



Universidad del Azuay

Facultad de Psicología

Carrera de Psicología Clínica

**PSICOEDUCACIÓN PARA CUIDADORES
PRIMARIOS DE PERSONAS CON
ALZHEIMER**

Autores:

Priscila Regalado Zea.; Xavier Ochoa López

Directora:

PhD, Alexandra Bueno Pacheco

Cuenca – Ecuador

2023

DEDICATORIA

Nuestro trabajo va dirigido al apoyo incondicional de nuestras familias que siempre estuvieron presentes en cada uno de nuestros obstáculos y que nos acompañaron a culminar una de las etapas más importantes de nuestras vidas.

Xavier Andrés Ochoa López

Agradezco a Dios por brindarme fortaleza, sobre todo, darme la salud necesaria para continuar con mi proceso de formación universitaria, agradezco a mis padres que siempre me han apoyado y me han convertido una persona con excelentes valores, al mismo tiempo, a mis profesores y tutor que me han instruido en este camino con motivación y esfuerzo, finalmente dedico este trabajo a mis amistades por darme palabras de aliento para seguir en este trayecto y no perder la fe en mí.

Dedico esta tesis a mis padres por siempre apoyarme incondicionalmente en este hermoso proceso de formación académico y por sus lecciones de principios, valores y honestidad para poder triunfar en la vida. De igual forma, le dedico a mi abuelo, así como yo, deseaba que este sueño se haga realidad y siempre me inculcaba el afán de superación haciéndome partícipe de su trayectoria profesional, política y social.

Priscila Estefanía Regalado Zea

AGRADECIMIENTO

En primer lugar, damos las gracias por mantenernos con buena salud para poder finalizar esta etapa de nuestras vidas, a Dios por acompañarnos en nuestro camino y darnos sabiduría para poder resolver nuestras inquietudes.

También, agradecemos a nuestros padres por apoyarnos incondicionalmente y permitirnos avanzar en este proceso de superación personal.

Por último y no menos importante, agradecemos a la capacidad y conocimiento de nuestra tutora PhD. Alexandra Bueno Pacheco y la Mgt. Sofía Carolina Vintimilla Guillén por brindarnos la oportunidad de acompañarnos y guiarnos pacientemente siendo pilares fundamentales para la realización de nuestro trabajo de investigación.

Xavier Andrés Ochoa López
Priscila Estefanía Regalado Zea

RESUMEN

En la presente investigación se realizó un estudio con la finalidad de brindar información relevante a los cuidadores primarios sobre la enfermedad de Alzheimer, esta consiste en el deterioro progresivo de la memoria y otras funciones cognitivas. Este trabajo se basa en una propuesta metodológica mediante una revisión bibliográfica para la creación de los talleres psicoeducativos para favorecer y disminuir el desgaste en los cuidadores primarios. Por lo tanto, el programa psicoeducativo nos permite enriquecer la relación entre el paciente y el cuidador, también se espera disminuir el desgaste físico y mental para potenciar la atención, motivación hacia el cuidado del adulto mayor con los cuatro temas establecidos sobre las pautas de psicoeducación, la psicoeducación sobre la adaptación, psicoeducación sobre el síndrome de Burnout, finalmente las técnicas y herramientas para un buen afrontamiento, no obstante, se puede generar un incremento en la motivación y autocuidado del cuidador primario.

Palabras clave: Alzheimer, adulto mayor, cuidadores primarios, desgaste físico, desgaste mental, funciones cognitivas, psicoeducación.

ABSTRACT

In the present research, a study was carried out with the purpose of providing relevant information to primary caregivers about Alzheimer's disease, which consists in the progressive deterioration of memory and other cognitive functions. This work is based on a methodological proposal through a literature review for the creation of psychoeducational workshops to promote and reduce burnout in primary caregivers. Therefore, the psychoeducational program allows us to enrich the relationship between the patient and the caregiver. It is also expected to decrease the physical and mental wear to enhance the attention, motivation towards the care of the elderly with the four topics established on psychoeducation guidelines, psychoeducation on adaptation, psychoeducation on burnout syndrome. Finally, the techniques and tools for a good coping can generate an increase in motivation and self-care of the primary caregiver.

Keywords: Alzheimer's disease, cognitive functions, elderly, mental wear and tear, physical wear and tear, primary caregivers, psychoeducation.



INDICE

Índice de contenido

DEDICATORIA.....	<i>I</i>
AGRADECIMIENTO.....	<i>II</i>
RESUMEN.....	<i>III</i>
ABSTRACT.....	<i>IV</i>
Introducción.....	<i>1</i>
CAPÍTULO I: ALZHEIMER.....	<i>2</i>
1.1. Trastornos neurodegenerativos y demencia.....	<i>2</i>
1.2. El envejecimiento normal.....	<i>3</i>
1.3. Alzheimer.....	<i>6</i>
1.3.1. Historia.....	<i>11</i>
1.4. Criterios diagnósticos DSM-5.....	<i>13</i>
1.4.1. Trastorno neurocognitivo mayor o leve debido a la enfermedad de Alzheimer	<i>13</i>
1.4.2. Para el trastorno neurocognitivo mayor.....	<i>13</i>
1.4.3. Para un trastorno neurocognitivo leve.....	<i>14</i>
1.5. Etapas del Alzheimer.....	<i>14</i>
1.5.1. Características del Alzheimer.....	<i>18</i>
1.6. Valoración, diagnóstico y tratamiento.....	<i>23</i>
1.7. Necesidades básicas de cuidado en pacientes con TNM tipo Alzheimer.....	<i>28</i>
1.7.1. Necesidades físicas.....	<i>28</i>
1.7.2. Manejo de la nutrición.....	<i>29</i>
1.7.3. Necesidades de cuidado psicológicas.....	<i>29</i>
1.7.4. Necesidades de cuidado a nivel social.....	<i>30</i>
CAPÍTULO II: LOS CUIDADORES.....	<i>31</i>
2.1. Cuidadores.....	<i>31</i>
2.1.1. Tipos de cuidadores.....	<i>32</i>
2.2. Desgaste de los cuidadores primarios.....	<i>34</i>
2.3. El estrés.....	<i>35</i>

2.4. Burnout laboral en cuidadores primarios.....	36
2.4.1 Causas del síndrome de Burnout	37
2.5. El estrés y su ecuación con el Burnout	39
2.6. Desgaste en el cuidado de adultos mayores.....	40
2.6.1. Consecuencias frente al cuidado de un adulto mayor.....	41
2.6.2. El estatus emocional en el cuidado de la vejez	41
2.6.3. El ámbito cultural en el cuidado del adulto mayor	42
2.7. El afrontamiento de los cuidadores primarios	43
2.7.1. Psicoeducación en el afrontamiento del cuidador primario.....	44
2.8. Formación al cuidador del adulto mayor.....	50
2.8.1. Estrategias de prevención del Síndrome de Burnout en cuidadores de pacientes con EA	53
CAPÍTULO III: PROPUESTA METODOLÓGICA	55
3.1. Metodología.....	55
3.2. Proceso de búsqueda bibliográfica	55
3.3. Criterio de inclusión y exclusión	56
3.4. Resultados bibliográficos	57
CAPÍTULO IV: RESULTADOS	59
4.1. Análisis descriptivo de los datos	59
CAPÍTULO V: DISCUSIÓN Y CONCLUSIÓN	66
5.1. Discusión	66
5.2. Conclusión.....	67
REFERENCIAS	70

Índice de tablas

Tabla 1. Resumen alteraciones del lenguaje.....	10
Tabla 2. Sintomatología del Alzheimer conforme el estadio	19
Tabla 3. Tratamiento para la EA conforme la afectación.....	27
Tabla 4. Cuadro comparativo sobre el estrés v/s síndrome de Burnout	40
Tabla 5. Pautas de psicoeducación	61
Tabla 6. Psicoeducación sobre la adaptación	62
Tabla 7. Psicoeducación sobre síndrome de Burnout.....	64
Tabla 8. Técnicas y herramientas para un buen afrontamiento	65

Índice de figuras

Figura 1. Clasificación de la demencia.....	2
Figura 2. Proceso de envejecimiento	4
Figura 3. Ciclo clínico del Alzheimer	14
Figura 4. Modelamiento hipotético de biomarcadores en EA	15
Figura 5. Alzheimer.....	21
Figura 6. Secuencia del diagnóstico de Alzheimer	24
Figura 7. Estrés y Burnout.....	39
Figura 8. Proceso adaptativo de los cuidadores de pacientes con EA.....	44

Introducción

La enfermedad de Alzheimer se relaciona con el aumento de la población del adulto mayor, esta enfermedad conlleva a un deterioro progresivo de la memoria, por lo general, se presenta a la edad de 65 años en adelante, es importante percibir tempranamente los síntomas para poder retrasar su evolución. Esta enfermedad es degenerativa, además aclarar que no tiene cura, por esta razón, las personas que adquieren la responsabilidad de una persona con Alzheimer deben tener en cuenta los posibles escenarios que presenten los adultos mayores con esta afección.

La determinación de nuestra investigación fue precisar las estrategias para una adecuada psicoeducación hacia los cuidadores primarios. Si bien, el cuidado al adulto mayor genera desgaste físico y mental en los cuidadores primarios, por la misma razón, mediante los talleres de psicoeducación se pretende establecer un equilibrio biopsicosocial en la vida del cuidador primario, sin embargo, el interés de nuestro estudio surge por la falta de atención hacia los cuidadores quienes llevan consigo una carga laboral que con el tiempo van disminuyendo sus habilidades, es por eso que la propuesta consiste en un plan de trabajo mediante talleres psicoeducativos para brindar soporte y herramientas para disminuir el desgaste que presentan frente al cuidado de las personas con Alzheimer.

En síntesis, los cuidadores primarios desempeñan un papel importante en el cuidado del adulto mayor puesto que, son ellos quienes absorben situaciones donde el estrés, la ansiedad, el malestar físico, generan molestias con el paso del tiempo, de esta manera, la psicoeducación brinda conocimientos útiles a los cuidadores para sobrellevar el manejo de las personas con Alzheimer en su ámbito laboral.

CAPÍTULO I

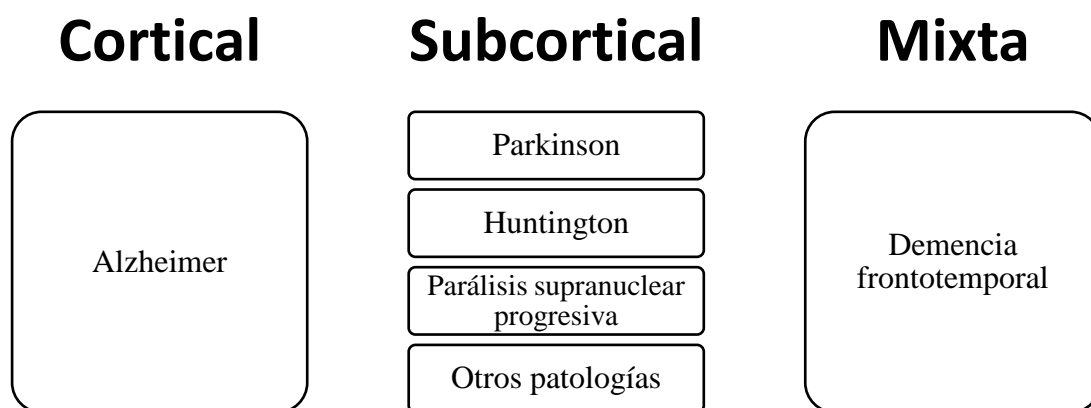
1. ALZHEIMER

1.1. Trastornos neurodegenerativos y demencia

Las enfermedades conocidas como neurodegenerativas se conocen como aquellas que derivan de determinadas condiciones anómalas en el procesamiento de ciertas proteínas interventoras en el ciclo de las células, produciéndose su acumulación en la parte interna de las neuronas o en zonas próximas, esto ocasiona que se modifiquen o alteren las funciones normales de las neuronas, evidenciándose en condiciones clínicas en el paciente, generalmente con demencia (Chang et al., 2018).

Figura 1

Clasificación de la demencia



Fuente: Chang et al (2018)

Las alteraciones genéticas que las enfermedades neurodegenerativas ocasionan son diversas y complejas, por ejemplo en los pacientes con Alzheimer o con demencia tipo Alzheimer, se han podido identificar diferentes genes, cada uno de ellos conductor de un síndrome clínico y patológico, variando solamente en los años del individuo a los cuales se presenta y la rapidez con la que evoluciona la enfermedad, es decir que existe diversos mecanismo patogénicos (Chang et al., 2018).

Es importante indicar que el Alzheimer es una de las causas más comunes de la demencia en la población a nivel mundial, se comprende al respecto, que el gradual envejecimiento poblacional es uno de los factores de riesgo y tiene estrecha relación con la prevalencia de dicha enfermedad. Se conoce además que, en la mayoría de los casos, la demencia se presenta en una edad aproximada de 65 años. En el caso de la demencia

tipo Alzheimer, la condición clínica principal se manifiesta con la pérdida paulatina de la memoria, además existe un detrimento en otras condiciones cognitivas e inclusive en el lenguaje, función viso-espacial, funciones ejecutivas, entre otras. Se entiende entonces que esta enfermedad afecta a las áreas del cerebro que se relacionan con la memoria, comportamiento y conducta de los individuos. La edad es el factor de riesgo prioritario, pese a ello se han registrado casos desde los 48 años, también se destacan factores hereditarios al menos en un 15% de casos (Chang et al., 2018).

Komarova y Thalhauser (2011) adiciona a lo expuesto, la necesidad de un diagnóstico temprano de las enfermedades neurodegenerativas de la mano de las consideraciones neuropsicológicas, de esta forma se podrá contar con resultados sensibles, específicos y objetivos. Los indicadores que aportan los aspectos genéticos, de la cognición y anatomía, además de los debidos procesos y protocolo neuropsicológico, permiten demostrar como las funciones cognitivas son afectadas en etapas iniciales, indicando diferentes tipos de las enfermedades.

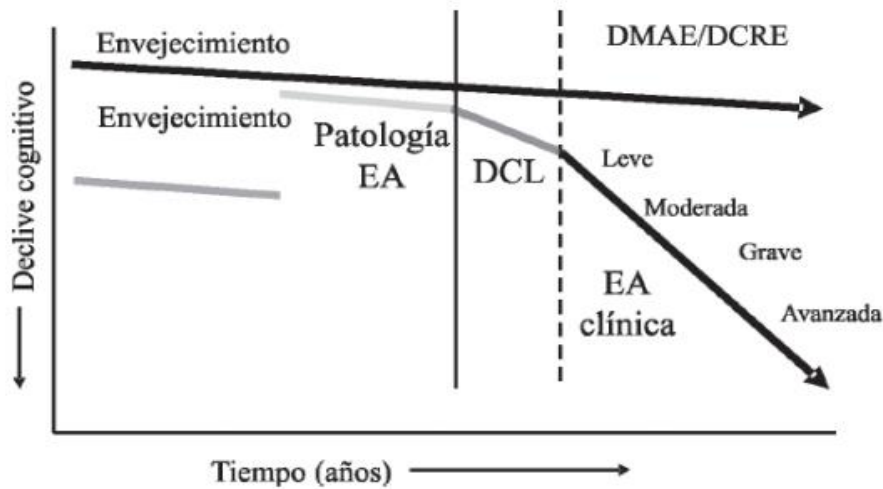
Para la obtención de diagnósticos en pacientes con demencia tipo Alzheimer existen dos posibilidades, por un lado, un análisis post mortem por medio de un análisis histopatológico lo que otorga una respuesta hasta en el 90% de casos, mientras que la otra alternativa que actualmente se considera es el diagnóstico a través del líquido cefalorraquídeo en el que se pueden identificar nuevos biomarcadores (Gómez et al, 2014).

1.2. El envejecimiento normal

Envejecer implica atravesar un proceso no reversible, progresivo y variable de transformaciones biopsicosociales que una persona experimenta con el paso de los años. Este proceso es individual y puede presentarse en dos tipologías, una primaria y otra secundaria. En el caso primario se encuentran los cambios que se manifiestan con la edad de las personas sin que éstos tengan relación con alguna patología, mientras que el tipo secundario se comprende a los cambios de orden primario asociados o influenciados por factores medioambientales y enfermedades (Cerquera y Quintero, 2015). En el segundo caso es claro que el envejecimiento no sólo es una manifestación individual normal, sino que en este proceso intervienen también problemas de salud que alteran la normalidad.

Figura 2

Proceso de envejecimiento



Fuente: Asociación de Alzheimer (2022)

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (2022) el envejecimiento normal comprende un proceso en el que el ser humano envejece saludablemente, sin presencia de ninguna enfermedad, mientras que el tipo patológico, es entendido como un envejecimiento en el que se presenta la posibilidad de que exista una enfermedad con resultados negativos, afectando al individuo más que en otros momentos de su vida.

En tal sentido, cobra sentido el enfoque de Vigotsky (1994) que hace alusión a la definición histórica cultura del ser humano en la que se lo concibe como un partícipe activo en los procesos de creación de su contexto, por lo que se lo entiende como un ser social y cultural debido a las relaciones que mantienen con los diferentes elementos de su medio ambiente, tal aseveración puede ser contextualizada como una postura distinta al envejecimiento.

Por tanto se reconocen dos dimensiones del proceso de envejecimiento, por un lado el individual en el que se suscitan cambios a nivel biológico cuyas repercusiones se evidencian en un contexto sociocultural propio de la vida y genética de las personas, y también está el envejecimiento de la población que aborda el cómo se transforma demográficamente la sociedad, es decir el incremento de individuos que envejecen en determinadas zonas geográficas.

En cuanto a la concepción de salud de una persona adulta mayor, este se relaciona con aspectos o valoraciones subjetivas que el individuo es capaz de percibir acerca de sus capacidades funcionales, psicológicas y de soporte social que posee, a más de los cambios

físicos que son evidentes. A esto se suman aspectos psicosociales como el entorno, la familia, condiciones económicas, transformaciones culturales, políticas y cualquier acción que de forma directa o indirecta pueden intervenir en cómo se percibe la salud (Cavalcante et al., 2017).

Por su parte, García (2015) indica que el envejecimiento tiene relación con la subjetividad y la capacidad de vinculación, en el primer caso hace referencia a la posibilidad de que el sujeto trabaje y encuentre sentido en la aceptación de su vejez, mientras que el segundo se refiere a la capacidad para el mantenimiento y generación de relaciones interpersonales, de manera que se mantiene un constante interés por cosas externas y que son propios de cada individuo lo que permite contar con una red de soporte que fortalece y conserva la individuo.

Entonces resulta importante que se destaquen los aportes de la psicología del desarrollo y el ciclo de vida enunciado por Erickson (1998) quien concibió al envejecimiento como un proceso que podría implicar pérdidas como ganancias conforme cómo se atienden las exigencias sociales a las que se enfrenta el “Yo” y la capacidad que posee para su enfrentamiento. Todo ello en un periodo conocido como integridad frente a la desesperación, la cual llega a su fin cuando el individuo alcanza la sabiduría. Sin embargo, de no concebirse al envejecimiento como un proceso irreversible, tampoco debe ser entendido como una enfermedad, se trata de la continuidad de la vida por lo que el enfoque sería el lograr su máximo aprovechamiento.

Ahora bien, considerando lo expuesto, existen algunos aspectos que los cuidadores primarios y familiares de personas con Alzheimer deben conocer para que así puedan identificar aspectos claves del envejecimiento normal de la persona y los mismos no sean confundidos con los síntomas más comunes que presentan los adultos mayores con Alzheimer, así de acuerdo con la Asociación de Alzheimer (2022) se presentan a continuación:

- Olvidarse nombres o fechas importantes de vez en cuando, acorándose luego de ellas.
- Hacer errores de vez en cuando al sumar y al restar.
- Necesitar ayuda de vez en cuando para usar el microondas o poner en la TV un programa.
- Olvidar el día o la fecha exacta de la semana, acordándose después.

- Cambios en la vista relacionados con las cataratas u otras situaciones de la vista.
- Tener dificultad a veces para encontrar una palabra o frase adecuada en un diálogo.
- De vez en cuando, colocar las cosas de su mayor uso en un lugar equivocado.
- Tomar malas o equivocadas decisiones.
- Están cansados o tienen dificultad para hacer actividades del diario vivir. (obligaciones o actividades sociales recreativas)
- Tienen maneras muy exactas y específicas para desarrollar sus actividades en rutina y si se ve interrumpida tienden al enojo.

Como se ha manifestado, el envejecimiento no sólo implica los cambios físicos, también se presentan otras condiciones biológicas y psicológicas además de aquellos aspectos en el contexto social, en tanto el individuo enfrenta otra forma de relacionarse que en ocasiones viene acompañado de nuevos retos relativos a los roles del mismo.

Cabe mencionar que en Latinoamérica, las naciones con tasas de envejecimiento más altas son Cuna (Caribe), Chile, Brasil y Ecuador. Específicamente en Ecuador, las personas consideradas dentro del segmento de la tercera edad (de 65 años en adelante) representan el 15% de la población total. Pero también, contrario a lo que se suele manifestar del adulto mayor, como un ser triste, enfermo y discapacitado, las personas de este grupo, con gran frecuencia son activos y continúan trabajando e incluso siendo cuidadores de otros familiares (Organización Mundial de la Salud, 2015).

Por ello, la importancia del envejecimiento activo y saludable ha tomado fuerza, esto con la intención de que el individuo sea un actor participativo en la sociedad conforme sus capacidades, necesidades y deseos, aprovechando así todas aquellas oportunidades que le otorga el tener una adecuada salud física, emocional y tener a su disposición un contexto social propicio, pues el objetivo principal es que se logre ampliar y mejorar la calidad de vida en edades adultas avanzadas.

1.3. Alzheimer

El envejecimiento en la población mundial es un proceso sin precedente; el aumento de la longevidad ha producido un incremento notable de las enfermedades crónicas en las edades avanzadas (Organización Mundial de la Salud, 2013). Con el paso de los años,

vamos evidenciando la pérdida de algunas funciones como una consecuencia de la vejez, hay estudios que demuestran que una de las mayores problemáticas en la salud mental, en la vejez, se relacionan con la memoria.

El Trastorno Neurocognitivo mayor tipo Alzheimer conocido también como (TNM) o Enfermedad de Alzheimer (EA) es un síndrome común a partir de los 65 años, caracterizado por la pérdida o desgaste persistente y progresivo de las funciones mentales superiores, provocando así en el individuo una incapacidad para la realización de las actividades del diario vivir (Prince et al., 2017).

El Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa en la que se evidencia una pérdida neuronal, y distintas áreas del cerebro se atrofian, afectando así a los procesos cognitivos gradualmente, el síntoma principal de la EA es la disminución y posterior pérdida de la memoria, pero también afecta al lenguaje, percepción, atención, concentración entre otros aspectos como la conducta y las condiciones psicológicas (Asociación de Alzheimer, 2022). Al respecto Hyman et al (2012) “la EA se caracteriza por la atrofia cerebral, placas seniles y ovillos neurofibrilares, además de pérdida neuronal y sináptica” (p. 77).

Estudios demuestran que en el 2015 habían alrededor de 47 millones de personas con Alzheimer, en el 2018 había 50 millones y en la actualidad hay 82 millones de personas, mismas cifras que para el 2030 se duplicarán y para el 2050 se triplicarán llegando a los 152 millones de personas (Prince et al., 2017; Organización Mundial de la Salud, 2020).

Debido a todas las cifras mencionadas en estudios de la OMS y otros autores la prevalencia global de la demencia o también conocida como Trastorno Neurocognitivo mayor tipo Alzheimer aumenta acentuadamente con el paso de los años de las personas o sea la edad. En los países de renta alta, oscila entre el 5% y el 10% en la séptima década y al menos el 25% a partir de entonces (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014).

En estimaciones realizadas en los Estados Unidos sugieren que alrededor del 7% de las personas son diagnosticadas de enfermedad de Alzheimer (EA), esta tiene edades comprendidas entre los 65 y los 74 años, el 53% entre los 75 y los 84 años, y el 40% de 85 años o más. El porcentaje de demencias que se le da a la enfermedad de Alzheimer fluctúa entre el 60% y más del 90%, dependiendo del ámbito y de los criterios diagnósticos (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014).

En el caso de Ecuador, se considera actualmente, que existen aproximadamente 120 mil personas con demencia, de las cuales el 60% es tipo Alzheimer, además se conoce que más del 50% de cuidadores de estos individuos, son familiares (Fundación TASE, 2022). Mientras que la información recolectada por el Instituto de Neurociencias de la Junta de Beneficencia de Guayaquil (2022) indica que el 65% de casos son mujeres y el 35% hombres.

También se registran datos del Instituto Nacional de Estadística y Censos (2019) el cual refiere que el Alzheimer se presenta en edades entre los 65 a los 94 años en el territorio ecuatoriano, considerando que 1 de cada 3 adultos mayores fallece por esta condición. La ciudad donde se registra el mayor número de casos es Quito.

Ahora bien, la OMS menciona que el Trastorno Neurocognitivo Mayor tipo Alzheimer es un trastorno que proviene de una naturaleza crónica y progresiva, con esto nos referimos a que se presenta levemente y empeora con el tiempo, hasta que es tan grave que no permiten un desarrollo normal en la vida cotidiana (Organización Mundial de la Salud, 2020).

También indica que las personas que desarrollan o poseen este trastorno presentan un deterioro de la función cognitiva, básicamente la capacidad para procesar el pensamiento, afectando así a su lenguaje, juicio, orientación, pensamiento, memoria, capacidad para aprender y comprender lo que los demás le quieren decir; cabe destacar que estos síntomas y situaciones no forman parte de un envejecimiento normal (Organización Mundial de la Salud, 2020).

En cuanto a las alteraciones del lenguaje que produce la demencia tipo Alzheimer, se presentan las siguientes:

- Fonéticas-fonológicas: estas se presentan en etapas avanzadas en las cuales se registran omisiones fonológicas, esto se explica en el reemplazo de un fonema por otro en las palabras. Inclusive se han registrado pacientes que emiten palabras sin sentido y ausencia de fluidez (García, 2017), por su parte Torre (2018) ha identificado que muchos pacientes usan monosílabos o incluso presentan mutismo en estadios avanzados.
- Semánticas: los hallazgos han demostrado que los pacientes presentan parafasias semánticas, es decir que reemplazan una palabra por una del mismo campo semántico, además existen neologismos, circunloquios, problemas de entendimiento,

aminoración del vocabulario. Maldonado 2017 explica que esto se debe a las alteraciones en la memoria semántica debido a que se presentan limitaciones para acceder a ésta, también en la retención de nuevas palabras y en el uso adecuado de éstas dentro de una conversación.

- Morfosintácticas: en estadios leves ya se evidencian las complicaciones en la comprensión y repetición de oraciones largas, pese a ello se registra conservación en la estructura sintáctica, ya en un estado moderado pueden comprender y repetir oraciones sencillas pero se omiten conectores y palabras, mientras que en estados severos se evidencia cambios drásticos en la comprensión ya sea de frases extensas o cortas. Estas afectaciones en las etapas avanzadas impiden la capacidad de comunicarse por parte del individuo por el evidente deterioro cognitivo y de la memoria (Maldonado, 2017).
- Pragmáticas: en etapas iniciales se evidencia olvido de ideas manifestado en ideas inconclusas y reiteradas durante una conversación, en condiciones medias de la enfermedad ya existe pérdida de las ideas y abandono de la conversación, así como problemas para el uso de normas convencionales, y en etapas avanzadas se demuestra una total pérdida de interés en las conversaciones, falta de atención en su contexto e interlocutores lo que les impide seguir una conversación (Maldonado, 2017).

En general, se conoce que desde etapas iniciales de la demencia tipo Alzheimer existen incoherencias, problemas de cohesión en el discurso, no se cumple un proceso alternativo en el habla dentro de una conversación y se presentan dificultades para dar seguimiento a un tema (Maldonado, 2017).

Entonces, en un estadio inicial aún se presentan casos en los que el individuo conserva su habilidad para autocorregirse, pero ya se registran divagaciones mientras habla e incluso poca iniciativa para hacerlo, ya en estado intermedio existen ecolalias (perturbaciones del lenguaje), problemas en el orden de intervenciones y casi no se autocorrigen, en etapas más avanzadas, la conversación se limita y no tiene sentido, además de la ausencia de autocorrección.

En la tabla 1 se presenta un resumen de las alteraciones del lenguaje conforme las etapas en la demencia tipo Alzheimer.

Tabla 1*Resumen alteraciones del lenguaje*

Fases	Alteración fonética-fonológica	Alteración semántica	Alteración morfosintáctica	Alteración pragmática
Inicial	No	Si	No	Si
Media	No	Si	Si	Si
Final	Si	Si	Si	Si

Fuente: Elaboración propia a partir de Maldonado (2017)

Este trastorno se ha vuelto una de las principales causas de discapacidad y sobre todo de dependencia, ya que realmente el trastorno y a lo que claramente conlleva este no solo es abrumador y desgastante para la persona que lo padece sino también y aún más para toda su familia y sus cuidadores, ya que en la mayoría de los casos a nivel mundial, estos cuidadores son su propia familia o gente cercana a la persona que no tiene conocimiento, comprensión ni educación de cómo manejar de una manera adecuada la situación (Organización Mundial de la Salud, 2020).

Para tener un manejo adecuado de estas personas hay que partir desde lo más básico que es el cuidado del adulto mayor hasta lo que es comprender y actuar ante los síntomas y consecuencias que da el presentar Alzheimer, lo que se vuelve desgastante tanto para los adultos mayores como para las personas encargadas de su atención, sus cuidadores primarios, que son quienes se llevan todo el peso y la responsabilidad de hacer bien su trabajo; todo esto ha generado un gran impacto en la familia, los cuidadores y en la parte social que se presenta en lo físico, económico y social (Organización Mundial de la Salud, 2020).

Dado a todos estos cambios neurodegenerativos que se desarrollan por el trastorno, las personas que lo padecen presentan muchas dificultades en su diario vivir empezando desde sus cuidados básicos hasta situaciones más complejas como su orientación, lenguaje, juicio, capacidad para expresarse, aprender y entender, Por todas estas situaciones mencionadas se evidencia un gran desgaste tanto físico como mental en sus cuidadores primarios, ya que son los encargados de atender y tratar con los adultos mayores, el problema se da ya que estos no tienen ningún tipo de estudios ni preparación para trabajar con adultos mayores que han desarrollado el Alzheimer, por lo tanto, no saben cómo manejar la situación (Allan y Killick, 2014).

1.3.1. Historia

Demencia proviene del latín demens (privación y mens: mente) lo que significa “privado de la mente” y esto se relaciona con la locura (Bravo et al., 2017). Durante siglos se usó el termino demencia con un sentido diferente al del concepto actual, también tuvo lugar el termino deterioro cognitivo en esta misma época; en el siglo XVII la descripción de los trastornos cognitivos se fue precisando más, donde separan a los trastornos congénitos de los trastornos cognitivos adquiridos y retardos mentales, finalmente se reconoce que el deterioro o desgaste cognitivo proviene del mal funcionamiento del sistema nervioso central y recién en el siglo XIX comienza a usarse la palabra demencia con el fin de la literatura médica actual (Slachevsky, 2015; Caixeta, 2014).

La primera vez que se menciona a la demencia se dio en un poema de Tito Lucrecio en el (siglo I A.C). Cicerón (106-46 A.C) en el ensayo “Arte de envejecer” dice que la pérdida de memoria del anciano se consideraba una enfermedad cerebral por el paso de los años, pero también se usaba ese término para referirse a la locura, por lo que en esa época usaban ese término para referirse a cualquier deterioro cognitivo o las conductas inusuales o anormales que presentaba una persona (Slachevsky, 2015).

En el siglo II D.C el primero en usar la palabra demencia como término médico se cree que fue Celsius, en el que con el paso de los años se hace alusiones a la “demencia senil”; Arateous en su obra médica menciona que la demencia es asociada a un único factor de riesgo que es la edad y finalmente en el siglo VII Pablo de Egina intenta distinguir la demencia adquirida de la demencia congénita (Nitrini y Dozzi 2012; García, 2015).

Según Slachevsky (2015) en 1700 empieza a usarse este término, primero en Francia y luego en otros países europeos, para mencionar estados de disfunción cognitiva con una indicación médica más precisa. En la Enciclopedia, en 1765, dice que la demencia se define como una enfermedad considerada como la parálisis del espíritu, que consiste en la abolición de la facultad de razonar, donde ciencia indica que el entendimiento es realizado mediante los estímulos que recibe de la superficie o sustancia de las fibras del cerebro. En este caso se debería entonces la demencia a una inhabilitación de esas fibras a reaccionar a los estímulos, debiéndose esto a que las fibras no responden a los cambios (Slachevsky, 2015)

A inicios del siglo XIX el término de demencia comenzó a ser usado cuando se referían cuadros de trastornos cognitivos adquiridos, mientras que a mitad del siglo XIX

comienza a ser usado exclusivamente para trastornos irreversibles que se dan generalmente en los ancianos y así se empezó por construir el concepto de la demencia (Berríos, 2005).

En la segunda mitad del siglo XIX, aparte de identificar las demencias seniles y atribuir a este trastorno la presencia de lesiones en el sistema nervioso central, se propuso diferenciar en 6 a los trastornos mentales: hereditarias, tóxicas, neurosis, idiopáticas, simpáticas y demencias (Caponi, 2009). Gracias a la realización del concepto de demencia y a descripciones clínicas, las demencias son consideradas como un síndrome (Slachevsky, 2015; Caixeta et al, 2014).

El concepto actual de demencia se dio a principios del siglo XX bajo un paradigma cognitivo donde dice que las demencias son el resultado irreversible de las funciones intelectuales (Caixeta et al, 2014). En 1984 los criterios del Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos, Comunicativos y Cerebrovasculares y la Asociación de Enfermedad de Alzheimer y trastornos relacionados (NINCDS-ADRDA) define a la demencia como el declive de las funciones cognitivas en comparación con el nivel previo del funcionamiento del paciente determinado por la historia de declive y por las alteraciones apreciadas en el examen clínico y mediante pruebas neuropsicológicas.

De esta manera la demencia podría ser un síndrome: clínico, anatómico-clínico, anatómico-patológico, grupo de patologías por su evolución o entidades patológicas definidas: Alzheimer (McKhann et al., 2011). Sin embargo, los más utilizados fueron los del DSM-4 y de la Clasificación Internacional de las Enfermedades CIE-10, que se refieren la demencia como el quebranto de la memoria (capacidad de aprender nueva información o recordar información previamente aprendida); siendo lo suficientemente grave para provocar un desperfecto significativo de la actividad social, familiar y laboral (Asociación Americana de Psiquiatría, 1995; Organización Mundial de la Salud, 1992).

El DSM-5 modificó sus criterios al ser una clasificación de enfermedades no incluye lo preclínico, pero si contempla lo patológico donde Petersen et al (1999) introducen el concepto de “trastorno Neurocognitivo”. El DSM-5 menciona que los trastornos Neurocognitivos se dividen en 3 dimensiones: delirium, trastorno neurocognitivo menor y trastorno neurocognitivo mayor (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014). El DSM-5 no hace mención a los síntomas psicológicos y conductuales de las demencias dentro de los criterios Diagnósticos (López et al., 2020).

Se ha preferido el término Trastorno Neurocognitivo Mayor (TNM) en vez de demencia ya que este trae una connotación negativa, discriminatoria y hasta estigmatizante para las personas que lo padecen (Organización Mundial de la Salud, 2020).

1.4. Criterios diagnósticos DSM-5

1.4.1. Trastorno neurocognitivo mayor o leve debido a la enfermedad de Alzheimer

Los criterios a considerar los siguientes:

- A. Se cumplen los criterios de un trastorno neurocognitivo mayor o leve.
- B. Presenta un inicio insidioso y una progresión gradual del trastorno en uno o más dominios cognitivos (en el trastorno neurocognitivo mayor tienen que estar afectados por lo menos dos dominios).
- C. Se cumplen los criterios de la enfermedad de Alzheimer probable o posible, como sigue.

1.4.2. Para el trastorno neurocognitivo mayor

Se diagnostica la enfermedad de Alzheimer probable si aparece algo de lo siguiente; en caso contrario, debe diagnosticarse la enfermedad de Alzheimer posible.

- Evidencias de una mutación genética causante de la enfermedad de Alzheimer en los antecedentes familiares o en pruebas genéticas.
- Aparecen los tres siguientes:
 - Evidencias claras de un declive de la memoria y del aprendizaje, y por lo menos de otro dominio cognitivo (basada en una anamnesis detallada o en pruebas neuropsicológicas seriadas).
 - Declive progresivo, gradual y constante de la capacidad cognitiva sin mesetas prolongadas.
 - Sin evidencias de una etiología mixta (es decir, ausencia de cualquier otra enfermedad neurodegenerativa o cerebrovascular, otra enfermedad neurológica,

mental o sistémica, o cualquier otra afección con probabilidades de contribuir al declive cognitivo).

1.4.3. Para un trastorno neurocognitivo leve

Se diagnostica la enfermedad de Alzheimer probable si se detecta una evidencia de mutación genética causante de la enfermedad de Alzheimer mediante una prueba genética o en los antecedentes familiares. Se diagnostica la enfermedad de Alzheimer posible si no se detecta ninguna evidencia de mutación genética causante de la enfermedad de Alzheimer mediante una prueba genética o en los antecedentes familiares, y aparecen evidencias claras de declive de la memoria y el aprendizaje.

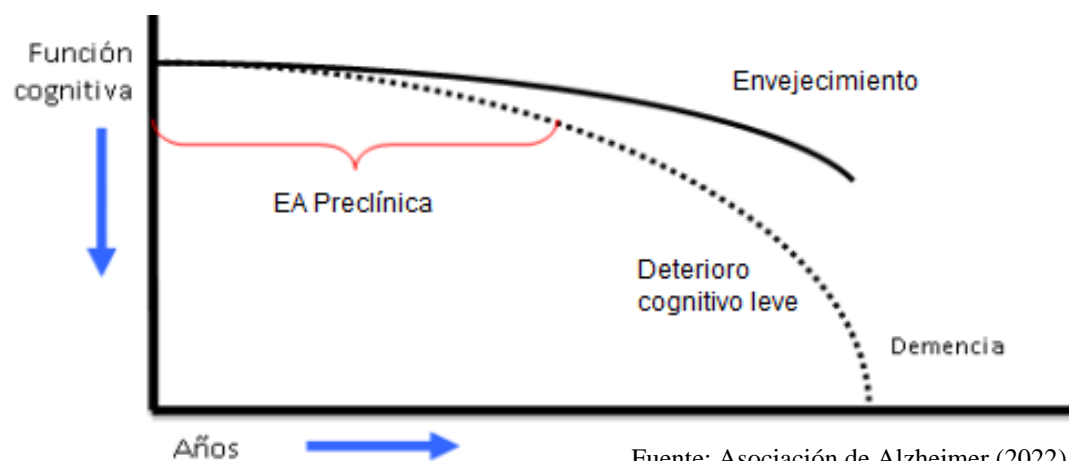
- La alteración no se explica mejor por una enfermedad cerebrovascular, otra enfermedad neurodegenerativa, los efectos de una sustancia o algún otro trastorno mental, neurológico o sistémico (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014).

1.5. Etapas del Alzheimer

En la actualidad se conoce que las causas y procesos neuropatológicos de la EA inician de diez a veinte años previos a que aparezcan los síntomas iniciales. Es justamente debido a la accesibilidad de los biomarcadores que se ha podido estudiar las fases preclínicas de la EA y por lo cual se han podido identificar tres fases claramente definidas (Asociación de Alzheimer, 2022).

Figura 3

Ciclo clínico del Alzheimer



Fuente: Asociación de Alzheimer (2022)

La primera identificada como preclínica, la segunda conocida como prodrómica donde ya se presenta un deterioro leve de la cognición, y la tercera en la que se manifiesta la demencia por Alzheimer como se observa en la figura 3 (Asociación de Alzheimer, 2022).

Hay que tomar en cuenta que el Trastorno Neurocognitivo Mayor tipo Alzheimer se presenta de distinta manera en las personas, pero en la mayoría de casos comparten síntomas comunes; se da en 3 etapas según la Organización Mundial de la Salud (2020):

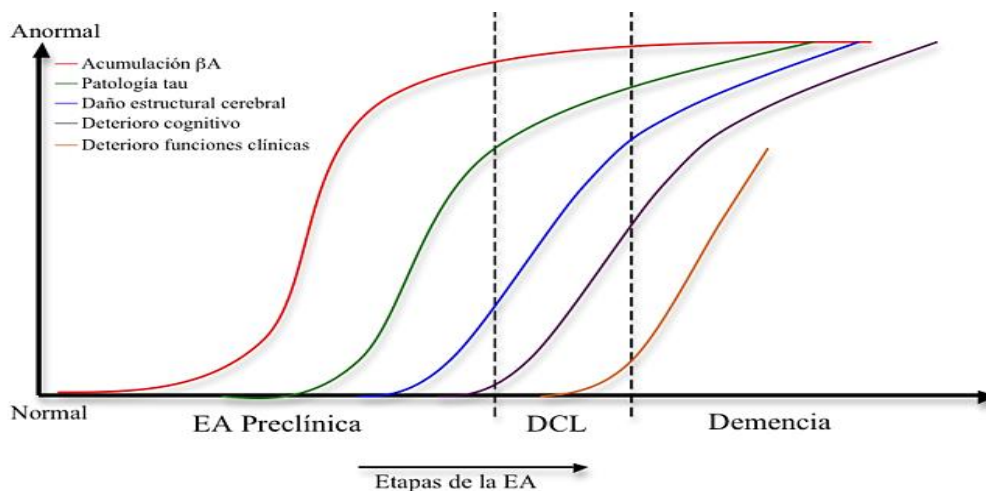
a) Etapa temprana: pasa desapercibida ya que se cree que son los síntomas de un envejecimiento normal por lo que no son considerados muy graves ni intensos:

- Tienden al olvido.
- Pérdida de la noción del tiempo.
- Desubicación espacial.

Esta es una etapa preclínica, en la que la persona experimenta alteraciones neuropatológicas típicas de EA, sin embargo la presencia de síntomas suele estar ausente, incluso en las pruebas de cognición el sujeto tiene un rendimiento normal (Ver figura 4). Incluso se los denomina asintomáticos en riesgo, a aquellos pacientes que presentan biomarcadores positivos (amiloidosis o neurodegenerativos), estos individuos portan una mutación patogénica que ocasionan la enfermedad (Dubois et al., 2016).

Figura 4

Modelamiento hipotético de biomarcadores en EA



Fuente: Asociación de Alzheimer (2022)

Al respecto, se ha considerado que los criterios para diagnosticar la EA incluyen diferentes aspectos conforme la demencia por EA, deterioro cognitivo leve por EA y otra para la detección de la EA preclínica (Asociación de Alzheimer, 2022).

Como se ha indicado brevemente, en la EA se evidencian alteraciones con la memoria sobre todo aquella episódica reciente, además se han demostrado problemas atencionales y de concentración, afectación a la memoria remota y semántica, así como a las capacidades ejecutivas y de juicio. Estas condiciones afectan considerablemente a los individuos en los que la sintomatología puede ser más notoria, derivando incluso en depresión producto de la crítica de las personas de su entorno.

- b) Etapa intermedia: según como va progresando la enfermedad, los síntomas son más intensos y limitadores.
- Olvidan lo más reciente y los nombres de las personas.
 - Desubicación en su propio hogar.
 - Dificultades para comunicarse.
 - Necesitan ayuda con el aseo y cuidado personal.
 - Cambios en comportamiento.

Esta fase se denomina también como periodo de deterioro cognitivo leve por EA. Es en ella, en la que se presentan fallas en la memoria e inclusive en otros procesos cognitivos que generalmente se detectan con test psicométricos, pero el paciente suele mantener su funcionamiento cognitivo general en estado normal, por lo que aún pueden desarrollar con autonomía las actividades diarias por lo que no se los considera con demencia. Los individuos en estadio intermedio tienen una progresión anual de demencia del 12% al 15% (Petersen et al., 1999).

Los individuos con deterioro cognitivo leve pueden ser clasificados de acuerdo a la cantidad de dominios cognitivos que han sido alterados o que presentan afectación y también por la condición de la memoria. En tal sentido la subclasificación de DCL que tiene más posibilidades de asociación con EA es el DCL amnésico con dominio múltiple. La probabilidad se presenta en el 90% de casos con DCL y biomarcadores positivos, con presencia de demencia en los siguientes 9 a 10 años siguientes (García, Díaz y Peraita, 2016).

Además, de acuerdo con García, Díaz y Peraita (2016) algunas investigaciones han coincidido en que del 12% al 19% de sujetos con más de 65 años pueden padecer de DCL, de los cuales el 7% puede tener biomarcadores positivos de EA. Por su parte, Bravo et al (2017) explican que en esta etapa se evidencian afasias, apraxias y algunos síntomas del síndrome de Gerstmann, esto quiere decir que existen cambios en las expresiones, aislamiento de la sociedad y omisiones de fonemas o de tipo semántico, la comprensión también se ve afectada ya sea por alteraciones en memoria o en la atención.

En cuanto a la apraxia, el individuo presenta limitaciones ideatorias y constructivas, posterior a ello se presentan las de tipo ideomotor y de vestir, así también se registran problemas para realizar cálculos u operaciones matemáticas y trastornos para escribir normalmente. También puede haber incoherencias en los discursos escritos y desarrollarse problemas de orientación y de reconocimiento de los dedos (Bravo et al., 2017).

En algunos casos ya se presenta una demencia severa en el paciente, el cual posee movilidad por lo que se eleva el índice de accidentes debido a sus descuidos u olvidos y desorientación, además podrían tener trastornos de la conducta, esto demanda que el paciente sea cuidado todo el tiempo (Bravo et al., 2017).

- c) Etapa tardía: la dependencia e inactividad son totales, alteraciones de memoria graves y síntomas físicos más notorios.
- Progresiva desubicación en tiempo y espacio.
 - Dificultad para reconocer amigos y familia.
 - Necesidad de ayuda para cuidado personal.
 - Dificultad para caminar.

En esta etapa se presenta la demencia por EA, caracterizada por fallos en la memoria y problemas conductuales que ocasionan que el paciente sea dependiente de sus cuidadores. De acuerdo con la severidad de la EA se identifican tres estadios conocidos como leve, moderado y avanzado. Los individuos con demencia por EA presentan atrofia en el cerebro en un grado considerable que deriva en disminución o ausencia total de movilidad pues se altera el tono muscular, existe paratonía y rigidez, pérdida de agilidad, los pasos son inseguros y cortos incluso con signos de

parkinsonismo. De forma paralela se pierde el control sobre los esfínteres, el lenguaje enfrenta una reducción significativa y el sujeto tiene que ser atendido en sus necesidades básicas por un cuidador (García, Díaz y Peraita, 2016).

1.5.1. Características del Alzheimer

Una vez que hayamos identificado bien cuáles son las características del envejecimiento normal será más fácil y efectivo poder darnos cuenta, valorar y diagnosticar cuando un adulto mayor ya presenta síntomas del Trastorno Neurocognitivo Mayor tipo Alzheimer. Aquí se presentan algunos de los síntomas más frecuentes que padece una persona con Alzheimer de acuerdo con la Asociación de Alzheimer (2022):

- a) Cambios de memoria que dificultan la vida cotidiana
 - Olvidar información recientemente aprendida, fechas o eventos relevantes.
 - Se pide la información brindada repetidamente.
 - Necesita ayuda de la familia para cosas que antes realizaba solo.
- b) Dificultad para planificar o resolver problemas
 - Presentan cambios en su habilidad para desarrollar o seguir un orden específico.
 - Tienen dificultad para trabajar con números.
 - Dificultad al concentrarse.
- c) Dificultad para realizar tareas habituales
 - Dificultad para llegar a un lugar conocido.
 - Administrar dinero.
 - Recordar reglas de un lugar o un juego.
- d) Desorientación de tiempo o lugar
 - Olvidan fechas, lugares, eventos, estaciones y el paso del tiempo.
- e) Dificultad para comprender imágenes visuales u objetos que se relacionan
 - Dificultad en leer, calcular la distancia, identificar siluetas y discriminar colores.
- f) Problemas en el uso de palabras en el habla o escrito

- Piden que se repita lo que ya se mencionó.
 - Suelen no encontrar las palabras para nombrar a las cosas o personas.
 - Laman a las personas por otros nombres.
- g) Colocan objetos fuera de su lugar habitual o correcto
- Acusan que se han robado sus pertenencias.
- h) Disminución o falta de buen juicio
- Prestan menos atención a su aspecto físico o cuidados básicos.
- i) Cambios en su humor o personalidad
- Pueden en algún momento presentarse ansiosos, temerosos, sospechosos, confundidos o deprimidos.

También es importante tener una guía acerca de los síntomas conforme las etapas de la EA, por lo que en la tabla 2 se exponen algunas de las principales características de acuerdo con la fase. Esto permite la identificación y diferenciación de las condiciones que presenta el paciente y evidencia la necesidad de atención conforme avanza por los estadios.

Tabla 2

Sintomatología del Alzheimer conforme el estadio

Condición	Inicial	Estadio Intermedio	Avanzado
Respiración		Potencial riesgo de asfixia.	Problemas en la expulsión de las secreciones por medio aéreo, Riesgos de aspiración.
Alimentación	Olvido al momento de la preparación de alimentos.	Apraxia al momento de ingerir alimentos o bebidas.	No posee la capacidad para alimentarse. Dificultades para masticar y deglutir.
	Inexistencia del deseo de comer.	Agnosia en el uso de cubiertos y otros elementos.	
	Deseo de ingerir alimentos frecuentemente.	Deseo compulsivo de comer o ausencia total del mismo.	
Eliminación	Problemas de incontinencia de orina o heces eventualmente.	Problemas de incontinencia de orina o heces frecuente.	Problemas de incontinencia de orina o heces siempre.

Movimiento		Hiper o hipo movilidad.	Permanece en cama o sentado, requiriendo ayuda de otros.
		Falta de coordinación en los movimientos.	Problemas propios de la inmovilidad.
Descanso	Alteraciones leves en el sueño.	Alteraciones significativas en el sueño.	Alteraciones significativas en el sueño.
Higiene y vestimenta	Ausencia del deseo de asearse. No recuerda como vestirse.	Incapacidad para vestirse y desvestirse.	No posee autonomía para vestirse o desvestirse.
Temperatura	Riesgo de cambios en la temperatura asociados con los problemas de vestimenta.	Riesgo de cambios en la temperatura asociados con los problemas de incapacidad para vestirse o desvestirse.	Riesgo de cambios en la temperatura asociados con los problemas de falta de autonomía para vestirse o desvestirse.
Aseo	Falta de deseo para asearse y realizar otros hábitos de higiene.	Incapacidad para realizar acciones de higiene. No posee autonomía para la higiene.	Riesgo de presentar problemas o cambios en la piel y mucosas.
Seguridad	Posibles lesiones ocasionales.	Posibles lesiones frecuentes.	Riesgos propios de permanecer en cama.
Comunicación	Conflictos	Conflictos	Conflictos
Ocupación y aprendizaje	Déficit	Déficit	Déficit

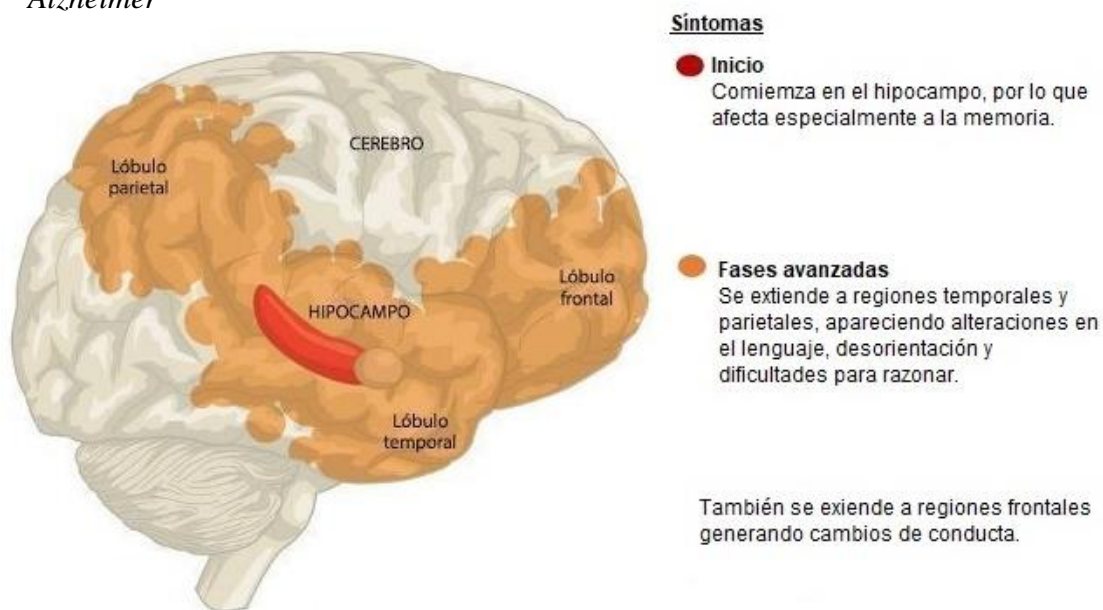
Fuente: Elaboración propia a partir de Asociación de Alzheimer (2022)

Como ya hemos mencionado la demencia es de una naturaleza progresiva, con una suficiente severidad y deterioro como para que afecte el desarrollo normal de la persona en todas sus áreas (Llibre y Gutiérrez, 2014). El término “síntomas psicológicos y conductuales” (SPC) hace referencia a un grupo diverso de reacciones psicológicas y a los síntomas psiquiátricos de las personas con demencia.

La importancia de los síntomas es tal que representa el 50% de los problemas que se presentan en las consultas siendo la causa de estrés elevado y asociándose a enfermedades físicas y psíquicas en el 50% de los cuidadores, por ende, afecta desfavorablemente la calidad de vida del paciente como del cuidador (Llibre, Guerra y Perera, 2008).

Figura 5

Alzheimer



Los síntomas psiquiátricos en el Alzheimer se dan como consecuencia del impacto psicológico relacionado con el déficit cognoscitivo y los cambios neuroquímicos. Estos síntomas tienen una clasificación de forma sincrónica en síntomas psicológicos que son: ideas delirantes, alucinaciones, falsos reconocimientos, reduplicaciones, apatía, depresión, ansiedad y el insomnio (Rodríguez y Llibre, 2010).

Los síntomas conductuales son: irritabilidad, el habla reiterativa, la agresividad verbal y física, deambulación errática, alteración de la conducta alimentaria, por lo que seguir de cerca, todos estos trastornos psicológicos y comportamentales que se dan en los pacientes con trastorno neurocognitivo mayor constituyen el aspecto más inquietante para el cuidador principal y la familia (Rodríguez y Llibre, 2010).

Ahora bien, considerando esto últimos trastornos relativos a la conducta es necesario considerar que también se presenta la depresión, delirios, confusión, alteraciones del sueño, ansiedad y angustia. La ansiedad se presenta en un grado primario, mientras que en otras ocasiones dependerá mucho de la relación con el entorno que puede ser percibido como una amenaza o fuente de críticas. Mientras que la angustia se presenta como una extrema intranquilidad, obligando al individuo a que se traslade de un sitio a otro o estar activo de cualquier forma y sin parar en sus acciones (Espín, 2020).

En cuanto al sueño en las personas con EA, es leve y momentánea, suele interrumpirse por dolores propios de la artrosis, deseos de orinar o por causas

espontáneas. Pero es importante mencionar, que el sueño sufre deterioros debido a la inactividad del individuo y porque suele dormirar durante el día. Su comportamiento suele ser errático en tanto al despertar en las noches puede sentirse desorientado y desea realizar actividades que se realizan en el día, incluso puede resistirse a acostarse nuevamente, mientras en el día dormita y si se lo quiere mantener despierto, éste se agita (Espín, 2020).

Por otra parte, la condición de depresión suele manifestarse con frecuencia, sobre todo en las dos primera etapas, en ocasiones ésta antecede a la demencia. Entonces el sujeto evidencia trastornos en su estado anímico y defectos en la cognición por lo que se lo trata con antidepresivos aunque suelen evidenciar aún más los problemas de la memoria. Además existen casos de pacientes con depresión que también presentan incapacidad para sentir placer, pierden su iniciativa, lloran frecuentemente, se sienten inquietos y ansiosos. Por lo expuesto es importante que se reconozcan los episodios de depresión para poder evitar el sufrimiento mediante distintas terapias (Ríos, Medina y Gómez, 2017).

En cambio los delirios, se caracterizan por ser lúcidos, siendo más notorios en las dos primeras etapas, mientras que en la tercera resulta complejo identificar su presencia. Generalmente los pacientes presentan celotipias y perjuicios que ocasionalmente pueden estar acompañados de alucinaciones, además resulta muy complicado dialogar con el individuo ya que reacciona con agresividad y notoria agitación. Al respecto se indica que la confusión en pacientes con EA es propia de un cerebro afectado, sobre todo en estadios avanzados (Ríos, Medina y Gómez, 2017).

Es necesario mencionar que con la presencia de condiciones de gran desorientación, alucinación y comportamiento agresivo, así como temblores, falta de equilibrio y otras condiciones, es indispensable que se efectúe una pronta evaluación, esto en cuanto dichas alteraciones pueden derivar de infecciones asintomática, sobredosis farmacológica, deshidratación leve, accidentes cerebrovasculares o incluso hematomas subdurales (Bravo et al., 2017).

Los trastornos expuestos pueden ser causales de agitación o agresividad, por lo que se reitera la necesidad de realizar un diagnóstico minucioso para luego proceder con el debido tratamiento. Sin embargo, se conoce que en muchos casos, los malestares de los pacientes obedecen a procedimientos o comportamientos inadecuados de sus cuidadores, quienes intentan corregir al individuo o lo contradicen ante sus delirios, por lo mismo

siempre se sugiere que el cuidador sea el que permanezca en calma cuando el paciente se presenta agresivo.

1.6. Valoración, diagnóstico y tratamiento

Si bien es cierto no hay alternativa que pueda combatir o curar el Alzheimer o que revierta su evolución progresiva, existe hoy en día numerosos tratamientos e intervenciones, mismos que se ofrecen para apoyar y de alguna manera mejorar la calidad de vida de la persona que padece el trastorno; hay valoraciones que podemos hacer antes de diagnosticar para dar un tratamiento o también luego del diagnóstico para ver en qué etapa de la enfermedad se encuentra la persona y analizar qué tan deteriorada se encuentra su vida cotidiana (Organización Mundial de la Salud., 2020).

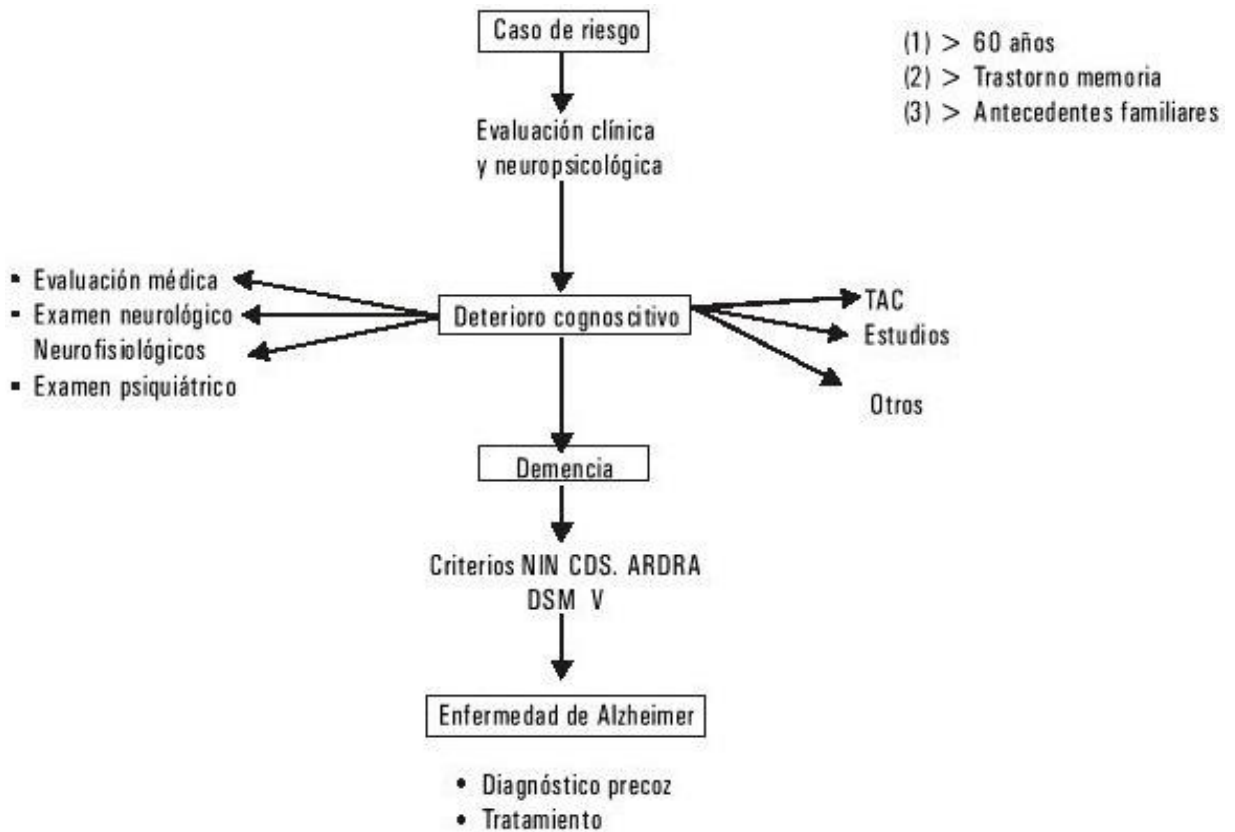
Es así que escalas en las que podemos evaluar el dolor, por ejemplo, “Abbey Pain Scale” adaptada para el dolor crónico, otra es la “Doloplus-2” que sirve para los pacientes que no pueden verbalizar el dolor, evaluando las reacciones somáticas; por otro lado “PAINAD” recomendada para pacientes que se encuentran al cuidado de sus familiares, y es la más usada en el ámbito hospitalario (Fry y Elliott, 2018).

Algunas herramientas para la evaluación, valoración y progresión de síntomas las tiene el “IPA” International Psychogeriatric Association, propone una descripción en guías de los síntomas y la segunda parte son intervenciones de enfermería (Kazui et al., 2016).

En Colombia el ministerio de salud en el año 2017, lanza una “Guía práctica clínica para el diagnóstico y tratamiento del trastorno neuro-cognoscitivo mayor (Demencia) (Adopción)”, donde se expone el manejo que se debe tener con estos pacientes (Ministerio de Salud y Protección Social; Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud, 2017).

Figura 6

Secuencia del diagnóstico de Alzheimer



Fuente: Llibre, Guerra y Perera (2008)

Existen otras herramientas por las que podemos valorar varios campos en los adultos mayores como: “Inventario de depresión de Beck”, que por medio del puntaje de 21 preguntas observamos el nivel de depresión (Sanz, Perdigón, Vázquez, 2003). “Neuropsi” utilizado para evaluar orientación, concentración y atención (Ardila, 2012). También se encuentra el “Mini Mental”, test que nos puede dar una luz sobre el deterioro cognitivo; todo esto nos podría ayudar a determinar cómo se encuentran los adultos mayores para así poder tener un buen plan de tratamiento.

El Alzheimer tiene una repercusión en la ejecución de la respuesta motora, que es básicamente la pérdida del equilibrio, que dificulta el uso de las actividades físicas como fuente de tratamiento y todo esto conlleva a la pérdida de la independencia de la persona lo que genera un gran malestar e irritabilidad (Chang, Yuan, y Hsin, 2018).

Una de las características diagnósticas (DX) típicas del Alzheimer es la amnesia, es decir la persona presenta alteraciones en su aprendizaje y en su memoria; también se dan presentaciones raras que no tienen que ver con la amnesia como la variante viso

espacial que es básicamente la capacidad para representar, analizar y manipular objetos mentalmente y la afasia logopéica que es tener un lenguaje expresivo con una fluidez mínima por las frecuentes pausas que hace una persona para encontrar las palabras (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014).

En la fase de TNC leve, el Alzheimer se manifiesta con una alteración de la memoria y el aprendizaje y en ocasiones va acompañada de déficits en la función ejecutiva. En cambio, la fase de TNC mayor en especial cuando es moderado y grave, la capacidad viso-constructiva, perceptual motora y el lenguaje también se ven afectados (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014).

Para poder dar un diagnóstico hay que especificar un nivel de certeza donde se señale a la enfermedad de Alzheimer como “probable” o “posible”; la enfermedad de Alzheimer se diagnostica tanto en el trastorno neurocognitivo mayor y leve si hay indicios de una mutación genética causante del Alzheimer ya sea por pruebas genéticas o si el paciente tiene familiares que presentan la enfermedad (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014).

Para un cuadro de TNC Mayor un cuadro clínico típico sin mesetas prolongadas y sin una etiología mixta puede ser diagnosticado como enfermedad de Alzheimer probable. Para el TNC Leve dado el menor porcentaje de certeza de que los déficits progresarán, estas características solo son para un DX de enfermedad de Alzheimer como posible etiología (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014).

Cuando hablamos de los aspectos diagnósticos que se relacionan con la cultura es complejo ya que en los entornos culturales y socioeconómicos en donde perder la memoria se considera normal en adultos mayores o edades muy avanzadas, los ancianos tienen menos exigencias en la vida diaria y también es un problema cuando los niveles educativos son muy bajos, todo esto es un reto para realizar un buen diagnóstico (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014).

Se presentan algunos marcadores diagnósticos para el Alzheimer, “La atrofia cortical, las placas neuríticas predominantemente amiloides y los ovillos neurofibrilares predominantemente de proteína tau son los sellos distintivos del diagnóstico patológico de la enfermedad de Alzheimer y pueden ser confirmados mediante el examen histopatológico post mortem” (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014).

Modernamente, en abril de 2018, el National Institute of Aging (NIA) y la Alzheimer's Association (AA) (NIA- AA) ha realizado un análisis y han dado a conocer una revisión de los criterios del 2011, poniendo énfasis en que estas nuevas recomendaciones son de exclusiva aplicación en el contexto de investigación clínica. La propuesta principal es que el diagnóstico de la enfermedad del Alzheimer (EA) no depende de los síntomas clínicos, también de la presencia de los biomarcadores (Jack et al., 2018).

Por lo que plantean una exclusiva perspectiva biológica donde se trazan tres grupos de biomarcadores: A (β -amiloide), T (Tau patológico) y N (neurodegeneración/injuría neuronal), que se conocen como el sistema ATN; De esta manera, decimos que una persona tiene EA sí presenta al menos evidencia de β -amiloide; sin embargo, se requiere evidencia de tanto β -amiloide como Tau fosforilado para completar los criterios neuropatológicos, mientras que la evidencia de neurodegeneración/injuría axonal y la información cognitiva establecen severidad de la enfermedad (Jack et al., 2018).

En algunos casos donde el inicio es temprano con herencia autosómica dominante puede darse una mutación con uno de los genes conocidos como causantes del Alzheimer la proteína precursora del amiloide (PPA), la Presenilina 1 (PSEN1) o la (PSEN2). Las pruebas centradas en el amiloide como la de visualizar al amiloide por tomografía (PET) o la de reducir niveles de amiloide en el líquido cefalorraquídeo (LCR), también tiene valor diagnóstico. En la actualidad, estos biomarcadores no están totalmente validados y muchos sólo están disponibles en los dispositivos de atención terciaria (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014).

Por otra parte, es importante aludir que el tratamiento de la EA inicia su historia con los conocidos vasodilatadores cerebrales, pero en la actualidad los fármacos de mayor uso son aquellos que inhiben la acetilcolinesterasa, aunque se encuentra en discusión los efectos de antioxidantes entre los que figuran la vitamina E, Gingko biloba (extracto), acetil-L-carnitina, algunos antiinflamatorios, estrógeno, etc. (Chen et al., 2022).

En la actualidad el tratamiento se lo realiza por medio de fármacos así como actividades para estimular las actividades de la familia y orientarlos. Los medicamentos se caracterizan por otorgar una mejoría en los problemas cognitivos mientras que otros pueden corregir las alteraciones de la conducta (López, 2015).

Los más destacados como se ha mencionado son los inhibidores de la acetilcolinesterasa en cuanto estos procuran una prolongación del tiempo útil de la acetilcolina en la corteza cerebral, se trata de un neurotransmisor que se libera de las neuronas colinérgicas. Y es que los pacientes con EA pierden anticipadamente dichas neuronas por lo que los inhibidores de la acetilcolinesterasa procuran una compensación de este suceso (López, 2015).

Tabla 3

Tratamiento para la EA conforme la afectación

Leve	Moderada	Severa
Donepecilo Galantamina Rivastigmina	Donepecilo Galantamina Rivastigmina + Memantina	Donepecilo Galantamina + Memantina

Fuente: López (2015).

Los principales medicamento para tratar la EA son el donepecilo galantamina y rivastigmina, pero estos deben ser considerados a partir del diagnóstico del paciente para así poder considerar sus bondades terapéuticas y posibles complicaciones, sin embargo los beneficios de estos fármacos se han comprobado en individuos es estadios leves, moderados y severos evidenciado beneficios en las condiciones cognitivas y no cognitivas. Es así que en la tabla 3 se exponen los medicamentos recomendados conforme los estadios de la EA (López, 2015).

Los medicamentos para tratar las alteraciones de la conducta son aquellos que se recetan por los psiquiatras, como los antidepresivos o calmantes e inductores al sueño, mientras que los fármacos para epilépticos se pueden usar para el control de la agresividad y agitación, pero es importante que la administración de los mismos sea prudente y responsable (González et al., 2018).

Otro mecanismo que forma parte del tratamiento en EA, es la actividad física y mental, por lo que se pueden incluir diferentes alternativas como el baile, gimnasia, caminata, música, puntura, entre otros, que deben ser debidamente controladas y observadas para evitar cualquier riesgo o accidente, además otro factor de relevancia es la motivación que se le brinda al paciente para que desarrolle una acción ya sea de forma individual o con apoyo de un grupo. A esto se añade la intervención de la familia a quien se le debe informar sobre la condición del paciente y educar al respecto para que sus

interacciones y convivencia con el mismo no resulten traumáticas o deriven en otras afectaciones psicoemocionales.

1.7. Necesidades básicas de cuidado en pacientes con TNM tipo

Alzheimer

Para conocer las necesidades de cuidado que presentan estos pacientes, es de gran ayuda y muy necesario identificar aspectos producidos por los cambios que vienen con el progreso del trastorno, estos se relacionan con el estado emocional, conocidos también como síntomas neuropsiquiátricos que se presentan como depresión, ansiedad, desmotivación, apatía e irritabilidad, que por supuesto afectan y deterioran la calidad de vida del paciente y de su entorno familiar por el aumento de la carga del cuidador primario.

No obstante, los cambios físicos no se detienen para estos pacientes, a diferencia de lo que se piensa sobre el TNM, las enfermedades crónicas en general y esta enfermedad en especial, causan síntomas como dolor, agitación, disnea/fatiga, dificultad para la deglución y desnutrición en algunos casos. Hay 3 tipos de necesidades en cuanto a los cuidados que se debe tener en cuenta con el adulto mayor y se ahondará en los más importantes en concordancia con Wattmo y Wallin (2017).

1.7.1. Necesidades físicas

Dolor: El dolor es el menos atendido en pacientes con Alzheimer pero es el más importante, síntomas que no son diagnosticados ni tratados en el primer nivel de atención, por la condición clínica, se caracteriza por tener cambios repentinos en el estado de ánimo, poco nivel de orientación e incluso en algunos casos la pérdida de conciencia de sí mismos, llevando así a los médicos a la conclusión de que esos síntomas son comportamientos comunes de los pacientes, pudiendo ocasionar una sobre medicación de analgésicos o también al sub diagnóstico de enfermedades, arriesgando a los pacientes a una intoxicación medicamentosa (Husebo, Achterberg y Flo, 2016).

Otras necesidades que se consideran dentro de las físicas en los pacientes con EA son las relativas a la higiene corporal, por lo que el cuidador debe estar atento a ciertos

aspectos como la temperatura del agua, posibles accidentes en el baño, y el respecto y mantenimiento por los hábitos de aseo indispensable para el sujeto.

1.7.2. Manejo de la nutrición

Con el deterioro cognitivo en muchos pacientes se ve afectado su gusto y perspectiva de la comida haciendo que la elijan por sus colores, olores más no por su contenido nutricional (Nascimento et al., 2018).

Además, presentan un alto consumo en dulces y proteínas, con el avance de la enfermedad, pierden el apetito, les baja las defensas y pierden vitaminas, mismos que si no se cae en cuenta pronto pueden llevar a la desnutrición del adulto mayor. Por esta razón se sugiere que ellos tengan un horario de comida, alimentación variada y rica en vitaminas, proteínas y minerales y que sean del agrado de ellos para así llevar un buen plan de alimentación (Hernando, 2016).

También es importante que se mantenga una organización en las rutinas de comida, procurando que siempre se alimente a la misma hora y en el mismo lugar, siendo el ambiente calmado.

1.7.3. Necesidades de cuidado psicológicas

Signos conductuales: estos representan una necesidad de atención grande tanto para los pacientes, familia y sus cuidadores primarios, puesto que por los cambios conductuales son difíciles de manejar, por esta razón los cuidados de los adultos mayores son entregados en manos de terceras personas (Kazui et al., 2016)

Los síntomas psicológicos son agrupados en 2 clases: 1. Síntomas psicológicos complejo: que pueden observarse durante la entrevista con el paciente (depresión, ansiedad, euforia, alteración del pensamiento) y 2. Los síntomas de la misma enfermedad: como la desinhibición, agresividad, insomnio, hipersomnia, irritabilidad, alucinaciones, falta de apetito, etc. (Ahunca, 2017).

Además está, el apoyo en los procesos cognitivos: el signo más común en el Alzheimer es el olvido inmediato de los hechos más recientes que ha vivido el paciente, afectando así primero a la memoria a corto plazo y progresando hasta la memoria a largo plazo, cada año los pacientes sufren un 20% en su capacidad cognitiva cuando la

enfermedad está en un nivel moderado; donde se ve afectada la prevención por su avance tan rápido, a mayor edad mayor riesgo, sexo femenino y nivel de educación bajo (Perrote et al., 2017).

Por ende en el cuidado de una persona con EA se involucra la dignidad del paciente, por lo que se deben tomar en cuenta sus necesidades emocionales, y es que los individuos con la enfermedad así como quienes no la padecen, se resisten a situaciones que los humillen.

1.7.4. Necesidades de cuidado a nivel social

Calidad de vida del paciente: La capacidad para realizar actividades en la vida diaria del paciente disminuye notablemente, afectando así a este. Estudios demuestran la pérdida de la actividad física y la falta de interacción con otros podría ser un desencadenante gradual de su desarrollo y progresión, las comorbilidades también tienen su parte ya que pueden afectar en la independencia de la persona (Hsiao, Chang y Gean, 2018).

Fomentar la calidad de vida del cuidador: los pacientes con Alzheimer necesitan de una persona que esté a su cuidado 24/7, situación en la que muchas veces no permite el crecimiento personal y profesional del cuidador, y a su vez genera en el cuidador primario mucho desgaste y trastornos (Casal, Rivera y Currais, 2019).

La constante presión, desgaste físico y responsabilidad que recae sobre una sola persona en este caso el cuidador primario le genera algunos síntomas como es el del estrés que, una forma en que se podría disminuir sería en que se repartan las actividades con alguien más, actividades de tipo educativo sobre el trastorno, para una buena comprensión, el contacto con otras personas, que verbalice sus emociones (Garzón et al., 2017).

Para finalizar, analizando la información mencionada anteriormente podemos darnos cuenta que por toda esa sintomatología y neurodegeneración por la que los pacientes con Alzheimer pasan, es muy necesario e importante que los cuidadores primarios de esas personas tengan los conocimientos adecuados para poder llevar y trabajar con ellos para que así no se vea afectada la calidad de vida ni la del paciente.

CAPÍTULO II

2. LOS CUIDADORES

2.1. Cuidadores

Cuando estamos hablando de cuidadores, nos referimos a las personas que son responsables del cuidado del paciente dentro y fuera del contexto médico, el cuidador brinda un soporte a ciertas limitaciones que dicha discapacidad (Alzheimer) les impide. Pueden tener una capacitación para ayudar a los adultos mayores en sus cuidados, es importante tener en cuenta que las necesidades atendidas por los cuidadores debe ser con calidez, amabilidad, sencillez, sobre todo, debe haber un grado de respeto hacia la persona atendida.

Dentro de las inquietudes que se pueden presentar en los cuidadores son los trastornos de sueño, la incontinencia, algunas conductas que se manifiestan a medida que el deterioro cognitivo avanza en el paciente, esto puede desencadenar una sobrecarga por el trabajo que realiza mediante los cuidados con personas con Alzheimer (Espín, 2020).

Al tener varias intervenciones como una ayuda externa mediante capacitaciones con la información necesaria para poder disminuir la carga del cuidador, podemos contrarrestar los síntomas nombrados anteriormente y mejorar los cuadros depresivos que puedan presentarse en el cuidador, de la misma forma, podemos aumentar el sentido de competencia en cuanto al cuidado y fortalecer de manera cognitiva y conductual situaciones difíciles que se vayan presentando con el tiempo, de tal forma que los propios cuidadores afronten sus necesidades emocionales y físicas (González, 2015).

Las características de los cuidadores son muy importantes analizarlas, porque depende mucho la edad del cuidador, la disponibilidad de tiempo, entre otras cosas. La persona con Alzheimer necesita un cuidado las 24 horas del día si es posible. Lamentablemente hay familias que se hacen cargo ocasionalmente de la persona que padece dicha enfermedad (Chen et al., 2022).

Por eso debemos tener en cuenta que las personas que llevan la responsabilidad de velar por el cuidado, tienen que saber lo suficiente para poder manejar diversas situaciones que se vayan presentando en su momento, al ser un cuidador primario, corresponde a no tener remuneración alguna ya que se trata de un propio familiar.

En general, en los estudios realizadas por diversos investigadores a nivel local e internacional, casi no se registran indagaciones que refieran las afectaciones que presentan los cuidadores primarios de los pacientes con EA en etapas leves o moderadas, pese a ello se ha concluido que la sintomatología psicológica y conductual que presentan, se encuentra en estrecha relación con el incremento de la carga de cuidado, incluso la ingesta de medicamentos y el acudir al médico con mayor frecuencia (Llibre y Gutiérrez, 2014).

Esto se entiende en cuanto la vida de los cuidadores de pacientes con EA, enfrentan cambios considerables y radicales, debido a que el enfermo demanda constante atención y dedicación, lo que ocasiona que la calidad de vida del cuidador se vea afectada, incluso presentando reacciones a nivel afectivo y emocional como ira, tristeza, culpa, entre otros (Franco, Del Mar Solar y Justo, 2010)..

Derivando en estrés en cuanto se presentan otros problemas asociados como el equilibrio económico, la necesidad de recursos para atender al paciente, menos tiempo para realizar actividades de ocio, poco apoyo social. De la mano están aquellos casos en los que el sujeto cuidador puede no tener conocimiento acerca de cómo atender adecuadamente al paciente por lo que se enfrenta a diferentes episodios en los que no sabe cómo actuar y llega a desesperarse, derivando en ocasiones en el síndrome del cuidador (Franco, Del Mar Solar y Justo, 2010).

Entonces el cuidador que presenta un mayor malestar en sus emociones no podrá tener una buena percepción de aquellos factores positivos que otorga el cuidado y será propenso a presentar otras condiciones que afecten su salud y calidad de vida como trastornos del sueño, cambios en el comportamiento, depresión, etc.

2.1.1. Tipos de cuidadores

- **Cuidador formal o profesional**

Se ven involucrados las personas que si se han formado profesionalmente para trabajar con distintas personas que dependen de cuidado por una remuneración económica. Esto no tiene nada que ver si no existe un vínculo familiar entre el profesional y el paciente (Knopman et al., 2021).

- **Cuidador principal**

Se centra en la persona que ocupa más tiempo el papel del cuidado de un familiar, se debe a que su relación con el paciente es estrecha por lo que generalmente habita en el mismo domicilio, esto tiene una mayor implicación (Knopman et al., 2021).

- **Cuidador informal o primario**

En esta ocasión, la persona que está a cargo del cuidado del paciente suele ser del mismo entorno familiar, sin embargo, su función es permitir que otras personas puedan desarrollarse con menor dificultad en su vida diaria (Knopman et al., 2021).

Los cuidadores primarios poseen sentimientos de carga, es decir, la atención que prestan a personas con Alzheimer es demandante por lo que es importante saber cómo mejorar el estilo de vida de los mismos. De hecho, existe un estudio donde se realizó entrevistas a cuidadores primarios para saber cuáles eran los términos para poder llevar una buena relación en cuando al cuidado de una persona con Alzheimer, los resultados arrojaron dos premisas muy importantes, una de ellas se trataba sobre la negociación y las relaciones respetuosas que se puedan conseguir dentro del cuidado y la otra es sobre la necesidad de un mensaje apropiado, es decir, establecer una buena conversación con pautas lingüísticas para un mejor entendimiento (Meyer et al., 2016).

Existe otra situación en la que debemos dar importancia, esta es el entorno en el que nos desenvolvemos como cuidadores primarios ya que puede surgir agotamientos tanto psíquicos como físicos, siendo así una de las causas por las que presentan ausencia en el trabajo. Teniendo en cuenta que los cuidadores primarios son los responsables de brindar servicios a personas que padecen Alzheimer (Sweeney, Sagare y Zlokovic, 2018), estos deben incluir una atención a largo plazo, pueden presentarse varios obstáculos como el desgaste físico, mental, sin embargo, algunas investigaciones demostraron que había altas probabilidades de sufrir depresiones, estrés, ansiedad (Chiao, Wu y Hsiao, 2015; Lindeza et al., 2020).

El Alzheimer, como lo hemos ido hablando, es una enfermedad progresiva por lo que es necesario contar con cuidadores que sean capaces de tener responsabilidades en cuanto al tiempo de atención para las personas con Trastorno Neurocognitivo Mayor tipo Alzheimer. Esta enfermedad se está volviendo una prioridad debido a su prevalencia

(Prince et al., 2013; Kordasiewicz, Radziwinowiczówna y Kloc, 2018). Puede haber estrategias que ayuden a amortiguar el impacto de ciertas situaciones estresantes, con esto mejora la calidad de vida de los cuidadores.

2.2. Desgaste de los cuidadores primarios

Cuando uno se vuelve un cuidador primario con pacientes con Alzheimer, puede presentar algunos síntomas como lo es la depresión, la ansiedad, incluso presentan culpa, esto se refiere a la impotencia o frustración por no poder hacer más. Por lo general, existen un mayor porcentaje de mujeres encargadas del cuidado, se dice que mientras más joven sea el cuidador, menor es la probabilidad a que presente síntomas de sobrecarga laboral (Cerquera y Pabón, 2014). Por otro lado, lo que provoca la disminución emocional en los cuidadores es la ansiedad que se genera mediante los síntomas que presentan como lo es la preocupación, el estrés (Chiu et al., 2009).

Existen algunos indicadores de salud que hacen referencia a los síntomas asociados que sufren los cuidadores primarios, es decir, mientras mayor sea la intensidad, peor es el deterioro de salud, por lo general, se requiere una atención especializada (Saavedra, Millán y Buriticá, 2019). Los trastornos emocionales se pueden manifestar en las mujeres con una alta tasa de vulnerabilidad ante situaciones complicadas como lo es el cuidado de estas personas.

De igual manera, diversos estudios han demostrado que, en cuidadores primarios y formales, presentan altos niveles de una sintomatología depresiva, sin embargo, estas situaciones son temporales que obviamente tiene relación con el rol que cumplen como cuidadores (Cerquera y Galvis, 2014). De hecho, la depresión que presentan los cuidadores informales se debe a la falta de apoyo social, como lo es una psicoeducación adecuada considerándola como un recurso (Tuithof et al., 2015).

En cambio, la experiencia de cuidar varía según los cuidadores, esto significa que existe sentimientos de autorrealización que se relaciona a la relación de hacer un buen trabajo, como mantener en buenas condiciones a la persona cuidada, esto hace que mejore la autoestima del cuidador (Lloyd et al., 2016). Hay que tener en cuenta que los sentimientos negativos son uno de los factores desencadenantes que se pueden manifestar en el cuidador, del mismo modo, la Escala de Carga del Cuidador (Zarit, Reever y Bach,

1980), ayuda a la valoración de la experiencia subjetiva vivida por el cuidador primario de pacientes con Alzheimer.

2.3. El estrés

Si bien es cierto, el estrés puede ser la respuesta a distintos factores psicosociales, el estrés se puede manifestar como un modelo donde se puede vincular con las fuentes de presión, la personalidad del individuo, el crecimiento personal y los mecanismos de afrontamiento (Mercado y Salgado, 2008). Así mismo, el estrés puede tener una tensión física o emocional, uno puede llegar a sentirse nervioso, irritable, también, puede llegar a ser una reacción ante un desafío que pueda presentarse en el momento, sin embargo, pueden existir distintos tipos de estrés, entre ellos están: el estrés agudo, estrés agudo episódico y el estrés crónico, cada uno se diferencia mediante las características que puedan presentarse.

El estrés agudo, generalmente, es el que se presenta en gran parte de la población, las características que pueden manifestar por situaciones que están en el pasado como también, situaciones futuras. El estrés agudo nos ayuda a mantenernos en alerta para poder enfrentar y darle solución al problema ante situaciones de corta duración, sin embargo, cuando existe una prolongación fuera de lo normal, esto se puede convertir un problema, es decir, el plazo que dura dicho estrés, no puede generar daños asociados con un estrés crónico, algunos síntomas que se presentan de acuerdo con Generelo, Gutiérrez, y Ruiz (2019) son:

- Agonía emocional (la aglomeración de distintas emociones).
- Problemas estomacales (estreñimiento, acidez, etc.).
- Sobreexcitación pasajera (taquicardia, sudoración).
- Problemas musculares (dolores de cabeza, dolores tensionales, contracturas).

En el caso del estrés agudo episódico, la frecuencia con la que se presenta el estrés aumenta, esto puede provocar ciertas crisis que pueden desorganizar la vida de la persona en cuestión, las personas que lo padecen, se sienten agitados la gran parte del tiempo y por lo general están nerviosas, esto hace que su hostilidad aumente, finalmente su lugar de trabajo les parece muy estresante. Algunos síntomas identificados por Ávila (2014) que se presentan son:

- Agitación prolongada.
- Cefaleas.
- Hipertensión.
- Enfermedades cardiacas.

En cuanto al estrés crónico, a diferencia de los anteriores tipos, es muy agotador, al punto que puede ir deteriorando la vida de la persona diariamente, se puede evidenciar un desgaste tanto físico como mental, también, la personas se ve muy afectada al no poder encontrar una solución o una salida a la situación, este estrés se genera mediante experiencias traumáticas o conflictos no resueltos, es más, puede generar percepciones del entorno irreales que llevan a la persona a un aislamiento social (Bairero, 2018).

2.4. Burnout laboral en cuidadores primarios

El síndrome de Burnout, también denominado síndrome de desgaste profesional, se manifiesta tanto en cuidadores primarios como en cuidadores formales, es una afección que produce malestar llevando a un sentimiento de frustración por la existencia de diferentes expectativas propuestas por el trabajo dado, de hecho, hubo un estudio reciente en Brasil, que involucra a los cuidadores primarios, dicha investigación manifiesta que el 64% de los profesionales que son cuidadores primarios, presentan el síndrome de Burnout (Hidalgo y Saborío, 2015).

De la misma forma, el cuidador puede presentar un desgaste físico, emocional, conductual, sin embargo, estos síntomas no van solos, se pueden presentar mediante insomnio, fatiga crónica, dificultad para la concentración, inestabilidad emocional, es decir, pueden manifestar cambios de humor y con esto una falta de apetito, estos son factores consecuentes a alteraciones psiquiátricas como lo es la ansiedad o la depresión (Gil et al., 2018).

Dicha afección involucra un deterioro emocional, también, afecta a varios ámbitos de la vida llevando consigo un gran problema de carácter bio-psico-social. El agotamiento presentado en el cuidador, puede ser una carga estresante en el ámbito laboral, es una situación que a largo plazo puede manifestarse por muchos factores emocionales, de esta manera puede existir un deterioro en la relación paciente/cuidador, el síndrome de

Burnout es la respuesta a la carga estresante que demanda el cuidado de personas con Alzheimer (Gil et al., 2018).

Por esta razón es importante emplear estrategias para la prevención de bajas laborales en los cuidadores, ya que mediante la disminución de la capacidad física y mental, los cuidadores pueden tener dificultades al momento del cuidado. La mujer, por lo general, es quien se dedica al cuidado, también mantiene una buena relación con el paciente asumiendo una responsabilidad neta portando así una sobrecarga física y psicológica (Gil et al., 2018).

Los síntomas que presente el síndrome de Burnout pueden ser parecidos a un estrés laboral, sin embargo, esto puede aumentar su prolongación en cuanto su comportamiento, algunos síntomas que podemos presenciar fácilmente serían:

- Síntomas a nivel emocional (cambios del estado de ánimo).
- Desmotivación (el cuidador pierde las ganas de trabajar).
- Agotamiento mental (resistencia al estrés, ansiedad sea menor).
- Falta de energía y menor rendimiento (deterioro cognitivo disminución en su producción).
- Afecciones del sistema locomotor (dolores musculares y de sus articulaciones).

La aparición del síndrome de Burnout, generalmente concuerda con la prolongación del cuidado del paciente y del nivel de demencia que tenga el mismo, sin embargo, es importante recalcar que no solamente es relacionado con cuidadores informales, también se puede referir a personas con distintas ocupaciones. En ocasiones, mediante una buena capacitación, los cuidadores pueden generar una calidad de vida satisfactoria manteniendo en buenas condiciones a la persona cuidada.

2.4.1 Causas del síndrome de Burnout

Si comparamos a las personas que tiene puestos de trabajo importantes, ellos estarán satisfechos con su desempeño, sin embargo, siendo cuidadores primarios pueden sentir que su responsabilidad no es tan importante como la de los demás, por esta razón, el sentimiento de frustración los puede dominar. Por lo general, la sobre exigencia que

sienten estas personas puede conducirlos a un Burnout, de igual manera, esta situación se ha manifestado con más frecuencia en nuestra modernidad (Lauracio y Lauracio, 2020).

De acuerdo con Báez (2015) las causas del Síndrome de Burnout implican la combinación de factores físicos, psicológicos y sociales, así ha reconocido causales individuales en los que intervienen el sexo, edad, aspectos de la personalidad y profesión, también están aquellos de origen social que tienen que ver con el apoyo que el cuidador recibe de la sociedad, y finalmente se encuentran las laborales que tienen que ver con el desempeño del individuo en sus labores.

Por otra parte, Lauracio y Lauracio (2020) señalan que existen factores de riesgo en los cuidadores que puede derivar en la aparición del Síndrome de Burnout tales como:

- Edad: mientras más años tenga en cuidador, más alta es la probabilidad de que padezca de Burnout, tal situación responde a factores relacionados con su expectativa de vida que ha sido modificada. También se presenta la posibilidad de presentar patologías considerables, inclusive muchas veces el cuidador es un individuo que necesita ser cuidado.
- Sexo: las mujeres son más propensas a afectaciones que los hombres, y es que el rol de cuidadora tiene una base histórica y se la ha asignado a las personas del género femenino, siendo parte de sus obligaciones y responsabilidades.
- N° de hijos: los cuidadores con hijos tienen más carga de labores debido a la atención que éstos demandan sobre todo en edades tempranas, pero si los hijos tienen edad adulta podrían actuar como corresponsables del cuidado del paciente, aliviando en algo la carga del cuidador primario.
- Nivel de estudios: mientras el nivel de estudios es menor, se presenta más la probabilidad de que se exponga el cuidador al Burnout, esto en cuanto es una variable relacionada con el nivel de ingresos y recursos.
- Condiciones económicas: generalmente las familiar pertenecen a niveles socio económicos bajos, y los cuidadores no trabajan, justamente por la falta de dinero no se opta por contratar un cuidador capacitado.
- Estado civil: las mujeres casadas que desempeñan el rol de cuidadoras tienen mayor probabilidad de experimentar Burnout en cuanto su atención se divide en diferentes roles, lo que afecta a su función de pareja a nivel emocional y sexual.

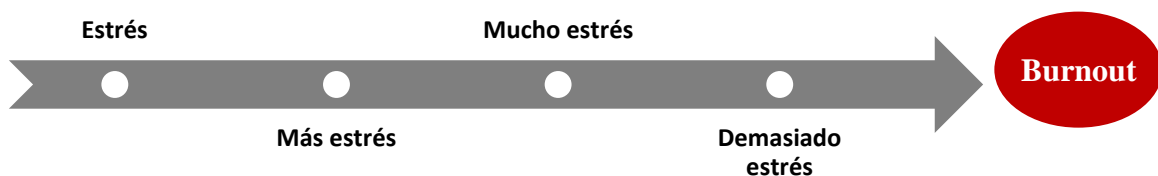
- Vínculo familiar con el paciente con EA: al ser la cuidadora una hija, esta se enfrenta a situaciones que la pueden llevar al Burnout, esto se debe a sus emociones ambivalentes acerca de porque recae en cuidado en ella y no en otro miembro de la familia.
- Tiempo que se dedica al cuidado: al aumentar el tiempo dedicado al cuidado del paciente, también lo hace el cansancio y se va acumulando estrés.

Dichas variables son muy importantes en la elaboración de programas de intervención o prevención del Síndrome de Burnout en los cuidadores primarios que generalmente no se encuentran capacitados para esa tarea. Además, esta información permite considerar las estrategias adecuadas para capacitar a los cuidadores en su labor y evitar el abandono de la misma o actuaciones con falta de responsabilidad sobre el paciente que podrían ponerlo en un mayor riesgo.

2.5. El estrés y su ecuación con el Burnout

Figura 7

Estrés y Burnout



Fuente: Elaboración propia a partir de Lovo (2021)

Como ya lo hemos definido, el estrés es una respuesta ante diferentes estímulos que pueden ser aleatorios y en distintos lugares, en cambio, el síndrome de Burnout se puede manifestar por una situación no tan desagradable, pero si puede ser representada por una falta de motivación dentro del ámbito laboral. Sin embargo, la frecuencia que suele darse los episodios de estrés puede anticipar al síndrome, es decir, cuando el estrés se acumula, esto puede dar paso a un Burnout, entonces, nos estamos refiriendo a que sin una manifestación de cualquier grado de estrés, el síndrome de Burnout no podrá activarse. Por lo tanto, podemos decir que el Burnout puede ser una variable más grave que el mismo estrés (Lovo, 2021).

Tabla 4*Cuadro comparativo sobre el estrés v/s síndrome de Burnout*

Estrés	Burnout
Nos involucramos demasiado en un mismo punto.	Existe una escasa implicación.
Las emociones se nos presentan con una mayor intensidad.	Se puede evidenciar un decrecimiento de las emociones.
Nos genera inquietud.	Puede incitar un sentimiento de soledad.
Se presenta una disminución de energía.	Se disminuye la motivación y la esperanza de que esta mejore.
Nos puede llevar a la ansiedad.	A diferencia del estrés, se puede manifestar un cierto nivel de depresión.

Fuente: Vidotti et al., 2019.

2.6. Desgaste en el cuidado de adultos mayores

El envejecimiento, provoca el aumento del número de personas encargadas para el cuidado del adulto mayor, por lo que esto presenta una sobrecarga, por esta razón, el cuidador se preocupa más por el cuidado hacia los adultos mayores que por su propio autocuidado, es ahí, donde aparecen síntomas que puedan interferir en el manejo del adulto mayor (Lemus, Linares y Linares, 2018).

Existe un gran número de mujeres que se encargan de los cuidados a personas mayores, en cuando al desgaste, se dice que mientras más síntomas neuropsiquiátricos presenten los adultos mayores, la relación con el desgaste en los cuidadores aumenta, cuyos síntomas pueden ser: Cambios conductuales; trastornos de la percepción; labilidad emocional; anomalías motoras o sensoriales; agresividad; ansiedad, entre otros (Storti et al., 2016).

Las personas encargadas del cuidado pueden manifestar estrés, esto conlleva a la disminución de la capacidad cognitiva del cuidador, teniendo en cuenta que el cuidador principal del adulto mayor tiene la responsabilidad de los cuidados dependientes en el domicilio como el aseo personal, la vestimenta, la alimentación, en sí, se trata de un cuidado extenso, es importante mencionar que los datos demográficos de los cuidadores y de los adultos mayores hay que tomarlos en cuenta como lo es: la edad; el sexo; estado civil, estos factores intervienen en el manejo del adulto mayor, a su vez, el cuidador debe

tener en cuenta los datos nombrado para mejorar la relación paciente/cuidador (Silva et al., 2018).

2.6.1. Consecuencias frente al cuidado de un adulto mayor

Las interrupciones de los planes de vida se presentan normalmente en las personas que inesperadamente les han tocado quedarse a cargo del cuidado de un adulto mayor, sin embargo, se puede percibir ciertas gratificaciones como al ayudar a un ser querido, estrechar los vínculos afectivos, de la misma forma, podemos generar un mayor grado de confianza en nosotros mismos.

Muchas de las veces, los cuidadores se olvidan de satisfacer sus necesidades básicas como lo es dormir adecuadamente, en el caso de que existan enfermedades crónicas, lo ideal es tener un control sobre ellas, en ocasiones, el cuidador se olvida de tener una actividad física constante, esto puede ayudar a controlar sus emociones, sin embargo, pueden presentarse sentimientos negativos como un sentimiento de ansiedad, culpa o frustración (Lemus, Linares y Linares, 2018).

La ansiedad está caracterizada por el exceso de preocupación porque se presente alguna situación adversa o se padezca una enfermedad e incluso por la muerte, también por el temor a perder a un ser querido, entre otros. Esta condición ocasiona malestares significativos a nivel clínico, detrimento en las relaciones sociales, laborales, académicas. La ansiedad se presenta como una forma de respuesta adaptativa a aquellas situaciones que son percibidas como amenazas (Cerquera y Galvis, 2013).

2.6.2. El estatus emocional en el cuidado de la vejez

El sentido de una buena relación humana es como nos reflejamos ante la otra persona para poder proporcionar el apoyo necesario hacia las personas que tiene una edad avanzado y que padecen de alguna enfermedad propia de la edad, sin embargo, los cambios sociales y culturales generan disfuncionalidades en familias donde existe la necesidad de cuidar algún miembro cuya edad ya es avanzada (Arroyo y Soto, 2013).

La realidad del adulto mayor es muy diferente a la del cuidador, su vida cotidiana está llena de emociones cambiantes, esto genera una inestabilidad emocional, de igual

manera, los factores biopsicosociales pueden ayudar o empeorar las condiciones en las que se encuentra el adulto mayor (Cavalcante et al., 2017).

Para la antropología, la base de una relación social son las emociones y las conductas, para darle un sentido psicológico, las emociones son un impulso de nuestra consciencia ante diferentes situaciones sociales. Por otro lado, la psicología social dicta que las emociones son una parte de la realidad de las personas (Crespo, 2018).

Existe lo que se denomina “La ética del cuidado”, esto es representado por la dependencia y la fragilidad de la persona, si bien es cierto, pasamos por momentos en nuestra vida donde somos capaces de cuidarnos a nosotros mismos, sin embargo, con el paso del tiempo, llega un momento determinado donde es preciso buscar ayuda para poder tener un bienestar, del mismo modo, sentirnos protegidos de alguna manera por terceras personas que estarían dispuestos a cuidar de nosotros (Busquets, 2019).

2.6.3. El ámbito cultural en el cuidado del adulto mayor

Por lo general, se espera que el o los encargados del cuidado al adulto mayor, sean los propios familiares como una responsabilidad y ley de vida, no obstante, dicho cuidado debe cumplir con actividades que ayuden a mejorar las condiciones de vida, así mismo, entender como es la forma de cuidado con un adulto mayor, nos guía a diferentes experiencias que pueden cambiar nuestra perspectiva, es decir, nos podemos dar cuenta que, cuando un adulto mayor se encuentra enfermo, se pueden generar sentimientos de tristeza, puesto a se puede sentir inútil consigo mismo (Galvis, López y Velásquez, 2018).

Cuidar a una persona, implica hacerse cargo de ella, involucrarse no solamente por las actividades que uno realiza, también, se debe tomar en cuenta el tiempo que se dedica al cuidado, como los sentimientos que pueden llegar a surgir por la afinidad que puede crearse en el ambiente de trabajo y con la misma persona que depende de nuestro cuidado (Galvis, López y Velásquez, 2018).

Algunas personas que tuvieron la oportunidad de decidir si se iban o no con sus familiares, manifestaron gratitud, sin embargo, otras personas que voluntariamente regresaron a sus residencias de ancianos, presentaron signos de frustración, esto se debe a la soledad que experimentan estas personas por el sentimiento de abandono, por consiguiente, es importante mantener buenas relaciones con los familiares para tener un

respaldo al momento de enfrentar situaciones complejas como los cambios que se presentan en este proceso llamado “Vejez” (Scheibl et al., 2019).

2.7. El afrontamiento de los cuidadores primarios

El afrontamiento es importante para los cuidadores primarios, porque de esta manera pueden lograr un bienestar, una estabilidad que puede mejorar su salud, tanto física como mental, también, la fuerza y la voluntad pueden aumentar para poder sobrevivir ante situaciones inesperadas, así mismo, podemos afrontar nuestras preocupaciones y el cuidado que le brindamos a al adulto mayor, en pocas palabras, buscamos una solución de una manera más eficaz para la resolución de un problema (Arroyo, 2017).

Independientemente de los tipos de cuidadores, se debe considerar un nivel de empatía superior para poder afrontar situaciones estresantes, deberá ser flexible para una mejor adaptación al cuidado del paciente, así mismo, la comunicación es un punto clave para el cuidador, ya que tendrá que estar en constante movimiento y en contacto con el paciente.

El afrontamiento, es el esfuerzo cognitivo y conductual que permite manejar las demandas externas o internas ante los recursos de la persona, cabe recalcar que los cuidadores más jóvenes, trataban de utilizar estrategias centradas a la confrontación y la planificación, sin embargo, se presentan dos afrontamientos más utilizados por los cuidadores primarios:

- a) Afrontamiento centrado en la emoción: Consiste en llevar nuestro foco de atención a la religión y a la espiritualidad para disminuir los síntomas de depresión y ansiedad. Hay que tener en cuenta que las personas que tienen un alto criterio emocional, pueden aceptar situaciones estresantes con mayor fuerza y menos rechazo (Puigbó et al., 2019).
- b) Afrontamiento centrado en el problema: Básicamente se centra en la resolución de problemas, es un proceso analítico dirigido al entorno, es decir, todo lo que pueda relacionarse con el sujeto. Si bien es cierto, los factores que más sobresalen en las investigaciones realizadas hacia los cuidadores son la depresión y la sobrecarga, por esta razón, el afrontamiento cumple un papel importante, en ocasiones suele ser una

experiencia frustrante por la falta de recursos o la dificultad para adaptarse a nuevas obligaciones, sin embargo, el apoyo social ayuda a esclarecer las habilidades sociales para poder manejar una situación crítica (Ríos, Medina y Gómez, 2017).

- c) Afrontamiento de evitación: Se centra en no pensar en el problema, esto nos trae a enfocar nuestra mente en otras actividades como una manera de distracción, puede ser un afrontamiento desadaptativo, por lo general se colocan excusas o simplemente se niega a la realización de actividades que puedan recordar el problema (Ríos, Medina y Gómez, 2017).

2.7.1. Psicoeducación en el afrontamiento del cuidador primario

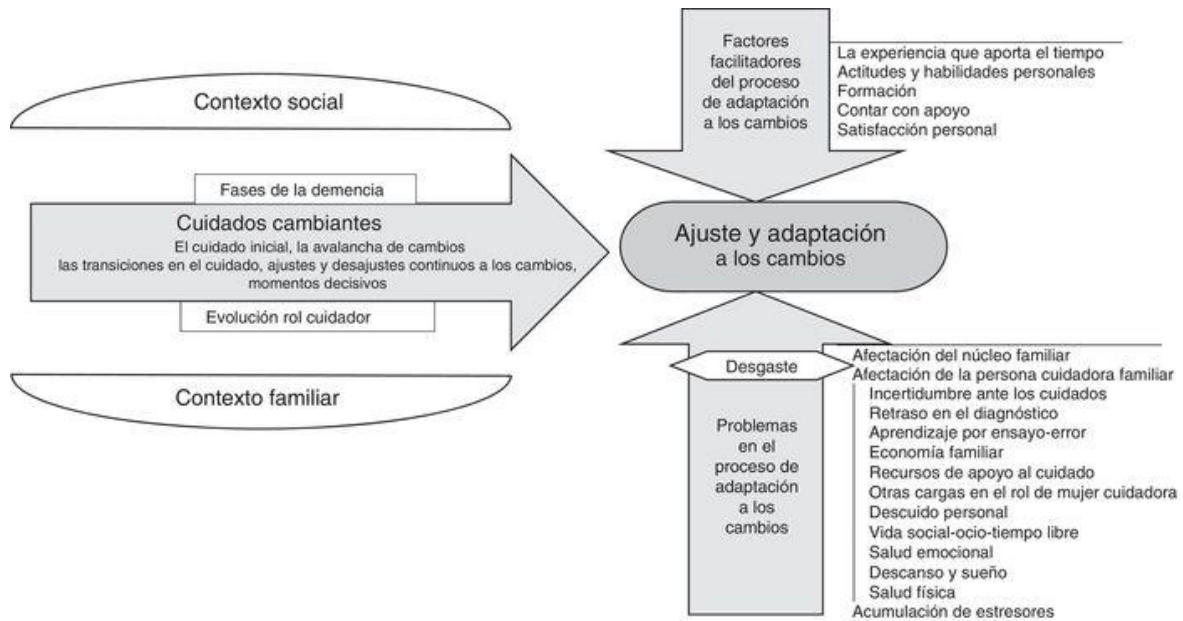
Si bien es cierto, la extensión de vida en las últimas décadas se ha incrementado, pero las enfermedades han brindado limitaciones frente al envejecimiento por lo que posiblemente necesitaran un cuidado especial, incluso podemos decir que uno de cada cuatro adultos mayores requiere ayuda para el desarrollo de sus actividades diarias (Cuevas et al., 2020).

El nuevo rol de cuidador exige una nueva adaptación, esta se logra bajo los recursos obtenidos como capacitaciones, refuerzos conductuales que generan cambios que permiten atender las actividades que puedan presentarse en distintas situaciones complejas, la psicoeducación puede abordar problemas familiares mediante una red de apoyo que logra fomentar una alianza con la familia y la persona cuidada (Cuevas et al., 2020).

Y es que el reto de la adaptación, se encuentra en el equilibrio existente entre los conflictos que no permiten que ésta suceda ante los cambios y transformaciones que experimenta el cuidador ante los nuevos eventos y contextos además de aquellos factores que facilitarían su labor. Por ende, el desgaste se deriva del estrés, el cual se deriva del carácter inconstante e inadvertido de la nueva realidad del cuidador.

Figura 8

Proceso adaptativo de los cuidadores de pacientes con EA



Fuente: Moreno et al (2016)

Es importante tomar en cuenta que la actividad de un cuidador presenta claramente necesidades en la persona que ejerce el rol y que deben ser satisfechas mientras éste interactúa con el contexto físico, social y cultural, mientras se encuentra en un constante proceso de adaptabilidad y asimilación para lograr la conservación de su salud y bienestar. Además, el cuidador también tiene la necesidad de percibir ingresos económicos y obviamente debe realizar una adaptación del entorno en busca del aseguramiento de sus actividades para que éstas sean fáciles de realizar (Arroyo y Soto, 2013).

Justamente por lo expuesto, es decir las diversas funciones que el cuidador tiene, es que debe atender sus condiciones físicas y psicoemocionales, ante lo cual Casal et al (2019) manifiestan la información de la realización de actividad física, un adecuado descanso, alimentación saludable, contar con el debido apoyo familiar, acceso a información sobre el cuidado del paciente así como con espacios para poder hablar sobre sus sentimientos, tener la posibilidad de dar continuidad a su proyecto de vida, gozar de espacios para recrearse, tener acceso a atención psicológica e incluso apoyo económico. Es así que se ha considerado al autocuidado como una de las mejores y más importantes prácticas en los cuidadores.

El realizar servicios de cuidado a otros, aún se encuentra en un proceso de análisis y estudio, pues aún no se tienen claros los límites de hasta donde debe llegar el cuidado

prioritario informal, y es que su delimitación es complicada en cuando es el cuidador quien se impone horarios y otras exigencias, como consecuencia de su relación con el paciente. Por ello, los indicadores de morbilidad y mortalidad en cuidadores tienen estrecha relación con los aspectos y circunstancias en las que se otorga el cuidado (Pérez et al., 2017).

Para Pérez et al (2017) la labor de los cuidadores se encuentra generalmente en las mujeres, cuyo rol dentro de la familia es de hija, de edad media, nivel de estudios secundarios o universitarios incompletos, en situación de matrimonio, quienes dedican alrededor de 6 años a los cuidador de un paciente durante todos los días, además de realizar tareas propias del hogar. Estas mujeres suelen presentar problemas de salud, reconociendo que su percepción sobre esta condición es regular o mala debido a cambios en la presión arterial, generalmente hipertensión y diabetes. También refieren dificultades económicas, problemas con la familia, necesidad de soporte, ausencia de tiempo libre, alejamiento de personas cercanas y trastornos psicológicos.

Otras investigaciones evidencian que los cuidadores incrementan las veces que acuden al médico como resultado de la sobrecarga en sus funciones y por la presencia del síndrome de Burnout, estas condiciones se asocian directamente con la carencia de autocuidado por lo que presentan alteraciones físicas, emocionales y menor calidad de vida, aduciendo tales características a la carencia de tiempo para sí (Montoya, Machado y Gómez, 2018).

En este contexto, se desarrolla el concepto del autocuidado, el cual se fundamenta en una teoría identificada como TEDA (Teoría de Enfermería del Déficit de Autocuidado), que fue planteada por Orem en el año de 1960 y la cual se ha empleado para la promoción de acciones de autocuidado en pro del bienestar y salud. Se concibe como una acción que se aprende cuyo objetivo es asumir conductas ante hechos concretos en la vida que los individuos realizan para sí mismos, para otros o su contexto, con la intención de ejercer control sobre aquellos elementos capaces de afectar el adecuado funcionamiento de la salud y de sus vidas (Naranjo, Concepción y Rodríguez, 2017). Así, las actividades de autocuidado externo que se refieren, son 4:

- Proceso de acción para buscar información.
- Proceso de acción para buscar soporte, apoyo y otros recursos.
- Actividades de intercomunicación y espacios de expresión.

- Proceso de acción para ejercer control en los elementos del exterior.

Por otra parte, también existen acciones para llevar un autocuidado interno, estas son dos:

- Proceso de acción para hacer uso de aquellos recursos que permiten en control de los elementos y factores del interior.
- Proceso de acción para autocontrolar emociones, el pensamiento y la orientación, esto permite la regulación de los aspectos internos y externos de sí mismos.

El autocuidado es entonces una actividad de carácter voluntario e intencionado que posee un direccionamiento interno y externo que le permite al cuidador adoptar, desarrollar y mejorar sus capacidades de cuidado sobre sí mismo y en el paciente. Además, favorece en el análisis de los datos descriptivos del enfermo así como en la emisión de juicios sobre las ayudas y apoyos que puede recibir (Naranjo, Concepción y Rodríguez, 2017).

Entonces el autocuidado puede ser definido como un proceso que implica una serie de acciones de carácter voluntario e intencionado que los individuos llevan a cabo para el control de aspectos internos y externos, entendiéndose esto como una conducta responsable, en cuanto se ponen en práctica acciones para mantener y promover el bienestar y desarrollo personal.

Pero también se tienen que tener presente algunos aspectos necesarios en el autocuidado, estos implican actividades para el control de los procesos funcionales y el desarrollo de la vida en forma constante o conforme el contexto. Estas acciones son de 3 tipos: “universales, de desarrollo y de desviación de la salud” (Navarro y Castro, 2010, p. 7). Así las acciones universales tienen relación con el proceso de vida y las funciones humanas que son generales para todos los individuos tales como:

- Respirar.
- Beber líquidos e ingerir alimentos.
- Excreta de orina y heces.
- Descanso y actividad física equilibrados.
- Interacciones sociales y espacios de soledad debidamente combinados.
- Prevenir riesgos y promover las funciones humanas así como la interacción con otras personas.

En cuanto a las condiciones de desarrollo, se remiten a la expresión interna que tiene relación con el nivel de desarrollo del individuo, promoción de las situaciones indispensables para vivir y madurar, prevenir que se presenten situaciones complejas o adversas por medio de su eliminación a través del proceso de desarrollo humano, estas se clasifican en tres según Navarro y Castro (2010):

- Acceso a circunstancias y contextos que promuevan el desarrollo.
- Implicaciones en el auto desarrollo.
- Prevenir o superar las consecuencias negativas que se presentan a lo largo del desarrollo del ser humano.

Además, es necesario reconocer que las condiciones universales y de desarrollo, también existen otros factores conocidos como condicionamientos base, es decir exigencias de orden interno y externo, que se justifican por la naturaleza de las personas conforme su sexo, edad, nivel de desarrollo, condiciones de salud, aspectos sociales y culturales, contexto familiar, contexto en el que vive y recursos a los que puede y tiene acceso. Estas consideraciones son muy importantes pues permiten conocer las brechas que se presentan entre la posibilidad del autocuidado y dichas demandas, de forma que se dé cobertura a las necesidades universales, frenando en cierta forma el desvío hacia la salud (Naranjo, Concepción y Rodríguez, 2017).

Retomando, los aspectos del autocuidado, se presenta el tercero, que implica la desviación de la salud, esto implica la asociación con las funciones alteradas por las que un sujeto busca ayuda. Pero si el individuo presenta una condición patológica, deberá necesariamente adquirir conciencia de la misma y sus consecuencias, aprendiendo a vivir con ella en coherencias con los procesos diagnósticos y terapéuticos necesarios para poder mantener un adecuado desarrollo personal. Es en estos casos que el sujeto cuidador presenta una necesidad terapéutica de autocuidado (Naranjo, Concepción y Rodríguez, 2017).

Para Montoya, Machado y Gómez (2018) el autocuidado es una conjunción de conocimiento, habilidad y motivación que poseen los individuos para cuidarse a sí mismos, por ende aquellos que llevan a cabo estas acciones suelen conocer como cubrir sus necesidades de salud y bienestar. Este comportamiento se conforma por tres fundamentos importantes, el primero se refiere a la capacidad y disposición de

instauración, el segundo se relaciona con los elementos de poder y el tercero con las acciones de autocuidado.

En el caso de “las capacidades y disposiciones de instauración se encuentran las sensaciones, el aprendizaje, actividad física y trabajo, posiciones y movimientos del cuerpo así como la atención, percepción y memoria” (Montoya, Machado y Gómez, 2018, p. 8). Mientras que en lo relativo al poder se identifican 10 habilidades puntuales que se relacionan con la capacidad del individuo para ejercer el autocuidado, estas son:

- Capacidad para mantener la atención y vigilancia sobre el yo, aspectos internos y externos y otros aspectos relevantes en el autocuidado.
- Control sobre la energía física que se posee para llevar a cabo las acciones de autocuidado.
- Capacidad para ejercer control en el cuerpo y las posiciones que adopta así como los movimientos necesarios para el autocuidado.
- Capacidad de razonamiento en un contexto de autocuidado.
- Motivación hacia metas específicas de autocuidado.
- Capacidad de toma de decisión ante aspectos del autocuidado y para llevar a cabo las debidas acciones
- Capacidad de asimilación de conocimientos técnicos relativos al autocuidado desde fuentes valederas.
- Contar con habilidades de la cognición, percepción, comunicación así como manuales e interpersonales, para ejercer el autocuidado.
- Capacidad de organización de las actividades de autocuidado.
- Capacidad para realizar acciones de autocuidado consistentemente e integrarse con situaciones importantes en la vida personal, con la familia y comunidad.

Lo expuesto, demuestra que el autocuidado es un proceso caracterizado por su dinamismo, además de ser participativo, en el cual los individuos identifican aquellos aspectos que requieren atención y control para su autorregulación, a ello se suma la capacidad de reflexión de las personas sobre sus capacidades y responsabilidades en su salud y el cuidado de la misma. Por tanto, el individuo que desarrolla estas capacidades es conocido como responsable de autocuidado, mientras que cuando lo hace por otro semejante se lo identifica como responsable del cuidado al dependiente, es decir lo que equivale a un cuidador prioritario.

2.8. Formación al cuidador del adulto mayor

En un estudio realizado a más de 50 cuidadores primarios, con el objetivo de identificar las características necesarias para un mejor entendimiento sobre el cuidado de los adultos mayores, se pudo observar que la mayoría de los cuidadores eran mujeres, también, pertenecían al mismo grupo familiar, sin embargo, se demostraba que sus estudios no eran superiores a la secundaria y sus edades oscilaban entre los 45-60 años, por lo tanto, se encargaban de un cuidado completo sin ayuda aparente, por estas razones, es importante la implementación de seminarios, cursos escolares que puedan explicar cómo se debe tener un trato adecuado para mejorar el manejo de las personas que necesitan de los cuidados (Labarca y Pérez, 2019).

Además, es preciso considerar ciertas claves fundamentales para el cuidado del adulto mayor, entre las que se mencionan:

- Redireccionar la atención en actividades ya establecidas para poder desviar una posible confusión por parte del adulto mayor.
- La seguridad es fundamental en el adulto mayor, tomando en cuenta, que el rango de edad ha aumentado, las características han cambiado, es decir, lo importante es tener una amabilidad como ciudadano con el adulto mayor.
- Es bueno tener actividades para poder tener una estimulación cognitiva y conductual de la persona, de esta manera, el cuidador lo mantiene en actividad física y motivado a seguir con sus actividades.
- No insistir a la persona mayor con preguntas, esto puede causar un sentimiento de frustración y confusión.
- Siempre abrir una conversación con una pregunta para poder partir desde su necesidad.
- Es preciso hablar sobre la enfermedad como tal, esto puede ayudar a tener un mejor entendimiento y de esta manera, no se cuestionará sobre sus habilidades.
- Por lo general, las personas con Alzheimer preguntan por familiar que lamentablemente no están presentes, es ahí, cuando el cuidador debe tener la suficiente empatía y lógica para poder responder con una respuesta racional, lo

suficiente para el entendimiento de la persona, se pueden usar excusas o formular una pregunta lógica para desviar la atención de la pregunta en cuestión.

- La alimentación es importante dentro del cuidado del adulto mayor, es decir, al ser un cuidador primario, debe tener conocimientos básicos para poder brindar un buen servicio en cuando a la salud de la persona en cuestión.
- Es importante como cuidador, permitir a la familia que pueda expresar sus inquietudes, sentimientos, ideas u opiniones, siempre y cuando la persona que está siendo cuidada sepa que es lo que está sucediendo en el entorno.
- Se recomienda comer 4 a 5 veces al día en porciones moderadas e ingerir alimentos frescos como frutas y verduras.
- Es bueno aceptar ayuda de los demás, puede ser de amigos, familiares. Esto es importante porque de esta manera nos permite velar por la seguridad del cuidador, teniendo en cuenta que el descanso no es nada malo (Silva et al., 2018).

Cabe mencionar dentro de los aspectos de formación a un cuidador que existen también argumentos legales que los protegen y reconocen su actividad con dignidad y respeto. En tal sentido el cuidado de las personas, sobre todo adultos mayores con enfermedades o discapacidad, ha sido vinculado con aspectos éticos, caridad pública y solidaridad de la familia, siendo dominante el principio patriarcal a lo largo de la historia (Ramírez y Luna, 2018).

En el contexto ecuatoriano, al cuidador no se lo consideró dentro de las políticas públicas por varios años, limitando el trato a dicho segmento y solamente reconociendo su condición de vulnerable pero sin que se fijen medidas atencionales educativas, de salud o laborales, por lo que fueron marginados y aislados, derivando en una casi nula relación con el Estado, la familia y las instancias no gubernamentales que atendían situaciones similares (Ministerio de Salud Pública, 2012).

Pero desde el año 2007, se presentan modificaciones, así se consideran a las personas dependientes ya sea por enfermedad o discapacidad y sus cuidadores como parte de las políticas de Estado. Así las familias que se enmarcan en esta realidad se encuentran amparadas por normas nacionales e internacionales tales como:

- Constitución de la República de 2008.
- Ley Orgánica de Discapacidades emitida en 2012.

- Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad organizada por la Organización de Naciones Unidas en 2006.
- Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad cuyos responsables fueron la Organización de Estados Americanos en el año de 1999.

Todos estos reglamentos permitieron que se establezca una adecuada normativa capaz de ofrecer las garantías en el ejercicio de los derechos de las personas. De manera que entre los planteamientos normativos de regulación, se encuentra especificado a los individuos y familias cuidadoras de personas discapacitadas o que demanden atención constante.

En la misma línea se plantea la importancia de capacitar a los cuidadores periódicamente para el mejoramiento en la calidad de atención así como el aseguramiento de mecanismos para la democratización de la actividad del cuidado de personas son principios de igualdad así como de protección social para que se pueda otorgar el apoyo requerido y de desarrollo de las habilidades de la familia responsable del enfermo o discapacitado (Ruiz, 2010).

Pese a lo expuesto, también es importante mencionar que la figura de cuidador no se ha logrado reconocer en el contexto social e institucional, peor aún los cuidadores de personas con trastornos neurodegenerativos complejos como el caso de la EA, pese a ello, el cuidador ha podido acceder a soporte económico (Ramírez y Luna, 2018).

Así en el contexto de normativas públicas ecuatorianas se ha fijado que los individuos con discapacidad severa, indistintamente de cual fuera su clasificación (incluyendo la mental), o que registran un nivel de pobreza extrema, y que por sus condiciones son dependientes de un familiar u otro responsable directo, recibirán atención y cuidado permanente por parte de la familia y el Estado.

Por lo mismo el Estado deberá asegurar la atención que estos individuos requieran por medio de sus divisiones multidisciplinarias establecidas para ello, registrándose a un cuidador responsable del paciente y que será beneficiario de un bono de \$240 que lo recibirá de forma mensual, teniendo acceso también a medicamentos y capacitación en técnicas de cuidado (Ramírez y Luna, 2018). Así es como se inicia con el Bono Joaquín Gallegos Lara en 2009 para cuidadores a nivel nacional

2.8.1. Estrategias de prevención del Síndrome de Burnout en cuidadores de pacientes con EA

Los cuidadores de pacientes con EA también requieren cuidados, con la intención de que no se desgasten o enfrenten en Síndrome de Burnout, para ello existen alternativas o estrategias que se pueden desarrollar para prevenir la aparición de condiciones que afecten su salud mental y física (Báez, 2015).

- El cuidador debe poder identificar que los signos de agotamiento son considerados normales ante situaciones extenuantes y exigentes por lo que la mejor forma de hacerles frente es buscando apoyo profesional.
- El cuidador no debe sacrificarse totalmente por el paciente llegando al punto de olvidarse de él mismo, por lo que debe destinar tiempo para sus actividades y necesidades.
- Perder el miedo a solicitar ayuda de profesionales de la salud mental.
- Pedir información y datos, así como capacitación en cuanto a la EA, además de acciones para poder sobrellevar las dificultades derivadas de ésta en términos de nutrición, higiene, movilización, comunicación del paciente, entre otros. Esto le otorga al cuidador un mayor control sobre la actividad que realiza.
- Plantear objetivos alcanzables en periodos de tiempo corto y viables con la actividad de cuidador.
- Delegar actividades y responsabilidades a otros miembros del hogar.
- Desarrollar la capacidad de automotivación en el transcurso del tiempo, felicitándose a él mismo por las acciones positivas que desempeña.
- No otorgar demasiada importancia a los fallos o déficits que posee.
- Tener un cuidado especial del descanso y alimentación.
- Llevar a cabo actividad física diaria.
- No aislarse, por lo que debe procurar el relacionamiento con amistades y familiares.
- Establecer limitaciones a las necesidades excesivas del enfermo sin que sea motivo de culpa.
- Comunicarse y expresar su frustración, miedos o resentimiento.

- Realizar una planificación de las tareas semanales y del diario, estableciendo aquellas prioritarias e identificando las que no se pueden llevar a cabo.
- Promover que el paciente sea independiente, es decir que las actividades que él las puede realizar se le debe permitir hacerlo.
- Acudir a centros de apoyo para cuidadores o de soporte psicológico y de salud.

Tales estrategias deben ser trabajadas con los cuidadores a manera de guía y orientación con la finalidad de que comprendan como actuar en cada una de ellas y cómo aplicarlas a su realidad. Es muy importante mantener una comunicación constante con los cuidadores no sólo por la salud del paciente sino de sí mismos y en pro de ambos. La capacitación continua es de gran relevancia para formarlos y ayudarlos a adquirir nuevos comportamientos (saludables) que beneficien su desempeño en la actividad como cuidadores de personas con EA.

CAPÍTULO III

3. PROPUESTA METODOLÓGICA

3.1. Metodología

Este capítulo tratará sobre el proceso metodológico por el que se llevó a cabo la investigación, el estudio realizado está bajo un análisis exhaustivo, el que ha sido de mucha ayuda para poder lograr los objetivos planteados al inicio de la investigación. Por consiguiente, hablaremos del método utilizado, los objetivos planteados y los criterios de inclusión y exclusión. Así, la presente investigación se desarrolla en base a una propuesta metodológica, fundamentada en la revisión bibliográfica.

La propuesta metodológica se ha dado como una alternativa de titulación, siendo una estrategia para la resolución de problemas y también como una manera de integrar saberes que permiten una formación integral de los individuos siendo usada como una estrategia didáctica y pedagógica; teniendo como objetivo central compartir los resultados obtenidos. Se caracteriza por la instrumentación de un sistema de trabajo interdisciplinar como el enfoque sistémico y procesual, donde se pone en práctica las habilidades, competencias y lo aprendido.

Posee un carácter integrador, en el que manifiesta que la formación integral del ser humano se va autoconstruyendo basándose en que el aprendizaje se forma durante toda la vida y teniendo en cuenta que hay que revalorar los enfoques que digan que el conocimiento no se produce de manera lineal; posee también un carácter motivador, donde el sujeto debe darse cuenta que el aprendizaje es ilimitado; un carácter innovador donde la creatividad juega un papel fundamental y por último tiene un carácter cuestionador y resolutivo en el que se propone buscar problemas pero a su vez dar soluciones (Bairero, 2017). A continuación, daremos a conocer los pasos a seguir para esta propuesta.

3.2. Proceso de búsqueda bibliográfica

Para la elaboración de esta investigación nos basamos en 3 buscadores los cuales son: Pubmed, Medline y Scielo; en los que pudimos encontrar información sobre el envejecimiento normal, ¿Que es el Alzheimer?, historia del Trastorno Neurocognitivo

Mayor (TNM), prevalencia, necesidades básicas de los pacientes, las etapas del Alzheimer, su valoración, tratamiento y diagnóstico.

También encontramos las características sobre el desgaste de los cuidadores primarios y tipos de cuidadores. Tomamos en cuenta algunos parámetros para la selección de los artículos como: los artículos debían corresponder a no más de 10 años de antigüedad, recogiendo datos desde el año 2012 hasta la fecha. Las palabras claves utilizadas fueron: Alzheimer, cuidadores primarios, psicoeducación, demencia, adulto mayor y desgaste; no hubo restricción en cuanto al idioma: inglés y español.

3.3. Criterio de inclusión y exclusión

- **Inclusión**

- La investigación se enfocará en el manejo de adultos mayores a partir de los 65 años en adelante.
- Las características que presentan los cuidadores primarios que están encargados del cuidado y atención de las personas con TNM.
- Las necesidades que presentan los cuidadores primarios.
- Adultos Mayores (hombres y mujeres).
- Cuidadores primarios que trabajen de 3 meses en adelante.
- Cuidadores a partir de los 18 años de edad.
- Cuidadores (hombres y mujeres).
- Artículos desde el 2012 hasta la fecha (2022).
- Artículos en inglés y español.
- Investigaciones relacionadas con la psicoeducación a cuidadores primarios.

- **Exclusión**

- Artículos que tengan los criterios de otros Trastornos Neurocognitivos como: Parkinson, la enfermedad de Huntington, esquizofrenia y demencia.
- Si el adulto mayor es menor a 65 años.
- Artículos que son publicados antes del 2012.

- Artículos presentan diagnósticos mixtos.
- Investigaciones exclusivas sobre la biología del Alzheimer.
- Si la psicoeducación va dirigida a pacientes con Alzheimer y no a los cuidadores.
- Rehabilitación cognitiva para el Alzheimer en etapas tempranas.
- Deterioros específicos del Alzheimer.

3.4. Resultados bibliográficos

Al examinar la información obtenida por los buscadores Pubmed, Scielo y Medline, hemos encontrado alrededor de 100 artículos, sin embargo, se seleccionaron solo 64, estos establecen con solidez cuestionamientos planteados para su respectiva investigación, algunas interrogantes son ¿Qué son los cuidadores primarios? ¿Qué es el Trastorno Neurocognitivo Mayor? ¿Qué es el Alzheimer?, entre otros.

Los 64 artículos que fueron seleccionados por criterios de inclusión, se basan en distintas condiciones, dentro de estas se encontraron, que el adulto mayor debía cumplir con un rango de edad de 65 años en adelante, no hubo restricción en cuanto al sexo del adulto mayor (hombre y mujer).

Por otro lado, se tomó en cuenta que las edades de los cuidadores primarios debían ser de los 18 años en adelante, el sexo del cuidador (hombre y mujer), estableciendo que el tiempo estimado de trabajo de estos se basará de 3 meses en adelante, justamente para poder evidenciar el nivel de desgaste físico y mental por la sobrecarga del cuidado, a sí mismo, las necesidades de los cuidadores primarios al ofrecer este servicio. Esta investigación se basó en artículos desde el año 2012 hasta la fecha (2022), no más de 10 años de antigüedad; en cuanto al idioma, no hubo restricción (inglés y español).

Los artículos restantes fueron excluidos de la investigación porque no cumplían con los objetivos que al inicio se plantearon; no se seleccionó artículos que tenían criterios diagnósticos de otros Trastornos Neurocognitivos como: Parkinson, la enfermedad de Huntington, esquizofrenia y demencia, además, si la edad que presenta el adulto mayor es menor a los 65 años, ya que el Alzheimer en gran medida tiene una mayor afección a partir de esta edad, de igual manera, si algún artículo fue publicado antes del 2012, también, quedarán excluidos los artículos que centren su investigación netamente en la

parte biológica del Alzheimer y en rehabilitación cognitiva para los sujetos que padecen este TNM y finalmente si la psicoeducación va dirigida a los pacientes con Alzheimer y no a los cuidadores.

CAPÍTULO IV

4. RESULTADOS

4.1. Análisis descriptivo de los datos

La información se obtuvo por medio de 3 buscadores Pubmed, Scielo y Medline, en los que se encontró 100 artículos de los cuales se seleccionó 64, siendo estos los que cumplen con los criterios de inclusión y exclusión; todos estos ayudaron a resolver la pregunta de investigación.

Una vez seleccionados los artículos y con una revisión sistemática de los mismos se observó que los adultos mayores por todas estas neurodegeneraciones que desarrollan o presentan por este Trastorno Neurocognitivo Mayor tipo Alzheimer, presentan muchas dificultades en el diario vivir y en situaciones cotidianas de la vida partiendo desde lo más básico como su cuidado personal hasta llegar a lo más complejo como su orientación, concentración, lenguaje, juicio, comprensión, entre otros.

Por todas estas situaciones, en los cuidadores primarios se ve afectada tanto su parte física y mental de la cual no se habla y no se trabaja en ella, debido a que en la búsqueda sistemática no había ningún artículo que trate sobre la psicoeducación o terapias dirigidas al cuidador sobre estas dos áreas de su salud (física y mental). Por otra parte, se concluye que el desgaste afecta a la tolerancia, atención y dedicación de los cuidadores primarios con respecto al cuidado que deben brindar al adulto mayor.

De esta manera, la información seleccionada permite establecer estrategias para un adecuado funcionamiento de las facultades cognitivas y físicas en los cuidadores, por esta razón, la propuesta de psicoeducación, se manejará de la siguiente forma:

Dentro de la propuesta de psicoeducación, se plantea un trabajo con un periodo de 4 meses, cada mes tendrá 4 sesiones, cada sesión tendrá un tiempo de 45 minutos, esto nos dará un total de 16 sesiones durante el tiempo establecido por dicha propuesta. Los temas a tratar se abordarán de la siguiente manera:

- Primer mes: Integración grupal, psicoeducación en envejecimiento normal VS patológico, manejo adecuado del tiempo libre y Alzheimer. Es importante tratar estos temas ya que como cuidadores primarios deben tener conocimiento sobre las características, consecuencias y definiciones de estos conceptos, esto ayudará a una mejor comprensión y manejo del adulto mayor.

- Segundo mes: Adaptación, Duelo, estrés vs Ansiedad y Depresión. Hay necesidad de abordar estos temas ya que el cuidador primario va a llevar un ritmo de vida diferente, si de por sí, se vuelve complejo el cuidado del adulto mayor no se diga si este presenta Alzheimer. Luego se empleará técnicas cognitivas como el entrenamiento en solución de problemas y detección de pensamiento para facilitar el entendimiento de las mismas.
- Tercer mes: Síndrome de Burnout (definiciones, causas y consecuencias), pausa activa, trastornos alimenticios causados por el estrés y la ansiedad y motivación. Por estas características presentadas por los cuidadores se aplica las siguientes técnicas; relajación muscular (pictograma), generar rutinas y buenos hábitos alimenticios.
- Cuarto mes: Técnicas de afrontamiento. Búsqueda de apoyo social, regulación emocional, Comunicación asertiva y estimulación cognitiva. Estas técnicas sirven para que el cuidador primario pueda desenvolverse en distintas áreas. Son herramientas que van enfocadas a mejorar la calidad de vida del cuidador primario, con esto, se puede evitar un desgaste mayor en el cuidador, y a su vez, favorece el desarrollo pleno en su ámbito laboral.

Tabla 5

Pautas de psicoeducación

Temas psicoeducativos	Objetivos	N° sesión	Materiales	Actividades	Duración
Integración del grupo	Generar una mejor relación y empatía con los integrantes del grupo.	1era sesión	Marcador y Papelógrafo	<p>Primera actividad lúdica:</p> <ul style="list-style-type: none"> El ABC, se otorgará una letra del abecedario a cada miembro, luego tendrán que recordarla. Se escribirá una oración larga al frente del equipo y mediante aplausos con las letras que se les dio, tendrán que formar la oración 	20 minutos
Cuidadores primarios	Conocer el funcionamiento del cuidador ¿Qué es? ¿Qué hace? ¿Qué rol cumple dentro del cuidado? Y aprender los límites del cuidador en el ámbito laboral	1era sesión	Hojas de papel bond Esferos Video psicoeducativo	<p>Segunda actividad:</p> <ul style="list-style-type: none"> Trabajar los límites mediante los siguientes pasos: Elaborar un plan: generar un cronograma para organizar mejor los tiempos, Tener una visión realista: estar preparado para cualquier situación adversa, Búsqueda de ayuda: tener apoyo de los seres más cercanos. 	35 minutos
Envejecimiento normal vs patológico	Presentar las características, definiciones y consecuencias que presenta la persona al llegar a la vejez. Diferenciar un envejecimiento normal y patológico.	2da sesión	Presentación PowerPoint Videos psicoeducativos	<p>Actividad lúdica:</p> <ul style="list-style-type: none"> Actuación de los cuidadores sobre las características un adulto mayor con envejecimiento normal y patológico. 	45 minutos
Manejo adecuado del tiempo libre	Brindar pautas de cómo organizar su tiempo de manera adecuada, para evitar el agotamiento.	3ra sesión	Presentación PowerPoint Videos psicoeducativos Papel y lápiz	<p>Tres técnicas educativas:</p> <ul style="list-style-type: none"> Lista de actividades diarias: organizar las tareas desde las más complejas a las más simples. Desarrollar cronograma semanal: mezclar actividades complejas y simples por día. Límites de tiempo para las tareas: establecer tiempos determinados para cada tarea. 	15 minutos 15 minutos 15 minutos
Alzheimer	Explicar sus causas, consecuencias, síntomas y el desarrollo de las etapas de dicha enfermedad	4ta sesión	Presentación PowerPoint Videos psicoeducativos Papelógrafo Marcadores	<p>Actividad grupal</p> <ul style="list-style-type: none"> Lluvia de ideas: (se pegará el papelógrafo al frente del grupo y así se irá recordando lo tratado con la finalidad de hacer una retroalimentación) 	45 minutos

Tabla 6*Psicoeducación sobre la adaptación*

Temas psicoeducativos	Objetivos	N° sesión	Materiales	Actividades	Duración
Adaptación	Perfeccionar y generar habilidades en los cuidadores primarios, sobre la adaptabilidad emocional y cognitiva para que así puedan lidiar con las responsabilidades frente al adulto mayor.	5ta sesión	Presentación PowerPoint Videos psicoeducativos Hojas y esferos.	<ul style="list-style-type: none"> Se dividirá el grupo en dos subgrupos, luego se establecerá dos listas con situaciones complejas, cada grupo presentará diferentes soluciones ante el problema planteado. 	25 minutos
				<ul style="list-style-type: none"> Técnica EMDR (Desensibilización y reprocesamiento por movimientos oculares): Es la estimulación de objetos mediante movimientos, sonidos, favorece la desensibilización emocional 	25 minutos
Duelo	Enseñar pautas para la aceptación en el caso de pérdida del adulto mayor.	6ta sesión	Presentación PowerPoint Videos sobre etapas del duelo. Mat de yoga.	<p>Meditación y Yoga.</p> <ul style="list-style-type: none"> Estas ayudan mantener la calma mediante la respiración y relajación corporal 	15 minutos
				<p>Fases del duelo</p> <ul style="list-style-type: none"> Aceptar la realidad: se recomiendo hablar sobre la perdida Gestionar las emociones: no suprimir el dolor, al contrario, trabajar en ello. Adaptarse a una nueva vida: incorporar nuevas actividades a su diario vivir. 	15 minutos
				<p>La despedida</p> <ul style="list-style-type: none"> Silla vacía: simular que la persona fallecida está al frente para poder expresar las emociones reprimidas 	15 minutos

Estrés y Ansiedad	Conocer la importancia de llevar un equilibrio en el ámbito emocional para no desembocar síntomas de estrés y ansiedad.	7ma sesión	Presentación PowerPoint, Videos psicoeducativos Aparatos electrónicos	<ul style="list-style-type: none"> • App ansiedad y estrés: aplicación que cuenta con tips, recursos, técnicas de relajación y meditación para afrontar la ansiedad y el estrés. • Detección de pensamiento (stop): consiste en detener pensamientos negativos y sustituirlos por unos más adaptativos. 	25 minutos 25 minutos
Depresión leve	Psico educar a los cuidadores para lograr identificar y evitar los signos y síntomas de la depresión	8va sesión	Presentación PowerPoint Videos psicoeducativos Aparatos electrónicos	<ul style="list-style-type: none"> • Podcast de motivación personal: consiste en escuchar audios emotivos para regular el estado emocional. • Técnica de activación conductual: realizar actividades que produzcan sentimientos de placer, de esta manera, la sensación de logro estará presente. • Realizar un tríptico sobre los signos y síntomas de la depresión y como poder manejarlos. 	15 minutos 15 minutos 15 minutos

Tabla 7*Psicoeducación sobre síndrome de Burnout*

Temas psicoeducativos	Objetivos	N° sesión	Materiales	Actividades	Duración
Síndrome de Burnout	Explicar las definiciones, síntomas y consecuencias de este síndrome.	9na sesión	Video psicoeducativo	<ul style="list-style-type: none"> • Retroalimentación: entregar y recibir información entre el grupo. 	45 minutos
Pausa activa	Enfatizar en la importancia de las pausas en horas de trabajo para no llegar a la fatiga.	10ma sesión	Videos Psicoeducativos Carteles Trípticos	<ul style="list-style-type: none"> • Pictogramas sobre posturas adecuadas y estiramientos en pausas laborales activas para reducir los síntomas del síndrome de Burnout. 	45 minutos
Trastornos alimenticios causados por estrés y ansiedad	Indicar la importancia de los patrones alimenticios adecuados.	11va sesión	Infografías sobre alimentación saludable y adecuada.	<ul style="list-style-type: none"> • Desarrollar itinerarios o rutinas para una alimentación adecuada. 	45 minutos
Motivación	Impulsar conductas que beneficien al cuidador en su ámbito laboral	12va sesión	Hojas de papel bond A4 Lápices, pinturas	<ul style="list-style-type: none"> • Cada persona del grupo debe desarrollar una lista con las actividades diarias agradables para ellos, con esto se refuerza las conductas positivas para un mejor rendimiento laboral • Elaboración de carteles sobre actividades recreativas diarias que se puedan realizar para reforzar la motivación. 	30 minutos 15 minutos

Tabla 8*Técnicas y herramientas para un buen afrontamiento*

Temas psicoeducativos	Objetivos	N° sesión	Materiales	Actividades	Duración
Apoyo social	Tomar consciencia que las redes de apoyo familiar y social son importantes para el buen vivir del cuidador.	13va sesión	Videos de reflexión sobre el apoyo social.	<ul style="list-style-type: none"> • Terapia en grupo. (Los participantes manifiestan situaciones individuales y el resto del grupo le brinda posibles soluciones y apoyo emocional). 	45 minutos
Regulación emocional	Hacer un insight con el fin de manejar de una manera apropiada y asertiva sus emociones.	14va sesión	Video de explicación de la técnica a aplicar. Mat de yoga.	<ul style="list-style-type: none"> • Respiración diafragmática (Por medio de la respiración, se activa nuestro sistema de relajación y permite bajar los niveles de estrés). 	45 minutos
Comunicación asertiva	Crear la habilidad de tener una comunicación respetuosa y con calma para no herir los sentimientos de los demás.	15va sesión	Flyer (Tips para una buena comunicación)	<ul style="list-style-type: none"> • Role playing: interpretar el papel del adulto mayor y manifestar conductas verbales y no verbales frente al cuidador, de esta manera, controlaremos la escucha activa para poder emitir y receptar el mensaje correcto. 	45 minutos
Estimulación cognitiva	Mejorar el funcionamiento de las capacidades cognitivas tales como la memoria, lenguaje, comprensión, calculo, entre otros.	16va sesión	Hojas de ejercicios Lápices Borradores	<ul style="list-style-type: none"> • Ejercicios mentales para reforzar las áreas de memoria: realizar ejercicios de espacio temporal: determinar la posición y movimiento de los objetos. • Lenguaje: ordenar oraciones que se encuentran en desorden, leer una frase y escoger la palabra correcta. • Comprensión: dar cuentos, revistas o noticias para que las lean, hagan un resumen de los más importante y luego comenten lo aprendido. • Calculo: realizar ejercicios matemáticos básicos. 	45 minutos

CAPÍTULO V

5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIÓN

5.1. Discusión

En la presente investigación sobre los cuidadores primarios y la enfermedad de Alzheimer pudimos encontrar información valiosa que nos ha servido para poder desarrollar los objetivos planteados, tomando en cuenta que el envejecimiento es parte de las etapas de la vida del que no podemos saltarnos. Cuando llegamos a la tan nombrada tercera edad, hay un incremento notable en las enfermedades crónicas y progresivas en la vejez y se da una pérdida de varias funciones en la parte de la salud y aquí la salud mental es la más afectada, estudios han demostrado que los mayores problemas de salud en la vejez tienen relación con la memoria (Organización Mundial de la Salud, 2020).

El trastorno neurocognitivo mayor tipo Alzheimer es una enfermedad que afecta a los adultos mayores generando en ellos la pérdida de las funciones cognitivas, todo esto genera un desgaste para quienes son los encargados del cuidado de los mismos, en este caso los cuidadores primarios, llevándolos a estos a un desgaste físico y mental ya que ellos no tienen una preparación previa para poder trabajar con estas personas (Allan y Killick, 2014).

Según Espín (2020), algunas conductas pueden presentarse en los cuidadores cuando sus necesidades no son atendidas, estas conductas provocan trastornos del sueño e incontinencia, así mismo, Chiao, Wu y Hsiao (2015), Lindeza et al (2020), expresan que los cuidadores manifiestan estrés, ansiedad e incluso pueden presentar síntomas depresivos; puesto que el agotamiento es uno de los desencadenantes que producen esta sintomatología.

En relación a los resultados, se ha decidido trabajar en los síntomas que presentan los cuidadores primarios mediante varias técnicas cognitivas y actividades investigadas, que favorecerán al desarrollo adecuado de los cuidadores tanto en su parte personal como laboral, tomando en cuenta que no se ha encontrado en la investigación estrategias, talleres o terapias establecidas para contrarrestar la carga laboral y el desgaste que se produce en los cuidadores primarios, Puigbó et al (2019) manifiestan que, las estrategias de afrontamiento centrados en la emoción, los cuidadores necesitan adquirir estabilidad/control emocional para enfrentar situaciones estresantes.

5.2. Conclusión

A lo largo del tiempo, el Alzheimer se ha pronunciado en libros, internet, revistas, incluso hemos oído que existen personas que padecen de dicho trastorno, básicamente lo que entendemos por Alzheimer no es más que el deterioro de ciertas funciones cognitivas como la pérdida de memoria, la dificultad para concentrarse, las probables confusiones en su entorno (lugar y tiempo) o la incapacidad para recordar objetos, personas, etc. Todos estos síntomas se interponen en la vida de los seres humanos dificultando sus actividades y disminuyendo la capacidad de autonomía de los mismos.

Conviene precisar que, se ha investigado que el Alzheimer no es una enfermedad que tiene cura, por la misma razón, se puede trabajar de una manera multidisciplinaria con la ayuda de terapias y medicamentos, aclarando que estos últimos solo retrasan el deterioro y los síntomas, Por otro lado, debemos tener en cuenta que no necesariamente debe ser un profesional para tomar el papel de cuidador, puede ser su conyugue, hermano/a, alguna persona que viva cerca de él/ella, hemos recalado lo nombrado anteriormente ya que es importante tener presente que la ayuda genera fortaleza y cohesión dentro de un grupo familiar, más aún si la persona en cuestión forma parte de la familia misma.

No obstante, los cuidadores primarios al ser los que están en contacto diario con las personas que presentan trastorno neurocognitivo mayor tipo Alzheimer y a su vez por las neurodegeneraciones que los adultos mayores manifiestan por la enfermedad misma, el cuidado se vuelve complejo, pues al no tener una preparación académica específica sobre el cuidado de este tipo de personas, no pueden manejar de una manera adecuada la situación. El trabajo que ellos cumplen por el cuidado de estos pacientes significa que tienen una gran responsabilidad y labores compartidas entre su trabajo (cuidado del adulto mayor) y su día a día, lo que los llevará a un desgaste mental y físico que si no se detecta a tiempo y no se trata como tal no se van a desenvolver adecuadamente en lo laboral ni lo personal.

Como se ha manifestado, al ser el Alzheimer una enfermedad crónica y degenerativa, la dependencia de quien lo padece es mayor, sobre todo en estadios en los que se evidencia un pérdida de movilidad, afectaciones mentales, intelectuales y sensoriales, pues es cuando requieren de atención especial para poder llevar a cabo acciones que antes eran simples y que por su condición no las pueden ejecutar. Esto

demanda un incremento en el tiempo que el cuidador destina a esta persona de forma continua y extendida, repercutiendo en su calidad de vida en tanto demanda que la reorganice y adopte nuevas actividades y pensamientos en torno a sus responsabilidades.

Estas modificaciones en la vida del cuidador repercuten en su forma de vida y dinámica con la familia, pudiendo ocasionar otros problemas importantes, pero fundamentalmente y conforme lo analizado en el presente estudio, se presentan afectaciones en la salud mental del cuidador, evidenciándose depresión, estrés, angustia, temor, ansiedad, tristeza, ira, entre otros, así como cambios notorios en su comportamiento, alimentación, cuidado e incluso en los procesos de socialización y hasta en la salud física, colocando así al cuidador en un estado de vulnerabilidad ante enfermedades

Ante ello, existen mecanismos para apoyar a los cuidadores, que van desde bonificaciones económicas, acceso a salud pública, capacitaciones en cuidados de pacientes con EM, atención psicológica, entre otros, que se ponen a disposición de los cuidadores en forma de diferentes programas o intervenciones. Todo ello con la finalidad de prevenir conductas de riesgo como la depresión en los cuidadores, pues sus consecuencias pueden llegar a evidenciarse inclusive en las funciones físicas, así como a nivel emocional con el detrimento de éste y de la vitalidad, lo que hace a los individuos sentirse agotados y enfermos.

En tal sentido, es posible indicar que aún hace falta mucho esfuerzo y arduo trabajo para otorgar la debida ayuda social a los cuidadores, aún es evidente que la principal ayuda a estas personas se deriva del mismo entorno familiar, para ello no hace falta ahondar en investigaciones, y es que aunque las políticas públicas han avanzado, todavía no se tiene claridad ante esta realidad social y el impacto no sólo en los hogares sino en el contexto económico y social de una nación.

Entonces, en términos generales es de gran importancia que se realicen intervenciones con los cuidadores, pues su calidad de vida impacta en la relación que mantiene con el paciente, así como las condiciones del paciente repercuten en el cuidador y a medida que avanza la enfermedad se eleva el nivel de dependencia hacia el mismo. Dicha relación debe ser más bien ajustada y equilibrada, en cuanto el cuidador pueda desempeñar tal función y también mantener un plan de vida adecuado, sin que ello afecte a la salud del paciente.

Por lo expuesto y en base a las investigaciones realizadas, se ha concretado un plan de trabajo mediante algunos talleres psicoeducativos con el objetivo de instruir al cuidador primario un autocuidado y ciertas pautas para disminuir la carga del cuidado al adulto mayor con Alzheimer, a su vez, la planificación de los talleres tendrá una duración de cuatro meses (16 sesiones).

Se espera que la información proporcionada sea de interés para los cuidadores, también, se pondrá en conocimiento distintas técnicas o herramientas enfocadas en los cuatro temas planteados, en estos se encuentran las pautas de psicoeducación, la psicoeducación sobre la adaptación, psicoeducación sobre el síndrome de Burnout y técnicas y herramientas para un buen afrontamiento, se espera que los talleres a tratar puedan mejorar el estilo de vida y conforme a su rutina, se espera que su vida sea más llevadera.

REFERENCIAS

- Ahunca, L. (2017). Más allá del deterioro cognitivo: síntomas neuropsiquiátricos en demencias neurodegenerativas. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 46(1), 51-58. <https://doi.org/10.1016/j.rcp.2017.05.006>
- Allan, K., & Killick, J. (2014). Communication and relationships: An inclusive social world. En M. Downs, & B. Bowers, *Excellence in dementia care: Research into practice* (págs. 212-229). Reino Unido: McGraw-Hill Education.
- Ardila, R. (2012). Enfoques conceptuales de la psicología en Colombia. *Interamerican Journal of Psychology*, 46(1), 79-86. <https://www.redalyc.org/pdf/284/28424858008.pdf>
- Arroyo, A. (2017). Formalización del concepto de afrontamiento: una aproximación en el cuidado de la salud. *ENE revista de enfermería*, 11(3), 1-8. <http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/744/afrontamiento>
- Arroyo, M., & Soto, L. (2013). La dimensión emocional del cuidado en la vejez: la mirada de los adultos mayores. *Cuadernos de Trabajo Social*, 26(2), 337-347. https://doi.org/10.5209/rev_CUTS.2013.v26.n2.41333
- Asociación Americana de Psiquiatría. (1994). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Barcelona: MASSON, S.A.
- Asociación Americana de Psiquiatría. (1995). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. DSM-IV*. Barcelona: Masson.
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *DSM-5. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Washington, DC: Asociación Americana de Psiquiatría.
- Asociación de Alzheimer. (2022). *Alzheimer y demencia*. Chicago: Alzheimer's Association. <https://www.alz.org/alzheimer-demencia>
- Báez, M. (2015). *Síndrome de Burnout en cuidadores no formales de enfermos con Alzheimer*. Santa Cruz de Tenerife: Universidad de la Laguna. <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/2220/SINDROME%20DE%20BURNOUT%20EN%20CUIDADORES%20NO%20FORMALES%20DE%20ENFERMOS%20CON%20ALZHEIMER.pdf;jsessionid=6D708AA7B367211BF5CC329E973E10AC?sequence=1>
- Bairero, M. (2017). El estrés y su influencia en la calidad de vida. *Multimed Revista Médica Granma*, 21(6), 971-982. <https://www.medigraphic.com/pdfs/multimed/mul-2017/mul176u.pdf>
- Berríos, G. (2005). Dementia: Historical Overview. En J. O'Bryen, & D. Ames, *Dementia* (págs. 3-15). London: Hodder Arnold.
- Bravo, A., Cabañas, R., Romero, E., Solís, M., & Cruz, F. (2017). *La Enfermedad de Alzheimer y otras demencias como problema nacional de salud*. México D.F.: Intersistemas S.A. de C.V.
- Busquets, M. (2019). Descubriendo la importancia ética del cuidado. *Folia humanística*, 1(12), 20-39. <https://revista.proeditio.com/foliahumanistica/article/view/1290>

- Caixeta, L., Lima, J., Marques, A., & Da Nóbrega, M. (2014). Desenvolvimento do conceito de demência no século XIX. *Neuro Psiquiatria*, 72(7). <https://doi.org/10.1590/0004-282X20140069>
- Caponi, S. (2009). Un análisis epistemológico del diagnóstico de depresión. *Interfaz Comunicação Saúde Educação*, 13(29), 327-338. doi:10.1590/S1414-32832009000200007
- Casal, B., Rivera, B., & Currais, L. (2019). Enfermedad de Alzheimer y calidad de vida del cuidador informal. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 54(2), 81-87. <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-geriatria-gerontologia-124-pdf-S0211139X18306905>
- Cavalcante, E., Silvério, I., Lima, A., Fonseca, M., Nunes, F., & Vasconcelos, G. (2017). La percepción del envejecer en una población de ancianos. *Consejo de Enfermería de la Comunidad Valenciana*, 21(47), 149-157. <https://doi.org/10.14198/cuid.2017.47.12>
- Cerquera, A., & Pabón, D. (2014). Intervención en cuidadores informales de pacientes con demencia en Colombia: una revisión. *Psychologia: avances de la disciplina*, 8(2), 73-81. <https://www.redalyc.org>
- Cerquera, A., & Quintero, M. (2015). Reflexiones grupales en gerontología: el envejecimiento normal y patológico. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*(45), 173-180. <http://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/view/665/1196>
- Cerquera, M., & Galvis, M. (2013). Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento psicológico*, 12(1), 149-167. doi:10.11144/Javerianacali.PPSI12-1.ecpa
- Chang, C., Yuan, C., & Hsin, C. (2018). Estimulación cerebral en la enfermedad de Alzheimer. *Fronteras en Psiquiatria*, 9(201), 1-13. 10.3389/fpsy.2018.00201
- Chen, F., Chen, Y., Xiang, Y., Ke, Q., & Cui, L. (2022). La pandemia de COVID-19 y la enfermedad de Alzheimer: riesgos y mecanismos mutuos. *Neurodegeneración traslacional*, 11(40), 1-18. <https://translationalneurodegeneration.biomedcentral.com/articles/10.1186/s40035-022-00316-y>
- Chiao, C., Wu, S., & Hsiao, C. (2015). Carga del cuidador para los cuidadores informales de pacientes con demencia: una revisión sistemática. *Revista internacional de enfermería*, 62(3), 340-350. doi:10.1111/inr.12194
- Chiu, T., Marziali, E., Colantonio, Á., Carswell, A., Gruneir, M., Tang, M., & Eysenbach, G. (2009). Apoyo para cuidadores basado en Internet para canadienses chinos que cuidan a un familiar con enfermedad de Alzheimer y demencia relacionada. *Canadian Journal on Aging*, 28(4), 323-336. <https://doi.org/10.1017/S0714980809990158>
- Crespo, E. (2018). Un enfoque social sobre las emociones. En J. Álvaro, *La interacción social. Escritos en homenaje a José Ramón Torregrosa*. (págs. 165-183). Madrid: CIS.
- Cuevas, J., Moreno, N., Jiménez, M., Padilla, N., Pérez, I., & Flores, L. (2020). Efecto de la psicoeducación en el afrontamiento y adaptación al rol de cuidador familiar del adulto mayor. *Enfermería Universitaria*, 16(4), 390-401.

https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632019000400390

- Da Silva, C. (2019). *Ser cuidador. Estrategias para el cuidado del adulto mayor*. México D.F.: Manual Moderno.
- Dubois, B., Hampel, H., Feldman, H., Scheltens, P., Aisen, P., Andrieu, S., & Jack, C. (2016). Preclinical Alzheimer's disease: Definition, natural history, and diagnostic criteria. *Alzheimers Dement*, 12(3), 292-323. doi:doi.org/10.1016/j.jalz.2016.02.002
- el Instituto de Neurociencias de la Junta de Beneficencia de Guayaquil. (2022). *Salud Mental: Alzheimer*. Guayaquil: el Instituto de Neurociencias de la Junta de Beneficencia de Guayaquil. <https://institutoneurociencias.med.ec/>
- Erikson, E. (1998). *Ciclo de vida completo*. Porto Alegre: Artmed.
- Espín, J. (2020). Factores de riesgo asociados a pacientes con enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores principales. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 36(1), 1-18. <http://scielo.sld.cu/pdf/mgi/v36n1/1561-3038-mgi-36-01-e1138.pdf>
- Franco, C., Del Mar Solar, M., & Justo, e. (2010). Reducción del malestar psicológico y de la sobrecarga en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer mediante la aplicación de un programa de entrenamiento en Mindfulness (conciencia plena). *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 45(5), 252-258. <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-geriatria-gerontologia-124-articulo-reduccion-del-malestar-psicologico-sobrecarga-S0211139X10000818>
- Fry, M., & Elliott, R. (2018). Pragmatic evaluation of an observational pain assessment scale in the emergency department: The Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) scale. *Australas Emerg Care*, 21(4), 131-136. <https://doi.org/10.1016/j.auec.2018.09.001>
- Fundación TASE. (2022). *Alzheimer*. Quito: Fundación TASE. <https://www.fundaciontase.org/single-post/revista-noviembre-2022>
- Galvis, L., López, L., & Velásquez, V. (2018). Patrones culturales de cuidado familiar al adulto mayor en condición de discapacidad y pobreza. *Index de Enfermería. Index de Enfermería*, 27(3), 170-174. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1132-12962018000200013
- García, J. (2015). El pensamiento precientífico sobre la salud y la enfermedad. *Ciencias Psicológicas*, 9(2), 337-349. http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-42212015000300010
- García, L. (2017). *Enfermedad de Alzheimer en Adultos Mayores Institucionalizados y de la Comunidad de la Costa Caribe Colombiana*. Santa Marta: Universidad Cooperativa de Colombia. https://repository.ucc.edu.co/bitstream/20.500.12494/10215/1/2017_enfermedad_alzheimer_mayor.pdf
- García, S., Díaz, M., & Peraita, H. (2016). Neuropsychological predictors of conversion to probable Alzheimer disease in elderly with mild cognitive impairment. *Revista de Neuropsicología*, 10(2), 239-255. doi:doi.org/10.1111/jnp.12067

- Garzón, F., Gutiérrez, M., García, N., Pérez, F., Gallardo, A., & Martínez, M. (2017). Calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Neurología*, 32(8), 508-515. doi:10.1016/j.nrl.2016.02.023
- Generelo, C., Gutiérrez, C., & Ruiz, D. (2019). Trastorno por estrés agudo y postraumático. *Medicine: Programa de Formación Médica Continuada Acreditado*, 12(84), 4918-1928. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7054136>
- Gil, I., Costa, P., Cardoso, D., Parola, V., Bobrowicz, E., & Almeida, M. (2018). The effectiveness of reminiscence in cognition, depressive symptoms, and quality of life in elderly people in the community: a systematic review. *Revista de Enfermería*, 4(19), 147-158. doi:<https://doi.org/10.12707/RIV18032>
- Gómez, P., Rubinstein, Wanda, & Politis, D. (2014). Déficit en producción motora y severidad de la demencia en Alzheimer y demencia frontotemporal. *Neuropsicología Latinoamericana*, 6(1), 1-12. https://www.neuropsicolatina.org/index.php/Neuropsicologia_Latinoamericana/article/view/148
- González, Á. (2015). El neurólogo frente al dolor en la demencia. *Neurología*, 30(9), 574-585. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2173580815001364?via%3Dihub>
- González, A., Auffarth, K., Hönscher, C., Bohnert, M., Becker, T., & Warscheid, B. (2018). Vps39 interactúa con Tom40 para establecer uno de los dos sitios de contacto vacuola-mitocondria funcionalmente distintos. *Célula de desarrollo*, 45(5), 621-636. doi:10.1016/j.devcel.2018.05.011
- Hernando, V. (2016). Nutrición y deterioro cognitivo. *Nutrición Hospitalaria*, 33(4), 49-52. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0212-16112016001000012
- Hidalgo, L., & Saborío, L. (2015). Síndrome de Burnout. *Medicina Legal de Costa Rica*, 32(1), 1-6. https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-00152015000100014
- Hsiao, Y., Chang, C., & Gean, P. (2018). Impact of social relationships on Alzheimer's memory impairment: Mechanistic studies. *Revista de Ciencias Biomédicas*, 25(3), 1-18. doi:<https://doi.org/10.1186/s12929-018-0404-x>
- Husebo, B., Achterberg, W., & Flo, E. (2016). Identifying and Managing Pain in People with Alzheimer's Disease and Other Types of Dementia: A Systematic Review. *CNS Drugs*, 30(6), 481-197. <https://doi.org/10.1007/s40263-016-0342-7>
- Hyman, B., Phelps, C., Beach, T., Bigio, E., Cairns, N., Carrillo, M., & Montine, T. (2012). National Institute on Aging-Alzheimer's Association guidelines for the neuropathologic assessment of Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement*, 8(1), 1-13. doi:[doi:10.1016/j.jalz.2011.10.007](https://doi.org/10.1016/j.jalz.2011.10.007)
- Iavarone, A., Rosario, A., Pastore, F., Fasanaro, A., & Poderioci, C. (2014). Sobrecarga del cuidador y estrategias de afrontamiento en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Neuropsychiatr Dis Treat*, 10(1), 1407-1413. doi:10.2147/NDT.S58063

- Instituto Nacional de Estadística y Censos. (2019). Informe de evaluación de la calidad de los datos de mortalidad usando ANACONDA, 2017. *Revista de Estadística y Metodologías*, 1(5), 21-53. https://www.ecuadorencifras.gob.ec/documentos/web-inec/Bibliotecas/Revista_Estadistica/Revista_Estadistica_Metodologia-Vol-5.pdf
- Jack, C., Bennet, D., Blennow, K., Carrillo, M., Dunn, B., & Budd, S. (2018). Research framework: Toward a biological definition of Alzheimer's disease. *Alzheimer's Dement. PMC*, 1(14), 535-562. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5958625/pdf/nihms960157.pdf>
- Kazui, H., Yoshiyama, K., Kanemoto, H., Suzuki, Y., Sato, S., & Hashimoto, M. (2016). Differences of behavioral and psychological symptoms of dementia in disease severity in four major dementias *PLoS One. PLoS One*, 11(8), 1-16. doi:<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0161092>
- Kazui, H., Yoshiyama, K., Kanemoto, H., Suzuki, Y., Sato, S., Hashimoto, M., . . . Matsushita, M. (2016). Diferencias de los síntomas conductuales y psicológicos de la demencia en la gravedad de la enfermedad en cuatro demencias principales. *PLOS ONE*, 11(8), 1-16. doi:<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0161092>
- Knopman, D., Amieva, H., Petersen, R., Chételat, G., Holtzman, D., Hyman, B., . . . Jones, D. (2021). Enfermedad de Alzheimer. *Imprimadores Nat Rev Dis*, 7(1), 1-33. doi:10.1038/s41572-021-00269-y
- Komarova, N., & Thalhauser, C. (2011). Alto grado de heterogeneidad en los patrones de progresión de la enfermedad de Alzheimer. *PLoS Biología Computacional*, 7(11), 1-10. 10.1371/journal.pcbi.1002251
- Kordasiewicz, A., Radziwinowiczówna, A., & Kloc, W. (2018). Etnomoralidades del cuidado en familias transnacionales: las intenciones de cuidado como eslabón perdido entre normas y arreglos. *Revista de estudios familiares*, 24(1), 76-93. <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/13229400.2017.1347516>
- Labarca, M., & Pérez, C. (2019). Necesidad de capacitación al cuidador del adulto mayor. *Revista Cubana de Medicina*, 58(3), 1-9. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0034-75232019000300003#:~:text=Los%20cuidadores%20necesitan%20capacitaci%C3%B3n%20mediante,y%20el%20bienestar%20de%20ambas
- Lauracio, C., & Lauracio, T. (2020). Síndrome de Burnout y desempeño laboral en el personal de salud. *Revista Innova Educación*, 2(4), 543-554. doi:<https://doi.org/10.35622/j.rie.2020.04.003>
- Lemus, N., Linares, L., & Linares, L. (2018). Nivel de sobrecarga de cuidadores de adultos mayores frágiles. *Revista de Ciencias Médicas de Pinar del Río*, 22(5), 894-905. <https://www.medigraphic.com/pdfs/pinar/rcm-2018/rcm185h.pdf>
- Lindeza, P., Rodrigues, M., Costa, J., Guerrero, M., & Rosa, M. (2020). Impacto de la demencia en el cuidado informal: una revisión sistemática de las percepciones de los cuidadores familiares. *Revisión sistemática*, 1(1), 1-12. <https://spcare.bmj.com/content/early/2022/08/21/bmjspcare-2020-002242>
- Llibre, J., & Gutiérrez, R. (2014). Demencias y enfermedad de Alzheimer en América Latina y el Caribe. *Revista Cubana de Salud Pública*, 40(3), 378-387.

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0864-34662014000300008

- Llibre, J., Guerra, M., & Perera, E. (2008). Comportamiento del síndrome demencial y la enfermedad de Alzheimer. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 7(1), 1-14. <http://www.revhabanera.sld.cu/index.php/rhab/article/view/1379/1181>
- Lloyd, R., Cronin, J., Faigenbaum, A., Haff, G., Howard, R., Kraemer, W., . . . Loliver, J. (2016). Declaración de posición de la Asociación Nacional de Fuerza y Acondicionamiento sobre el desarrollo atlético a largo plazo. *Diario de investigación de fuerza y resistencia*, 30(6), 1491-1509. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26933920/>
- López, N., García, J., Cifuentes, J., Castro, L., Vargas, F., & Ostos, C. (2020). Nanopartículas de magnetita multifuncionales para permitir la entrega de siRNA para el tratamiento potencial de la enfermedad de Alzheimer. *Entrega de drogas*, 27(1), 864-875. doi:doi: 10.1080/10717544.2020.1775724
- López, O. (2015). Tratamiento farmacológico de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. *Archivos de Medicina Interna*, 37(1), 61-67. <http://www.scielo.edu.uy/pdf/ami/v37n2/v37n2a03.pdf>
- Lovo, J. (2021). Síndrome de burnout: Un problema moderno. *Revista Entorno*, 1(70), 110-120. org/10.5377/entorno.v0i70.10371
- Maldonado, S. (2017). Perfil de alteraciones del lenguaje en diferentes tipos de demencias. *Revista de la Facultad de Ciencias Médicas*, 35(2), 31-38. <https://publicaciones.ucuenca.edu.ec/ojs/index.php/medicina/article/view/1720>
- McKhann, G., Knopman, D., Chertkow, H., Hyman, B., Jack, C., & Kawas, C. (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association work groups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's Demen*, 7(3), 263-269. doi:10.1016/j.jalz.2011.03.005
- Mercado, P., & Salgado, R. (2008). Estrés en ejecutivos de medianas y grandes empresas mexicanas: un enfoque de desarrollo humano organizacional. *Estudios Gerenciales*, 24(108), 15-36. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-59232008000300001
- Meyer, J., Koltyn, K., Stegner, A., Seon, J., & Cocinero, D. (2016). Influencia de la intensidad del ejercicio para mejorar el estado de ánimo deprimido en la depresión: un estudio de dosis-respuesta. *Behavior Therapy*, 47(4), 527-537. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0005789416300119?via%3Dihub>
- Ministerio de Salud Pública. (2012). *Acuerdo Ministerial No 00001203*. Quito: Ministerio de Salud Pública. <https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2016/05/ACUERDO-2016-N%C2%BA-79.pdf>
- Ministerio de Salud y Protección Social; Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud. (2017). *Guía de práctica clínica para el diagnóstico y tratamiento del trastorno neuro cognoscitivo mayor*. Bogotá: IETS.

- Montoya, D., Machado, S., & Gómez, V. (2018). Sobrecarga en los cuidadores principales de pacientes con dependencia permanente en el ámbito ambulatorio. *Medicina UPB*, 7(2), 89-96. www.redalyc.org/journal/1590/159056349001/html/
- Moreno, S., Palomino, P., Moral, L., Frías, A., & Pino, 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. <https://scielo.isciii.es/pdf/gsv30n3/original5.pdf>
- Naranjo, H., Concepción, P., & Rodríguez, L. (2017). La teoría Déficit de autocuidado: Dorothea Elizabeth Orem. *Gaceta Médica Espirituana*, 19(3), 89-100. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1608-89212017000300009
- Nascimento, T., Correa, L., Tedrus, G., & Delbue, J. (2018). Alzheimer's disease; nutritional status and cognitive aspects associated with disease severity. *Nutrición Hospitalaria*, 35(6), 1298-1304. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30525842/>
- Navarro, Y., & Castro, M. (2010). Modelo de Dorothea Orem aplicado a un grupo comunitario a través del proceso de enfermería. *Enfermería Global*, 1(19), 1-14. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412010000200004&lng=es
- Nitrini, R., & Dozzi, S. (2012). Demencia: definición y clasificación. *Revista Neuropsicología, Neuropsiquiatría y Neurociencias*, 12(1), 75-98. <http://nebula.wsimg.com/13741011111f8e6c6af2ffef43d419ea?AccessKeyId=F7A1C842D9C24A6CB962&disposition=0&alloworigin=1>
- Organización Mundial de la Salud. (1992). *45 Asamblea Mundial de la Salud*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud. (2013). *Demencia: una prioridad de salud pública*. Washington, D.C.: Organización Mundial de la Salud; Organización Panamericana de la Salud. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/98377>
- Organización Mundial de la Salud. (2015). *Plan de acción sobre salud mental 2015-2020*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud. <https://www.paho.org/es/documentos/plan-accion-sobre-salud-mental-2015-2020>
- Organización Mundial de la Salud. (2020). *Demencia*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud. <https://www.paho.org/es/temas/demencia>
- Organización Mundial de la Salud. (2022). *Envejecimiento y Salud*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>
- Pérez, M., Álvarez, T., Martínez, E., Valdivia, S., Borroto, I., & Pedraza, H. (2017). El síndrome del cuidador en cuidadores principales de ancianos con demencia Alzheimer. *Gaceta Médica Espirituana*, 19(1), 233-241. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1608-89212017000100007
- Perrote, F., Brochero, N., Concari, I., García, I., María, A., & Cecilia, L. (2017). Asociación entre pérdida subjetiva de memoria, deterioro cognitivo leve y demencia. *Neurología Argentina*, 9(3), 156-162. doi:<https://doi.org/10.1016/j.neuarg.2017.06.002>

- Petersen, R., Smith, G., Waring, S., Ivnik, R., Tangalos, E., & Kokmen, E. (1999). Deterioro cognitivo leve: caracterización clínica y evolución. *Archivos de neurología*, 56(3), 303-308. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10190820/>
- Prince, L., Dannewitz, S., Higgins, K., Carlring, J., Prestwich, E., Ogryzko, N., . . . Taylor, P. (2017). NR4A orphan nuclear receptor family members, NR4A2 and NR4A3, regulate neutrophil number and survival. *Blood*, 130(8), 1014-1025. <https://zfin.org/ZDB-PUB-170624-20#summary>
- Prince, M., Bryce, R., Albanese, E., Wimo, A., Ribeiro, W., & Ferri, C. (2013). The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis. *Alzheimer y demencia*, 9(8), 63-75. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2012.11.007>
- Puigbó, J., Edo, S., Rovira, T., Limonero, J., & Fernández, J. (2019). Influencia de la inteligencia emocional percibida en el afrontamiento del estrés cotidiano. *Ansiedad y Estrés*, 25(1), 1-6. doi:<https://doi.org/10.1016/j.anyes.2019.01.003>
- Ramírez, C., & Luna, H. (2018). La cuidadora de personas discapacitadas en Ecuador. El caso de las beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara. *Revista Universidad y Sociedad*, 10(1), 98-103. <http://scielo.sld.cu/pdf/rus/v10n3/2218-3620-rus-10-03-98.pdf>
- Ríos, J., Medina, T., & Gómez, D. (2017). Memoria declarativa y reconocimiento de emociones en la enfermedad de Alzheimer. *Revista de Psicología Universidad de Antioquia*, 9(2), 27-45. doi:<https://doi.org/10.17533/udea.rp.v9n2a03>
- Rivera, M., & Requena, C. (2013). *Variables de riesgo asociadas al Burnout entre cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer en el noroeste y suroeste de Puerto Rico*. Puerto Rico: Universidad de León. <https://sid-inico.usal.es/documentacion/variables-de-riesgo-asociadas-al-burnout-entre-cuidadores-familiares-de-enfermos-de-alzheimer-en-el-noroeste-y-suroeste-de-puerto-rico/>
- Rodríguez, L., & Llibre, J. (2010). *Práctica médica en las demencias*. La Habana: Editorial Ciencias Médicas.
- Ruiz, R. (2010). *Sociología de la familia. Teoría de la Población*. Alicante: Universidad de Alicante. <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/12925>
- Saavedra, J., Millán, P., & Buriticá, O. (2019). Introducción, epidemiología y diagnóstico de la enfermedad de Parkinson. *Acta Neurológica Colombiana*, 35(1), 1-9. <http://www.scielo.org.co/pdf/anco/v35s1/0120-8748-anco-35-s1-2.pdf>
- Sanz, J., Perdigón, A., & Vásquez, C. (2003). Adaptación española del Inventario para la Depresión de Beck-II (BDI-II): 2. Propiedades psicométricas en población general. *Clínica y Salud*, 14(3), 249-280. <https://www.redalyc.org/pdf/1806/180617972001.pdf>
- Scheibl, F., Fleming, J., Buck, J., Barclay, E., Brayne, C., & Farquhar, M. (2019). La experiencia de las transiciones en el cuidado en la vejez: implicaciones para la práctica general. *Family Practice*, 36(6), 778-784. <https://doi.org/10.1093/fampra/cmz014>
- Silva, J., Gonzáles, J., Huaman, T., Marques, S., & Partezani, R. (2016). Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del adulto mayor. *Avances de enfermería*, 34(3), 251-258. doi:10.15446/av.enferm.v34n3.58704

- Silva, M., Silva, V., Martinho, A., & Bergamim, J. (2018). Déficit Cognitivo em Idosos Hospitalizados Segundo Mini Exame do Estado Mental (MEEM): Revisão Narrativa. *J Health Sci*, 1-3. doi:<https://doi.org/10.17921/2447-8938.2018v20n2p131-134>
- Slachevsky, A. (2015). *Cerebro Cotidiano: Los mitos del Alzheimer*. Santiago: LOM.
- Storti, L., Quintino, D., Silva, N., Kusumota, L., & Marques, S. (2016). Síntomas neuropsiquiátricos de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer y el desgaste de los cuidadores familiares. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 1(24), 1-8. doi:<https://doi.org/10.1590/1518-8345.0580.2751>
- Sweeney, M., Sagare, A., & Zlokovic, B. (2018). Ruptura de la barrera hematoencefálica en la enfermedad de Alzheimer y otros trastornos neurodegenerativos. *Nat Rev Neurol*, 14(3), 133-150. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29377008/>
- Torre, A. (2018). *Enfermedad de Alzheimer: su detección y manejo por el profesional de enfermería*. Santander: Universidad de Cantabria. <https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/14187/TorreRodriguezA.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Tuithof, M., Ten, M., Van, S., & De Graaf, R. (2015). Trastornos emocionales entre cuidadores informales en la población general: grupos objetivo para la prevención. *BMC Psychiatry*, 15(23), 1-8. doi:10.1186/s12888-015-0406-0
- Vidotti, V., Julia, T., Quina, M., Perfeito, R., & Do Carmo, M. (2019). Síndrome de burnout, estrés laboral y calidad de vida en trabajadores de enfermería. *Enfermería Global*, 18(55), 344-354. doi:<https://dx.doi.org/10.6018/eglobal.18.3.325961>
- Vygotsky, L. (1994). *The socialist alteration of man*. Oxford: Blackwell.
- Wattmo, C., & Wallin, Å. (2017). Early-versus Late-Onset Alzheimer Disease: Long-Term Functional Outcomes, Nursing Home Placement, and Risk Factors for Rate of Progression. *Dement Geriatr Cogn Disord Extra*, 1(7), 172-187. doi:<https://doi.org/10.1159/000455943>
- Zarit, S., Reever, K., & Bach, J. (1980). Relatives of the impaired elderly. Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20(1), 649-654. 10.1093/geront/20.6.649