



ESCUELA DE PSICOLOGÍA

DEPRESIÓN Y CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES PRIMARIOS DE
PACIENTES CON ALZHEIMER

AUTOR

AÍDA VERÓNICA CEVALLOS CARRILLO

AÑO

2020



ESCUELA DE PSICOLOGÍA

DEPRESIÓN Y CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES PRIMARIOS DE
PACIENTES CON ALZHEIMER

Trabajo de Titulación presentado en conformidad con los requisitos
establecidos para optar por el título de Psicóloga mención Clínica

Profesor Guía

Mauricio Xavier Chipantiza Sáenz

Autor

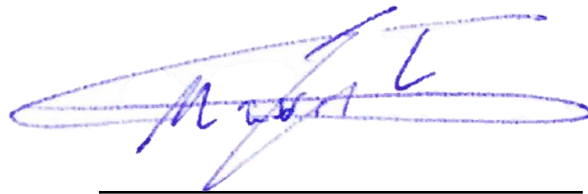
Aída Verónica Cevallos Carrillo

Año

2020

DECLARACIÓN DEL PROFESOR GUÍA

“Declaro haber dirigido este trabajo, Depresión y calidad de vida en cuidadores primarios de pacientes con Alzheimer, a través de reuniones periódicas con la estudiante Aída Verónica Cevallos Carrillo, en el semestre 2020-10, orientando sus conocimientos y competencias para un eficiente desarrollo del tema escogido y dando cumplimiento a todas las disposiciones vigentes que regulan los Trabajos de Titulación”.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Mauricio', is written over a horizontal line.

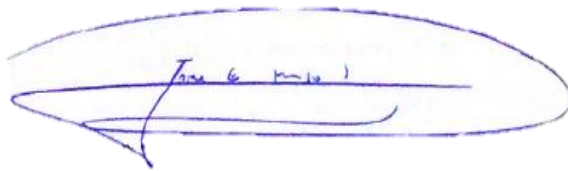
Mauricio Xavier Chipantiza Sáenz

Magíster en Artes mención Psicología Clínica

C.I. 1710867415

DECLARACIÓN DEL PROFESOR CORRECTOR

“Declaramos haber revisado este trabajo, Depresión y calidad de vida en cuidadores primarios de pacientes con Alzheimer, de Aída Verónica Cevallos Carrillo, en el semestre 2020-10, dando cumplimiento a todas las disposiciones vigentes que regulan los Trabajos de Titulación”.

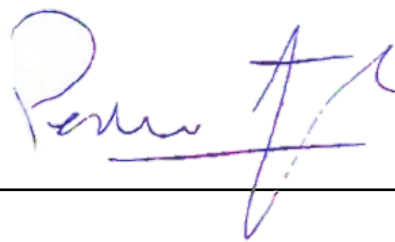


Jaime Eduardo Moscoso Salazar

Maestro en Ciencias Sociales con mención

en Antropología

C.I. 1714733423



Pedro Flor Caravia

Magister en Neuropsicología

Infantil

C.I. 1713639084

DECLARACIÓN DE AUTORÍA DEL ESTUDIANTE

“Declaro que este trabajo es original, de mi autoría, que se han citado las fuentes correspondientes y que en su ejecución se respetaron las disposiciones legales que protegen los derechos de autor vigentes.”



Aída Verónica Cevallos Carrillo

C.I. 1713856001

AGRADECIMIENTOS

A mis profesores quienes me guiaron y contribuyeron a la realización de este trabajo. Gracias por su tiempo y su paciencia.

DEDICATORIA

A mi madre quien es la artífice de todos mis éxitos, a mi familia por todo su apoyo. Y a Alhía y Aisha mis mejores amigas, son el eje de mi vida.

RESUMEN

La enfermedad de Alzheimer es el tipo de demencia más común en adultos mayores, los pacientes que la padecen sufren un deterioro precoz en su memoria y una disminución progresiva de su funcionalidad. Los problemas funcionales del paciente hacen que se vuelva dependiente, siendo un familiar o amigo el que ejerce el rol de cuidador primario. El demandante trabajo que representa ser cuidador de un enfermo con Alzheimer, suele ocasionar que el cuidador desarrolle síntomas depresivos y en la mayoría de los casos presente una afectación en su calidad de vida. Es así que, el presente estudio tiene como objetivo analizar la relación que existe entre la depresión y calidad de vida en cuidadores primarios de pacientes con Alzheimer. Por lo que, esta investigación es de carácter cuantitativo, de diseño transversal y de alcance correlacional, para lograr obtener datos numéricos en un sólo momento acerca del nivel de depresión y el nivel de calidad de vida, datos que permitirán conocer la relación entre estas variables. Para esto, se aplicarán dos escalas de medición para la depresión: Beck y Hamilton y dos para la calidad de vida: SF-36 y EQ-5D a 358 cuidadores primarios seleccionados a través de un muestreo no probabilístico por conveniencia. Los resultados de este estudio podrían mostrar que no existe una relación entre las variables o lo contrario, en el caso de existir una relación daría paso a la creación de programas de intervención que beneficiarían a esta población. De tal forma que, este proyecto pretende favorecer al conocimiento de la temática, con el fin de proveer una plataforma desde la cual se puedan desplegar abordajes terapéuticos basados en la evidencia.

Palabras clave: cuidador primario, depresión, calidad de vida.

ABSTRACT

Alzheimer's disease is the most common type of dementia in older adults, patients who suffer from it suffer an early deterioration in their memory and a progressive decrease in their functionality. The patient's functional problems cause him to become dependent, being a family member or friend who plays the role of primary caregiver. The demanding job that represents being a caregiver of a patient with Alzheimer's disease, usually causes the caregiver to develop depressive symptoms and in most cases present an impairment in their quality of life. Thus, the present study aims to analyze the relationship between depression and quality of life in primary caregivers of patients with Alzheimer's. Therefore, this research is quantitative, cross-sectional and in a correlational scope, in order to obtain numerical data in a single moment about the level of depression and the level of quality of life, data that will allow to know the relationship between these variables. For this, two measuring scales for the depression Beck and Hamilton and two for the quality of life: SF-36 and EQ-5D will be applied to 358 primary caregivers selected through a non-probabilistic sampling for convenience. The results of this study could show that there is no relationship between the variables or the opposite, if there is a relationship, it would give way to the creation of intervention programs that would benefit this population. So, this project aims to favor the knowledge of the subject, in order to provide a platform from which therapeutic approaches based on evidence can be deployed.

Keywords: primary caregiver, depression, quality of life.

ÍNDICE

1. Introducción	1
2. Formulación del problema y justificación.....	3
3. Pregunta de Investigación	7
4. Objetivos.....	7
4.1. Objetivo General	7
4.2. Objetivos Específicos	7
5. Marco teórico referencial y discusión temática.....	8
6. Hipótesis	15
7. Metodología del estudio	16
7.1. Tipo de enfoque, diseño y alcance.....	16
7.2. Muestreo/participantes.....	16
7.3. Recolección de datos/herramientas a utilizar	17
7.4. Pre-validación del Instrumento.....	19
7.5. Procedimiento	19
7.6. Tipo de Análisis	20
8. Viabilidad.....	21
9. Aspectos Éticos.....	22
9.1. Consentimiento informado	22
9.2. Tratamiento de la información.....	22
9.3. Auto reflexividad.....	23
9.4. Consecuencias de la investigación	23
9.5. Devolución de resultados	24
9.6. Autorización para el uso de cuestionarios.....	24
9.7. Derechos de autor	24
10. Análisis de las estrategias de intervención.....	25
11. Cronograma.....	30

REFERENCIAS	33
ANEXOS	43

1. Introducción

La demencia tipo Alzheimer es una enfermedad que afecta la autonomía de los pacientes que la padecen, debido a lo cual, necesitarán la ayuda de un cuidador primario (Garzón, Pascual y Collazo, 2016, p. 389). La dificultad que representa la labor de cuidado, afectará con el paso del tiempo la cotidianidad del cuidador y su calidad de vida irá en detrimento (Perdomo-Romero y Ramírez-Perdomo, 2017, párr. 2). Puesto que, como indica Armenteros (2017, párr. 1) el Alzheimer está caracterizada por variaciones neuropatológicas progresivas y degenerativas, que ocasionan una alteración global del funcionamiento cognitivo del paciente. La frecuencia patológica del Alzheimer empieza en estructuras del lóbulo temporal medio regresando posteriormente a los frontales, temporales y parietales. Por lo que, ocasionará una pérdida de la independencia de la persona afectada por Alzheimer, esta limitación impactará negativamente no sólo al paciente sino también a la persona que cuida al enfermo (Esandi-Larramendi y Canga-Armayor, 2011, párr. 2).

La incidencia a nivel mundial de la enfermedad de Alzheimer aumenta significativamente en la población, siendo la tercera causa de costos sociales y económicos en el mundo, pues produce una afectación grave a nivel familiar y social (Armenteros, 2017, párr. 2). Debido a que, como refiere Pérez et al. (2017, párr. 2) la restricción que presenta el paciente con Alzheimer (PA) para desarrollar sus actividades diarias, repercute de manera significativa en el cuidador, ya que demanda constante atención y supervisión mientras la enfermedad evoluciona. El cuidador primario normalmente es la persona que cuida y asiste al (PA) para la ejecución de sus labores diarias básicas o sus relaciones sociales. Dicho cuidador, por lo regular es un amigo o familiar del enfermo, por cuya labor no recibe remuneración económica. Ahora bien, esta tarea resulta difícil, debido a que el cuidador primario es el que tiene la mayor responsabilidad sobre el paciente, viéndose obligado a reorganizar su diario vivir para cumplir con su labor. Además, el cuidador experimentará también, grados

altos de estrés al tener que redistribuir sus roles familiares mientras avanza la enfermedad.

Por otro lado, de acuerdo a los antecedentes encontrados sobre el tema en la investigación de Moreno, Arango y Rogers (2010, párr. 4) se afirma que, el ser cuidador de una persona con este tipo de demencia, eleva el riesgo de que presente problemas corporales, disminuye su salud y lo vulnera en la adquisición de enfermedades físicas. También, el cuidador del (PA) suele limitar la realización de sus propias actividades, lo que le ocasionará dificultades en la interacción con otros miembros de la familia, su círculo de amigos y otros ámbitos de su funcionamiento como el trabajo. Finalmente, el estado emocional del cuidador se ve afectado, pues se presentan en él, estados elevados de ansiedad, estrés, sobrecarga y depresión.

En este sentido, la depresión es un concepto que por lo regular suele estar relacionado con el estado de salud física y mental de los individuos que lo padecen (Moreno et al., 2010, párr. 9). Las personas deprimidas muestran una disminución del interés para realizar sus tareas cotidianas, presentan actitudes pesimistas y suelen tener ideas de muerte (Morales-Fuhrmann, 2017, p. 10). Así mismo, otro concepto que en la década de los noventa se vinculó con el estado de salud, es la calidad de vida. Entendido según Valera-Pinedo (2016, párr. 11) como el valor que se le asigna a la duración de la vida y que está regulado por el estado funcional, la percepción, las oportunidades y restricciones sociales. Además, la calidad de vida de un individuo está influenciada también, por las lesiones, enfermedades, políticas sanitarias, los aspectos culturales, ambientales, de salud, de ocio, económicos, etc.

Según lo anterior, se puede señalar que, la depresión es uno de los trastornos del estado de ánimo que más se diagnostica en cuidadores primarios de pacientes con demencia, y está relacionada con la calidad de vida de los

mismos (Moreno et al., 2010, párr. 10). Sin embargo, pese a que esta correspondencia ha sido estudiada, es poco lo que se conoce respecto a la relación entre la depresión y calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes con demencia tipo Alzheimer. Pues, como se verá a lo largo de este estudio, el Alzheimer presenta características especiales en los pacientes que la sufren, que hacen más dificultoso su cuidado. Es por ello que, el objetivo de este estudio es analizar la relación que existe entre la depresión y calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes con Alzheimer e identificar, a su vez, el nivel de depresión y calidad de vida para conocer así dicha relación. Ya que, el cuidador primario juega un papel importante para el desenvolvimiento del (PA). Por lo que, esta investigación, busca aportar en el mejoramiento y prevención de cualquier afectación resultante del cuidado, si la hubiera. Dado que, la capacidad de intervención a priori establece un tema relevante en psicología.

2. Formulación del problema y justificación

Según datos del Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC, 2013, p. 16) en el Ecuador el 6,5% de la población total del país, corresponde a personas de 65 años en adelante, es decir, más de un millón de habitantes. De los cuales como muestra Garre-Olmo (2018, párr. 3) aproximadamente un 7.1% de adultos mayores sufren algún tipo de demencia, abarcando el Alzheimer el 80% de los casos. Es así que, el proceso de envejecimiento de la población, sumado al incremento de la supervivencia y longevidad, ha ocasionado un aumento en la prevalencia de este tipo de demencia y un entendimiento sobre su morbilidad. Por lo que, la atención del (PA) es una fuente de complejidad para el suministro de asistencia social y sanitaria, convirtiéndose en un grupo de atención prioritaria para la salud pública a nivel local y mundial.

Bajo esta perspectiva, la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2019, párr. 4) indica que, en el mundo entero, el Alzheimer es la principal causa de

dependencia y discapacidad en adultos mayores. Por lo que, este grupo poblacional necesitará asistencia y cuidado por otras personas, siendo en la mayoría de casos un familiar el que realiza el cuidado. Este tipo de demencia trae como consecuencia, un efecto abrumador tanto en las familias del paciente como en su cuidador debido a dicha dependencia. Pues, el Alzheimer ocasiona un impacto psicológico, social, físico y económico en su cuidador y el paciente, debiendo recibir atención por parte de los servicios sociales y sanitarios pertinentes.

Por lo que, de acuerdo a lo observado en dicha problemática, el objeto de este estudio se centrará en los cuidadores primarios del (PA), pues constituyen una población vulnerable. Ya que, como indica la investigación de Alvarado, Alvarado, Rojas y Oviedo (2019, p. 13) los cuidadores primarios se enfrentan a una constante presión física y desgaste emocional al asumir la responsabilidad de su rol. Debido a la demanda que el enfermo con Alzheimer establece, pues irá perdiendo sus capacidades funcionales a medida que la enfermedad progresa. De esta manera, el (PA) requerirá ser cuidado permanentemente para que pueda desenvolverse en sus actividades cotidianas. Circunstancia que, en muchos de los casos ocasiona que el cuidador primario disminuya su capacidad de crecimiento personal y profesional.

En este mismo sentido, el cuidador primario del (PA) suele presentar diversas alteraciones en su salud, pues se expone a un constante estrés debido a los cambios que experimenta al asumir la tarea de cuidado (Alvarado et al., 2019, p. 13). Pues, como indican Moreno-Cámara, Palomino-Moral, Moral-Fernández, Frías-Osuna y Del-Pino-Casado (2016, p. 202) al inicio del cuidado, se presentan cambios importantes en el diario vivir del cuidador y en la unidad familiar. Más, al avanzar la enfermedad estos cambios a realizar, tanto a nivel personal, relacional, como en sus estrategias de cuidado, se tornan graduales. En escenarios críticos, los cuidadores primarios del (PA), alteran sus estrategias de

afrontamiento con la finalidad de reestablecer la estabilidad en la unidad familiar y personal.

Es así que, los individuos que son cuidadores primarios del (PA), refieren que su rol influye en todo el sistema familiar, afectando las relaciones con el resto de integrantes de su familia (Moreno-Cámara et al., 2016, p. 202). Puesto que, como explica Minuchin (1977, p. 20) la experiencia de cada individuo jamás es aislada, sino obedece a la interacción con el entorno, ya que el sujeto es activo y reactivo dentro de su grupo familiar y la sociedad. De esta forma, el malestar presente en el cuidador primario del (PA), se deberá al tipo de interacciones que se producen en su convivencia. En paralelo, las diversas dimensiones de la vida personal del cuidador se verán afectadas, ocasionándole un deterioro físico y emocional (Moreno-Cámara et al., 2016, p. 204).

En este sentido, como se observa en el estudio de Aravena et al. (2016, p. 329) el 94% de cuidadores primarios de (PA), presentan mayores niveles de sintomatología depresiva y menor bienestar individual. Además, como se explica en la investigación de Garzón, Pascual y Collazo (2016, p. 392) la carga física y psíquica que experimenta el cuidador primario genera consecuencias tales como: agotamiento, descuido personal, abandono ocupacional, entre otros. Lo que concuerda también, con el estudio de Garzón-Maldonado et al. (2017, p. 509) en donde se indica que la carga de cuidado que recae en el cuidador primario, provoca el desarrollo de diversas alteraciones psicopatológicas afectando su calidad de vida.

Así mismo, Perdomo-Romero y Ramírez-Perdomo (2017, p. 30) indican que los cuidadores primarios experimentarían ajustes en su funcionamiento diario, los mismos que muchas veces son percibidos como negativos. La percepción negativa del rol de cuidador genera angustia, ansiedad y estrés, síntomas que pueden ser somatizados por el cuidador, lo que conducirá a que presente

enfermedades físicas y el deterioro de su salud. Ya que, por las características del Alzheimer, los desafíos y el estrés que se generan debido al cuidado del (PA) pueden durar años. Y con el transcurso del tiempo los cuidadores primarios suelen presentar síntomas depresivos o el desarrollo posterior de dicha patología (Garzón y Pascual, 2015, párr. 16).

Por lo que, a más de hablar de la calidad de vida de los cuidadores primarios, es importante establecer que según la investigación de Galvis y Cerquera (2016, p. 192) la indagación clínica se enfoca en específico, en el estudio de la depresión en cuidadores primarios de pacientes con Alzheimer. Dado que, la depresión se presenta con una alta afectación y prevalencia en dicha población. Ya que existe una estrecha relación entre las labores propias del cuidado y la manifestación de mayores niveles de síntomas depresivos, en comparación con la población cuidadora de adultos mayores en general.

Con todo lo expuesto hasta el momento, se observa, la importancia de investigar los posibles efectos que la atención de un enfermo con Alzheimer tiene sobre su cuidador primario. Ya que, si se encuentra un deterioro notable al relacionar la depresión y calidad de vida, ayudará a que la comunidad científica visibilice el problema en el contexto ecuatoriano. Pues, los estudios similares encontrados se ubican en otros países de Latinoamérica, Europa y Estados Unidos, más no en el Ecuador. Por lo que, éste estudio no sólo permitirá cubrir la brecha sobre el tema, sino innovará el conocimiento al relacionar estas dos variables. Dado que, si bien es cierto, existen estudios que hablan sobre las variables propuestas en esta investigación. No se ha encontrado por medio de la búsqueda en bases de datos, una que aborde dichas variables con cuidadores primarios de pacientes con Alzheimer en específico. El estudio más cercano a este, fue realizado en el año 2010 en Colombia, sin embargo, aborda las demencias en general. Y como se podrá examinar más adelante, el ser cuidador de un paciente con demencia tipo Alzheimer presenta un malestar más acentuado, en comparación a los otros cuidadores de enfermos con demencia.

Además, en lo que respecta al contexto ecuatoriano, el Ministerio de Salud Pública del Ecuador (MSP, 2011, p. 118) menciona en el capítulo VI del manual para cuidadores de la persona adulta mayor dependiente, una corta instrucción sobre, cómo los cuidadores deben asistir a personas con Alzheimer. Más, el Ministerio de Salud no ha implementado en dicho manual estrategias de intervención que promuevan el cuidado al cuidador. De esta forma, con esta investigación se posibilita, una proyección social que justifique la creación de programas de prevención y apoyo para este grupo poblacional en el Ecuador.

3. Pregunta de Investigación

¿Qué relación existe entre la depresión y calidad de vida en cuidadores primarios de pacientes con Alzheimer en Quito?

4. Objetivos

4.1. Objetivo General:

-Analizar la relación que existe entre la depresión y calidad de vida en cuidadores primarios de pacientes con Alzheimer en Quito.

4.2. Objetivos Específicos:

-Identificar el nivel de depresión en cuidadores primarios de pacientes con Alzheimer

- Conocer el nivel calidad de vida en cuidadores primarios de pacientes con Alzheimer
- Describir la correlación entre depresión y calidad de vida en cuidadores primarios de pacientes con Alzheimer

5. Marco teórico referencial y discusión temática

El término Alzheimer usado como enfermedad, fue acuñado por primera vez por Emil Kraepelin, quien según Navarro, Jiménez, García, Calleja y Blanco (2018, p. 80) la identificó como un tipo de demencia que afecta precozmente a la memoria, seguida por un deterioro cognitivo progresivo de diversas funciones superiores. El Alzheimer presenta manifestaciones para su criterio diagnóstico, valoradas de acuerdo a: signos neurológicos, alteraciones cognitivas, conductuales y funcionales. Dicha enfermedad estaría caracterizada entonces, por una disminución gradual en las funciones intelectuales del paciente que la padece.

Al presentar dicha alteración en sus funciones superiores el (PA) requerirá cuidados especializados. Los mismos que según Garzón, Pascual y Collazo (2016, p. 391) serán efectuados por un cuidador primario, quien es la persona que asume las tareas de cuidado del paciente. El cuidador le proporcionará al enfermo apoyo y asistencia, para que pueda seguir viviendo en su entorno. Generalmente, el cuidador primario es un miembro de la familia o amistad que no es profesional de la salud o posee entrenamiento para realizar el cuidado, además de no percibir remuneración económica por su labor. Por consiguiente, el cuidador primario de forma cotidiana, se hará cargo de las necesidades psicosociales y básicas del enfermo, o lo supervisará en su domicilio diariamente (Pascual, Garzón y Silva, 2015, p. 14).

El cuidador primario del (PA) se diferencia del profesional de la salud. En que, como indica la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2006, p. 1) el profesional de la salud es la persona que realiza tareas cuyo fin principal es promover la salud, pues cuenta con un perfil académico que lo autoriza para el cuidado del paciente (médicos, enfermeras, psicólogos, etc.). Así mismo se distingue del cuidador formal, pues este tiene entrenamiento profesional. Y como muestra Hernández (2006, párr. 9) es una persona que ha sido capacitada en el tema de cuidado mediante cursos práctico-teóricos de formación. Además, el cuidador formal otorga atención asistencial, preventiva o educativa al paciente y a su grupo familiar, recibiendo un sueldo o remuneración económica.

Como se observa, al no tener entrenamiento para el manejo del paciente, la tarea del cuidador primario del (PA) es muy demandante, ya que los pacientes con este tipo de demencia, no sólo presentan alteraciones de la memoria. Sino además, como indican Garzón y Pascual (2015, párr.10) el (PA) muestran sintomatología psicológica (alucinaciones, ideas delirantes, reduplicaciones, falsos reconocimientos, apatía, ansiedad, depresión e insomnio) y conductual (habla reiterativa, irritabilidad, deambulación errática, agresividad física y verbal, modificación de su conducta alimenticia, conductas sexuales inapropiadas y seguimiento de cerca). Síntomas que según Pérez y González (2018, p. 378) sin el debido tratamiento traerán consecuencias graves tanto al enfermo con Alzheimer como a su cuidador primario. Lo que conlleva, un mayor coste económico, estrés del cuidador, aumento en la discapacidad y dependencia del paciente y el deterioro en la calidad de vida paciente/cuidador. Y sólo, si los síntomas del (PA) se eliminan o mejoran, disminuirá el nivel de discapacidad y se evitará así, una precoz institucionalización del paciente.

La institucionalización anticipada del (PA) se puede deber como indica Salmerón y Alonso (2018, p. 129) a que los síndromes psiquiátricos del enfermo con Alzheimer acarrearán una pérdida de función. Entendiéndose por función, a la capacidad de adaptarse a las dificultades cotidianas, a pesar de presentar una

discapacidad mental, social o física. En este aspecto, inevitablemente surgirá en el (PA) una alteración funcional, que se manifestará con la necesidad de ayuda diaria, la que llevará a una dependencia de apoyo social o familiar. Esta dependencia del (PA), puede derivar en su institucionalización, es decir, internar al paciente en un lugar donde reciba atención por parte de personal especializado. Debido a que el familiar o amigo que cuida al enfermo con Alzheimer no logre afrontar su rol, dada la carga que conlleva la labor de cuidado.

Ahora bien, Ruiz y Nava (2012, p. 164) indican que las tareas de cuidado permitirán que el paciente pueda desenvolverse en su diario vivir y adecuarse a las restricciones que su imposibilidad funcional le impone. Las tareas de cuidado se refieren a actividades como: preparar el alimento, darle de comer, bañar al paciente, asear la casa, ayudar al enfermo con su movilización, encargarse de sus finanzas, administrarle sus medicinas, etc. Es decir, que el cuidador primario debe realizar las actividades instrumentales cotidianas del (PA), estos trabajos, a largo plazo ocasionan que el cuidador se olvide de sí mismo y postergue su proyecto de vida y en la mayoría de los casos afecte sus relaciones familiares.

La afectación en la vida del cuidador a nivel familiar puede deberse como indica Roig, Abengózar y Serra (1998, p. 215) a que las familias que tienen un (PA), presentan cierto tipo de interacciones características. En las que, los otros miembros de la familia del (PA) perciben al cuidador primario como quien debe asumir este papel, entregándole el rol de cuidador por medio de un acuerdo implícito. Esta dinámica, puede entenderse mejor desde el enfoque sistémico con la teoría estructural de Minuchin. Minuchin expone que, el tipo de relaciones que establecen los miembros de la familia del (PA) y su comunicación verbal y afectiva, ocasionará que el cuidador primario sea designado como la víctima secundaria del Alzheimer. El cuidador primario necesitará entonces, todo tipo de apoyo emocional y psicológico, aunque paradójicamente, niegue que soporta un peso que sobrepasa sus fuerzas.

Por otro lado, además de las afectaciones a nivel familiar, según lo que indican Ruiz y Nava (2012, p. 165) existen otras variables que pueden relacionarse con el malestar del cuidador como: altos niveles de depresión y alteraciones físicas, variables que están consideradas como consecuencias al ejercer el rol de cuidador. Sin embargo, existen otros factores que no tienen que ver con el cuidado del (PA) como: que el cuidador tenga un historial de trastorno mental, una enfermedad crónica o que viva un acontecimiento vital estresante (Pascual, Garzón, y Silva, 2015, párr. 14). Estos factores, empeoran y ahondan el malestar del cuidador primario, ya que, los trastornos mentales se caracterizan por diversas anomalías de procesos emocionales, del pensamiento, comportamentales y las relaciones con otros (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2019, párr. 1). Bajo esa perspectiva, el mantener un trastorno mental representa para el individuo un deterioro en diversas áreas del funcionamiento, y de acuerdo al grado de afectación lo imposibilitaría para convertirse en cuidador de otro paciente (Grisales-Romero, González y Porras, 2018, p. 3).

Así mismo, la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2019, párr. 1) expresa que las enfermedades crónicas son malestares que se presentan con una progresión lenta y son de larga duración. Siendo, la diabetes, el cáncer, las enfermedades respiratorias y las enfermedades cardíacas, los principales padecimientos que representan mayor grado de mortalidad a nivel mundial. Por lo que, el estatus funcional de una persona con enfermedad crónica, como indica Vinaccia y Orozco (2005, p. 131) se verá debilitado en cuanto a su movilidad, actividad física y autocuidado. Debido a lo cual, una afectación crónica repercute en muchos de los casos, en el desempeño del individuo en cuanto a papeles asociados al trabajo y labores familiares. Además, la calidad de vida de las personas que padecen malestares crónicos se ve deteriorada por la enfermedad. En este sentido, los cuidadores primarios del (PA) que presenten una enfermedad crónica, quedarán excluidos de este estudio.

Por otro lado, para entender lo que significa la calidad de vida de los cuidadores primarios, es importante conocer su definición. Es así que, según Perdomo-Romero y Ramírez-Perdomo (2017, p. 27) la calidad de vida es el resultado de la apreciación subjetiva negativa o positiva, de la vida de un sujeto en 4 dimensiones de bienestar: físico, emocional, psicológico y social. Dando lugar a que, si un individuo muestra una estimación negativa de alguna de las dimensiones de bienestar, quede predispuesto al padecimiento de estrés. De tal manera, a través del modelo cognitivo conductual y la teoría transaccional de Lazarus y Folkman descrita en el estudio de Moreno-Camara, Palomino-Moral, Moral-Fernández, Frías-Ozuna y Del-Pino-Casado (2016, p. 202) se entenderá que dicho estrés se origina cuando el cuidador primario valora sus recursos como insuficientes para satisfacer las demandantes tareas de cuidado, repercutiendo negativamente en su calidad de vida.

En este sentido, es importante distinguir el estrés que puede darse por el demandante trabajo del cuidado al (PA), de aquel, que se genera como resultado de sucesos vitales estresantes. Los acontecimientos vitales estresantes según Suárez (2010, párr. 5) son situaciones percibidas como circunstancias no deseables que se acompañan de un cambio vital. Entendiéndose como cambio vital, a hechos relevantes en la vida de los individuos, que quedan registrados como significativos en su cambio evolutivo. De esta forma, a lo largo de la vida los sujetos atraviesan diversas fases evolutivas (infancia, adolescencia, juventud y adultez). Y en cada una, puede vivir un evento que recuerde como decisivo para ser considerado como estresor (cambio de domicilio, muerte de un familiar, deserción escolar, etc.). Además, un acontecimiento vital estresante también se define como un fenómeno social, económico, familiar o psicológico brusco, que ocasione distrés psicológico o desadaptación social (Suárez, 2010, párr. 5). En este sentido, dicho suceso estresante, ocasionaría un malestar en el cuidador que no tendría relación con su función de cuidado. Ya que, como indica Ruiz y Nava (2012, p. 164) el estrés crónico que experimenta el cuidador del (PA), está relacionado con el tiempo que le dedica al enfermo, con la falta de apoyo familiar

y el empleo de estrategias poco efectivas para la resolución de problemas, sin que tenga que ver otro tipo de situación estresante puntual.

Adicionalmente, las tareas repetitivas y monótonas, la falta de control sobre los resultados de la labor del cuidador, pueden acabar con las reservas psicofísicas del cuidador primario, elevando sus niveles de ansiedad y depresión (Ruiz y Nava, 2012, p. 164). En este sentido, el malestar psicológico más acentuado en el cuidador primario suele ser la depresión, que según Dahab, Rivadeneira y Minici (2002, p. 1) ante la labor de cuidado de una enfermedad progresiva como el Alzheimer, se consideraría normal, sin embargo, puede tornarse clínica si hay una afectación significativa en su estado de ánimo. La depresión entonces, es un trastorno que muestra un cambio emocional negativo persistente y prolongado, con alteraciones del humor, estados de tristeza profunda, pérdida del interés en actividades cotidianas, sentimientos de desesperanza e ideas de muerte.

La depresión puede afectar el desempeño del cuidador primario, tal como muestra un estudio similar de Galvis y Cerquera (2016, p. 200) de metodología cuantitativa, donde se indica que la sintomatología más común que se aprecia en el cuidador es: pérdida del entusiasmo, bajos niveles de energía, anhedonia, baja alerta mental y desesperanza frente al futuro. La depresión experimentada por el cuidador primario del (PA), está mediada por las circunstancias de su contexto antes que, por predisposiciones para desarrollar la alteración. En ese sentido, dicho estudio concluyó que, el rol de cuidador ocasiona cambios en el estilo de vida del cuidador primario, los mismos que generarán problemas de aislamiento, una fuerte carga económica y afectaciones en su calidad de vida.

Por otro lado, Pascual, Garzón y Silva (2015, párr. 14) en un estudio similar de metodología descriptiva de corte transversal, indican que el bienestar del cuidador primario tiene un deterioro notable en el orden social, psicológico,

económico y su salud física. El malestar del cuidador primario se debe al vínculo que mantiene paciente/cuidador, ya que, el 33,3% de cuidadores suele ser su hija/o. También debido a que, el 86,4% de ellos, dedican al menos 12 horas a la atención del (PA), por lo que descuidarán su descanso, autocuidado, trabajo, atención esposo/a-hijos/as y su recreación. Los investigadores concluyeron que, los cuidadores primarios suelen ser en su mayoría mujeres, casadas, sin vínculos laborales y que presentan alguna afectación crónica como ansiedad o depresión a partir de los tres meses de cuidado.

Además, la investigación de Garzón-Maldonado et al. (2017, párr. 17) indica que los cuidadores primarios en la mayor parte de los casos suelen tener una edad media de 56 años, en un rango de edades que van de los 26 a 87 años. El 27,8% de cuidadores corresponde a nietos, sobrinos o amigos del paciente, y el 54,6% viven en el mismo hogar con el (PA). Además, el 26.8% de cuidadores menciona que no se sienten reconocidos ni ayudados por su entorno familiar. El 48,5% de pacientes/cuidadores no cuenta con ningún tipo de ayuda económica o servicios de salud. Y sólo el 2,1% de cuidadores habían ido a un programa de apoyo al cuidador. El estudio concluye que, la situación de calidad de vida con respecto a la salud de los cuidadores primarios de enfermos con Alzheimer, es menor en comparación a la población cuidadora en general.

Sin embargo, de manera controversial el estudio de Ostertag (2014, p. 91) establece que el soporte social, reduce los resultados negativos de los acontecimientos estresantes que surgen del cuidado. El soporte familiar, hace que el esfuerzo y energía del cuidador primario del (PA) no se enfoque en los efectos negativos de su rol, sino, en la búsqueda de soluciones y beneficios para su salud mental y física. Además, el apoyo social despeja en cierta forma al cuidador de su gran responsabilidad, ya que los aportes significativos y positivos de este son moduladores de la capacidad de afrontamiento y adaptación del cuidador. También, el sustento social permite resignificar la función del cuidador

primario, sin permitir que el gran esfuerzo cognitivo/conductual que enfrenta ante las situaciones cambiantes que causa el Alzheimer afecte su calidad de vida.

6. Hipótesis

- **Objetivo General:**

- Analizar la relación que existe entre la depresión y la calidad de vida en cuidadores primarios de pacientes con Alzheimer en Quito.

- **Objetivo específico 1:** Identificar el nivel de depresión en cuidadores primarios de pacientes con Alzheimer

- **Hipótesis 1:** Existe un elevado nivel de depresión en cuidadores primarios de pacientes con Alzheimer

- **Variable:** Depresión

- **Objetivo específico 2:** Conocer el nivel de calidad de vida en cuidadores primarios de pacientes con Alzheimer

- **Hipótesis 2:** Existe un bajo nivel de calidad de vida en cuidadores primarios de pacientes con Alzheimer

- **Variable:** Calidad de vida

- **Objetivo específico 3:** Describir la correlación entre depresión y calidad de vida en cuidadores primarios de pacientes con Alzheimer

- **Hipótesis 3:** Existe una relación negativa y estadísticamente significativa entre depresión y calidad de vida en cuidadores primarios de pacientes con Alzheimer

- **Variables:** Depresión y calidad de vida

7. Metodología del estudio

7.1. Tipo de enfoque, diseño y alcance

Se utilizará un tipo de enfoque cuantitativo, pues permitirá una medición numérica para la comprobación de hipótesis (Hernández, Fernández y Baptista, 2014, p. 4). Además de un diseño transversal no experimental, recopilando datos en un único momento (Hernández et al., 2014, p. 78). Con un alcance correlacional, estableciendo el grado de relación entre dos o más variables (Hernández et al., 2014, p. 81).

7.2. Muestreo/participantes

Se realizará un muestreo no probabilístico, por conveniencia debido a la facilidad de acceso a individuos que presenta, considerando criterios de inclusión y exclusión (Hernández et al., 2014, p. 189). La muestra estará representada por 358 cuidadores primarios de (PA), calculada con un margen de error del 5%, un nivel de confianza del 95% y una distribución de respuesta del 50%. La cual se obtuvo de un universo poblacional de adultos mayores quiteños de ambos sexos, correspondiente a 90.628 (Instituto Nacional de Estadísticas y Censos [INEC], 2008, p. 12). De este universo, según porcentajes epidemiológicos latinoamericanos sobre la demencia, el 7,1% tienen algún tipo de demencia, es decir 6.435 (Garre-Olmo, 2018, párr. 12). Y el 80% presentan Alzheimer lo que corresponde a 5.148 individuos de los que se calculó la muestra, tomando en cuenta a un cuidador por paciente (Garre-Olmo, 2018, párr. 3).

Tabla 1

Criterios de Inclusión y Exclusión Cuidadores Primarios

Criterios de Inclusión	Criterios de Exclusión
-Cuidador primario familiar o amigo entre 25 a 65 años de un paciente que cuente con diagnóstico de Alzheimer acreditado por el neurólogo de la Fundación Alzheimer en Quito	-Presenta historial de trastorno mental
-Llevar al menos 3 meses de cuidado	-Esté atravesando por algún acontecimiento vital estresante
	-Sea profesional de la salud o tenga entrenamiento para realizar el cuidado
	-Paciente que cuida esté institucionalizado
	-Cuidador presente enfermedad física crónica

7.3. Recolección de datos/herramientas a utilizar

Hoja de datos sociodemográficos: cuenta con datos relevantes que permitirán establecer si el cuidador cumple con los criterios de inclusión y exclusión para formar parte de la muestra (Tabla 1) (Anexo 4).

Inventario de la depresión de Beck (BDI-II): tiene como objetivo evaluar la presencia y gravedad de sintomatología depresiva clínica y no clínica (Beck y Steer, 1993, p. 16). La versión original fue creada por Aaron Beck en 1961 (BDI), su última versión es la (BDI-II) consta de 21 ítems y fue adaptada al español por

Vásquez y Sanz (Sanz, García, Espinosa, Fortún y Vázquez, 2005, p. 123). Según Beck, Steer y Brown (2009, p. 75) es usado como auto informe, aplicable en personas adultas y adolescentes de 13 años en adelante. Según su validez, muestra una correlación de .66 entre sus 21 ítems y una fiabilidad *alfa* .92 a .93. Para su corrección, la puntuación total tiene un rango de 0 a 63, cuantificando el nivel de depresión.

Escala de Hamilton para la evaluación de la depresión (HAM): fue creada en 1960 por S. Hamilton con el objetivo de ofrecer una medida de gravedad e intensidad de la depresión en población adulta (Hamilton, 1960, p. 56). Es hetero conducida por entrevista, evaluando la severidad de los síntomas en el transcurso de la semana previa a la aplicación (Lobo et al., 2002, p. 494). Según Ramos-Brieva y Cordero (1988, p. 22) la versión actual al español fue realizada en 1986 por Ramos-Brieva y Cordero. Reduciéndola a 17 ítems y mejorando la definición de síntomas, pues se enfoca en características comportamentales y somáticas de la depresión. Presenta una fiabilidad *alfa* $r = .72$ y una validez concurrente $r = .82$. Para su corrección fluctúa en un rango cuantificable de 0 a 52 puntos.

Cuestionario de calidad de vida (SF-36): Como indica Vilagut et al. (2005, párr. 4) es un instrumento que mide la calidad de vida relacionada con la salud desde su creación en los años 90. Fue adaptado en 1995 al español por Alonso, Prieto y Antó y suministra un perfil del estado de salud de la población de 14 años en adelante. Consta de 36 ítems que cubren 8 dimensiones: dolor corporal, rol físico, función física, vitalidad, salud general, rol emocional, función social y salud mental. Incluye, un ítem que aborda el cambio de la situación de salud del año anterior. Su tiempo de administración es de 5 a 10 minutos, se lo puede aplicar tanto en entrevista como auto administrado. Según los criterios de calidad presenta una validez de .79 y una fiabilidad *alfa* = .95 (Garzón-Maldonado et al., 2017, párr. 23). Para su corrección, tiene un rango cuantificable de 0 a 100 (Vilagut et al., 2005, párr. 16).

Cuestionario de calidad de vida (EQ-5D): según Herdman, Badia y Berra (2001, p. 425) es un instrumento que permite medir la calidad de vida con respecto a la salud en población con o sin patologías. Se lo administra en 2 a 3 minutos permitiendo valorar el estado de salud en niveles de gravedad. Así como en una escala analógica visual que tiene un tercer elemento que presenta una serie de valores sociales. Abarca 5 dimensiones de salud: actividades cotidianas, movilidad, dolor/malestar, cuidado personal y depresión/ansiedad. Dentro de las características psicométricas muestra una confiabilidad con un coeficiente de correlación $r = .73 - .85$ y una validez de $.72$ (García-Gordillo et al., 2015, p. 2811). Para su corrección fluctúa en un rango cuantificable de 0 a 100 (Herdman, Badia y Berra, 2001, p. 427).

7.4. Pre-validación del Instrumento

Para este apartado se elaboró un informe, detallando cada instrumento y los datos de la hoja sociodemográfica. Quedando de esta forma validado su uso en el presente estudio, ya que ha sido corregido y aprobado por el docente guía. El documento se encontrará en el (Anexo 2).

7.5. Procedimiento

-Contacto con la muestra a través de los datos proporcionados por el Dr. Neurólogo de la Fundación para el Alzheimer. Institución que colaborara en el estudio previo a la presentación de la carta de autorización para la recolección de datos.

-Selección de la muestra, se concretará vía telefónica una primera visita, se llenará la hoja sociodemográfica eligiendo a los participantes que cumplan los criterios de inclusión y exclusión.

-Luego se hará una segunda visita de involucramiento puerta a puerta a los seleccionados, en la que se firmará el consentimiento informado. Cuyo contenido indica su colaboración voluntaria, derechos como sujeto del estudio y especificaciones en cuanto al tiempo y forma de participación.

-Se aplicarán a continuación, el Inventario de Beck y Hamilton para la depresión y el SF-36 y EQ-5D para la calidad de vida.

-Cada evaluación tendrá un procedimiento individual efectuado en 40 minutos aproximadamente.

-Se tabularán y analizarán los datos

-Se reportarán los resultados.

7.6. Tipo de Análisis

Para cumplir con los dos primeros objetivos, se calculará la media y la desviación típica del nivel de depresión, medido por el inventario para la depresión (BDI-II) y (HAM) y el nivel de calidad de vida, medido por la escala (SF-36) y (EQ-5D). Para cumplir con el tercer objetivo “describir la correlación entre depresión y calidad de vida en cuidadores primarios de pacientes con Alzheimer”. Primero se verificará si los datos son paramétricos, si resultan paramétricos se calculará la correlación de Pearson, y si se comprueba que son no paramétricos, se calculará la correlación de Spearman (Hernández et al., 2014, p. 327). A continuación, se verificará la correlación de cada instrumento de depresión con cada instrumento de calidad de vida de la siguiente manera: (BDI-II) con (SF-36); (BDI-II) con (EQ-5D) y (HAM) con (SF-36); (HAM) con (EQ-5D). Todos los análisis indicados, el procesamiento de resultados y la presentación estadística para conocer la correlación entre las dos variables, se efectuará con el programa SPSS (IBM., 2017).

8. Viabilidad

Acceso al grupo de estudio: Para la selección de la muestra (358 cuidadores primarios) se contará con la colaboración de la fundación para el Alzheimer en Quito. La muestra se seleccionará tomando en cuenta un cuidador por cada paciente que asiste a la fundación. Se contará con el apoyo del Dr. en Neurología quien es el que diagnostica a los pacientes y permitirá el acceso a los datos.

Disponibilidad del tutor académico para guiar el estudio: se cuenta con la disponibilidad del tutor para guiar esta investigación, el mismo que dispone de tiempo para analizar las propuestas, definir las directrices, monitorear los avances y facilitar la toma de decisiones. El tutor aportará con su conocimiento y experticia en el tema planteado.

Disponibilidad de recursos: los costos del estudio en su totalidad (movilización, materiales y copias de los instrumentos) serán financiados por la autora del estudio. Los instrumentos a aplicar y el programa de análisis estadístico son gratuitos, por lo que no representan costos adicionales.

Sugerencias y/o recomendaciones: se sugiere un estudio posterior que pueda relacionar las variables estudiadas, con una muestra de personas que no tengan un rol de cuidador. De esta forma, se valoraría de forma más rigurosa si hay relación o no entre dichas variables. Y si existe alguna, se podría establecer si es o no el cuidado de un paciente con Alzheimer el que desencadena alguna afectación en su cuidador primario. Además de realizar estudios longitudinales que verifiquen cambios en la población estudiada y determinen qué factores mantienen o no la afectación (si la hubiere) en el tiempo. Dado que la depresión,

no es un malestar que se mantenga estable, y los resultados pueden variar. Por lo que hacer varias tomas brindaría datos más certeros.

9. Aspectos Éticos

9.1. Consentimiento informado

El presente estudio incluirá un consentimiento informado como medio de autorización escrita dada por los cuidadores primarios. La información y datos recolectados en cuanto a su bienestar físico, psicológico, social y emocional se manejarán de forma privada y anónima. Por medio de este documento, se le comunicará a la persona el objetivo de la investigación, la participación voluntaria en el mismo, su derecho de continuar o no en el estudio y los casos en que la confidencialidad puede romperse. El modelo del consentimiento informado se lo podrá encontrar en el (Anexo 1).

9.2. Tratamiento de la información

Los datos personales de los participantes se tratarán bajo la más estricta confidencialidad, para lo cual se reemplazan los nombres por códigos numéricos. La información personal se la separará de la codificada, tanto en archivos bajo llave resguardados en la universidad cuyo acceso lo tendrá sólo a la investigadora principal. Como en bases de datos separadas, la base que contenga los datos privados se encontrará en archivos ocultos y con claves de acceso codificadas. Cabe recalcar, que si en el transcurso de la investigación se identificara un riesgo sobre la vida del participante o sobre terceros se romperá la confidencialidad y se pondrá en conocimiento de las respectivas autoridades.

9.3. Auto reflexividad

Como psicóloga en formación, uno de mis intereses principales es el bienestar mental de las personas. En mi recorrido como estudiante desarrollé un interés genuino hacia las personas que presentan gran vulnerabilidad física y psicológica. Los pacientes con Alzheimer y sus cuidadores son de especial importancia para mí, puesto que, hace cuatro años atrás mi madre fue diagnosticada con dicha enfermedad. Es así que, pude constatar que el Alzheimer impacta al paciente y su entorno familiar, ya que los cuidadores del paciente desarrollan síntomas depresivos con el tiempo. Entonces, es mi interés personal conocer si otras familias ecuatorianas, sobre todo, sus cuidadores primarios experimentan dicho malestar.

9.4. Consecuencias de la investigación

Es importante tener en cuenta los riesgos que los cuidadores primarios pueden tener al participar en el estudio, ya que por la labor que ejercen son una población vulnerable. En la toma de instrumentos los participantes pueden presentar sentimientos que les generen malestar e incentiven a ver negativamente su rol como cuidador, para lo cual será adecuado dar contención psicológica en los casos necesarios. Se puede ocasionar agotamiento en los participantes debido al tiempo de duración en la aplicación de test, previendo en tal caso pausas adecuadas. Además, es indispensable darles información sobre la posibilidad de abandonar el estudio si éste los afecta emocionalmente.

9.5. Devolución de resultados

Se plantea entregar vía electrónica los resultados obtenidos en este estudio a los cuidadores primarios que han participado en la investigación, como un compromiso hacia ellos por su colaboración y tiempo dedicado. Así mismo, se concretará una reunión con la escuela de psicología de la Universidad de las Américas y la Fundación para el Alzheimer de Quito institución que colaboró para la recolección de datos de la muestra, con la finalidad de entregar el informe correspondiente.

9.6. Autorización para el uso de cuestionarios

No se requiere autorización para el uso de los instrumentos utilizados, puesto que son de uso gratuito y están disponibles en la web. El EQ-5D ha sido validado y traducido para la población ecuatoriana por el Ministerio de Salud Pública en abril del 2019 (Ministerio de Salud Pública [MSP], 2019, p. 42).

9.7. Derechos de autor

El literal No. 13 del Reglamento de titulación de la Universidad de Las Américas, indica: La propiedad intelectual de los trabajos de titulación pertenecerá a la Universidad. Si en una situación extraordinaria el estudiante solicita dicha propiedad intelectual. Debe solicitarlo a su Decano, tratando el tema con la Dirección de Coordinación Docente y la Vicerrectoría. Si se acepta la solicitud en un plazo de 30 días, el manejo de la información debe tratarse como secreto comercial según lo indica la Ley de Propiedad Intelectual.

10. Análisis de las estrategias de intervención

Al revisar la literatura que se orienta a la identificación de los efectos que tiene ser cuidador de otro, se ha encontrado que están sometidos a sustanciales repercusiones en su salud física y emocional (Cerquera y Galvis, 2014, p.152). Los cuidadores primarios presentan índices altos de síntomas depresivos, pudiendo desarrollarse un trastorno depresivo como resultado del fallo en sus estrategias de defensa (Ott, Sanders y Kelber, 2007, p. 798). La población de cuidadores primarios, corresponde a una de las más vulnerables en el Ecuador, por lo que es necesario plantear diversas estrategias de intervención, que permita brindarles atención oportuna. Estas estrategias se centrarán en la prevención del deterioro de la calidad de vida de los cuidadores primarios de (PA). Intervenciones que son planteadas en este estudio, debido a que en el contexto ecuatoriano no se han desarrollado estudios que permitan atender las necesidades primarias de los cuidadores.

Se propone, por lo tanto, estrategias que permitirán abarcar las necesidades de atención que tiene el cuidador primario. Para lo cual, se plantea una intervención con tres ejes de soporte. El eje instructivo, el cual abarca la etapa psicoeducativa, el eje centrado en estrategias para la resolución de problemas y por último el eje de soporte psicosocial a través de grupos de apoyo. Cada eje se establecerá con la finalidad de mejorar el afrontamiento y estado de salud general del cuidador. La aplicación de dichas estrategias, se basan en investigaciones, que como indica Viale et al. (2016, p. 39) apuntan fundamentalmente a la prevención y la disminución del malestar que representa el rol de cuidador.

Para lo cual, se contará con un equipo multidisciplinario con la finalidad de abarcar todas las áreas de necesidad del cuidador, sean estas físicas, psicológicas, sociales y familiares. La atención oportuna del cuidador se dará en

cuanto empiece a asumir su rol, promoviendo el cuidado del cuidador. Puesto que, como indica Viale et al. (2016, p. 37) el éxito en el cuidado obedece al nivel en el que cuidadores atiendan de sí mismos y concedan cuidado y tiempo a sus propias necesidades. Ya que, según Cerquera y Pabón (2014, p. 76) el cuidado al cuidador da repuesta ante las preocupaciones y miedos acerca del desarrollo de la demencia tipo Alzheimer y permite que se aborde el duelo anticipado y se comprendan las dinámicas familiares que afectan al cuidador del (PA). Además, la atención al cuidador permite también, la reducción de estresores que imposibilitan la aplicación de recursos y estrategias de afrontamiento.

Se plantea de esta forma, que el primer acercamiento debe ser individual, con el propósito de realizar una valoración concienzuda sobre las principales necesidades de cuidador. Se detectarán las características de afrontamiento del cuidador, su nivel de conocimiento sobre la problemática y los diversos recursos con los que cuenta. Y se valorarán diversos aspectos de la vida del cuidador sean estos: particulares, familiares, sociales y económicos. Una vez identificado todo lo antes mencionado, se desarrollará la intervención por medio de terapias grupales, puesto que éstas, benefician el intercambio de vivencias entre los cuidadores (Viale et al., 2016, p. 39). Siguiendo los tres ejes antes indicados.

El primer eje de intervención es el programa psicoeducativo, ya que como indican Cerquera y Pabón (2014, p. 76) las estrategias dirigidas hacia el modelo cognitivo conductual muestran mejor efecto. Debido a que, las técnicas conductuales permiten cambiar un mayor número de pensamientos poco adaptativos y las ideas de poca autoeficacia que mantienen los cuidadores. Así mismo, según Espín (2009, párr. 13) las estrategias basadas en información, educación e instrucción para cuidadores, en cuanto a lograr solucionar problemas concretos, estabiliza altamente la función familiar. Por lo que, este programa tendrá el propósito de brindar en primera instancia, información sobre la enfermedad de Alzheimer y su manejo. Y se ofrecerán estrategias de afrontamiento y soporte emocional a los cuidadores, para aliviar la carga y la

sintomatología depresiva, efectos que suelen mantenerse a largo plazo. El propósito de este programa será disminuir las reacciones emocionales negativas con respecto a los desajustes de conducta de los enfermos. Además, se abordarán temas como: características del Alzheimer, manejo de las tareas instrumentales diarias, comunicación, prevención de las complicaciones en el cuidado, actividad física y autocuidado del cuidador. Dichos temas se tratarán a través de 5 sesiones, de 12 cuidadores por grupo, con una duración de 1 hora 20 minutos, una vez semana. Los temas serán dictados según sea el caso, por un integrante del equipo multidisciplinario, conformado por expertos médicos, psicólogos y trabajadores sociales. Esta primera estrategia se plantea sobre la efectividad de este tipo de intervención, la misma que como sugiere Viale et al. (2016, p. 39) organiza cambios significativos en el estado emocional del cuidador y mejora de manera general las diversas alteraciones psicológicas como: miedo, angustia, vergüenza, soledad, irritabilidad, culpa, desesperanza y resentimiento, pues disminuye sentimientos negativos en el cuidador.

Posteriormente, se seguirá con una intervención sobre el eje basado en solución de problemas. Programa que según Viale et al. (2016, p. 40) permite evidenciar una reducción en los síntomas depresivos, el grado de sobrecarga, la poca adaptación social y el riesgo de desarrollar depresión. El programa de solución de problemas busca consentir en el cuidador del (PA) un aumento en habilidades para la solución de dificultades propias del cuidado. Desde esa perspectiva, esta estrategia se basa en lo formulado por Nezu y Perri (1989, p. 408) que parte de la premisa de que, la falta en habilidades para resolver problemas sirve como un importante factor que hace al sujeto proclive a la depresión. Es así que, si no se resuelven los problemas, existirá un mantenimiento del estrés y las consecuencias negativas que se generen de ellos. Por lo tanto, el entrenamiento en resolución de problemas, dirige a una disminución de los síntomas depresivos. Y, como indica Vásquez et al. (2010, párr. 21) existe evidencia que muestra cómo los cuidadores primarios de enfermos con Alzheimer, experimentan en su diario vivir problemas concernientes o no con su rol de cuidador, así como la presencia de síntomas

depresivos. Por ende, la terapia de solución de problemas es adecuada para la prevención y reducción de dicho malestar. Bajo ese mismo contexto planteado por Vásquez et al. (2010, párr. 22) se utilizará un entrenamiento encaminado hacia cinco componentes que permitirán estructurar un mejor funcionamiento en la calidad de vida del cuidador. Es así que, el primer paso será la disposición hacia el problema, el mismo que permitirá orientar en un orden de importancia los problemas a resolver. El segundo paso será la definición del problema, el que llevará a un mejor entendimiento de las situaciones que generan el malestar. Seguido de la concepción de soluciones alternativas, que generarán una amplitud en recursos a utilizar. Continuando con la toma de decisión, que permitirá decidir cuál de las alternativas, será mejor para el abordaje de su problema en específico. Y, por último, la aplicación de la solución elegida, que facilitará poner en marcha la salida encontrada a la problemática vivida por el cuidador. Se propone así, que este programa se lo aplique en cinco sesiones, en reuniones de una vez por semana y con una duración de 1 hora y 20 minutos, utilizando un formato grupal de cinco cuidadores por grupo.

Por último, en cuanto al eje de soporte psicosocial, se propone una intervención de grupos de apoyo, que como indica Amador-Marín y Guerra-Marín (2017, p. 155) brindan un espacio para los cuidadores primarios, en el que se neutraliza el aislamiento en el que muchos están inmersos. El apoyo social facilita la discusión de las dificultades del cuidador y ofrece sustento por medio del grupo, pues mejora su capacidad de afrontamiento en cuanto a los sentimientos que surgen con el contexto de cuidado. Los grupos de apoyo según Caetano y Pardo (2009, p. 173) benefician a los cuidadores, pues brindan asesoramiento sobre las necesidades a largo plazo que surgirán en el cuidado del (PA). En las reuniones grupales se comparte información al cuidador, que le permite saber cómo actuar en caso de descompensaciones clínicas del paciente y aprender habilidades y técnicas cognitivo conductuales que mejoren su calidad de vida.

En este sentido, para la aplicación de las estrategias mencionadas, el rol del psicólogo conlleva varias funciones importantes, puesto que, facilitará los recursos que el cuidador requiere para desempeñar su tarea. En primera instancia, como se revisó anteriormente, el psicólogo tendrá dentro de este estudio un acercamiento individual con el cuidador. El psicólogo en la toma de datos o instrumentos, podría detectar decaimiento, síntomas depresivos o cualquier otro malestar en el cuidador. En cuyo caso, el psicólogo podrá dar acompañamiento emocional e incluso intervención en crisis en los casos en que se requiera. Así como también, brindará información al cuidador en cuanto al manejo de emociones, el sentido de pérdida y el proceso de adaptación para que pueda cumplir su rol. Además, direccionará al cuidador a un lugar en donde pueda recibir una primera consulta psicológica gratuita como forma de apoyarlo en su dura tarea, en donde recibirá asesoramiento sobre cualquier necesidad inmediata que presente.

Por otro lado, el psicólogo trabajará también como fuente de apoyo terapéutico para el óptimo desenvolvimiento de las estrategias planteadas. Ya que, como indica Ruiz-Adame (2000, p. 6) tendrá la función de asesor y actuará para orientar al cuidador con medidas profilácticas en las diversas etapas de la enfermedad. Además, dará modelos de actuación frente a las alteraciones cognitivas, emocionales y conductuales del paciente. Así mismo, asumirá una función formativa, al proveer información e intercambio de diversas perspectivas que permitan un mejor cuidado tanto para el cuidador como para su entorno. Finalmente, se ocupará de la función en administración de recursos, ya que dirigirá y coordinará los programas en cuanto a sus actividades, formación, tratamiento y valoración. Y trabajará en conjunto con el resto del equipo de profesionales que participan en los programas estratégicos, puesto que, la competencia del psicólogo facilitará la dirección de dichos programas. Además, aportará con sus conocimientos para formular el plan de actividades y las normas de funcionamiento en el contexto en el que se desenvuelve.

En lo que se refiere al contexto ecuatoriano la búsqueda en bases de datos mostró la inexistencia de estrategias de intervención o propuestas de apoyo para cuidadores primarios. Por lo que, los programas estratégicos propuestos en este estudio, pueden resultar de utilidad como un primer paso en la creación de abordajes que prevengan y disminuyan los efectos negativos que puedan surgir al ser cuidador del (PA). Además, a través del enfoque psicoeducativo se lograría mejorar la calidad de vida de los cuidadores primarios de enfermos con Alzheimer. Ya que, los 3 ejes de intervención planteados son factibles de llevarse a la práctica en el Ecuador, en conjunto con un equipo multidisciplinario, en el que, cada profesional cumpla con su función según su especialidad, idoneidad y experticia (Ruiz-Adame, 2000, p. 6).

11. Cronograma

Tabla 2

Cronograma de Actividades

Actividades	Semana/Mes	Descripción
1.Tutorías	1,2,3,5/1 7,8,9,10/2 13/3 21/4	Se recibe directrices, monitoreo de avances y asesoramiento para correcciones
2.Revisión bibliográfica	1,2,3,4/1 5,6,7,8/2 9,10,11/3 12,13/4	Revisión en bases de datos
3.Introducción	9/3	Redacción
4.Formulación del Problema y Justificación	8/2	Ampliación

5.Pregunta de Investigación	1/1	Revisión
6.Objetivos	1/1	Revisión
7.Marco teórico y discusión temática	9,10,11/3	Ampliación
8.Hipótesis	1/1	Revisión
9.Metodología de estudio	1,2/1 9,10/3	Ampliación
10.Pre-validación de Instrumentos	5/2	Redacción del Informe de pre-validación
11.Visita Fundación Alzheimer	6/2	Entrega de carta para autorización de recolección de datos
12.Contacto con la muestra	7/2	Se contacta a la muestra vía telefónica, concretando una primera visita y se llena la hoja sociodemográfica
13.Obtención de la muestra	8/2	Se elige a los participantes de acuerdo con criterios de inclusión y exclusión
14.Aplicación de instrumentos	8/2	Se realiza una segunda visita, se llena el consentimiento informado y se aplican los instrumentos de medición
15.Tabulación de datos	9/3	Se tabulan los datos
16.Procesamiento y análisis de información	10/3	Se procesan y analizan los datos

17.Viabilidad	10/3	Redacción
18.Aspectos éticos	9/3	Ampliación
19.Análisis de estrategias de intervención	8/2	Redacción de las estrategias de intervención
20.Corrección final	16/4	Se realizan las correcciones indicadas
21.Entrega y devolución de resultados	16/4	Se concretan visitas para devolver resultados a la universidad y fundación, en cuanto a los cuidadores se les enviara los resultados vía mail.

REFERENCIAS

- Alonso, J., Prieto, L. y Antó, J. (2003). *Manual de puntuación de la versión española del cuestionario de salud SF-36*. Barcelona, España: IMAS.
- Amador-Marín, B. y Guerra-Marín, M. (2017). Eficacia de las intervenciones no farmacológicas en la calidad de vida de las personas cuidadoras de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Gaceta Sanitaria*, 31(2), 154-160. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112017000200154
- Aravena, J., Spencer, M., Verdugo, S., Flores, D., Gajardo, J. y Albalá, C. (2016). Calidad de vida en cuidadores informales de personas con demencia: una revisión sistemática de intervenciones psicosociales. *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, 54(4), 328-341. Recuperado de <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rchnp/v54n4/art08.pdf>
- Alvarado, A., Alvarado, P., Rojas, L. y Oviedo, P. (2019). Necesidades de cuidado en los pacientes con demencia y/o Alzheimer: una revisión integrativa. *Revista Cuidarte*, 10(3), 1-18. Recuperado de <https://revistacuidarte.udes.edu.co/index.php/cuidarte/article/view/813>
- Armenteros, F. (2017). Enfermedad de Alzheimer y factores de riesgo ambientales. *Revista Cubana de Enfermería*, 33(1). Recuperado de <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/1024/239>
- Ávila-Toscano, J., García-Cuadrado, J. y Gaitán-Ruiz, J. (2010). Habilidades para el cuidado y depresión en cuidadores de pacientes con demencia. *Revista Colombiana de Psicología*, 19(1), 71-84. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80415077007>
- Ávila, J., García, J. y Gaitán, C. (2010). Habilidades para el cuidado y depresión en cuidadores de pacientes con demencia. *Revista*

Colombiana de Psicología, 19(1), 71-84. Recuperado de http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/963/Art_AvilaTo_scanoJH_HabilidadesCuidadoDepresion_2010.pdf?sequence=1

Beck, A., Steer, R. y Brown, G. (2009). *BDI-II Inventario de depresión de Beck*. (2.ª ed.). Buenos Aires, Argentina: Paidós. Recuperado de <http://www.bibliopsi.org/docs/carreras/obligatorias/CFG/psicometricas/mikulic/BECK%20-%20BDI-II%20Manual.pdf>

Beck, A. y Steer, R. (1993). *Beck depression inventory: manual*. San Antonio, Texas: The Psychological Corporation.

Buenfil, B., Hijuelos, N., Pineda, J., Salgado, H. y Pérez, E. (2016). Depresión en cuidadores primarios informales de pacientes con limitación en la actividad. *Revista Iberoamericana de las Ciencias de la Salud*, 5(10). Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5710239>

Caetano, C. y Pardo, V. (2009). Intervenciones psicosociales y de soporte básico en la demencia en la enfermedad de Alzheimer. *Revista de Psiquiatría del Uruguay*, 73(2), 169-184. Recuperado de http://www.spu.org.uy/revista/dic2009/04_RE.pdf

Cerquera, M. y Galvis, M. (2014). Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento Psicológico*, 12(1), 149-167. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/801/80131179010.pdf>

Cerquera, A., y Pabón, D. (2014). Intervención en cuidadores informales de pacientes con demencia en Colombia: una revisión. *Psicología Avances de la Disciplina*, 8(2), 73-81. Recuperado de (<https://www.redalyc.org/pdf/2972/297232756005.pdf>)

Dahab, J., Rivadeneira, C. y Minici, A. (2002). La depresión desde la perspectiva cognitivo conductual. *Revista de Terapia Cognitivo Conductual*, 35(3), 1-

5. Recuperado de <http://cetecic.com.ar/revista/la-depresion-desde-la-perspectiva-cognitivo-conductual/>

Domínguez, J., Ruiz, M., Gómez, I., Gallego, E., Valero, J. y Izquierdo, M. (2012). Ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes dependientes. *Semergen- Medicina de Familia*, 38(1), 16-23. doi: 10.1016/j.semerg.2011.05.013

Esandi-Larramendi, N. y Canga-Armayor, A. (2011). Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. *Gerokomos*, 22(2). Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2011000200002

Espín-Andrade, A. (2009). "Escuela de cuidadores" como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 35(2). Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662009000200019

Galvis, M. y Cerquera, A. (2016). Relación entre depresión y sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psicología desde el Caribe*, 33(2), 190- 205. doi: 10.14482/psdc.33.2.6307

García-Gordillo, M., Del Pozo-Cruz, B., Adsuar, J., Cordero-Ferrera, J., Abellán-Perpiñán, J. y Sánchez-Martínez, F. (2015). Validación y comparación de los instrumentos EQ-5d-3l y SF-6D en una muestra de población española con enfermedad de Parkinson. *Nutrición Hospitalaria*, 32(6), 2808-2821. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/nh/v32n6/60originalancianos05.pdf>

Garzón-Maldonado, F., Gutiérrez-Bedmar, M., García-Casares, N., Pérez-Errázquin, F., Gallardo-Tur, A. y Martínez-Valle, M. (2017). Calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Neurología*, 32(8), 508- 515.

Recuperado de
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S021348531630010X>

Garzón, M., Pascual, Y. y Collazo, E. (2016). Malestar psicológico en cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista Cubana de Enfermería*, 32(3), 389-396. Recuperado de <http://scielo.sld.cu/pdf/enf/v32n3/enf120316.pdf>

Garzón, M. y Pascual, Y. (2015). Síntomas psicológicos y conductuales en pacientes con enfermedad de Alzheimer leve y moderada. *Revista Cubana de Enfermería*, 31(3). Recuperado de <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/684/128>

Garzón, M. y Pascual, Y. (2018). Relación entre síntomas psicológicos-conductuales de pacientes con enfermedad de Alzheimer y sobrecarga percibida por sus cuidadores. *Revista Cubana de Enfermería*, 34(2). Recuperado de <http://revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/1584/346>

Garre-Olmo, J. (2018). Epidemiología de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. *Revista de Neurología*, 66(11), 377-386. Recuperado de <https://www.neurologia.com/articulo/2017519>

Grisales-Romero, H., González, D. y Porras, S. (2018). Años de vida saludable perdidos a causa de trastornos mentales y enfermedades del sistema nervioso de la población de Medellín, 2006-2012. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 1(10), 1-10. doi: 10.1016/j.rcp.2018.04.003

Hamilton, M. (1960). Rating scale for depression. *Journal Neurology Neurosurgery Psychiatry*, 23(53), 56-62. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC495331/pdf/jnnpsyc00273-0060.pdf>

Herdman, M., Badia, X. y Berra, S. (2001). El EuroQol-5D: una alternativa sencilla para la medición de la calidad de vida relacionada con la salud en

atención primaria. *Atención Primaria*, 28(6), 425-429. Recuperado de <https://core.ac.uk/download/pdf/82225711.pdf>

Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, M. (2014). *Metodología de la investigación*. (6ta ed.). México, D.F.: McGraw Hill.

Hernández, Z. (2006). Cuidadores del adulto mayor residente en asilos. *Índex de Enfermería*, 15(52), 1132-1296. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006000100009

International Business Machines. (2017). IBM SPSS Statistics for Windows. (Versión 25.0). [Software]. New York, USA: IBM Corporation.

Instituto Nacional de Estadísticas y Censos. (2008). La población adulto mayor en la ciudad de Quito estudio de la situación sociodemográfica y socioeconómica. Recuperado de https://www.ecuadorencifras.gob.ec/documentos/web-inec/Bibliotecas/Estudios/Estudios_Economicos/Evolucion_de_la_indus_Alimen_Beb_2001-2006/Poblac_Adulto_Mayor.pdf

Instituto Nacional de Estadísticas y Censos. (2013). Compendio estadístico 2013. Recuperado de <https://www.ecuadorencifras.gob.ec/compendio-estadistico/>

Loba, A., Chamorro, L., Luquec, A., Dal-Réc, R., Badiad, X. y Baró, E. (2002). Validación de las versiones en español de la Montgomery-Asberg Depression Rating Scale y la Hamilton Anxiety Rating Scale para la evaluación de la depresión y de la ansiedad. *Medicina Clínica*, 118(13), 494-499. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/256812219_Validacion_de_las_versions_en_espanol_de_la_Montgomery-Asberg_Depression_Rating_Scale_y_la_Hamilton_Anxiety_Rating_Scale_p

ara_la_evaluacion_de_la_depresion_y_de_la_ansiedad_Validation_of_the_Spanish_

Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2011). Manual para cuidadores de la persona adulta mayor dependiente. Recuperado de <https://aplicaciones.msp.gob.ec/salud/archivosdigitales/documentosDirecciones/dnn/archivos/MANUAL%20PARA%20CUIDADORES%20DE%20LA%20PERSONA%20ADULTA%20MAYOR.pdf>

Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2019). Resultados de la encuesta de valoración social de los estados de salud del EQ-5D en la población ecuatoriana. Años de vida ajustados por calidad (QALY`S). Recuperado de https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2019/08/resultados_encuesta_valoracion_estados_salud.pdf

Minuchin, S. (1977). *Familias y terapia familiar*. Barcelona, España: Granica.

Morales-Fuhrmann, C. (2017). La depresión: un reto para toda la sociedad del que debemos hablar. *Revista Cubana Salud Publica*, 43(2). Recuperado de <https://www.scielosp.org/article/rcsp/2017.v43n2/136-138/>

Moreno, J., Arango, J. y Rogers, H. (2010). Depresión y su relación con la calidad de vida en un grupo de cuidadores de personas con demencia. *Revista Psicológica Universidad de Antioquia*, 2(2). Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2145-48922010000200004

Moreno-Camara, S., Palomino-Moral, P., Moral-Fernández, L., Frías-Ozuna, A. y Del-Pino-Casado, R. (2016). Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia. *Gaceta Sanitaria*, 30(3), 201-207. doi: 10.1016/j.gaceta.2016.02.004

- Navarro, M., Jiménez, L., García, M., Calleja, M. y Blanco, E. (2018). Los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores: intervenciones de enfermería. *Gerokomos*, 29(2), 79-82. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2018000200079
- Nezu, M. y Perri, G. (1989). Social Problem-Solving Therapy for Unipolar Depression: An Initial Dismantling Investigation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57(3), 408-413. doi: 10.1037/0022-006X.57.3.408
- Organización Mundial de la Salud. (2006). Colaboremos por la salud. Recuperado de https://www.who.int/whr/2006/06_chap1_es.pdf?ua=1
- Organización Mundial de la Salud. (2019). Trastornos Mentales. Recuperado de https://www.who.int/topics/mental_disorders/es/
- Organización Mundial de la Salud. (2019). Enfermedades crónicas. Recuperado de https://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/
- Organización Mundial de la Salud (2019). Demencia: Datos y Cifras. Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Ostertag, F. (2014). Soporte social en el cuidador primario de una persona con Alzheimer. *Ajayu*, 12(1), 79-99. Recuperado de <http://www.scielo.org.bo/pdf/rap/v12n1/v12n1a05.pdf>
- Ott, C., Sanders, S. y Kelber, S. (2007). Grief and Personal Growth Experience of Spouses and Adult-Child Caregivers of Individuals with Alzheimer's disease and Related Dementias. *The Gerontologist*, 47(6), 798-809. Recuperado de <https://academic.oup.com/gerontologist/article/47/6/798/626226>
- Pascual, Y., Garzón, M. y Silva, H. (2015). Características sociodemográficas de pacientes con enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores principales. *Revista Cubana de Enfermería*, 31(2). Recuperado de <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/319/119>

- Perdomo-Romero, A. y Ramírez-Perdomo, C. (2017). Percepción de calidad de vida en cuidadores de pacientes con demencia. *Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica*, 46(c), 26-31. doi: 10.1016/j.sedene.2017.09.001
- Pérez, A. y González, S. (2018). La importancia de los síntomas psicológicos y conductuales (SPCD) en la enfermedad de Alzheimer. *Neurología*, 33(6), 378-384. doi: 10.1016/j.nrl.2016.02.024
- Pérez, M., Álvarez, T., Martínez, E., Valdivia, S., Borroto, I. y Pedraza, H. (2017). El síndrome del cuidador en cuidadores principales de ancianos con demencia Alzhéimer. *Gaceta Médica Espirituana*, 19(1). Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1608-89212017000100007
- Ramos-Brieva, J. y Cordero, A. (1988). Una nueva validación de la escala de calificación de Hamilton para la depresión. *Revista de Investigación Psiquiátrica*, 22(1), 21-28. Recuperado de <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/0022395688900246?via=ihub>
- Roig, M., Abengózar, M. y Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 14(2), 215-227. Recuperado de https://www.um.es/analesps/v14/v14_2/08-14-2.pdf
- Ruiz, A. y Nava, M. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enfermería Neurológica*, 11(3), 163-169. Recuperado de <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>
- Ruiz-Adame, M. (2000). El papel del psicólogo en la enfermedad de Alzheimer. *Papeles del Psicólogo*, 1(76), 3-8. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/778/77807602.pdf>
- Sanz, J., García, M., Espinosa, R., Fortún, M. y Vázquez, C. (2005). Adaptación española del inventario para la depresión de Beck-II (BDI-II): 3.

Propiedades psicométricas en pacientes con trastornos psicológicos. *Clínica y Salud*, 16(2), 121-142. Recuperado de <https://journals.copmadrid.org/clysa/art/37bc2f75bf1bcfe8450a1a41c200364c>

Salmerón, M. y Alonso, P. (2018). Factores asociados a la institucionalización de pacientes con demencia y sobrecarga del cuidador. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 129-147. Recuperado de http://www.mitramiss.gob.es/es/publica/pub_electronicas/destacadas/revista/numeros/60/Est11.pdf

Suarez, M. (2010). La importancia del análisis de los acontecimientos vitales estresantes en la práctica clínica. *Revista Médica la Paz*, 16(2). Recuperado de http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582010000200010

Varela-Pinedo, L. (2016). Salud y calidad de vida en el adulto mayor. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 33(2). doi: 10.17843/rpmesp.2016.332.2196

Vásquez, F., Otero, P., López, M., Blanco, V. y Torres, A. (2010). Un programa breve basado en solución de problemas para la prevención de la depresión en cuidadores informales de pacientes con demencia: estudio piloto. *Clínica y Salud*, 21(1), 59-76. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-52742010000100006

Viale, M., González, F., Cáceres, M., Pruvost, M., Miranda, A. y Rimoldi, M. (2016). Programas de intervención para el manejo del estrés de cuidadores de pacientes con demencia. *Revista Neuropsicológica Latinoamericana*, 8(1), 35-41. Recuperado de https://www.neuropsicolatina.org/index.php/Neuropsicologia_Latinoamericana/article/view/239/190

Vilagut, G., Ferrer, M., Rajmil, L., Rebollo, P., Permanyer, G., Quintana, J., Santed, R., Valderas, J., Ribera, A., Domingo, A. y Alonso, J. (2005). El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gaceta Sanitaria*, 19(2). Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112005000200007

Vinaccia, S. y Orozco, L. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *Perspectivas en Psicología*, 1(2), 125-137. Recuperado de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/diver/v1n2/v1n2a02.pdf>

ANEXOS

Anexo 1

Consentimiento informado

Consentimiento Informado

Yo ----- con cédula de identidad ----- he sido convocada/o a colaborar en el proyecto de investigación científica que pretende determinar la relación entre la depresión y calidad de vida en cuidadores primarios de pacientes con Alzheimer en Quito.

Mi participación en este estudio contempla la realización de una Hoja Sociodemográfica, el Inventario de la depresión de Beck (BDI-II), la escala de depresión de Hamilton, el cuestionario de calidad de vida SF-36 y la escala de calidad de vida EQ-5D. Procedimiento efectuado en aproximadamente 40 minutos. Entiendo que la información que entregue se la manejará con absoluta confidencialidad y será conocida sólo por el equipo de investigación a cargo del estudio. El resguardo de mi anonimato será asegurado por medio de la asignación de un código.

Conozco que tengo derecho a suspender mi participación en esta investigación en cualquier momento si así lo considero pertinente, sin que esta decisión tenga repercusión alguna. He comprendido el objetivo de este estudio y se han contestado todas las inquietudes respecto al tema. Estoy de acuerdo que los resultados obtenidos sean de conocimiento público conforme a lo establecido en el Ley de Educación Superior. Entiendo que es un deber ético del investigador reportar a las autoridades competentes, sobre situaciones que pongan en riesgo la salud e integridad física o psicológica del participante y/o su entorno cercano.

Declaro que he leído este consentimiento informado, en pleno uso de mis facultades y estoy de acuerdo libre y voluntariamente en participar en este estudio.

Firma

C.I.

Fecha:

Anexo 2

Informe pre-validación de instrumentos

Pre-validación de instrumentos

Depresión y calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes con Alzheimer

1. Características del Instrumento

Inventario de la depresión de Beck (BDI-II)

Descripción del instrumento: evalúa la presencia y gravedad de sintomatología depresiva clínica y no clínica (Beck y Steer, 1993, p. 16). La adaptación al español más actualizada es la de Vázquez y Sanz (BDI-II) (Sanz, García, Espinosa, Fortún y Vázquez, 2005, p. 123). Como refiere Beck y Steer (1993, p. 16), fue desarrollado en un inicio para población clínica en personas adultas con alteraciones psicopatológicas, tanto ambulatorios como internos. Sin embargo, su uso fue ampliado validándolo y aplicándolo en población no clínica, desde adolescentes hasta adultos mayores de la población en general. Por lo tanto, su uso es de gran importancia para este estudio, debido a que se lo aplicará en cuidadores primarios como método de comprobar la ausencia o presencia de síntomas depresivos.

Según, Beck, Steer y Brown (2009, p. 75) existen cuantiosos estudios que acreditan la fiabilidad del BDI-II en muy diferentes muestras, mostrando un coeficiente alfa que va de .92 a .93 y en cuanto a su validez existe una correlación de .66 entre sus 21 ítems. La administración del test es muy sencilla y en general se requieren de 5 a 10 minutos para su culminación, su puntuación es cuantificada en un rango de 0 a 63 puntos (Beck, Steer y Brown, 2009, p. 53).

Escala de Hamilton para la evaluación de la depresión

Descripción del instrumento: fue diseñada en 1960 por S. Hamilton, con el objetivo de medir cuantitativamente los síntomas depresivos y valorar los cambios en el paciente deprimido (Hamilton, 1960, p. 56). Según Ramos-Brieva y Cordero (1988, p. 21) fue adaptada al español en 1986 por Ramos-Brieva y Cordero, de cuya validación y reducción surge la versión de 17 ítems. Enfocando su contenido en rasgos comportamentales y somáticos de la depresión. Dentro de las características psicométricas, muestra una confiabilidad alfa de .72 y una

validez concurrente de .82. En cuanto a su interpretación, el rango total de puntuación es de 0 a 52 puntos, cuantificando numéricamente el grado depresivo.

Cuestionario de calidad de vida SF-36

Descripción del Instrumento: según Vilagut et al. (2005, párr. 4) mide la calidad de vida afín a la salud, cuenta con 36 ítems correspondientes a 8 dimensiones de salud. Fue adaptado al español por Alonso, Prieto y Antó en 1995. El estudio de Aravena et al. (2016, p. 333) muestra una validez moderada-alta = .79 y un nivel de confianza = .72 a .92. Para su interpretación, tiene un rango de 0 a 100, cuantificando por números sus niveles (Alonso et al., 2003, p. 9).

Cuestionario de calidad de vida EQ-5D

Descripción del Instrumento: como refieren Herdman, Badia y Berra (2001, p. 425), mide la calidad de vida relacionada con la salud en la población en general y patológica. Posee 5 dimensiones de salud, valorando sus niveles de gravedad. Para su corrección va en un rango de 0 a 100 proporcionando resultados numéricos cuantificables. Según García-Gordillo et al. (2015, p. 2811) muestra una validez de .72 y una fiabilidad con un coeficiente de correlación $r = .73$ a $.85$.

2. Justificación Poblacional

Los cuatro instrumentos elegidos, han sido seleccionados de acuerdo a las características de la población en la cual serán aplicados ya que van en concordancia con los objetivos de la investigación. Los individuos que formarán parte de la muestra, serán personas adultas de entre los 25 a 65 años de edad. Por lo que se ha identificado en estas escalas su amplio uso en este rango de edades. Para elegir dichos instrumentos, no sólo se ha tomado en cuenta las características psicométricas (validez y confiabilidad) las mismas que, en los cuatro casos son adecuadas. Sino que, además, se tomó en cuenta factores como: tiempo de aplicación de las escalas, adaptación al lenguaje español, que sean de fácil comprensión para la población ecuatoriana. Y en cada uno de los casos, las escalas cumplen también con los factores mencionados, ya que el tiempo invertido en la toma de los test será aproximadamente de 30 a 40 minutos. Cabe mencionar que, se usan en el caso de la depresión dos test el de

Beck que será auto aplicado y el de Hamilton que será hetero aplicado, con la finalidad de dar mayor rigurosidad a la obtención de datos para el estudio. En cuanto a los test de calidad de vida, los dos complementan la información necesaria para tener datos más exactos sobre la salud en general del cuidador primario al cual se le aplicaran dichas herramientas. Proporcionando información más certera que permita cumplir con los objetivos del estudio.

3. Justificación Teórica

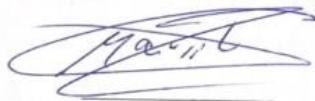
El inventario de Depresión de Beck, es uno de los más usados a nivel mundial ya que mide la severidad de sintomatología depresiva, este cuestionario fue usado diversos estudios latinoamericanos (Buenfil et al., 2016, p. 9). Permitiendo como indica Ávila, García y Gaitán (2010, p. 3) la medición cuantitativa de la depresión en cuidadores de pacientes con demencia. Por otro lado, la escala de Hamilton para la evaluación de la depresión, es un instrumento que se usó en una investigación similar sobre "Depresión y ansiedad en cuidadores de pacientes dependientes" (Domínguez et al., 2012). Finalmente, los cuestionarios de calidad de vida SF-36 Y EQ-5D han sido utilizados en estudios de cuidadores primarios de pacientes con Alzheimer en el ámbito latinoamericano. Es así que Aravena et al. (2016, p. 333) indica el amplio uso del EQ-5D en muestras en los que cuidadores primarios con demencia (incluida el Alzheimer), así como el cuestionario SF-36. Sumado a los dicho el EQ-5D fue estandarizado en el Ecuador por el Ministerio de Salud Pública, en abril del 2019. Por lo tanto, estos instrumentos han sido validados en poblaciones latinas similares y en la población ecuatoriana, siendo óptimo su uso en el presente estudio.

Anexo 3

Solicitud Pre-validación de los instrumentos

La presente tiene por objeto solicitar su colaboración para la revisión, evaluación y pre-validación del contenido de: Un cuestionario de datos sociodemográficos, el Inventario de la Depresión de Beck, la Escala de Hamilton para la evaluación de la depresión, el cuestionario de calidad de vida SF-36 y el cuestionario de calidad de vida con respecto a la salud EQ-5D. Los mismos que serán aplicados en el estudio denominado "Depresión y calidad de vida en cuidadores primarios de pacientes con Alzheimer". El cual, se será presentado como trabajo de titulación para optar por el título de Psicología mención Clínica por la estudiante Verónica Cevallos Carrillo.

A continuación, firman los presentes.



Mauricio Chipantiza

Tutor



Verónica Cevallos

Estudiante

Anexo 4

Hoja de datos sociodemográficos

Código:							Fecha:	__/__/____
---------	--	--	--	--	--	--	--------	------------

Completado por el equipo de investigación

Datos Sociodemográficos

Fecha de nacimiento paciente que recibe el cuidado	__/__/__ día mes año	Género	Masculino		Femenino	
¿El paciente recibió el diagnóstico por el neurólogo de la Fundación para el Alzheimer?	Si		No			
Fecha de nacimiento cuidador primario	__/__/__ día mes año	Género	Masculino		Femenino	
	Unido/a		¿Tiene hijos?	Si (especifique cuántos)		
	Separado/a			No		
	Divorciado/a					
	Viudo/a					
	Soltero					
¿En qué ciudad reside?						
¿Cuenta con alguna formación académica, entrenamiento profesional o capacitación técnica o teórica en el área de la salud para realizar el cuidador del paciente con Alzheimer?		Si		No		
¿Cuántos meses lleva cuidando al paciente?						
¿Cuántas horas al día dedica al cuidado del paciente?						
¿Usted trabaja?		Si		No		
Si su respuesta es sí. Especifique en qué.						
¿En qué lugar realiza el cuidado?						
¿Ha atravesado por algún acontecimiento vital estresante en el período en que ha ejercido el rol de cuidador? Por ejemplo (muerte de un familiar, separación, desastre natural, pérdida de empleo, cambio de residencia, entre otros)		Si		No		
Si su respuesta es sí especifique que tipo de acontecimiento ocurrió						
A lo largo de su vida, ¿ha recibido algún diagnóstico de enfermedades mentales?						
NO		SI				
		¿Cuál fue el diagnóstico que recibió?				
		¿Qué tipo de tratamiento ha recibido?		Ingreso/Hospitalización		
				Tratamiento ambulatorio		
A lo largo de su vida, ¿ha recibido el diagnóstico médico sobre una condición crónica o permanente?						
NO		SI				
¿Cuál es o fue su diagnóstico?						
Diabetes						
Cáncer						
Enfermedades respiratorias						
Insuficiencia cardíaca, complicaciones y enfermedades congénitas						
Otra:						
Especificar:						

Anexo 5

Inventario de depresión de Beck (BDI-II)

Inventario de Depresión de Beck (BDI-II)

Nombre:.....Estado Civil..... Edad:..... Sexo.....
OcupaciónEducación:.....Fecha:.....

Instrucciones: Este cuestionario consta de 21 grupos de afirmaciones. Por favor, lea con atención cada uno de ellos cuidadosamente. Luego elija uno de cada grupo, el que mejor describa el modo como se ha sentido las últimas dos semanas, incluyendo el día de hoy. Marque con un círculo el número correspondiente al enunciado elegido. Si varios enunciados de un mismo grupo le parecen igualmente apropiados, marque el número más alto. Verifique que no haya elegido más de uno por grupo, incluyendo el ítem 16 (cambios en los hábitos de Sueño) y el ítem 18 (cambios en el apetito)

1.Tristeza

- 0 No me siento triste.
- 1 Me siento triste gran parte del tiempo
- 2 Me siento triste todo el tiempo.
- 3 Me siento tan triste o soy tan infeliz que no puedo soportarlo.

2.Pesimismo

- 0 No estoy desalentado respecto de mi futuro.
- 1 Me siento más desalentado respecto de mi futuro que lo que solía estarlo.
- 2 No espero que las cosas funcionen para mi.
- 3 Siento que no hay esperanza para mi futuro y que sólo puede empeorar.

3.Fracaso

- 0 No me siento como un fracasado.
- 1 He fracasado más de lo que hubiera debido.
- 2 Cuando miro hacia atrás, veo muchos fracasos.
- 3 Siento que como persona soy un fracaso total.

4.Pérdida de Placer

- 0 Obtengo tanto placer como siempre por las cosas de las que disfruto.
- 1 No disfruto tanto de las cosas como solía hacerlo.
- 2 Obtengo muy poco placer de las cosas que solía disfrutar.
- 3 No puedo obtener ningún placer de las cosas de las que solía disfrutar.

5.Sentimientos de Culpa

- 0 No me siento particularmente culpable.
- 1 Me siento culpable respecto de varias cosas que he hecho o que debería haber hecho.
- 2 Me siento bastante culpable la mayor parte del tiempo.
- 3 Me siento culpable todo el tiempo.

6.Sentimientos de Castigo

- 0 No siento que este siendo castigado
- 1 Siento que tal vez pueda ser castigado.
- 2 Espero ser castigado. 3 Siento que estoy siendo castigado.

7. Disconformidad con uno mismo.

- 0 Siento acerca de mí mismo que siempre.
- 1 He perdido la confianza en mí mismo.
- 2 Estoy decepcionado conmigo mismo.
- 3 No me gusta a mí mismo.

8. Autocrítica 0 No me critico ni me culpo más de lo habitual

- 1 Estoy más crítico conmigo mismo de lo que solía estarlo
- 2 Me critico a mí mismo por todos mis errores
- 3 Me culpo a mí mismo por todo lo malo que sucede.

9. Pensamientos o Deseos Suicidas

- 0 No tengo ningún pensamiento de matarme.
- 1 He tenido pensamientos de matarme, pero no lo haría
- 2 Querría matarme
- 3 Me mataría si tuviera la oportunidad de hacerlo.

10. Llanto

- 0 No lloro más de lo que solía hacerlo.
- 1 Lloro más de lo que solía hacerlo
- 2 Lloro por cualquier pequeñez.
- 3 Siento ganas de llorar pero no puedo.

11. Agitación

- 0 No estoy más inquieto o tenso que lo habitual.
- 1 Me siento más inquieto o tenso que lo habitual.
- 2 Estoy tan inquieto o agitado que me es difícil quedarme quieto
- 3 Estoy tan inquieto o agitado que tengo que estar siempre en movimiento o haciendo algo.

12. Pérdida de Interés

- 0 No he perdido el interés en otras actividades o personas.
- 1 Estoy menos interesado que antes en otras personas o cosas.
- 2 He perdido casi todo el interés en otras personas o cosas.
- 3. Me es difícil interesarme por algo.

13. Indecisión

- 0 Tomo mis propias decisiones tan bien como siempre.
- 1 Me resulta más difícil que de costumbre tomar decisiones
- 2 Encuentro mucha más dificultad que antes para tomar decisiones.
- 3 Tengo problemas para tomar cualquier decisión.

14. Desvalorización

- 0 No siento que yo no sea valioso
- 1 No me considero a mí mismo tan valioso y útil como solía considerarme
- 2 Me siento menos valioso cuando me comparo con otros.
- 3 Siento que no valgo nada.

15. Pérdida de Energía

0 Tengo tanta energía como siempre.

1. Tengo menos energía que la que solía tener.
2. No tengo suficiente energía para hacer demasiado
3. No tengo energía suficiente para hacer nada.

16. Cambios en los Hábitos de Sueño

0 No he experimentado ningún cambio en mis hábitos de sueño.

- 1ª. Duermo un poco más que lo habitual.
- 1b. Duermo un poco menos que lo habitual.
- 2a. Duermo mucho más que lo habitual. 2b. Duermo mucho menos que lo habitual
- 3ª. Duermo la mayor parte del día
- 3b. Me despierto 1-2 horas más temprano y no puedo volver a dormirme

17. Irritabilidad

0 No estoy tan irritable que lo habitual.

- 1 Estoy más irritable que lo habitual.
- 2 Estoy mucho más irritable que lo habitual.
- 3 Estoy irritable todo el tiempo.

18. Cambios en el Apetito

0 No he experimentado ningún cambio en mi apetito.

- 1ª. Mi apetito es un poco menor que lo habitual.
- 1b. Mi apetito es un poco mayor que lo habitual.
- 2a. Mi apetito es mucho menor que antes. 2b. Mi apetito es mucho mayor que lo habitual
- 3ª. No tengo apetito en absoluto.
- 3b. Quiero comer todo el día.

19. Dificultad de Concentración

0 Puedo concentrarme tan bien como siempre.

- 1 No puedo concentrarme tan bien como habitualmente
- 2 Me es difícil mantener la mente en algo por mucho tiempo.
- 3 Encuentro que no puedo concentrarme en nada.

20. Cansancio o Fatiga

0 No estoy más cansado o fatigado que lo habitual.

- 1 Me fatigo o me canso más fácilmente que lo habitual.
- 2 Estoy demasiado fatigado o cansado para hacer muchas de las cosas que solía hacer.
- 3 Estoy demasiado fatigado o cansado para hacer la mayoría de las cosas que solía

21. Pérdida de Interés en el Sexo

0 No he notado ningún cambio reciente en mi interés por el sexo.

- 1 Estoy menos interesado en el sexo de lo que solía estarlo.
- 2 Estoy mucho menos interesado en el sexo.
- 3 He perdido completamente el interés en el sexo.

Anexo 6

Escala para la depresión de Hamilton

TEST PSICOMÉTRICO DE DEPRESIÓN DE HAMILTON

Nombre:

Edad:

Sexo:

Durante el último mes.

1) Humor deprimido, tristeza (melancolía), desesperanza, desamparo, inutilidad:

0- Ausente

1- Estas sensaciones las expresa solamente si le preguntan cómo se siente

2- Estas sensaciones las relata espontáneamente

3- Sensaciones no comunicadas verbalmente (expresión facial, postura, voz, tendencia al llanto)

4- Manifiesta estas sensaciones en su comunicación verbal y no verbal en forma espontánea

2) Sentimiento de culpa:

0- Ausente

1- Se culpa a sí mismo, cree haber decepcionado a la gente

2- Tiene ideas de culpabilidad o medita sobre errores pasados o malas acciones 3- Siente que la enfermedad actual es un castigo

4- Oye voces acusatorias o de denuncia y/o experimenta alucinaciones visuales amenazadoras

3) Suicidio:

0- Ausente

1- Le parece que la vida no vale la pena ser vivida

2- Desearía estar muerto o tiene pensamientos sobre la posibilidad de morirse

3- Ideas de suicidio o amenazas

4- Intentos de suicidio (cualquier intento serio)

4) Insomnio precoz:

0- No tiene dificultad

1- Dificultad ocasional para dormir, por ejemplo le toma más de media hora el conciliar el sueño

2- Dificultad para dormir cada noche.

5) Insomnio intermedio:

0- No hay dificultad

1- Esta desvelado e inquieto o se despierta varias veces durante la noche en forma espontánea

2- Esta despierto durante la noche, cualquier ocasión de levantarse de la cama (excepto por motivos de evacuar)

6) Insomnio tardío:

0- No hay dificultad

1- Se despierta a primeras horas de la madrugada, pero se vuelve a dormir

2- No puede volver a dormirse si se levanta de la cama

7) Trabajo y actividades:

0- No hay dificultad

1- Ideas y sentimientos de incapacidad, fatiga o debilidad (trabajos, pasatiempos)

2- Pérdida de interés en su actividad (falta de interés, indecisión y vacilación)

3- Disminución del tiempo actual dedicado a actividades o disminución de la productividad

4- Dejó de trabajar por la presente enfermedad. Solo se compromete en las pequeñas tareas, o no puede realizar estas sin ayuda

8) Inhibición psicomotora (lentitud de pensamiento y palabra, facultad de concentración disminuida, disminución de la actividad motora):

0- Palabra y pensamiento normales

1- Ligero retraso en el habla

2- Evidente retraso en el habla

3- Dificultad para expresarse

4- Incapacidad para expresarse

9) Agitación psicomotora:

0- Ninguna

1- Juega con sus dedos

2- Juega con sus manos, cabello, etc.

3- No puede quedarse quieto ni permanecer sentado

4- Retuerce las manos, se muerde las uñas o los labios, se tira de los cabellos

10) Ansiedad psíquica:

0- No hay dificultad

1- Tensión subjetiva e irritabilidad

2- Preocupación por pequeñas cosas

3- Actitud aprensiva en la expresión o en el habla

4- Expresa sus temores sin que le pregunten

11) Ansiedad somática (Signos físicos concomitantes de ansiedad tales como:

Gastrointestinales: sequedad de boca, diarrea, eructos, etc. Cardiovasculares: palpitaciones, cefaleas. Respiratorios: hiperventilación, suspiros. Frecuencia de micción incrementada.

Transpiración):

0- Ausente

1- Ligera

2- Moderada

3- Severa

4- Incapacitante

12) Síntomas somáticos gastrointestinales:

0- Ninguno

1-Pérdida del apetito pero come sin necesidad de estímulo. Sensación de pesadez en el abdomen

2- Dificultad en comer si no le insisten. Solicita laxantes o medicación intestinal para sus síntomas gastrointestinales

13) Síntomas somáticos generales:

0- Ninguno

1-Pesadez en las extremidades, espalda o cabeza. Dorsalgias. Cefaleas, algias musculares. Pérdida de energía y fatigabilidad.

2- Cualquier síntoma bien definido

14) Síntomas genitales (tales como: disminución de la libido y trastornos menstruales):

0- Ausente

1- Débil

2- Grave

15) Hipocondría:

0- Ausente

1-Preocupado de sí mismo (corporalmente)

2- Preocupado por su salud

3- Se lamenta constantemente, solicita ayuda

16) Pérdida de peso:

0- Pérdida de peso inferior a 500 gramos en una semana

1-Pérdida de más de 500 gramos en una semana

2- Pérdida de más de 1 kg. en una semana

17) Perspicacia:

0- Se da cuenta que está deprimido y enfermo

1-Se da cuenta de su enfermedad pero atribuye la causa a la mala alimentación, clima, exceso de trabajo, virus, necesidad de descanso, etc.

2- No se da cuenta que está enfermo

Si el puntaje es igual o mayor de 10 el score es positivo como diagnóstico de depresión

Anexo 7

Cuestionario de calidad de vida SF-36

Por favor conteste las siguientes preguntas. Algunas preguntas pueden parecerse a otras pero cada una es diferente.

Tómese el tiempo necesario para leer cada pregunta, y marque con una la casilla que mejor describa su respuesta.

¡Gracias por contestar a estas preguntas!

1. En general, usted diría que su salud es:

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Excelente	Muy buena	Buena	Regular	Mala

2. ¿Cómo diría usted que es su salud actual, comparada con la de hace un año?:

Mucho mejor ahora que hace un año	Algo mejor ahora que hace un año	Más o menos igual que hace un año	Algo peor ahora que hace un año	Mucho peor ahora que hace un año
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. Su salud actual, ¿le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿cuánto?

	Sí, me limita mucho	Sí, me limita un poco	No, no me limita nada
a <u>Esfuerzos intensos</u> , tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
b <u>Esfuerzos moderados</u> , como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de 1 hora.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
c Coger o llevar la bolsa de la compra.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
d Subir <u>varios</u> pisos por la escalera.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
e Subir <u>un sólo</u> piso por la escalera.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
f Agacharse o arrodillarse.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
g Caminar <u>un kilómetro o más</u>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
h Caminar varios centenares de metros.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
i Caminar unos 100 metros.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
j Bañarse o vestirse por sí mismo.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3

4. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
a ¿Tuvo que <u>reducir el tiempo</u> dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b ¿Hizo <u>menos</u> de lo que hubiera querido hacer?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c ¿Tuvo que <u>dejar de hacer algunas tareas</u> en su trabajo o en sus actividades cotidianas?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
d ¿Tuvo <u>dificultad</u> para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal)?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

5. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido o nervioso)?

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
a. ¿Tuvo que <u>reducir</u> el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas <u>por algún problema emocional</u> ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. ¿Hizo <u>menos</u> de lo que hubiera querido hacer <u>por algún problema emocional</u> ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. ¿Hizo su trabajo o sus actividades cotidianas <u>menos cuidadosamente</u> que de costumbre, <u>por algún problema emocional</u> ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

Nada	Un poco	Regular	Bastante	Mucho
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

No, ninguno	Sí, muy poco	Sí, un poco	Sí, moderado	Sí, mucho	Sí, muchísimo
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

Nada	Un poco	Regular	Bastante	Mucho
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9. Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted. Durante las últimas 4 semanas ¿con qué frecuencia...

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
a se sintió lleno de vitalidad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b estuvo muy nervioso?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d se sintió calmado y tranquilo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e tuvo mucha energía?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f se sintió desanimado y deprimido?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g se sintió agotado?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h se sintió feliz?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i se sintió cansado?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

11. Por favor diga si le parece CIERTA o FALSA cada una de las siguientes frases:

	Totalmente cierta	Bastante cierta	No lo sé	Bastante falsa	Totalmente falsa
a Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b Estoy tan sano como cualquiera	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c Creo que mi salud va a empeorar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d Mi salud es excelente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Gracias por contestar a estas preguntas

Anexo 8

Cuestionario de calidad de vida EQ-5D

Marque con una cruz como esta la afirmación en cada sección que describa mejor su estado de salud en el día de hoy.

Movilidad

- No tengo problemas para caminar
- Tengo algunos problemas para caminar
- Tengo que estar en la cama

Cuidado-Personal

- No tengo problemas con el cuidado personal
- Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme solo
- Soy incapaz de lavarme o vestirme solo

Actividades de Todos los Días (ej, trabajar, estudiar, hacer tareas domésticas, actividades familiares o realizadas durante el tiempo libre)

- No tengo problemas para realizar mis actividades de todos los días
- Tengo algunos problemas para realizar mis actividades de todos los días
- Soy incapaz de realizar mis actividades de todos los días

Dolor/Malestar

- No tengo dolor ni malestar
- Tengo moderado dolor o malestar
- Tengo mucho dolor o malestar

Ansiedad/Depresión

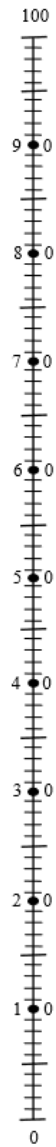
- No estoy ansioso/a ni deprimido/a
- Estoy moderadamente ansioso/a o deprimido/a
- Estoy muy ansioso/a o deprimido/a

Para ayudar a la gente a describir lo bueno o malo que es su estado de salud, hemos dibujado una escala parecida a un termómetro en el cual se marca con un 100 el mejor estado de salud que pueda imaginarse, y con un 0 el peor estado de salud que pueda imaginarse.

Por favor, dibuje una línea desde el cuadro que dice “su estado de salud hoy,” hasta el punto en la escala que, en su opinión, indique lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de hoy.

**Su estado
de salud
hoy**

Mejor estado
de salud
imaginable



Peor estado
de salud
imaginable

Como las respuestas son anónimas, la información personal que le pedimos a continuación nos ayudará a valorar mejor las respuestas que nos ha dado.

1. ¿Tiene usted experiencia en enfermedades graves?
(conteste a las tres situaciones)

	Sí	No
<i>en usted mismo</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>en su familia</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>en el cuidado de otros</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

POR FAVOR
PONGA UNA CRUZ
EN LA CAJITA

2. ¿Cuántos años tiene?

3. Es usted: Varón Mujer

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------

POR FAVOR
PONGA UNA CRUZ
EN LA CAJITA

4. Es usted:

<i>fumador</i>	<input type="checkbox"/>
<i>ex-fumador</i>	<input type="checkbox"/>
<i>nunca ha fumado</i>	<input type="checkbox"/>

POR FAVOR
PONGA UNA CRUZ
EN LA CAJITA

5. ¿Trabaja o ha trabajado en servicios de salud o sociales? Sí No

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------

POR FAVOR
PONGA UNA CRUZ
EN LA CAJITA

Si ha contestado sí, en calidad de qué?

6. ¿Cuál es su principal actividad actual?

<i>empleado o trabaja para sí mismo</i>	<input type="checkbox"/>
<i>retirado o jubilado</i>	<input type="checkbox"/>
<i>tareas domésticas</i>	<input type="checkbox"/>
<i>estudiante</i>	<input type="checkbox"/>
<i>buscando trabajo</i>	<input type="checkbox"/>
<i>otros (por favor especifique)</i>	<input type="checkbox"/>

POR FAVOR
PONGA UNA CRUZ
EN LA CAJITA

7. ¿Nivel de estudios completados?

Leer y escribir	<input type="checkbox"/>
Elementaria, intermedia	<input type="checkbox"/>
Secundaria, vocacional	<input type="checkbox"/>
Universidad	<input type="checkbox"/>

POR FAVOR
PONGA UNA CRUZ
EN LA CAJITA

8. Si conoce su código postal, por favor escríbalo aquí:

