



UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA
FACULTAD DE MEDICINA
COMISIÓN DE ESTUDIOS DE POSTGRADO
CURSO DE ESPECIALIZACIÓN EN CLÍNICA MENTAL
HOSPITAL MILITAR DR. CARLOS ARVELO

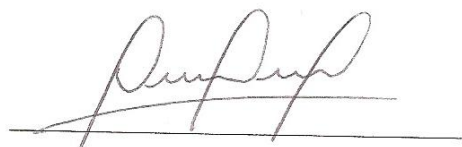
**ENFERMEDAD DE ALZHEIMER: PERCEPCIÓN Y GRADO DE CONOCIMIENTO
DE LA POBLACIÓN GENERAL**

Trabajo Especial de Grado que se presenta para optar al título de Especialista en
Clínica Mental

Viviana Astrid Daza Vasco
Reisa Margarita Salazar Mata

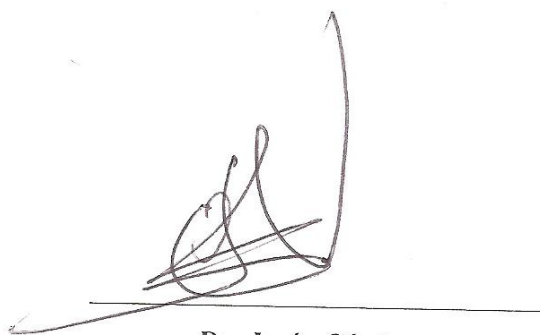
Tutor: María Olivia Goncalves

Caracas, julio 2015



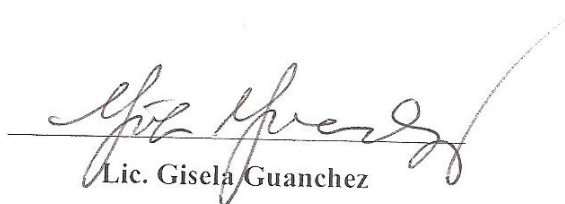
Msc. María Olivia Goncalves

Tutora



Dr. Jesús Córdova

Director del curso de Especialización en Clínica Mental



Lic. Gisela Guanchez

Coordinadora del curso de Especialización en Clínica Mental

INDICE DE CONTENIDO

RESUMEN	1
INTRODUCCIÓN	2
MÉTODOS	15
RESULTADOS	21
DISCUSIÓN	24
REFERENCIAS	29
ANEXOS	32

ENFERMEDAD DE ALZHEIMER: PERCEPCIÓN Y GRADO DE CONOCIMIENTO DE LA POBLACIÓN GENERAL

Viviana Astrid Daza Vasco, C.I. 18.707.531. Sexo: Femenino, e-mail: v_daza@hotmail.com. Telf: 0424-2921242/0212-4061402. Dirección: Urbanización San Martín, Caracas. Curso de Especialización en Clínica Mental,

Reisa Margarita Salazar Mata, C.I. 17.959.494. Sexo: Femenino, e-mail: reisa87@hotmail.com. Telf: 0412-5665889/ 0212-4061402. Dirección: Urbanización San Martín, Caracas. Curso de Especialización en Clínica Mental,

Tutora: **María Olivia Goncalves**, C.I. 6.481.269. Sexo: Femenino, e-mail: mariagoncalves3@hotmail.com. Telf: 0414-2774528/ 0212-4061402. Dirección: Urbanización San Martín, Caracas. Especialista en Psicología Clínica.

RESUMEN

Objetivo: caracterizar las personas encuestadas y explorar la percepción y el grado de conocimiento de la población general de Caracas-Venezuela, acerca de la enfermedad de Alzheimer, en el período Agosto-Septiembre 2013. Métodos: se realizará un estudio de campo donde participará una muestra no probabilística de 500 sujetos de ambos sexos, habitantes de la Gran Caracas, con edades entre 18 y 88 años. Posteriormente se realizará un análisis descriptivo y estadístico de los datos mediante medidas de incidencia central y de dispersión de los datos así como distribución de Chi cuadrado con la finalidad de comparar la percepción y el conocimiento que tienen los participantes encuestados, usando para ello su edad, sexo, escolaridad y profesión.

PALABRAS CLAVE: percepción sobre Alzheimer, grado de conocimiento en Alzheimer, deterioro cognitivo, anosognosia, envejecimiento, fallas mnésicas, calidad de vida, demencia.

ABSTRACT

ALZHEIMER'S DISEASE: PERCEPTION AND LEVEL OF KNOWLEDGE OF THE GENERAL POBLATION

Objective: To characterize the respondents and explore the perception and the degree of knowledge of the general poblation of Caracas - Venezuela, about Alzheimer's disease in the period from August to September 2013. Methods: a field study where he will participate will conduct a nonrandom sample of 500 subjects of both sexes, residents of Greater Caracas, aged 18 and 88 years. Subsequently a descriptive and statistical analysis of data using measures of central incidence and spread of the data and chi-square distribution in order to compare the perception and knowledge among survey participants, using for this age will be performed, gender, education and profession.

KEYWORDS: perception of Alzheimer, Alzheimer degree of knowledge, cognitive impairment, anosognosia, aging, mnemonic failure, quality of life, dementia.

INTRUDUCCION

La enfermedad de Alzheimer es una patología que despierta el interés de múltiples áreas ya que implica no solo un deterioro progresivo a nivel físico y cognitivo, sino que afecta también el área social. Por tal motivo, su abordaje no solo debe centrarse en la aplicación de tratamientos que detengan o retrasen el deterioro de las funciones cerebrales, sino que deben abordar el entorno en que se encuentra inmerso el paciente que padece la enfermedad.

Si bien desde hace algún tiempo los investigadores de este tema se han preocupado por dar a conocer la pertinencia de realizar estudios tanto con pacientes que padecen enfermedad de Alzheimer como con sus familiares, como se trata de una patología cuyas cifras aumentan paulatinamente con el tiempo debido a la alta expectativa de vida de la población actual, se considera necesario que dicha población pueda contar con las herramientas necesarias, tanto informativas como organizativas y posibilidades de tratamiento, para poder hacer frente a esta enfermedad de la forma más adecuada posible, procurando el mayor bienestar tanto para el paciente como para sus cuidadores. Para ello, se considera pertinente la creación y aplicación de programas y políticas que brinden información y apoyo. Pero para que estas herramientas resulten eficaces y puedan ser utilizadas de forma válida y confiable respetando las diferencias culturales, es importante poder precisar no solo lo que las personas conocen sino también lo que desean conocer y lo que estarían dispuestos a hacer ante la presencia de la enfermedad de Alzheimer.

Planteamiento y delimitación del problema

En base a lo expuesto, en Latinoamérica, específicamente en Argentina, se realizó un estudio que pretende dar respuesta a esta limitación que enfrentan los organismos de salud pública. La información recolectada en esa investigación podría ayudar a fortalecer la red de apoyo y la atención que se brinda a pacientes con enfermedad de Alzheimer y a sus familiares.

Siguiendo los pasos de dicha investigación, nos planteamos el siguiente problema de investigación: ¿Cuál es la percepción y el grado de conocimiento de la población general de la Gran Caracas sobre la enfermedad de Alzheimer?

Justificación e importancia

En base a los hallazgos de investigaciones realizadas, nos planteamos replicar el estudio con el fin de conocer el comportamiento de estas variables en la población venezolana. Dicha información podría utilizarse para la elaboración de programas para la difusión de la información y políticas públicas orientadas a brindar apoyo tanto a pacientes con enfermedad de Alzheimer como a sus familiares, tomando en cuenta el incremento de personas que padecen la enfermedad y de los avances en el diagnóstico precoz.

Antecedentes

En la Conferencia de la Asociación Internacional de Alzheimer llevada a cabo en el 2011 en París, se presentaron los resultados de una investigación realizada por la Escuela de Salud Pública de Harvard y la Organización Europea de Alzheimer donde se encuestaron vía telefónica a 2678 sujetos residenciados en Estados Unidos, Francia, Alemania, Polonia y España. En esa investigación se buscaba determinar el grado de conocimiento y percepción de las personas sobre la enfermedad de Alzheimer⁽¹⁾.

Posteriormente, en agosto de ese mismo año, se llevo a cabo en Argentina un estudio similar utilizando el mismo instrumento, donde se encuestaron 360 personas, donde encontraron que el 15% consideró la enfermedad de Alzheimer como la tercera que genera mayor temor después del cáncer y el accidente cerebro vascular; el 49.2% ha conocido a alguna persona con enfermedad de Alzheimer, el 85% de las personas son capaces de identificar los síntomas más comunes de la enfermedad; el 40% sabe que se trata de una enfermedad crónica. En este sentido, el 60% de los encuestados considera que esta enfermedad no tiene posibilidad de cura, el 26% piensa que hay en la actualidad un tratamiento médico o farmacológico eficaz para la enfermedad. De esta muestra el 70% no ha participado en el cuidado de una persona con la

enfermedad; el 88% de los sujetos encuestados prefieren conocer el diagnóstico en caso de poseer la enfermedad y el 89% se sometería a un estudio para confirmar el diagnóstico. El 80% de los encuestados realizarían estudios que permitieran llevar a cabo el diagnóstico antes de presentar los síntomas de la enfermedad. Por último, el 31% de los sujetos estaría dispuesto a pagar altos costos para realizar el estudio⁽²⁾.

Marco teórico

La enfermedad de Alzheimer (EA) es de naturaleza neurodegenerativa progresiva y es la causa más común de demencia en países occidentales, representando más del 60% de los casos⁽³⁾. La edad avanzada es el factor de riesgo individual más importante en EA, que se estima afecta al 2% de las personas a los 65 años, y se duplica cada 5 años desde esa edad, así puede presentarse en más del 35% de los sujetos mayores de 85 años⁽⁴⁾.

Al hablar de la enfermedad de Alzheimer, con frecuencia se describen 3 etapas⁽⁵⁾:

Primera etapa, o leve: se observa paulatino deterioro en la memoria con alteraciones en otras áreas cognitivas, tales como la orientación; se presentan cambios de ánimo, apatía y pérdida de iniciativa. El individuo es capaz de sostener una conversación, comprende bien y utiliza adecuadamente los aspectos sociales de la comunicación (gestos, entonación, expresión y actitudes). El desempeño en el autocuidado es adecuado; está consciente del medio que lo rodea, es capaz de entender la naturaleza básica de los eventos y las situaciones, así como de expresar sentimientos y opiniones.

Segunda etapa, o moderada: durante esta fase además de empeorarse las fallas mnésicas, se acentúan los problemas de lenguaje (olvida las palabras y se le dificulta llamar a los objetos por su nombre.), praxis (deterioro de la capacidad motora aunque las funciones estén intactas: por ejemplo no puede vestirse correctamente o no sabe cómo usar los cubiertos a la hora de comer) y reconocimiento (dificultad para identificar quienes lo rodean, pero conserva la mayor parte del reconocimiento de sí mismo). Por otra parte, aparece el descuido en la higiene, pueden surgir algunos trastornos del comportamiento, del pensamiento y de la sensopercepción. La dependencia con respecto a un cuidador es cada vez mayor.

Tercera etapa o severa: en esta última etapa se presenta compromiso total de las facultades intelectuales. La rigidez muscular se acentúa hasta llegar, en muchas ocasiones, a la inmovilidad; hay desconocimiento del medio, de los familiares y de sí mismo; requiere asistencia permanente para todas las actividades; puede presentar incontinencia urinaria y fecal; cuadros infecciosos a repetición (generalmente son la causa de la muerte), úlceras por presión y demás complicaciones resultantes de la dificultad para moverse.

Un aspecto importante a considerar tiene que ver con la anosognosia, que es la ausencia de consciencia de la enfermedad, el grado y sus implicaciones, este síntoma es una característica de los procesos demenciales. En un estudio realizado con un grupo de 124 pacientes con diagnóstico de EA (de gravedad leve y moderada) mostró un incremento de la prevalencia de anosognosia asociada a la gravedad en un tercio de los pacientes aproximadamente, evaluada mediante el análisis de la discrepancia entre paciente y cuidador. Este resultado se considera relevante debido a que la presencia de anosognosia afecta distintas funciones y actividades de los pacientes y supone una importante alteración, tanto para ellos como para sus cuidadores⁽⁶⁾.

De esta manera, el envejecimiento poblacional es uno de los mayores retos para los sistemas de salud e implica un incremento en la demanda del acceso a los servicios adecuados para los adultos mayores, teniendo en cuenta no sólo la expectativa de vida, sino la calidad de la misma. La enfermedad de Alzheimer afecta tanto al paciente como a su familia y a la sociedad, por un período de tiempo largo, lo cual es devastador ya que por lo general quienes rodean al paciente deberán soportar a lo largo de la demencia un proceso paulatino de pérdidas⁽⁵⁾.

Así la enfermedad de Alzheimer constituye un problema de salud pública significativo debido a su alta prevalencia, las graves consecuencias para los pacientes y la sobrecarga que genera en la familia. En estos pacientes y sus familias resulta fundamental poder preservar la calidad de vida, la cual suele verse afectada por la gravedad y cronicidad de la enfermedad⁽⁷⁾.

En los últimos años ha aumentado la cifra de personas que asisten a servicios especializados, demandando ayuda por estar aquejados de malestares de diversa índole asociados a la

actividad de cuidar. Quienes actúan como cuidadores informales (personas que no disponen de capacitación, no son remunerados por su tarea y tienen un elevado grado de compromiso hacia la misma, la cual es caracterizada por el afecto) presentan quejas por malestares asociados a la situación de cuidar; principalmente, se ha descrito la presencia de estresores relativos a la cantidad de horas y actividades de cuidado. Además, la mayoría de los cuidadores perciben un bajo apoyo social y considera que su rol de cuidador afecta las áreas laboral, socioeconómica y de descanso⁽⁸⁾.

En este sentido, y para indagar la percepción de calidad de vida del adulto mayor con demencia y la su cuidador familiar se llevó a cabo un estudio realizado en Brasil⁽⁹⁾, en el cual participaron 106 adultos mayores con enfermedad de Alzheimer. Las medidas de calidad de vida fueron obtenidas por medio de la Escala de Evaluación de la Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer. El resultado mostró una correlación moderada entre la percepción de calidad de vida del cuidador familiar y la del adulto mayor con demencia.

Este tipo de demencia podría convertirse en un gran problema de salud pública durante las próximas décadas, generando un estado de dependencia de elevado coste psicológico, moral, social y económico⁽¹⁰⁾.

Es por ello que la promoción de la salud, en su perspectiva más amplia, debe abarcar el bienestar de las personas, reconociendo la importancia de las relaciones sociales, económicas, culturales, espirituales y en un proceso continuo de educación, crecimiento, actualización y realización personal que les permita continuar como miembros activos y constructores de la sociedad. Las percepciones positivas y las principales dificultades de cuidadores y enfermos de Alzheimer pueden contribuir como fuente de datos para que se fortalezca el proceso de cuidado con la calidad de vida. Además, resulta importante que la familia sea considerada tanto como una unidad de cuidado como una unidad a ser cuidada ya que con el aumento de la expectativa de vida, transformarse en un cuidador será cada vez más común, pues la incidencia de enfermedades crónicas crece proporcionalmente al envejecimiento⁽⁹⁾.

Tomando en cuenta lo expuesto, es de gran importancia la difusión de información sobre la enfermedad, es por ello que se hace necesario realizar estudios que nos permitan detectar el conocimiento que tiene el público sobre ella. En este sentido la Escuela de Salud Pública de Harvard en conjunto con la Organización Europea de Alzheimer, llevó a cabo una investigación en donde aplicaron a 2.678 sujetos una encuesta internacional, vía telefónica, sobre la enfermedad de Alzheimer, en Francia, Alemania, Polonia, España y Estados Unidos⁽¹⁾.

En ese estudio, se encontró que aproximadamente una cuarta parte de los adultos, en cuatro de los cinco países encuestados, revelan temor ante la posibilidad de poseer la enfermedad de Alzheimer, adicionalmente se observó que el temor de presentar la enfermedad es más alta entre las personas de 60 años o más (20% a 47%) que entre las personas de 18-34 años de edad (6% a 22%)⁽¹⁾.

Asimismo, se encontró que hay la creencia generalizada de que ciertos síntomas son característicos de la Enfermedad de Alzheimer, la mayoría de los sujetos de todos los países consideran que los síntomas comunes de la enfermedad son: desorientación, vagabundeo, dificultad para recordar cosas de su vida, dificultad para realizar tareas cotidianas y dificultad para el manejo de dinero. Hubo menos acuerdo respecto a que otros síntomas sean característicos de la enfermedad⁽¹⁾.

A pesar de que la enfermedad se ha descrito como un problema que atenta contra la salud pública, la población general parece no considerar completamente la cronicidad y fatalidad de la enfermedad, ya que cuatro de cada diez encuestados (33% en Alemania y 61% en Estados Unidos) considera que es una enfermedad fatal, mientras que entre uno y dos tercios consideran que no lo es (35% en Estados Unidos y 62% en Alemania)⁽¹⁾.

Asimismo, la encuesta encontró que una gran proporción de la población ha tenido algún tipo de experiencia con la enfermedad. Cuatro de los cinco países encuestados indican que han conocido a alguien con la enfermedad, específicamente en Alemania 73% de los sujetos encuestados, en España 77%, en Estados Unidos 73% y en Francia 72%. Tres de cada diez

personas han tenido una experiencia personal con un familiar con la enfermedad, que va desde el 19% en Polonia hasta el 42% en Estados Unidos⁽¹⁾.

Aproximadamente uno de cada siete participantes ha tenido una experiencia de apoyo a alguien con la enfermedad de Alzheimer. Entre 13% (Polonia) y el 27% (España) de los sujetos encuestados han estado involucrados en la toma de decisiones, apoyo financiero y cuidado diurno de una persona con la enfermedad⁽¹⁾.

Se han descrito una serie de síndromes o marcadores que permiten adelantarse a la enfermedad de Alzheimer, entre ellos, la presencia de un deterioro cognoscitivo leve, marcadores bioquímicos y marcadores radiológicos (tomografía axial computarizada, resonancia magnética nuclear, tomografía computarizada por emisión de fotones individuales o SPECT)⁽¹¹⁾.

La posibilidad de diagnosticar deterioro cognitivo previo al cumplimiento de los criterios diagnósticos aceptados y la posibilidad de predecir el desarrollo posterior de la enfermedad de Alzheimer, depende en gran medida de la aplicación de una serie de herramientas de evaluación, que abarquen desde las expresiones psicológicas de algún tipo de organicidad hasta los aspectos clínicos de la misma. Para ello se han desarrollado gran cantidad de instrumentos cuya efectividad depende en gran medida de una apropiada interpretación, lo que permitiría realizar un diagnóstico temprano y con esto aumentar la efectividad de los tratamientos para este trastorno⁽¹²⁾.

De acuerdo a los resultados de un estudio realizado en Caracas en el año 2008⁽¹²⁾, aproximadamente un 56% de los pacientes con deterioro cognitivo leve (DCL) mantuvieron este diagnóstico luego de un período de tiempo entre 7 meses y 15 años, mientras que un 33% de ellos evolucionaron hacia la enfermedad de Alzheimer. Esta investigación también confirmó que los sujetos que están propensos a desarrollar enfermedad de Alzheimer presentan alteraciones en el funcionamiento cognitivo, principalmente en las funciones de aprendizaje verbal, memoria de reconocimiento y capacidad de evocación; siendo el test auditivo verbal de Rey la prueba más sensible para detectar tales alteraciones.

En esta misma línea, se han realizado diversos estudios que indican la presencia de enfermedad de Alzheimer prodrómica en pacientes con deterioro cognitivo de tipo amnésico debido a alteraciones en los niveles de biomarcadores en el líquido céfalo raquídeo (LCR). Se han aceptado diversas pruebas complementarias para el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer prodrómica, lo que aumenta la sensibilidad para el diagnóstico precoz⁽¹³⁾.

Los cambios neuropatológicos propios de la enfermedad de Alzheimer se caracterizan fundamentalmente por la agregación anormal de proteínas, específicamente, tau hiperfosforilada intraneuronal en forma de ovillos neurofibrilares y β -amiloide extraneuronal en forma de placas seniles⁽¹⁰⁾.

Gradualmente, estos cambios conllevan a la pérdida de sinapsis y neuronas que se manifiestan clínicamente como alteraciones cognitivas. La patología neuronal puede empezar incluso hasta una década antes de que se inicie la sintomatología clínica. Los criterios diagnósticos requieren la presencia de déficits cognitivos relevantes y demencia, lo que implica que cuando se realiza el diagnóstico el daño neuropatológico subyacente es muy importante y afecta de forma generalizada a un gran número de áreas cerebrales⁽¹⁰⁾.

Un importante número de personas, entre el 38% (Polonia) y el 59% (Estados Unidos) de los encuestados, tiene la idea errónea de que actualmente se encuentra disponible una prueba fiable para realizar el diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer, ello tomando en cuenta si la persona presenta confusión y pérdida de memoria como síntomas iniciales⁽¹⁾.

Así, tres de cada diez personas encuestadas (23% en Alemania al 39% en España), estaría dispuesta a realizarse un estudio médico, si llegase a estar disponible en el futuro, con el fin de que se les haga un diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer, incluso antes de presentar la sintomatología⁽¹⁾.

En la práctica médica decir la verdad implica el proveer información adecuada entendida por el paciente, para permitirle conocer la situación; requiere certeza y honestidad y es la base para una adecuada relación. Muchas experiencias han mostrado cómo una información

personalizada, proporcionada por el médico de confianza, en un clima de respeto y afabilidad, mejora el cumplimiento de los tratamientos y la evolución de la enfermedad. Pero informarles a los pacientes con EA sobre su diagnóstico es duro y generalmente involucra grandes cuestionamientos éticos. La mayoría de los profesionales están reacios a revelarlo y generalmente lo hacen sólo a la familia, comportamiento que se ve reforzado por gran parte de los cuidadores quienes piden al equipo terapéutico el no decir nada al enfermo con el ánimo de protegerlo⁽⁵⁾.

Desde la perspectiva de los derechos individuales de todo sujeto o paciente, éste tiene derecho a la confidencialidad de su información, por tanto un diagnóstico de demencia es propiedad del individuo que la padece y es él quien decide cómo la maneja⁽⁵⁾.

Se han descrito argumentos a favor y en contra de dar el diagnóstico de demencia al paciente. Entre los argumentos a favor destaca la posibilidad de un acceso temprano a la terapéutica apropiada; desde una perspectiva deontológico-ética, la cual enfatiza los derechos de los individuos, se está a favor de que al paciente se le diga la verdad, basados en el respeto y la autonomía, y el valor y la fortaleza de las relaciones profesionales; respeto al principio de beneficencia, ya que el conocer el diagnóstico es el comienzo del proceso de proveer soporte y cuidado; el conocer la verdad le permite al paciente estar involucrado en su manejo y si está apto, en anticipar su cuidado y prepararse para los cambios que sucederán a medida que la enfermedad avance; y la necesidad de confiar en la relación médico-paciente⁽⁵⁾.

Asimismo, se han formulado argumentos en contra de informar al paciente sobre el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer. Entre ellos tenemos la ausencia de tratamientos curativos y lo incierto del diagnóstico y del pronóstico ya que con los métodos actuales la certeza diagnóstica es de 90% y la única forma de precisarlo es postmortem, por tanto algunos consideran que se corre el riesgo de dar a las familias y a los pacientes el diagnóstico equivocado; que debido a la enfermedad los pacientes pueden tener limitada su capacidad para comprender las implicaciones del diagnóstico; negativa de los cuidadores; algunos creen que si el decir la información al paciente pudiera ser dañino para este, se está en la obligación de no hacerlo y mantener una actitud paternalista; algunos pacientes no quieren saber la verdad

acerca de su condición y así como está el derecho de saber, está el de derecho a no saber; y finalmente, podría verse afectado el cubrimiento de los seguros médicos y los seguros de vida⁽⁵⁾.

Desde el punto de vista médico un número creciente de organizaciones han construido guías que sugieren cómo manejar el diagnóstico de demencia: la mayoría de ellas recomienda revelarlo, pero añadiendo que puede haber excepciones. Sin embargo, es importante tener en cuenta que el conocimiento es la base para comprender los hechos, los mitos, las expectativas, los temores e interrogantes de las familias, los individuos y la sociedad, involucrados con la EA⁽⁵⁾.

El proceso de adaptación a la enfermedad de Alzheimer en el tiempo, genera una situación de crisis que puede influir en la estabilidad familiar, por lo que los profesionales de la salud, especialmente los psicólogos, no solo deben centrarse en la díada cuidador-paciente sino que también deben tener presente el tipo familiar no equilibrado, así como su estructura y su dinámica. La información, el aprendizaje de habilidades para afrontar las crisis, el aumento de las competencias comunicacionales, como capacidad para poder expresar las emociones, así como promover el equilibrio y el bienestar familiar son factores importantes que deben considerarse durante la adaptación de la familia a la enfermedad de Alzheimer⁽¹⁴⁾.

Más de ocho de cada diez participantes (del 85% en Polonia al 95% en España), consideran importante acudir al médico si presentan síntomas como desorientación y pérdida de la memoria con la finalidad de determinar si la causa es una enfermedad de Alzheimer⁽¹⁾.

Por su parte, los responsables del cuidado de un paciente con la enfermedad de Alzheimer, por lo general no acuden en busca de información y apoyo en las asociaciones para tales fines, como la Asociación de Alzheimer, esto se encuentra sustentado sobre la base de que el 55% de los encuestados en Estados Unidos y el 79% en España, reportan no haber llevado a cabo dichas acciones⁽¹⁾.

Aunque en los últimos años se han desarrollado tratamientos prometedores, es necesario realizar un diagnóstico precoz para poder llevar a cabo ensayos clínicos de fármacos modificadores del curso evolutivo de la enfermedad y mostrar su eficacia en fases lo mas iniciales posibles, preferiblemente en la fase preclínica o prodrómica. Debido a la necesidad de tratamientos para las fases iniciales, su detección precoz se ha convertido en uno de los principales focos de investigación en el campo de las enfermedades neurodegenerativas⁽¹⁰⁾.

Adicionalmente, y a pesar de la naturaleza irreversible de la Demencia tipo Alzheimer y la particularidad de cada paciente, hay fármacos que permiten mantener el estado neuropsicológico y funcional del paciente con demencia durante un periodo limitado de tiempo⁽¹⁵⁾. De igual forma, se ha demostrado la eficacia de la rehabilitación neuropsicológica en personas con esta enfermedad, logrando detener el proceso de deterioro progresivo mnésico y enlentecer el progreso de una fase a otra⁽¹⁶⁾.

Es importante resaltar que una gran proporción de personas considera que hay un tratamiento médico farmacológico eficaz, disponible en la actualidad, para el tratamiento de la enfermedad y aminorar la severidad de los síntomas; entre el 27% (España) y el 63% (Polonia) de los sujetos encuestados consideran que hay un tratamiento de este tipo hoy en día⁽¹⁾.

Tomando en cuenta los datos aportados por este estudio, se podría decir que hay una gran cantidad de personas con información errónea sobre la disponibilidad de tratamiento para la enfermedad de Alzheimer, por lo que es importante proporcionar información adecuada, en base a experiencia científica actual.

Objetivo General

Caracterizar las personas encuestadas y explorar la percepción y el grado de conocimiento de la población general de Caracas-Venezuela, acerca de la enfermedad de Alzheimer, en el período Agosto-Septiembre 2013.

Objetivos Específicos

- Caracterizar demográficamente las personas participantes de acuerdo a: edad, sexo, escolaridad y profesión.
- Analizar la percepción de los participantes encuestados en cuanto a prioridad, temor y cercanía de la enfermedad de Alzheimer.
- Estudiar la percepción de las personas participantes en cuanto al valor de hacer el diagnóstico precoz y conocerlo, disposición a estudios y cubrir costos de la enfermedad de Alzheimer.
- Estudiar el conocimiento de las personas encuestadas respecto a signos y síntomas, fatalidad, y tratamiento disponible para la enfermedad de Alzheimer.

Aspectos éticos

El presente estudio y durante su realización se garantizó que los participantes fuesen tratados con respeto a la vez que se brindó bienestar. Para ello, se utilizó un consentimiento informado, que se expresó tanto de forma verbal como escrita, de manera general y específica a cada sujeto, a través de éste se les comunicó los objetivos de la investigación y la utilización de los resultados para fines académicos. Asimismo se les explicó que tenían el derecho de abandonar la investigación en cualquier momento de la misma, ello para dar cumplimiento al principio de autonomía⁽¹⁷⁾.

De igual forma se siguieron las normas de ética que rigen el ejercicio en Psicología⁽¹⁸⁾, específicamente que la investigación en Psicología será realizada y supervisada por personas técnicamente entrenadas y científicamente calificadas (art. 55).

En aras de proteger la integridad física y mental de la persona, la experimentación con humanos debe cumplir los siguientes requisitos: a) toda persona debe expresar con absoluta libertad su voluntad de aceptar o rechazar su condición de sujeto de experimentación, b) debe tener la facultad de suspender la experiencia en cualquier momento y c) debe estar suficientemente informado acerca de la naturaleza, alcance, fines y consecuencias que

podieran esperarse de la experimentación, excepto en aquellos casos en que la información pudiera alterar los resultados de la misma. Esto en concordancia con lo planteado por el art. 57 tomando en cuenta que no se trata de un estudio experimental, se enfatizará en el párrafo b de este artículo.

Por último, los investigadores garantizaron el anonimato de las respuestas de los sujetos sometidos a investigaciones y aminoraron la posibilidad de cualquier daño moral a éstos.

MÉTODOS

Tipo de estudio

De acuerdo con los objetivos y el problema planteado, la presente investigación fue de tipo no experimental, puesto que no hay manipulación de las variables, específicamente se realizó un estudio de campo, descriptivo, de corte transversal^(19,20).

Población y muestra

Población: todos los habitantes de la Gran Caracas, la cual está conformada por la ciudad de Caracas en el Distrito Capital, el Distrito Metropolitano de Caracas que incluye los Municipios Libertador, Chacao, Baruta, Sucre y El Hatillo, y además cubre las ciudades de Guarenas, Guatire, Los Teques, Carrizal, San Antonio de Los Altos, Charallave y Cúa, pertenecientes al Estado Miranda, y Catia La Mar, Maiquetía, La Guaira, Macuto, Caraballeda, Naiguatá y Carayaca pertenecientes al Estado Vargas.

Muestra: se obtuvo a través de un muestreo no probabilístico debido a que no se empleó la aleatorización sino la selección de tipo accidental de los participantes, la cual se caracterizó por tomar aquellos que se encontraban disponibles⁽¹⁹⁾. Estuvo compuesta por 364 sujetos habitantes de la Gran Caracas.

Criterios de inclusión

1. Personas de ambos sexos.
2. Residenciados o habitantes de la Gran Caracas, Venezuela.
3. Con edades entre los 18 y 88 años.

Criterios de exclusión

1. Analfabetismo.
2. Personas con diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer u otro tipo de demencia.
3. Encuesta no completada totalmente.

Variables

La percepción de la enfermedad es concebida en términos de la importancia y el grado de temor dentro de un grupo de patologías médicas crónicas; y el grado de conocimiento se refiere a la cantidad de información y/o creencias que poseen las personas sobre la enfermedad, tomando en cuenta las actitudes y/o expectativas de la población en cuanto a la consulta al médico en presencia de síntomas cognitivos y la aceptación para someterse a pruebas diagnósticas propuestas en la actualidad⁽²⁾.

Unidad de análisis o investigación	Variables	Dimensión	Indicador en la adaptación de encuesta sobre la enfermedad de Alzheimer, FLENI, 2011.	Medición
Percepción y conocimiento que sobre la EA tienen los habitantes de la Gran Caracas entre agosto-septiembre 2013.	Edad	18 a 88 años (continua)	Datos demográficos	Frecuencia, media y desviación estándar.
	Sexo	Masculino		Frecuencia y porcentaje
		Femenino		
	Escolaridad	Educación básica incompleta		Frecuencia y porcentaje
		Educación básica completa		
		Bachiller		
		Universitario incompleto		
		Técnico superior universitario (TSU)		
		Profesionales		
		Profesionales en el área de la salud		
	Percepción	Prioridad	Ítem 1	Frecuencia y porcentaje
		Temor	Ítem 2	
		Cercanía	Ítem 3 y 4	
		Valor diagnóstico	Ítemes 8, 9 y 10	
		Disposición a estudios	Ítemes 11 y 12	

		Cubrir costos	Ítem 13	
	Conocimiento	Signos y síntomas	Ítem 5	Frecuencia y porcentaje
		Fatalidad	Ítem 6	
		Tratamiento	Ítem 7	

Otras variables no a operacionalizar

- *Suministro de instrucciones:* se dio a los participantes por escrito y oralmente las mismas instrucciones, de manera sistematizada, con el fin de evitar ventajas de unos participantes sobre otros a la hora de contestar el instrumento.
- *Experiencia previa:* posiblemente aquellos participantes que hayan tenido contacto y/o experiencia en el cuidado de pacientes con enfermedad de Alzheimer poseían mayor información y conocimiento sobre dicha enfermedad por lo que podrían haber tenido ventaja a la hora de completar la encuesta.
- *Perdida experimental:* aquellos sujetos que contestaron de manera incompleta la encuesta o que decidieron retirarse durante el estudio, sus datos no fueron tomados en cuenta para el análisis de resultados, de manera de no afectar la objetividad de los mismos y respetar el principio de autonomía.
- *Ambiente:* el instrumento se aplicó en diferentes contextos y lugares, donde no se tuvo control sobre las condiciones de los mismos, tales como un nivel óptimo de iluminación y una disposición adecuada del espacio, ruidos, entre otras; lo que pudo afectar la realización y culminación del instrumento.
- *Presencia de trastornos mentales:* alguno de los participantes podría haber tenido algún tipo de trastorno mental que podría haber influido y afectado sus niveles de atención y desempeño durante el llenado de la encuesta.
- *Motivación intrínseca:* aquellos sujetos que se encontraron más motivados, mostraron una mejor disposición para formar parte del estudio, lo que incidió en su desempeño durante el llenado del instrumento.
- *Profesión:* posiblemente aquellos participantes relacionados con el área de la salud respondieron de forma diferente y probablemente con ventaja la encuesta, con respecto a aquellos que no estaban relacionados con dicha área laboral.

Procedimientos

Se realizó una revisión bibliográfica, a fin de seleccionar el tema a estudiar, así como plantear el problema y los objetivos del estudio. Se decidió replicar una investigación llevada a cabo en Latinoamérica, específicamente en Argentina⁽²⁾, en vista de la inquietud de los autores de dicha investigación por conocer el comportamiento de las variables en otros países latinoamericanos. Para ello se realizó contacto electrónico con éstos, quienes proporcionaron el documento de su investigación así como el instrumento que ellos emplearon para la recolección de los datos.

Una vez obtenido dicho material se realizó una validación con jueces expertos, con la finalidad de que el instrumento estuviese redactado con un lenguaje fácil y sencillo para la población venezolana, así como para que éstos pudieran hacer sugerencias sobre qué otras áreas debían ser evaluadas o abordadas por el mismo, y por último para que la misma pudiese convertirse de una escala heteroaplicada a una autoaplicada.

Los participantes de la validación fueron expertos en área de psiquiatría y psicología, específicamente personal que se desempeñaba en el trabajo del deterioro cognitivo y demencia, quienes estaban informados sobre los nuevos paradigmas en el diagnóstico de la enfermedad y el abordaje tanto de los pacientes como de los familiares.

Posterior a la revisión por parte de los expertos de la Encuesta sobre enfermedad de Alzheimer 2011⁽²⁾, se realizaron los cambios pertinentes, los cuales básicamente se relacionaron con la sencillez de las palabras empleadas, y no se realizaron cambios importantes en el contenido de la encuesta, en este sentido no se efectuaron adiciones o sustracciones de los ítems respecto a la encuesta original.

Luego de realizar los ajustes pertinentes, se inició la recolección de los datos. Para ello se seleccionaron los participantes de forma accidental y según los criterios antes mencionados, a quienes se les explicó verbalmente los objetivos de la investigación, se les entregó el consentimiento informado, el cual debieron leer y posteriormente firmar. Seguidamente se les proporcionó la encuesta para que ésta fuese completada, la cual contó con un apartado en el

que los participantes, adicionalmente, autorizaban su uso para la investigación. En total se aplicaron 400 encuestas, se descartaron 36 de éstas dados los criterios de exclusión antes mencionados, resultando así 364 encuestas válidas. Durante éste proceso las investigadoras se encontraron disponibles para aclarar dudas que surgían durante el llenado de la encuesta, a fin de facilitar la culminación de ésta y que los datos que se obtuvieran fuesen válidos.

Para la recolección de los datos, las investigadoras realizaron el trabajo de campo en distintas locaciones, con el objetivo de abarcar la mayor cantidad sujetos que pertenecieran a diferentes lugares de la Gran Caracas. Una vez recolectada la muestra planteada se procedió a la creación de la base de datos, donde se procesaron y analizaron los resultados.

Para la realización del estudio no se contó con financiamiento económico externo, a pesar de ello, parte del material empleado, como las fotocopias de la encuesta, fueron otorgadas por el departamento de reproducción del Hospital Militar “Dr. Carlos Arvelo”, en vista de que las investigadoras realizaron el curso de especialización en dicho centro. El resto de los gastos que generó el estudio fueron autofinanciados. Los recursos materiales fueron la Encuesta sobre la enfermedad de Alzheimer⁽²⁾ adaptada, el consentimiento informado y lápices.

Los recursos humanos utilizados para el estudio fueron las autoras y los participantes, así como aquellos profesionales de la psiquiatría y psicología que participaron como jueces expertos en la validación del instrumento, de esta manera, no se contó con la participación de personal de apoyo para la aplicación de la encuesta, distinto a las autoras de la investigación.

Tratamiento estadístico adecuado

Para la realización del análisis de los datos se empleó el programa de paquete estadístico para las Ciencias Sociales versión 17 (SPSS 17).

El análisis estadístico se utilizó para caracterizar a la muestra en términos de sus aspectos sociodemográficos (edad, sexo, nivel educativo) y sus respuestas a los ítems de la encuesta.

Se emplearon varias técnicas estándar para la variable incluida en el presente estudio, específicamente se tomaron en cuenta los 13 ítems que componen la encuesta, realizando análisis descriptivos, así se obtuvo el porcentaje de sujetos que respondía cada una las opciones para cada pregunta del instrumento.

RESULTADOS

La muestra definitiva estuvo compuesta por 364 participantes, con una edad promedio de $42,96 \pm 17,46$ años (con un mínimo de 18 y un máximo de 84 años). El 70% eran de sexo femenino y el 30% de sexo masculino. El 50,6% se ubicó en un nivel educativo universitario, 31,6% eran bachilleres y el 10,1% con educación primaria. En cuanto al tipo de profesión, sólo el 11,8% de los encuestados reportaron ser profesionales del área de la salud.

La enfermedad de Alzheimer fue la segunda patología referida por los participantes, entre una lista de siete enfermedades, como la que genera mayor temor en un 21,2% de los encuestados, luego del cáncer (38,5%). El 31,3% de los participantes refirió presentar mucho miedo a tener la enfermedad de Alzheimer, constituyendo así la mayoría de la muestra.

La mayoría de los encuestados (77%) refirió que no ha tenido contacto cercano con personas con la enfermedad de Alzheimer. Sólo el 19% ($n=70$) respondió que tiene familiares o conocidos cercanos con la enfermedad, de éstos el 45% indicó haber tenido participación en la toma de decisiones o en el soporte financiero del paciente, el 43% reportó haber estado involucrado en el cuidado día a día del paciente con la enfermedad y, sólo el 10% de éstos señaló tener participación en alguna Asociación del Alzheimer.

Los participantes debían seleccionar de una lista de 11 síntomas cuáles consideraban que formaban parte de la enfermedad de Alzheimer, así el 79% de éstos indicaron que la dificultad para recordar aspectos recientes de su vida como un síntoma, mientras que el 12% consideraba que no y el 9% no sabía. El 61% de los encuestados indicó que la dificultad en recordar cosas o eventos muy antiguos de su vida era un síntoma de la enfermedad, el 23% que no y el 16% no sabían si era un síntoma o no.

De los encuestados, el 74% consideró que la desorientación y la confusión formaban parte de los síntomas de la enfermedad, 12% indicó que este no era un síntoma y, el 14% no lo sabe. El 52% de los participantes contestó que el vagabundeo y estar perdido son síntomas de la

enfermedad, 20% refirió que no y, el 28% indicó que no sabía si este era un síntoma de la enfermedad.

El 56% de los encuestados considera que un síntoma de la enfermedad de Alzheimer es la dificultad para realizar tareas cotidianas, el 19% indica que no y, el 25% restante no sabe si este es un síntoma de la enfermedad. En cuanto a la furia y violencia, el 25% consideró que se trata de un síntoma de la enfermedad de Alzheimer, 40% señaló que no lo es y el 35% reportó que no lo sabe.

El 20% de los encuestados señaló que las alucinaciones o escuchar voces constituyen un síntoma de la enfermedad de Alzheimer, mientras que 39% indicó que no y 41% no lo sabe. En cuanto al ítem relacionado con los dolores generalizados el 17% lo identificó como signo de la enfermedad, 40% señaló que no lo es y 43% no lo sabe. Respecto a la dificultad para manejar el dinero, 42% consideró que se trata de un síntoma del Alzheimer, el 19% indicó que no lo es y el 39% reportó no saberlo. El 18% de los encuestados señaló la pérdida de apetito como un síntoma de la enfermedad de Alzheimer, 36% indicó que no lo es y el 46% señaló que no lo sabe. Finalmente, en cuanto a la dificultad para caminar y moverse, el 21% indicó que constituye un síntoma de la enfermedad, el 41% mencionó que no lo es y 38% reportó no saberlo.

En cuanto al ítem relacionado con lo que los encuestados piensan en relación a la fatalidad de la enfermedad de Alzheimer, el 50,5% consideró que se trata de una enfermedad fatal, el 38,2% indicó que no piensa que sea fatal, mientras que el 11,3% indicó que no lo sabe. Al indagar sobre el conocimiento de existencia de algún medicamento para la enfermedad de Alzheimer el 28,3% señaló que sí hay, el 25,5% informó que no y 46,2% indicó que no lo sabe.

Al preguntar sobre el conocimiento en relación a la existencia de algún estudio para determinar si una persona que tiene algún problema y/o dificultad en la memoria se debe a la enfermedad de Alzheimer, 46,7% de los encuestados dijo que si, 17% dijo que no y 36,3% señaló que no lo sabe.

El 73,6% de los participantes manifestó que en caso de presentar olvidos o desorientación iría al médico para saber si tiene una enfermedad de Alzheimer, el 13,2% consideró que no y el 13,2% restante no lo sabe. La mayoría, el 92,3% de los encuestados señaló que si el médico piensa que tiene una enfermedad de Alzheimer le gustaría saberlo, 3,3% considera que no desea saber y 4,4% no sabe si quiere ser informado.

Asimismo, 84,1% indicó que si en el futuro, llega a notar olvidos y hubiese un estudio médico disponible que le dijera si tendrá una enfermedad de Alzheimer dentro de unos años, estaría dispuesto a realizarse dicho estudio, el 3,6% señaló que no y 12,4% no lo sabe. En caso de que el médico informara que uno de los estudios disponibles para realizar el diagnóstico es una punción lumbar, 51,4% reportó que estaría dispuesto a practicarse el estudio, 13,2% señaló que no lo haría y 35,4% no lo sabe.

Por último, al preguntar a los participantes si estarían dispuestos a cubrir el costo de los estudios en caso de que su cobertura de salud (seguro u hospital) no los cubra, y que además el costo de los mismos sea alto, el 52,2% de los encuestados manifestó que estaría dispuesto a costear el estudio, 12,4% no lo pagaría y 35,4% de los participantes no lo sabe.

DISCUSIÓN

La enfermedad de Alzheimer ha cobrado importancia dentro de la población a medida que avanza el tiempo, lo cual ha generado que un mayor número de investigadores muestren interés por dicha patología, cuya incidencia ha aumentado conjuntamente a la alta expectativa de vida en nuestra sociedad actual y por ende el aumento de la longevidad, dejando en evidencia un aumento de las enfermedades características de las personas adultas mayores, como es el caso de la enfermedad de Alzheimer.

A partir de esto, se han realizado múltiples estudios con el fin de conocer la información que posee la población en relación a estas patologías. En el caso de la enfermedad de Alzheimer, cuya incidencia ha aumentado de forma significativa durante los últimos años⁽⁴⁻⁵⁻²¹⁾, diferentes estudios previos indican un aumento en la importancia que las personas asignan a esta enfermedad, lo cual es confirmado por investigaciones que señalan que la Enfermedad de Alzheimer es una de las más temidas en diferentes poblaciones⁽¹⁻²⁾.

En el estudio realizado por la Escuela de Salud Pública de Harvard y la Organización Europea de Alzheimer, donde se reportó el temor a la enfermedad de Alzheimer⁽¹⁾, encontraron que en 4 de 5 países europeos la mayoría de los encuestados revelaban temor a presentar esta enfermedad. Posteriormente, en un estudio latinoamericano⁽²⁾, la mayoría de los participantes consideró que la enfermedad de Alzheimer constituye la tercera patología que les genera mayor temor. En nuestra investigación, la enfermedad de Alzheimer ocupa el segundo lugar entre una lista de enfermedades, siendo superado sólo por el cáncer en cuanto al temor que genera en la población estudiada, ello pone en evidencia lo mencionado anteriormente, no sólo que han aumentado los estudios en relación a la enfermedad y la cantidad de casos reportados, sino también, y en base a ello, al temor que ésta enfermedad genera en las personas.

A diferencia de los hallazgos encontrados en los estudios que nos anteceden, donde entre el 49%⁽²⁾ y el 70%⁽¹⁾ de los participantes refirió haber tenido contacto directo y/o conocer a personas con EA, en nuestra investigación la mayoría de los participantes negó haber tenido contacto directo con la EA, siendo sólo el 19% (70 personas, de un total de 364 participantes) quienes manifestaron que poseen algún familiar o conocido cercano con dicho diagnóstico. De

este pequeño porcentaje, aproximadamente la mitad ha participado en el soporte financiero y/o cuidados diarios del paciente, siendo en su mayoría participantes del sexo femenino. Igualmente, las únicas siete personas que refirieron haber participado en una asociación relacionada con la enfermedad fueron del género femenino.

Hipotetizamos que esta diferencia en relación al género, que coincide con otras investigaciones⁽²⁾ puede estar relacionada a los roles que generalmente son socialmente asignados a cada sexo, donde las mujeres suelen asociarse con los aspectos de cuidado diario y protección, mientras que el rol de los hombres suele vincularse más a la contribución económica; por lo que la mayoría de los cuidadores de personas enfermas, especialmente cuando hay compromiso importante de la independencia, suelen ser mujeres⁽²¹⁾ (aspectos que pueden variar dependiendo de las diferencias culturales). Pero independientemente del sexo del cuidador, es importante tener en cuenta las implicaciones (psicológicas, sociales, económicas) que tiene para todo el núcleo familiar estar al cuidado de un paciente con EA, por lo que se considera necesario el apoyo cuidado del cuidador⁽⁷⁻⁹⁻¹⁰⁾.

Un aspecto relevante que coincide con lo encontrado en la investigación realizada en Argentina⁽²⁾ es que, aunque la mayoría de los encuestados (77%) refirió que no ha tenido contacto cercano con personas con EA, la mayor proporción de los participantes pudo identificar correctamente los signos y síntomas cardinales de la EA. Es posible que este alto porcentaje de conocimiento de los síntomas de la EA (aunque sólo el 11,8% estuvo compuesto por profesionales de la salud) esté relacionado con que la mayoría de los encuestados poseen un nivel educativo alto (50,6% universitarios) y un porcentaje considerable de la muestra (31,3%) manifestó mucho temor respecto a esta enfermedad. Esto nos hace pensar que la mayoría de ellos ha buscado y obtenido información adecuada sobre la EA, adicionalmente los programas de salud pública que se han puesto en marcha debido al incremento de los casos.

Es importante mencionar que un porcentaje bajo de los participantes identifica la furia, violencia y alucinaciones como síntomas cardinales de la enfermedad, ello podría deberse a que tales síntomas suelen ser manifestaciones de etapas tardías de la enfermedad ⁽⁵⁾. Adicionalmente se encontró que aún existen participantes que consideran de manera errónea algunos síntomas (dolores generalizados 17%, la pérdida del apetito 18% y la dificultad para

moverse 21%) como manifestaciones de la Enfermedad de Alzheimer, lo cuales no son característicos de la misma, es por ello que se debe promover aún más programas de concientización acerca de la enfermedad, de manera que las personas tengan suficiente información para detectarla y acudir a los especialistas pertinentes.

En cuanto a la gravedad de la EA, la mitad (50,5%) de los participantes la percibe como una enfermedad fatal, porcentaje que es un poco mayor al 40% encontrado en Argentina⁽²⁾. A pesar de que la mayoría fue capaz de reconocer los síntomas, este porcentaje sugiere que aún existe desconocimiento sobre la severidad de la EA como enfermedad neurodegenerativa, progresiva e incapacitante, que afecta no solo a los pacientes y a sus cuidadores principales, sino a todo el núcleo familiar y personas cercanas que de una u otra forma se ven involucradas en los cuidados del paciente. Además, parece que no se toma en consideración su incidencia a nivel de la salud pública y los altos costos que genera, no solo para la familia sino para el Estado. Esto resulta relevante debido a que mientras no se perciba la gravedad de la enfermedad y sus consecuencias psicológicas, sociales y económicas, la disposición (tanto del paciente como de sus familiares y los organismos gubernamentales) para la detección y abordaje precoz no será la más eficaz y oportuna.

En cuanto a las opciones de tratamiento y de diagnóstico disponible para la EA, la mayoría de los encuestados reportó desconocimiento (46,2% en relación al tratamiento y 36,3% al diagnóstico), lo que también indica un aspecto en el cual resulta necesario brindar mayor información al público general respecto a los avances científicos relacionados con estas áreas tan cruciales.

Específicamente respecto al tratamiento, algunos participantes refirieron confusión en cuanto a que la pregunta que indaga acerca de las opciones de tratamiento disponibles no especifica si se refiere a un tratamiento preventivo, sintomático o curativo, lo que además del desconocimiento, pudo afectar las respuestas. Igualmente ocurrió con la interrogante relacionada con que si los participantes sabían de la existencia de algún estudio que permitiera determinar si los problemas de memoria son debidos a la EA, ya que si bien hasta el momento el único estudio que permite realizar el diagnóstico certero y definitivo de la EA se realiza post-mortem, los avances científicos en el área han aportado una serie de pruebas y técnicas,

tanto psicológicas como imagenológicas, que permiten diferenciar entre los distintos tipos de demencia.

En nuestro estudio, casi todos los participantes (92,3%) quisieran saber el diagnóstico en caso de que el médico sospeche su presencia, lo que apoya los resultados de las investigaciones previas que afirman el deseo y el derecho de los pacientes a conocer su diagnóstico⁽²⁻⁵⁾. Además, esto contradice la idea errónea que poseen muchas personas de que es mejor mantenerle oculto el diagnóstico al paciente con el fin de prolongar su calidad de vida, cuando realmente, el que puedan estar en conocimiento de su diagnóstico y contar con suficiente información respecto a su enfermedad, facilita su participación y colaboración con los procedimientos médicos, favoreciendo así el cumplimiento de las indicaciones del especialista. Aunado a esto, la comunicación clara y directa entre los involucrados (paciente, familiares y especialista) permite respetar la autonomía del paciente en cuanto a la toma de decisiones respecto a las acciones futuras en relación a su enfermedad, programando anticipadamente los pasos a seguir a medida que avanza el proceso degenerativo, antes de que este ocurra.

Además como parte de ese derecho a conocer su diagnóstico, la mayoría de los participantes (73,6%) estarían dispuestos a buscar atención médica en caso de identificar la presencia de algunos de los síntomas comúnmente vinculados a la EA, a realizarse estudios predictivos de la enfermedad (81,4%), a someterse a procedimientos invasivos como una punción lumbar (51,4%) o al menos a considerarlo como una posibilidad (35,5%) a pesar del dolor físico que le pueda generar, y también estarían dispuestos a cubrir los altos costos de los estudios médicos (52,2%) con el fin de poder conocer el diagnóstico.

Lo descrito anteriormente nos permite compartir la conclusión del grupo de Argentina⁽²⁾ que destaca el apoyo público para recibir el diagnóstico, especialmente en etapas tempranas de la enfermedad, respetando así tanto el derecho de todo paciente a tener la información como el deber que tienen los profesionales de la salud a informar para que el paciente y sus familiares puedan tomar decisiones importantes, acciones y participar activamente en el tratamiento más adecuado para su situación particular⁽⁵⁾.

Finalmente, se sugiere realizar una investigación que abarque otras áreas del país con el fin de que se puedan generalizar los resultados. Asimismo, se recomienda emplear un muestreo

probabilístico para garantizar la representatividad de la muestra. Mejorar las preguntas 7 y 8 de la encuesta (tratamiento y métodos diagnósticos disponibles) debido a que algunos participantes manifestaron confusión a la hora de responder. Además, mayor acompañamiento y supervisión exhaustiva por parte de los investigadores puede ayudar a disminuir la pérdida de participantes en tanto permitiría asegurar un llenado completo de la encuesta, considerando siempre la importancia de respetar la confidencialidad.

REFERENCIAS

1. Blendon, R., Benson, J., Wikler, E., Weldon, K., Baumgart, M., Jansen, S., Kallmyer, B., Hume, S., Micas, M., Religa, D., Georges, J. Key findings from a five-country survey of public attitudes about Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association [Internet]*. 2011 [14 jul 2013]; 7 (4): 50. Disponible en: [http://www.alzheimersanddementia.com/article/S1552-5260\(11\)02928-1/fulltext](http://www.alzheimersanddementia.com/article/S1552-5260(11)02928-1/fulltext)
2. Russo, M., Bartoloni, L., Iturri, M., Serrano, C., Bagnatti, P., Allegri, R. Encuesta sobre la enfermedad de Alzheimer en el contexto de los nuevos paradigmas diagnósticos. *Neurología Argentina [Internet]*. 2012 [10 sep 2012]; 4 (3): 118-125. Disponible en: [http://www.elsevier.es/sites/default/files/elsevier/eop/S1853-0028\(12\)00038-9.pdf](http://www.elsevier.es/sites/default/files/elsevier/eop/S1853-0028(12)00038-9.pdf)
3. Zahn, R., Burns, A. Dementia disorders: an overview. *Alzheimer disease*. New York: Oxford University Press; 2009.
4. Arizaga, R. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias: manual para la familia. Editorial Polemo; 2010.
5. Arango, V. Dilemas éticos en etapas leves de la enfermedad de Alzheimer: decirle o no la verdad al paciente. *Revista latinoamericana de bioética [Internet]*. 2008 [07 nov 2012]; 8 (1): 58-65. Disponible en: <http://www.umng.edu.co/docs/revbioetik/vol14/articulo6.pdf>
6. Turró, O. López, S., Vilalta, J., Garre, J. Evaluación de la anosognosia en la enfermedad de Alzheimer. *Rev Neurol [Internet]*. 2012 [07 nov 2012]; 54 (4): 193-198. Disponible en: <http://www.neurologia.com/pdf/Web/5404/bh040193.pdf>
7. Conde, J. Calidad de vida de los pacientes y sobrecarga del cuidador en la enfermedad de alzheimer. *Real Invet Demenc [Internet]*. 2011 [07 nov 2012]; 47: 3-5. Disponible en: <http://www.revistaalzheimer.com/PDF/0226.pdf>
8. Gallardo, R., Barón, D., Cruz, E. El cuidado informal en enfermos de Alzheimer: evaluación a partir de un modelo teórico. *Rev. Ciencias Médicas de Pinar del Río [Internet]*. 2012 [07 nov 2012]; 16 (1): 188-199. Disponible en <http://scielo.sld.cu/pdf/rpr/v16n1/rpr20112.pdf>

9. Inouye, K., Silva, E., Iost, S., Yosie, C. Percepción de la calidad de vida del anciano con demencia y la de su cuidador familiar: evaluación y correlación. *Rev Latino-am Enfermagem [Internet]*. 2009 [07 nov 2012]; 17 (2). Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v17n2/es_08.pdf
10. Valls, C., Molinuevo, J., Rami, L. Diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer: fase prodrómica y preclínica. *Revista de Neurología [Internet]*. 2010 [03 jun 2013]; 51 (8), 471-480. Disponible en <http://psyciencia.com/wp-content/uploads/2012/11/Diagn%C>
11. Ibarzabal, X. Aspectos científicos y humanos en torno al problema de la enfermedad de alzheimer: conocimientos, carencias. *Revista Med [Internet]*. 2008 [07 nov 2012]; 16 (1): 74-86. Disponible en <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=91016110>
12. Ferreira, A., Campagna, I., Colmenares, M., Suarez, J. Indicadores neuropsicológicos de evolución a Demencia tipo Alzheimer en pacientes diagnosticados con deterioro cognitivo leve. *Psicología [Internet]*. 2008 [03 jun 2013]; 27 (2): 7-31. Disponible en <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/repso/v27n2/v27n2a02.pdf>
13. Monge, J., Muñoz, C., Sánchez, J., Montoya, F., Rodríguez, E., Leiva, C. Biomarcadores en líquido cefalorraquídeo en pacientes con enfermedad de Alzheimer prodrómica. *Alzheimer: Realidades e investigación en demencia [Internet]*. 2011 [03 jun 2013]; (49): 19-25. Disponible en <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3679128>
14. Álvarez, J. Enfermedad de Alzheimer: estructura y dinámica familiar. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education [Internet]*. 2011 [03 jun 2013]; 1 (1): 5-16. Disponible en <http://dialnet.unirioja.es/3&td=ARTREV&inicio=801>
15. Molinuevo, J., Arranz, F. Evaluación de las estrategias para mejorar el cumplimiento terapéutico en la práctica clínica habitual en pacientes incumplidores con demencia tipo Alzheimer. *Revista de Neurología [Internet]*. 2012 [03 jun 2013]; 54 (2): 65-73. Disponible en <http://www.neurologia.com/pdf/Web/5402/bh020065.pdf>
16. Rondón, J., Velásquez, B., Roca, M. Efectos de un programa de rehabilitación neuropsicológica en los procesos mnémicos de tres pacientes con Demencia tipo Alzheimer. *Neuropsicología, Neuropsiquiatría y Neurociencias [Internet]*. 2011 [03

- jun 2013]; 11 (2): 115-132. Disponible en <http://saber.ucv.ve/jspui/handle/123456789/3531>
17. Anastasi, A. y Urbina, S. Test Psicológicos. México: Pretince Hall; 1998.
 18. Federación de Psicólogos de Venezuela. Código de Ética Profesional del Psicólogo de Venezuela. Caracas: Servicio de Publicaciones, Escuela de Psicología- UCV; 1981.
 19. Kerlinger, F., Lee, H. Investigación del comportamiento. Métodos de investigación en ciencias sociales. 4ta ed. México: Mc Graw Hill; 2002.
 20. Hernández R, Fernández C. y Baptista, T. Metodología de la Investigación. (4ta Ed.) México, D.F.: McGraw Hill. 2007.
 21. Aldana, G. y Guarino, L. Sobrecarga, afrontamiento y salud en cuidadoras de pacientes con demencia tipo Alzheimer. Summa Psicológica UST [Internet]. 2012 [15 dic 2013]; 9 (1): 5-14. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3974398>

ANEXOS

ANEXO 1

Encuesta sobre la Enfermedad de Alzheimer 2011



FLENI

Encuesta sobre Enfermedad de Alzheimer 2011.

Devolver a rallegri@fleni.org.ar

Esta encuesta no le llevará más de cinco minutos y estará colaborando con nosotros para poder conocer más acerca de la enfermedad.

Datos Demográficos

- Edad: años
- Sexo:
- Escolaridad: años
- Profesión:
- Ascendencia étnica:

1.- Yo le voy a leer una lista de enfermedades. Por favor dígame ¿Cuál de ellas le causa más miedo?

Elija una sola opción:

- Diabetes,
- ACV,
- Infarto;
- Alzheimer,
- Cáncer,
- Depresión,
- Gripe A,
- Ninguna de las anteriores
- No lo se

2.- Usted tiene miedo de tener Alzheimer?

- Mucho miedo
- Algo de miedo
- Un poco de miedo
- No tengo miedo
- No se / no contesta

3.- Tiene alguien familiar o alguien muy cercano que tenga Enfermedad de Alzheimer?

- Si
- No
- No se / no contesta

4.- Si contestó en la pregunta 3 que si, responda las siguientes tres preguntas:

4a.- Ha tenido Ud. participación en la toma de decisiones o en el soporte financiero del paciente?

- Si
- No
- No se / no contesta

4b.- Ha tenido Ud. participación en el cuidado día a día del paciente?

- Si ☐ No ☐ No se / no contesta ☐

4c.- Ha tenido Ud. participación en alguna Asociación de Alzheimer?

- Si ☐ No ☐ No se / no contesta ☐

5.- Por favor, contésteme si alguno de los siguientes signos o síntomas son parte de la enfermedad de Alzheimer? (responda si, no, no se)

- a. Dificultad en recordar cosas recientes de su vida
- b. Dificultad en recordar cosas o eventos muy antiguos de su vida
- c. Confusión, Desorientación
- d. Vagabundeo o estar perdido
- e. Dificultad en realizar tareas cotidianas
- f. Furia y violencia
- g. Alucinaciones o escuchar voces
- h. Dolores generalizados
- i. Dificultad en manejar dinero
- j. Pérdida de apetito
- k. Dificultades para caminar y moverse



FLENI

Encuesta sobre Enfermedad de Alzheimer 2011.

Devolver a rallegri@fleni.org.ar

6.- Ud. piensa que la enfermedad de Alzheimer es una enfermedad fatal?

- Si
- No
- No se / no contesta

7.- De lo que Ud. sabe, hay algún medicamento para la enfermedad de Alzheimer?

- Si
- No
- No se / no contesta

8.- De lo que Ud. sabe, existe algún estudio para determinar si una persona que tiene un problema de memoria se debe a una enfermedad de Alzheimer?

- Si
- No
- No se / no contesta

9.- Si Ud. tiene olvidos o desorientación, iría al médico para saber si tiene una enfermedad de Alzheimer?

- Si
- No
- No se / no contesta

10.- Si el médico piensa que Ud. tiene una enfermedad de Alzheimer, Ud. lo querría saber?

- Si
- No
- No se / no contesta

11.- Ahora veamos algo hipotético. Si en el futuro, usted notara olvidos y hubiera un estudio médico disponible que le dijera si Ud. va a tener dentro de unos años una enfermedad de Alzheimer. ¿Lo haría?

- Si
- No
- No se / no contesta

12.- Ahora veamos otro caso hipotético. Si su médico le informa que uno de los estudios disponibles para realizar el diagnóstico es el de una punción lumbar, ¿Ud se lo haría?

- Si
- No
- No se / no contesta

13.- Si su cobertura de salud (seguro u hospital) no cubriría el estudio, y el costo del mismo sería alto, ¿Ud lo pagaría?

- Si
- No
- No se / no contesta

AUTORIZO SU USO PARA INVESTIGACIÓN

- SI
- NO

ANEXO 2

Protocolo de validación para jueces expertos

VALIDACIÓN DE EXPERTOS DE LA ENCUESTA SOBRE ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Nombre y Apellido: _____

Ocupación: _____

Años de experiencia: _____

Por medio de la presente queremos dirigirnos a usted para invitarlo a que participe como Juez Experto en el proceso de Validación de la *Encuesta sobre Enfermedad de Alzheimer 2011*, la cual constituye una versión Argentina, adaptada y simplificada de la Encuesta sobre Enfermedad de Alzheimer de la Escuela de Salud Pública de Harvard. Este proceso forma parte del Proyecto de Tesis titulado: “*Encuesta sobre la enfermedad de Alzheimer en Venezuela*”, a cargo de Viviana Daza y Reisa Salazar. Este proyecto de tesis tiene como finalidad conocer la percepción y el grado de conocimiento público de los venezolanos acerca de la enfermedad de Alzheimer.

Su participación es muy importante para garantizar la adecuada adaptación de esta encuesta, por ello le pedimos realice las revisiones y correcciones que considere necesarias para mejorarla. Solicitamos nos conceda unos minutos de su tiempo para responder este cuestionario. Le agradecemos lo responda completo y con la mayor sinceridad posible. De antemano Muchas Gracias por su colaboración.

A continuación se presentará el instrumento junto con las instrucciones y un espacio para que por favor Usted realice las observaciones necesarias. Sus resultados serán tratados de manera confidencial. Al finalizar todas las preguntas entregue la escala a las facilitadoras.

Muchas Gracias

A continuación se presentará el título y una introducción al instrumento, los datos demográficos y los ítems. Posteriormente se plantearán unas preguntas sobre ellos.

Encuesta sobre Enfermedad de Alzheimer 2011

Esta encuesta no le llevará más de cinco minutos y estará colaborando con nosotros para poder conocer más acerca de la enfermedad

¿Considera que la introducción está redactada de forma clara, sencilla y precisa? De ser negativa su respuesta, ¿Qué sugiere?

Si () No ()

¿El lenguaje es comprensible para nuestra población? Si su respuesta es negativa, ¿Qué sugiere modificar?

Si () No ()

Datos demográficos

Edad (años)

Sexo

Escolaridad (años)

Profesión

¿Considera necesario incluir otros datos? De ser afirmativa su respuesta, ¿Cuál o cuáles sugiere y por qué?

Si () No ()

1. Yo le voy a leer una lista de enfermedades. Por favor dígame ¿cuál de ellas le causa más miedo? Elija una sola opción

- **Diabetes,**
- **ACV,**
- **Infarto;**
- **Alzheimer,**
- **Cáncer,**

- **Depresión,**
- **Gripe A,**
- **Ninguna de las anteriores**
- **No lo sé**

¿Considera que está redactado de forma clara, sencilla y precisa? De ser negativa su respuesta, ¿Qué sugiere?

Si () No ()

¿El lenguaje es comprensible para nuestra población? Si su respuesta es negativa, ¿Qué sugiere modificar?

Si () No ()

2. Usted tiene miedo a tener Alzheimer?

- **Mucho miedo**
- **Algo de miedo**
- **Un poco de miedo**
- **No tengo miedo**
- **No sé / no contesta**

¿Considera que está redactado de forma clara, sencilla y precisa? De ser negativa su respuesta, ¿Qué sugiere?

Si () No ()

¿El lenguaje es comprensible para nuestra población? Si su respuesta es negativa, ¿Qué sugiere modificar?

Si () No ()

3. Tiene alguien familiar o alguien muy cercano que tenga enfermedad de Alzheimer?

- **Si**
- **No**
- **No sé / no contesta**

¿Considera que está redactado de forma clara, sencilla y precisa? De ser negativa su respuesta, ¿Qué sugiere?

Si () No ()

¿El lenguaje es comprensible para nuestra población? Si su respuesta es negativa, ¿Qué sugiere modificar?

Si () No ()

4. Si contestó en la pregunta 3 que sí, responda las siguientes tres preguntas:

4a. ha tenido Ud. Participación en la toma de decisiones o en el soporte financiero del paciente?

- Si
- No
- No sé / no contesta

¿Considera que está redactado de forma clara, sencilla y precisa? De ser negativa su respuesta, ¿Qué sugiere?

Si () No ()

¿El lenguaje es comprensible para nuestra población? Si su respuesta es negativa, ¿Qué sugiere modificar?

Si () No ()

4b. ha tenido Ud. participación en el cuidado día a día del paciente?

- Si
- No
- No sé / no contesta

¿Considera que está redactado de forma clara, sencilla y precisa? De ser negativa su respuesta, ¿Qué sugiere?

Si () No ()

¿El lenguaje es comprensible para nuestra población? Si su respuesta es negativa, ¿Qué sugiere modificar?

Si () No ()

4c. ha tenido Ud. participación en alguna Asociación del Alzheimer?

- Si
- No
- No sé /no contesta

¿Considera que está redactado de forma clara, sencilla y precisa? De ser negativa su respuesta, ¿Qué sugiere?

Si () No ()

¿El lenguaje es comprensible para nuestra población? Si su respuesta es negativa, ¿Qué sugiere modificar?

Si () No ()

5. Por favor, contésteme si alguno de los siguientes signos o síntomas son parte de la enfermedad de Alzheimer? (responda sí, no, no se)

- a. Dificultad en recordar cosas recientes de su vida*
- b. Dificultad en recordar cosas o eventos muy antiguos de su vida*
- c. Confusión, desorientación*
- d. Vagabundeo o estar perdido*
- e. Dificultad en realizar tareas cotidianas*
- f. Furia y violencia*
- g. Alucinaciones o escuchar voces*
- h. Dolores generalizados*
- i. Dificultad en manejar dinero*
- j. Pérdida de apetito*
- k. Dificultad para caminar y moverse*

¿Considera que está redactado de forma clara, sencilla y precisa? De ser negativa su respuesta, ¿Qué sugiere?

Si () No ()

¿El lenguaje es comprensible para nuestra población? Si su respuesta es negativa, ¿Qué sugiere modificar?

Si () No ()

6. Ud. Piensa que la enfermedad de Alzheimer es una enfermedad fatal?

- Si
- No
- No sé / no contesta

¿Considera que está redactado de forma clara, sencilla y precisa? De ser negativa su respuesta, ¿Qué sugiere?

Si () No ()

¿El lenguaje es comprensible para nuestra población? Si su respuesta es negativa, ¿Qué sugiere modificar?

Si () No ()

7. De lo que Ud. sabe, hay algún medicamento para la enfermedad de Alzheimer?

- Si
- No
- No sé / no contesta

¿Considera que está redactado de forma clara, sencilla y precisa? De ser negativa su respuesta, ¿Qué sugiere?

Si () No ()

¿El lenguaje es comprensible para nuestra población? Si su respuesta es negativa, ¿Qué sugiere modificar?

Si () No ()

8. De lo que Ud. sabe, existe algún estudio para determinar si una persona que tiene un problema de memoria se debe a una enfermedad de Alzheimer?

- Si
- No
- No sé / no contesta

¿Considera que está redactado de forma clara, sencilla y precisa? De ser negativa su respuesta, ¿Qué sugiere?

Si () No ()

¿El lenguaje es comprensible para nuestra población? Si su respuesta es negativa, ¿Qué sugiere modificar?

Si () No ()

9. Si Ud. tiene olvidos o desorientación, iría al médico para saber si tiene una enfermedad de Alzheimer?

- Si
- No
- No sé / no contesta

¿Considera que está redactado de forma clara, sencilla y precisa? De ser negativa su respuesta, ¿Qué sugiere?

Si () No ()

¿El lenguaje es comprensible para nuestra población? Si su respuesta es negativa, ¿Qué sugiere modificar?

Si () No ()

10. Si el médico piensa que Ud. tiene una enfermedad de Alzheimer, Ud. lo querría saber?

- Si
- No
- No sé / no contesta

¿Considera que está redactado de forma clara, sencilla y precisa? De ser negativa su respuesta, ¿Qué sugiere?

Si () No ()

¿El lenguaje es comprensible para nuestra población? Si su respuesta es negativa, ¿Qué sugiere modificar?

Si () No ()

11. Ahora veamos algo hipotético. Si en el futuro, Ud. notara olvidos y hubiera un estudio médico disponible que le dijera si Ud. va a tener dentro de unos años una enfermedad de Alzheimer. ¿Lo haría?

- Si
- No
- No sé / no contesta

¿Considera que está redactado de forma clara, sencilla y precisa? De ser negativa su respuesta, ¿Qué sugiere?

Si () No ()

¿El lenguaje es comprensible para nuestra población? Si su respuesta es negativa, ¿Qué sugiere modificar?

Si () No ()

12. Ahora veamos otro caso hipotético. Si su médico le informa que uno de los estudios disponibles para realizar el diagnóstico es el de una punción lumbar, ¿Ud. se lo haría?

- Si
- No
- No sé / no contesta

¿Considera que está redactado de forma clara, sencilla y precisa? De ser negativa su respuesta, ¿Qué sugiere?

Si () No ()

¿El lenguaje es comprensible para nuestra población? Si su respuesta es negativa, ¿Qué sugiere modificar?

Si () No ()

13. Si su cobertura de salud (seguro u hospital) no cubriría el estudio, y el costo del mismo sería alto, ¿Ud. lo pagaría?

- Si
- No
- No sé / no contesta

¿Considera que está redactado de forma clara, sencilla y precisa? De ser negativa su respuesta, ¿Qué sugiere?

Si () No ()

¿El lenguaje es comprensible para nuestra población? Si su respuesta es negativa, ¿Qué sugiere modificar?

Si () No ()

Otras recomendaciones o sugerencias

ANEXO 3

Encuesta sobre la enfermedad de Alzheimer adaptada 2013

ENCUESTA SOBRE ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Esta encuesta no le llevará más de cinco minutos y estará colaborando con nosotros para poder conocer más acerca de la enfermedad

Datos demográficos

Edad (años):

Sexo:

Escolaridad (años):

Profesión:

1. **A continuación encontrará una lista de enfermedades. Por favor dígame ¿cuál de ellas le causa más miedo? Elija una sola opción (marque con X)**
 - ☐ Diabetes,
 - ☐ ACV,
 - ☐ Infarto;
 - ☐ Alzheimer,
 - ☐ Cáncer,
 - ☐ Depresión,
 - ☐ Gripe A,
 - ☐ Ninguna de las anteriores
 - ☐ No lo sé
2. **¿Usted tiene miedo a tener Alzheimer?**
 - ☐ Mucho miedo
 - ☐ Algo de miedo
 - ☐ Un poco de miedo
 - ☐ No tengo miedo
 - ☐ No sé
3. **¿Tiene alguien familiar o alguien muy cercano que tenga Enfermedad de Alzheimer?**
 - ☐ Sí
 - ☐ No
 - ☐ No sé
4. **Si contestó en la pregunta 3 que sí, responda las siguientes tres preguntas:**
 - 4a. **¿Ha tenido Ud. Participación en la toma de decisiones o en el soporte financiero del paciente?**
 - ☐ Sí
 - ☐ No
 - ☐ No sé
 - 4b. **¿Ha tenido Ud. participación en el cuidado día a día del paciente?**
 - ☐ Sí
 - ☐ No
 - ☐ No sé
 - 4c. **¿Ha tenido Ud. participación en alguna Asociación del Alzheimer?**
 - ☐ Sí
 - ☐ No
 - ☐ No sé
5. **Por favor, contéste si alguno de los siguientes signos o síntomas son parte de la Enfermedad de Alzheimer? (marque con una X)**

	<i>Si</i>	<i>No</i>	<i>No se</i>
<i>l. Dificultad en recordar cosas recientes de su vida</i>			
<i>m. Dificultad en recordar cosas o eventos muy antiguos de su vida</i>			
<i>n. Confusión, desorientación</i>			
<i>o. Vagabundeo o estar perdido</i>			
<i>p. Dificultad en realizar tareas cotidianas</i>			
<i>q. Furia y violencia</i>			
<i>r. Alucinaciones o escuchar voces</i>			
<i>s. Dolores generalizados</i>			
<i>t. Dificultad en manejar dinero</i>			
<i>u. Pérdida de apetito</i>			
<i>v. Dificultad para caminar y moverse</i>			

6. ¿Ud. Piensa que la enfermedad de Alzheimer es una enfermedad fatal?

- ☐ Si
☐ No
☐ No sé

7. De lo que Ud. sabe, ¿hay algún medicamento para la enfermedad de Alzheimer?

- ☐ Si
☐ No
☐ No sé

8. De lo que Ud. sabe, ¿existe algún estudio para determinar si una persona que tiene un problema de memoria se debe a una enfermedad de Alzheimer?

- ☐ Si
☐ No
☐ No sé

9. Si Ud. tiene olvidos o desorientación, ¿iría al médico para saber si tiene una enfermedad de Alzheimer?

- ☐ Si
☐ No
☐ No sé

10. Si el médico piensa que Ud. tiene una enfermedad de Alzheimer, ¿Ud. lo querría saber?

- ☐ Si
☐ No
☐ No sé

11. Si en el futuro, Ud. notara olvidos y hubiera un estudio médico disponible que le dijera si Ud. va a tener dentro de unos años una enfermedad de Alzheimer. ¿Lo haría?

- ☐ Si
☐ No
☐ No sé

12. Si su médico le informa que uno de los estudios disponibles para realizar el diagnóstico es el de una punción lumbar, ¿Ud. se lo haría?

- ☐ Si
☐ No
☐ No sé

13. Si su cobertura de salud (seguro u hospital) no cubriría el estudio, y el costo del mismo sería alto, ¿Ud. lo pagaría?

- ☐ Si
☐ No
☐ No sé

AUTORIZO SU USO PARA INVESTIGACIÓN SI___ NO___

Adaptación de Encuesta sobre Enfermedad de Alzheimer, FLENI, 2011

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, _____ mayor de edad, titular de la cédula de identidad _____, acepto mi participación voluntaria en la investigación a realizar por las licenciadas Viviana Daza, titular de cédula de identidad V.- 18.707.531 y Reisa Salazar, titular de la cédula de identidad V.- 17.959.494, como parte del Trabajo Especial de Grado sobre *Enfermedad de Alzheimer: percepción y grado de conocimiento de la población general*, para optar por el título de Especialistas en Clínica Mental en la Universidad Central de Venezuela, el cual se llevará a cabo tomando en cuenta el código de ética del psicólogo y bajo la supervisión de la licenciada María Olivia Goncalves, coordinadora académica del curso de especialización en Clínica Mental UCV, sede Hospital Militar “Dr. Carlos Arvelo”.

Durante la investigación participaré en la realización de una encuesta que consta de 13 ítems que evalúan la percepción y el grado de conocimiento que posee la población general sobre la enfermedad de Alzheimer.

La participación en esta investigación no es obligatoria, por lo que reservo el derecho a retirarme cuando así lo decida, en cumplimiento con las normas de ética que rigen el ejercicio en psicología en los artículos:

55: la investigación en psicología deberá ser realizada y supervisada por personas técnicamente entrenadas y certificadamente calificadas.

57: para proteger la integridad física y mental de la persona, la experimentación con humanos debe cumplir con los siguientes requisitos:

- a.- Toda persona debe expresar con absoluta libertad su voluntad de aceptar o rechazar su condición de sujeto de experimentación.
- b.- Debe tener la facultad de suspender la experimentación en cualquier momento.
- c.- Debe estar suficientemente informado acerca de la naturaleza, alcance, fines y consecuencias que pudieran esperarse de la experimentación, excepto en aquellos casos en que la información pudiera alterar los resultados de la misma.

60: El investigador deberá garantizar el anonimato de las respuestas de los sujetos sometidos a investigación y aminorar la posibilidad de cualquier daño moral a aquellos.

Autorizo el empleo de los datos obtenidos en este estudio para fines académicos y de investigación mientras se garantice la confidencialidad de dicha información.

Firma: _____

Fecha: _____