UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

La persona más allá del mundo de los recuerdos:

IMPACTO DE LAS TERAPIAS NO FARMACOLÓGICAS EN LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Sandra Bibiana Vargas Fonseca

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Medicina, Maestría en Discapacidad e Inclusión Social

Bogotá, D.C., Colombia

2014

La persona más allá del mundo de los recuerdos:

IMPACTO DE LAS TERAPIAS NO FARMACOLÓGICAS EN LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Sandra Bibiana Vargas Fonseca

Tesis de investigación presentada como requisito parcial para optar al título de:

Magister en Discapacidad e Inclusión Social

Directora:

María Fernanda Lara Díaz

Profesora Asociada

Departamento de Comunicación Humana

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Medicina, Maestría en Discapacidad e Inclusión Social

Bogotá D.C, Colombia

2014

“Todos somos genios. Pero si juzgas a un pez por su capacidad de trepar árboles, vivirá toda su vida pensando que es un inútil”

Albert Einstein

Dedicado a:

Todos los genios, protagonistas de esta investigación, por compartir sus experiencias sus relatos, por abrir sus vidas y las puertas de sus corazones.

A mi familia por el amor infinito y apoyo incondicional

Agradecimientos

En primer lugar quiero manifestar mis mas sinceros agradecimeintos a mi Familia que con su apoyo incondicional, paciencia y cariño estuvieron en lo momentos dificiles con sus palabras de aliento para no fallecer en la obtencion de esta meta. A mi madre, ejemplo de fortaleza, a mi padre, ejemplo de superación y a mi hermano, ejemplo de bondad.

A mi tutota Maria Fernanda Lara, por sus consejos no solo profesionales si no personales, por ser la excelente persona que es, ¡Gracias! Por la orientacion, paciencia y enseñanzas dadas. Infinitos agradecimientos por la excelencia, compromiso, paciencia y saberes de disciplina y constancia.

A la profesora Aleida Fernández, directora de la Maestría en Discapacidad e Inclusión por su disposición, colaboración, ejemplo de rigor académico y calidad humana.

A mis amigas y compañeras de la MADIS, por la ayuda constante, el consejo preciso y el apoyo mutuo.

A las personas con Enfermedad de Alzheimer que abrieron su corazón y sus vidas para la consecución de este estudio.

Y a todas aquellas personas que desde su sabiduría y palabras incentivaron en mi fortaleza, disciplina y perseverancia para la consecución de esta meta.

Resumen

La presente investigación se realiza con el fin de evidenciar como las terapias no farmacológicas impactan en la Calidad de Vida de un grupo de personas con Enfermedad de Alzheimer (EA) desde su propia percepción. Se utilizó un diseño metodológico mixto concurrente. La parte cuantitativa se conforma de tres momentos (1) valoración inicial de Calidad de Vida mediante el instrumento genérico Quality life in Alzheimer's disease (QLoAD), índice de Barthel y escala de Lawton y Brody, (2) intervención desde tres Terapias No Farmacológicas (Estimulación cognitiva y reminiscencias, taller psicoeducativos para el cuidador y adaptación domiciliaria). (3) Valoración final; a nivel cualitativo se realizaron dos entrevistas a profundidad con el fin de conocer la Calidad de Vida y comprender las percepciones que tienen acerca de las Terapias No Farmacológicas (TNF). Los datos cuantitativos fueron analizados por SPSS Statistics 21 con pruebas no paramétricas de Wilconxon y los datos cualitativos con Atlas ti 6.0. Como resultados se observó que aunque hay una mejoría de Calidad de Vida de las personas con EA, esta no representa una diferencia cuantitativa significativa, de igual manera las terapias no farmacológicas parecen beneficiar en las relaciones sociales, el desarrollo personal y el bienestar emocional de la Calidad de Vida de las personas con EA, se reflexiona acerca del término No farmacológico y el uso de terapias en busca de la normalización.

Palabras clave: Calidad de Vida, Enfermedad de Alzheimer, Terapias no Farmacológicas.

Abstract

This investigation is realized to show how non pharmacological therapies affect the Life Quality in a group of people with Alzheimer's Disease (AD) from its own perception. A concurrent mixt methodology design is used. Quantitative analysis consists of three moments: (1) Initial valuation of Life Quality using the generic tool "Quality life in Alzheimer´s disease" (QLoAD), Barthel index and Lawton and Brody´s scale, (2) Intervention through three non-pharmacological therapies: Cognitive stimulation and reminiscences, psico-educative workshops for the caregiver and domiciliary adaptation). (3) Final valuation. In Qualitative analysis two interviews was realized to know the Life Quality and to understand what they perceive of non-pharmacological therapies. The analysis was done using SPSS Statistics 21, with not parametric tests of Wilconxon, for quantitative data and Atlas ti 6.0 for qualitative data. Results show that, despite there is a improvement of Life Quality in people with AD, it is not a significative difference. Another result indicates that non pharmacological therapies seem to help with social relations, personal development, physical health and emotional health in terms of Life Quality of people with AD.

Keywords: Quality of Life, Alzheimer's Disease, Non Pharmacological Therapies

Contenido

Pág.

Resumen ..... **IX**

Lista de figuras ..... **XIII**

Lista de tablas ..... **XIV**

Introducción **1**

1. Capítulo 1 IDENTIFICACION DE LA PROBLEMÁTICA **3**
1.1 JUSTIFICACIÓN 3
1.2 Antecedentes 6
1.3 OBJETIVOS 10
1.3.1 Objetivo General 11
1.3.2 Objetivos Específicos 11

2. Capítulo 2 MARCO TEÓRICO **13**
2.1 CALIDAD DE VIDA 13
2.1.1 Calidad de vida y Demencia 20
2.1.2 Evaluación de Calidad de Vida en Demencia 21
2.2 ENFERMEDAD DE ALZHEIMER 25
2.2.1 Etapas de la Enfermedad de Alzheimer 26
2.2.2 Capacidades de la persona en la Enfermedad de Alzheimer 31
2.3 Terapias Farmacológicas y No Farmacológicas 35
2.3.1 Terapias farmacológicas 35
2.3.2 Terapias no farmacológicas 38

3. METODOLOGIA **49**
3.1 Tipo de investigación 49
3.2 Método de estudio 50
3.2.1 Fase 1: Recolección de la información 51
3.2.2 Fase 2: Aplicación de las Terapias no Farmacológicas 53
3.2.3 Fase 3. Evaluación final de Calidad de Vida 55
3.3 Participantes 55
3.4 Aspectos éticos 56
3.5 Análisis de Resultados 56

4. RESULTADOS **57**
4.1 Participantes 57
4.2 Resultados a Nivel Cuantitativo 58
4.2.1 Valoración inicial 58

4.2.2 Valoración final....62
4.2.3 Evolución de los participantes en las Terapias No Farmacologicas....66
4.3 Resultados a nivel cualitativo....70
4.3.1 Percepciones de la Calidad de Vida de las Personas con Enfermedad de Alzheimer....70
4.3.2 Percepción de las personas con Enfermedad de Alzheimer acerca de las Terapias no Farmacológicas....93

5. Discusión y análisis de resultados....97
5.1 Implicaciones clínicas....105
5.2 Limitaciones de la investigación....107

6. Conclusiones y recomendaciones....109
6.1 Conclusiones....109
6.2 Recomendaciones....110

Anexo 1: Calidad de vida: QOL-AD....111

Anexo 2: Índice de Barthel....113

Anexo 3: Escala de Lawton y Brody....117

Anexo 4: Acta de Evaluación Comité de ética....120

Anexo 5: Consentimiento Informado....122

Bibliografía....127

Lista de figuras

Figura 1 Calidad de vida según la Organización Mundial de la Salud..... 15
Figura 2 Síntesis de aproximaciones con respecto a la Calidad de Vida 17
Figura 3 Sistemas que influencian la percepción de calidad de vida de las personas 18
Figura 4 Fases llevadas a cabo en el desarrollo metodológico..... 50
Figura 5 Nivel de dependencia en actividades de la vida diaria..... 60
Figura 6 Nivel de dependencia en actividades instrumentales de la vida diaria..... 61
Figura 7 Actividades de la vida y Actividades instrumentales de la vida diaria 62
Figura 8 Valoración Final de las Actividades de la Vida Diaria 65
Figura 9 Valoración Final de Actividades instrumentales de la vida diaria 65
Figura 10 Valoración inicial versus valoración final de los ítems de Calidad de Vida..... 68
Figura 11 Valoración inicial versus valoración final de las AVD 69
Figura 12 Valoración inicial versus valoración final de las AIVD 70
Figura 13 Bienestar físico de acuerdo a las narrativas asociadas de las personas con EA 83
Figura 14 Influencia de las terapias no farmacológicas en la calidad de vida de las personas con Enfermedad de Alzheimer 100

Lista de tablas

Pág.
Tabla 1. Aproximaciones Conceptuales al Concepto de Calidad de Vida 14
Tabla 2. Indicadores de calidad de vida según el enfoque ecológico Schalock y Verdugo (2003)..... 18
Tabla 3. Instrumentos específicos de autoevaluación en demencia 24
Tabla 4. Criterios diagnósticos de la Enfermedad de Alzheimer DSM-IV 26
Tabla 5. GDS Escala del deterioro global 27
Tabla 6. Etapas de la Enfermedad de Alzheimer 29
Tabla 7. Signos de la Enfermedad de Alzheimer 29
Tabla 8 Tipos de recuerdos 33
Tabla 9 Recuerdos más afectados en la Enfermedad de Alzheimer 34
Tabla 10 Terapias No Farmacológicas utilizadas en demencias 39
Tabla 11 Tipos de Reminiscencias 42
Tabla 12 Recomendaciones para un entorno físico saludable y seguro para las personas con Alzheimer 46
Tabla 13 Descripción de las visitas domiciliarias 54
Tabla 14 Datos sociodemográficos de los participantes 58
Tabla 15 Valoración inicial de la Calidad de Vida 59
Tabla 16 Valoración final de Calidad de Vida 64
Tabla 17 Calidad de vida de acuerdo a las narrativas de las personas con EA 71

Introducción

Tratar a la persona con un diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer en el ámbito médico y terapéutico como un ser digno por su condición humana es uno de los desafíos que asume la presente investigación. Entender a la persona en su subjetividad, comprender sus experiencias, escuchar sus voces que han sido acalladas representan el camino para vislumbrar su calidad de vida y la influencia que las terapias no farmacológicas tengan en esta.

Las terapias no farmacológicas (TNF) es el término elegido para la presente investigación, ya que aunque es una expresión desarrollada desde el modelo biomédico de discapacidad, es ampliamente conocido para los profesionales que trabajan para las personas con enfermedad de Alzheimer y se esfuerzan por la mejora de su calidad de vida. En este sentido, al utilizar este término facilita la comprensión de los hallazgos y permite llegar a escenarios médicos.

De igual manera, las TNF en el presente documento son vistas desde la búsqueda de las personas de mantener su calidad de vida, es una de las miradas reportadas desde el mundo médico de mayor eficacia y efectividad, sin embargo, sus voces acerca de lo que las personas con enfermedad de Alzheimer (EA) piensan y sienten sobre las estas no han sido documentadas, por lo que en la presente investigación se busca darle protagonismo a sus narraciones

En este sentido, el documento recorre varios momentos, los cuales constituyen un camino hacia la comprensión de las personas con enfermedad de Alzheimer, de su calidad de vida y de lo que las TNF pueden representar después del “diagnóstico”. Así, en primera instancia se encuentra un panorama general de las razones epistemológicas, sociales y legislativas por las que se desarrolla este trabajo.

Posteriormente, se puede observar la definición conceptual y teórica abordando conceptos de calidad de vida, enfermedad de Alzheimer señalando las capacidades y aspectos neurofisiológicos que limitan algunas habilidades cognitivas, y finalmente las Terapias no Farmacológicas.

En un tercer momento, se realiza la aproximación metodológica desarrollada, explicando las fases realizadas para la consecución del objetivo planteado a través del enfoque multimétodo elegido. Se hace claridad sobre los participantes, criterios de inclusión, estrategias de recolección de información y métodos de análisis a nivel cualitativo y cuantitativo.

En cuarto lugar se encuentran los resultados obtenidos categorizados según el tipo de información, así en un primer momento se da cuenta de los resultados cuantitativos y se finaliza con la descripción de las categorías a nivel cualitativo.

En el quinto capítulo, se presentan en análisis de los resultados de acuerdo los objetivos planteados en la investigación, las implicaciones clínicas y las limitaciones de esta. Finalmente las conclusiones y recomendaciones hacen su aparición de manera clara y concreta dando cuenta de los hallazgos más significativos del presente estudio.

Es válido aclarar que en la presente investigación no será utilizado el término “paciente”, ya que no se pretende vislumbrar a la persona desde su enfermedad sino desde su condición humana, así mismo la intervención de las TNF no se proyectan hacia la búsqueda de un paradigma normalizador, por el contrario se desarrolla en el reconocimiento de la persona en su dignidad humana y como apertura de oportunidades para su satisfacción personal.

1. Capítulo 1 IDENTIFICACION DE LA PROBLEMÁTICA

1.1 JUSTIFICACIÓN

A medida que las personas avanzan hacia la vejez pueden presentar limitaciones cognitivas, físicas, sensoriales que llegan a alterar su calidad de vida y generar algún grado de dependencia. La enfermedad de Alzheimer se presenta como una de las causas más comunes generadoras de dichas limitaciones en el envejecimiento, el número de personas que viven con demencia en el mundo se estima sobre 35,6 millones, siendo la enfermedad de Alzheimer la más común con el 60 o 70% de los casos (OMS, 2012).

De igual forma, en América Latina se evidencia el mayor porcentaje de prevalencia del aumento de la enfermedad en años futuros, con una cifra de 8,5% en comparación con el resto del mundo, teniendo en cuenta que es uno de los continentes con países de renta baja y media, en los cuales se estima que vivirá 63,4% de la población con demencia en 2030 y se extenderá a un 70,5% en 2050 (Alzheimer's Disease International, 2009). En Colombia, se evidencia una prevalencia de la demencia de 1.8% y 3.4% en personas mayores de 65 y 75 años (Ruiz, Nariño, & Muñoz, 2010). Para personas mayores de 50 años se estima una incidencia de la enfermedad de 1,3% ascendiendo a 3.04% en personas mayores de 70 años (Pradilla, Vesga, & León Sarmiento, 2003).

La presencia de deterioro cognitivo de las personas con EA presenta importantes consecuencias que afectan a diferentes círculos de su vida individual y familiar. El deterioro funcional, la necesidad de asistencia sanitaria, la afectación, el desconocimiento e indiferencia de la sociedad, y la sobrecarga del cuidador son situaciones que influyen claramente en la calidad de vida de las personas con EA (Prieto, Calcerrada, & Calvo,

2004), Así mismo, ante el aumento de la esperanza de vida y de la incidencia de la enfermedad de Alzheimer, se ha visto la necesidad de declarar a las demencias como una prioridad de salud pública con el fin de determinar lineamientos, legislaciones y acciones encaminadas al favorecimiento de su dignidad humana y la de sus cuidadores, como lo reporta la Organización Mundial de la Salud en su informe titulado “Demencia. Una prioridad de salud pública” (2012) en donde, además de establecer los altos costos que acarrea la enfermedad, denotan la importancia de establecer gestiones para mejorar la calidad de vida de la persona con demencia y sus cuidadores, reconociendo tanto el impacto de los síntomas psicológicos y de comportamiento asociados a la enfermedad, como las barreras socioculturales generadas por el desconocimiento y poca sensibilización de la misma, lo que contribuye al aislamiento y estigmatización.

Así, ante la situación de las personas con EA , se evidencia que es un gran numero los que deben enfrentar dicha problemática, en el 2005 se llevó a cabo la Segunda Asamblea Mundial de Envejecimiento y Vejez en Madrid, en donde los estados (incluido Colombia) se comprometen a garantizar una vejez digna reconociendo el enfoque de derechos universales, así mismo, se proponen eliminar todas las formas de discriminación por motivos de edad y reconocer que las personas, a medida que envejecen, deben disfrutar de una vida plena, con salud, seguridad y participación activa en la vida económica, social, cultural y política de sus sociedades (ONU, 2002). Además de reconocer a las personas en su etapa de envejecimiento, se exalta la labor del cuidador vislumbrando su papel fundamental en el bienestar de la persona y de su calidad de vida.

A nivel nacional, en respuesta a la Asamblea Mundial se elaboró la Política Pública de Envejecimiento y la Vejez en el año 2010 mediante el Decreto 245, dicha política se encuentra dirigida para personas mayores de 60 años, destacando como prioridad la garantía de una vejez digna (Ministerio de la Proteccion Social., 2012), igualmente, el Estado se compromete a garantizar que la acción pública se oriente a la promoción, reconocimiento, restitución y ejercicio pleno de los derechos fundamentales, civiles, políticos, económicos, sociales, culturales y colectivos de todas las personas mayores habitantes de la ciudad, sin distinción alguna, por ser sujetos que merecen especial protección y considerando al ciudadano y ciudadana, sujeto y titular de derechos. Lo anterior se fundamenta en los principios de igualdad, diversidad y equidad. Al desarrollar la política con base en estos tres principios es fundamental el abordaje del envejecimiento

normal y patológico con acciones proyectadas hacia su bienestar, calidad de vida y dignidad humana.

En este sentido, las personas con EA se convierten en población que requieren atención prioritaria, observando que no es una situación de un grupo particular sino que puede presentarse como parte del curso natural de la vida para muchas personas y que por ende forman parte de la población en situación de discapacidad. Tal y como lo asegura el Banco Mundial (2011) en el informe sobre la discapacidad, el aumento de las tasas de envejecimiento influencia en las tendencias de discapacidad:

> "casi todas las personas tendrán una discapacidad temporal o permanente en algún momento de sus vidas, y los que sobrevivan y lleguen a la vejez experimentarán cada vez más dificultades de funcionamiento… La discapacidad abarca desde el niño que nace con un problema congénito como puede ser la parálisis cerebral, y el soldado joven que pierde una pierna por la detonación de una mina terrestre, hasta la mujer de mediana edad con artritis severa o el adulto mayor con demencia" *Pág*,7

Así, es importante tener en cuenta que las personas con EA hacer parte de la población en situación de dis(capacidad), evidenciando la pérdida de autonomía e independencia por las limitaciones cognitivas que van adquiriendo, sumado a las barreras culturales y estigmas permeados en la sociedad, como la falta de acciones en el caso del contexto colombiano para garantizar sus derechos como ciudadanos

Teniendo en cuenta a las personas con demencia como personas en situación de dis(capacidad) y con el fin de buscar una vejez digna para las mismas, se establece como derecho la asistencia y apoyo como parte en la búsqueda de la equidad e igualdad. Tal como se encuentra relatado en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad firmada en el año 2006, en el cual se exigen proporcionar los servicios de salud de habilitación y rehabilitación con el fin de obtener mayor independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida.

Ante lo anterior, la Organización Mundial de la Salud (2012) establece cuatro metas principales para el mejoramiento de la calidad de vida de personas con demencia:

> *"(a) diagnóstico oportuno, (b) la optimización de la salud física, cognición, nivel de actividad y bienestar; (c) Detección y tratamiento de síntomas psicológicos y de comportamiento (d) Facilitación de información y apoyo a largo plazo a los cuidadores" Pág. 17*

Dichas metas pueden abordarse desde la implementación de TNF y políticas de las naciones que permitan acceder a este tipo de intervenciones. Teniendo en cuenta que el uso de TNF para una enfermedad como el Alzheimer se constituyen en una de las herramientas más utilizadas para la atención de esta población hacia la promoción de la calidad de vida. Además las TNF se constituyen en espacios, en los cuales se pueden atender en entornos físicos y familiares que rodean a las personas.

1.2 Antecedentes

En este apartado se realiza el abordaje de las investigaciones desarrolladas a nivel nacional e internacional, obtenidas a partir de la revisión de bases de datos tales como EBSCO, HINARI, Cochrane Library Plus, entre otros. Los artículos seleccionados son investigaciones de los últimos 10 años y las palabras claves seleccionadas para la búsqueda fueron: demencia, Alzheimer, terapias o intervenciones no farmacológicas y calidad de vida.

Como se mencionó con anterioridad la Organización Mundial de la Salud declaro las demencias como prioridad de salud pública, dicha relevancia es dada a nivel mundial por el aumento de personas con las enfermedad de Alzheimer (EA), evidenciando como ven afectada su calidad de vida debido a la pérdida progresiva y global de funciones cognoscitivas producida por cambios neurofisiológicos que terminan afectando su habilidades de memoria, praxis, y funciones ejecutivas (Zeisel, 2011), lo que de manera paulatina afecta la autonomía de la persona en el desempeño de las actividades de la vida diaria (AVD) (baño, vestido, aseo, control de esfínteres, alimentación), actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) (uso del teléfono, cuidado de la casa, compras,

horarios de medicación, uso de medios de transporte) y toma de decisiones por lo que la personas con EA en estadios iniciales pueden presentan dificultades para resolver problemas, llevar los asuntos financieros del hogar y manejar su agenda que con la evolución de la enfermedad tienden a complejizarse con limitaciones en actividad de vestido, el baño y cocinar ya que pueden olvidar la forma en que se llevan a cabo. No obstante, el grado de funcionalidad no es igual para todas las personas, según Bowlby (1998) este depende de aspectos tales como la complejidad de la actividad, el estado de la enfermedad y el grado de apoyo ambiental.

Sin embargo, la calidad de vida de las personas diagnosticadas con EA, además de estar influenciada por la lesión neurológica y la perdida de habilidades para el desempeño de las AVD Y AIVD, se ve perjudicada por barreras culturales e imaginarios sociales que se encuentran permeados en la sociedad, Scholl and Sabat (2008) aseguran que en los últimos 15 años las investigaciones han mostrado que las personas con EA no solo se encuentran afectadas por la neuropatología cerebral, si no que intervienen los ambientes en los que viven y la manera en que son tratados por otros. En lo concerniente al trato de la sociedad, las personas con EA se enfrentan a múltiples estereotipos e identifican sentimientos de pérdida de poder, etiquetación, estigmatización, y destierro como resultado de las interacciones sociales (Burgener & Berger, 2008) y se encuentran expuestas a prejuicios y discriminación que afectan su vida y la de sus familias (Benbow & Jolley, 2012). Así mismo su discurso y subjetividad no son tenidos en cuenta por ser reducidos a su incapacidad y su diagnóstico, siendo objeto de discriminación afectando su dignidad humana.

De igual forma, Martin y colaboradores (2012) identificaron que las personas con EA presentan ansiedad al ser conscientes de la pérdida de memoria, de control y autonomía. Estas son conscientes del cambio cognitivo y del aislamiento social, por lo que pueden llegar a experimentar sentimientos de frustración aumentando sus niveles de depresión, lo que repercuten en su calidad de vida.

Dentro de dicho apoyo y asistencia se han ido implementando terapias farmacológicas y no farmacológicas. La evidencia da cuenta de la efectividad de dichas terapias para el mejoramiento de la calidad de vida de las personas con EA. Olazaran et al. (2010) En una revisión sistemática acerca de las terapias no farmacológicas (TNF) destacan la eficacia

de estas para el mejoramiento de la cognición, las actividades de la vida diaria, los síntomas conductuales, la calidad de vida y mejor estado de ánimo por parte del cuidador. También encontraron que la adaptación al domicilio a las capacidades de la persona con demencia, acompañada con el asesoramiento del cuidador mejora la percepción de la calidad de vida.

De la misma forma, Dorenlot (2006) encontró evidencia de varias terapias no farmacológicas a las que agrupo en cuatro grupos: la intervenciones de estimulación cognitiva, las intervenciones fundamentadas en la vida emocional de las personas, intervenciones en el hogar e intervenciones hacia familias y cuidadores. Al revisar estos grupos de intervención determinó que las TNF presentaban resultados más significativos cuando se trataba de un programa individualizado y centrado en la persona, en donde las terapias se desarrollen a partir de lo esencial para las personas con EA, de sus emociones y se dirijan a facilitar las interacciones sociales, dicha puesta es fundamental para la integración y la calidad de vida continua. No obstante este autor asegura que las intervenciones no farmacológicas para las personas con enfermedad de Alzheimer y enfermedades relacionadas aun es un área de investigación para el desarrollo, ya que se debe especificar el contenido de los programas más eficaces e investigación teórica para comprender vínculos entre la reminiscencia con la memoria autobiográfica.

Por su parte, Ballard, Khan, Clack, y Corbett (2011) evaluaron la efectividad de tres TNF realizadas simultáneamente (estimulación motora, practica de AVD y estimulación cognitiva) encontrando que preserva la función cognitiva y la habilidad para desempeñarse en AVD, mejorando la independencia y autonomía de los participantes. Sin embargo el autor asegura que es importante evidenciar si dichas terapias mejoran los niveles de calidad de vida.

De igual manera (Aguirre, Woods, Spector, & Orrell, 2012), a partir de una revisión sistemática acerca de los programas de estimulación cognitiva, logró determinar la efectividad de los programas para las personas con Demencia, encontrando que la mayoría de investigaciones evidencian un resultado positivo en la calidad de vida y que estos benefician otros factores como la comunicación e interacción social, sin embargo encontraron que dichos estudios no realizaban un seguimiento de los casos a largo plazo.

Por su parte Machado y colaboradores (2009), llevaron a cabo una investigación con el objetivo de determinar si la participación de las personas con EA en un centro de rehabilitación multidisciplinaria influenciaba su calidad de vida, encontrando un cambio positivo en la percepción de las personas acerca de su calidad de vida. En el mismo sentido, Woods y colaboradores (2006) evidenciaron como la calidad de vida y los programas de estimulación cognitiva se encontraban relacionados. Los autores encontraron que la calidad de vida debía ser tomada como una variable independiente ya que la mejora de esta no se encontraba solamente ligada al mejoramiento cognitivo, sino que intervenían otros factores como el disfrute de una actividad de grupo y la interacción social. Así mismo, identificaron tres áreas generales en donde se vincula la cognición mejorada con la calidad de vida, las cuales son: la memoria, el funcionamiento social (relaciones con otro compañero/pareja), y el nivel de actividad (energía y capacidad para hacer las tareas domésticas). Sin embargo aunque logra identificar dichos factores, son resultados hechos con base a los pensamientos de las personas quienes participan en sus investigaciones.

A nivel nacional, la producción de literatura con respecto a la calidad de vida de personas con EA ha sido limitada, las investigaciones se encuentran orientadas a la caracterización y mejora de calidad de vida de cuidadores (Biurrun Unzué, 2001; Carreño Moreno, 2012; Escobar & Afanador, 2010; Gila et al., 2009; Vargas-Escobar, 2012), mientras que para personas con EA son muy pocos los estudios en el contexto colombiano que investigan la calidad de vida desde la persona quien tiene la enfermedad, dentro de los pocos estudios encontrados se distingue un estudio cuyo fin radicaba en describir la autovaloración de calidad de vida y del envejecimiento de adultos portadores y no portadores de la mutación E280A en el gen de la Presenilina para Enfermedad de Alzheimer Familiar Precoz, y adultos mayores encontrando que el tercer grupo se autovaloran con menor calidad de vida que los portadores y los no portadores, especialmente en el área de salud física, al igual que en la percepción del envejecimiento. (Herrerab et al., 2008). El anterior estudio fue el único encontrado en las bases de datos él cual mide y evalúa la calidad de vida de las personas con EA, se rescata la valoración realizada a la misma población con la enfermedad, utilizando un instrumento de autoreporte, sin embargo se trata de una investigación meramente clínica con un objetivo de comparación entre grupos y de diseño cuantitativo, sin considerar el valor cualitativo de la calidad de vida.

De igual manera, a nivel nacional vale la pena destacar la investigación desarrollada en la Universidad Nacional de Colombia desarrollada como requisito de grado para la obtención del título de terapeuta ocupacional, en donde las autoras desarrollan una escala para evaluar la calidad de vida de personas con enfermedad de Alzheimer, en el cual se diseñó un instrumento válido y confiable con el fin de medir la calidad de vida de las personas con EA teniendo en cuenta factores objetivos y subjetivos abordando cinco componentes: físico, socio-ocupacional, medioambiental, psicológico y espiritual, esta elaboración académica permite logra evidenciar a la personas como un ser humano más allá de la pérdida de la memoria, trascendiendo el modelo médico e individual de discapacidad.

Como se evidenció, a nivel nacional la producción investiga con respecto a la Calidad de vida de las personas con EA son muy pocas, por lo que el presente estudio pretende seguir ampliando el conocimiento en este campo.

A nivel internacional, se observa que pese a identificar los aportes de las TNF y estudiar la efectividad de estas en la calidad de vida, ninguno de los estudios mencionados anteriormente da cuenta de la percepción de la persona con Alzheimer con respecto a las terapias no farmacológicas en las que participan ni como estas influyen en su calidad de vida. Esto es de gran importancia ya que la calidad de vida se caracteriza por la percepción de la persona sobre su vida. Por lo tanto, en esta investigación se rescatan las voces acalladas de las personas con EA acerca de aquellas intervenciones en las cuales participan.

Las TNF aplicadas en la presente investigación corresponden a los grupos de intervención identificados por Dorenlot (2006) (intervenciones cognitivas, intervenciones domiciliarias e intervenciones a cuidadores), las cuales según la evidencia se han aplicado de manera valida y confiable a personas con demencia.

1.3 OBJETIVOS

1.3.1 Objetivo General

Analizar cómo las terapias no farmacológicas impactan en la calidad de vida de un grupo de personas con Enfermedad de Alzheimer desde sus narrativas.

1.3.2 Objetivos Específicos

1. Comparar la medición de calidad de vida de un grupo de personas con Alzheimer antes y después de la aplicación de terapias no farmacológicas (taller cuidadores, intervenciones al domicilio y estimulación cognitiva)
2. Caracterizar las narrativas de las personas con Enfermedad de Alzheimer sobre su calidad de vida a través de sus discursos en los dominios planteados por Schalock y Verdugo (2003)
3. Interpretar las narrativas asociadas de las personas con Alzheimer con respecto a su calidad de vida después de la aplicación de las Terapias no farmacológicas
4. Complementar la información cualitativa y cuantitativa con respecto a la influencia de las terapias no farmacológicas en la calidad de vida de las personas con enfermedad de Alzheimer

2. Capítulo 2 MARCO TEÓRICO

En el siguiente apartado se lleva a cabo la revisión teórica de los conceptos más importantes que orientaran la realización de la presente investigación. En primer lugar se realizará una revisión del concepto de calidad de vida, seguido por la conceptualización de la enfermedad de Alzheimer (limitaciones y capacidades) y finalmente se realizará una descripción de las terapias no farmacológicas abordadas desde la percepción de Zeisel (2011).

2.1 CALIDAD DE VIDA

La calidad de vida ha sido un término de debate desde su aparición hasta los últimos años, evolucionando y transformándose a partir de los estudios realizados por diferentes disciplinas y perspectivas. Este término surge en la década de los 50´s y comienzos de los 60´s ante el interés por conocer el bienestar humano y la preocupación por las consecuencias de la industrialización de la sociedad, lo cual crea la necesidad de medir esta realidad a través de datos objetivos y estadísticos (Montes, 2006). Posteriormente, con el desarrollo y perfeccionamiento de los indicadores obtenidos se comienza a definir la calidad de vida desde su perspectiva multidimensional abordándola desde ámbitos objetivos y subjetivos (Gómez-Vela & Sabeh, 2001). Los debates y la transformación del concepto generados entorno a la calidad de vida en estas décadas paso por diferentes dilemas epistemológicos entre su carácter objetivo vs el subjetivo que persisten en la actualidad.

Diferentes autores han realizado aproximaciones conceptuales con respecto a la calidad de vida, Urzúa and Caqueo-Urízar (2012) llevaron a cabo la revisión de algunos conceptos, los cuales se presentan en la tabla 1.

.

Tabla 1. Aproximaciones Conceptuales al Concepto de Calidad de Vida

Autor	Definición propuesta
Ferrans (1990)	Calidad de vida general definida como el bienestar personal derivado de la satisfacción o insatisfacción con áreas que son importantes para él o ella.
Hornquist (1982)	Define en términos de satisfacción de necesidades en las esferas física, psicológica, social, de actividades, material y estructural.
Shaw (1977)	Define la calidad de vida de manera objetiva y cuantitativa, diseñando una ecuación que determina la calidad de vida individual: QL=NE x (H+S), en donde NE representa la dotación natural del persona, H la contribución hecha por su hogar y su familia a la persona y S la contribución hecha por la sociedad. Críticas: la persona no evalúa por sí misma, segundo, no puede haber cero calidad de vida.
Lawton (2001)	Evaluación multidimensional, de acuerdo a criterios intrapersonales y socio-normativos, del sistema personal y ambiental de un individuo
Haas (1999)	Evaluación multidimensional de circunstancias individuales de vida en el contexto cultural y valórico al que se pertenece.
Bigelow et al., (1991)	Ecuación en donde se balancean la satisfacción de necesidades y la evaluación subjetiva de bienestar.
Calman (1987)	Satisfacción, alegría, realización y la habilidad de afrontar… medición de la diferencia, en un tiempo, entre la esperanza y expectativas de una persona con su experiencia individual presente.
Martin &Stockler (1998)	Tamaño de la brecha entre las expectativas individuales y la realidad a menor intervalo, mejor calidad de vida.
Opong et al., (1987)	Condiciones de vida o experiencia de vida.

Adaptado de Urzúa and Caqueo-Urízar (2012)

Dichos revisiones conceptuales dan cuenta de diferentes aspectos de la calidad de vida en torno a un paradigma objetivo y uno subjetivo. La aproximación objetiva se refiere a todos aquellos dominios (condiciones de vida) los cuales pueden ser observables y medibles. Se trata de destacar el bienestar global de una persona a partir de la cuantificación de los recursos físicos, sociales, materiales y emocionales. Sin embargo centrar la CALIDAD DE VIDA desde un enfoque netamente cuantitativo ha conllevado a múltiples críticas ya que no existen parámetros universales de una óptima de CALIDAD DE VIDA, pues dependen de la cultura y de quien está evaluando.

En vista de lo anterior, la OMS define la CALIDAD DE VIDA como la “percepción individual de la posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en el cual se vive y su relación con las metas, expectativas, estándares e intereses”(World Health Organization., 1995) en esta definición se incluye el valor del autoreporte y el carácter subjetivo de la CALIDAD DE VIDA. La OMS explica el constructo a partir de la

identificación de recursos o dominios (físico, psicológico social, nivel de independencia, relaciones sociales, espiritualidad y medio ambiente) y de la satisfacción personal con estos. Así mismo exaltan la naturaleza multidimensional del término y de los funcionamientos positivos y negativos. Centeno y de Larrinoa (2012) aseguran que los aspectos más importantes de esta definición radica en el énfasis de la evaluación subjetiva en donde la persona incorpora un número limitado y definido de dimensiones. A partir de las revisiones realizadas por los anteriores autores se realizó la Figura 1 en donde se encuentran elementos fundamentales como la subjetividad (autopercepción) relacionada con la objetividad (medición de recursos) de acuerdo a los dominios definidos por la OMS.

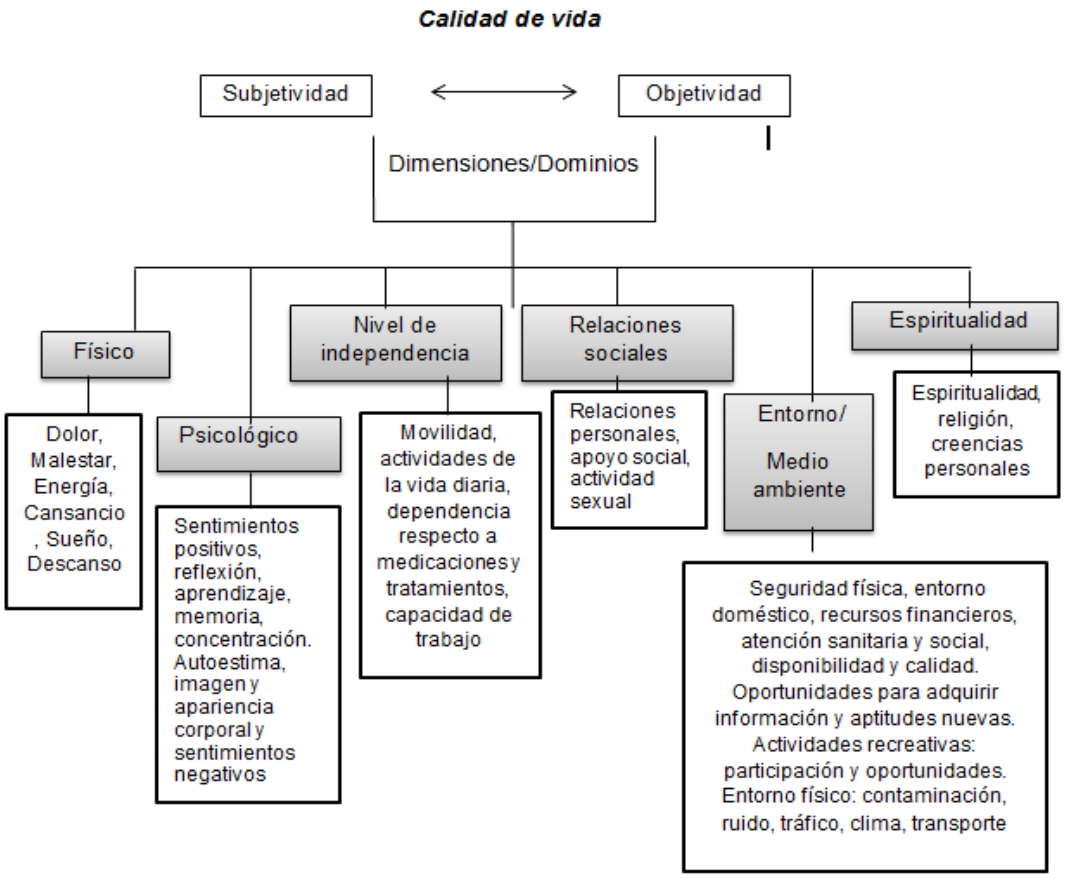

Figura 1 Calidad de vida según la Organización Mundial de la Salud

Por su parte, Sen and Nussbaum (1998) realizan un aporte significativo a la conceptualización de calidad de vida al criticar la medición de los bienes y recursos en esta, justificando que la satisfacción de necesidades humanas depende en gran medida del lugar, país y cultura en donde se encuentren las personas y por ende los bienes que requieren son diferentes. El autor enfoca su teoría de bienestar sobre las *capacidades*

entendidas como el ser capaz de hacer ciertas cosas básicas. La capacidad refleja la libertad de una persona para elegir entre *diferentes formas de vida*, son combinaciones alternativas de los funcionamientos[1], así la calidad de vida debe evaluarse en términos de la capacidad para lograr funcionamientos valiosos (Lugo Agudelo, García García, & Gómez Restrepo, 2002).

A partir de todas las aproximaciones epistemológicas revisadas de la calidad de vida se evidencia que aunque no existe una definición consensuada, hay algunas características en la que los autores parecen estar de acuerdo, estas son la multidimensionalidad, el dinamismo y la subjetividad. La calidad de vida es multidimensional, ya que la vida comprende múltiples dimensiones, como la social, mental, material, física, cultural, y económica; es dinámica, dada su característica inconstante en el -tiempo y espacio; y subjetiva, determinada por la importancia y percepción del significado individual atribuido a las experiencias inter e intraindividuales (Inhouye, Pedrazzani, Pavarini, & Toyoda, 2010)

De acuerdo a la definición de diferentes autores (Ardila, 2003; Sen & Nussbaum, 1998; Urzúa & Caqueo-Urízar 2012; World Health Organization., 1995) se elaboró la Figura 2 en donde se sintetizan y retoman sus principales aportes, vislumbrando al concepto de calidad de vida desde sus características de multidimensionalidad, dinamismo y percepción subjetiva. De igual manera se abordan los dominios desde tres grandes categorías nominándolas como bienestar (físico, psicológico, social y material), desarrollo personal y desarrollo en actividades. Dicha percepción subjetiva acerca de sus recursos se encuentra mediada por sus valores, expectativas, metas e intereses.

Schalock & Verdugo (2003) Aseguran que más allá de buscar definir el concepto de Calidad de vida se hace importante su comprensión y el modo en que es utilizado entendiéndolo como:

> *" (a)Una noción sensibilizadora que nos proporciona referencia y guía desde la perspectiva del individuo, centrada en las dimensiones centrales de una vida de calidad. (b)Un constructo social que ofrece un modelo para evaluar las áreas centrales de la calidad de vida (c) Un tema unificador que provee una estructura sistemática para aplicar política y prácticas orientadas a la calidad de vida" Pág. 32*

[1] Los funcionamientos representan partes del estado de una persona, en particular las cosas que logra hacer o ser al vivir. Hay funcionamientos elementales como estar bien nutrido o tener buena salud y hay otros más complejos como alcanzar la autodignidad e integrarse socialmente.

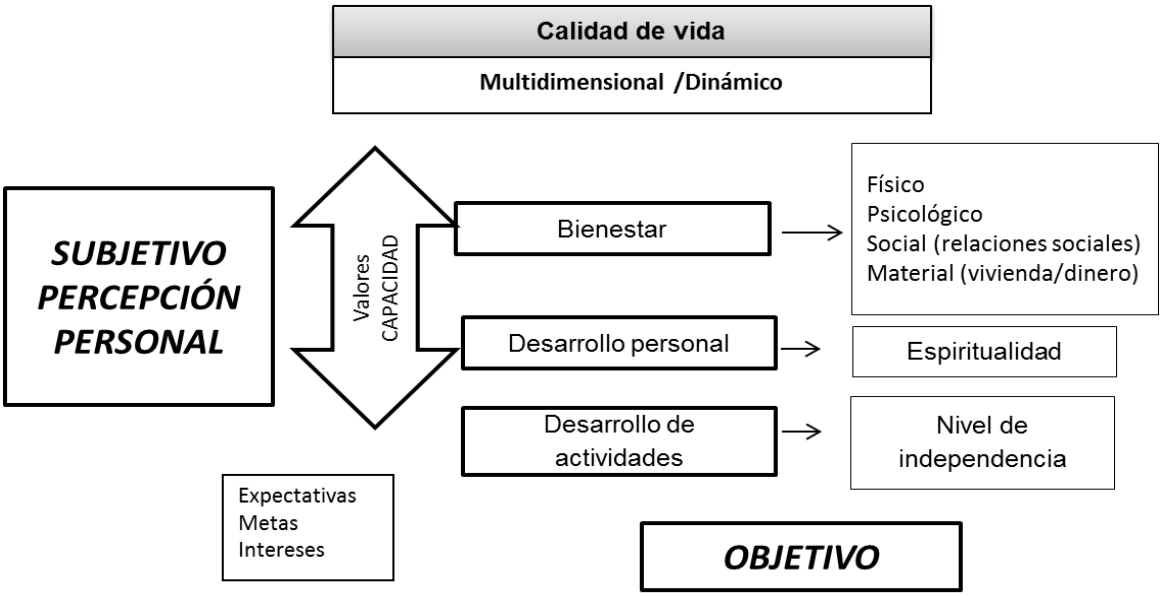

Figura 2 Síntesis de aproximaciones con respecto a la Calidad de Vida

De igual manera destacan la Calidad de Vida con base en unos principios los cuales se nombran a continuación:

1. Se compone de los indicadores y relaciones que son fundamentales para todas las personas en educación, salud física, mental, comportamental, entre otras.
2. Se experimenta cuando las necesidades de la persona se ven satisfechas y cuando se tiene la oportunidad de mejorar en las áreas vitales más importantes
3. Tiene componentes subjetivos y objetivos, pero lo que refleja la calidad de vida que experimenta el individuo lo refleja su autopercepción.
4. Es un constructo multidimensional influenciado por factores personales y ambientales, tales como: relaciones de intimidad, la vida familiar, amistad, trabajo, vecindario, ciudad vivienda, educación, salud, nivel de vida y estado de la nación.

Con base a los principios mencionados anteriormente, el autor propone un modelo para el entendimiento de la calidad de vida, en el cual aporta dos aspectos novedosos y fundamentales para el estudio y entendimiento de la calidad de vida. Además permite resolver de manera clara algunos de los dilemas presentados hasta el momento: el Primer aspecto, corresponde a las identificación de dimensiones y dominios, lo cuales son

reconocidos a partir del trabajo desarrollado por Schalock (2000), en donde presenta 8 dimensiones que integran los dominios presentados por autores anteriores y los complementa, estos son: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos; El siguiente aporte realizado por este modelo pertenece a las aproximaciones ecológicas que realizan los autores, en donde contemplan los términos de microsistema, meso sistema y macrosistema (Ver Figura 3), los cuales ayudan a atenuar el dilema de objetivo y subjetivo, ya que aseguran el desarrollo de los valores, creencias, comportamientos y actitudes de las personas están influencias por dichos sistemas. El *microsistema* hace referencia al contexto social inmediato del individuo que corresponde a su familia, hogar, grupo de iguales y lugar de trabajo; El *mesosistema* hace referencia al vecindario, comunidad, agencias de servicio y organizaciones; y finalmente el *macrosistema* da cuenta de patrones culturales más amplios en donde se encuentran tendencias sociopolíticas y sistemas económicos.

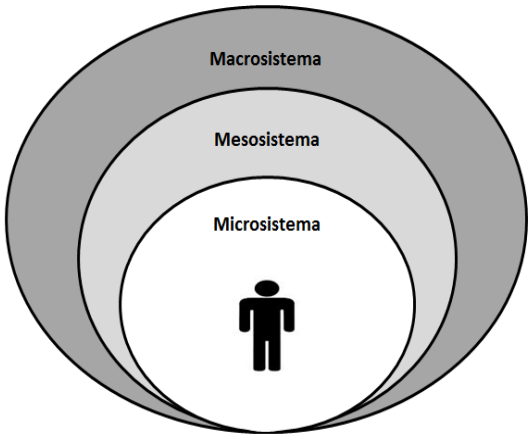

Figura 3 Sistemas que influencian la percepción de calidad de vida de las personas

De acuerdo a los dos aportes (dimensiones y sistemas), los autores plantearon unos indicadores de calidad de vida según el enfoque ecológico, que se encuentran en la Tabla 2.

Tabla 2. Indicadores de calidad de vida según el enfoque ecológico Schalock y Verdugo (2003).

	Bienestar emocional	*Relaciones interpersonales*	*Bienestar material*	*Desarrollo Personal*	*Bienestar Físico*	*Auto-Determinación*	*Inclusión Social*	*Derechos*

MACROSISTEMA	Libertad religiosa Vida familiar Legislación	Seguridad pública	Ayuda económica (seguridad social) Legislación sobre rehabilitación profesional Nivel socio-económico.	Legislación sobre igualdad de oportunida-des Legislación / financiación sobre rehabilitación educativa Estadísticas educativas	Estadísticas sobre vivienda Seguro de Salud	Leyes sobre tutores legales Capacitación del consumidor	Leyes sobre espacios reservados para las personas con discapacidad	Leyes publicas Legislación sobre derechos humanos
MESOSISTEMA	Seguridad Ausencia de estrés Libertad de culto Apoyos	Interacciones Vida Familiar Afectos Pertenencia a un grupo Apoyos sociales Estado Civil	Propiedades Oportunida-des de empleo Empleo con apoyo protegido	Planificación centrada en la persona Oportunidade s de mejora Oportunidade s de desarrollo Programas educativos y rehabilitadore s Tecnología aumentativa	Atención Sanitaria Rehabilitaci ón física Alimentació n y nutrición Ocio y tiempo libre	Oportunidades para la elección/ toma de decisiones. Posibilidad de elección/control personal Planificación centrada en la persona	Acceso a la comunidad Entornos libres de barreras Entornos normalizados e integrados Oportunidades para la participación en la comunidad Aceptación social Transporte Roles Apoyos a la comunidad	Autocontrol y responsabilida d Políticas de protección y defensa Procesos legales Acceso Defensa, entrenamiento y desarrollo de la autodefensa
MICROSISTEMA	Autoconcep to Felicidad Espiritualida d Alegría Satisfacción Sentimiento de bienestar Estado de salud mental	Amistad Intimidad	Pertenencia Ingresos-Salario Ahorro Inversiones Nivel de vida	Nivel educativo Habilidades conductuales adaptativas Habilidades en actividades de la vida diaria Actividades instrumentales de la vida diaria Competencia personal.	Estado de Salud Estado Nutricional Movilidad	Autonomía Autodirección Control personal Preferencias Elecciones	Participación en actividades en la comunidad. Círculo de amigos Oportunidades de acceso/ participación Apoyos naturales Roles Sociales Aceptación	Voto Privacidad Autodetermi-nación Propiedades Valores personales Sentido de dignidad Libertad personal

Este último modelo, ha sido analizado y aplicado con éxito en algunos grupos poblaciones con características específicas de interés las cuales serán nombradas a continuación: educación, cuidado de la salud (física, mental y comportamental), servicios sociales (discapacidad y envejecimiento) y familias.

En resumen, la calidad de vida no cuenta con una definición única y consensuada, sin embargo se ha destacado la importancia de esta a nivel mundial por lo cual ha sido estudiada desde diferentes disciplinas. Así mismo ha sido tema de discusión en los últimos tiempos debido a su complejidad, no obstante, algunos autores coinciden en características comunes como la multidimensionalidad, la subjetividad versus objetividad, y el dinamismo. Por último, dentro de las aproximaciones epistemológicas analizadas se destaca el modelo presentado por Schalock y Verdugo (2003) en el cual logran realizar una aproximación conceptual que trasciende la mera conceptualización proponiendo

dimensiones concretas y campos de análisis claros que permiten su aplicabilidad para el desarrollo de la presente investigación.

2.1.1 Calidad de vida y Demencia

La enfermedad de Alzheimer se caracteriza por la pérdida progresiva y global de funciones cognitivas que afectan el desempeño de la persona en su independencia y funcionamiento social. En un mundo actual basado en el utilitarismo y en la razón como base de dignidad humana, la persona con discapacidad cognitiva puede verse olvidada y estigmatizada, lo que repercute en su calidad de vida y su dignidad humana más que la sintomatología misma de la enfermedad (Carlson & Kittay, 2009).

Teniendo en cuenta lo anterior, algunos autores han estudiado la calidad de vida de personas con demencia desde sus experiencias, encontrando sentimientos de frustración, desafíos sociales, cambio de identidad, etc. Johannessen y Möller (2013) estudiaron las experiencias de las personas con EA en estadios iniciales de la enfermedad, encontrando cuatro aspectos a los que se ven enfrentados: el primero, hace referencia a los *cambios* que experimentan al ser diagnosticadas, pues relatan el sentimiento de que algo anda mal, reportan frustración por la pérdida de cosas y no entendimiento ante las fallas de memoria, en general denotan conciencia del cambio de sus funciones experimentando cambios de identidad, situación que lleva a expresar sentimientos de tristeza y frustración; el segundo, corresponde a la carga de "*ser diagnosticados y/o diagnosticadas*", ya que reportaron que sus vidas cambiaron al recibir la "etiqueta" que conlleva la demencia, por lo que muchos experimentaron depresión, negaron el diagnóstico o realizaron búsqueda de múltiples opiniones médicas; el tercero son los cambios "*intrapsicológicos*" destacando a la demencia como una enfermedad estigmatizante, que afecta la autoimagen de la persona y genera sentimientos de vergüenza al tenerla; y el cuarto se refiere a los *desafíos sociales* (Katsuno, 2005), en donde los individuos describen el tabú que rodea la enfermedad, así mismo hablan de las cualidades y experiencias relacionadas con los servicios de salud e influencia que el diagnostico conlleva con el mantenimiento de sus amistades y el cambio de la relaciones con sus familiares.

De igual manera, las personas con EA ven comprometidas su participación en actividades de su diario vivir (Vikström, Josephsson, Stigsdotter-Neely, & Nygård, 2008), con la aparición de la enfermedad la responsabilidad de las cosas en general pasa a manos del

cuidador. Estas responsabilidades incluyen la organización de los dos (personas con EA y cuidador) para estar en el lugar correcto en el momento adecuado, pago de facturas, compra en supermercados. Así mismo experimentan frustración por la creciente cantidad de tareas 'involuntarias' que la enfermedad les impone, por ejemplo, visitas a la farmacia, aumento de visitas médicas.

Una de las actividades que más se ve alterada en las personas con EA es la social, ya que después del diagnóstico presentan baja participación social, tienen problemas para mantener amistades, pues los amigos se convierten en extraños después de que el diagnóstico es conocido. Algunas de las personas con demencia describen, que ellos mismos habían empezado a cuestionar si eran lo suficientemente interesantes como amigos. Otro aspecto que influye en la calidad de vida es el cambio en las relaciones con los familiares, pues la persona que llevaba la agenda y se encargaba de asuntos económicos debe delegar sus funciones a la persona que ahora se denomina “cuidador”.

Por su parte, Menne y colaboradores (2009) estudiaron algunos predictores de calidad de vida en demencias, encontrando que esta tiende a ser mayor en personas que no están deprimidas y en aquellas que tienen participación en toma de decisiones (así sean sencillas, por ejemplo: elección de la ropa, elección de una comida). Así mismo, destaca que la calidad de vida tiende a ser mejor en las personas que tienen una buena relación con sus cuidadores y aquellos que son cuidados por su pareja sentimental.

Ante las múltiples situaciones a las que se ven enfrentadas las personas con EA al ser diagnosticas es fundamental evidenciar la calidad de vida de estas y escuchar sus experiencias, con el fin de dirigir acciones y apoyos que permitan el mantenimiento de su calidad de vida hacia el reconocimiento de sus derechos y dignidad humana. Por tal razón es importante revisar cómo ha sido evaluada en personas con demencia.

2.1.2 Evaluación de Calidad de Vida en Demencia

La evaluación de calidad de vida ha sido también tema de discusión en los últimos años, debido a que (como se mencionó anteriormente) el término aún no cuenta con una aproximación teórica unificada, por lo tanto no se ha hecho fácil establecer que dimensiones deben ser valoradas para dar un panorama general y verídico de calidad de

vida en las personas. No obstante, se ha visto la importancia de desarrollar métodos que permitan reunir información valida, reproducible y confiable, vislumbrando el componente subjetivo, el cual es fundamental para su medición.

En este sentido, la calidad de vida ha sido estudiada de forma cualitativa y cuantitativa, a nivel cuantitativo se han se han diseñado instrumentos para evaluar las dimensiones de acuerdo a la finalidad de las investigaciones y al grupo poblacional al que le son aplicadas (Velarde-Jurado & Avila-Figueroa, 2002), así mismo, se destaca el estudio cualitativo de la calidad de vida en donde más allá de realizar una medición estandarizada y numérica se destaca la diversidad del ser humano y las infinitas formas de manifestar sus sentimientos. Castaño (2005) Asegura que la mejor forma para comprender la calidad de vida es a partir de la utilización de ambos métodos, pues se complementan y permiten evidenciar información más precisa y valiosa, postulado que se torna fundamental para el desarrollo metodológico de la presente investigación.
Con respecto a las personas con demencia, la evaluación de calidad de vida se ha hecho compleja, ya que esta depende en gran medida del propio sentido de bienestar y de la valoración subjetiva de la persona, el cual puede estar influenciado por los déficits cognitivos y la sintomatología de la enfermedad afectando la capacidad del individuo para comunicar su propio estado (Crespo López, Hornillos Jerez, Bernaldo De Quirós Aragón, & Gómez Gutiérrez, 2011), sin embargo, investigaciones mediante entrevistas y grupos focales ha demostrado que las personas con demencia desean y son capaces de hablar sobre su calidad de vida y pueden realizar comentarios significativos sobre la misma (Lucas-Carrasco, 2012b), por lo tanto aunque no sea fácil la medición de la calidad de vida en esta población, no significa que sea irrelevante, ya que los individuos antes de tener esta enfermedad son personas y por lo tanto son capaces de hablar sobre su vida, por poca autonomía que les queda, siempre merecerán ser respetados y tratados como personas.

Así pues, en calidad de vida en demencia se han desarrollo diferentes instrumentos, los cuales pueden ser categorizados en genéricos y específicos: los genéricos se refieren a instrumentos que son aplicables a la población en general y a cualquier población específica. Las mediciones obtenidas son útiles para evaluar aspectos importantes de la calidad de vida de las personas y comparar diferentes grupos poblacionales, por ejemplo, en el campo de la salud permite determinar el impacto de un tratamiento en calidad de vida de la personas con demencia y comprarlo con poblaciones que tengan otro tipo de

enfermedad(León-Salas & Martínez-Martín, 2010a). En contraste, los instrumentos específicos están diseñados para situaciones concretas, los cuales son aplicados solamente en situaciones o poblaciones para los cuales fueron desarrollados, puesto que han sido realizados de acuerdo a la necesidades concretas de la medición de un contexto determinado(León-Salas & Martínez-Martín, 2010b). Es así que sí la finalidad de investigar la calidad de vida en demencia no es compararla con la de otras poblaciones, si no evaluarla, los instrumentos específicos se hacen los más indicados, siendo más fiables, viables y sensibles al contexto particular para la demencia.

Tanto los instrumentos específicos como los genéricos en demencia realizan la recolección de información desde tres posibles aproximaciones: 1) autoevaluación 2) un informante o cuidador y 3) observadores entrenados. A continuación se llevará a cabo una breve descripción de cada una de las fuentes de información (Crespo López et al., 2011; León-Salas & Martínez-Martín, 2010b):

1) Autoevaluación: enfatiza la naturaleza subjetiva e individual de la calidad de vida y representa la mejor manera de comprender la experiencia de vivir en personas con demencia, por lo tanto la recolección de la información se realiza directamente con la propia persona de evaluación. En esta fuente, el déficit cognitivo puede convertirse en un problema para los autoinformes, no obstante, las medidas proporcionan información confiable y fiable constituyéndose como un instrumento único para conocer el punto de vista subjetivo de la persona evaluada. Por lo anterior se sugiere que esta valoración se aplique a estadios tempranos de la enfermedad cuando las facultades de las personas con EA están levemente deterioradas.

2) Informante: En fases moderadas de la enfermedad, se incrementan las limitaciones de comunicación, entendimiento y memoria. Aumentan problemas de conducta y de personalidad, como alucinaciones y paranoias. En estos casos, para la obtención de datos fiables es necesario acudir a otras fuentes de información, como un familiar, cuidador que conviva y conozca a la persona. Este tipo de evaluación presenta algunas limitaciones, entre ellas se encuentra que los datos dados por los informantes tienden a evaluar la calidad de vida por debajo de la declarada por las propias personas. Además, el informante o cuidador se encuentra influenciado y sujeto a sesgos relacionados con las propias expectativas y sistema de creencias, o incluso

sus niveles de estrés, carga, depresión, la naturaleza de la relación, el tiempo que pasa con la persona con demencia, etc.

3) Observadores entrenados: suele ser utilizado en fases muy avanzadas de la demencia, cuando el deterioro cognoscitivo de la persona supone una pérdida de memoria grave y una intensa dificultad en expresar y entender el lenguaje. El profesional realiza la observación de comportamientos asociados con la calidad de vida y la valoración de conductas predefinidos como expresiones faciales, tono de voz, movimientos y otras formas de comportamientos no verbales. La principal limitación de esta aproximación es la fijación del investigador de conductas que desde su subjetividad considera relevantes para la calidad de vida de la persona.

De las tres fuentes mencionadas con anterioridad y sin el ánimo de desmeritar las otras fuentes, los instrumentos de autoevaluación son aquellos que reflejan el concepto de la OMS recordando que la valoración de la calidad de vida debe ser realizada por la propia persona. Lucas-Carrasco (2012a) realizó una revisión de instrumentos específicos de autoevaluación que se utilizan en demencia, la cual se utilizó como referencia para la elaboración de la Tabla 3.

Tabla 3. Instrumentos específicos de autoevaluación en demencia

Instrumento	***Dimensiones de la Calidad de Vida***	***Evaluador***	***Ítems***	***Países en los cuales esta validado***
Dementia Quality of Life Scale (DQoL)	Afecto positivo, Ausencia de afecto negativo, Sentimientos de pertenencia, Autoestima y Capacidad para disfrutar.	Persona con demencia	29	Inglaterra Japón Holanda China España

Tabla 3. Instrumentos específicos de autoevaluación en demencia (continuación)

Instrumento	*Dimensiones de la Calidad de Vida*	*Evaluador*	*Ítems*	*Países en los cuales esta validado*
Quality of Life-Alzheimer's Disease Scale (QOL-AD)	Salud física, Energía, Humor, Memoria, Familia, Relaciones interpersonales, Capacidad para participar en actividades en la casa y de ocio, Situación económica y vida en general	Persona con demencia/ cuidador	13	Francia España México Portugal
The Cornell-Brown Scale for Quality of Life in Dementia (CBS)	Estado de ánimo, Alteraciones conductuales, signos físicos y funciones cíclicas.	Persona con demencia	19	España
Sistema DEMQOL DEMQOL-28 y la DEMQOL-Proxy	Sentimientos, Memoria y Vida diaria	Persona con demencia/ Cuidador	28 (DEMQOL-28) 31(DEMQOLProxy)	España
The Bath Assessment of Subjective Quality of Life in Dementia (QOLAS)	Satisfacción con la vida y Sentimientos positivos	Persona con demencia	14	Ninguno

De los instrumentos específicos para la evaluación de la calidad de vida, parece haber un único instrumento que se muestre superior, y de hecho, ninguno captura toda la complejidad de esta. Sin embargo, el QOL-AD se presenta como una escala breve, sensible al cambio en intervenciones psicosociales, traducido a diversos idiomas, sumándose a que presenta la ventaja de tener versiones paralelas para su aplicación a la personas con demencia y a su cuidador (Crespo López et al., 2011).

2.2 ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

La enfermedad de Alzheimer es el trastorno neurológico más común del grupo de las demencias, las cuales se caracterizan por la disminución de la capacidad intelectual acompañada de cambios psicológicos y del comportamiento, lo que da lugar a una alteración en las capacidades cognitivas de la persona que la padece. Así mismo la demencia constituye un empobrecimiento de las capacidades mentales por lo que se evidencia un deterioro progresivo en la memoria, lenguaje, capacidad de reconocer y actuar e incluso altera las actividades básicas de autocuidado (Peña-Casanova, 1999b).

La enfermedad de Alzheimer se describe como una enfermedad caracterizada por la pérdida progresiva y global de funciones cognoscitivas. La pérdida de la memoria es la característica principal de esta demencia (Montañes, 2011), Los criterios diagnósticos de esta enfermedad son definidos por el DSM-IV (Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales) los cuales serán presentados en la Tabla 4:

Tabla 4. Criterios diagnósticos de la Enfermedad de Alzheimer DSM-IV

A. La presencia de los múltiples déficit cognoscitivos se manifiesta por: La presencia de los múltiples déficits cognoscitivos se manifiesta por: 1. Deterioro de la memoria (deterioro de la capacidad para aprender nueva información o recordar información aprendida previamente) 2. Una (o más) de las siguientes alteraciones cognoscitivas: - Afasia (alteración del lenguaje) - Apraxia (deterioro de la capacidad para llevar a cabo actividades motoras, a pesar de que la función motora está intacta) - Agnosia (fallo en el reconocimiento o identificación de objetos, a pesar de que la función sensorial está intacta - Alteración de la ejecución (p. ej., planificación, organización, secuenciación y abstracción)
B. Los déficits cognoscitivos en cada uno de los criterios A1 y A2 provocan un deterioro significativo de la actividad laboral o social y representan una merma importante del nivel previo de actividad
C. El curso se caracteriza por un inicio gradual y un deterioro cognoscitivo continuo.
D. Los déficit cognoscitivos de los Criterios A1 y A2 no se deben a ninguno de los siguientes factores: 1. Otras enfermedades del sistema nervioso central que provocan déficit de memoria y cognoscitivos (p. ej., enfermedad cerebrovascular, enfermedad de Parkinson, corea de Huntington, hematoma subdural, hidrocefalia normotensiva, tumor cerebral) 2. Enfermedades sistémicas que pueden provocar demencia (p. ej., hípotiroidismo, deficiencia de ácido fólico, vitamina B2 y niacina, hipercalcemia, neurosífilis, infección por VIH) 3. Enfermedades inducidas por sustancias
E. Los déficits no aparecen exclusivamente en el transcurso del delirium
F. La alteración no se explica mejor por la presencia de otro trastorno el Eje I (p. ej., trastorno depresivo mayor, esquizofrenia)

2.2.1 Etapas de la Enfermedad de Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer se caracteriza por su inicio súbito, se hace difícil reconocer el inicio de esta y su evolución, sin embargo, se ha hecho necesario identificar diferentes etapas del curso de la enfermedad, con el fin de brindar las ayudas pertinentes de acuerdo a las habilidades conservadas y al deterioro cognitivo de la persona. Para determinar el estado o la fase en la que se encuentra la enfermedad se destacan dos clasificaciones, la primera de ellas es con la escala de deterioro global de Reisberg y la segunda, usada de manera tradicional en la que se destacan tres estadios. A continuación se realizara una aproximación a cada una de las categorizaciones mencionadas con anterioridad.

- **Escala del deterioro global**

La escala de deterioro global fue realizada por Reisberg en el año 1983 y fue traducida por Peña-Casanova (1999b) para el idioma español. Dicha escala se llevó a cabo con el fin de identificar el nivel de capacidad cognitiva y funcional en personas mayores y con deterioro relacionado con la edad avanzada y en demencia progresiva. La escala describe 7 estadios iniciando con capacidad cognitiva sin deterioro hasta un compromiso mayor de dichas habilidades. Posteriormente se encuentran descritos cada uno de los estadios y sus manifestaciones clínicas en la Tabla 5.

Tabla 5. GDS Escala del deterioro global

Estadio	**Fase Clínica**	**Característica FAST *(Functional Assesment Staging)***	**Comentarios**
GDS 1. Ausencia de déficit cognitivo	Normal MEC[2]: 30-35	Ausencia de déficit funcionales objetivos o Subjetivos	No hay deterioro cognitivo subjetivo ni objetivo
GDS 2. Déficit cognitivo muy leve	Normal para su edad. Olvido MEC: 25-30	Déficit funcional subjetivo	Quejas de pérdida de memoria en ubicación de objetos, nombres de personas, citas, etc. No se objetiva déficit en el examen clínico ni en su medio laboral o situaciones sociales. Hay pleno conocimiento y valoración de la sintomatología
GDS 3. Déficit cognitivo leve	Deterioro límite MEC: 20-27	Déficit en tareas ocupacionales y sociales complejas y que generalmente lo observan familiares y amigos	Primeros defectos claros. Manifestación en una o más de estas áreas: • Haberse perdido en un lugar no familiar • Evidencia de rendimiento laboral pobre • Dificultad para recordar palabras y nombres • Tras la lectura retiene escaso material • Olvida la ubicación, pierde o coloca erróneamente objetos de valor • Escasa capacidad para recordar a personas nuevas que ha conocido El déficit de concentración es evidente en una entrevista exhaustiva. La negación como mecanismo de defensa o el desconocimiento de algunas fallas atenciones u olvidos, empieza a manifestarse.

[2] MEC= miniexamen cognoscitivo de Lobo. es la versión adaptada y validada en España del Mini-Mental State Examination de Folstein. Test utilizado para evaluación y seguimiento de las demencias. La puntuación total máxima es de 35 puntos. Se considera que hay deterioro cognitivo si la puntuación es < 23puntos.

Estadio	Fase Clínica	Característica FAST (Functional Assesment Staging)	Comentarios
GDS 4. Déficit cognitivo moderado	Enfermedad de Alzheimer leve MEC: 16-23	Déficits observables en tareas complejas como el control de los aspectos económicos personales o planificación de comidas cuando hay invitados	Se manifiesta: • olvido de hechos cotidianos o recientes • falla en el recuerdo de su historia personal • Dificultad de concentración evidente en operaciones de resta de 7 en 7. • limitaciones para planificar viajes, finanzas o actividades complejas Frecuentemente no hay defectos en: • orientación en tiempo y persona • reconocimiento de caras y personas familiares • capacidad de viajar a lugares conocidos Labilidad afectiva Mecanismo de negación domina el cuadro
GDS 5. Déficit cognitivo moderadamente grave	Enfermedad de Alzheimer moderada MEC: 10-19	Decremento de la habilidad en escoger la ropa adecuada en cada estación del año o según las ocasiones	Necesita asistencia en determinadas tareas, no en el aseo ni en la comida, pero sí para elegir su ropa No logra recordar aspectos importantes de su vida cotidiana (dirección,teléfono, nombres de familiares) Es frecuente cierta desorientación en tiempo o en lugar Dificultad para contar en orden inverso desde 40 de 4 en 4, o desde 20 de 2 en 2 Sabe su nombre y generalmente el de su esposa e hijos
GDS 6. Déficit Cognitivo Grave	Enfermedad de Alzheimer moderadamente grave MEC: 0-12	Decremento en la habilidad para vestirse, bañarse y lavarse; específicamente, pueden identificarse 5 subestadios siguientes: a) disminución de la habilidad de vestirse solo b) disminución de la habilidad para bañarse solo c) disminución de la habilidad para lavarse y arreglarse solo d) disminución de la continencia urinaria e)disminución de la continencia fecal	Olvida a veces el nombre de su esposa de quien depende para vivir Retiene algunos datos del pasado Desorientación temporo espacial Dificultad para contar de 10 en 10 en orden inverso o directo Puede necesitar asistencia para actividades de la vida diaria Puede presentar incontinencia Recuerda su nombre y diferencia los familiares de los desconocidos Ritmo diurno frecuentemente alterado Presenta cambios de la personalidad y la afectividad (delirio, síntomas obsesivos, ansiedad, agitación o agresividad y abulia cognoscitiva)
GDS 7. Déficit cognitivo muy grave	Enfermedad de Alzheimer grave MEC: 0	Pérdida del habla y la capacidad motora Se especifican 6 subestadios: a) capacidad de habla limitada aproximadamente a 6 palabras b) capacidad de habla limitada a una única palabra c) pérdida de la capacidad para caminar solo sin ayuda d) pérdida de la capacidad para sentarse y levantarse sin ayuda e) pérdida de la capacidad para sonreír f) pérdida de la capacidad para mantener la cabeza erguida	Pérdida progresiva de todas las capacidades verbales Incontinencia urinaria Necesidad de asistencia a la higiene personal y alimentación Pérdida de funciones psicomotoras como la deambulación Con frecuencia se observan signos neurológicos

- ***Clasificación tradicional***

La evolución del de Alzheimer pasa por diferentes etapas que corresponden a la aparición de los primeros síntomas hasta un compromiso mayor de todas las funciones cognitivas. Se han establecido tres etapas (Leve, moderada y grave) por las cuales atraviesan la mayoría de personas con esta enfermedad (Ver Tabla 6)

Tabla 6. Etapas de la Enfermedad de Alzheimer

ETAPAS	Signos neuropsicológicos	Consecuencias en la vida de la persona
ETAPA 1 (Inicial)	Fallas en la memoria (episódica, semántica y remota) Dificultades en atención-concentración Limitaciones en atención procedural y funciones ejecutivas.	La persona comienza a cometer errores y es criticado por sus familiares o compañeros de trabajo. Angustia y depresión
ETAPA 2 (Media)	Fallas en el lenguaje: Presencia de agrafia, apraxia, agnosia y/o acalculia Desorientación derecha- izquierda Demencia severa	La persona conserva la movilidad y existe gran riesgo de accidentes. Se agregan los trastornos conductuales. El sujeto requiere de cuidado permanente.
ETAPA 3 (Final)	Incapacidad evidente Pérdida de la marcha Alteraciones del tono muscular Perdida de la agilidad Parkinsonismo	La persona requiere asistencia total y cuidado permanente

La primera etapa de la enfermedad de Alzheimer inicia de manera silenciosa sin que sea fácil determinar cuándo empieza, no obstante la Asociación de Alzheimer determinó 10 signos de alarma de la enfermedad (Tabla 7), cuya presencia pueden corresponder a la aparición progresiva de la sintomatología de la enfermedad.

Tabla 7. Signos de la Enfermedad de Alzheimer

1. Pérdida de memoria que interrumpe las actividades diarias.
Olvido de información recientemente aprendida, olvido de citas o eventos, pregunta por la misma información frecuentemente, uso de ayudas (recursos electrónicos, recordatorios, un familiar) para recordar cosas que la persona manejaba por su cuenta.
2. Desafíos para la planeación y resolución de problemas
Algunas personas pueden experimentar desafíos en el desarrollo y seguimiento de un plan o una tarea con números. Así mismo ellos pueden tener problemas para realizar una receta familiar o hacer el seguimiento de las facturas mensuales. La persona también puede tener dificultad para concentrarse y le toma mucho tiempo para ejecutar cosas que antes desempeñaba de manera más rápida.
3. Dificultad para completar tareas familiares en el hogar, trabajo y de ocio
Las personas con Alzheimer frecuentemente tienen dificultades para terminar las tareas diarias. Algunas veces, las personas pueden tener problemas para conducir a un lugar familiar, realizar presupuestos o recordar reglas de su juego favorito.

Tabla 7. Signos de la Enfermedad de Alzheimer (Continuación)

4. Confusión de tiempo o lugar
Las personas con Alzheimer pueden tener dificultad para recordar las fechas, estaciones y ser conscientes del paso del tiempo. Ellos también pueden tener problemas para entender algo si esto no pasa inmediatamente. Algunas veces pueden olvidar donde están y como llegaron al lugar en el que se encuentran.
5. Dificultades para entender las imágenes visuales y las relaciones espaciales
Pueden presentar limitaciones para leer, determinar la distancia, el color o el contraste. En términos de percepción, pueden pasar al frente de un espejo y pensar que su reflejo es alguien más en la misma habitación. Se les dificulta reconocer su propio reflejo.
6. Nuevos problemas con las palabras cuando se habla o se escribe
Las personas con Alzheimer pueden tener limitaciones en el seguimiento y coherencia de la conversación. Ellos pueden parar en la mitad de la conversación y no tener idea de cómo continuar. Así mismo pueden tener dificultades con el vocabulario, problemas para encontrar la palabra correcta o nombran cosas con un nombre incorrecto.
7. Extraviar cosas o perder la habilidad de repetir pasos.
Una persona con Alzheimer puede poner cosas en lugares inusuales. Ellos también pierden cosas y no pueden volver a retomar sus pasos para volver a encontrarlas.
8. Disminución y juicio pobre
Las personas con Alzheimer pueden experimentar cambios en el juicio o en la toma de decisiones.
9. Retiro del trabajo o de actividades sociales
La persona con Alzheimer pueden empezar a retirar sus hobbies, actividades sociales, proyectos de trabajo y deportes. Ellos pueden empezar a tener problemas para recordar cómo llevar a cabo sus pasatiempos favoritos. De igual manera pueden evitar ser sociables por los cambios que han experimentado
10. Cambios en el estado de ánimo y en la personalidad
Las personas con Alzheimer pueden convertirse en persona confundidas, supersticiosas, deprimidas, ansiosas o temerosas

Tomado de Asociación de Alzheimer (2009)

Esta fase corresponde al estadio GDS4 de la escala del deterioro global en donde empiezan a aparecer lentamente los problemas cognitivos, algunas de las personas no se percatan de tales dificultades mientras otras reconocen con facilidad lo signos(Bird & Miller, 2007). Dentro de las dificultades cognitivas la falla más evidente es la memoria episódica reciente, limitaciones en atención, memoria remota, memoria semántica (Donoso, 2003) por lo que las primeras manifestaciones son los olvidos en la vida cotidiana que se extienden a los eventos menos ordinarios, la desorientación temporo-espacial en los lugares poco familiares hace su aparición, así como las dificultades para acordarse de las palabras frecuentes; también es posible la presencia de disortografía, apraxia ideomotora y construccional. En esta etapa aparecen los trastornos de la personalidad y del estado de ánimo, generalmente con una tonalidad depresiva seguida de indiferencia afectiva (Montañes, 2011), de igual manera se evidencia una incapacidad progresiva para adaptarse a situaciones nuevas.

En la segunda etapa (Alzheimer moderado) corresponde al estadio GDS5, se evidencian fallas para hablar, defectos de la expresión, una anomia evidente y especialmente parafasias, la comprensión del lenguaje también se puede ver deteriorado por defectos de

atención o memoria. Sin embargo no se pierden algunos aspectos de socialización, el comportamiento corriente ni la conversación superficial.(Bird & Miller, 2007). Así mismo se presentan apraxias[3] como la ideatoria, la constructiva, la ideomotora y del vestir (Donoso, 2003). En esta etapa la persona no puede desempeñarse en un rol laboral, la familia debe cuidar a la persona ya que esta conserva la movilidad y existe gran riesgo de accidentes, además se agregan los trastornos conductuales por lo que se puede evidenciar ansiedad y algunos comportamientos agresivos.

Por último, la tercera etapa (Alzheimer Grave) se caracteriza por la pérdida de la marcha, la cual se instala de manera insidiosa, lo anterior sucede por la presencia de alteraciones en el tono muscular, rigidez, perdida de agilidad, marcha insegura, escaso braceo y parkinsonismo (Donoso, 2003). De igual manera se evidencia pérdida del juicio, de la capacidad de razonamiento y cognitiva. Se empiezan a manifestar delirios organizados de robo, infidelidad o identificación erróneos, fácilmente se perturban los patrones de sueño y vigilia; al finalizar esta etapa la persona se torna rígida, incontinente y en la cama, por lo que requiere asistencia total para todas las actividades básicas tales como comer, vestirse, control de esfínteres (Bird & Miller, 2007).En esta etapa la familia debe estar al cuidado permanente que requiere la persona con Alzheimer, ya que esta es totalmente dependiente.

En el anterior apartado se evidenció las limitaciones y sintomatología de la enfermedad, sin embargo, para al presente investigación no solo es importante conocer las dificultades sino vislumbrar y evidenciar las capacidades que mantiene la persona que es diagnosticada con enfermedad de Alzheimer. Por tal razón a continuación se encuentra una aproximación al cerebro de la persona y las habilidades que puede conservar.

2.2.2 Capacidades de la persona en la Enfermedad de Alzheimer

Cuando se habla de Enfermedad de Alzheimer, las personas se ven reducidas a sus limitaciones y a sus incapacidades, por lo que los síntomas y las dificultades cognitivas de memoria, atención y praxis es lo que más se encuentra en la literatura. Sin embargo, todas

[3] La apraxia se define como un déficit de la actividad gestual que no puede explicarse ni por una alteración motora, ni por un problema sensitivo, ni por una alteración intelectual (Montañés & Brigard, 2005)

las personas poseen capacidades y las que son diagnosticadas con EA no son la excepción.

Zeisel (2011) en su libro "*Todavía Estoy Aquí*" intenta ver el lado positivo de la enfermedad de Alzheimer, al igual que la presente investigación aboga por tratar a las personas con Alzheimer como personas y después, mucho después como enfermos, así mismo defiende que las personas con EA deben ser incluidas en la sociedad, museos y teatros ya que estas pueden vivir con el Alzheimer durante más de una década y la mayor parte de ese tiempo son capaces de seguir con su vida con menos ayuda de la que la mayor parte de la gente cree, divertirse e incluso aprender cosas nuevas.

Esta mirada del autor, trasciende la perspectiva reduccionista de la etiqueta/diagnostico a la que se ve sometida la personas con Alzheimer, ya que logra reconocer a las personas con esta enfermedad desde una vida activa, sin que la sea ocultada de la sociedad. Para ello, Zeisel (2011) destaca las habilidades y capacidades de las personas con Alzheimer, las cuales no se reducen con el paso del tiempo, o lo hacen más lentamente.

Dentro de las capacidades y habilidades se encuentra el amor como un lenguaje universal que puede comprenderse aun en momentos muy avanzados de la enfermedad y hasta el fin de la vida. Según el autor, si todos los que tienen una relación con la enfermedad aprenden a decir "te quiero" a la persona que sufre, esta lo comprenderá y estará más presente, posibilitando que las relaciones crezcan. De igual manera asegura que todo el mundo tiene capacidades preexistentes e instintivas que se pueden aprovechar para construir una relación, en la que se conecte con las capacidades más que en las limitaciones.

Comprender que se está en un error al percibir que la persona con Alzheimer no tiene futuro, es algo fundamental para el descubrimiento de sus habilidades ya que se asume que los recuerdos de la persona se han ido, según Zeisel (2011 solo se van haciendo más inaccesibles, además se debe tener en cuenta que el futuro de las personas con EA lo hacen los momentos presentes.

Para profundizar más en el mundo de las capacidades, el autor hace referencia al ejemplo de recordar un nombre o una pregunta que se acaba de hacer como solamente una parte de los recuerdos, denotando que también existen recuerdos emocionales de los tiempos felices y tristes que no se pueden expresar con palabras. Haciendo referencia a lo anterior,

se evidencia que son muchos los recuerdos que pueden almacenarse en el cerebro, los sensoriales, los emocionales de normas sociales, corporales, etc, (Ver Tabla 8) y no todos se encuentran afectados en la Enfermedad de Alzheimer.

Tabla 8 Tipos de recuerdos

RECUERDOS SENSORIALES	RECUERDOS DE CANCIONES
Recuerdo olfativos (olores o fragancias)	Canciones populares
Recuerdos táctiles	Canciones infantiles
Recuerdos visuales	Música de bailes
Recuerdos corporales	Himnos religiosos
Recuerdos musicales	Música militar
Recuerdos gustativos	
Recuerdos sonoros	
Recuerdos corporales propioceptivos	

RECUERDOS EMOCIONALES	RECUERDOS DE HISTORIAS
Momentos de alegría	Como conoció a su mujer/marido
Recuerdos de miedo	Recuerdos de cuando era niño
Recuerdos de amor	Acontecimientos de la infancia
Arrepentimiento	La primera película que vio
Compasión	Cuentos de hadas
Recuerdos tristes	
Recuerdos de dolor	
Entusiasmo	
Impresiones fuertes	

RECUERDOS CORPORALES	RECUERDOS COLECTIVOS
Tener un hijo	Segunda guerra mundial
Tirar un balón	El apagón de Nueva York
Llevar un gran peso	El asesinato de Kennedy
Montar bicicleta	El 11 de septiembre
Colocar una pelota de golf	

RECUERDOS DE HABILIDADES	RECUERDOS DE NORMAS SOCIALES
Cocinar	Modelas en la mesa
Dibujar	Saludar a alguien que viene de visita
Juagar a los bolos cavar	Comportarse en las fiestas
Bailar	Comportarse en las ceremonias religiosas
Coser	Comportarse en una boda
	Simplemente decir hola

RECUERDOS INHERENTES	RECUERDOS EN LA PUNTA DE LA LENGUA
El sol	Nombres que recuerdan pero no son capaces
Una chimenea	de llegar decir sin una pista
Las sonrisas	

Tabla 8. Tipos de recuerdos (Continuación)

RECUERDOS DE ACTIVIDADES ARTISTICAS	RECUERDOS DE COSTUMBRES APRENDIDAS
Pintura Música Baile Poesía Escultura	Comer con palillos Dejar las gafas en el mismo sitio todas las noches Poner la mesa siempre de la misma forma
RECUERDOS MEDIOAMBIENTALES	**RECUERDOS AUTOBIOGRAFICOS**
El color Los objetos Recuerdos de estados de ánimo relacionados con el entorno Un lugar Las texturas Memoria espacial	Recuerdos de periodos vitales (la infancia, el colegio, los años de la pubertad) Diversos acontecimientos (ir de la caza, ir a la playa, ir a cortar leña….) Recuerdos de acontecimientos especiales. Recuerdos Familiares (Su boda, la graduación en la universidad de sus hijo)

Tomado de Zeisel (2011)

De los anteriores recuerdos hay muchos que pueden conservarse, depende de cada persona, de su vida y de sus aprendizajes, no obstante, es importante tener en cuenta aquellos recuerdos que puede verse afectados por la enfermedad y que seguramente no constituye una buena base para el desarrollo de la comunicación, esto podrá verse en la Tabla 9.

Tabla 9 Recuerdos más afectados en la Enfermedad de Alzheimer

MAPA COGNITIVO/ RECUERDOS DE COMO LLEGAR A SITIOS
“ Se dónde estoy cuando estoy ahí, se dónde voy si puedo ver el lugar al que me dirijo, y sé a dónde iba cuando llego allí Llegar la baño por la noche sin encender la luz Encontrar el camino hasta un escondite de la infancia Volver a la casa desde cualquier lugar
RECUERDOS FACTUALES (APRENDIDOS)
Cosas que “tengo que saber” (por ejemplo los nombres de los reyes o los cumpleaños de mis nietos) / Recuerdos “ de examen”, cosas que alguna vez supe de memoria
RECUERDOS DE SECUENCIAS COMPLEJAS
Cepillarse los dientes Organizar una comida Cocinar una comida complicada Vestirse - Ponerle un pañal a un bebe Hacer la maleta para un viaje
RECUERDOS DE MENSAJES
Recordar lo que alguien acaba de decir. Recordar a una persona que se ha conocido hace poco que solo se ha visto una vez Recordar un mensaje que te acaban de dar por teléfono Una llamada que acaba de colgar Un número de teléfono

Tomado de Zeisel (2011)

Según Zeisel (2011) Una persona con Enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores pueden recurrir fácilmente a todos los recuerdos de la lista inicial, ya que las personas van envejeciendo, retienen ciertos recuerdos mejor que otros, algunos son de habilidades tan arraigadas que se expresan solas sin que la persona llegue a pensarlo. Otras

> *"se encuentran grabadas intrínsecamente en nuestro cerebro, como cuidar a una persona en un momento de necesidad, ver el significado de una obra de arte o de golpear con el dedo rítmicamente siguiendo la música. Sean cual sean esas habilidades todo el mundo las tiene y todo el mundo puede ponerlas en práctica si se le dirige a ellas con cuidado y sensibilidad". Pág. 51*

Se trata de ver a las personas con EA como seres con capacidades, y a partir del descubrimiento de estas, darle valor por su humanidad y no al reduccionismo de la etiqueta que representa el diagnostico, todo esto con el fin de mantener su dignidad, independencia y respeto.

2.3 Terapias Farmacológicas y No Farmacológicas

En la actualidad no se ha desarrollado ningún tratamiento que represente la cura de la enfermedad de Alzheimer, sin embargo esto no significa que no se hayan implementado acciones que permitan la atención y promoción de la calidad de vida de los sujetos y sujetas con la enfermedad. Así, las terapias farmacologías y no farmacológicas han sido utilizadas para mantener las habilidades residuales de los individuos y lentificar su proceso de deterioro a nivel neuropsicológico. En el presente apartado se encuentra la descripción de las terapias farmacológicas utilizadas en las personas con EA y posteriormente, se aborda las terapias no farmacológicas definiendo las tres relevantes para la presente investigación: estimulación cognitiva y reminiscencias, atención a familiares y/o cuidadores e intervención en el entorno físico en el que se desenvuelve el individuo con Enfermedad de Alzheimer.

2.3.1 Terapias farmacológicas

Como se mencionó con anterioridad la farmacia ha desarrollado medicamentos cuyo fin es lentificar la evolución natural de la enfermedad para mantener las habilidades cognitivas y funcionales el mayor tiempo posible. El tratamiento farmacológico está orientado a

corregir la disrupción de la neurotransmisión. Debido a que en la Enfermedad de Alzheimer se alteran dos neurotransmisores (la acetilcolina y el glutamato) están relacionados con la función de memoria y aprendizaje y han sido objeto de intervención farmacológica(Fuentes G & Slachevsky Ch, 2005).

Por su parte, Forlenza (2005) aseguró que el tratamiento farmacológico se define en cuatro niveles terapéuticos, los cuales serán descritos a continuación:

1) Terapéutica específica para revertir los procesos fisiopatológicos que conducen a la muerte neuronal y a la demencia

2) Estrategia profiláctica para retrasar el inicio de la demencia o prevenir el deterioro cognitivo adicional una vez desencadenado el proceso

3) Tratamiento sintomático para restablecer, aunque parcial o provisoriamente, las capacidades cognitivas, las habilidades funcionales y el comportamiento de las personas con demencia.

4) Terapéutica complementaria para el tratamiento de las manifestaciones no cognitivas de la demencia, como depresión, psicosis, agitación psicomotora, agresividad y trastorno del sueño.

En este sentido, actualmente se da cuenta de cuatro medicamentos los cuales son utilizados en el tratamiento farmacológico para las personas con Alzheimer, se destacan los inhibidores de las colinesterasas, la memantina, los antioxidantes y ansiolíticos u antidepresivos:

- *Inhibidores de las colinesterasas:* son los principales medicamentos para el tratamiento específico del Alzheimer, ya que en esta enfermedad se produce precozmente una pérdida de neuronas colinérgicas y los inhibidores de la acetilcolinesterasa intentan compensar este defecto (Donoso, 2003). Los inhibidores de la colinesterasa facilitan la neurotransmisión colinérgica, ya que inhiben la colinesterasa y, por tanto, ralentizan la degradación de la acetilcolina liberada por las neuronas colinérgicas intactas. Su efecto beneficioso sobre el deterioro cognitivo ociado a la enfermedad de Alzheimer se intenta explicar a través de este mecanismo. Fueron los primeros fármacos que se evaluaron e introdujeron y los primeros que mostraron una cierta eficacia en grupos específicos de enfermos. En personas con enfermedad de Alzheimer leve o moderada, los resultados de los ensayos clínicos que han evaluado su eficacia han mostrado diferencias

estadísticamente significativas, aunque clínicamente modestas en algunas de las escalas de medida de deterioro cognitivo. Dentro de los inhibidores más destacados se encuentra el donepezilo, la rivastigmina y la galantamina los cuales están aprobados en la enfermedad de Alzheimer leve o moderada, es válido aclarar que no existen diferencias significativas entre estos fármacos para la eficacia sobre el rendimiento cognitivo. (Rivera & González, 2006).

Los efectos adversos asociados con mayor frecuencia al uso de estos fármacos son los gastrointestinales como las náuseas, los vómitos, la diarrea o el estreñimiento, además de la distensión abdominal y la anorexia (dependen de la dosis y suelen remitir con el tratamiento continuado), la incontinencia urinaria, la fatiga, la insomnio, la mialgia y la artralgia (Rius, 2010).

- *Memantina:* Se medica en la Enfermedad de Alzheimer por su acción sobre la neurotransmisión glutamatérgica que se encuentra alterada en esta enfermedad; el glutamato es el principal neurotransmisor excitatorio cerebral, particularmente en regiones asociadas con las funciones cognitivas y la memoria. También actúa como una excitotoxina, con lo que provoca la muerte de neuronas cuando se liberan niveles elevados del neurotransmisor por períodos prolongados.

Los efectos adversos de la memantina descritos más a menudo son el vértigo y la cefalea. Con menos frecuencia se ha descrito fatiga, agitación, tos y estreñimiento. En general no se recomienda como tratamiento de primera línea, ya que los datos sobre su eficacia son escasos (Rius, 2010), por tal motivo es el único medicamento aprobado para actuación en Alzheimer moderado y severo ya que en estos estadios la evidencia ha mostrado significativo enlentecimiento en la tasa de declinación funcional y también en la cognitiva de las personas con Alzheimer (Fuentes G & Slachevsky Ch, 2005).

- *Antioxidantes:* se han mostrado evidencias de que el estrés oxidativo contribuye a la patogénesis de la Enfermedad de Alzheimer, lo que justificaría el empleo de agentes antioxidantes como la vitamina E y la selegilina (Forlenza, 2005).

- *Antipsicóticos en los trastornos conductuales de la enfermedad de Alzheimer:*

Los fármacos destinados a corregir los trastornos conductuales son los que usualmente se usan en psiquiatría: antidepresivos, tranquilizantes (especialmente los neurolépticos atípicos), inductores del sueño (Forlenza, 2005), ya que los síntomas psicopatológicos y conductuales de las demencias engloban un amplio espectro de síntomas y signos no cognitivos asociados a la enfermedad (apatía, agresividad, alucinaciones, agitación, vocalizaciones repetitivas, etc.).

Aunque los antipsicóticos han sido muy utilizados en personas con trastornos conductuales, su eficacia es muy cuestionada, el único fármaco con modesta evidencia de su efectividad es el haloperidol pues disminuye la agresividad, pero no otros síntomas como la agitación. La risperidona y la olanzapina se han mostrado eficaces en el tratamiento de la agresividad y los síntomas psicóticos de los personas con demencia. Las benzodiazepinas, los antidepresivos (la trazodona y el citalopram) y los anticonvulsivantes (la carbamazepina y el ácido valproico) se han evaluado en relación con el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer, pero su eficacia también es dudosa. En general, con cualquiera de estos fármacos se recomienda utilizar la mínima dosis posible y retirar el tratamiento tan pronto como los síntomas mejoren (Rius, 2010).

2.3.2 Terapias no farmacológicas

En el contexto de la EA el concepto de terapias no farmacológicas (TNF) se viene utilizando desde hace varias décadas para referirse a intervenciones que utilizan agentes primarios no químicos y que pretenden mejorar la calidad de vida de las personas sanas o enfermas (Olazarán & Clare, 2006), dentro de este campo se incluyen las intervenciones psicosociales, Las TNF comenzaron a aplicarse de forma sistemática en las demencias por parte de varias disciplinas en un intento de lentificar el deterioro cognitivo y a falta de tratamientos curativos.

En cuanto a la denominación y taxonomía del término, se han evaluado varias alternativas (intervenciones psicosociales, intervenciones no farmacológicas, etc.) que finalmente terminaron con la aceptación del término de “TNF”. A pesar de ser negativo, según el NPT PROJECT (2010) tiene la ventaja de ser intuitivo y amplio, y conlleva implicaciones éticas y políticas.

Las TNF son intervenciones las cuales utilizan diferentes para mantener la funcionalidad de las personas con EA (NPT PROJECT., 2010), las cuales serán descritas a continuación:

- Mantenimiento de las funciones cognitivas como la memoria, concentración, habilidades de lenguaje y razonamiento.
- Mantenimiento de la autonomía de la persona hasta donde sea posible.
- Reducción de estrés y perturbaciones en el estado de animo de la persona con demencia
- Cambio positivos en el cuidador, lo cuales pueden reducir la depresión y ansiedad, mejorando el entendimiento y apoyo desde la familia hacia la persona con la enfermedad.

Así mismo, desde diferentes campos de conocimiento se han desarrollado diferentes TNF enfocadas a las personas con la enfermedad, sus cuidadores informales y cuidadores profesionales (Ver tabla 10).

Tabla 10 Terapias No Farmacológicas utilizadas en demencias

Persona con Enfermedad de Alzheimer	Cuidador informal y/o Familiar	Cuidador Profesional
Estimulación cognitiva Entrenamiento cognitivo Rehabilitación cognitiva Entrenamiento en actividades de la vida diaria Reminiscencias Validación Musicoterapia Apoyo y Psicoterapia Ejercicio físico Estimulación eléctrica transcutánea Terapia de luz Relajación Masaje y tacto Acupuntura Arteterapia Terapia Creativa	Apoyo al cuidador Educación y entrenamiento Asesoramiento y gestión de casos Cuidados de respiro	Entrenamiento en los cuidado generales Prevención sujeciones físicas o químicas

Tabla tomada de CRE (2013) Pág. 5

Para el presente estudio se utilizaron cuatro de las Terapias No Farmacológicas mencionadas, las cuales como se mencionó anteriormente reportan mayores estudios de eficacia para las personas con EA según (Dorenlot, 2006) explicadas con detalle seguidamente:

- **Estimulación cognitiva**

Todas las personas poseen capacidades que permiten que estas puedan responder al entorno de manera eficiente. Dentro de dichas capacidades se encuentran las cognitivas, las cuales pueden ser estimuladas para obtener su máximo potencial y aprovechar la plasticidad cerebral. Para lograr dicha estimulación se utilizan terapias no farmacológicas o terapia blandas, dentro de las que se incluye la estimulación cognitiva, la cual se define como

> "*el conjunto de técnicas y estrategias que pretenden optimizar la eficacia del funcionamiento de las distintas capacidades y funciones cognitivas (percepción, atención, razonamiento, abstracción, memoria, lenguaje, procesos de orientación y praxias) mediante una serie de situaciones y actividades concretas que se anticuan y estructuran en lo que se denominan "Programas de Estimulación" Pág,1 (Tafur, 2011)*

La Estimulación Cognitiva se dirige a mejorar el funcionamiento cognitivo de las personas con demencia, potenciando las capacidades cognitivas todavía preservadas, así como enlenteciendo el proceso de deterioro (Martínez, 2002) El principal objetivo de estas técnicas y estrategias no farmacológicas es mejorar la calidad de vida del persona. Los objetivos terapéuticos de las intervenciones cognitivas en la EA de mayor a menor grado de concreción son (Garcia-Sánchez, Estévez-González, & Kulisevsky, 2002):

a) Estimular y mantener las capacidades mentales
b) Evitar la desconexión del entorno y fortalecer las relaciones sociales
c) Dar seguridad e incrementar la autonomía personal de la persona
d) Estimular la propia identidad y autoestima
e) Minimizar el estrés y evitar reacciones psicológicas anómalas
f) Mejorar el rendimiento cognitivo
g) Mejorar el rendimiento funcional
h) Incrementar la autonomía personal en las actividades de la vida diaria
i) Mejorar el estado y sentimiento de salud
j) Mejorar la calidad de vida de la persona y de los familiares y/o cuidadores

Este tipo de intervención tiene como objetivo la rehabilitación y estimulación de las diferentes áreas cognitivas, no centrándose sólo en aquellas que han sido deterioradas sino que además puede extenderse a la estimulación de aquellas que esta preservadas o relativamente preservadas. Con este tipo de intervención se trabajarán distintas funciones cognitivas tales como la atención, memoria, lenguaje, coordinación óculo-manual, reconocimiento visual, funciones instrumentales (lecto-escritura y cálculo) y razonamiento abstracto.

Los programas de estimulación cognitiva se encuentran encaminados hacia la potencialización de la calidad de vida, los cuales utilizan estrategias como: técnicas de repetición y práctica, aprendizaje de estrategias y mnemotecnia, recuperación espaciada de la información: memoria implícita, ayudas externas (libro de la memoria, calendarios, libreta, reloj despertador, notas y orientación a Cuidadores), sucesos del pasado o recientes (el recuerdo de los acontecimientos transcurridos a lo largo de la semana anterior permite reforzar la identidad, la autoestima y la autoconfianza, fortalecer además la memoria episódica y reducir la apatía y la abulia que provoca estar en establecimientos geriátricos, la cual se ve aumentada debido a que no es lugar habitual de residencia), y lectura de noticias (mediante la lectura de las noticias, es posible que las personas con EA recuerdan acontecimientos actuales tanto nacionales como internacionales, políticos, económicos, sociales, y culturales), este último, refuerza la memoria semántica, la fluidez verbal y también reduce el aislamiento debido a que esta actividad requiere el intercambio de información permitiendo de esta manera la socialización (Olazaran et al., 2010).
Junto con la estimulación cognitiva se utilizan diferentes estrategias que permiten aprovechar la reserva cognitiva para aprovechar la reserva cognitiva. A continuación serán descritas cada una de las ellas:

- ***Orientación a la realidad:***

Es una técnica dirigida a reducir la desorientación y confusión derivadas del deterioro cognitivo, proporcionando información verbal y visual, siempre adaptada a cada persona. Consiste en orientar a la persona con EA acerca de la información relacionada con la actualidad, fundamentalmente con lo referente al tiempo, espacio y lugar, permitiendo que este pueda discernir entre fechas, datos personales, o circunstancias que han sido relevantes a lo largo de su vida. Por tratarse de una técnica multimodal, es decir verbal,

visual, escrita o gestual es una de las técnicas que permiten moderar tanto la desorientación como la confusión que presenta la persona con la enfermedad.

- ***Terapia de Reminiscencia.***

La reminiscencia se refiere generalmente al recuerdo hablado de aquellos acontecimientos por los que ha pasado la persona, estando solo o en compañía de uno o más individuos. Esta técnica facilita hacer una revisión de estos hechos para estimular y favorecer el recuerdo. Hacer una revisión de la vida, es hacer una revisión de las metas y anhelos que se formularon a lo largo de su historia (Valverdi, 2009).

Existen diferentes tipos de reminiscencias en relación a las funciones psicológicas que cumplen (Marinez, 2012) (Ver Tabla 11)

Tabla 11 Tipos de Reminiscencias

Tipo de reminiscencia	Descripción
Reminiscencia integradora	Se relaciona con la aceptación de uno mismo y de los otros, con la resolución de conflictos, con lo sentimientos de significación y auto valía, y con la integración del presente y del pasado. Comprende tareas de la persona como: Aceptar el propio pasado como algo significativo y que mereció la pena Aceptar las experiencias pasadas negativas e integrarlas con el presente Reconciliar la realidad con lo que se había considerado al desarrollo de valores y significados personales Conseguir un sentido de coherencia entre el pasado y el presente Reestructurar algunos acontecimientos de forma que la vida empiece a tomar sentido y significado personal Revisar auto esquemas de modo que los aspectos negativos del pasado se integren con los aspectos positivos.
Reminiscencia instrumental	Este tipo de reminiscencia pone en relación las experiencias vividas, aprovechándolas para afrontar los problemas actuales.
Reminiscencia transmisora	La persona transmite su experiencias y sucesos pasados a otros, normalmente más jóvenes, con el propósito de enseñar o simplemente comunicar. Se caracteriza por compartir valores tradicionales y herencias culturales, así como la sabiduría y experiencias personales
Reminiscencia narrativa	Es un tipo de reminiscencia que describe los hechos pasados, a menudo relatándolos de forma positiva. Busca información autobiográfica o simplemente el placer del relato. No es interpretativa ni evaluativa.
Reminiscencia escapista	Es una reminiscencia defensiva a través de la cual la persona se evade de la situación actual. Suele expresarse mediante afirmaciones y magnificaciones que ensalzan los tiempos previos, deseos de retorno.
Reminiscencia obsesiva	Se centra en acontecimientos pasados no placenteros. Se acompaña de sentimientos de culpabilidad, vergüenza desesperación.

Generalmente esta revisión, es una ayuda para incentivar a la persona a que realice las actividades relacionadas con las que no ha podido llevar a cabo en su etapa productiva
Es un abordaje agradable, útil, y de fácil aplicación, debido a que parte de viejas fotografías, libros, revistas, vestimentas, artículos domésticos, y todo elemento que sea de importancia propician el recuerdo de hitos que marcaron su vida. Se evocan acontecimientos históricos y vitales de la persona y se prioriza las vivencias que ha experimentado frente a la capacidad de recordar. El objetivo de esta intervención es estimular la identidad y la autoestima (Valverdi, 2009).

.

- Atención a las familias y/o cuidadores

Dentro de las acciones no farmacológicas se destacan además, la atención al cuidador de las personas con la enfermedad, ya que al recibir el diagnostico con Alzheimer no solamente se ve afectada la persona si no que la familia se ve enfrentados a múltiples demandas y situaciones las cuales deben aprender a sortear.

Biurrun Unzué (2001) asegura que las intervenciones de los cuidadores deben abordar cinco temáticas para ayudar a los familiares y cuidadores a afrontar el diagnóstico y el manejo de la enfermedad de Alzheimer. Dichas temáticas serán descritas a continuación:

La primera es la necesidad de conocer como es la enfermedad comprendiendo la sintomatología y el pronóstico, con el fin de proporcionar información que evite falsas creencias e interpretaciones erróneas sobre el comportamiento de las personas con EA, que puede llevar a un inadecuado manejo de la situación y a un aumento del estrés y de la sensación de sobrecarga por parte del cuidador; la segunda temática es la información sobre los recursos sociales y sanitarios existentes en la comunidad, así como sobre los recursos y ayudas técnicas disponibles que pueden facilitar la labor de atención y cuidado de la Personas con EA; en un tercer lugar, se debe abordar las habilidades de cuidado, ya que los familiares necesitan conocer cómo responder mejor ante las distintas situaciones que la propia enfermedad va generando y como resolver los problemas que van surgiendo, aquí se deben trabajar estrategias de comunicación con la persona con EA, pautas para el manejo de la sintomatología asociada a la enfermedad, estrategias de resolución de problemas (higiene personal, evitar que se quiten los pañales, evitar los atragantamientos); el cuarto aspecto por abordar, son las habilidades relacionadas con el autocuidado tales como la necesidad de mantener hábitos saludables, la necesidad de dedicar tiempo para sí mismos, la importancia de delegar funciones o de pedir ayuda de

una forma asertiva y eficaz; en quinto lugar se encuentra el apoyo emocional, constituyéndose como un aspecto básico de los grupos de apoyo para familiares, pues les permite identificarse con otros compañeros que experimentan la misma realidad. Por otro lado, se produce un fuerte sentimiento de pertenencia grupal y un gran sentido de solidaridad, el grupo se convierte en el marco donde se comparten los problemas y las dificultades.

Por su parte, Pérez Perdomo (2008), realizo una revisión de las intervenciones desarrolladas para cuidadores con demencia destacando: las intervenciones respiro, las cuales tienen como fin que el cuidador disponga de algo de tiempo de libre; los grupos de autoayuda, orientados a una red de cuidadores que proporcionan consejos y ayuda a otros cuidadores. los programas psicoeducativos, donde se entrena a los cuidadores en estrategias y habilidades para afrontar las consecuencias del cuidado; y finalmente, los programas psicoterapéuticos en que se presta una especial atención al desarrollo y mantenimiento de una relación terapéutica con los cuidadores. Así mismo, el autor dentro de la revisión realizada de las investigaciones da cuenta de que la evidencia muestra mejores resultados en las intervenciones educacionales y psicoterapéuticas.

En este sentido, en Cuba, Espín Andrade (2009) desarrolló una escuela para cuidadores en la que realiza un programa psicoeducativo el cual tiene el propósito de: (a) trasmitir conocimientos acerca de las demencias y el manejo adecuado de sus manifestaciones conductuales y síntomas psiquiátricos, (b) desarrollar habilidades con respecto al manejo de los hábitos de vida del enfermo y (c) brindar soporte emocional a los cuidadores. En la presente investigación los talleres para cuidadores se encuentran basados en las temáticas y metodologías planteadas por esta autora. Por tal razón a continuación se profundizará en el programa desarrollado por esta.

El programa planteado por la autora inicia con la utilización de grupos focales y nominales con el fin de identificar las necesidades reales y sentidas de los cuidadores que participaran en el programa. A partir de esto los tópicos que conforman la intervención psicoeducativa son: Características de la demencia, manejo de los hábitos de vida (alimentación, higiene personal y sueño), manejo de problemas de la conducta, comunicación, actividad física y autonomía, estimulación cognitiva, cuidados del cuidador, prevención de complicaciones, manejo de la carga del cuidador.

- ***Adaptación al entorno***

El ambiente de las personas con enfermedad de Alzheimer también es parte importante de intervención dentro del ámbito no farmacológico, ya que este puede ser un factor que favorezca la independencia y la calidad de vida de la persona o por el contrario lo limite. Un entorno seguro, accesible, personal y facilitador, ayuda tanto a la persona con EA como a su cuidador, además que contribuye a la orientación, lenguaje, memoria y comportamiento.

El entorno en el que se mueve la personas con EA debe ser seguro, estable y sencillo, Zeisel (2011) asegura que los lugares que sirven de apoyo para las personas que viven con Alzheimer deben cumplir con ocho características: (a) el control de salidas con el fin darle seguridad a la persona y tranquilidad al cuidador; (b) los caminos con una dirección, intentando que al final de los pasillos o corredores haya un destino final, para que algo anime a la persona con Enfermedad de Alzheimer en vez de deambular sin rumbo; (c) la privacidad, en donde tenga lugares privados con recuerdos y objetos personales que pertenezcan a su persona; (d) los espacios compartidos, los cuales son entornos para realizar actividades en grupo; (e) los jardines, lugares de este tipo proporcionan un acceso al exterior continuo y seguro. (f) espacios con sensación de hogar, (g) la comprensión sensorial, lugares en el que hayan señales para los cinco sentidos de la persona con EA, en donde se incentive la vista, el olfato, con el fin de hacer más perteneciente y orientado a la persona; (h) independencia y reafirmación personal, lugares para que realicen cosas por si solas y para sí mismas en la medida que sean posibles.

Por su parte, en España se han desarrollado diferentes manuales y guías (IMSERSO, 2013; Peña-Casanova, 1999a) en las cuales, evidenciando la importancia de un entorno físico accesible y saludable proponen pautas sencillas y concretas en pro de la autonomía e independencia de las personas con EA. En la Tabla 12 se encuentran algunas de las recomendaciones planteadas por dichos autores.

Tabla 12 Recomendaciones para un entorno físico saludable y seguro para las personas con Alzheimer

1.	Es necesario organizar su espacio, sin realizar cambios bruscos que puedan desorientar y despersonalizar el entorno de la Persona con Alzheimer
2.	Las adaptaciones deben realizarse de forma gradual de acuerdo a las capacidades y necesidades de la persona. De igual manera se debe notificar a la persona con Alzheimer de los cambios que se hacen y de la utilidad de estos.
3.	Debe establecerse una rutina en donde se hagan siempre las mismas cosas, de la misma manera y en el mismo lugar, ya que se hace importante mantener al máximo los hábitos y automatismos que han adquirido a lo largo d- su vida.
4.	Es mejor dejar siempre en el mismo lugar los objetos personales; así los podrán encontrar fácilmente cuando los necesiten.
5.	Es conveniente tener, en lugares visibles, fotos de la familia o de lugares que frecuentaban para favorecer la conversación y recordar a personas y vivencias.
6.	Es necesario mantener siempre un tono de voz tranquilo
7.	Es recomendable evitar sonidos inútiles, , así como los lugares donde haya mucho ruido ambiental
8.	Es aconsejable instalar calendarios con números grandes para que puedan verlos fácilmente y diariamente ubicarse en la fecha, hora y día
9.	Los relojes de pared deben tener los números grandes
10.	Se pueden escribir notas (memo), con frases cortas, con el fin de recordarles lo que tienen que hacer
11.	La señalización de las puertas por medio de símbolos y dibujos, es otra técnica muy eficaz para que sepan localizar los espacios que utilizan más frecuentemente.
12.	Si aún se conserva la habilidad de usar el teléfono se puede poner una libreta al lado del teléfono con nombre, fotografía y número telefónico de la persona para recordarles.
13.	Es importante supervisar y poner especial atención en los lugares poco iluminados y resbaladizos, en particular la cocina, las escaleras, los cuartos de baño, las terrazas y los balcones.
14.	Es preciso eliminar los muebles que tengan aristas peligrosas, las mesitas de cristal, y objetos de vidrio que puedan representar peligro. También se debe evitar cables en el suelo, alfombras y suelos mojados.
15.	Evitar objetos en el pasillo, escaleras para que el paso siempre esté libre de obstáculos.
16.	Es preciso cerrar bajo llave los medicamentos, los productos de limpieza, insecticidas, pinturas, los disolventes, las cerillas, los encendedores, u objetos pequeños y cortantes tales como, por ejemplo, botones, agujas, tijeras, cuchillos, tostadoras, afiladores eléctricos o batidoras, ya que se los pueden comer o lastimarse.

De igual manera recomiendan algunas adaptaciones a zonas particulares de la casa, para habilitar las viviendas a las necesidades y capacidades de las personas con EA promoviendo la autonomía y seguridad de esta. El baño, la cocina, la habitación son lugares que requieren de medidas físicas, las cuales serán descritas posteriormente:

- Baño:

Se sugiere dejar en el lavamanos solamente lo necesario (el cepillo de dientes, el dentífrico, el jabón, las toallas) sin moverlos constantemente de lugar. Además, es conveniente que los grifos tengan dos salidas, una para el agua fría y otra para el agua caliente, ya que son más cómodos y se identifican más fácilmente; Con el fin de evitar las caídas resulta útil poner antideslizantes en el suelo de ducha, también,

colocar apoyos con tubos de los cuales se pueda sostener la persona; la presencia de espejos ayuda en la realización de las actividades, pero en estadios avanzados deben poder cubrirse o destaparse.

- Cocina:

La cocina puede convertirse en un lugar peligroso debido a los problemas de memoria que presentan las personas con Alzheimer. Por tal motivo es necesario la aplicación de algunas medidas preventivas tales como:

a) Simplificar los espacios, teniendo a mano sólo los elementos que vaya a utilizar, y utilizar alguna ayuda visual para indicar dónde están colocados.
b) Respecto a los muebles de la cocina deben estar a una altura media, evitar las cajoneras y estantes muy altos o bajos.
c) En fases avanzadas de la enfermedad para prevenir que la persona coma de forma compulsiva, los armarios dónde se guarde comida han de presentar un sistema de cierre.
d) La estufa debe tener llaves de paso seguras que faciliten mantener el gas cerrado.
e) Se debe supervisar que la persona no ponga ollas vacías o con aceitas al fuego.
f) Cuando sean más evidentes los problemas de coordinación en la persona es conveniente que se usen utensilios de plástico: vajillas, vasos, jarras,etc..
g) Mientras se encuentren en la cocina, el suelo no debe estar mojado.

- Habitación:

Es el único lugar en el hogar que puede reforzar la identidad personal y actuar como un lugar de refugio. Se recomienda que los colores de las paredes sean suaves. Así mismo es conveniente que la alcoba cuente con iluminación natural. Con el fin de evitar caídas se recomienda que la cama no tenga acceso por ambos lados, de igual manera, para facilitar la tarea de vestido, los armarios de doble puerta son útiles para poder colocar la ropa que se vaya a poner y en el orden que ha de seguir para vestirse correctamente. La presencia de una silla en la habitación es necesaria para aquellas personas que tengan limitaciones en la movilidad y requieran vestirse sentados.

Las anteriores recomendaciones constituyen una fuente importante para que la persona con Alzheimer se sienta segura y que sus respectivos cuidadores deban evitar supervisarla

todo el tiempo. Así mismo permite un ambiente estable, armonioso y facilitador de acuerdo a las necesidades de la persona y también de sus capacidades.

3. METODOLOGIA

En este capítulo se encuentra el proceso metodológico llevado a cabo para la consecución de los objetivos planteados en la presente investigación. En primer lugar se presenta el tipo de investigación, se continua con la fases realizadas en donde se describen los procesos desarrollados a lo largo del estudio. Posteriormente son descritos los instrumentos para recolectar la información y se finaliza con la población que participó en el estudio.

3.1 Tipo de investigación

Esta investigación opto por un enfoque multimétodo (mixto) el cual implica un proceso de recolección, análisis y vinculación de datos cuantitativos y cualitativos permitiendo un abordaje más amplio y profundo del problema planteado (Hernández, Fernández, & Baptista, 2012), para el presente estudio se convierte en un diseño fundamental ya que la Calidad de Vida, como se mencionó con anterioridad, cuenta con componentes objetivos los cuales pueden ser abordados y comprendidos desde la información cuantitativa, y subjetivos asociados a los datos cualitativos que permiten rescatar la voz de las Personas con EA a través de sus narrativas.

Además, el enfoque mixto es utilizado con fines de triangulación, complementación y amplitud, desde las definiciones planteadas por Hernández et al. (2012) *la triangulación* contrasta datos cuantitativos y cualitativos para corroborar o no los resultados, para efectos del presente estudio permite evidenciar la influencia de las TNF en la calidad de vida de las personas con EA desde estos dos enfoques (Cuali y cuanti); con respecto a la *complementación*, el multimétodo permite obtener una visión más comprensiva sobre las TNF con relación a la calidad de vida de la persona; y finalmente, *la amplitud* ayuda a comprender y examinar los procesos de una manera más holística.

3.2 Método de estudio

El diseño utilizado para el presente estudio es de tipo concurrente, es decir los datos cuantitativos y cualitativos tienen el mismo peso, sin tener uno más relevancia que el otro y por lo tanto son aplicados simultáneamente. Dentro de los diseños concurrentes se eligió el de triangulación denominado por Hernández et al. (2012) como "diseño de triangulación concurrente" el cual pretende confirmar o corroborar resultados a partir de la comparación entre los datos cualitativos y cuantitativos. Teniendo en cuenta lo anterior, él desarrollo metodológico del presente estudio contó con varias fases las cuales se ilustran en la Figura 5.

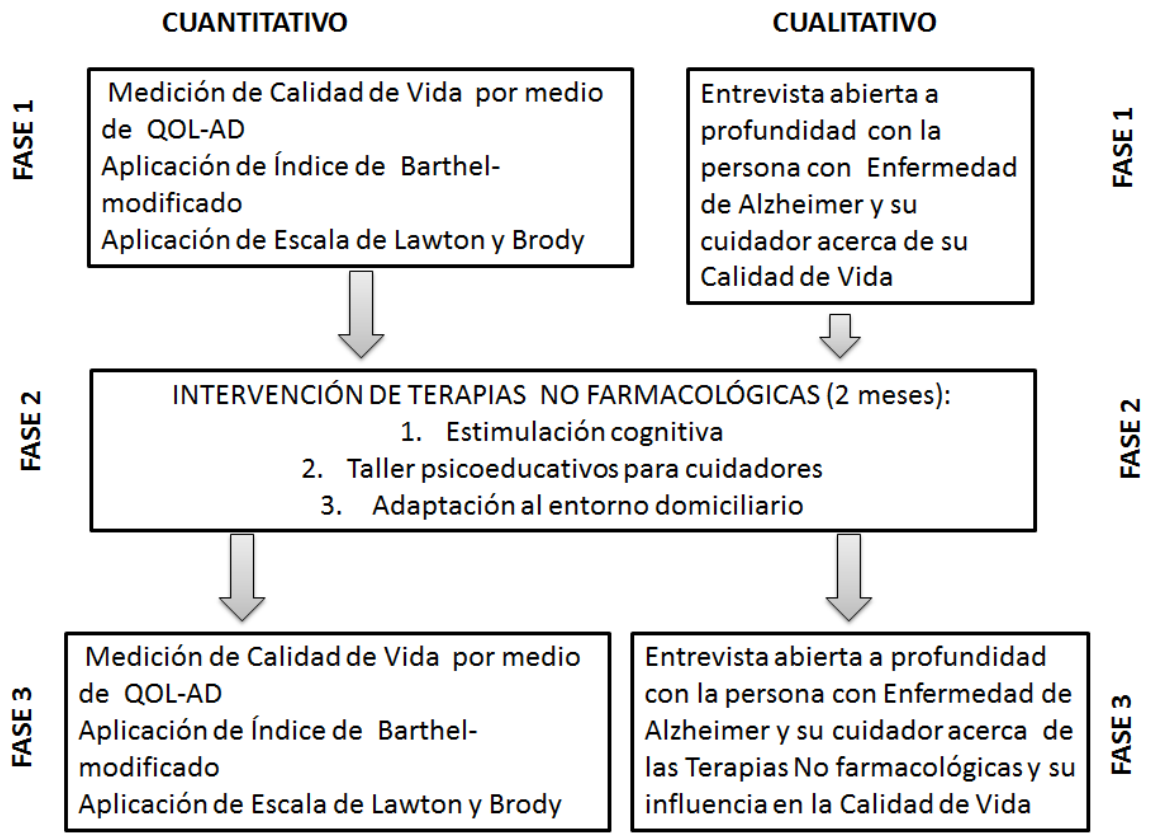

Figura 4 Fases llevadas a cabo en el desarrollo metodológico

3.2.1 Fase 1: Recolección de la información

En la primera fase, se caracterizó la calidad de vida de la persona con Enfermedad de Alzheimer y de su independencia mediante un análisis cuantitativo. Por tal razón se realizó la aplicación del Cuestionario de Calidad de Vida, validación mexicana el cual está diseñado específicamente para esta población, también se utilizó el índice de Barthel-modificado y la escala de Lawton y Brody. Estos instrumentos serán explicados detalladamente a continuación:

- ***Cuestionario sobre la Calidad de Vida: Enfermedad de Alzheimer. Validación mexicana (Quality of Life in Alzheimer's Disease- QOL-AD)(Rosas-Carrasco, Torres-Arreola, Guerra-Silla, Torres-Castro, & Gutiérrez-Robledo, 2010).***

El Cuestionario de Calidad de Vida QOL-AD, fue realizado en Estados Unidos para personas con Alzheimer, las preguntas seleccionadas corresponden a los dominios planeados por Lawton (1994). Para darle validez al test las preguntas fueron revisadas por personas con la enfermedad, cuidadores y expertos en gerontopsiquiatría y gerontología. El test cuenta con todas las propiedades psicométricas, de validez y confiabilidad; La escala QOL-AD tiene 13 preguntas relacionadas con la salud física, energía, humor, memoria, familia, relaciones inter-personales, capacidad para participar en actividades en la casa y de ocio, situación económica y vida en general. La escala de respuesta es con 4 opciones, y es la misma para todas las preguntas: mala (1), regular (2), buena (3), excelente (4). Al final el instrumento permite cuantificar un índice para estimar la calidad de vida con un máximo de 52. Dicha valoración debe ser aplicada por un entrevistador profesional. Cuenta con un lenguaje sencillo y directo; la PA la responde en menos de 10 minutos y el cuidador la puede contestar sin ayuda, y en menos tiempo (Crespo López et al., 2011).

La QOL-AD ha sido validada al español en España (Gómez-Gallego, Gómez-Amor, & Gómez-García, 2012) y en México por Rosas-Carrasco et al. (2010), quienes por medio de correo de electrónico, presentaron su aprobación y facilitaron la escala validada para ser utilizada en la presente investigación (Anexo 1).

- ***Índice de Barthel-modificado (Anexo 2)***

El índice de Barthel es un instrumento que permite cuantificar la capacidad funcional de la persona con EA, evaluando diez actividades de la vida diaria (AVD), consideradas como básicas, en donde se obtiene una estimación cuantitativa de su grado de independencia. Los valores asignados a cada actividad se basan en el tiempo y la cantidad de ayuda física requerida por la persona; este instrumento cuenta con los estándares de validez y confiabilidad. Su aplicación se realiza entre 2 y 5 minutos. Así mismo puede ser aplicado por profesionales de la salud y entrevistadores entrenados. (Solís, Arrioja, & Manzano, 2005), este test es muy utilizado a nivel mundial, debido a su practicidad y fácil aplicación e interpretación (Mirallas Martínez & Collado, 2003).

El índice de Barthel fue diseñado para evaluar diez actividades básicas de la vida diaria (baño, vestido, aseo, uso del retrete, deambulación, traslados, uso de escaleras, micción, deposición y alimentación), para la presente investigación se utiliza la adaptación realizada por terapeutas ocupacionales en la Guía práctica para profesionales que trabajan con enfermos de Alzheimer (Fundación Reina Sofia & Pwc, 2013), en donde dependiendo de la necesidad de ayuda de cada una de las AVD, se establecen los siguientes rangos parta determinar el nivel de dependencia (Anexo 2) 0-20: Dependencia total; 21-60: Dependencia severa; 61-90: Dependencia moderada;91-99: Dependencia escasa; 100: Independencia.

- ***Escala de Lawton y Brody (Anexo 3)***

Escala que evalúa la independencia de las personas para desarrollar actividades instrumentales de la vida diaria, tales como: uso del teléfono, compras, preparación de la comida, tareas domésticas, lavar la ropa, transporte, responsabilidad respecto a la medicación y capacidad de utilizar el dinero. A dichas actividades dependiendo del nivel de autonomía de la persona se califica en una puntuación que oscila entre 0 y 1 punto. Al final se suma la totalidad de los datos obtenidos para establecen el valor cuantitativo que permite denotar el grado de independencia de la persona.

Vale la pena aclarar, que cuando el índice se administre a una mujer, se valorarán los ocho ítems. En cambio, cuando se aplique a un hombre se aplican solamente 5 omitiendo

ítems de preparación de la comida, tareas domésticas y lavar la ropa (Fundación Reina Sofia & Pwc, 2013) Teniendo en cuenta lo anterior, Los rangos de puntuación son los siguientes: 5-8: Autónomo; 4: Dependencia ligera; 2-3: Dependencia moderada; 1: Dependencia severa; 0: Dependencia total.

A nivel cualitativo se realizaron entrevistas a profundidad con la Persona con EA y su cuidador, cuyo fin estaba encaminado en conocer las experiencias y percepciones de la persona acerca de su calidad de vida, la entrevista aplicada en esta fase del estudio fue abierta y se utiliza debido a sus propiedades de profundización. En tal sentido, se considera que

> *"la propia estructura, con que la persona entrevistada que presenta su relato, es portadora en ella misma de ciertos significados que no deben alterarse con una directividad muy alta, particularmente, lo repetimos, al comienzo del proceso" Pág.145 (Sandoval Casilimas, 2002)*

3.2.2 Fase 2: Aplicación de las Terapias no Farmacológicas

Después de la administración de los instrumentos cuantitativos y de conocer las percepciones de las personas con EA y la de sus cuidadores acerca de su Calidad de Vida se realizó la aplicación de tres terapias no farmacológicas referidas por Dorenlot (2006) como aquellas con mayor evidencia. Dichas terapias se aplicaron a lo largo de dos meses.

- ***Talleres de Estimulación Cognitiva***

Los talleres de estimulación cognitiva fueron dirigidos a personas con Enfermedad de Alzheimer, se realizaron durante dos meses por un profesional en neuropsicología, la frecuencia de cada taller fue de una vez por semana con una duración de 2 horas cada uno.

En cada sesión de taller se abordaban los siguientes componentes: activación, estimulación de habilidades cognitivas (atención y memoria), orientación a la realidad, reminiscencias y relajación.

- ***Taller psicoeducativo para cuidadores***

El taller psicoeducativo se encontraba fundamentado en la “escuela de cuidadores” desarrollada por Espín Andrade (2009). Así la frecuencia de los programas era de una vez por semana, cada uno de dos horas. Y se abordaban temas como manejo del estrés, dialogo de experiencias, aprendizaje teórico de la enfermedad de Alzheimer y manejo de la sintomatología. El taller es dado por un profesional en Psicología.

- ***Adaptación al domicilio***

A lo largo de los dos meses se llevó a cabo en total por cada persona con Alzheimer cuatro visitas domiciliarias. No se encontró un programa de este tipo diseñado con número de visitas, modificaciones, etc. Por tal motivo como producto adicional de este trabajo se diseñó e implemento un programa domiciliario a partir de los manuales realizados por IMSERSO (2013) y Peña-Casanova (1999c) Estas fueron realizadas por parte de una Terapeuta Ocupacional, en la Tabla 13 se puede evidenciar lo desarrollado en cada una de las sesiones programas.

Tabla 13 Descripción de las visitas domiciliarias

Numero de visita domiciliaria	Descripción
Reconocimiento Primera semana	La primera visita se enfocó en el reconocimiento de las necesidades de la persona con EA y de su entorno físico. En esta visita se analiza el ambiente en el que vive la persona y se establecen las posibles oportunidades de adaptación.
Adaptación Segunda semana	De acuerdo a la valoración y reporte de cada una de las personas y sus cuidadores, se realizan las modificaciones en el entorno recomendaciones para el favorecimiento de las actividades de alimentación, higiene, vestido de tal forma que permitan la autonomía de la persona sin que represente un riesgo para ella y permita la potencialización de su calidad de vida. Se realizó: Señalización de las habitaciones, utilización de calendarios, relojes, señalización de puertas, carnets de identificación. Según las necesidades de cada persona
Seguimiento Cuarta semana	De acuerdo a las adaptaciones y recomendaciones realizadas se realizará un seguimiento con el fin de evidenciar que se estén realizando correctamente las sugerencias dadas y establecer posibles aspectos que falten por trabajar.
Cierre Octava semana	Se realizara la última visita con el fin de evaluar el entorno y dejar futuras recomendaciones.

3.2.3 Fase 3. Evaluación final de Calidad de Vida

En esta fase a nivel cuantitativo se realizó la aplicación de los instrumentos que permiten conocer la calidad de vida de las personas con Alzheimer y la valoración respectiva de su nivel de funcionalidad. A nivel cualitativo se llevó a cabo una entrevista a profundidad semiestructurada con respuesta abierta en donde se buscaba indagar acerca de las percepciones de las personas y sus cuidadores con respecto a las Terapias no Farmacológicas en las que participaron.

3.3 Participantes

Para establecer la población que sería parte de la presente investigación, en primer lugar se realizó la búsqueda de instituciones que ofertaban taller de estimulación cognitiva para personas con EA y taller psicoeducativos para cuidadores en la ciudad de Bogotá. Así mismo, se requería que dichos talleres se aplicaran de manera simultánea y que ninguno de los participantes hubiera iniciado las Terapias no Farmacológicas. En este sentido se consultaron las instituciones del portalviejo.com encontrando tan solo 5 instituciones que dictaban talleres de estimulación cognitiva, y tan solo dos quienes brindaban asesoría a los cuidadores de las Personas con Alzheimer. Sin embargo, de estas dos una institución solamente brindaba talleres formativos mediante conferencias las cuales se citaban esporádicamente. Vale la pena aclarar que por políticas de privacidad el nombre de la institución seleccionada no será mencionada en el presente documento.

Para la convocatoria de los participantes, se tomó como referencia una base de datos de personas diagnosticadas con Enfermedad de Alzheimer, proporcionada por diferentes grupos de profesionales. Se realizó contacto telefónico a más de 80 registros y solamente 4 personas manifestaron interés en participar de la investigación. Así mismo, se realizó entrega de folletos en diferentes conferencias acerca de la Enfermedad de Alzheimer, por este medio ingreso a la investigación una persona más. Finalmente se realizó envío de correo masivo por una red universitaria informando de las intervenciones no Farmacológicas ofertadas, ingresando tres personas más, para un total de 8.

Los criterios de inclusión tenidos en cuenta son que las personas participantes tuvieran un diagnostico neuropsicológico y/o neuropsiquiátrico de enfermedad de Alzheimer y que se encontrarán en estadios iniciales de la enfermedad (Gds4 y Gds5), de igual manera debían asistir a las sesiones de estimulación cognitiva y taller a cuidadores, así como recibir las cuatro intervenciones domiciliarias. Dos personas de las 8 iniciales no cumplieron con este último requisito, por ende fueron excluidas de la investigación.

3.4 Aspectos éticos

Este estudio contó con la revisión y aprobación del Comité de Ética de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia (Anexo 4). En consonancia con la Resolución No 008430 de 1993 del Ministerio de Salud y en la Ley 84 de 1989 esta investigación es prospectiva y considerada de riesgo mínimo. También, antes de iniciar este estudio se dio a conocer el consentimiento informado, en donde se informa a los participantes y sus cuidadores acerca de los objetivos, metodología y el aporte que realizan a la investigación, dicho consentimiento podrá ser consultado en el Anexo 5.

3.5 Análisis de Resultados

Para realizar el análisis de la información obtenida se llevó a cabo dos tipos de análisis: uno de tipo cuantitativo y otro de tipo cualitativo. El análisis cuantitativo se realizó a partir de la tabulación de los datos en una base de datos elaborada en el programa SPSS 21, para la comparación de los datos se utilizó la prueba estadística no paramétrica de Wicolxon.

Con respecto a la información cualitativa, se grabaron las entrevistas realizadas y posteriormente se llevó a cabo la transcripción de las mismas. La codificación, categorización y análisis se desarrolló por medio del programa Atlas Ti 6.

A continuación se presentan la descripción de los resultados obtenidos en la investigación.

4. RESULTADOS

Los resultados obtenidos en la presente investigación son de corte cuantitativo y cualitativo, por lo tanto en el presente apartado se dividen de acuerdo a la aproximación metodológica utilizada. En primera instancia se hace referencia a los datos sociodemográficos y características de los participantes del estudio, a continuación se describen los resultados de tipo cuantitativo obtenidos a partir de los instrumentos genéricos, y posteriormente los de tipo cualitativo, en donde se describen las percepciones de las PA de acuerdo a los dominio de Calidad de Vida planteados por Schalock and Verdugo (2003) y de sus apreciaciones acerca de las Terapias No Farmacológicas en las que participaron.

4.1 Participantes

Como se mencionó con anterioridad, seis personas con Enfermedad de Alzheimer terminaron la investigación. Son cuatro hombres y dos mujeres, con edades comprendidas entre los 64 a 86 años tal como lo muestra la Tabla 14. Todas las personas participantes contaban con un diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer dado por un psiquiatra y con una evaluación neuropsicológica que lo confirma. Teniendo en cuenta la escala de deterioro global, dos de las personas se encuentran en un estadio Gds5, mientras que los cuatro restantes en un Gds4; de igual manera. El 50% de la población finalizo sus estudios en educación secundaria, el 33.3% educación primaria y el 16,7% educación posgraduada.

Tabla 14 Datos sociodemográficos de los participantes

Variables Sociodemográficas	N	Porcentaje
GÉNERO		
Femenino	2	33,3
Masculino	4	66,7
Total	6	100.0
EDAD (Media: 78.167)		
61-70 años	2	33,3
71-80 años	1	16,7
81- 90 años	3	50,0
Total	6	100.0
ESCOLARIDAD		
Educación primaria	2	33,3
Educación Secundaria	3	50,0
Educación Postgraduada	1	16,7
Total	6	100.0
GDS (ESTADIO DE LA ENFERMEDAD)		
GDS4	4	66,7
GDS5	2	33.7
Total	6	100.0

4.2 Resultados a Nivel Cuantitativo

En este apartado se encuentran los datos recolectados a nivel cuantitativo, los cuales serán descritos por cada instrumento según la valoración inicial, la valoración final y la posterior comparación entre la primera y la segunda evaluación.

4.2.1 Valoración inicial

Cuestionario sobre la Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer (Quality of Life in Alzheimer's Disease- QOL-AD):

En promedio el índice general de calidad de vida de las personas con Alzheimer desde su autoreporte es de 34,17, por lo que en general estaría calificado como bueno. La dimensión que se encuentra más alterada es la de amigos con un promedio de 1,83 y la de memoria y estado de ánimo con un score de 2.17, lo cual puede estar asociado a la

sintomatología de la enfermedad. Las demás dimensiones se encuentran dentro de una connotación de regular (2) a bueno (3). Las de mejor puntuación son la familia, capacidad para hacer cosas que le diviertan y la salud física.

De igual manera, en la Tabla 15, se puede apreciar que la dimensión del estado de la vivienda presenta mayor dispersión de los datos por lo que parece no haber un patrón generalizable. Por el contrario, la energía, la vida en general y la capacidad para realizar cosas en el hogar tienen más proximidad con respecto a las puntuaciones. También, se puede observar que de acuerdo a los rangos, en el valor máximo y en el valor mínimo son comparables la salud física, el dinero, la pareja y la familia, siendo la familia la de menor puntuación. Además, son equiparables estado de ánimo, memoria, amigos y dinero evidenciando mayor conformidad con el dinero. Del siguiente grupo (energía, capacidad para hacer cosas en el hogar y vida en general) energía es la de peor puntuación según la valoración realizada por la persona con EA.

Tabla 15 Valoración inicial de la Calidad de Vida

Ítem	Reporte de la persona con enfermedad de Alzheimer				Reporte del cuidador			
	Media	Rango	Mínimo	Máximo	Media	Rango	Mínimo	Máximo
Salud física	2,83	2	2	4	2,67	1	2	3
Energía	2,5	1	2	3	3,17	2	2	4
Estado de ánimo	2,17	2	1	3	2,17	2	1	3
Estado de sus vivienda	2,67	3	1	4	3	2	2	4
Memoria	2,17	2	1	3	1,67	1	1	2
Familia	3	2	2	4	2,5	1	2	3
Pareja	2,83	2	2	4	3	2	2	4
Amigos	1,83	2	1	3	2,17	1	2	3
Usted en general	2,67	1	2	3	2,67	1	2	3
Capacidad para realizar las labores de la casa	2,67	1	2	3	2,67	2	1	3
Capacidad para hacer cosas que le diviertan	2,83	2	2	4	2,5	1	2	3
Dinero	2,5	2	1	3	2,83	1	2	3
Vida en general	2,67	1	2	3	2,83	1	2	3
Índice General de Calidad de Vida	34,17	14	26	40	32,17	17	23	40

Con respecto, a la evaluación de la Calidad de Vida realizada por los Cuidadores, se observa que el índice general de esta es menor que el reportado por la Persona con la

enfermedad con un score de 32,17. Así mismo a diferencia del reporte de las Personas con EA el dominio con menor puntuación promedio es la memoria con 1,67 seguido de estado de ánimo y amigos. Pareciera que para los cuidadores la memoria es el factor con más compromiso en la calidad de vida de las personas que cuidan ya que la menor puntuación dada en este ítem fue 1 (mala) y la más alta 2 (regular); por otra parte los ítems de mejor puntuación para los cuidadores son: la energía, la familia y el estado de su vivienda.

- ***Escala de Lawton y Brody e Índice de Barthel***

Los instrumentos aplicados permiten dar cuenta del nivel de independencia que las personas con EA tienen en el desempeño de sus actividades instrumentales de la vida diaria y las actividades de la vida diaria. En este sentido, es posible inferir que el 67% de las personas con Alzheimer son independientes mientras que el 33% presentan una dependencia escasa (Ver Figura 6). Ninguna de las personas se encuentra en un estado de dependencia severo ni total.

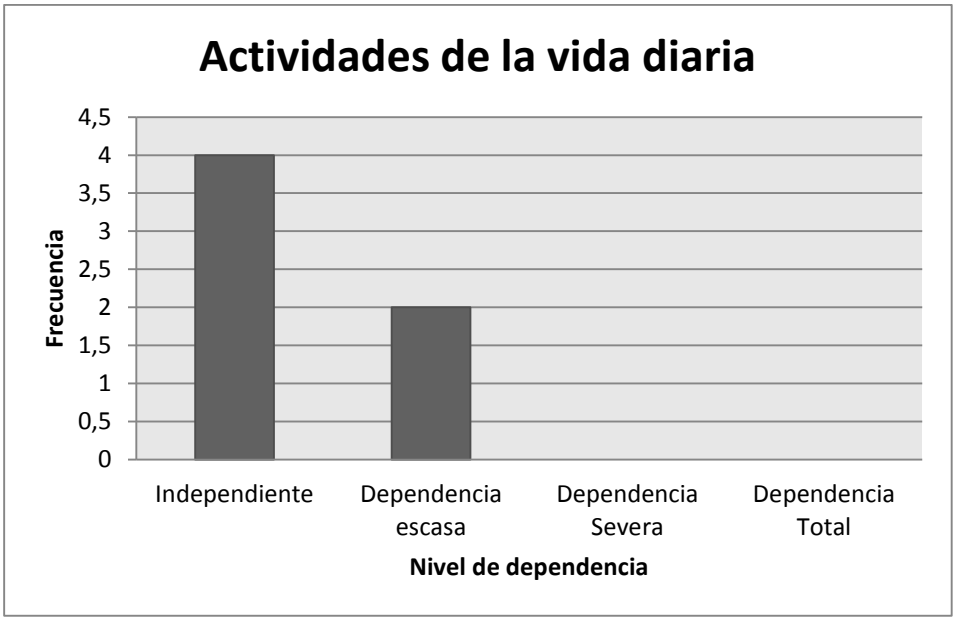

Figura 5 Nivel de dependencia en actividades de la vida diaria

Nota: Los datos fueron obtenidos a partir de la primera valoración realizada con el Índice de Barthel

En contraste, en las actividades instrumentales de la vida diaria se observa mayor compromiso, ya que el 83% de los participantes presentan dependencia moderada, y tan solo un 17% es autónomo en este tipo de actividades (Ver Figura 7)

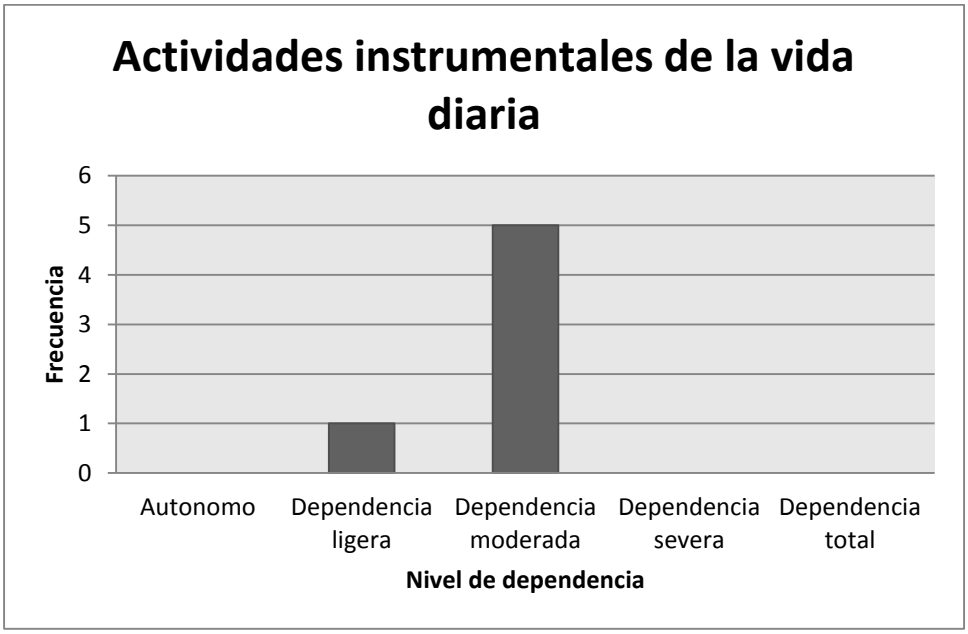

Figura 6 Nivel de dependencia en actividades instrumentales de la vida diaria

Nota: Los datos fueron obtenidos a partir de la primera valoración realizada con la Escala de Lawton y Brody

En este sentido, se evidencia que las actividades en las cuales las Personas con Enfermedad de Alzheimer presentan mayor compromiso son las actividades instrumentales de la vida diaria, por lo que se evidencia que son independientes en actividades de baño, vestido, aseo personal, desplazamientos y traslados, ya que sus capacidades motoras aún se mantienen y sus habilidades cognitivas aún se los permite. No obstante, presentan un mayor compromiso en actividades instrumentales de la vida diaria siendo las más afectadas el manejo de dinero, la responsabilidad con la medicación y la capacidad para hacer compras, tal como lo muestra la Figura 8.

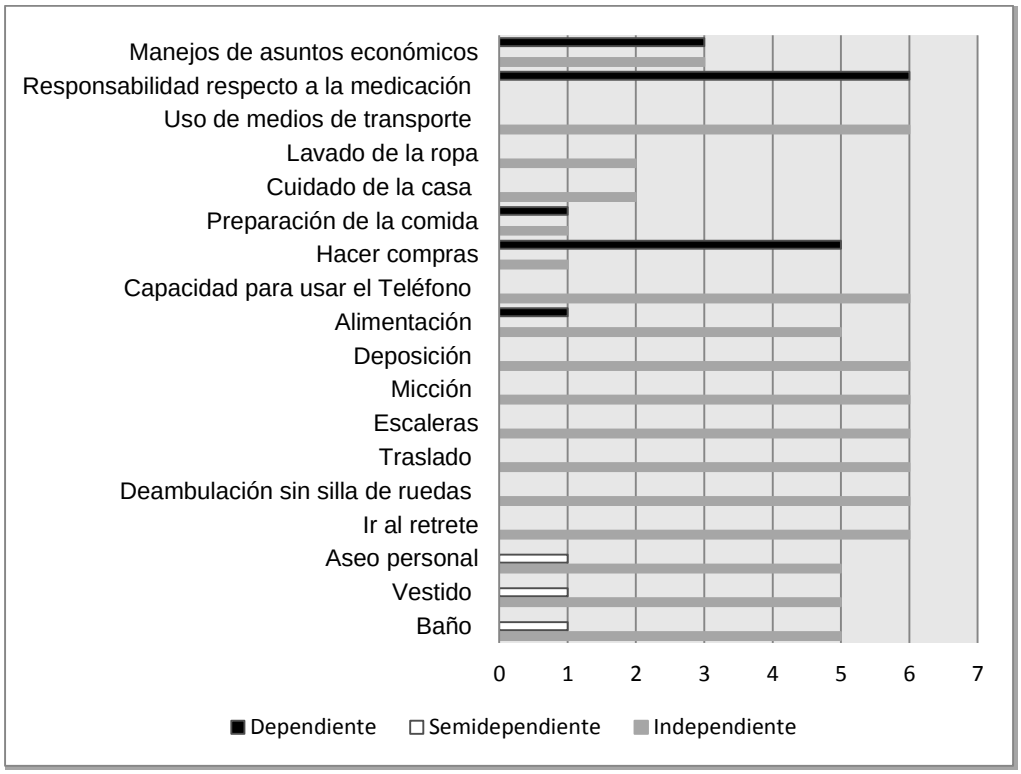

Figura 7 Actividades de la vida y Actividades instrumentales de la vida diaria

Nota En el índice de Barthel modificado las categorías dependiente, semi-dependiente y dependiente de acuerdo a la puntuación obtenida, así "0" es considerado como dependiente, "5,10,15" (valor más alto de acuerdo a la escala del ítem) como independiente y los valores intermedios como semi-dependiente; en la Escala de Lawton y Brody "0" es considerado como dependiente y "1" como independiente

4.2.2 Valoración final

- ***Cuestionario sobre la Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer (Quality of Life in Alzheimer's Disease- QOL-AD):***

Según los resultados obtenidos a partir de la aplicación del cuestionario es posible evidenciar que el índice promedio de Calidad de vida de las personas con EA en general puede ser calificado como bueno con un score 34,83 sobre una calificación total de 52. Por lo que según se puede inferir, en general consideran positiva su Calidad de Vida.

Con respecto a los dominios cuantificados por la prueba referenciados en la Tabla 15, se observa que la memoria es el aspecto con menor valoración con una calificación promedio de 2,17, seguido del aspecto amigos y estado de ánimo con 2,33; En contraste, los ítems

en los cuales las personas con EA reportaron sentirse mejor son la familia, la pareja, el estado de la vivienda y la vida en general igualando o superando la calificación de 3, denotando satisfacción en los dominios mencionados; los demás ítems se encuentran en un rango promedio de 2,50 a 2,99 encontrándose en una connotación entre regular y buena.

Así mismo, se puede evidenciar que las categorías en las cuales los participantes parecen no estar de acuerdo y por lo tanto no hay un patrón generalizable son la salud física, estado de ánimo, familia, amigos y capacidad para realizar cosas que le diviertan. No obstante, en la dimensiones de ítem “usted en general”, presentan mayor concertación con una valoración máxima de 3 (buena) y una mínima de 2 (regular).

Por otra parte, los cuidadores valoran la Calidad de Vida con 33.5, ubicándola como buena. A nivel de los componentes es posible evidenciar que el aspecto de memoria es el de peor valoración con un score de 1,87 seguido de “amigos” con una puntuación de 2,00; el componente con mayor puntuación es la familia con 3,17 y la energía con una valoración de 3, calificando estos aspectos de manera positiva.

Vale la pena anotar, que a diferencia del reporte presentado por las personas con EA el grupo de cuidadores parece estar de acuerdo en las calificaciones de los componentes: estado de ánimo, estado de la vivienda, capacidad para realizar labores en el hogar, capacidad para hacer cosas que le diviertan y la apreciación de la personas con EA en general (categoría “usted en general”), los cuales recibieron una calificación mínima de 2 (regular) y máxima de 3 (bueno). Por el contrario las categorías de pareja y amigos se encuentran con mayor dispersión de los datos siendo 1 (mal) la calificación más baja y 4 (Excelente) la más alta.

Tabla 16 Valoración final de Calidad de Vida

Ïtem	Reporte de la Persona con Alzheimer				Reporte del cuidador			
	Media	Rango	Mínimo	Máximo	Media	Rango	Mínimo	Máximo
Salud física	2,67	3	1	4	2,5	2	1	3
Energía	2,5	2	2	4	3	2	2	4
Estado de ánimo	2,33	3	1	4	2,33	1	2	3
Estado de su vivienda	3	2	2	4	2,83	1	2	3
Memoria	2,17	2	1	3	1,83	2	1	3
Familia	3,33	2	2	4	3,17	2	2	4
Pareja	3	3	1	4	2,67	3	1	4
Amigos	2,33	3	1	4	2	3	1	4
Usted en general	2,67	1	2	3	2,5	1	2	3
Capacidad para realizar las labores en la casa	2,5	2	1	3	2,67	1	2	3
Capacidad para hacer cosas que le diviertan	2,67	3	1	4	2,67	1	2	3
Dinero	2,67	2	1	3	2,83	1	2	3
Vida en general	3.00	2	2	4	3	2	2	4
Índice general de Calidad de Vida	34,83	20	25	45	33,5	9	29	38

- ***Escala de Lawton y Brody e Índice de Barthel***

En la segunda valoración se realizó nuevamente la evaluación de las AVD y AIVD. Con respecto a las AVD, se evidencia que la mayoría de personas con EA son independientes con un porcentaje del 67% de la población mientras que el 33% presenta una dependencia escasa en la ejecución de las mismas (Ver Fiura 9). Ninguna de las personas participantes en la presente investigación, requieren total asistencia en este tipo de actividades.

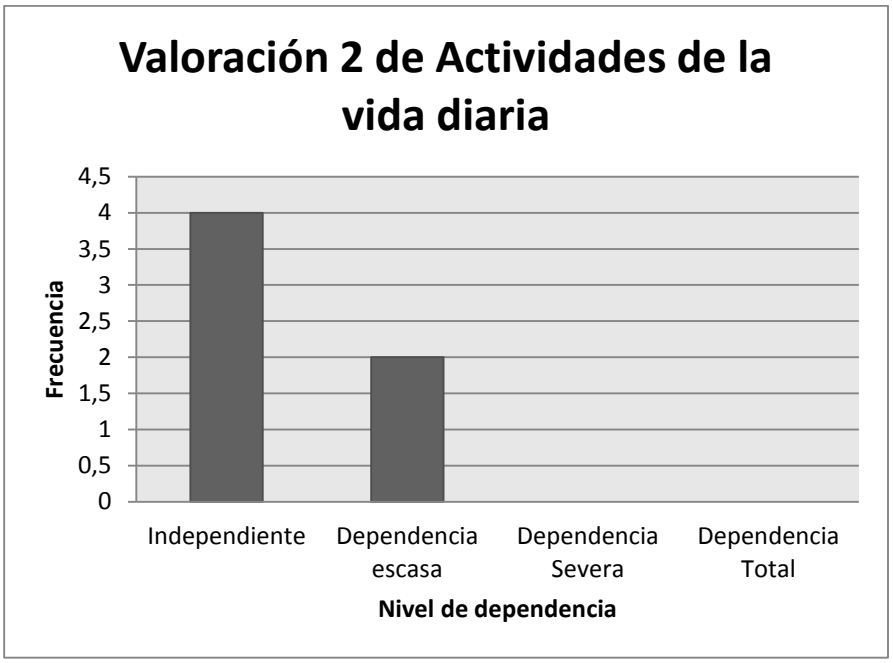

Figura 8 Valoración Final de las Actividades de la Vida Diaria

Nota: Datos recolectados a partir de la aplicación del índice de Barthel

Con respecto a las AIVD, se evidencia mayor compromiso, ya que ningún participante es totalmente autónomo. Además, en la Figura 10 es posible observar que el 33% de la población presenta dependencia ligera al igual que dependencia moderada, mientras que el 17 % dependencia severa y el 17% restante dependencia total.

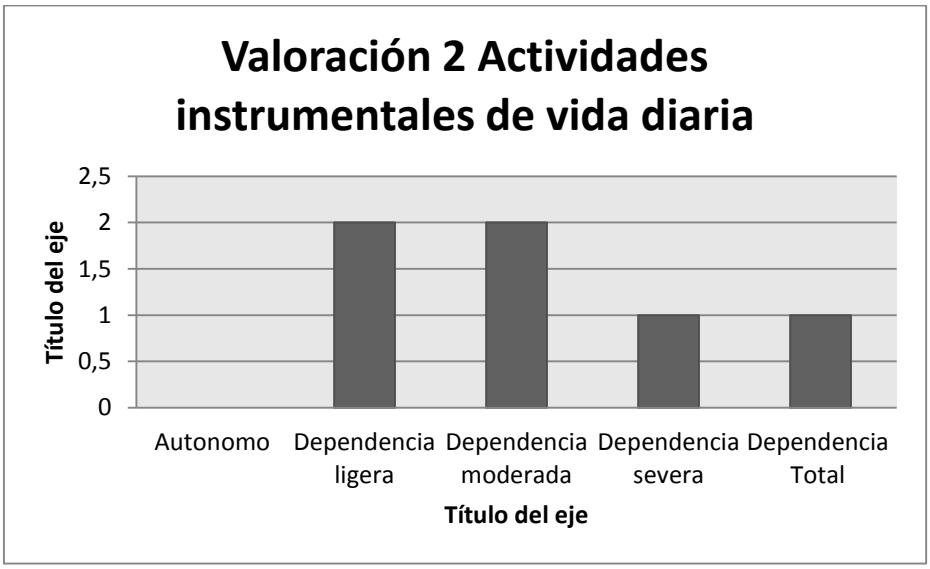

Figura 9 Valoración Final de Actividades instrumentales de la vida diaria

Nota**: Datos reunidos a partir de la evaluación realizara con la escala de Lawton y Brody**

La dependencia moderada, severa y escasa reportada en las actividades instrumentales de la vida diaria se debe a que las actividades con mayor compromiso son las de manejo de asuntos económicos, hacer compras, preparar alimentos. En contraste con las actividades básicas de deposición, micción, desplazamiento por escaleras y traslados en donde no se reportó limitaciones (Ver figura 11)

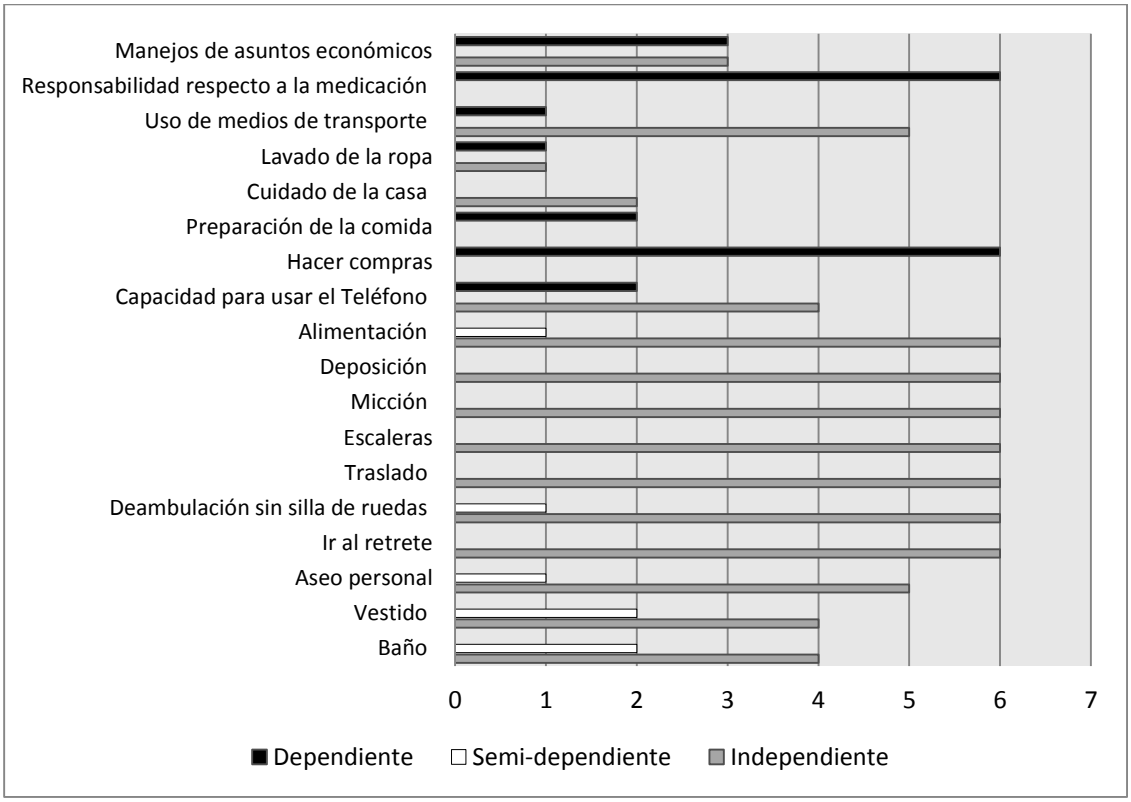

Figura 1 Valoración final de actividades de la vida diaria y de actividades instrumentales de la vida diaria.

Nota: En el índice de Barthel modificado las categorías dependiente, semi-dependiente y dependiente de acuerdo a la puntuación obtenida, así “0” es considerado como dependiente, “5,10,15” (valor más alto de acuerdo a la escala del ítem) como independiente y los valores intermedios como semi-dependiente; en la Escala de Lawton y Brody “0” es considerado como dependiente y “1” como independiente.

4.2.3 Evolución de los participantes en las Terapias No Farmacologicas

En el presente apartado se describen los resultados obtenidos a partir de la aplicación del cuestionario de Calidad de Vida para las personas con EA, el índice de Barthel y la Escala de Lawton y Brody en la valoración inicial comparándola con los datos obtenidos después de la aplicación de las terapias no farmacológicas.

- ***Cuestionario sobre la Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer (Quality of Life in Alzheimer's Disease- QOL-AD):***

Para el contraste de los datos obtenidos en la evaluación pre y post se utilizó la prueba no paramétrica de suma de rangos de Wilcoxon, en donde se compararon cada una de las dimensiones evaluadas, si bien se observa un cambio, este no representa una diferencia significativa en ninguno de los aspectos evaluados. Ya que en ninguno de las dimensiones mencionadas el P valor es menor que 0.05.

Sin embargo a nivel visual y al promediar los índices generales de Calidad de Vida en la valoración inicial vs la valoración final, pareciera que mejoraran (ver Figura 12)

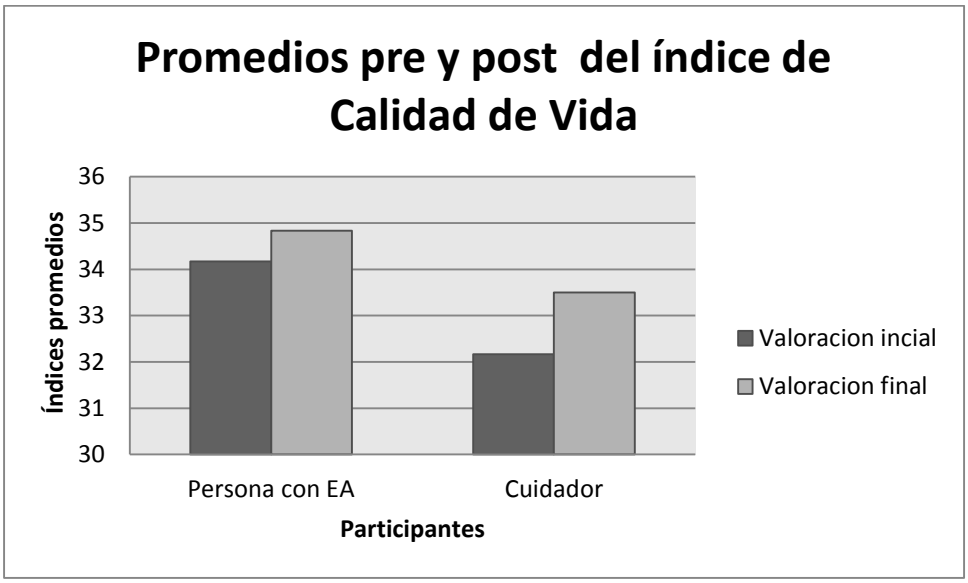

Figura 2 Promedios pre y post del índice general de Calidad de Vida

Nota: Se presentan los índices promedios de calidad de vida a partir de la valoración inicial y final realizada por las personas con EA y sus respectivos cuidadores

Con respecto a los ítems evaluados, se observa que algunos mejoraron y otros se mantuvieron. Así aspectos como la familia, estado de la vivienda, estado de ánimo, pareja, amigos, dinero y vida en general, presentaron mejor puntuación después de la implementación de las TNF. La energía, la persona en general, la memoria, y la capacidad para realizar labores en el hogar se mantuvieron. Mientras que la salud física y la capacidad para hacer cosas que le diviertan tuvieron menor calificación que en la primera

valoración, por lo tanto es posible inferir que ha ido empeorando (Ver Figura 13**¡Error! No e encuentra el origen de la referencia.**)

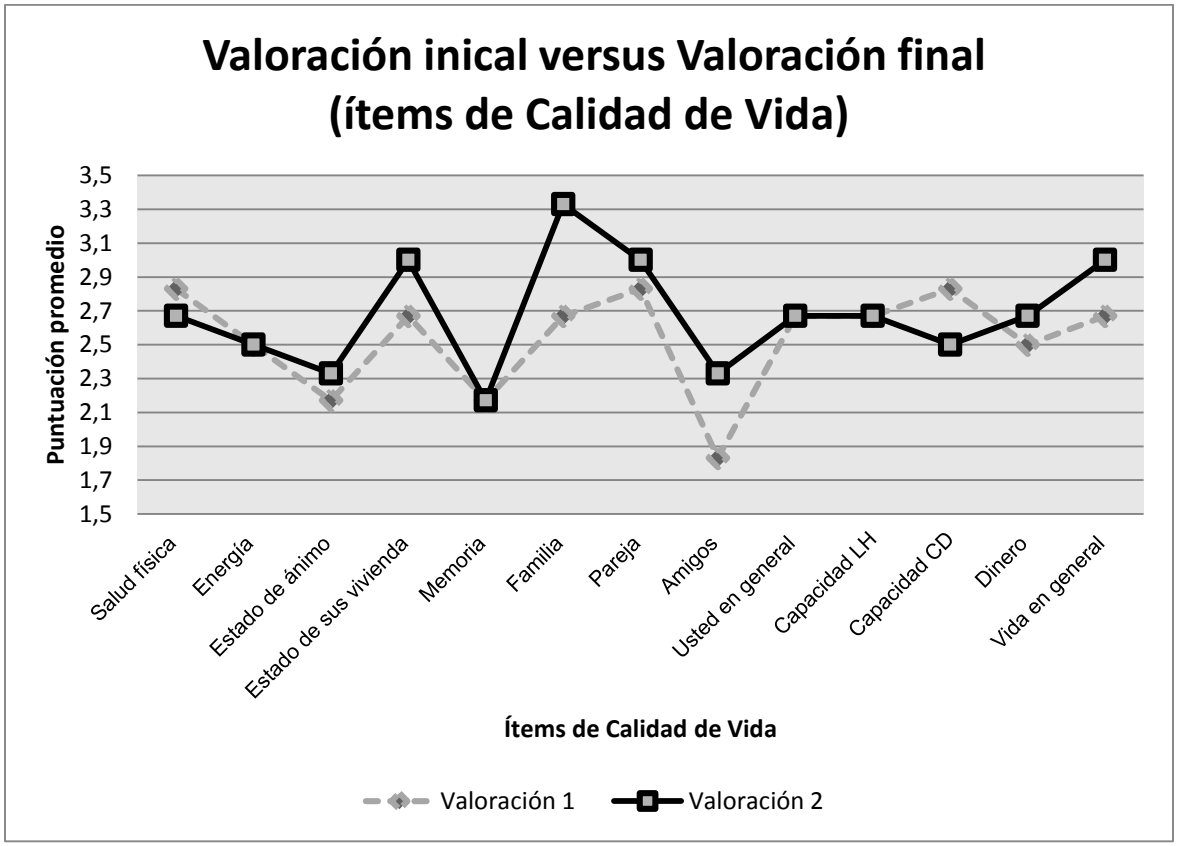

Figura 10 Valoración inicial versus valoración final de los ítems de Calidad de Vida

Nota: Se presentan los ítems evaluados por el instrumento de Calidad de Vida para Personas con EA comparando la puntuación promedio obtenida en la primera valoración de cada aspecto, en contraste con los scores obtenidos después de la implementación de las TNF.

- ***Índice de Barthel y Escala de Lawton y Brody***

El nivel de independencia en las actividades de la vida diaria se mantuvo por lo que en la Figura 14, se observa como la frecuencia de la primera valoración comparada con la segunda valoración es igual, denotando los mismos valores para la categoría independiente y la de dependencia escasa. Igualmente, es posible evidenciar que en la segunda al igual que en la primera valoración ninguna persona es dependiente severo ni totalmente dependiente en las AVD. No obstante, al comparar las puntuaciones por actividad, se observa que la frecuencia de las personas que necesitan supervisión o ayuda

para el desarrollo de actividades de baño y vestido aumentó por lo que su pasaron de ser independientes a semi-independientes.

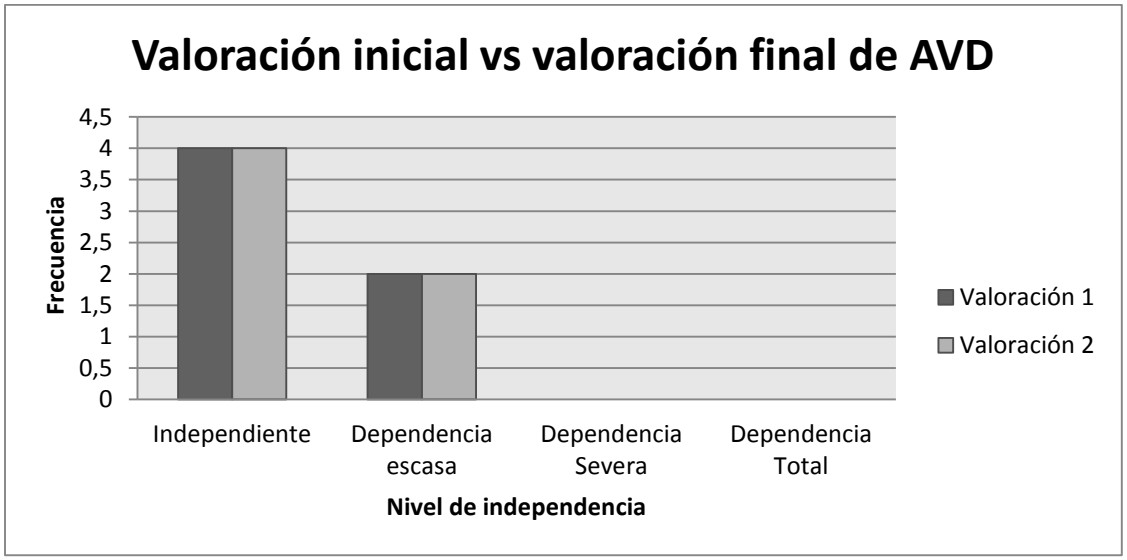

Figura 11 Valoración inicial versus valoración final de las AVD

Nota: **Nivel de independencia de las personas con EA evaluadas con el índice de Barthel antes y después de la aplicación de TNF.**

Por su parte, en las AIVD se observa que en la segunda valoración el nivel de independencia de las personas se encuentra con mayor dispersión, evidenciando que en la primera valoración antes de la aplicación de las TNF, las personas se encontraban con dependencia ligera y moderada, en contraste con lo observado en la segunda valoración en donde es posible determinar que el nivel de independencia del grupo se encuentra en dependencia ligera, dependencia moderada, dependencia severa y total (ver Figura 14) por lo que se deduce que un mayor número de personas recibe mayor asistencia después de la aplicación de las TNF.

Al comparar por cada AIVD, se observa que el uso de medios de transporte, el manejo del dinero, hacer compras, la responsabilidad con respecto a la medicación y la preparación de alimentos son las actividades con mayor compromiso antes y después de la aplicación de TNF. No se observa una mejora significativa en el grupo con respecto a la independencia de AIVD, después de la aplicación de las TNF.

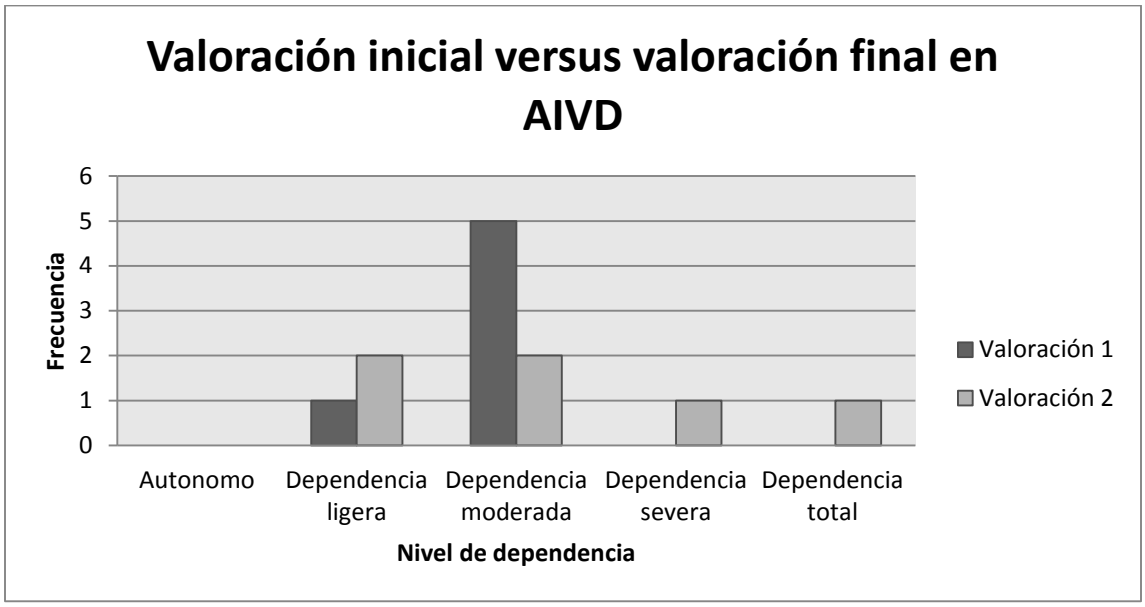

Figura 12 Valoración inicial versus valoración final de las AIVD

Nota: Se presenta los resultados obtenidos en la primera valoración en contrate con los obtenidos en la Escala de Lawton y Brody después de la aplicación de las TNF.

4.3 Resultados a nivel cualitativo

Las apreciaciones de las Personas con Enfermedad de Alzheimer acerca de su Calidad de Vida se encuentran inmersas en sus narrativas, la claridad de sus relatos, sentimientos, reclamos fueron manifestándose a lo largo de la entrevista. Las voces de estos, permiten dar cuenta de cada dimensión propuesta por Schalock and Verdugo (2003) las cuales se describirán en párrafos posteriores. De igual manera, los relatos dan cuenta de los pensamientos acerca de las experiencias participativas en el grupo de Terapias No Farmacologicas implementadas. Lo anterior es descrito a continuación:

4.3.1 Percepciones de la Calidad de Vida de las Personas con Enfermedad de Alzheimer

Escuchar la voz de las personas con Alzheimer y comprender su Calidad de Vida a través de su relato es parte fundamental de lo realizado en las entrevistas. Las experiencias vividas, las necesidades sentidas, los recuerdos de vida de cada persona dan cuenta de la diversidad humana y del carácter único y valioso que tiene cada uno de ellos y ellas.

Durante la entrevista, más allá del diagnóstico y de un cuadro clínico en él que se datan múltiples limitaciones, sujetos y sujetas lograron trasmitir a partir de sus narrativas lo que consideran relevante en su Calidad de Vida, las que se encuentran resumidas en Tabla 17 de acuerdo a las ocho dimensiones propuestas por Schalock y Verdugo (2003), : Bienestar emocional, Relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

Tabla 17 Calidad de vida de acuerdo a las narrativas de las personas con EA

Dimensión	Categoría	Percepciones de las personas con EA
Bienestar emocional	Sentimientos y emociones	Sentimiento de malestar ante el diagnostico Sentimiento de injusticia ante el diagnostico Sentimientos de temor y vergüenza ante el diagnostico Sentimiento de tranquilidad con la vida Sentimiento de Felicidad con la vida
	Espiritualidad	Pertenencia a un grupo religioso Agradecimiento a Dios Peticiones a Dios de mantenimiento de salud y habilidades Reclamos a Dios por el diagnostico Dios como dueño de la vida
	Autoconcepto	Orgullo de los logros alcanzados Cumplimiento de sus roles Desvalorización de sí mismos
Relaciones interpersonales	Familia	Apoyo familiar Lazos afectivos que generan motivación Incomprensión de las necesidades sentidas Preocupación del futuro familiar
	Pareja	Relación cercana Dificultades con la pareja Apoyo de la pareja
	Amigos	Dificultad para mantener amistades Pocos amigos No aceptación de los amigos
Bienestar Material	Vivienda	Sentimiento de bienestar por estar en casa Objetivo tangible ante el esfuerzo y sacrificios realizados Limitaciones económicas para arreglo estructural de la vivienda Limitaciones en habilidad física para realizar arreglos en el hogar
	Dinero	Situación económica estable Falta de dinero
	Trabajo	Experiencias previas laborales Reconocimiento laboral

		Sacrificio para obtención de bienes materiales

Tabla 17 Calidad de vida de acuerdo a las narrativas de las personas con EA (Continuación)

Dimensión	Categoría	Percepciones de las personas con EA
Bienestar emocional	Estado de salud	Expectativas de mejora de salud Diagnóstico clínico relacionado con bienestar físico, incertidumbre Perdida de funcionalidad relacionado con la edad Nivel de energía Nivel de participación en actividades
	Asistencia Sanitaria	Toma de medicamentos Citas medicas
Desarrollo personal	Actividades	no realización de actividades significativas pocas actividades en el día actividades de esparcimiento cohibición de participación de actividades por parte de la familia delegación de funciones
	Habilidades cognitivas (Memoria)	Confusión Olvido de nombres Desubicación espacial Olvido de fechas Limitaciones en praxis Perdida de objetos
Autodeterminación	Elecciones	Aceptación del diagnostico Cuidado de sí mismos
	Control Personal	Pérdida de control de sí mismos Pérdida de control de situaciones Poca toma de decisiones
Inclusión social	Pertenencia a un grupo	Pertenencia a clubes Reuniones con vecinos
	Encierro	Necesidad de estar acompañado No salir de casa por temor
Derechos	Dignidad Humana	

Cada una las dimensiones mencionadas serán abordadas a profundidad en lo siguientes apartados:

- ***Bienestar Emocional***

El bienestar emocional en los relatos de las sujetos y sujetas con Enfermedad de Alzheimer se encuentra conformado por *sentimientos y emociones* generados por las situaciones de su diario vivir. De igual manera, se destaca la *espiritualidad* en donde aparecen las creencias religiosas asignando a Dios como un ser supremo y como parte fundamental de sus vidas. El *autoconcepto* es otro aspecto, que se hace evidente en los

discursos de las personas con Enfermedad de Alzheimer, en el cual la percepción de estos y estas de sí mismos acerca de su vida, de lo que son, de lo que hacen y de lo que han hecho se hilan a través de sus narrativas. En seguida, se explicará a profundidad cada uno de los aspectos mencionados, los cuales conforman el Bienestar Emocional.

- *Sentimientos y emociones*

En las narrativas de las Personas con Enfermedad de Alzheimer, transmiten y describen sus sentimientos y emociones por las situaciones que se encuentran viviendo. Una de estas situaciones, simultanea para todas las personas entrevistadas es la de recibir un diagnostico como el de "*demencia tipo Alzheimer"* manifestando sentimientos de malestar, tristeza, frustración, temor, incomprensión, entre otros.

"Esto no es nada rico", "*para mí esto es terrible*" son algunas de las frases mencionadas por las Personas con enfermedad de Alzheimer, refiriéndose a los sentimientos de malestar generados al ser conscientes de los fallos de memoria y olvidos, lo cual según mencionan, ha representado mayor esfuerzo en la ejecución de actividades que antes desempeñaban con mayor facilidad y de manera exitosa. De igual manera, vislumbran sentimientos de tristeza, desmotivación y frustración, tal como relata Moisés:

> *"hay veces me duele la mente entonces eso me perjudicó mucho...me siento acabado, nada me motiva, ya uno se desilusiona… ahorita sentirme feliz. ¡quee!, no yo ya no mi mente, entonces todo lo mío no está bien… no como que yo ya estoy agotado".*

Por su parte, Socorro a través de sus narraciones señala sentimientos de injusticia, incomprensión, e impotencia con el diagnóstico y con las limitaciones presentadas por la enfermedad. Manifiesta la confusión y el no entendimiento del por qué ella debe ser consciente de sus olvidos, además, experimenta cuestionamientos ¿Por qué a mí? Intentando encontrar posibles razones de tener la enfermedad.

> *"que paso que me dieron o fue que me pegaron o no sé qué, pero fue que de un momento a otro yo estaba acá en esta misma casa cada noche cuatro veces algunas cosas de para allá y para acá ... y me encontré con esto en el camino y yo digo porque?*

... eso que es? , pérdida de memoria, yo estaba feliz porque yo había terminado todo lo de la universidad y yo soy química, entonces yo dije no que felicidad, no sé qué más y esto y lo otro, cuando llega la ... pérdida de memoria, yo dije pero pérdida de memoria, de qué? si yo ni siquiera... ni siquiera he visto un, como se dice, mariguanero ni un cachito y mire con esto. Pérdida de memoria, era feliz,... muy bueno, todo era muy bueno, no que yo era yo la hay sí, la última, la non plus ultra no, yo era normal, era normal"

Juan a través de su discurso da a conocer su sentimiento de temor y vergüenza a equivocarse señalando como debe pensar y repensar las cosas para no cometer errores.

"no me he dejado dominar de la enfermedad, yo trato de hacer esto, pero me toca hacer esto y pensar bien lo que voy hacer, porque si salgo con una tarugada, no me conviene, tengo que pensar bien, bueno esto voy hacer lo aquí, y esto por acá, y de allá para acá, pensando bien que voy a hacer, porque esto tiene esta enfermedad, porque hay momentos en que uno se pierde, y uno no sabe ni donde vive"

En contraste, Pablo y Leonel dentro de sus conversaciones no mencionan la enfermedad, ni fallas de memoria, los sentimientos que transmiten son de tranquilidad, felicidad y bienestar, por tal razón ante la pregunta de cómo se siente? Pablo afirma sentirse "*permanentemente bien*" mientras que Leonel señala

"pues afortunadamente he estado bien, pues yo como trabajo conmigo me siento bien, pero no yo me siento bien, no tengo por qué estar triste, normal". Ambos relacionan este estado emocional con las actividades en las que participan "*yo estoy bien porque trabajo, salgo, conduzco, duermo bien, como bien…"*

- *Espiritualidad*

La mayoría de personas entrevistadas manifestaron pertenecer a un grupo religioso y atribuyen sus vidas a la existencia de un ser supremo denominado Dios como al cual le agradecen los logros y esfuerzos del pasado, encomiendan sus situaciones presentes y confían sus vidas con respecto a su futuro.

A través de las narrativas las personas manifiestan sus creencias al pertenecer a un grupo religioso, Socorro asegura ser "*católica, apostólica y romana*" y el señor Juan ser devoto al "*Señor de los milagros",* de igual forma las palabras "*Dios", "Jesús", "Chucho"* se

hacen evidentes en sus relatos, vislumbrando la importancia que este ser supremo tiene en sus vidas.

El agradecimiento hacia Dios por los bienes materiales obtenidos y por los logros en sus vidas es uno de los aspectos que se observan en el discurso de las personas entrevistadas:

> *"yo soy un muchacho que gracias a Dios me ayudó mucho, no tenía yo muy buena preparación, pero mi Dios me iluminaba de una forma o de otro, pero yo así fue que conseguí esto, con puro esfuerzo"* Juan

Así mismo, Mercedes destaca la ayuda de Dios para sostener y suplir las necesidades de sus hijos, y por recompensar el esfuerzo, trabajo y los sufrimientos:

> *"…entonces gracias a mi Dios, yo sufrí mucho para levantar a mis hijos y para todo, a mí me tocó trabajar duro, para darle el estudio a pesar de que fue solo hasta el bachillerato pero es duro cuatro son cuatro, para darle el estudio a cuatro, comprarle zapatos, uniformes, libros, todo eso es duro, entonces a mí me tocaba ir a la droguería y trabajé y trabaje trabajé aquí trabajé acá, gracias a Dios.."*

De igual manera la palabra Dios aparece en repetidas ocasiones en el discurso de algunas personas, siendo fuente de esperanza y de fe al cual le comparten sus peticiones y sus necesidades sentidas. Tal como lo afirma Juan:

> *"… yo le pido y le rezo y a veces se me escurren las lágrimas pidiendo a Dios que me ayude a mí, que me ayude estar hasta el último momento. Cuando ya llegue ese último momento digo gracias. Él tiene así sus cosas. Me ha ido bien, Yo digo las cosas, uno ciertamente tiene que pasar por muchas cosas para tener experiencia, y la experiencia todo lo hace, y esa es la vida y yo le agradezco mucho a Dios tanto como los hijos y la esposa, no tengo de que quejarme. Acá estoy … "*

También, hacen aparición peticiones orientadas hacia el mantenimiento de las capacidades que les permitan ser activos, tal y como Leonel narra "*Le pido que me de vida, que me dé formalidades. Que me de suerte para trabajar. Para estar en mi casa con mí esposa. Con la familia cuando vienen si? Y todo lo normal no?..".*

Algunas expresiones en los relatos de las personas con EA hacen evidentes reclamos a Dios, mostrando su malestar y confusión de por qué son elegidos para vivir esa situación

y no otras personas, si consideran que han llevado una vida sana y han cumplido sus roles como padre, madre, hermano, hermana de manera positiva.

> *"sin embargo en mi casa, ninguno, ninguno le pasa nada malo y sabe que le dije yo a Dios, Dios coja todo y déjelo en un sitio, porque yo voy a buscar la salida. Estoy esperando…. Si claro, a mí todas las cosas más feas, eran las que antes eran las más bonitas para mí. Yo ya le dije a Dios, mire coja esos papeles, coja todo y hagan algo y no yo no quiero más.."* Socorro

El rol de Dios como dueño de la vida de cada persona, hizo su aparición en varios momentos de las narrativas de las personas, frases como "*chucho no le nada eterno a uno*" o "*yo le digo a Dios, cuando se canse de mí, despácheme*" demuestran la creencia de las personas con respecto a la muerte, la vida y el poder de Dios sobre estas.

- *Autoconcepto*

En el autoconcepto se encuentran todos aquellos relatos que dan cuenta de la percepción de las personas sobre sí mimas, las cuales a lo largo de la entrevista surgieron denotando su satisfacción con los logros alcanzados, conceptos con respecto a su valor después de recibir el diagnostico.

La evaluación de lo que han realizado en sus vidas y el orgullo de los logros alcanzados salen a flote en el relato de las personas, para definirse por su sentido de superación ante los problemas que han tenido que vivir. Tal como lo afirma Mercedes: "*pues yo la gente y los que me conocen y saben de mi trabajo y mi sufrimiento, saben que soy una berraca a mí me han dicho todos, Mercedes es una berraca para levantar cuatro hijos*"

La auto calificación de los objetivos alcanzados en su existencia a partir del cumplimiento de sus roles como esposo, padre, y sus experiencias vividas, forman parte del concepto sobre sí mismos.

> *"yo era de aspiraciones mejor dicho lo que yo desee vivir lo viví, pa todos lados iba con mi mujer.. y …pues yo en mi modo de ser he sido con mi esposa, con mis hijos, yo considero que he hecho todo bien.." Juan*

Para Pablo y para Leonel la concepción de si mismos y de sus vidas esta manifestada por frases como *"Mi vida siempre ha sido buena", "yo soy muy activo, mi vida está bien"*, en donde se observa una percepción positiva de sí mismos y de sus vidas.

En contraste, para Moisés al no sentirse tan importante como otras actividades de sus hijos, el cual es posible observar en su narrativa: "*no me gustaría que me visiten más mis hijos…. No, porque es que ellos pierden el tiempo conmigo… es que una visita de ellos y si dejan el trabajo por verme eso no es negocio*" en donde da mayor relevancia a las ocupaciones de sus hijos y se menosprecia a tal punto de no ver importancia de que su grupo familiar comparta tiempo con él.

- ***Relaciones Interpersonales***

Las relaciones interpersonales de mayor importancia que se hacen evidentes en las voces de las personas con Enfermedad de Alzheimer se encuentran conformadas por su familia, pareja y amigos (Figura 17)

- *Familia*

El apoyo familiar aparece como uno de los aspectos relevantes para las personas con EA, ya que muchos aseguran sentirse respaldados por sus hijos y pareja, así mismo representa una motivación para sus vidas, "s*i ellos no estuvieran, yo ya no estaba por acá y preferiría hacerme que me mandaran por allá a otras partes y que me cogieran y me llevaran por allá a la caneca de la basura*" Socorro.

La mayoría de las personas entrevistadas relatan al apoyo de sus familiares de manera positiva. Para Moisés tener la ayuda de su familia es una "*ventaja*", mientras que para Pablo los hijos "*nunca han dejado de apoyarlo*". Por su parte, Mercedes relata la importancia de sus hijos en su vida, expresa sentimientos de satisfacción ante la complacencia y consentimientos de estos, "*hasta ahora me siento honrada con mi vida, buena por mis hijos porque ellos me cumplen todos mis antojos, hay que quiero unos zapáticos cafés camine y los compramos".*

Socorro, comenta que su familia complace todo lo que pida, sin embargo refleja en su narración incomprensión, "*no me traten como si yo fuera él bebé, como ...que más quiere mamita y que más no sé qué, yo cuando yo quiera de verdad, si yo les pido quien sabe*

que cosas, lo traen. De que lo traen, lo traen. Sí, pero yo no estoy buscando eso, yo quiero es como saber que me paso y esas cosas que ... acá también, y yo no sé qué paso".

Los lazos afectivos que se entretejen en las dinámicas familiares se constituyen en fuente de motivación, "*yo los quiero a todos a todos, por eso sigo*" Socorro. Así mismo, se convierten en parte de reconocimiento generando la sensación de aprecio por parte de la familia, tal como lo relata Mercedes y Leonel.

> *"todos piensan en mi hasta los sobrinos, mis cuñados, todos están pendientes de mí, yo he sido como la escogida. Me siento orgullosa de eso que de la familia sea como la escogida"* Mercedes

> *"Pues, no es por dármelas mucho, pero a mí me quiere mucho la familia como yo también los quiero. Entonces no, nunca tenemos un disgusto de nada. ni que no te saluden ni que yo tampoco no.."* Leonel

La preocupación por el futuro familiar, emergió en la voz del señor Juan, manifestando su intranquilidad con la salud de su esposa y con el manejo de sus bienes materiales que ha conseguido y dejara cuando fallezca para sus hijos.

> *"Con mi esposa yo trato de no amargarle la vida, porque ella anda enfermita. Tonces para que le hago la vida imposible…. Me preocupo cuando tengo percances con este muchacho (uno de los hijos), me preocupa por la familia, y yo le digo cuídese no vaya a meter las patas y vaya a acabar con esto"*

- *Pareja*

Una relación cercana con sus parejas fue manifestada por la mayoría de las personas con EA, la satisfacción de contar con su pareja, se tradujo en sentimientos de satisfacción y orgullo. Así, Socorro habla de su esposo destacando sus cualidades:

> *"si todos, todos, si algún día usted se encuentra una persona maravillosa, maravillosa ese es mi esposo…. ese hombre se ha dedicado a todo lo que yo quisiera… si, si para que, no es porque no este ahorita ni nada de esas cosas, sino yo siempre para él, para mí siempre yo he sido él"*

Por su parte, Pablo y Leonel manifiestan una relación cercana y de apoyo representada por valoraciones positivas. "*mi relación es muy buena, muy buena" o " para mí, mí relación bien, bien con mi esposa" .*

En contraste, para Mercedes el no tener un buen apoyo de su pareja genera sentimientos de tristeza al sentirse menospreciada, es por esto que tal vez refiera "*sentirse triste cuando ese viejo me insulta*" o manifieste expresiones como "*valorarse uno mismo ya que el marido no lo valora a uno*". Reflejando la importancia que tiene para su Calidad de Vida la relación que mantiene con su pareja.

- *Amigos*

"Amigos, pocos, pocos, muy regularcito" afirma Leonel cuando se le pregunta por amistades, siendo esta una de las respuestas más comunes de las personadas entrevistadas.

Socorro, Mercedes, Moises y Juan parecen estar de acuerdo en que los lazos de amistad se va disolviendo al pasar los años, por lo que al final quedan muy pocos amigos *"Maria si, muy buena amiga, antes ellas venía acá, pero con el tiempo"*. Socorro. Todos hablaron de un amigo especial, de una compañía que se mantuvo, sin embargo los tiempos que comparten son muy pocos.

Para Moisés, los amigos estaban asociados a personas con las que compartía en reuniones sociales en donde consumía alcohol.

> *" yo tenía muchos amigos pero entonces bebida mucho.. y pues que yo no los volví a ver.. se fueron, no volví a hablar…se da uno cuenta que hay mucha amistad en esto del trago"*

La percepción de alejamiento de las amistades y la no aceptación de las personas atribuida a la aparición de la enfermedad es una de las situaciones que refiere el señor Juan.

> *"pero así que no invitaban, no se acabó mis amigos, se acaban. Uno llega y uno ya ellos no aceptan como es uno, ya a uno lo afectan cosas que a ellos no afectan, pero es a raíz de la enfermedad, y lo van haciendo a uno así a un lado."*

De igual manera manifiesta experimentar vergüenza con sus conocidos ante los fallos de memoria constantes a los cuales debe enfrentarse constantemente, pues refiere no recordar a las personas que lo saludan o inician una conversación con él.

> "*ya pierde uno ya la personalidad, el nombre. Todas esas cosas, como será, uno iba ayer por la casa de la esquina y una muchacha, que más don Juan como le acabo de ir, como le ha ido. Me vio y me saludo, con ese ánimo que me saludo y yo le dije bien, que pena que es que tengo que hacer allí una diligencia. Pero mentiras, no me acordaba de quien era."*

- ***Bienestar Material***

Dentro de las narrativas de las personas con EA, se observa que en sus discursos hacen aparición los recursos materiales con los cuales cuentan. Dentro de ellos se destaca la vivienda, el dinero y el trabajo. Con lo referente a vivienda se vislumbra la satisfacción por el bien material, y surge la frustración por no poder arreglar e invertir para que su vivienda se encuentre en mejores condiciones. En dinero aparece el agradecimiento y conformidad de algunos con el capital recibido como recompensa a una vida de esfuerzo y trabajo. En este sentido, nace una nueva categoría: "*el trabajo*" en donde las voces de las personas recuerdan sus experiencias previas laborales manifestando su complacencia por lo realizado y obtenido.

- *Vivienda*

El sentimiento de bienestar por estar en casa y la tranquilidad de estar, es relatada por las personas con EA, por lo que Pablo relata *"yo me siento muy bien, el apartamento es muy cómodo, muy acogedor"* y Mercedes señala agrado de estar en su vivienda asociando al espacio en el cual ha vivido y compartido recuerdos desde su infancia. "*aquí en mi casa me siento excelente, porque yo me crie acá".*

La vivienda como objetivo tangible ante el esfuerzo y trabajo realizado, es una tendencia en las narrativas de las personas entrevistadas, por lo que más allá de ser un bien material, se convierte en una representación simbólica de los sacrificios vivenciados.

> "*Lo mas de bien, yo vivo feliz, tranquilo, como usted lo ve la situación comía más vestía más, cuantos años tenía usted. Si en entiende… yo ya estaba casado, yo desde que me case con ella mi sueño era comprar casa, construir, yo era rebuscador, cuando me case, uno piensa distinto, y yo empecé a trabajar de chinche y empecé a trabajar en industria Croydon…y así fue que construí esto"* Juan

Las limitaciones económicas para realizar arreglos estructurales en la casa es una de las causas de malestar referida por Moisés: "*que yo he dicho que hay que ajustarse lo que hay…pues ya quisiera tenerla bien arregladita pero es que la plata no da*", así mismo Juan relata dificultades en sus capacidades para hacer labores en el hogar por lo que ha tenido que designarlas a sus familiares, "*Eso es como todo, hay algunas goteras, y hay que estar pendiente de eso, y por la edad mía ya da susto subirse al tejado y todo, yo le digo al hijo mío, súbase en tal parte y tape la gotera en tal parte, porque ya hay muchas goteras, me gustaría hacerlo, pero he hecho el intento de subirle al tejado, pero resulta que empiezo a temblar. Yo mismo analizo y digo no*". También manifiesta sentirse tristeza al ver las condiciones en las que se encuentra su casa y no tener opción para arreglarla. "*y me ha dado tristeza estar allá. Porque la casita. Usted que opina una cosa abandonada progresa? … No, verdad, hasta el polvo se la come, pa no hablar tanto. Entonces uno va a ver y esa casa está hecha una nada*".

- Dinero

Para Pablo, Leonel y Socorro, su situación económica es estable, por lo que no es una preocupación para ellos, frases como "uno si tiene su plata", "estamos bien afortunadamente, no nos hace falta nada" son reflejo de la tranquilidad que denota este aspecto de su vida.

Caso contrario al de Moisés, el cual refiere no sentirse bien por la falta de dinero, de hecho a lo largo de las manifestaciones de la falta de "*plata"* son frecuentes.

> *"yo no sé cómo me siento, quisiera estar mejor…tener plata tener, trabajo, tener plata y tener un buen empleo… la plata no alcanza para nada…si es que uno de vago y sin plata… la plata es el todo"*

El término de pobreza también hace su aparición en las voces de las personas, "*con esta pobreza*" o "*gracias a Dios no soy pobre, pobre, pobre*" son algunas de las frases, en donde utilizan el término para evaluar su situación económica.

- *Trabajo*

El trabajo como fuente de ingresos, reconocimientos, experiencias de sacrificio salió a flote en el discurso de todas las personas entrevistadas, la tendencia a través de sus relatos dan cuenta de los momentos vividos en el mundo laboral.

> *"De todo el Colombia y yo mantenía muy bien muy ocupado, que uno yo por ejemplo maneje los archivos de la empresa en energía eléctrica de Bogotá…un trabajo muy grande todo eso…me trataron bien yo manejaba un personal"* Moises

El trabajo como aspecto que trasciende a la obtención de bienes materiales, da apertura al reconocimiento de los demás por sus capacidades, por los cargos laborales designados, evidenciando un agradecimiento por la empresa en donde trabajaron la mayor parte de su tiempo.

> *" empecé a trabajan en Croydon, recibía mi sueldito y le caí bien a los patrones, y después, ellos decían, no, usted quiere trabajar aprender esto, pues si yo quiero aprender, vamos a trabajar donde compramos las máquinas y toma el curso, y me llevaron y empecé el curso. Y en esa época la palabra Croydon, era lo mejor, y entonces dijeron tráigalo y me llevaron allá y ahí en eso un periodista, tan tantán, que así así y hacia propaganda al periódico porque yo en Croydon estaba aprendiendo a hacer servicio de mantenimiento de eso".* Juan

Para Leonel, el trabajo más allá de ser la base para la obtención de dinero, se convierte en la oportunidad de actividad y en el símbolo de vitalidad. "yo *soy activo, muy vital, porque a mis años todavía trabajo, voy a la empresa y aporto mucho".*

- ***Bienestar Físico***

Las voces de las personas con EA expresan su bienestar físico a través de su estado de salud en el cual entran discursos en donde la *edad* se constituye en un factor que influye

en su estado físico y mental. De igual manera hace aparición "*el nivel de energía y el nivel actividad"* denotando sentimientos de bienestar al ser activos y vitales, y finalmente el "*diagnostico",* situación a la que se ven enfrentados del cual algunos son conscientes. La asistencia sanitaria también surge en el relato de las personas en donde la toma de medicamentos es tópico común de sus conversaciones (Ver figura 13)

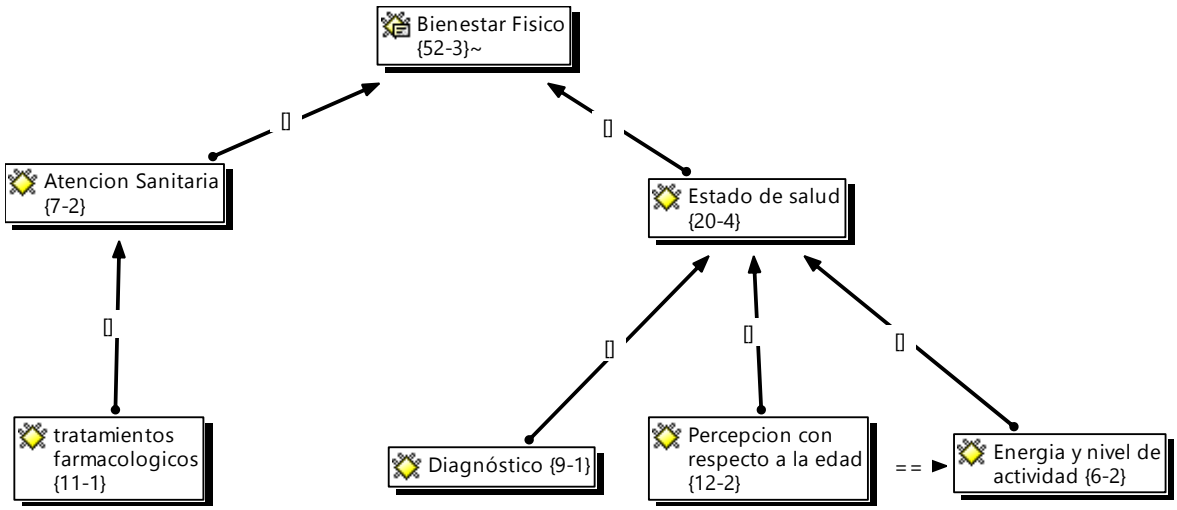

Figura 13 Bienestar físico de acuerdo a las narrativas asociadas de las personas con EA

- *Estado de Salud*

Al preguntar a las personas por su estado de salud surgen algunos relatos relacionados con expectativas de mejoría de la misma, *"la salud ha mejorado, un poquito no mucho, pero aspiro a que seas más todavía, porque para vivir mi vida como la estaba viviendo" Juan*

A través de las narrativas asociadas de las personas con EA salen a flote tres categorías las cuales forman parte de la percepción que estos tienen acerca de su Calidad de Vida y serán detalladas posteriormente.

El diagnóstico de tener enfermedad de Alzheimer es una de las tendencias de conversación que fluyen a través de las voces de las personas entrevistas. El hecho de recibir un diagnóstico clínico se encuentra relacionado con la percepción de bienestar físico, la confusión e incertidumbre se hacen evidentes en el relato de Socorro:

> *"Yo sé que mi salud está mal, porque del punto del tema me diagnosticaron un... se me olvido, me determinaron... el otro de la memoria….demencia, sí. Alzheimer,*

cuando me lo dijeron, yo quería como haberme mordido un diente… Y entonces, cuando me dicen que Alzheimer. Yo estaba, yo mejor quien sabe que voy a hacer, me va tocar quien sabe qué hacer, porque yo que hago, si y a ellos como les dio"

Los fallos de memoria, relacionándolo directamente con la enfermedad, el apoyo de la familia ante este y los tratamientos recibidos son relatados por Mercedes:

" Estoy enferma se me olvida en las cosas, y me dan algo a guardar y no me acuerdo dónde lo metí, eso es lo que mi hija considera que estoy enferma ve, y mi hijita que es la que me cuida mucho ahí está pendiente de mí.. Me lleva a la clínica esa… y allá están tratando por lo que se me olvida las cosas por el Alzheimer ese"

Por otra parte, en las narraciones de las personas con EA, las palabras "años", "cuando era joven" "viejera" hicieron aparición cuando hacían referencia a su estado de salud, pareciera que la perdida de funcionalidad y la limitación de sus capacidades estuviera relacionado directamente con el hecho de envejecer. Por lo que, probablemente para Juan y Mercedes el ser joven es sinónimo de ser saludable.

"Ahí momentos que también por los años, no voy a decir que soy un roble, que uno flaquea, Si yo hubiera sido más joven mi salud estuviera mejor" Juan

"sí pues bien, pues ahora si con un poco de gripa, ya mis alientos no son tan buenos como cuando estaba joven eso siempre pesa unos años pesan y la falta de físico y todo eso pesa" Mercedes

Para Moisés el cansancio y el bajo nivel de energía está relacionado directamente con ser viejo y a los esfuerzos realizados en su vida laboral.

" mi salud esta regular, por es que yo también tengo ya muchos años de vida, no como que yo ya estoy agotado, es que yo soy viejito, yo a mí me tocó trabajar muy duramente cuando trabajé en la energía…yo tengo como 200 años…ya estoy muy achacado"

A diferencia de las narraciones anteriores, para Leonel la edad no representa una limitante, ya que se considera un ser activo y aún tiene las capacidades para realizar diferentes actividades "*yo acabé de cumplir 80…. pero me siento muy renovado, todavía voy al parque y corro cosas como todo hago domicilios si me siento bien".*

El nivel de energía es otra categoría que hace su aparición, en donde Leonel y Pablo aseguran sentirse vitales y activos, por lo le es posible desempeñarse con éxito en sus actividades.

> *“ con mi deporte he procurado llegar a esa meta, estar permanentemente en buen estado de salud, en buen estado físico y he podido lograr hacer todas las cosas que puedan presentarse en la vida cotidiana, no?”* Pablo

> *“me siento vital, como bien me siento firme en términos generales bien, Me acuesto y me quedo dormido rápido hasta que escuchó los pollitos”* Leonel

En contraste Moisés, habla de su baja energía asociada a no tener la motivación para realizar actividades *“noo, yo estoy muy achacado, porque no tengo fuerzas, no me da energía de ir a trabajar, la viejera”*

- *Asistencia Sanitaria*

Dentro de esta categoría, las terapias farmacológicas hacen su aparición en las narrativas de algunas de las personas entrevistadas. La esperanza, la molestia y la conformidad con la toma de medicamentos es transmitida a través de las sus palabras.

Para Juan la toma de medicamentos surge en la búsqueda de curación ante la enfermedad, se convierte en la forma de cuidado de sí mismo “*yo me tomo tal pastilla. Yo me las tomo con fe, con mucha fe para que me curen porque estoy malo de la cabeza, así me cuido yo”.*

Por su parte Mercedes señala que debe tomar fármacos todos los días, debido a los inconvenientes de salud presentado:

> “*me he visto muy maluca me ha dado mucha gripa muy seguido cuando a mí nunca me daba gripa, pues falta defensas también entonces no voy al médico porque es sólo pepas hay eso ya sueno como una maraca de tanta pepa”*

De igual manera, Mercedes se refiere al acceso de los servicios de salud, los cuales son financiados por sus hijos, nombrando las terapias, los medicamentos, las citas y el diagnóstico clínico:

> "mi *hija me llevo a la clínica esa de dedo parado*, *entonces halla me mandaron una droga y unas terapias para eso, pero le costó un ojo de la cara a mi muchacha, claro eso es caro, las citas las terapias todo eso, y halla es muy buena la atención eso sí, pero yo no sé si fue allá que le dijeron del Alzheimer que me estaba empezando o que, el caso es que ni se"*

- ***Desarrollo personal***

El desarrollo personal desde las voces de las personas con EA, se encuentra influenciado por la memoria y sus capacidades para realizar actividades de la vida diaria, actividades instrumentales de la vida diaria y de ocio y esparcimiento.

- *Habilidades cognitivas (memoria)*

El olvido de cosas es relatado por las personas con EA en repetidas ocasiones, la confusión, el olvido de nombres, fechas y la percepción de desubicación en algunos momentos son situaciones relatadas por Juan el cual refiere:

> *" de un poco tiempo para acá, mejor dicho, la memoria ya no me considera, no me trabaja, ya no me trabaja bien, fui a donde el médico, y me dijo que tenía que cuidar mi mente, he ido donde el médico y me dijo tiene que cuidarse de la mente, hace poquito me tome una pepa para la cabeza. Mejor dicho usted que me hable y yo le contesto ahí a la loca, se me olvidan las fechas, me desubico, mejor dicho, usted que me pregunte y yo le contesto a la loca, no me acuerdo de los nombres"*

Así mismo, Moisés narra cómo siente que su memoria no funciona igual que lo hacía en el pasado y el disgusto ante situaciones en las cuales no logra ejecutar los pasos para finalizar una actividad:

> *" ha bajado mi mente mucho, ya la viejera.. Yo me acordaba de todo y ahora no, no me gusta porque estoy haciendo un trabajo y de pronto se me van las luces pero es como por cansancio"*

Para Socorro el estrés surge cuando necesita finalizar una tarea o cuando no recuerda las palabras para contar algo.

> *"se me olvida, exactamente se me olvida y otras veces como que yo no tengo lo que necesitaría tener que para tener….llegar a la… mm… palabra. Yo no sé porque, que digo si todos estamos en el mismo cuento. Entonces porque a mí se me va a ir más lejos, me estresa.... si me estresa"*

Mercedes señala, como los olvidos de memoria se hacen frecuentes en la entrega de razones y pérdida de objetos:

> *"A ratos se me olvidan las cosas, por ejemplo a mí me dan una razón que fulano de tal me toca anotar porque a mí se me olvida.. no me volvieron a dar cosas a guardar porque a mí se me olvidaba en donde las metía, va más que la plata que le debía guardar el, y hay Dios mío en donde la metí al otro día ya la encontraba sin estar la buscando y así"*

De igual manera, hace su aparición la delegación de funciones y la búsqueda de apoyo familiar como compensación ante los fallos de memoria:

> *"Mi memoria no es una verraquera, pero hay momentos en que yo mismo me confundo siento que no hecho esto, porque cuando la mente trabaja bien es que uno hace todo lo que están haciendo, peor cuando falla es cuando uno empieza a sufrí, yo le digo a él y a ella colaboren porque a mí se me olvida tal cosa"*

Caso contrario sucede con Pablo y Leonel, los cuales a diferencia de las demás personas entrevistadas no evidencian limitaciones en el funcionamiento de su memoria.

> "*bueno hasta el presente a mí no se me olvida nada"* Leonel
>
> *"mi memoria está muy bien, se recuerdan casi todas las cosas que se ven, que se observan"* Pablo

- *Actividades*

El no realizar actividades significativas ni tener en que ocupar el tiempo, es relatado por algunas de las personas entrevistadas. Así Mercedes señala "me encuentro aquí vegetando, no hago nada, me baño cuando llega Raquel (cuidadora), desayunamos y a veces vamos a caminar", mientras que Socorro al preguntársele por lo que realiza en el día manifiesta: "*que hago yo, a veces como que nada, ando por ahí como un vaca, yo por ahí moviéndome y buscando hacer otra cosa*".

La sobreprotección de los familiares y la cohibición de actividades es otra de las tendencias reportadas por las personas con EA, Socorro por ejemplo ha dejado de desarrollar en actividades de cocina, cuidado de la casa y demás sin ni siquiera participar, ya que sus familiares decidieron delegar dichas funciones a una persona externa.

> *"no, ya no cocino. Porque yo si para que yo cocinaba delicioso, "haya en el colegio, Socorro que les haga eso. Pero no, yo todavía puedo, pero ya que... lo haga, cierto…..mm….ya, yo estaba tranquila como estaba, pero luego me dijeron que la otra persona mejor, la otra persona que no fuera yo cocinara, bueno, sí pero ellos que dicen que mejor yo no, que no haga esto, que no sé qué"*

La delegación de funciones y actividades es una de las corrientes que surgieron desde las voces de los entrevistados,

> *"Muchas veces me pongo a hacer, me doy maña de terminarlos, a veces me toca decirle Alexis que me ayude para acabárselo, porque ya lo que le digo uno ya la mente no le trabaja bien"*

De igual manera Juan hace referencia al acompañamiento de personas como una necesidad, ya que según relata debe salir en compañía de alguien por las dificultades notada con su memoria.

> *"Después de que me paso esto no, la verdad no porque le dan a uno en la cabeza, necesito es ir acompañado. Y eso no se puede así"*

La actividades de ocio y entretenimiento son una de las tendencias en el grupo entrevistados, a Moisés le gustaba jugar ajedrez y billar pero según reporta *"antes me gustaba pero ya no, la cabeza no da".* En cambio Mercedes narra sus gustos por tejer, actividad que desarrolla la mayor parte del tiempo: "*tejer, a mí me fascina tejer bufandas saquitos para bebé todo eso me gusta"*

Para Socorro la lectura es la única actividad que refiere de interés y gusto, sin embargo debido a la a frustración presentada para finalizar actividades, su motivación ha disminuido y según reporta prefiere no llevar a cabo ninguna actividad de esparcimiento.

> *"la lectura y el y el, es que yo tampoco soy así de que quiere, que quiere y no más. Los crucigramas, sudokus y eso no eso no, yo hice unos y no me gustaba porque ya no los podía hacer, el otro día quise hacerlos y no me salieron y dije no voy a volver a eso. No soy buena para eso"*

Leonel señala constantemente su trabajo, develando la importancia de este para su vida, el salir a caminar y leer el periódico es otra de las actividades que desarrolla.

> *"pues yo trabajo juicioso eso yo ayudó mucho ahí en la oficina, yo con eso me entretengo, yo no me quejo de nada yo tengo mucho trabajo, trabajo todavía en la oficina con mi Hermano, con un hijo entonces ……. Y no me duele nada"*

Por su parte Pablo, dentro de su discurso destaca el deporte y ejercicio físico el cual ha sido fuente de reconocimiento y de promoción de su salud física y mental, tal como lo afirma: *"Me levanto directo a hacer mi deporte, lo hago precisamente para eso para tener un bienestar físico y emocional"*

- ***Autodeterminación***

La autodeterminación entendida desde las narrativas de las personas entrevistadas, gira en torno a la sensación de pérdida de control personal, así como la poca escucha de sus opiniones y decisiones por parte del núcleo familiar llegando a invalidar sus aportes. También, se destaca las elecciones optadas por ellos para manejar el diagnóstico y las diversas situaciones generadas por la enfermedad.

El sentimiento de estar perdiendo el control de sí mismos, de lo que hacen y de su autonomía hace su aparición en las narrativas de las personas con EA. Juan relata como algunas situaciones pueden convertirse tensionantes al no saber cómo actuar ante la pérdida de memoria o desubicación espacial.

> *"Yo no me le entrego a esto y a veces, cuando no puedo pienso, pero hay veces cuando queda la mente como en blanco, Dios mío protégeme, para coger el bus y esto cuando me queda muy grande que no me funciona, y me han dicho un doctor, me dijo cuando este muy solo, cargue una tarjeta con todos sus datos, y es indispensable, hasta le toca a uno andar con placa, imagínese"*

Socorro, narra cómo los olvidos constantes generan confusión e impotencia perdiendo el control de las situaciones, comparando frecuentemente el control que tenia de sí misma antes de la aparición de la enfermedad.

> "no… yo estaba tranquila como estaba. Pero se me olvidan… las cosas… mm, he he…mmmm no me acuerdo de las palabras… ya no cocino.. No puedo… se me olvida…. y me provoca quien sabe que"

La toma de decisiones complejas o sencillas empieza a representar una dificultad para las personas con EA, ya que relatan que a causa del diagnóstico sus opiniones y decisiones dejan de ser escuchadas por sus familiares:

> *"Pues no la gente no me escucha, nadie me escucha … cuando uno estaba en sus cinco sentidos, pues las cosas que uno ve que están mal hechas corregirlas uno mismo, pero entonces llega el casa de que uno ya se pone como cansón, porque va uno a decirle tal cosa, que tal otra y le dicen pero porque"* Juan

- *Elecciones*

Las elecciones que son narradas desde el discurso de las personas entrevistadas dan cuenta de la manera como deciden vivir su vida con las situaciones que se le presentan. Para Juan, Socorro y Mercedes el cuidado hace parte fundamental de sus elecciones después de recibir el diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer, de igual manera la aceptación de la situación de tener una enfermedad hizo aparición. Mientras que para Pablo y Leonel, las elecciones van orientadas a mantener las ocupaciones que desarrollan en la actualidad.

Entonces, el cuidado sí mismo es un tópico que hace su aparición en diferentes narrativas. Juan elige con respecto a la enfermedad, tomar medicamentos, tratamientos naturistas y realizar actividades que mantengan activa su mente con la esperanza de recuperar y mantener sus habilidades cognitivas, así señala:

> "*Vea todo lo que uno hace por su salud, porque yo me cuido, porque yo digo si uno está decayendo, para mí se me hace demasiado triste dejarse, mejor dicho se me cae esto y uno arrástralo por el piso. Nooo, uno no tiene que dejarse caer… yo no*

> *me dejo vencer por la enfermedad….. Mire le voy a demostrar como cuido.. yo toma unas pastillas y un tarro de estos… eso es para mantener mi mente activa.. y mire lo que hago (mostrando un cuaderno con sopas de letras) me siento ahí y me la paso en esas, y estos no lo venden en cualquier parte, uno ahí se mata la cabeza y se le pasa el tiempo. Con eso me ayudo si me entiende"*

Mercedes habla del cuidado de sí misma, haciendo alusión a la consciencia e importancia que tiene para que la enfermedad no avance:

> *"uno enfermo tiene que cuidarse y que más seria, que en realidad uno debe cuidarse y debe ser consciente de que hay siempre personas peores que uno, y la gente lo toma como deportivamente de que eso no es nada y mentiras porque hasta que uno no ve no cree, pasa lo de Santo Tomás, que hasta que no ve a una persona más grave, uno no cree que uno va llegar allá."*

La aceptación de las personas con respecto a la eventualidad de tener la enfermedad también se encuentra asociado a sus narrativas. Juan manifiesta: "*pero yo le voy a decir, yo acepto todo, porque la realidad de las cosas a mis años ya*" relacionando la aceptación de la enfermedad con los años de vida.

Por su parte Socorro habla de la aceptación de la enfermedad como opción única para seguir con su vida con el apoyo que ha recibido de su familia:

> *"pues yo ya estoy pensando en que tengo que tener está vida pues es la que tengo y para que ponerse uno a meter otras cosas, uno no puede hacer nada, en estos momentos, es como, como decir uno pues bueno ya que estamos así en estas cosas pues seguir viviendo así porque de todas maneras así te tienen. Y ninguno me va a votar ninguno, yo sé que ninguno me vota."*

- ***Inclusión Social***

La inclusión social a partir de los relatos de las personas con EA, difiere de acuerdo a las percepciones de cada uno de los sujetos entrevistados, así el encierro y estar en casa se constituye como la tendencia de algunos, mientras que pertenecer a un grupo y estar activos a otros reconfigura la percepción con su inclusión social.

Según señala Juan, los fallos de memoria y la pérdida de capacidades de ubicación temporo-espacial han hecho que se sienta en encierro y la necesidad constante de estar acompañado, situación que genera sentimientos de malestar.

> "*Pero Hay cosas que como le dijera a uno se le olvidan y esto, y como que, yo antes salía, y sabe que uno llega a encerrarse, ya uno, sale uno acompañado, me toca salir así veces, y eso es feo a mí no me gusta*"

Para Socorro, el no salir de casa se convierte en la forma de cuidarse, ya que representa un riesgo por las limitaciones en ubicación espacial, asegura que solamente sale con su familia y al igual que Juan necesita ir acompañada.

> *" yo estoy aquí todos los días…salgo y… mm.. y.. me pierdo.. yo nunca he sido de buscar problemas y esto…. me quedo acá… salgo con la familia, a veces ellos me sacan…"*

Por su parte, Mercedes relata cómo el salir de su casa y compartir eventos en su vecindario, la hacen sentir reconocida y valorada por los demás.

> *"claro era algo que ir hacer algo, claro que yo aquí encerradita me la paso tejiendo, entonces y que hace rato yo no iba las novenas y anoche hay en la Dios me voy, me puse una ruana y me abrigue bien y fui y todos dijeron a ahí ese milagro de verla la Sra. Mercedes ay qué bien que nos va a acompañar, todos con ahí, y yo les decía estoy enferma por eso no he podido venir, hay que pensar vamos a rezar la novena por la salud suya, e hicieron la novena por mí, imagínese, por mi salud"*

El salir de casa para trabajar se convierte en la oportunidad para interactuar con las personas y sentirse útil: "*de casualidad me encontró por que hoy no voy a trabajar, veo gente hablo en la oficina, yo soy muy útil allá en el trabajo* "Leonel

Además, Pablo relata la importancia de formar parte de un grupo, que se convierte en el camino para vincularse con las personas, generando bienestar.

> *"yo tengo muchos amigos, formo parte de un club deportivo de atletismo, por intermedio del club, al cual pertenezco hace muchos años conozco gente, el deporte me vincula a mucha gente. La pasa uno como bien, con tanta diferencia que hay entre las personas, no: entonces nos reunimos todos los sábados y participamos, a*

parte de la actividad física, tenemos una charla posterior y se ventilan todas las inquietudes que puedan tener las personas"

- ***Derechos***

En los discursos de las personas entrevistadas hace poca aparición el tema de derechos, por lo que sus narraciones giran en torno a otros tópicos, los cuales para ellos y ellas pareciera tener más relevancia.

Mercedes es la única que relata y destaca su dignidad humana, señalando:

> *"uno debe cuidarse no porque uno llegue a viejo, a se hecho las petacas, no uno tiene como se llama una personalidad y una dignidad que hay que valorar la, y entonces uno se valora, según si uno, como digno de sus cosas, uno tiene que tener su dignidad propia y valorarse uno mucho, ya que el marido y los demás no lo valoran a uno"*

4.3.2 Percepción de las personas con Enfermedad de Alzheimer acerca de las Terapias no Farmacológicas

Dentro de las narrativas de las personas entrevistadas, las Terapias No farmacológicas se resignifican a través de sus discursos. Así pueden llegar a convertirse en reuniones sociales, en momentos de actividad significativa o por el contrario representar situaciones de frustración.

"*allá hablábamos y la pasábamos lo más de rico"* son las palabras con las que Moisés expresa su percepción con respecto a las Terapias No Farmacológicas, refiriéndose a estas como un lugar de agrado en donde se divertía.

De igual manera Pablo hace referencia a estas como reuniones sociales en donde puede vincularse, compartir y hablar con diferentes personas:

> *"los viernes culturales, me gustaba ir, hay muchas cosas, poder estar con otras personas ya justifica, participar donde se llega a formar parte de un grupo como*

> *estos. Esa integración de poder estar ahí participando en un grupo de diferentes mentalidades, muy interesante, muy importante"*

Para mercedes las intervenciones no farmacológicas se convierten en sinónimo de alegría, en donde realizar las actividades que le divierten "*pues feliz y dichosa porque ella me voy a tomar del pelo a cantar y a bailar lo que me gusta mi bailar no ve que yo soy del ocho de diciembre, imagínese en una época yo era bailarina, yo nací en una época de baile, quiero volver*"

De igual manera, el salir de sus casas y tener una actividad significativa a la cual asistir, se convierte en tópico en las narrativas de las personas con Enfermedad de Alzheimer, tal como lo afirma Pablo *"siempre pretendo estar integrado, tener alguna actividad. Tener algo que hacer y allá hacía muchas cosas y estaba en buenas compañías",* así mismo, Mercedes relata como el día de la intervención no farmacológica se convertía en un día esperado, pues sale de su casa y cambia la rutina *" yo rezaba porque llegará el viernes, claro era algo que ir hacer, claro que yo aquí encerradita me la paso tejiendo, pero los viernes dejó la tejedera y me voy para el taller"*

Mercedes también hace alusión a sus aprendizajes de cuidarse a sí misma, después de realizar una comparación de ella con respecto a los otros asistentes del taller:

> *"aprendí mucho en los talleres, que uno debe cuidarse no porque uno llegue a viejo, y me hecho las petacas, no, uno tiene como se llama una personalidad y una dignidad que hay que valorar la, y entonces uno se valora, según si uno, como digno de sus cosas, uno tiene que tener su dignidad propia y valorarse uno mucho, ya que el marido y los demás no lo valoran a uno".*

En contraste, el señor Juan no demuestra sentimiento de bienestar y alegría el estar en el taller, ya que constantemente debía responder preguntas las cuales le generaban dificultad por lo que en los talleres frecuentemente se sentía desvalorizado, frustrado y apenado.

> *"pongámosle mire yo, de eso programas que hay allá los viernes por ejemplo esas reuniones que hay allá y honradamente y veo que no , como le dijera, yo vivo atorado, porque a mí me preguntan tal cosa y ahí quedo, ve ellos piensan es que yo no pongo cuidado, yo pongo cuidado y lo que pasa es que , yo voy a decir y se*

me fue la paloma, quedo como un bobo. Yo veo que uno queda ridículo, porque eso me desmoraliza, yo echó para atrás. Pero por pues por eso, hablan de una cosa y de otra y yo contesto, bueno está bien o así no, me corrigen, como si hubiera dicho mal"

En el mismo sentido Socorro comenta como nota que el equipo terapéutico le pone algunas pruebas que la hacen sentir frustrada, ya que aunque conocen las limitaciones de memoria que está presentando realizan preguntas que no puede contestar.

"yo pienso claro le toco a la boba. yo lo digo, como si fueran siete vacas metidas allá, siete vacas metidas, pero como toca, hay que hacerlo y no es por nada. No le tengo que decir ninguna de ellos lo que hacemos y lo que no hacemos, si. Hay veces que no respondo porque yo que puedo hacer, pero yo es que no entienden, , hay mire, es que yo hubiera sabido que esto iba a llegar, yo hubiera ido a buscar en lo más recóndito, yo no me hubiera llamado Socorro ni nada de esas cosas."

Juan asegura que las personas que realizan las terapias no farmacológicas no lo conocen y no le dan la importancia a las situaciones a las que se ve enfrentado por la aparición de la enfermedad:

"Pero míreme uno no está en sus cinco cabales de cuidado, porque , porque ellos no saben que me pasa a mí, entonces a veces uno está ahí y ellos pensaban que uno no estaba poniendo atención, que yo no les hubiera puesto cuidado. Que uno no le presta importancia a esto… Pues yo lo hago por la sencillamente razón de que hable hablen y les preguntan a otro, y uno no pero por aquello, pero a ver que, le contestan, pero uno se da cuenta que uno analiza, pero allá hay personas que lo analizan a uno bien, pero lo ven a uno todo preocupado, por allá pensando, no sé…..Uno se siente mal, La gente se queda como si uno no pusiera de cuidado, pero yo no digo nada porque tengo la cabeza y me quedo callado, y eso no es sabroso, lo bueno es que cuando participar en un reunión de estas y que uno pueda meter la cucharada para reírse,… a uno como que no lo tienen en cuenta. Inclusive y ellos trabajan... investigan y si… y no saben explicar…no me gusta porque sé que lo cogen es como de burlesco lo que uno cuenta"

5. Discusión y análisis de resultados

Esta investigación tuvo como propósito analizar y comprender cómo las TNF impactan en la Calidad de Vida de un grupo de individuos con Enfermedad de Alzheimer. Para la consecución del mismo fue necesario medir y comparar la Calidad de Vida de las personas diagnosticadas, antes y después de la implementación de un grupo de TNF, además, interpretar las narrativas de las personas con EA para comprender sus percepciones y comportamientos dentro de su calidad de vida para así entender el alcance de las TNF en esta. A continuación se estarán discutiendo los principales hallazgos de la investigación de acuerdo a los objetivos planteados.

La calidad de vida de las personas con EA después de la implementación de las TNF aunque presenta mejoría visual cuantitativa en algunos aspectos, no se evidencia que sea significativa en las pruebas no paramétricas, sin embargo desde antecedentes teóricos y las narrativas se observan cambios en algunas dimensiones por lo que vale la pena cuestionarse acerca del *¿por qué no se evidenció una diferencia cuantitativa significativa en los índices de calidad de vida de las personas con Enfermedad de Alzheimer después de la participación en las tres Terapias no Farmacológicas?*

La primera razón, por la cual la diferencia cuantitativa no fue significativa, se remite al poco tamaño de la muestra. En este sentido, vale la pena preguntarse del porqué tan pocas personas finalizaron la investigación, una de las posibles razones está orientada a que Bogotá no cuenta con un sistema de información que permita acceder a los datos de la población, así mismo en la búsqueda de la personas con EA se evidenció que los participantes con el interés de asistir, presentan dificultades ya que implica desplazamiento, interés del familiar y un gasto económico mayor.

Lo anterior se observa como barreras socio-culturales y experiencias subjetivas a partir de la aparición del diagnóstico que deben afrontar las personas con EA, lo que influye en

su participación para asistir a las TNF por lo que el *encierro* y la *restricción de participación de actividades* son dos aspectos emergentes que surgen desde las narrativas de la presente investigación, siendo reportadas como necesidades sentidas, sumado al estigma, discriminación y destierro social del que habla Burgener y Berger (2008).

De igual manera, el poco tamaño de la muestra posiblemente se encuentra ligado a los imaginarios sociales acerca de la pérdida de memoria y deterioro cognoscitivo asociado al proceso natural de envejecimiento, por lo que, los familiares, cuidadores y las mismas personas con EA pueden no ver la necesidad de tomar una intervención terapéutica, lo anterior puede deberse a las prácticas normalizadoras que se encuentran permeadas en la sociedad, en donde el entorno de la persona diagnosticada establece la normalidad vs lo patológico y ubica a la persona con EA dentro de esta clasificación. En este sentido la mayoría de personas quienes participan en la TNF es porque evidencian aspectos por fuera de la "normalidad" y ven en las prácticas terapéuticas el modo de "internar corrección a través del sometimiento a rehabilitación" (Kipen & Vallejos, 2009 p. 170), en este sentido, las terapias no farmacológicas pueden ser vistas como el medio para adquirir aquella normalidad que se está perdiendo. Así, aquellos quienes creen ver en la perdida memoria y fallas cognitivas un proceso "normal" o "natural" del envejecimiento no evidencian interés por participar de las TNF.

Pese a que la asociación de las TNF con la búsqueda de la normalización se encuentran relacionadas, a través de los relatos de las personas con EA se resignifican las intervenciones en las que participaron superando la concepción de "reparación" o "corrección", evidenciando en estas una ocupación significativa, una oportunidad de participación social y espacios de reuniones sociales. En este sentido desde las narrativas y los resultados cuantitativos obtenidos se analiza en la figura 14, la influencia de las terapias no farmacológicas en algunos dominios de calidad de vida planteados por Schalock y Verdugo (2003), los cuales serán analizados con mayor precisión en párrafos posteriores.

De acuerdo a los relatos y datos obtenidos en la valoración con las escalas, se observó que el bienestar emocional de las personas con EA, se encuentra influenciado por el diagnóstico, el cambio de funciones y la consciencia de perdida de la capacidad para realizar actividades de forma autónoma. Así sentimientos de tristeza, de frustración, malestar y cambios de identidad fueron relatados reflejando la posible incertidumbre de las

personas con EA al cuestionar “quien soy versus quien era”, “que hago versus que hacía”, hechos que reporta Johnannessen y Möller (2013) al denotar que los cambios en las personas con EA generan frustración y tristeza, al igual que deben afrontar la “etiqueta” del diagnóstico y la alteración de la autoimagen por tratarse de una enfermedad estigmatizante. Sin embargo, dicha realidad en comparación con la presente investigación pareciera que afectara solamente a las personas que son conscientes de tener una enfermedad la cual reduce, inhabilita y acalla.

En consecuencia, cabe notar la diada colectivo-individuo en donde la persona es un sistema abierto la cual está constantemente retroalimentada por el medio en el que se desenvuelve, en este sentido, la reducción, inhabilidad y poco valor del discurso de la persona con Enfermedad de Alzheimer hace parte de dichas dinámicas sociales que impactan directamente en el individuo, al estar constantemente permeada de una *hiperacionalización* social que establece relaciones de poder entre aquel con razón vs quien la está perdiendo, hecho que es profundizado por Kittay (2003) desde la dignidad del ser humano, asegurando que la dignidad humana no reside en su capacidad para hacerse a sí mismos, o en su actitud para comportarse como sujetos morales, ni en su condición de miembros conscientes de su propia valía en una sociedad caracterizada por los principios de cooperación de una sociedad justa de Jonh Rawls, si no que considerando a las personas en situación de discapacidad haciendo especial hincapié en aquellos con limitaciones cognitivas, vislumbra la dignidad como algo que todos los seres humanos poseen en el mismo grado, afirmando que

> *“los seres humanos vienen al mundo en pluralidad de formas, diferentes capacidades e incapacidades, aptitudes e ineptitudes, puntos fuertes y también débiles…. ninguna de estas variables afecta a la igualdad y dignidad de los seres humanos” p. 296*

Estos mismos paradigmas y problemáticas se encuentran permeados aun con mayor fuerza en escenarios clínicos, en donde el peso del diagnóstico es evidente por la formación de los profesionales médicos y terapeutas, sin embargo el reconocimiento de la persona con EA, desde su dignidad humana, desde su pluralidad y capacidades se hace necesario en las terapias no farmacológicas, de lo contrario las intervenciones partirán de la relación de poder implícita de “profesional-paciente”, lo cual puede partir de las expectativas del clínico más allá que las de la personas quien tiene la enfermedad, por

esta razón se puede generar sentimientos de frustración con las intervenciones, tal como lo refiere el señor Juan o la señora Socorro en sus relatos.

No obstante, ante las situaciones sociales y personales vivenciadas por el diagnostico, en la participación de TNF de la mayoría de las personas con EA genera satisfacción, la cual es manifestada a partir de sentimientos de alegría, mientras que para otros las TNF influyen en el aumento de la frustración al no responder de manera adecuada a las pruebas y actividades desarrolladas en el taller. Por lo anterior se hace necesario que las intervenciones sean de acuerdo a las necesidades, expectativas y capacidades de las personas con EA, como protagonista principal de la TNF, iniciando así una ruptura de las relaciones de poder entre “profesional-paciente”, partiendo de las subjetividades de la persona, de sus expectativas, intereses y valores.

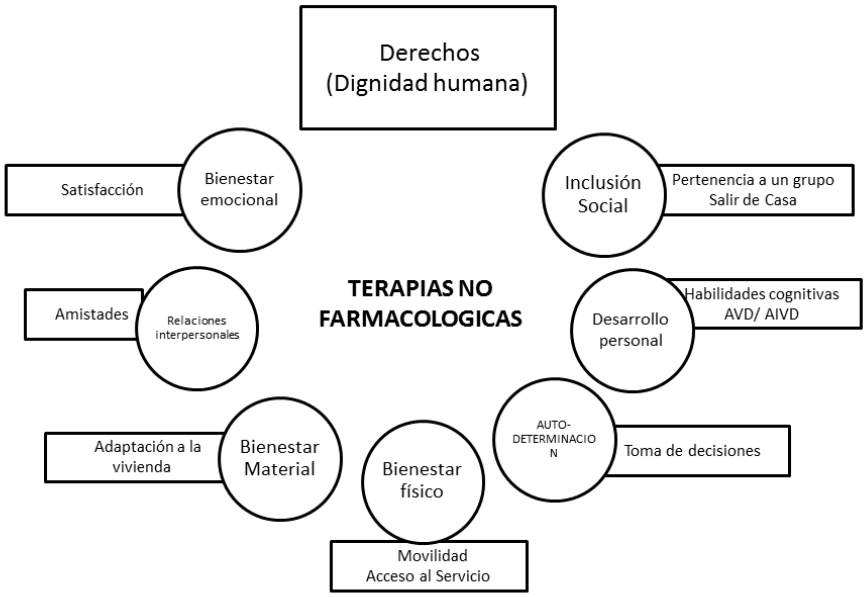

Figura 14 Influencia de las terapias no farmacológicas en la calidad de vida de las personas con Enfermedad de Alzheimer

Las relaciones interpersonales de las personas con EA es otro de los desafíos que deben sobrellevar, el mantenimiento y aceptación de los amigos es un aspecto que afecta la calidad de vida de las personas, por lo que deben afrontar el rotulo de la enfermedad

(Katsumo, 2005); no obstante, los espacios en los cuales se llevaron a cabo las terapias no farmacológicas toma un nuevo sentido al convertirse en el lugar de reuniones sociales, de compartir con amigos en las cuales pueden dialogar y hablar. Al encontrarse con personas que han sido diagnosticadas y viven situaciones similares el miedo a hablar se pierde, se convierte en un espacio en donde las voces acalladas renacen, un mundo en donde no sienten exclusión. Así en el espacio terapéutico las voces recobran sonido, mediante la narrativa las personas con EA describen sus experiencias subjetivas de la forma en que dan sentido a sus propias vidas (Booth, 1998), en una sociedad que cada vez calla más aquellos que se sale de la razón, ya que

> *"Vivimos un periodo histórico vertiginoso, dinámico, con un acelerado desarrollo tecnológico y de las fuerzas productivas; época caracterizada por avances notables y por grandes contradicciones e injusticias sociales. Una etapa marcada por la globalización, el neoliberalismo y el mercado, que ponen en tensión el aumento significativo de la oferta de bienes y servicios y una limitación cada vez mayor de grupos de personas, comunidades y colectivos que quedan excluidos de dichos intercambios simbólicos y materiales" (Trujillo et al., 2009 pág 13)*

De igual manera, las dinámicas familiares se ven influenciadas por las TNF, la comprensión de la enfermedad, el manejo de carga y el amor son situaciones referidas por las personas con EA después de las TNF, denotando que una de las intervenciones no farmacológicas en las cuales participaron son los talleres psicoeducativos del que hicieron parte los familiares y/o cuidadores, allí, según reportan adquirieron herramientas para comunicarse de manera más asertiva y brindar mejores cuidados a la persona con EA.

> *"con los talleres conocimos la enfermedad, los síntomas, lo que él es y ya no es, le tenemos más paciencia, lo tratamos de entender". Cuidador de Moisés*

En el desarrollo personal, se hace constante la delegación de ocupaciones al cuidador u otros familiares tales como pago de facturas, compras, agenda de citas médicas (Vikström et al., 2008). Además, la falta de ocupaciones y la baja participación es actividades es referido por las personas con EA, lo que afecta su calidad de vida. Todo parece indicar que la persona más activa que ocupa su tiempo en diferentes actividades significativas presenta una mejor percepción de su calidad de vida.

En este dominio, un hecho de análisis radica en que los datos cuantitativos con las narrativas reportadas no son congruentes, lo anterior posiblemente se deba a que los instrumentos utilizados limitan aspectos del desarrollo personal, los cuales son más amplios en las narrativas. Así, se evidencia que los instrumentos evalúan la memoria, la capacidad para realizar labores en el hogar, la capacidad para hacer cosas que le diviertan y el nivel de independencia en AVD y AIVD. Sin embargo dentro de esta evaluación no se contempla la significancia de las actividades y la ocupación del tiempo libre.

Con respecto a la participación de las TNF, para la personas significó salir del encierro y la monotonía, convirtiéndose en una actividad significante, generando una influencia positiva en la calidad de vida, en donde la ocupación significativa además de buscar la autorrealización, actúa como un agente de bienestar y salud (Trujillo et al., 2009). En este sentido esperar el día de taller se convierten en actividades que alimentan el ser, se re-significa en espacios ocupacionales con sentido, en donde “el hacer” se amplia de actividades de estimulación cognitiva, a transformarse en actividades de esparcimiento y motivación.

Por su parte, el dominio de la autodeterminación incluye la toma de decisiones y el control personal, hecho controversial teniendo en cuenta la hiperacionalización de la sociedad y que esta enfermedad la limitación que viven las personas es la pérdida progresiva de las habilidades cognitivas. En el presente estudio no se obtuvo información con respecto a este tema específico, sin embargo para futuras investigaciones se recomienda profundizar, contemplando que el comportamiento de personas con demencia es frecuentemente entendido como el resultado de una enfermedad, en vez de ser entendido como parte de una respuesta normal a un ambiente social inadecuado (Boyle, 2008), y que para la implementación de terapias no farmacológicas puede constituirse en una herramienta poderosa en la orientación a los cuidadores y/o familiares siguiendo a Menne et al. (2009), quien a encontró que las personas con EA que toman decisiones así sean sencillas tienen significativamente una mejor calidad de vida con respecto a quienes no tienen se les da la oportunidad de elegir, hecho que contradice a diferentes investigaciones clínicas (Márquez, A. M., & Bailén, J. R. A, 2012), en las cuales son radicales al asegurar que las personas con EA no deben ni pueden tomar decisiones.

La dimensión de inclusión social es otra de las dimensiones en la que más reportan limitación, el encierro es la constante de las personas, perdida de libertad y el

acompañamiento frecuente de un familiar se hace necesario, de igual manera se evidencia desde el reporte de las personas, la necesidad de pertenencia a un grupo, pues pareciera que el bienestar emocional y físico de quienes asisten a una actividad grupal es mejor. Aquí las TNF se convierten para las personas en la oportunidad de salir de ese “encierro” en el que se encuentran. De igual manera, al sentir que pertenecen aún grupo sienten la oportunidad de aceptación y participación social. En este sentido, el miedo a interactuar con las personas disminuye al no sentir que sólo ellos pasan por la situación del diagnóstico.

En contraste a las anteriores dimensiones el bienestar físico, material y derechos fueron aquellas en las que pareciera que no hay una influencia directa de la participación de las TNF, lo anterior será discutido a continuación:

El dominio de bienestar físico es la dimensión en donde no se observa una mejora ni cualitativa ni cuantitativa, en el reporte de las personas no denotaron ninguna aspecto con respecto a su estado de salud, de hecho algunas personas manifestaron presentar dolor de cabeza, hipertensión, hechos que son manejados desde las terapias asistencia sanitaria. Lo anterior posiblemente, porqué en la primera valoración algunas personas se encontraban negación del diagnóstico y después de la intervención no farmacológica aceptaron y se hicieron más conscientes dela enfermedad la cual para ellos tiene una relación directa con la salud física. En este aspecto es importante evidenciar si la participación en intervenciones de actividad física puede mejorar este aspecto de la salud.

En bienestar Material, las TNF no intervienen en la obtención de recursos y por lo tanto no hay una relación directa con la dimensión de bienestar material, sin embargo el índice promedio del estado de su vivienda es uno de los ítems que reporta mayor mejoría cuantitativa. Lo anterior, puede estar relacionado con la intervención no farmacológica de adaptación domiciliaria realizada de acuerdo a las necesidades del entorno físico en el que se desenvuelve cada persona.

De igual manera, las TNF no influyen en los derechos. En este caso es una relación inversa, es decir las terapias no farmacológicas se convierten en un derecho descrito en la convención de derechos de las personas en situación de discapacidad, haciendo parte de la asistencia y rehabilitación como parte del derecho universal de dignidad humana.

Otro de los aspectos fundamentales de discusión, son los diseños de las terapias no farmacológicas, lo que pudo incidir la no mejora significativa a nivel cuantitativo, así, basándose en la revisión sistemática realizada por Woods, Aguirre, Spector, y Orrell (2012), quienes determinaron tres características de una intervención cognitiva para que fuera efectiva (frecuencia, duración e intensidad), se observa que la intensidad y frecuencia de las intervenciones cognitivas y reminiscencias debieron ser mayores ya que según los autores, las intervenciones cognitivas deben ser realizadas dos veces por semana durante mínimo dos meses con asistencia constante, por situaciones de cierre del espacio en que se llevaban a cabo las ocho sesiones programadas no se realizaron cada semana por lo que en dos momentos, la intensidad de la terapia cognitiva varió llevándose a cabo cada 15 días entre una y la otra.

Con respecto a la implementación de las dos terapias no farmacológicas faltantes, fue posible evidenciar que aunque se reporta la mejoría y el apoyo recibido por parte de los cuidadores, los cambios de hábitos en casa y el establecimiento de rutinas se hace complejos por las prácticas socioculturales y las dinámicas propias de cada familia.

Así mismo, otro aspecto a tener en cuenta es la complejidad y amplitud de la Calidad de Vida de la persona con Enfermedad de Alzheimer, la cual parece no estar relacionada directamente con el alcance de las TNF, tal y como lo menciona Woods et al. (2006) en su estudio: " *los resultados sugieren que la Calidad de Vida en demencia parece ser independiente de la función cognitiva, por lo que intervenciones que mejoren las funciones cognitivas, no necesariamente, tiene un efecto directo en la Calidad de Vida*", no obstante, en la presente investigación a través de las narrativas de las personas se observa que las TNF representan un cambio en la vida de las personas, por lo que los espacios y momentos en los que se desarrollan pasan a ser significativos. Sin embargo, en esa correlación directa entre Calidad de Vida con estimulación cognitiva realizada por Woods et al. (2006) debe ser de manera más clara y especifica según los dominios ya que cómo se ha mencionado la Calidad de Vida es epistemológicamente un concepto denso que abarca múltiples dimensiones de la persona, por lo que como hallazgo de la presente la investigación se observa que dicho análisis debe realizarse por dimensión más no por la generalidad del concepto.

En este mismo sentido, siguiendo los hallazgos de Woods et al. (2012) la frecuencia de intervención sea de dos veces por semana, así mismo, que las personas que participan lleven un proceso constante de intervención.

En conclusión, se evidencia que debido a la complejidad y amplitud del concepto de la calidad de vida, las TNF no intervienen en todas las dimensiones. Sin embargo, se evidencia que su mayor influencia está orientada a las dimensiones de desarrollo personal, bienestar emocional y relaciones interpersonales.

5.1 Implicaciones para futuras investigaciones

La presente investigación permite evidenciar algunos aspectos de importancia encontrados para el mejoramiento de las TNF implementadas a nivel nacional. A continuación, se encuentran algunos de los hallazgos con el fin de aportar para la mejora de la calidad de vida de las personas con EA.

En el desarrollo de la investigación fue utilizado el termino de terapia no farmacológica, este uso de lenguaje se realizó con el fin de llegar a espacios en los cuales se brinda atención y apoyo para las personas con EA, sin embargo para futuras investigaciones se sugiere el replanteamiento del término ya que por taxonomía de la expresión se niega lo farmacológica reafirmando las relaciones de poder prevalentes del mundo médico.

La claridad de la finalidad de las TNF debe ser manifestada por los profesionales de manera concreta y sencilla a las personas que las recibirán, con el fin de evitar confusiones con respecto a sus expectativas con lo que en realidad se puede alcanzar con una TNF. La claridad en este aspecto debe realizarse de manera clara y profunda, ya que el concepto de la búsqueda de la “normalización” también hace parte de las personas quienes participan en las TNF, quienes al ser conscientes de su cambio de identidad ven en las TNF la oportunidad para volver a “ser normales”, tal como lo afirma Palacios y Romañach (2006)

> *“las personas que son funcionalmente diferentes esten más preocupadas por una cura, que nunca llega, para deshacerse de su diversidad funcional, que por la lucha real y efectiva de sus derechos y de su igualdad real de oportunidades en su vida diaria, lo que ha provocado una situación de pasividad hacia la discriminación que*

> *continúan sufriendo diariamente, esperando eternamente su vuelta a la «normalidad». De esta manera han creído a pies juntillas lo que el colectivo de los médicos les ha comunicado: que están «mal hechos» y que deben ser «reparados», que están «enfermos» y por consiguiente deben ser «curados" pg.118*

Dicho concepción manifestada por las personas en frases como "quiero volver" o " yo era normal" dan cuanta de la influencia transcultural de la que habla Shalock y Verdugo (2003). Los cuales si bien no son campo de acción de las TNF, son imaginarios que toman fuerza y se hacen evidentes en las expectativas de las personas con EA, de sus familiares con respecto a los resultados de la intervención que esperan recibir.

Así mismo, en la presente investigación se encontró que las relaciones de poder que se mantienen entre los profesionales con respecto a las personas con EA y sus familiares, por lo que el entorno de TNF, al mirar a la persona desde el punto de vista médico reduce su condición al diagnóstico sin observar al ser humano de manera holística, por lo que el espacio de las TNF puede convertirse en un espacio excluyente.

En cuanto al diseño de las TNF futuras investigaciones deben contar con objetivos claros y planes de acción para la consecución de los mismos, los cuales se deben centrar en la persona, teniendo en cuenta sus capacidades, expectativas intereses, con el fin de influir su bienestar emocional y desarrollo personal.

En esta investigación las adaptaciones domiciliarias no se mantuvieron en el tiempo, evidenciando que el cambio de hábitos y rutinas es complejo, por lo que sería importante un proceso de sensibilización previo a las acciones así como un acompañamiento constante de este tipo de intervenciones.

La participación en actividades de las personas con EA también se ve limitado por las prácticas de cuidado, ya que la modificación de las rutinas puede llegar a exigir más esfuerzo del cuidador por lo que por ejemplo les es más fácil bañarlo que enseñarlo a que participe en la actividad. Este es otro aspecto importante para abordar en este tipo de terapia.

5.2 Limitaciones de la investigación

Esta investigación presentó limitaciones relacionado con el tamaño de la muestra, ya que los resultados serían más precisos y confiables si esta hubiera sido mayor. Así mismo el diseño e implementación de los talleres no farmacológicos (los cuales no eran el alcance de la presente investigación) constituye una limitación, por lo que en investigaciones futuras se recomienda diseñar los talleres de acuerdo a la evidencia de las TNF.

Así mismo hubiera sido deseable la implementación de un grupo más amplio de intervenciones no farmacológicas, sin embargo en recomendable para futuras investigaciones.

6. Conclusiones y recomendaciones

6.1 Conclusiones

Las terapias No Farmacológicas (TNF) han sido implementadas en personas con EA, en búsqueda de la mejora de su Calidad de Vida, en la presente investigación se observa que las TNF causan un cambio en los dominios de desarrollo personal, bienestar emocional y relaciones interpersonales. Aspectos más amplios de Calidad de Vida de Macrosistema como derechos, autodeterminación, e inclusión social en donde se encuentra el estigma, los imaginarios permeados en la sociedad requieren otro tipo de intervenciones e investigaciones los cuales no son del alcance del presente estudio.

De igual forma, las TNF pueden convertirse en entornos de inclusión o exclusión de acuerdo a la mirada que tengan los profesionales, por lo que la escucha y la concepción holística de la persona con EA como ser humano, se contempla como fundamental aboliendo el reduccionismo del diagnóstico.

Así mismo, las TNF en la búsqueda por la potencialización de la Calidad de Vida, son efectivas en cuanto sea centrado en la persona, en sus valores, interés y se maneje la intensidad, frecuencia y duración de acuerdo a la evidencia investigativa.

Además, se evidenció a través de las narrativas de las personas con EA, que la percepción de su Calidad de Vida se encuentra influenciado por tres factores: la conciencia de la enfermedad, el nivel de participación en actividades y la pertenencia a un grupo.

6.2 Recomendaciones

Para futuras investigaciones se recomienda realizar la implementación y medición de la Calidad de Vida con una muestra mayor, así mismo se recomienda que se realce el seguimiento a largo plazo, para determinar si los cambios se mantienen o modifican. También, sería interesante investigar el impacto de las TNF en personas con la enfermedad en fases avanzadas

La comparación entre la percepción de la Calidad de Vida de la personas con EA y su cuidador no fue de alcance para este estudio, por lo que para futuras investigaciones se recomienda realizar una análisis cuali cuantitativo de las percepciones y diferencias entre el reporte de la Calidad de Vida de la persona con EA, desde su autoreporte, comparándolo con el del cuidador.

En esta investigación se observaron tres factores los cuales pueden influir en las percepciones de las personas con EA, lo cuales son: consciencia de enfermedad, nivel de participación en actividades y pertenencia a un grupo. Por lo que en futuros estudios se recomienda investigar a profundidad estos tres factores con el fin de determinar si genera un impacto significativo en la vida de las personas con EA.

En el presente estudio se asumió el término de terapia no farmacológica debido a su uso común, sin embargo en futuras investigaciones se recomienda el replanteamiento del término a partir del análisis de su taxonomía.

Así mismo desde las narrativas surgieron categorías emergentes, las cuales es de gran importancia investigar para la mejora de la calidad de vida de las personas con EA, así la desmedicalización de la conciencia de enfermedad y el estudio de identidad (es) o subjetividad (es) de la personas con EA son temas que surgieron los cuales requieren de un estudio más profundo, lo cual no era alcance de la presente investigación.

Anexo 1: Calidad de vida: QOL-AD

Cuestionario sobre la calidad de vida: Enfermedad de Alzheimer **(Versión a ser diligenciada por el participante)**				
Nombre de la Persona □□□□□□	**Número de evaluación** □□	**Fecha de la entrevista** □□ □□ □□ **Mes Día Año**		
Encierre sus respuestas en un círculo.				
1. Salud física	Mal (1)	Regular (2)	Bien (3)	Excelente (4)
2. Energía	Mal (1)	Regular (2)	Bien (3)	Excelente (4)
3. Estado de ánimo	Mal (1)	Regular (2)	Bien (3)	Excelente (4)
4. Estado de su vivienda	Mal (1)	Regular (2)	Bien (3)	Excelente (4)
5. Memoria	Mal (1)	Regular (2)	Bien (3)	Excelente (4)
6. Familia	Mal (1)	Regular (2)	Bien (3)	Excelente (4)
7. Pareja	Mal (1)	Regular (2)	Bien (3)	Excelente (4)
8. Amigos	Mal (1)	Regular (2)	Bien (3)	Excelente (4)
9. Usted en general	Mal (1)	Regular (2)	Bien (3)	Excelente (4)
10. Capacidad para realizar las labores de la casa	Mal (1)	Regular (2)	Bien (3)	Excelente (4)
11. Capacidad para hacer cosas le diviertan	Mal (1)	Regular (2)	Bien (3)	Excelente (4)
12. Dinero	Mal (1)	Regular (2)	Bien (3)	Excelente (4)
13. La vida en general	Mal (1)	Regular (2)	Bien (3)	Excelente (4)

Cuestionario sobre la calidad de vida: Enfermedad de Alzheimer
(Versión a ser diligenciada por la familia del participante)

Nombre de la persona	**Número de evaluación**	**Fecha de la entrevista**
☐☐☐☐☐☐	☐☐	☐☐ ☐☐ ☐☐
		Mes Día año

Las siguientes preguntas se refieren a la calidad de vida del participante.

Cuando piensa en la vida del participante, hay diferentes aspectos, algunos de los cuales se mencionan a continuación. Por favor piense en cada concepto y califique la calidad de vida actual de su familiar (paciente) en cada área usando una de cuatro palabras: mal, regular, bien o excelente. Por favor califique estos conceptos basándose en la vida de su familiar en el presente (por ejemplo, en las últimas semanas). Si tiene preguntas sobre cualquier concepto, consulte las instrucciones adicionales provistas.

Encierre sus respuestas en un círculo.

1. Salud física	Mal (1)	Regular (2)	Bien (3)	Excelente (4)
2. Energía	Mal (1)	Regular (2)	Bien (3)	Excelente (4)
3. Estado de ánimo	Mal (1)	Regular (2)	Bien (3)	Excelente (4)
4. Estado de su vivienda	Mal (1)	Regular (2)	Bien (3)	Excelente (4)
5. Memoria	Mal (1)	Regular (2)	Bien (3)	Excelente (4)
6. Familia	Mal (1)	Regular (2)	Bien (3)	Excelente (4)
7. Pareja	Mal (1)	Regular (2)	Bien (3)	Excelente (4)
8. Amigos	Mal (1)	Regular (2)	Bien (3)	Excelente (4)
9. Usted en general	Mal (1)	Regular (2)	Bien (3)	Excelente (4)
10. Capacidad para realizar las labores de la casa	Mal (1)	Regular (2)	Bien (3)	Excelente (4)
11. Capacidad para hacer cosas le diviertan	Mal (1)	Regular (2)	Bien (3)	Excelente (4)
12. Dinero	Mal (1)	Regular (2)	Bien (3)	Excelente (4)
13. La vida en general	Mal (1)	Regular (2)	Bien (3)	Excelente (4)

Anexo 2: Índice de Barthel

ÍNDICE DE BARTHEL MODIFICADO

Nombre: _____ C.C.: _____
Fecha de Nacimiento: _____Edad: _____
Cuidador: _____

PARAMETRO	SITUACIÓN DE LA PERSONA	PUNTUACIÓN
Baño	Independiente. No necesita a ninguna otra persona presente. Puede ser en bañera, ducha o al lavarse por partes, incluida la espalda	**5**
	Requiere supervisión para entrar/salir de la bañera o supervisión por seguridad, para testar la temperatura del agua, etc.	**4**
	Requiere asistencia para entrar/salir de la bañera, lavarse o secarse.	**3**
	Necesita asistencia en todas las fases del baño.	**1**
	Totalmente dependiente	**0**
Vestido	Incluye abrocharse y desabrocharse la ropa y atar/desatar cordones.	**10**
	Requiere mínima asistencia para lo especificado anteriormente.	**8**
	Necesita asistencia en ponerse o quitarse cualquier elemento (ropa o calzado	**5**
	El paciente participa en algún grado, pero es dependiente en todos los aspectos del vestido.	**2**
	Dependiente, no participa en la actividad.	**0**
Aseo	Independiente. Incluye lavarse la cara y las manos, peinarse, lavarse los dientes y, en los varones, afeitarse, utilizando por sí mismo el enchufe de la maquinilla si es eléctrica.	**5**
	El paciente necesita mínima ayuda en algo de lo anterior, pero dirige solo todo el proceso.	**4**
	Necesita ayuda en alguna o más de las tareas anteriores	**3**
	Requiere asistencia en todos los pasos de la higiene.	**1**
	Dependiente	**0**

PARAMETRO	SITUACIÓN DE LA PERSONA	PUNTUACIÓN
Ir al retrete	Entra y sale solo, se abrocha y se desabrocha la ropa, se coloca en su sitio, evita el manchado de la ropa y usa papel sin ayuda. Puede usar un orinal por la noche, pero debe ser capaz de vaciarlo y limpiarlo.	**10**
	Requiere supervisión por seguridad. Necesita asistencia para vaciar y limpiar el orinal	**8**
	Requiere asistencia para manejar la ropa, levantarse, sentarse o lavarse las manos.	**5**
	Requiere asistencia en todos los aspectos.	**2**
	Dependiente total.	**0**
Deambulación sin silla de ruedas	Camina 50 metros sin ayuda o supervisión. Puede usar cualquier ayuda.	**15**
	Camina solo, pero no 50 metros sin ayuda o supervisión, necesita ser supervisado en situación peligrosa.	**12**
	Requiere asistencia para alcanzar las ayudas o manipularlas. Necesita la asistencia de una persona incluso para cortas distancias.	**8**
	Requiere la presencia de más personas durante la marcha.	**3**
	Incapaz. Paciente en silla de ruedas	**0**
Deambulación con silla de ruedas	Capaz de propulsar por sí solo la silla, doblar esquinas, dar la vuelta, manejarse y colocarla en posición apropiada al lado de la mesa, la cama y el retrete, y empujar su silla al menos 50 metros.	5
	Autopropulsión. Necesita mínima ayuda en esquinas muy cerradas.	**4**
	Se necesita una persona para que coloque la silla en posición adecuada al lado de la cama, en la mesa, manipule la silla en la habitación, la adapte a las mesas, etc.	**3**
	Autopropulsión, solo cortas distancias por terreno llano	**1**
	Dependiente.	**0**
Traslado (sillón/cama)	Independiente. En caso de paciente en silla de ruedas, puede acercarse a la cama, frenarla, elevar los descansables, colocarse en la cama, tenderse, volver a sentarse en el borde de la cama, cambiar la posición de la silla de ruedas y volverse a sentar en ella.	**15**
	Supervisión por seguridad.	**12**
	Requiere la asistencia de una persona	**8**
	Aunque participa, necesita máxima asistencia de otra persona.	**3**
	Incapaz de participar. Se necesitan dos personas para la transferencia.	**0**
Escaleras	Sube y baja un piso de escaleras sin ayuda y supervisión. Puede usar bastón, barandilla o muleta y debe acarrearlos si los usa.	**10**
	Generalmente no requiere asistencia, aunque a veces necesita supervisión para seguridad, por ejemplo por rigidez matutina, disnea, etc.	**8**
	Requiere de alguna asistencia o lo hace solo, pero sin poder acarrear las ayudas que normalmente usa.	**5**
	Requiere asistencia en todos los aspectos.	**2**
	Dependiente total.	**0**
Micción	Continente día y noche; independiente para manejar sonda, bolsa colectora, etc.	**10**
	Generalmente seco día y noche, pero puede tener algún accidente ocasional; necesita mínima ayuda con la sonda o pañal.	**8**
	Generalmente seco de día pero no de noche; necesita asistencia con la sonda o pañal.	**5**

	Incontinente pero ayuda y colabora en la colocación de la sonda o pañal.	**2**
	Incontinente total.	**0**

PARAMETRO	SITUACIÓN DE LA PERSONA	PUNTUACIÓN
Deposición	Continente e independiente para utilizar supositorios o enemas.	**10**
	Requiere supervisión para supositorios o enemas. Accidentes ocasionales	**8**
	No puede utilizar supositorios o enemas por sí mismo y/o tiene frecuentes accidentes, pero puede asumir por sí mismo la posición apropiada. Requiere ayuda para colocarse el pañal.	**5**
	El paciente necesita ayuda para asumir la posición apropiada, con enemas y supositorios.	**2**
	Incontinente total.	**0**
Alimentación	Totalmente independiente	**10**
	Es independiente si se le prepara una bandeja, pero necesita ayuda para cortar la carne, abrir una caja de cartón que contenga leche o abrir un tarro de mermelada por lo demás, no es necesaria la presencia de otra persona.	**8**
	Se autoalimenta con supervisión; necesita ayuda en tareas como echar azúcar, sal o pimienta o extender mantequilla, por ejemplo.	**5**
	Puede utilizar algún cubierto, usualmente una cuchara, pero necesita asistencia activa de alguien durante la comida.	**2**
	Dependiente en todos los aspecto	**0**

Anexo 3: Escala de Lawton y Brody

ACTIVIDADES INSTRUMENTALES DE LA VIDA DIARIA
ESCALA LAWTON Y BRODY

Nombre: _____ C.C.: _____

Fecha de Nacimiento: _____Edad: _____

Cuidador:
_____

ASPECTO A EVALUAR	**Puntuación**	
Puntuación total:	HOMBRE	MUJER
CAPACIDAD PARA USAR EL TELÉFONO:		
- Utiliza el teléfono por iniciativa propia, buscar y marcar los números	1	1
- Es capaz de marcar bien algunos números familiares o conocidos	1	1
- Es capaz de contestar al teléfono, pero no de marcar	1	1
- No es capaz de usar el teléfono	0	0
HACER COMPRAS:		
- Realiza todas las compras necesarias independientemente	1	1
- Realiza independientemente pequeñas compras	0	0
- Necesita ir acompañado para hacer cualquier compra	0	0
- Totalmente incapaz de comprar	0	0

ASPECTO A EVALUAR	Puntuación	
PREPARACIÓN DE LA COMIDA:		
- Organiza, prepara y sirve las comidas por sí solo adecuadamente		1
- Prepara adecuadamente las comidas si se le proporcionan los ingredientes		0
- Prepara, calienta y sirve las comidas, pero no sigue una dieta adecuada		0
- Necesita que le preparen y sirvan las comidas		0
CUIDADO DE LA CASA:		
- Mantiene la casa solo o con ayuda ocasional (para trabajos pesados)		1
- Realiza tareas ligeras, como lavar los platos o hacer las camas		1
- Realiza tareas ligeras, pero no puede mantener un adecuado nivel de limpieza		1
- Necesita ayuda en todas las labores de la casa		1
- No participa en ninguna labor de la casa		0
LAVADO DE LA ROPA:		
- Lava por sí solo toda su ropa		1
- Lava por sí solo pequeñas prendas		1
- Todo el lavado de ropa debe ser realizado por otro		0
USO DE MEDIOS DE TRANSPORTE:		
- Viaja solo en transporte público o conduce su propio coche	1	1
- Es capaz de coger un taxi, pero no usa otro medio de transporte	1	1
- Viaja en transporte público cuando va acompañado por otra persona	1	1

ASPECTO A EVALUAR	Puntuación	
- Sólo utiliza el taxi o el automóvil con ayuda de otros	0	0
- No viaja	0	0
RESPONSABILIDAD RESPECTO A SU MEDICACIÓN:		
- Es capaz de tomar su medicación a la hora y con la dosis correcta	1	1
- Toma su medicación si la dosis le es preparada previamente	0	0
- No es capaz de administrarse su medicación	0	0
MANEJO DE SUS ASUNTOS ECONÓMICOS:		
- Se encarga de sus asuntos económicos por sí solo	1	1
- Realiza las compras de cada día, pero necesita ayuda en las grandes compras, bancos…	1	1
- Incapaz de manejar dinero	0	0
PUNTUACIÓN TOTAL		

Anexo 4: Acta de Evaluación Comité de ética

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
SEDE BOGOTÁ
FACULTAD DE MEDICINA
COMITÉ DE ÉTICA
ACTA DE EVALUACIÓN

CE – 010
***ACTA DE EVALUACIÓN**: N°. 81*
***Fecha**: 28 de noviembre de 2013*

*Nombre completo del proyecto: **"LA PERSONA MAS ALLÁ DE LOS RECUERDO: IMPACTO DE LAS TERAPIAS NO FARMACOLÓGICAS EN LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON ALZHEIMER".***

***Versión número:** 01*

***Sometido por:** la estudiante Sandra Bibiana Vargas Fonseca*

***Presentado por:** la profesora Carmen Aleida Fernández Moreno, Coordinadora*

***Departamento o Sección**: Maestría en Discapacidad e Inclusión Social*

Fecha en que fue sometido a consideración del Comité: 28 de noviembre de 2013

El COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACION DE LA FACULTAD DE MEDICINA. Se constituyó mediante la Resolución 152, (Acta No. 43 del 5 de diciembre de 1996 actualizado mediante resolución 008 (acta 03 de 27 de enero de 2011), de Consejo de Facultad el Comité de Ética de investigación, el cual está regido por la Resolución 008430 del 4 de octubre do 1993 del Ministerio de Salud de Colombia que estableció las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud; los principios de la Asamblea Medica Mundial expuestos en su Declaración de Helsinki de 1964, última revisión del año 2000; y el código de regulaciones federales, titulo 45, parte 46, para la protección de los sujetos humanos, del departamento de salud y servicios humanos de los institutos Nacionales de Salud de los Estados Unidos (Junio 18 de 1991).

El Comité de Ética de la Facultad de Medicina certifica que:

1. Sus miembros revisaron los siguientes documentos del presente proyecto:

- ✓ *Carta de presentación del proyecto generada por la unidad básica o el departamento.*
- ✓ *Copia de la evaluación de los jurados o pares académicos que evaluaron y aprobaron el trabajo)*
- ✓ *Copia del proyecto completo de investigación,*
- ✓ *Dos resúmenes ejecutivos*
- ✓ *Dos copias del consentimiento informado (en español y cuando la investigación lo amerite).*
- ✓ *Hojas de vida resumidas de los investigadores y coinvestigadores del proyecto*
- ✓ *Consideraciones éticas según resolución 8430 Ministerio de Salud.*
- ✓ *Resultados de evaluación por otros comités (si aplica)*

2. El presente proyecto fue evaluado y aprobado por los siguientes miembros del Comité:

1	*Amador Luis Roberto*	*Departamento de Patología*
2	*Arteaga Díaz Clara Eugenia*	*Departamento de Obstetricia y Ginecología*
3	*Guerrero Fonseca Carlos Arturo*	*Departamento de Ciencias Fisiológicas*
4	*Parra Pineda Mario Orlando*	*Departamento de Obstetricia y Ginecología*

3. El Comité consideró que el presente estudio:

Elb/. Jeannette P. Al.-

Carrera 30 No. 45-03, **FACULTAD DE MEDICINA**, Edificio 471 Piso 4º, Oficina 401
Teléfono: (57-1) 316 5251Conmutador: (57-1) 316 5000 Ext. 15167 – 15008
Correo electrónico: eticasalud_fmbog@unal.edu.co
Bogotá, Colombia, Sur América

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
SEDE BOGOTÁ
FACULTAD DE MEDICINA
COMITÉ DE ÉTICA
ACTA DE EVALUACIÓN

a.Es válido desde el punto vista ético. La investigación involucra un riesgo igual al promedio para los sujetos que participan en ella. La investigación se ajusta a los estándares de la buena práctica clínica.

b.El Comité considera que las medidas que están siendo tomadas para proteger a los sujetos humanos son adecuadas

4. El Comité informará inmediatamente a las directivas institucionales:

a. Todo desacato de los investigadores a las solicitudes del Comité.
b. Cualquier suspensión o terminación de la aprobación por parte del Comité.

5. El Comité informará inmediatamente a las directivas, toda información que reciba acerca de:

a. Lesiones o daños a sujetos humanos con motivo de su participación en la investigación Problemas imprevistos que involucren riesgos para los sujetos u otras personas.
b. Cualquier cambio o modificación a este proyecto que haya sido revisado y aprobado por este comité

6. Cuando el proyecto sea aprobado, será por un periodo de un (1) año a partir de la fecha de aprobación.

7. El Investigador principal deberá:

a. Informar de cualquier cambio que se proponga introducir en el proyecto. Estos cambios no podrán ejecutarse sin la aprobación previa del COMITÉ DE ÉTICA DE LA FACULTAD DE MEDICINA) excepto cuando sean necesarios para minimizar o suprimir un peligro inminente o un riesgo grave para los sujetos que participan en la investigación.
b. Avisar de cualquier situación imprevista que se considere implica algún signo de riesgo para los sujetos o la comunidad o el medio en el cual se lleva a cabo el estudio.
c. Informar de cualquier evento adverso serio de algún paciente, comunicando la situación al secretario y al presidente del Comité de Ética), de acuerdo con la normatividad que el INVIMA a generado a este respecto.
d. Poner en conocimiento del comité toda información nueva importante respecto al estudio, que pueda afectar la relación riesgo/beneficio de los sujetos participantes.
e. Comunicar cualquier decisión tomada por otros comités con respecto a la investigación que se lleva a cabo.
f. Informar de la terminación prematura o suspensión del proyecto explicando las causas o razones.
g. Presentar a este comité un informe cuando haya transcurrido un año, contado a partir de la aprobación del proyecto. Los proyectos con duración mayor a un año, serán reevaluados a partir del informe de avance integrado.
h. Todos los proyectos deben entregar al finalizar un informe final de cierre del estudio, este cierre puede ser el informe final en formato completo o en formato de resumen de cierre de estudio, firmado por el investigador responsable del estudio.

8. Observaciones:

El comité considera que el proyecto de investigación no presenta dilemas éticos por lo tanto emite ***Concepto Aprobatorio****.*

Nombre: CARLOS ARTURO GUERRERO FONSECA
Título: *PhD Doctorado en Bioquímica, MSc. en Farmacología y MSc. en Genética Humana*
Cargo: *Presidente Comité de Ética*

Elb/. Jeannette P. Al.-

Carrera 30 No. 45-03, **FACULTAD DE MEDICINA**, Edificio 471 Piso 4º, Oficina 401
Teléfono: (57-1) 316 5251Conmutador: (57-1) 316 5000 Ext. 15167 – 15008
Correo electrónico: eticasalud_fmbog@unal.edu.co
Bogotá, Colombia, Sur América

Anexo 5: Consentimiento Informado

Proyecto de Investigación
"*La Persona Más Allá de los Recuerdos: Impacto de las Terapias no Farmacológicas en la Calidad de Vida de las Personas con Enfermedad de Alzheimer*"

Señores:

La información presentada a continuación describirá el estudio y el papel que ustedes tendrán como participantes. Por favor, lean cuidadosamente y no duden en preguntar en caso de tener interrogantes.

El presente es un documento llamado Consentimiento Informado, en el que ustedes aceptan participar en el Estudio y nosotros como Grupo de Investigación nos comprometemos a garantizar una serie de condiciones que serán expuestas detalladamente.

☑ **Descripción:**

Este proyecto pretende evidenciar el impacto de las terapias no farmacológicas (TNF) en la calidad de vida de las personas con Alzheimer. Se desarrolla con el fin de conocer los pensamientos, sentimientos e impresiones de las personas con Alzheimer y cuidadores acerca de su calidad de vida y en como las terapias (adecuación al domicilio, estimulación cognoscitiva, taller cuidadores) influyen en esta y de qué manera lo hace.

☑ **Justificación:**

Las personas de la tercera edad que son diagnosticadas con demencias se enfrentan a un mundo de realidades ante el deterioro paulatino de sus habilidades cognitivas, la perdida de funcionalidad e independencia y las grandes barreras que generan los imaginarios y perceptos sociales. Estas tres realidades pueden llegar a alterar la calidad de vida y la dignidad humana de las personas que son diagnosticadas con algún tipo de demencia. Dichos imaginarios surgen de un modelo biomédico en donde el diagnostico reduce a la persona a la inhabilidad e incapacidad y por ende su acción en el mundo se limita a aquello que no puede realizar. Tal reduccionismo se encuentra permeado en las prácticas socio-culturales lo que genera que las personas se vean reducidas la marginación social en donde al no pertenecer al grupo “utilitario” social se olvida la subjetividad de cada ser, su singularidad, sus necesidades y sus capacidades.

Para combatir dicho paradigma social se debe tener en cuenta al que el envejecimiento forma parte de la diversidad humana y que de acuerdo a la vida de cada persona se llegara a esta etapa de la existencia y que ninguna persona se encuentra excepta de adquirir alguna demencia. De hecho las cifras que datan a las personas con demencia en el mundo demuestran que esta es una condición de índole mundial y de atención prioritaria, teniendo en cuenta que el número de personas que viven con demencia en el mundo se estima sobre 35. 6 millones, siendo el Alzheimer la más común con el 60 o 70% de los casos. (OMS, 2012). En América latina, se evidencia el mayor porcentaje de prevalencia del aumento de la enfermedad en años futuros, con una cifra de 8,50% en comparación con el resto del mundo, teniendo en cuenta que es uno de los continentes con países de renta baja y media, en los cuales se estima que vivirá 63,4% de la población con demencia en 2030 y se extenderá a un 70,5% en 2050. (Alzheimer's Disease International, 2009); y en Colombia, la prevalencia de la demencia es de un 1.8 y 3.4% en personas mayores de 65 y 75 años(Ruiz et al., 2010) Para personas mayores de 50 años se estima una incidencia de la enfermedad de 1,3% ascendiendo a 3.04% en personas mayores de 70 años (Pradilla et al., 2003).

Las anteriores cifras demuestran que el padecer una enfermedad como el Alzheimer es parte de una de las tantas condiciones humanas, y que por lo tanto es de atención prioritaria recordando la Segunda Asamblea Mundial De Envejecimiento Y Vejez en Madrid 2005, en donde se destaca la obligación de los gobiernos por garantizar una vejez digna reconociendo el numeral 1^0 del artículo 25 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos en la cual:

> *"Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez**, vejez** u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad. "*

Para la atención oportuna de la problemática del envejecimiento patológico desde la mirada clínica y terapéutica se han desarrollado estrategias para compensar las limitaciones, sin embargo estas se centran en el déficit y en la incapacidad sin comprender a la personas desde su **capacidad.** Por tal motivo la presente propuesta se sale de la mirada reduccionista del modelo biológico para centrarse en un modelo de cultural de derechos, en el que la terapia y el cuidado forman parte de la apertura de oportunidades para la persona hacia su calidad de vida y dignidad humana. Por tal motivo las acciones que se realizan son de índole multidimensional en donde se escucha a la persona con demencia y se atiende a sus necesidades y capacidades.

☑ **Objetivos:**

Este proyecto busca analizar cómo las terapias no farmacológicas impactan en la calidad de vida de un grupo de personas con Enfermedad de Alzheimer desde sus narrativas.

☑ **Procedimiento:**

Ustedes han sido considerados candidatos para participar a la investigación. Su participación consistiría en responder varios cuestionarios y participar en varias entrevistas sobre la calidad de vida de la persona con Alzheimer. Estos cuestionarios y entrevistas serán desarrollados dos veces. Antes de iniciar las terapias no farmacológicas y cuando estas hayan finalizado. De igual forma deberán asistir al programa de terapias no farmacológicas planteado (estimulación cognitiva y taller cuidadores)

Es importante para la investigación conocer algunos datos relacionados a la persona con Alzheimer: fecha de nacimiento, genero, antecedentes médicos, edad, escolaridad, nivel socioeconómico (Estrato de acuerdo a las facturas de pago de los servicios públicos), dirección y teléfono de la residencia. Estos datos serán diligenciados en el mismo cuestionario, serán confidenciales y de uso exclusivo para propósito del estudio.

Asi mismo es importante señalar que las narrativas y las entrevistas serán registradas por grabador de voz y se tomara registro fotográfico de los domicilios que serán utilizadas para su posterior análisis para fines netamente académicos. De igual manera los resultados obtenidos podrán ser parte de exhibición en foros académicos y podrán llevar a la realización de artículos en revistas especializadas.

☑ **Molestias o riesgos esperados:**

No se han registrado efectos secundarios y nocivos por participar en dichas evaluaciones y actividades. A usted se le comunicará cualquier hallazgo significativo que se desarrolle durante el curso de este estudio, y si tiene alguna pregunta con respecto a su participación o si en algún momento usted experimenta alguna molestia asociada con la investigación o tiene preguntas sobre sus derechos como participantes de la misma, puede ponerse en contacto con la directora del estudio: Fonoaudióloga María Fernanda Lara Diaz, Profesora Asistente del Departamento de Comunicación Humana Teléfono: 3165000 ext. 15104-15197.

☑ **Beneficios:**

Ustedes a través de su participación colaborarán de forma invaluable con la investigación en las acciones que se desarrollan para las personas con demencia en pro de su calidad de vida. Los posibles beneficios por participar en esta investigación es que el/ella tendrá la valoración de su funcionalidad y de su calidad de vida, participara en los talleres de estimulación cognitiva y tendrá asesoría en su domicilio acerca de la actividades de la vida diaria y de accesibilidad.

☑ **Ustedes pueden retirar este consentimiento en cualquier momento**.

La participación suya y de la persona con Alzheimer es absolutamente voluntaria. Si usted decide no participar o que la persona no participe o retirarse del estudio en cualquier momento.

☑ **Confidencialidad**

Los resultados de esta investigación pueden ser publicados, pero el nombre de la persona con Enfermedad de Alzheimer no será revelado. Ninguna información que los identifique será asociada con los resultados obtenidos. Aunque los datos de esta investigación quedaran permanentemente registrados en una base de datos, el nombre de la personas con demencia será mantenido confidencialmente.

☑ **Garantía de recibir respuesta a cualquier pregunta:**

Atenderemos cualquier duda, pregunta, consulta o sugerencia personalmente, telefónicamente y vía correo electrónico. La directora del estudio: Fonoaudióloga María Fernanda Lara Diaz, Profesora Asistente del Departamento de Comunicación Humana atenderá personalmente sus inquietudes en los teléfonos 3165000 ext. 15104-15197 o a través de su correo electrónico mflarad@unal.edu.co. Así mismo puede comunicarse con la Candidata a Magister Sandra Bibiana Vargas Fonseca a través de su correo electrónico sbvargasf@unal.edu.co.

Por favor responda las siguientes preguntas:

Estoy de acuerdo en completar el cuestionario SI ☐ NO ☐

Estoy de acuerdo en que la persona con Alzheimer participe en este estudio SI ☐ NO ☐

Firma del tutor legal de la persona con Demencia

_____

Bibliografía

Aguirre, E., Woods, R. T., Spector, A., & Orrell, M. (2012). Cognitive stimulation for dementia: A systematic review of the evidence of effectiveness from randomised controlled trials. *Ageing Res Rev, 12*(1), 253-262. doi: 10.1016/j.arr.2012.07.001

Alzheimer's Disease International. (2009). Informe Mundial sobre el Alzheimer, Resumen ejecutivo (pp. 24): Alzheimer's Disease International

Ardila, R. (2003). Calidad de vida. Una definicion integradora. *Revista latinoamericana de Psicología, 35*(002), 161-164.

Asociación de Alzheimer. (2009). Conozca las 10 señales. Detección temparana es importante. Retrieved from https://www.alz.org/national/documents/sp_brochure_10warnsigns.pdf

Ballard, C., Khan, Z., Clack, H., & Corbett, A. (2011). Nonpharmacological treatment of Alzheimer disease. *Can J Psychiatry, 56*(10), 589-595.

Benbow, S. M., & Jolley, D. (2012). Dementia: stigma and its effects. . *Neurodegenerative Disease Management, 2*(2), 165-172.

Bird, T., & Miller, B. (2007). Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. In M. Graw-hill (Ed.), *Neurología en Medicina Clínica*.

Biurrun Unzué, A. (2001). La asistencia de los familiares cuidadores en la enfermedad de Alzheimer. *Revista Española de Geriatría y Gerontología, 36*(6), 325-330.

Booth, T. (1998). El sonido de las voces acalladas: Cuestiones acerca del uso de los métodos narrativos con personas con dificultades de aprendizaje *Discapacidad y Sociedad*.

Bowlby, M. C. (1998). Impairment in functional ability *Therapeutic activities with persons disabled by Alzheimer's disease and related disorders*: Aspen Publishers.

Boyle, G. (2008). Autonomy in long-term care: a need, a right or a luxury? *Disability & society, 23*(4), 299-310.

Burgener, S. C., & Berger, B. (2008). Measuring perceived stigma in persons with progressive neurological disease Alzheimer's dementia and Parkinson's disease. *Dementia, 7*(1), 31-53.

Carlson, L., & Kittay, E. F. (2009). Introduction: Rethinking philosophical presumptions in light of cognitive disability. *Metaphilosophy, 40*(3-4), 307-330.

Carreño Moreno, S. P. (2012). *Metasíntesis de calidad de vida en cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica.* Universidad Nacional de Colombia.

Castaño, M. d. l. A. (2005). Metodología cualitativa y cuantitatiba para valorar la calidad de vida. *Educare21, 15*.

Centeno, D. M., & de Larrinoa, P. F. (2012). *Calidad de vida, inclusión social y procesos de intervención* (Vol. 9): Universidad de Deusto.

CRE, F. M. W. (2013). Mapa de Terapias no Farmacologicas para Demencias Tipo Alzheimer *Guia de iniciación técnica para profesionales*

Crespo López, M., Hornillos Jerez, C., Bernaldo De Quirós Aragón, M., & Gómez Gutiérrez, M. (2011). La evaluación de la calidad de vida en personas con demencia. *Revista Española de Geriatría y Gerontología, 46*(6), 319-324.

Donoso, A. (2003). La enfermedad de Alzheimer. *Revista Chilena de Neuropsiquiatria, 41*, 13-22.

Dorenlot, P. (2006). [Non pharmacological interventions in dementia: a review and prospect]. [Review]. *Psychol Neuropsychiatr Vieil, 4*(2), 135-144.

Escobar, L. M. V., & Afanador, N. P. (2010). Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer Family caretaker quality of life and dependence of the patient with Alzheimer disease Qualidade de vida do cuidador familiar.

Espín Andrade, A. M. (2009). "Escuela de Cuidadores" como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública, 35*, 0-0.

Forlenza, O. (2005). Tratamento Farmacológico da Doença de Alzheimer. [Review]. *Revista Clinica de Psiquiatría, 32*(3), 137-148.

Fuentes G, P., & Slachevsky Ch, A. (2005). Enfermedad de Alzheimer: Actualización en terapia farmacológica. *Revista médica de Chile, 133*, 224-230.

Fundación Reina Sofia, & Pwc. (2013). Guía práctica para profesionales que trabajan con enfermos de Alzheimer pwc (Ed.)

Garcia-Sánchez, C., Estévez-González, A., & Kulisevsky, J. (2002). Estimulación cognitiva en el envejecimiento y la demencia. *Rev psiquiatria Fac Med Barna, 26*(6).

Gila, M., Sánchez, R. O., Gómez-Caro, S., Oropesa, A. S., Morena, J., & Moreno, F. (2009). El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Revista Clinica de Medicina Familiar, 2*(7), 332-334.

Gómez-Gallego, M., Gómez-Amor, J., & Gómez-García, J. (2012). Validación de la versión española de la escala QoL-AD en pacientes con enfermedad de Alzheimer, cuidadores y profesionales sanitarios. *Neurología, 27*(1), 4-10.

Gómez-Vela, M., & Sabeh, E. N. (2001). Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. *Gac Sanit, 15*(Supl 4), 24-43.

Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2012). Metodología de la investigación (Quinta ed.): México. McGraw-Hill.

Herrerab, M. d. C. Z., López, M. E., Alzatec, C. M. V. M., Andrea, J., Gómeze, S., Aguirre, D. C., . . . Rupprechti, R. (2008). Autovaloración de calidad de vida y envejecimiento en adultos con riesgo de Alzheimera. *Investigación y Educación en Enfermería, 26*(1), 24-35.

IMSERSO. (2013). El espacio y el tiempo en la Enfermedad de Alzheimer.

Inhouye, K., Pedrazzani, E., Pavarini, S., & Toyoda, c. (2010). Calidad de vida del anciano con enfermedad de Alzheimer: estudio comparativo de los relatos del paciente y del cuidador. *Revista Latino-Americana de Enfermagem, 18*(1).

Johannessen, A., & Möller, A. (2013). Experiences of persons with early-onset dementia in everyday life: A qualitative study. *Dementia, 12*(4), 410-424.

Katsuno, T. (2005). Dementia from the inside: how people with early-stage dementia evaluate their quality of life. *Ageing and Society, 25*(2), 197-214.

Kipen, E., & Vallejos, I. (2009). La producción de discapacidad en clave de ideología. *A. Rosato y A. Angelino, Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*, 155-177.

Kittay, E. (2003). Discapacidad, dignidad y protección. *Concilium: Revista internacional de teología*(300), 119-132.

Lawton, M. P. (1994). Quality of life in Alzheimer disease. Alzheimer. *Alzheimer Dis Assoc Disord., 8*.

León-Salas, B., & Martínez-Martín, P. (2010a). Revisión de instrumentos de calidad de vida utilizados en personas con demencia: I. Instrumentos genéricos. *Psicogeriatria, 2*, 15-24.

León-Salas, B., & Martínez-Martín, P. (2010b). Revisión de instrumentos de calidad de vida utilizados en personas con demencia: II. Instrumentos específicos. *Psicogeriatria, 2*, 69-81.

Lucas-Carrasco, R. (2012a). Calidad de vida en personas con demencia: revisión de escalas específicas de autoevaluación. *Medicina Clínica, 138*(8), 349-354.

Lucas-Carrasco, R. (2012b). Reflexiones sobre la calidad de vida de las personas con demencia. *Alzheimer. Real. Invest Demenc*(51).

Lugo Agudelo, L. E., García García, H. I., & Gómez Restrepo, C. (2002). Calidad de vida y calidad de vida relacionada con la atención en salud. *Iatreia, 15*(2), pág. 96-102.

Machado, F., Nuñez, P., Viola, L., Santos, F., & Yassuda, M. (2009). Quality of life and Alzheimer's disease. Influence of participation at a rehabilitation center. *Dementia & Neuropsychologia, 3*(3), 241-247.

Marinez, T. (2012). *Entrenar la memoria e intervenir en Reminiscencias*.

Martin, F., Turner, A., Wallace, L. M., Choudhry, K., & Bradbury, N. (2012). Perceived barriers to self-management for people with dementia in the early stages. *Dementia*.

Márquez, A. M., & Bailén, J. R. A. (2012) Demencia tipo Alzheimer y toma de decisiones. *Alzheimer. Real Invest Demenc*. 2012, 52 (12)

Martínez, T. (2002). Estimulación cognitiva: Guia y material para la intervención G. d. P. d. A. C. d. A. Sociales (Ed.) (pp. 180).

Menne, H. L., Judge, K. S., & Whitlatch, C. J. (2009). Predictors of quality of life for individuals with dementia Implications for intervention. *Dementia, 8*(4), 543-560.

Ministerio de la Proteccion Social. (2012). MPS responsable de la Política Nacional de Envejecimiento y Vejez.

Mirallas Martínez, J., & Collado, R. (2003). ¿ Índice de Barthel o Medida de Independencia Funcional? *Rehabilitación, 37*(3), 152-157.

Montañes, P. (2011). Neuropsicologia de la enfermedad de Alzheimer. In U. N. d. Colombia (Ed.), *Calidad de vida en el envejecimiento normal y patológico: Una perspectiva terapéutica.* (Maria Fernanda Lara ed.). Bogotá D.C.: Universidad Nacional de Colombia.

Montañés, P., & Brigard, F. d. (2005). *Neuropsicología clínica y cognoscitiva*: Universidad Nacional de Colombia.

Montes, M. (2006). Calidad de vida. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación, 18*(1), 5-6.

Mundial, O. M. d. l. S. B. (2011). Informe mundial de la discapacidad: OMS/BM Washington, DC.

NPT PROJECT. (2010). Non-pharmacological therapies for people with dementia; key facts. Retrieved from International NPTherapies.org website: http://www.nptherapies.org/pdf/NPT%20Fact%20Sheet.pdf

Olazarán, J., & Clare, L. (2006). Non-pharmacological therapies in Alzheimer's disease: A systematic review of efficacy. *Alzheimer's & Dementia, 2*(3), S28.

Olazaran, J., Reisberg, B., Clare, L., Cruz, I., Peña-Casanova, J., Del Ser, T., . . . Muniz, R. (2010). Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: a systematic review of efficacy. *Dement Geriatr Cogn Disord, 30*(2), 161-178. doi: 10.1159/000316119

OMS. (2012). Dementia. A public health priority (pp. 112).

ONU. (2002). Informe de la segunda asamblea Mundial sobre el envejecimiento. Madrid.

Palacios, A., & Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad: la bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*: Diversitas.

Peña-Casanova, J. (1999a). Activemos la mente. Mantener la autonomía de los Enfermos de Alzheimer. *Barcelona. Fundación La Caixa*.

Peña-Casanova, J. (1999b). Enfermedad de Alzheimer F. l. Caixa (Ed.) *Del diagnóstico a la terapia: conceptoss y hechos* (pp. 121).

Peña-Casanova, J. (1999c). Mantener la autonomia de los enfermos de Alzheimer. *Programa Activemos*.

Pérez Perdomo, M. (2008). Las intervenciones dirigidas a los cuidadores de adultos mayores con Enfermedad de Alzheimer. *Revista Habanera de Ciencias Médicas, 7*, 0-0.

Pradilla, G., Vesga, A., & León Sarmiento, F. (2003). Estudio neuroepidemiológico nacional (EPINEURO) colombiano. *Rev Panam Salud Publica 14*(2).

Prieto, J., Calcerrada, E., & Calvo, A. (2004). Atención de la demencia en e marco de la dependencia. España: Centro de Dia para Enfermos de Alzheimer SED.

PWC, Fundación Reina Sofia, & La suma de todos. (2012). Guía práctica para profesionales que trabajan con enfermos de Alzheimer.

Rius, R. L. (2010). Tratamiento de la enfermedad de Alzheimer. *Generalilat de Catalunya 22*(3).

Rivera, M. M., & González, M. M. (2006). Estudio comparativo de la eficacia de los fármacos anticolinesterésicos en la función cognitiva de pacientes con Enfermedad de Alzheimer. (Spanish). *Study comparing the efficacy of Anticholinesterase Inhibitors on the cognitive function in Alzheimer's disease patients. (English), 2*(5).

Rosas-Carrasco, O., Torres-Arreola, L. P., Guerra-Silla, M. G., Torres-Castro, S., & Gutiérrez-Robledo, L. M. (2010). Validación de la escala Quality of Life in Alzheimer's Disease (QOL-AD) en pacientes mexicanos con demencia tipo Alzheimer, vascular y mixta. *Revista de Neurología, 51*(2), 72-80.

Ruiz, C., Nariño, D., & Muñoz, F. (2010). Epidemiología y carga de la Enfermedad de Alzheimer. *Acta Neurologica, 26*(3).

Sandoval Casilimas, C. (2002). Investigación cualitativa. Módulo Cuatro. (ARFO ed.). Bogotá D.C.: ISBN 958-9329-18-7.

Schalock, R. L. (2000). Three decades of quality of life. *Focus on autism and other developmental disabilities, 15*(2), 116-127.

Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*: Alianza editorial.

Scholl, J. M., & Sabat, S. R. (2008). Stereotypes, stereotype threat and ageing: implications for the understanding and treatment of people with Alzheimer's disease. *Ageing and Society, 28*(1), 103.

Sen, A., & Nussbaum, M. C. (1998). *La calidad de vida*: Fondo de Cultura Económica.

Solís, C. L. B., Arrioja, S. G., & Manzano, A. O. (2005). Índice de Barthel (IB): Un instrumento esencial para la evaluación funcional y la rehabilitación. *Plast & Rest Neurol, 4*(1-2), 81-85.

Tafur, J. (2011). *Estimulacion Cognitiva*. Murcia: Universidad De Murcia.

Trujillo, A., Sanabria, L., Carrizosa, L., Parra, E., Rubio, S., Uribe, S., . . . Perez, L. (2009). *Ocupación: sentido, realización y libertad*: Universidad Nacional de Colombia.

Urzúa, A., & Caqueo-Urízar , A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia Psicologica, 30*(1), 61-71.

Valverdi, J. (2009). La estimulacion cognitiva en los adultos mayores. De la mente al objeto.

Vargas-Escobar, L. M. (2012). Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. *Aquichan, 12*(1).

Velarde-Jurado, E., & Avila-Figueroa, C. (2002). Consideraciones metodológicas para evaluar la calidad de vida. *Salud pública de México, 44*(5), 448-463.

Vikström, S., Josephsson, S., Stigsdotter-Neely, A., & Nygård, L. (2008). Engagement in activities Experiences of persons with dementia and their caregiving spouses. *Dementia, 7*(2), 251-270.

Woods, B., Aguirre, E., Spector, A. E., & Orrell, M. (2012). Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia. *Cochrane Database Syst Rev, 2*. doi: 10.1002/14651858.CD005562.

Woods, B., Thorgrimsen, L., Spector, A., Royan, L., & Orrell, M. (2006). Improved quality of life and cognitive stimulation therapy in dementia. *Aging & Mental Health, 10*(3), 219-226. doi: 10.1080/13607860500431652

World Health Organization. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social science and medicine, 41*(10), 1403-1409.

Zeisel, J. (2011). *Todavia estoy aqui. Una nueva filosofia para el cuidado del Alzheimer*. España: EDAF.