señales relacionadas a problemas cognitivos por estrés o “burnout” y la manera de evitar estos deterioros. Se estima que para Puerto Rico haya un aumento de un 127% de las personas con EA, para el año 2050, producto del envejecimiento acelerado en la isla; viéndose afectado, no tan solo al paciente de Alzheimer sino también, sus cuidadores y familiares (Departamento de Salud, 2015).

En este capítulo se estarán discutiendo las implicaciones de la investigación, conclusiones según los hallazgos encontrados, futuras investigaciones y recomendaciones.

Implicaciones del estudio

La enfermedad de Alzheimer genera consecuencias en el área personal, social, laboral y económica de los cuidadores. Las implicaciones tras los resultados del presente estudio, se agrupan a continuación:

- La calidad de vida del paciente se verá afectada al no tener un cuidador emocional y cognitivamente apto para brindar las atenciones adecuadas.
- El cuidador pasará a ser un paciente oculto, resultado de la sobrecarga y disminución de las destrezas cognitivas, según los hallazgos de este estudio.

- Al afectarse el cuidador de Alzheimer emocional y cognitivamente, éste también requerirá de servicios médicos.
- A esto se le sumarían los gastos que generalmente incurre un paciente de Alzheimer (citas médicas, tratamientos, medicamentos, necesidades básicas, etc.). Por lo tanto, tendría un impacto en la economía del cuidador, de la familia y la sociedad; más aún con la crisis económica que enfrenta el país.

Conclusiones

La expectativa de vida en Puerto Rico alcanza los 79.57 años para la población total (76 años en hombres / 83 años mujeres), según el Perfil demográfico (2016). En consecuencia, se conoce que el envejecimiento tiene un impacto en la sociedad y cada vez es más la población mayor puertorriqueña; aumentando los problemas médicos. El Alzheimer pasa a ser una de las enfermedades más retantes; estimándose que para el 2050 haya un aumento de un 127% de las personas con la misma (Departamento de Salud, 2015).

El presente estudio demuestra (1) que el cuidado de los pacientes de Alzheimer está a cargo de sus familiares; en su mayoría hijos y conyugues. En adición, los hallazgos indican que (2) en el cuidador, el nivel de sobrecarga está presente, experimentando síntomas de depresión, cambios en los patrones de sueño y otros. Además (3) de experimentar deterioro en destrezas cognitivas como por ejemplo la atención.

Los hallazgos apoyan, según los coeficientes de correlación, (4) la hipótesis de investigación y (5) rechaza la hipótesis nula. La hipótesis de investigación establecía que a mayor sobrecarga en el cuidador, mayor es el riesgo a desórdenes cognitivos; cumpliendo nuestro propósito de estudio. Se concluye finalmente que los cuidadores primarios informales

de pacientes con Alzheimer están en posible riesgo de padecer problemas cognitivos a causa de la sobrecarga que exige el asistir a este tipo de pacientes.

Recomendaciones

Basado en los resultados obtenidos en el estudio, los cuales indican una fuerte relación entre la sobrecarga en el cuidador y el deterioro de las destrezas cognitivas, se les recomienda a: Profesionales de la salud, en especial al Patólogo de Habla – Lenguaje;

- Sirvan a los familiares del paciente de Alzheimer y otros pacientes de enfermedad neurodegenerativa, como fuente de apoyo y herramienta de prevención hacia el deterioro cognitivo y sobrecarga en los cuidadores. Lograrlo a través de talleres informativos a la comunidad y por medio de la integración de los familiares al plan de intervención del paciente.
- Ofrecer estrategias y recomendaciones adecuadas sobre la comunicación, la estimulación cognitiva, la alimentación, y otras destrezas funcionales sobre cómo ofrecer una mejor calidad de vida tanto para el paciente de enfermedad neurodegenerativa como para el cuidador.
- Ser competentes profesionalmente y actualizar los conocimientos en cuanto a la prevención, diagnóstico, intervención y orientación sobre la enfermedad de Alzheimer, para contribuir al bienestar del paciente y sus familiares.

A los cuidadores informales se les recomienda que:

- Conozcan sus derechos como cuidadores e identifiquen las fuentes de apoyo en sus respectivos lugares de residencia, para recibir la ayuda necesaria. Es importante reconocer que la labor del cuidador es ardua y requiere realizarse en equipo; junto a profesionales, personas debidamente capacitadas, familiares y

comunidad, no de forma aislada. De esta manera se podrían disminuir los altos niveles de dependencia a la atención del paciente con Alzheimer, recuperando la calidad de vida del cuidador para que pueda brindar sus servicios desinteresados correctamente.

Al gobierno de Puerto Rico

- Desarrollar programas que brinden ayudas económicas a los pacientes de Alzheimer, para reducir los gastos médicos y de cuidado (alivio al cuidador informal).
- Crear propuestas para educar a más profesionales de la salud sobre las implicaciones del Alzheimer, medidas preventivas y alternativas; tanto para los pacientes de Alzheimer como para los cuidadores y familiares.

Futuras Investigaciones

Los resultados obtenidos en esta investigación sugieren, una réplica de esta investigación con una muestra mayor de cuidadores informales, que sea representativa a la población. Además, se recomienda realizar cernimientos sobre el nivel o la severidad de sobrecarga y deterioro cognitivo a cuidadores informales de EA, para tener valores más exactos en cuanto a la relación de ambas variables. También se recomienda realizar un estudio donde se busque investigar la relación entre el tiempo (horas, días, años) de cuidado al EA y la relación con el deterioro cognitivo y el nivel de sobrecarga; la relación entre la edad del cuidador y el deterioro cognitivo; y la relación entre la etapa en que se encuentra el paciente de Alzheimer y el deterioro cognitivo en el cuidador. Por otro lado, se podría realizar un estudio comparativo en cuanto a la sobrecarga y deterioro cognitivo que experimenta un cuidador informal versus la sobrecarga y deterioro cognitivo que experimenta un cuidador formal.

Las investigaciones que pudieran realizarse en cuanto al tema de los cuidadores es inmensa. Cualquier aportación sería de gran ventaja a estas personas, para cada día brindar un servicio óptimo y una mejor calidad de vida a sus familiares, cuidando de ellos mismos.

Apéndice

I. Aprobación del IRB



SISTEMA UNIVERSITARIO ANA G MÉNDEZ
Vicepresidencia de Planificación y Asuntos Académicos
Vicepresidencia Asociada de Recursos Externos y Cumplimiento
Oficina de Cumplimiento

Junta para la Protección de Seres Humanos en la Investigación (IRB)

Fecha : 5 de febrero de 2018
Investigadora : Sra. Ida J. Vázquez Rivera
Mentora : Dra. Awilda Rosa Morales
Título de protocolo : Cuidadores de pacientes con Alzheimer en posible riesgo de deterioro cognitivo
Número de protocolo : 03-903-18
Tipo de solicitud : Protocolo inicial
Institución, Escuela : Universidad del Turabo, Ciencias de la Salud
Tipo de revisión : Expedita
Acción tomada : Aprobada
Fecha de revisión : 4 de febrero de 2018

Certificamos que el estudio/investigación de referencia recibido en la Oficina de Cumplimiento fue revisado por la *Junta para la Protección de Seres Humanos en la Investigación (IRB)* el **4 de febrero de 2018**. El mismo fue evaluado y aprobado a través de una revisión **expedita**.

Los siguientes documentos fueron revisados:

<input checked="" type="checkbox"/> Protocolo	<input checked="" type="checkbox"/> Certificado RCR
<input type="checkbox"/> Asentimiento Informado en español	<input type="checkbox"/> Carta de autorización
<input type="checkbox"/> Consentimiento Informado en español	<input checked="" type="checkbox"/> Hoja Informativa
<input type="checkbox"/> Carta de Enmienda	<input checked="" type="checkbox"/> Curriculum Vitae
<input checked="" type="checkbox"/> Instrumentos	<input checked="" type="checkbox"/> Certificado de HIPS
<input checked="" type="checkbox"/> Anuncio/Promoción	<input type="checkbox"/> Formulario FDA 1572 (Administración Federal de Alimentos y Drogas
<input checked="" type="checkbox"/> Certificado de Protección para Participantes Humanos	<input type="checkbox"/> "Package Insert"
<input type="checkbox"/> Derecho de autor	<input type="checkbox"/> "Investigator Brochure"
<input type="checkbox"/> Evidencia/ Recibo de compra del instrumento	<input type="checkbox"/> Certificado "Good Clinical Practice"
	<input type="checkbox"/> Otro:

Sra. Ida J. Vázquez Rivera
03-903-18

Favor de tener presente los siguientes puntos:

- La hoja informativa es un documento que asegura que los sujetos o participantes entienden su participación en el estudio, además de ser un seguro de protección para los mismos. De acuerdo con las Regulaciones Federales se requiere que los participantes reciban copia de la hoja informativa antes de contestar el cuestionario.
- De realizarse algún cambio en los documentos anejados con este estudio deben ser sometidos nuevamente al IRB para su debida revisión y aprobación utilizando la forma de IRB "Solicitud para Cambios/ Enmiendas".
- Todo evento adverso o no esperado debe ser informado al IRB utilizando la forma de IRB de "Eventos Adversos".
- Todos los documentos relacionados con la investigación deben ser guardados hasta un término de cinco (5) años. Pasado este término los mismos deben ser eliminados/ triturados, no quemados.
- De no realizar su investigación en el término aprobado deberá someter una solicitud de "Revisión Continua" llenando la forma IRB para "Renovar un Protocolo ya Aprobado" antes de vencerse el mismo.
- Al finalizar su investigación debe someter una solicitud de cierre utilizando la forma de IRB "Solicitud para Cierre de Protocolo" aprobado por el IRB.

Para obtener los formularios mencionados previamente y/o instrucciones debe acceder a la **Junta para la Protección de Seres Humanos** bajo el enlace <http://compliance.suagm.edu>.

Usted podrá llevar a cabo este estudio durante el término de un año venciendo el **3 de febrero de 2019**.

Para más información, aclarar dudas o notificar algún evento adverso o caso de incumplimiento en la investigación debe comunicarse con su Coordinador de Cumplimiento en:

- **Universidad Metropolitana** al (787)766-1717 ext. 9-6366
- **Universidad del Turabo** al (787) 743-7979 ext. 9-4126
- **Universidad del Este** al (787) 257-7373 Ext. 9-2279
- **Administración Central** al (787) 751-0178 ext. 9-7195
- **Recintos Universitarios de EEUU** al (813) 932-7500 ext. 8711
- **Evento Adverso/incumplimiento** (787) 751-3120 o cumplimiento@suagm.edu

o puede escribir a:

Sistema Universitario Ana G. Méndez
Vicepresidencia Asociada de Recursos Externos y Cumplimiento
Vicepresidencia de Planificación y Asuntos Académicos
Oficina de Cumplimiento
P.O. Box 21345
San Juan, PR 00928-1345
Tel. 787 751-0178 exts.7195-7196; Fax 787 751-9517

II. Hoja informativa



Sistema Universitario Ana G. Méndez
Universidad del Turabo
Gurabo
Escuela de Ciencias de la Salud

Información para participar en un estudio/investigación

Hoja de Informativa

CUIDADORES DE PACIENTES CON ALZHEIMER EN POSIBLE RIESGO DE DETERIORO COGNITIVO

Investigador principal: Ida J. Vázquez Rivera
Mentor de Investigación: Dra. Awilda Rosa Morales

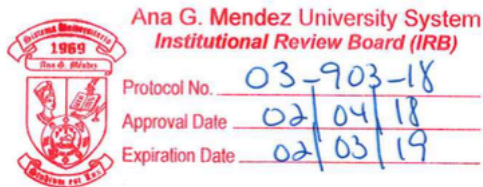
Descripción del estudio

El estudio busca conocer si los cuidadores primarios informales de pacientes con Alzheimer, están en riesgo de padecer problemas cognitivos; entiéndase, problemas de memoria, razonamiento, percepción, atención, juicio etc., a causa de la sobrecarga que exige el asistir a este tipo de pacientes. Los resultados del proceso de investigación proveerán hallazgos de importancia para la disminución de la carga en el cuidador y prevención de señales relacionadas a los problemas antes mencionados.

Su participación en este estudio consiste en contestar un cuestionario lo cual le tomará aproximadamente 15 minutos. La administración del mismo se llevará a cabo en el lugar y hora acordada con el investigador principal.

Procedimiento

Completará un cuestionario. Al finalizar el cuestionario, cada participante colocará el documento en una caja, como protección a su identidad. Luego, los documentos serán guardados en un sobre rotulado para su futuro análisis.



Riesgos

Existen riesgos mínimos que pueden resultar de participar en esta encuesta, tales como falta de interés, incomodidad, estrés o ansiedad, debido al tiempo que le tomará el completar el cuestionario.

Beneficios para los participantes

Al participar de este estudio usted se beneficiará con educación sobre cómo evitar el deterioro de destrezas de memoria, atención, razonamiento, juicio entre otras, y sobre el síndrome del cuidador. Se espera que se autoevalúe al identificar las señales de alerta ante la posibilidad de presentar estos problemas relacionados con su rol como cuidador. Conocerá sus derechos como cuidador. Además, se espera que al participar de la investigación, conozca la importancia del Patólogo de Habla y Lenguaje (PHL) como herramienta de prevención y bienestar. *No se ofrecerá ningún incentivo por contestar esta encuesta.*

Protección de la Privacidad y Confidencialidad

Toda información relacionada a su identidad será manejada de manera privada y confidencial y será protegida en todo momento. Bajo ninguna circunstancia se compartirá información del participante con terceros. Los cuestionarios se guardarán en un sobre rotulado para uso exclusivo de la investigadora. Éstos estarán retenidos por un periodo de cinco años en un archivo personal bajo llave de la investigadora. Luego de este periodo de tiempo, todo cuestionario será triturado y destruido en su totalidad.

Decisión sobre su participación en este estudio

Su participación en este estudio es totalmente libre y voluntaria. Usted tiene el derecho de participar o no del estudio. Si usted decide participar, tiene el derecho a ser informado sobre los posibles riesgos y beneficios de la investigación y podrá retirarse en cualquier momento sin penalidad alguna. Se le entregará un cuestionario y al finalizar el proceso lo depositará en una caja.

Información de contacto

De usted tener alguna duda o inquietud correspondiente a este estudio de investigación, su participación u otra situación durante la investigación, favor contactar a Ida J. Vázquez Rivera al 939 – 252 – 5245 o al correo electrónico ivazquez103@email.suagm.edu. Por otro lado si usted tiene preguntas sobre sus derechos como sujeto de investigación puede comunicarse con la Oficina de Cumplimiento en la Investigación del SUAGM al 787-751-0178 Ext. 7195. También puede comunicarse con la mentora del estudio, Dra. Awilda Rosa Morales al 787- 743-7979 ext. 4578



Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 03-903-18
Approval Date 02/04/18
Expiration Date 02/03/19

III. Anuncio

¡Anímate!
Participa de la Investigación:

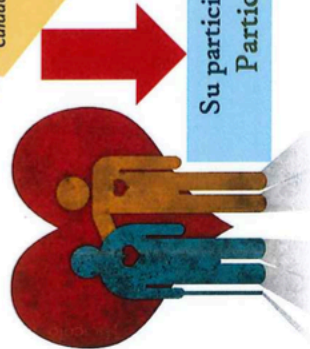
TURABO
UNIVERSIDAD
DEL TURABO
SISTEMA UNIVERSITARIO
ANA G. MENDOZA

**“CUIDADORES DE PACIENTES CON ALZHEIMER
EN POSIBLE RIESGO DE DETERIORO COGNITIVO”**

Para participar debes:

- ✓ Ser cuidador primario informal* de un paciente con Alzheimer.
- ✓ Ejercer actualmente el rol de cuidador primario informal.
- ✓ No recibir paga o beneficio pecuniario por su trabajo como cuidador.
- ✓ Ser residente de la **región Central** de Puerto Rico.


**Cuidador primario informal: persona que se hace cargo de la mayor parte del cuidado del paciente. No disponen de capacitación, no son remunerados por su tarea y tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea.*



Su participación consistirá en completar un cuestionario
Participación totalmente **CONFIDENCIAL**

¡Comunícate ya!

Ida J. Vázquez Rivera
- Investigadora principal -
al
(939) 252 - 5245
ivazquez103@email.suagm.edu



Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 03-703-18
Approval Date 02/04/18
Expiration Date 02/03/19

IV. Cuestionario



**Escuela de Ciencias de la Salud
Programa de Maestría en Patología del Habla- Lenguaje**

Cuestionario para la recopilación de datos de la investigación:

**CUIDADORES DE PACIENTES CON ALZHEIMER
EN POSIBLE RIESGO DE DETERIORO COGNITIVO**


Instrucciones generales: Siga las instrucciones provistas para cada área y lea cuidadosamente cada premisa. Completar el cuestionario, le tomará aproximadamente 15 minutos.

I: Información Demográfica

Instrucciones: Conteste con una (X) la alternativa que mejor describa su situación.

- 1. Edad
 21-29 años 30-49 años 50-69 años 70 años o más
- 2. Género
 F M
- 3. Escolaridad
 Escuela Superior Grado Asociado Bachillerato
 Maestría Doctorado Otro: _____
- 4. Estado civil
 Soltero Casado Viudo Divorciado Otro: _____
- 5. Relación con el paciente de Alzheimer.
 Hijo Hija Familiar Vecino Otro: _____
- 6. ¿Cuántas horas diarias dedica al cuidado del paciente con Alzheimer?
 1-5 horas 6-8 horas 9 horas o más
- 7. ¿Cuánto tiempo lleva cuidando al enfermo de Alzheimer?
 1 a 11 meses 1-2 años 3-4 años 5-6 años 7 años o más

**Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)**



Protocol No. 03-903-18
Approval Date 02/04/18
Expiration Date 02/03/19

8. ¿Cuáles de las siguientes alternativas describen mejor su rol como cuidador? Marque con una (x) las que apliquen.

_____ Se hace cargo del paciente en: _____ la mañana _____ en la tarde _____ en la noche

_____ Se hace cargo de las necesidades básicas del paciente (comidas, aseo personal)

_____ Se hace cargo de las citas médicas del paciente.

9. ¿Quién está a cargo de los gastos económicos del paciente de Alzheimer?

_____ Usted _____ Familiar _____ Otros

10. ¿Con quién usted comparte las responsabilidades como cuidador del paciente de Alzheimer?

_____ Con la familia _____ Con un ama de llave _____ Con Profesionales de la Salud

_____ Con nadie _____ Otros

II: Datos generales

A. Sobrecarga del cuidador

Instrucciones: En esta área encontrará información referente a su calidad de vida como cuidador. Conteste con una (X) bajo el número que mejor describa su situación como cuidador según corresponda.

0	1	2	3	4
Nunca	Rara vez	Algunas veces	Casi siempre	Siempre

Premisas	0	1	2	3	4
1. ¿Participa de eventos sociales (reuniones, iglesia, cine, entre otros etc.)?					
2. ¿Tiene suficiente tiempo para usted, ahora que cuida al paciente con Alzheimer?					
3. ¿Ha empeorado su salud debido a tener que cuidar de su familiar?					
4. ¿Ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
5. ¿Experimenta una carga por el hecho de cuidar a su familiar?					
6. ¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca constantes desde que ejerce como cuidador?					
7. ¿Ha tenido problemas para dormir desde que ejerce como cuidador?					
8. ¿Ha tenido desórdenes alimentarios desde que ejerce como cuidador?					



Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 03-903-18

Approval Date 02/04/18

Expiration Date 02/03/19

Continuación de premisas	0	1	2	3	4
9. ¿Ha tenido sentimientos de soledad?					
10. ¿Se enfada con facilidad?					
11. ¿Siente desánimo?					
12. ¿Ha perdido el interés por actividades que le gustaban o disfrutaba antes de ser cuidador?					
13. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar si recibiera mayor apoyo por parte de la familia?					

B. Destrezas Cognitivas

Instrucciones: En esta área encontrará información referente a sus destrezas cognitivas como cuidador. Conteste con una (X) la aseveración que mejor describa su situación como cuidador según corresponda.

0	1	2	3	4
Nunca	Rara vez	Algunas veces	Casi siempre	Siempre

Premisas	0	1	2	3	4
1. Olvida dónde dejó objetos comunes, como espejuelos, llaves, teléfono, entre otros.					
2. Se le dificulta aprender nombres de personas que conoció recientemente.					
3. Olvida nombres de personas y objetos que anteriormente le eran familiares.					
4. Durante una conversación, se le olvidan las palabras o le cuesta recuperarlas.					
5. Se le hace difícil reconocer los rostros de sus familiares y/o amistades.					
6. Siente que sus habilidades matemáticas (suma, resta, multiplicación, división) se han deteriorado.					
7. Al leer un pasaje, ver una película o al participar de una conversación, le cuesta retener la información.					
8. Se ha sentido desorientado/a al visitar un lugar que anteriormente había visitado.					
9. Se le dificulta manejar el dinero cuando va de compras.					
10. Mantiene buenas relaciones interpersonales con su familia inmediata.					
11. Sus emociones van a la par con sus acciones. Ej. Si se siente feliz sonrío, si ve a alguien triste se acongoja, etc.					



Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 03-903-18

Approval Date 02/04/18

Expiration Date 02/03/19

Continuación de premisas	0	1	2	3	4
12. Cuando ve un programa de televisión o una película, es capaz de re narrar lo observado sin perder detalles.					
13. Distingue con facilidad una letra de un número.					
14. Puede describir y relacionar objetos con facilidad. Ej. El lápiz es de madera y sirve para escribir en un papel.					
15. Es capaz de cortar una hoja de papel con una tijera.					
16. Si alguien lo saluda a lo lejos, es capaz de saludarlo con la mano.					
17. Es capaz de seguir una receta. Ej. Hacer café					
18. Es capaz de solucionar problemas. Ej. Se le quedan las llaves dentro del carro.					
19. Siente que se distrae con mayor facilidad que antes.					
20. Puede llevar a cabo instrucciones de varios pasos continuos, como por ejemplo, "ir al cuarto, buscar medias en la gaveta, botar la basura".					

21. ¿Por qué considera es su responsabilidad el cuidar de su familiar con Alzheimer?

22. Escriba aquí algún otro detalle que usted desee expresar y considere importante acerca de su rol como cuidador.

¡Gracias por su participación!



**Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)**

Protocol No. 02-903-18
Approval Date 02/04/18
Expiration Date 02/03/19

Referencias

- Abdollahpour, I., (2014). Caregiver Burden: The Strongest Predictor of Self-Rated Health in Caregivers of Patients With Dementia. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*. 27(3).172-180. DOI:10.1177/0891988714524627
- Administración de Servicios Médicos de Puerto Rico – ASEM (Febrero, 2015). *Miles de puertorriqueños luchan con el Alzheimer*. Recuperado de <https://www.asempr.org/prensa/miles-de-puertorriquenos-luchan-con-el-alzheimer>
- Agencia EFE. (18 de abril de 2017). La neuroimagen puede predecir el Alzheimer con 15 años de antelación. Recuperado de <http://www.elnuevodia.com/estilosdevida/saludyejercicios/nota/laneuroimagenpuedepredicirelzheimercon15anosdeantelacion-2312227/>
- Alzheimer’s Association (2010). *Hechos y Cifras de la Enfermedad de Alzheimer*. http://www.alz.org/documents_custom/ALZ_FF2010_Spanish_03.09.10.pdf
- Alzheimer’s Association (2017). *Otros tipos de demencia*. Recuperado de http://www.alz.org/espanol_11987.asp
- American Academy of Family Physicians (2012). *Enfermedad de Alzheimer*. Familydoctor.org. Recuperado de <https://es.familydoctor.org/condicion/enfermedad-de-alzheimer/#questions>
- Angulo A. & Ramírez A. (2016). Relación entre la calidad de vida en salud y la carga física en cuidadores de personas con la enfermedad de Alzheimer. *Revista Colombiana de Salud Ocupacional*. 18-23.

- Arnold, C. (Mayo 2013). Mejora de las funciones cognitivas. Salud y Bienestar. *Industria Alimenticia*. Recuperado de <https://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=a740cc9b-e774-4628-803c-49cf752e8e53%40sessionmgr102&vid=1&hid=130>
- ASHA (2017). *Dementia*. Recuperado de <http://www.asha.org/PRPSpecificTopic.aspx?folderid=8589935289§ion=Overview>
- ASHA. (2016). *The Scope of Practice in Speech Language Pathology* [Scope of Practice]. Recuperado de <http://www.asha.org/uploadedFiles/SP2016-00343.pdf>.
- Ballard, C. et al (2011). *Alzheimer's disease*. Lancet. 377. 1019-1031. DOI: 10.1016/S0140-6736
- Barros, C. (31 de marzo de 2016). Los procesos cognitivos simples y complejos. Recuperado de <https://prezi.com/uhwsdcp7teip/los-procesos-cognitivos-simples-y-complejos/>
- Blanco, C. (Enero, 2009). Qué es y para qué sirve la encuesta?. *Encuesta y estadística: métodos investigación cuantitativa en ciencias sociales y comunicación*. 76-82
- Calderón, M. & Centeno M. (2011). La efectividad del Rol del Patólogo de Habla_Lenguaje como consejero de cuidadores de pacientes de Alzheimer mediante el uso de llamadas telefónicas. Recuperado de <https://www.scribd.com/document/63455153/La-efectividad-del-Rol-del-Patologo-de-Habla-Lenguaje-como-consejero-de-cuidadores-de-pacientes-de-Alzheimer-mediante-el-uso-de-llamadas-telefonicas>
- Calderón, V. (21 de noviembre de 2014). Mejorar la memoria y reducir los riesgos del Alzheimer. *80 grados Prensa Sin Prisa*. Recuperado de <http://www.80grados.net/mejorar-la-memoria-y-reducir-los-riesgos-del-alzheimer/>

Cámara de representantes. (22 de junio de 2015). Informe- P. De la C.2257. [Ley CARE].

Recuperado de

www.oslpr.org/2013.../%7B70CC08A30C7540D39481D5AE3E249EF8%7D.docx

Castellano, R., (2015). *Impacto del Alzheimer en el cuidador/a principal*. [Trabajo de grado,

Universidad de La Laguna]. Recuperado de

<http://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/838/IMPACTO%20DEL%20ALZHEIMER%20EN%20EL%20CUIDADORA%20PRINCIPAL..pdf?sequence=1>

Cerquera, A., Granados, L., Buitrago, A.(2012). *Sobrecarga en cuidadores de pacientes con*

demencia tipo Alzheimer. *PsychologiaPsicología. Avances de la disciplina,*

6(1),35-45. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/2972/297225770002.pdf>

CognFit. (2017). *Cognición y Ciencia Cognitiva*. Recuperado de

<https://www.cognifit.com/es/cognicion>

Colón, B. (Mayo, 2016). *La Intervención del Patólogo de Habla y Lenguaje con pacientes con*

demencia tipo Alzheimer en Puerto Rico. [Tesis, grado de Maestría]. Universidad del

Turabo. Recuperado de [http://salud.ut.suagm.edu/sites/default/files/uploads/Health-](http://salud.ut.suagm.edu/sites/default/files/uploads/Health-Sciences/Thesis/2016/Belissa-Colon-PHL-2016.pdf)

[Sciences/Thesis/2016/Belissa-Colon-PHL-2016.pdf](http://salud.ut.suagm.edu/sites/default/files/uploads/Health-Sciences/Thesis/2016/Belissa-Colon-PHL-2016.pdf)

Colón, F. (s.f.). *Guía para cuidadores*. AARP. Recuperado de [Care-CT-PR-Resource-Guide-](#)

[Spanish.pdf](#)

Contreras, C. (03 de, Abril de, 2017). *La mayoría de los cuidadores también se enferman*. El

Universal. Recuperado de [http://www.eluniversal.com/noticias/estilo-vida/mayoria-los-](http://www.eluniversal.com/noticias/estilo-vida/mayoria-los-cuidadores-tambien-enferma_646644)

[cuidadores-tambien-enferma_646644](http://www.eluniversal.com/noticias/estilo-vida/mayoria-los-cuidadores-tambien-enferma_646644)

Cruz, N. (2013). *Enfermos de Alzheimer: La sobrecarga del cuidador*. [Trabajo de grado, Universidad de Lleida]. Recuperado de

<http://repositori.udl.cat/bitstream/handle/10459.1/47007/ncruze.pdf?sequence=1>

Departamento de salud (2015). Guía para el manejo y control de la enfermedad de Alzheimer.

Recuperado de [https://www.salud.gov.pr/Dept-de-](https://www.salud.gov.pr/Dept-de-Salud/PublishingImages/Pages/Unidades-Operacionales/Secretaria-Auxiliar-para-la-Promocion-de-Salud/Gu%C3%ADa%20para%20el%20Manejo%20y%20Control%20de%20la%20Enfermedad%20de%20Alzheimer.pdf)

[Salud/PublishingImages/Pages/Unidades-Operacionales/Secretaria-Auxiliar-para-la-Promocion-de](https://www.salud.gov.pr/Dept-de-Salud/PublishingImages/Pages/Unidades-Operacionales/Secretaria-Auxiliar-para-la-Promocion-de-Salud/Gu%C3%ADa%20para%20el%20Manejo%20y%20Control%20de%20la%20Enfermedad%20de%20Alzheimer.pdf)

[Salud/Gu%C3%ADa%20para%20el%20Manejo%20y%20Control%20de%20la%20Enfermedad%20de%20Alzheimer.pdf](https://www.salud.gov.pr/Dept-de-Salud/PublishingImages/Pages/Unidades-Operacionales/Secretaria-Auxiliar-para-la-Promocion-de-Salud/Gu%C3%ADa%20para%20el%20Manejo%20y%20Control%20de%20la%20Enfermedad%20de%20Alzheimer.pdf)

Departamento de Salud (2015). Plan de acción para Puerto Rico: *Estrategias para mejorar el cuidado y la calidad de vida de las personas con la enfermedad de Alzheimer*. División para la Prevención y Control de Enfermedades Crónicas. Secretaría Auxiliar para la Promoción de la Salud. San Juan, PR Primera edición, Puerto Rico, 2015 .

Departamento de Salud. (2015). La Enfermedad del Alzheimer: Detección Temprana y

Diagnostico Anticipado. Recuperado de [https://www.salud.gov.pr/Dept-de-](https://www.salud.gov.pr/Dept-de-Salud/PublishingImages/Pages/Unidades-Operacionales/Secretaria-Auxiliar-para-la-Promocion-de-Salud/M%C3%B3dulo%20de%20Alzheimer%20PR%202015.pdf)

[Salud/PublishingImages/Pages/Unidades-Operacionales/Secretaria-Auxiliar-para-la-Promocion-de-Salud/M%C3%B3dulo%20de%20Alzheimer%20PR%202015.pdf](https://www.salud.gov.pr/Dept-de-Salud/PublishingImages/Pages/Unidades-Operacionales/Secretaria-Auxiliar-para-la-Promocion-de-Salud/M%C3%B3dulo%20de%20Alzheimer%20PR%202015.pdf)

© DIARIO ABC, S.L. (3 de diciembre de 2013). Detectar el Alzheimer 20 años antes de los primeros síntomas. Recuperado de <http://www.abc.es/salud/noticias/20121106/abc-detectar-alzheimer-anos-antes-201309041624.html>

División de Prevención y Control de Enfermedades Crónicas, Secretaría Auxiliar para la

Promoción de la Salud, (S.f.). *Plan de Acción de Enfermedades Crónicas para Puerto*

Rico 2014-2020. Metas.pp.22. [http://www.salud.gov.pr/Estadisticas-Registros-y-](http://www.salud.gov.pr/Estadisticas-Registros-y)

Publicaciones/Publicaciones/Plan%20de%20acción%20de%20enfermedades%20crónicas.pdf

Europa Press. (09 de junio de 2015). La importancia de diagnosticar el Alzheimer a tiempo.

Recuperado de <http://www.infosalus.com/mayores/noticia-importancia-diagnosticar-alzheimer-tiempo-20150609112824.html>

Federación de Alzheimer de Puerto Rico: Unidos en la lucha. (15 de agosto de 1999) Para establecer el Registro de Casos de la Enfermedad de Alzheimer en el Departamento de Salud. [Ley 237 de 1999]. Recuperado de

<http://www.federaciondealzheimer.org/ley237.htm>

Fernández, M. (s.f.). Cuidadores estresados: factores de riesgo de deterioro cognitivo. Muy Interesante. Recuperado de <http://www.muyinteresante.es/salud/articulo/cuidadores-estresados-factores-de-riesgo-de-deterioro-cognitivo-631387799783>

© Genetaq. (s.f). Alzheimer (presenilina 1): Secuenciación gen PSEN1. GENETAQ: Centro de Genética Molecular. Recuperado de <http://genetaq.com/es/catalogo/prueba/alzheimer-presenilina-1-secuenciacion-gen-psen1>

GeriatricArea. (19 de abril de 2017). Neuroimagen, una tecnología clave para la detección precoz del Alzheimer. Recuperado de <http://geriatricarea.com/neuroimagen-clave-para-la-deteccion-precoz-del-alzheimer/>

Grandal, B. (8 de abril de 2013). La alimentación de los enfermos de Alzheimer en fase avanzada. El taller de mis memorias. Recuperado de <http://www.eltallerdemismemorias.com/2013/04/08/la-alimentacion/>

Hernández, R., Fernández Collado, C., Baptista, M., (2010). Capítulo 8: Selección de la muestra. *Metodología de la investigación*. (170-194). 5^{ta} ed. México.

- Hernández, R., Fernández Collado, C., Baptista, M., (2010). Capítulo 1: Definiciones de los enfoques cuantitativo y cualitativo. *Metodología de la investigación*. (4-19). 5^{ta} ed. México.
- Hernández, R., Fernández Collado, C., Baptista, M., (2010). Capítulo 6:Formulación de hipótesis. *Metodología de la investigación*. (92-112). 5^{ta} ed. México.
- Hernández, R., Fernández Collado, C., Baptista, M., (2010). Capítulo 9 :Recolección de datos cuantitativos. *Metodología de la investigación*. (245-255). 5^{ta} ed. México.
- Hernández, J., Malagón, C. & Rodríguez, J. (2006). Demencia tipo Alzheimer y Lenguaje. Capítulo 2 Demencia tipo Alzheimer (DTA). Colombia. Centro Editorial Universidad del Rosario. ISBN:958-8225-74-4 pp.53-63. Recuperado de [https://books.google.com.pr/books?id=oLe8A7JnjAsC&pg=PA6&lpg=PA6&dq=Hernández,+Malagón+%26+Rodr%C3%ADguez+\(2006\)&source=bl&ots=oZfGHjmg6&sig=kJ2KY18c1aE733XsMdh5EKnHcGg&hl=es-419&sa=X&ved=0ahUKEwjMh--rjbvTAhXDXyYKHVmdBaYQ6AEIXjAI#v=onepage&q=Hernández%2C%20Malagón%20%26%20Rodr%C3%ADguez%20\(2006\)&f=false](https://books.google.com.pr/books?id=oLe8A7JnjAsC&pg=PA6&lpg=PA6&dq=Hernández,+Malagón+%26+Rodr%C3%ADguez+(2006)&source=bl&ots=oZfGHjmg6&sig=kJ2KY18c1aE733XsMdh5EKnHcGg&hl=es-419&sa=X&ved=0ahUKEwjMh--rjbvTAhXDXyYKHVmdBaYQ6AEIXjAI#v=onepage&q=Hernández%2C%20Malagón%20%26%20Rodr%C3%ADguez%20(2006)&f=false)
- Irizarri, F. (10 de marzo de 2017). *Registran aumento de Alzheimer en la Isla*. Salud y Bienestar. Recuperado de <http://www.primerahora.com/estilos-de-vida/salud/nota/registranaumentodealzheimerenlaisla-1211061/>
- Latorre, A. (2007). Técnicas de recogida de información: El Cuestionario. *La investigación-acción*. (66-68). 4a ed. Graó: Barcelona.
- Lilly S.A. (10 de noviembre de 2015). Una intervencion clinica precoz en la Enfermedad de Alzheimer permite detectar lesiones propias hasta 20 años antes de su aparición.

Recuperado de <http://www.lilly.es/es/noticias/notas-de-prensa-sobre-areas-terapeuticas/diagnostico-alzheimer.pdf>

Lozada L. (17 de diciembre de 2015). *Puerto Rico: terreno fértil en la investigación contra el alzhéimer*. Bienestar 24/7. Recuperado de <http://www.elnuevodia.com/suplementos/bienestar/nota/puertoricoterrenofertilainvestigacioncontraelalzheimer-2140655/>

Martins, A. et al. (2012). Assessment of caregiver burden with elderly having cognitive deficit . *Acta Paulista de Enfermagem*. Escola Paulista de Enfermagem São Paulo, Brasil. 25(6). 908-913 Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=307024805026>

Madrid, 7 (Europa Press), (7 de marzo de 2018). *Más del 80% de personas que solicitan excedencias para cuidar de menores o mayores son mujeres, según un estudio*.

LAVANGUARDIA. Recuperado de <http://www.lavanguardia.com/vida/20180307/441338814841/mas-del-80-de-personas-que-solicitan-excedencias-para-cuidar-de-menores-o-mayores-son-mujeres-segun-un-estudio.html>

MedlinePlus. (13 de agosto de 2015). Mal de Alzheimer. Recuperado de <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000760.htm>

Méndez, L. (22 de junio de 2015). Cámara de Representantes, Informe Proyecto de la Cámara 2257.

Metro (21 de septiembre de 2016). *El Alzheimer afectara más la salud y la economía de latinos* <https://www.metro.pr/pr/estilo-vida/2016/09/21/el-alzheimer-afectara-mas-la-salud-y-la-economia-de-latinos.html>

- Moreno, R. & Medina M. (2011). *El Síndrome de Burnout en cuidadores no formales de enfermos de Alzheimer*. Universidad de Murcia.
- National Alzheimer's Association (s.f). Cuidadores. Recuperado de <https://www.alz.org/espanol/care/cuidadores.asp>
- News Medical Life Science. (5 de febrero de 2013). El gen Presenilin-1 desempeña papel fundamental en el revelado del sistema neuronal de la histamina. Recuperado de <http://www.news-medical.net/news/20130205/6243/Spanish.aspx>
- Oficina del Procurador de las Personas de la Edad Avanzada. (septiembre 2016). Perfil Demográfico de la Población de Edad Avanzada: Puerto Rico y El Mundo. Recuperado de <http://www2.pr.gov/agencias/oppea/Documentos/Perfil%20Demogr%C3%A1fico%202016.pdf>
- Organización Mundial de la Salud (2013). *Demencia: una prioridad de salud pública*. Capítulo 5: Atención de la demencia y los cuidadores Washington, DC. ISBN 978 92 4 156445 8. pp.76-80.
- Oken, B.S., Fonareva, I. & Wahbeh, H., (2011). Stress-Related Cognitive Dysfunction in Dementia Caregivers. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*. Oregon Health & Science University. 24(4).191-198. DOI:10.1177/0891988711422524)
- Pérez, M. (2008). Las Intervenciones Dirigidas a los Cuidadores de Adultos Mayores con Enfermedad de Alzheimer. *SciELO*. Instituto Superior de Ciencias Médicas de la Habana. ISSN 1729-519X. Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2008000300009
- Pertl, M. et al (2015). Risk of Cognitive and Functional Impairment in Spouses of People With

- Dementia: Evidence From the Health and Retirement Study. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*. 28 (4), 260-271.
- Rangel, N. (s.f.). *Manual de apoyo para Cuidadores Primarios, para cuidarnos mejor*. Recuperado de <http://www.cuidadospaliativos.org/uploads/2014/10/guia-de-solucion-de-problemas.pdf>.
- Rivera, M. (2013). *Variables de riesgo asociadas al burnout entre cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer en el oeste de Puerto Rico*. [Tesis doctoral, Universidad de León]. Recuperado de https://buleria.unileon.es/bitstream/handle/10612/2880/tesis_d5d851.PDF?sequence=1
- Rivera, M., Rosario, I. & Cuevas, M. (2015). Síndrome de quemarse en el trabajo y factores de apoyo a cuidadores de personas de enfermedad de Alzheimer. *Informes psicológicos*, 15(1), 13 - 30. <http://dx.doi.org/10.18566/infpsicv15n1a01>
- Rojas, J. (2015). Unos 200.00 puertorriqueños tendrán Alzheimer dentro de diez años. Ciencias y Salud. Radio Martí. Recuperado de <http://www.martinoticias.com/a/alzheimer-pr-mortalidad-emigracion-jesus-rojas-/89528.html>
- Ruiz, A. & Nava, G. (2012). *Cuidadores: responsabilidades – obligaciones*. Enfermería Neurológica. Mexico. 11(3):163-169. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>
- Sánchez, E. et al. (2014). *Informe de la Salud en Puerto Rico, 2014*. Muertes por Alzheimer. pp. 89. Recuperado de <https://www.salud.gov.pr/Estadisticas-Registros-y-Publicaciones/Estadisticas%20Vitales/Informe%20de%20la%20Salud%20en%20Puerto%20Rico%202014.pdf>

Senado de Puerto Rico. (2 de enero de 2017). P. del S. 110. [Ley Para crear el Registro de Voluntarios para Cuidado de Pacientes de Alzheimer en Puerto Rico; disponer sobre su organización y propósitos; y para otros fines relacionados]. Recuperado de senado.pr.gov/Proyectos%20del%20Senado%2020172020/ps0110-17.pdf

Silveira, M. et al (2016). *Age Effects on Cognitive and Physiological Parameters in Familial Caregivers of Alzheimer's Disease Patients*. Cognitive and Physiological Parameters in Young and Old Caregivers. Plos One. DOI:10.1371.

SLP Diagnostics. (4 de diciembre de 2014). *Cognitive Communication Initial Goal Areas*.

Recuperado de <https://slpdiagnostics.wordpress.com/category/cognitive-communication/>

Turró – Garriga, O., (enero, 2017). Repercusiones de la enfermedad de Alzheimer en el cuidador.

Recuperado de [https://www.researchgate.net/profile/Oriol_Turro-](https://www.researchgate.net/profile/Oriol_Turro-Garriga/publication/267917478_Repercusiones_de_la_enfermedad_de_Alzheimer_en_el_cuidador/links/54d8cc480cf2970e4e795101.pdf)

[Garriga/publication/267917478_Repercusiones_de_la_enfermedad_de_Alzheimer_en_el_cuidador/links/54d8cc480cf2970e4e795101.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Oriol_Turro-Garriga/publication/267917478_Repercusiones_de_la_enfermedad_de_Alzheimer_en_el_cuidador/links/54d8cc480cf2970e4e795101.pdf)

Urra,E. , Jana,A. & García,V. (2011). *Algunos Aspectos Esenciales del pensamiento de Jean Waston y Su Teoria de Cuidados Transpersonales*. Ciencia y Enfermería XVII.(3). 11-22.

Recuperado de <http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v17n3/art02.pdf>