

Universidad de Pamplona
Facultad de Salud
Departamento de Psicología



Estrategias de Afrontamiento Adaptativas del Cuidador de Pacientes con Alzheimer

Jennifer Yulieth Muñoz Cárdenas

Mauro Edgar Parra Suárez

Pamplona, Colombia

I-2017

Universidad de Pamplona
Facultad de Salud
Departamento de Psicología



Estrategias de Afrontamiento Adaptativas del Cuidador de Pacientes con Alzheimer

Jennifer Yulieth Muñoz Cárdenas

Mauro Edgar Parra Suárez

Ger. Mg. Elvia Lucía Acero Martínez

Docente Asesora

Pamplona, Colombia

I-2017

DEDICATORIA

A DIOS Y LA SANTÍSIMA VIRGEN MARÍA POR SU PROTECCIÓN Y GUÍA EN EL TRASCURRIR DE NUESTRAS VIDAS.

A NUESTROS PADRES, FAMILIARES, DOCENTES Y AMIGOS POR SU APOYO EN NUESTRO PROCESO FORMATIVO, POR LA AYUDA DADA EN LOS MOMENTOS MÁS DIFÍCILES QUE NOS PERMITIÓ CONTINUAR CON NUESTRAS METAS.

A NUESTRA DIRECTORA DE TESIS ELVIA LUCIA ACERO MARTÍNEZ, POR SER PARTE FUNDAMENTAL DE ESTA INVESTIGACIÓN, POR SU GUÍA Y DIRECCIÓN PARA DAR LO MEJOR DE NOSOTROS COMO SERES HUMANOS Y PROFESIONALES EN FORMACIÓN DEL CAMPO DE LA SALUD.

Y A NUESTROS COLABORADORES QUE PARTICIPARON EN LA INVESTIGACIÓN EXPONIENTE SUS HISTORIAS PERSONALES, SUS PERSPECTIVAS Y PROCESO DE ADAPTACIÓN ANTE LAS DIFICULTADES DE SU VIDA.

JENNIFER YULIETH MUÑOZ CÁRDENAS

MAURO EDGAR PARRA SUÁREZ

Tabla de Contenido

Resumen	9
Abstract	10
Introducción	11
Formulación del Problema	14
Pregunta Central	14
Preguntas Secundarias	14
Planteamiento y Descripción Del Problema	15
Objetivos	17
Objetivo General	17
Objetivos Específicos	17
Justificación	18
Marco Referencial	21
Estado del Arte	21
Local	21
Nacional	23
Internacional	25
Marco Legal	32
Marco Teórico	33
Capítulo 1: Demencia y Alzheimer	33
Signos y Síntomas	34
Formas más Comunes	36
Tasas de demencia	36

Tratamiento y atención	37
Factores de riesgo y prevención	37
Impactos sociales y económicos	38
Impacto en las familias y los cuidadores	38
Derechos humanos	38
Tipos de Demencia	39
Capítulo 2: Cuidador	50
Tipos de Cuidadores	50
Cambios Producidos en el Cuidador	52
Etapas de la Función de Cuidador	53
Factores de Riesgo para el Cuidador	56
Capítulo 3: Enfoque Cognitivo-Conductual	58
Conceptualización y Postulados del Enfoque Cognitivo-Conductual	58
Capítulo 4: Estrategias de Afrontamiento	61
Conceptualización del Estrés	61
Conceptualización del Afrontamiento	62
Tipos de Afrontamiento	63
Factores Moduladores	65
Metodología	70
Tipo de Investigación	70
Población	71
Muestra	71
Categorías de Investigación	71
Cambios Evolutivos en el Paciente	72
Cambios Producidos en el Cuidador	73

Presencia de Sobrecarga del Cuidador	74
Tipo de Afrontamiento Utilizado	74
Factores Moduladores del Afrontamiento	75
Técnicas para la Recolección de la Información	77
Entrevista a Profundidad	77
Observación no Participante	77
Historia de Vida	78
Procedimiento	79
Tipo de Análisis.	80
Triangulación de Datos	80
Consideraciones Éticas	81
Recursos a Utilizar	82
Cronograma	83
Resultados	84
Matriz de Análisis de Datos de Entrevista Semiestructurada	85
Presencia de Sobrecarga del Cuidador	96
Matriz de Análisis de Datos de Historia de Vida	112
Presencia de Sobrecarga del Cuidador	120
Matriz de Análisis de Datos de Observación no Participante	132
Presencia de Sobrecarga del Cuidador	133
Matriz de Triangulación entre Instrumentos	137
Presencia de Sobrecarga del Cuidador	141
Discusión de Resultados	146
Conclusiones	151
Recomendaciones	154

Referencias	155
Apéndices	161
Apéndice 1: Entrevista a Profundidad	161
Apéndice 2: Historia de Vida	164
Apéndice 3: Observación No Participante	167
Apéndice 4: Consentimiento Informado	170

Tabla de Apéndices

Apéndice 1: Formato de Entrevista Semiestructurada..... 163
Apéndice 2: Formato de Historia de Vida 166
Apéndice 3: Formato de Observación no Participante 169
Apéndice 4: Formato consentimiento informado 170

Resumen

El afrontamiento es uno de los elementos más importantes para la calidad de vida de los seres humanos en cuanto permite hacer frente al estrés desencadenado por numerosas situaciones que desbordan de los recursos emocionales de las personas, por medio de esta investigación cualitativa se explora el tipo de afrontamiento que muestran 2 cuidadores informales de personas con Alzheimer frente al cumplimiento de las funciones de su rol, evaluando el proceso de adaptación que deben realizar para asumir este rol, las afectaciones personales, sociales y económicas que este proceso conlleva y el tipo de herramientas y estrategias que se utilizan para que dicho proceso sea realizado con éxito. Se implementó una entrevista semiestructurada, un formato de historia de vida y un formato de observación no participante con cada uno de los cuidadores, encontrando que la adaptación al rol de cuidador, afecta especialmente la salud física y psicológica, área social y económica de la persona, encontrando una presencia significativa de estrategias de afrontamiento como la confrontación, planificación y búsqueda de apoyo social que facilitan la adaptación a las situaciones estresoras que genera el cumplimiento de las funciones del cuidador.

Palabras Clave: Estrategias de Afrontamiento; Enfermedad de Alzheimer; Cuidadores de Personas con Alzheimer; Calidad de Vida

Abstract

Coping is one of the most important elements for the quality of life in human beings allowed to deal with stress produced by situations that get rid of the emotional resources of persons; this qualitative research explores the type of coping that shows two informal caregivers of people with Alzheimer's disease in front of the functions of their role, evaluating the adaptation process that is carried out for this role, evaluating personal, social and economic affectations that this process entails and the type of tools and strategies that are used to make said process successful. This study involves the application of a semi-structured interview, a life history format and a non-participant observation format implemented with each of the caregivers, finding that adaptation in the caregiver role, especially affects the physical and psychological health, beside social and economic areas of the person; results show a significant presence of coping strategies such as confrontation, planning and the search for social support that facilitates the adaptation to the stressful situations that generates the fulfillment of the caregiver's functions.

Key Words: Coping Strategies; Alzheimer disease; Caregivers of People with Alzheimer's; Quality of life

Estrategias de Afrontamiento Adaptativas del Cuidador de Pacientes con Alzheimer

Modalidad

Trabajo de Grado

Introducción

La enfermedad de Alzheimer se considera la principal causa de demencia entre los adultos mayores de gran parte del mundo, su cuadro sintomatológico es complejo y no existe claridad con respecto a los factores que la desencadenan aunque se considera a veces hereditaria; a grandes rasgos se observa que desde una perspectiva anatómica ocurre una pérdida de neuronas y sinapsis progresiva, además de la presencia de placas seniles y de degeneración neurofibrilar; la enfermedad es de comienzo insidioso y lentamente progresiva iniciando habitualmente con fallas de la memoria reciente hasta llevar al paciente a una situación de total dependencia. (Donoso, 2003).

La prevalencia del Alzheimer se relaciona con la edad, iniciándose alrededor de los 60 años de edad y aumentando en proporción a medida que las personas envejecen, su frecuencia es más alta en mujeres que en hombres y se relaciona con antecedentes como TEC, patología tiroidea, enfermedades cardiovasculares, baja escolaridad (Donoso, 2003); dada la sintomatología y progresión de la enfermedad y la pérdida consecutiva del grado de autonomía del paciente se hace necesario contar con la presencia de un cuidador primario que se encargue de suplir las diferentes pérdidas funcionales a las que se ve enfrentado el paciente. (Polanco, 2014).

Dentro de los tipos principales de cuidadores se encuentran en primer lugar aquellos cuidadores de tipo informal o no profesionales que corresponden a familiares y personas cercanas al entorno del paciente que le otorgan el cuidado en su propio domicilio careciendo de vinculación a un sistema de atención personalizado, o de recibir ayuda económica por su trabajo; en segundo lugar se encuentran los cuidadores profesionales o quienes prestan su servicio de manera formalizada dentro del hogar del paciente o en centros especializados. (Polanco, 2014).

La presente investigación abarca el proceso de cuidado que proporcionan los cuidadores informales de personas diagnosticadas con Alzheimer, respecto a las afectaciones y el proceso de afrontamiento que con lleva asumir el rol de cuidador, al proveer las necesidades y apoyar en sus actividades de la vida diaria a pacientes con Alzheimer que ven disminuido su nivel de autonomía de acuerdo con lo expuesto por (Polanco, 2014), teniendo en cuenta que el rol como cuidador implica niveles considerables de estrés caracterizado por una descompensación entre lo que el cuidador requiere y las herramientas que posee para enfrentar de acuerdo con (Frydenberg, 1997; Lazarus, 1991; McGrath, 1970) parafraseadas por (Penagos, Reyes, Rodríguez, & Gantiva, 2013).

Teniendo en cuenta que el afrontamiento media entre los eventos estresores y los recursos del individuo, Lazarus y Folkman (1986) citados en (Gómez-Fraguela, Luengo, Romero, Villar, & Sobral, 2006), definen el afrontamiento como “aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para mejorar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos de los individuos” (p. 164). La presente investigación analiza el proceso de afrontamiento del estrés que realizan los cuidadores de personas con Alzheimer, el cual puede hacerse crónico y producir fracasos adaptativos, sentimientos de indefensión junto con consecuencias biológicas como síntomas orgánicos o psicosociales que en ocasiones dan como resultado la aparición de enfermedades emocionales, físicas y psicológicas. (Penagos, Reyes, Rodríguez, & Gantiva, 2013).

En mención a lo anterior, la presente investigación, se construye a partir de cuatro ejes temáticos, que orientan la elaboración del marco teórico, en primer lugar se registran las conceptualizaciones acerca de la demencia y enfermedad de Alzheimer como el principal tipo de demencia en población mayor de 65 años, resumiendo algunos de sus signos, síntomas, impacto y tratamiento; posteriormente se detalla en la figura del cuidador, mencionando los principales tipos de cuidador, sus funciones, los cambios generados en la vida personal de quien ejerce estas funciones, las diferentes etapas que requiere su desarrollo, así como efectos negativos que trae sobre la vida personal, área económica y social de la persona que cumple con este rol.

Posteriormente se registra un capítulo acerca de los postulados teóricos del enfoque cognitivo-conductual que orientan el desarrollo de esta investigación, a partir del cual se desarrolla un último capítulo de conceptualizaciones teóricas sobre las estrategias de afrontamiento y el estrés, los tipos de afrontamiento y factores moduladores del mismo, relacionándolos con el cuidado a personas que padecen Alzheimer, a fin de contar con los referentes teóricos necesarios para el análisis de resultados.

Finalmente, se registran los lineamientos metodológicos a implementar, detallando las técnicas de investigación cualitativa a implementar y el procedimiento a seguir, consignando los datos obtenidos a través de matrices de análisis de datos, que permiten triangular la información obtenida para establecer la discusión teórica de los resultados, junto a las conclusiones y recomendaciones que muestran el cumplimiento de los objetivos según los hallazgos encontrados.

Formulación del Problema

Pregunta Central

- ¿Cómo se adquieren estrategias de afrontamiento adaptativas para el estrés propio del desenvolvimiento en el rol de cuidador de un paciente crónico con Alzheimer?

Preguntas Secundarias

- ¿Se necesita algún tipo de educación especial para desempeñar el rol de cuidador en un paciente con Alzheimer?
- ¿Puede una persona aprender sobre la marcha a cuidar a un familiar dependiente con diagnóstico de Alzheimer?
- ¿Con qué fuentes de información cuenta una persona que desee instruirse para ser cuidador?
- ¿Influye el género al momento de tomar la decisión de asumir el rol de cuidador?
- ¿Cuáles son las herramientas o mecanismos que adapta el cuidador para afrontar el padecimiento de su familiar?
- ¿El rol que cumple un cuidador de una persona dependiente es socialmente aceptado?
- ¿Cómo evoluciona el rol del cuidador?
- ¿Qué apoyo social recibe el cuidador de una persona con Alzheimer al momento de afrontar la enfermedad?

Planteamiento y Descripción Del Problema

El presente trabajo de investigación aborda la temática del rol del cuidador enfocando la manera cómo una persona se adapta a una nueva situación que demanda de su tiempo y atención para cuidar a un familiar o un ser querido que ha sido diagnosticado con una enfermedad crónica como la demencia tipo Alzheimer, la cual lo incapacita para ejercer la totalidad de sus facultades mentales y algunas veces sus capacidades físicas.

La Demencia es definida como un síndrome generalmente de naturaleza crónica o progresiva, caracterizado por el deterioro de la función cognitiva (es decir, la capacidad para procesar el pensamiento) más allá de lo que podría considerarse una consecuencia del envejecimiento normal. Conlleva afectaciones a la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y el juicio; la conciencia no se ve afectada sin embargo el deterioro de la función cognitiva suele ir acompañado, y en ocasiones es precedido, por el deterioro del control emocional, el comportamiento social o la motivación. (Organización Mundial de la Salud (OMS), 2016).

Se resalta la condición de cronicidad de la enfermedad la cual puede aparecer durante cualquier etapa de la vida de una persona aunque se prioriza en la vejez, sin embargo, el envejecimiento relacionado con un estilo de vida poco saludable favorece la aparición de diferentes enfermedades incapacitantes consideradas características de esta etapa junto a la suma de diferentes lesiones y desgastes que van haciendo más vulnerables a los adultos de la tercera edad, dificultando el pronóstico de dichas patologías. Aunque no existe una cura definitiva para la demencia, hay tratamientos y acciones que se pueden realizar para dar un mejor manejo a la enfermedad, cada etapa de la misma cuenta con diferentes opciones médicas y de cuidado que deben considerarse, por consiguiente, el tratamiento debe ser integral y debe responder a las necesidades de toda la familia. (Alzheimer's Association, 2016).

Se destaca que la tecnología y los avances en la medicina permiten a las personas sobrevivir a enfermedades fatales y con ello permiten disminuir la incidencia de enfermedades crónicas que constituyen la principal causa de discapacidad en la tercera edad. En la actualidad las enfermedades crónicas relacionadas al envejecimiento de la población y las tendencias de los actuales sistemas de salud han generado la aparición de los “cuidadores” de pacientes crónicos,

personas que han asumido la responsabilidad del cuidado de su ser querido; esta figura de “cuidador familiar” ha sido descrita en la literatura como una persona con un vínculo de parentesco o cercanía que asume la responsabilidad del cuidado de su ser querido. (Pinto & Vargas, 2010).

El hecho de ser cuidador es una experiencia de compromiso, de tiempo y de paciencia que demanda ciertas habilidades y cualidades que son fundamentales para la realización de las actividades de la vida diaria con el familiar. Los cuidadores también se pueden ver expuestos a alteraciones en los ámbitos físico, psicológico, social y espiritual, que conllevan a cambios marcados en muchas de sus áreas de vida y ajuste personal, observándose un nivel de afectación importante en la interacción social, y salud mental en aquellos casos en que se produce la llamada sobrecarga del cuidador. (Pinto & Vargas, 2010).

Cuidar es una conducta tan natural como aprender a vestirse o a caminar, en el transcurso de la vida la mayoría de seres humanos ejerceremos inevitablemente las funciones de cuidador, bien sea proporcionándolo a los demás o recibiendo por parte de otros. Sin embargo, aprender a ser un cuidador no es algo automático y algunas veces no resulta sencillo como consecuencia de los múltiples cambios que se afrontan en la vida cotidiana de acuerdo con (Pearlin, Mullan, Semple y Skaff, 1990) citados por (Aldana & Guarino, 2012).

Considerando el impacto de esta situación y el poco desarrollo investigativo en este grupo poblacional en la ciudad de Pamplona (Norte de Santander), surge el interés por la realización de ésta propuesta de investigación para ahondar en los procesos que realizan los familiares para aprender a desempeñar su rol de cuidador con un paciente de la tercera edad. La presente propuesta de investigación se realizará de acuerdo con los parámetros de la metodología cualitativa, recurriendo a la técnica del estudio de caso, realizando el abordaje de la temática a través de instrumentos como entrevista a profundidad, historia de vida y observación no participante; dicha investigación se realizará con dos personas que ejercen como cuidadores de pacientes con diagnóstico de Alzheimer.

Objetivos

Objetivo General

Explorar las estrategias de afrontamiento adaptativas que vivencian dos cuidadores de personas con Alzheimer, mediante un estudio de caso generando estrategias propicias para el manejo adecuado de los cuidadores.

Objetivos Específicos

- Identificar los factores determinantes que favorecen y desfavorecen el aprendizaje del cuidado de un familiar con Alzheimer por medio de una entrevista semiestructurada contribuyendo al estudio del proceso de adaptación al rol como cuidador
- Determinar qué herramientas son implementadas por el cuidador del paciente diagnosticado con Alzheimer para aprender a desenvolverse en este rol por medio de una historia de vida analizando el proceso de afrontamiento frente a situaciones estresoras relacionadas al rol como cuidador.
- Describir el proceso de adaptación del cuidador de personas con Alzheimer a dicho rol por medio de una entrevista semiestructurada indagando acerca del afrontamiento utilizado para la realización de este proceso de adaptación.
- Evaluar el grado de apoyo recibido por el cuidador a nivel familiar, social y comunitario por medio de una entrevista semiestructurada observando la importancia que tiene este factor protector para la adaptación al rol como cuidador.
- Evaluar los factores personales que conllevan al cuidador de personas con Alzheimer a asumir dicho rol, por medio de una entrevista de historia de vida indagando acerca de características que favorecen la adaptación al rol como cuidador.

Justificación

El Alzheimer es una enfermedad crónica que tiene un importante impacto físico, psicológico, social y económico en la sociedad, principalmente en las familias y cuidadores encargados de estas personas, es una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores en el mundo pues restringe progresivamente a la persona afectada de la libre realización de las actividades básicas de la vida diaria deteriorando su nivel de autonomía, para lo cual hace necesario introducir la figura de un cuidador primario que pueda suplir cada una de las funciones cotidianas que la persona comienza a perder durante el transcurso de la enfermedad. (Rota, 2014).

La complejidad de los cuidados y atención que requieren las personas con Alzheimer, la importancia de abordarlos de manera integral durante todo el desarrollo de la enfermedad, el abordaje de estos teniendo en cuenta las diferentes fases de la enfermedad y sus correspondientes niveles de autonomía conllevan numerosos riesgos para quien ejerce como cuidador primario, aproximadamente en el 80 por ciento de los casos en España son las familias quienes asumen, en el propio domicilio, los cuidados de estos enfermos, se calcula que 65% de los familiares que cuidan directamente al enfermo sufrirán cambios sustanciales en sus vidas y una importante merma de su salud física o psíquica, incluso el 20% de ellos está expuesto en alto nivel a desarrollar un cuadro intenso conocido como “Burn-Out” o síndrome del cuidador-quemado según lo expuesto por (Alberca-Serrano y López-Pousa, 1998) citados por (Rodríguez del Alamo, 2005).

Así surge la necesidad de que los cuidadores tengan un conjunto básico de conocimientos para poder desempeñarse correctamente dentro de su nuevo rol; de esta manera se aplicará este trabajo investigativo al contexto regional del municipio de Pamplona con personas que han vivido el proceso de adaptarse a una nueva vida al cuidado de familiares diagnosticados con Alzheimer. De igual forma los investigadores tendrán la oportunidad de profundizar en todo lo relacionado a nivel psicológico con la figura del cuidador, pues el aumento de la población de personas dependientes que requieren atención de un cuidador al no poderse proveer por sí mismos demanda un correspondiente aumento en el número de personas que ejercen como cuidadores primarios, lo cual se considera una exigente función. (Rota, 2014).

Teniendo en cuenta que la psicología es una ciencia experimental, que a través de la investigación tiene objetivos como la realización de aportes importantes para el mejoramiento de la calidad de vida de las personas de acuerdo con (Ardila, 2014), es necesario desarrollar el presente proyecto de investigación que contribuirá al desarrollo de capacidades, aptitudes y habilidades para el ser, el saber y el hacer que son necesarias para realizar un adecuado ejercicio de la profesión a futuro, generando además sustentos teóricos acerca de la importancia de las estrategias de afrontamiento para llevar a cabo el rol como cuidador de personas con Alzheimer de manera satisfactoria y adaptativa teniendo como perspectiva contextual la población del municipio de Pamplona, independientemente de los factores que conllevan a estas personas a ejecutar esta función.

Partiendo de que la mayoría de cuidadores de personas con Alzheimer son cuidadores de tipo informal según lo expuesto por (Polanco, 2014), que generalmente son familiares o allegados a la persona, quienes asumen la tarea de cuidar, cubrir las necesidades y apoyar en las actividades de la vida diaria a la persona que requiere del cuidado, lo cual ocasiona diversos cambios en cuanto al cuidador, su funcionamiento y la relación con su entorno, que pueden conducir al desarrollo de la llamada sobrecarga del cuidador y sus consecuentes afectaciones para la salud, por lo tanto es de importancia la formulación y recomendación de estrategias de afrontamiento adecuadas para favorecer la adaptación del cuidador a su nuevo rol.

Además de acuerdo con la (Fundación Acción Familiar Alzheimer Colombia, 2017) dicha enfermedad puede ser muy larga en algunos casos, incluso extendiéndose hasta 20 años, se resalta que el compromiso de los cuidadores, con sus tareas, durante el curso de la enfermedad puede llegar a alterar el bienestar físico, emocional y mental debido a la magnitud del involucramiento que se genera con las funciones de la persona que padece la enfermedad. En este sentido es pertinente como profesionales en salud informar, orientar y asesorar acerca de la intervención necesaria en cuidadores de personas con Alzheimer garantizando el apoyo social a esta población de acuerdo a lo planteado por (Castellano, 2015).

A través de la presente investigación se plantea la construcción de material didáctico que oriente a la población acerca de la temática de las estrategias de afrontamiento adaptativas en el cuidador de personas con Alzheimer de manera que se den a conocer a nivel local las recomendaciones arrojadas por el presente estudio investigativo contribuyendo al mejoramiento

de la calidad de vida de la sociedad en general orientando el proceso de intervención con los cuidadores de personas con Alzheimer y generando sensibilización a nivel contextual con respecto a la importancia del cuidado al cuidador.

Marco Referencial

Estado del Arte

Dentro de la Indagación, Recopilación, Análisis y sistematización de fuentes e información se pudo identificar los antecedentes relacionados con el descubrimiento de la Demencia Senil y las repercusiones que dicha enfermedad tiene a nivel familiar y social, entre ellas podemos destacar.

Local

- “Síndrome del Cuidador en Personas a Cargo de Adultos Mayores en la Ciudad de Pamplona (Estudio de Casos)” (Rodríguez, 2013).

Investigación realizada en el año 2013, por Ximena Rodríguez Rivera, con la asesoría de la Psi. Esp. Dexy Milena Portilla Granados en la Universidad de Pamplona, Colombia; su objetivo de este estudio fue analizar la presencia del síndrome del cuidador en personas a cargo de adultos mayores en la ciudad de Pamplona, Colombia, a través de un estudio de casos que permita el reconocimiento de síntomas y manifestaciones del mismo. Por lo anteriormente mencionado y sintetizando la investigación en los objetivos específicos se mencionó que el ideal era proponer alternativas para la reducción de sobrecarga en el desempeño del cuidador así como estrategias para el mejoramiento de las consecuencias adversas de su labor a través de un diseño de un blog dedicado al tema. Se utilizó como metodología de la investigación cualitativa junto con un estudio de casos en una muestra de tres cuidadores familiares de adultos mayores de estrato socioeconómico 2 y 3.

Se emplearon instrumentos como la entrevista a profundidad, la observación no participante e historias de vida. Se concluye la evidencia en la falta de capacitación de los cuidadores para ejercer sus tareas recibiendo solo información empírica en los casos donde ejercido cuidados sobre otras personas, exceptuando al cuidador número tres que siendo el más joven del grupo, no había tenido experiencia en el cuidado ni se había familiarizado con las enfermedades del adulto mayor.

- “Redes de Apoyo Social del Adulto Mayor Institucionalizados” (Ortega, 2012)

Investigación realizada en el año 2012, por Kelly Johanna Ortega Castiblanco, con la asesoría de la Gerontóloga Mg. Elvia Lucía Acero Martínez en la Universidad de Pamplona, Colombia, con el objetivo de analizar las redes de apoyo social en los adultos mayores institucionalizados en el Centro Geriátrico “Hogar Asilo San José de Pamplona” por medio de instrumentos cualitativos proponiendo un diseño de intervención desde la psicología social que permita fortalecer la calidad de vida y bienestar subjetivo, dirigida a la población objeto de estudio. Se tomó una muestra probabilística de 6 adultos mayores, 3 hombres y 3 mujeres, el diseño de la investigación fue de tipo descriptivo transversal, se utilizaron como instrumentos entrevista a profundidad, observación no participante y grupo focal.

De esta manera se concluyó que la estructura de redes sociales mayores del Asilo San José de Pamplona está conformada por redes de apoyo informal, a saberse su red primaria por los cuidadores, la comunidad pamplonesa, cuidadores, grupos sociales y el equipo interdisciplinario del área de la salud.

- “Propuesta de Intervención Logoterapéutica en el Adulto Mayor Institucionalizado con Depresión” (González & Barrero, 2010)

Investigación realizada en el año 2010, por José Ramón González Bautista y Dolly Dalila Barrero Quintero, con la asesoría de la Gerontóloga Mg. Elvia Lucía Acero Martínez en la Universidad de Pamplona, Colombia, con el objetivo de construir una propuesta de intervención Logoterapéutica en los adultos mayores institucionalizados con depresión a nivel biopsicosocial y espiritual. Los instrumentos que se van a utilizar son la prueba de depresión geriátrica de Yesavage, una entrevista a profundidad y la prueba del sentido de vida de Pil.

Se toma como tema central la logoterapia de Viktor Frankl para la construcción de tal propuesta de intervención centrándose en el sentido de vida para el adulto mayor, el ¿para qué? Y el ¿por qué? De la existencia por medio de una investigación de diseño mixto, de tipo transversal descriptivo con una muestra de 6 adultos mayores institucionalizados en el Asilo San José de la ciudad de Pamplona, Colombia; a partir del estudio investigativo se encuentran

factores somáticos, cognitivos, comportamentales y sociales, que influyen en la depresión de los adultos mayores como presencia de conflictos en las relaciones interpersonales, dificultad para la aceptación de enfermedades crónicas, falta de redes de apoyo social, dificultades en el manejo del tiempo libre, disminución en la autonomía y capacidad funcional, además de factores sociodemográficos como alto grado de analfabetismo, pensamientos mal adaptativos, alto nivel de deterioro cognitivo y trastornos del sueño.

La propuesta formulada permite el afrontamiento de sintomatología depresiva en la población investigada favoreciendo la búsqueda de sentido de vida, la transformación de condicionamientos negativos, se recomienda plantear proyectos preventivos haciendo uso de trabajo interdisciplinario para disminuir los índices de sintomatología depresiva en los adultos mayores del municipio.

Nacional

- “Intervención en cuidadores informales de pacientes con demencia en Colombia: Una revisión en la revista *Psychologia*” (Cerquera & Pabón, 2014).

Investigación realizada en el año 2014, por las autoras Ana Mercedes Cerquera Córdoba y Daysy Katherine Pabón Poches en la Universidad Pontificia Bolivariana, de Bucaramanga, Colombia. El objetivo de este estudio fue identificar la situación actual de los programas de Intervención de los cuidadores informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer por el desempeño de su labor por medio de una revisión científica.

Para la localización de los documentos se utilizó la estrategia de búsqueda que refiere al uso de palabras clave, de tipo simple, utilizando dos bibliotecas electrónicas. Se realizó una búsqueda bibliográfica en octubre del 2013 en Redalyc y SciELO, utilizando los descriptores: Cuidadores informales, Alzheimer, Intervención en cuidadores. Los registros obtenidos oscilaron entre 95 y 16, tras la combinación de las diferentes palabras clave. También se realizó un rastreo en Internet en el buscador «Google Académico» con los mismos términos. Se seleccionaron 59 documentos de revistas indexadas, publicados entre el año 2000 y 2014, los cuales trataban sobre

la enfermedad de Alzheimer, los cuidadores informales y las intervenciones en los cuidadores informales.

Se concluye que a pesar de los pocos estudios sobre el tema en nuestro contexto, las diferencias encontradas entre las investigaciones que caracterizan a los cuidadores informales de adultos mayores con demencia en Colombia y otros países como España y Cuba refieren a las características clínicas, donde se presentan variaciones especialmente en variables como depresión y estrategias de afrontamiento, mientras que los datos sociodemográficos mantienen el perfil del cuidador.

Los estudios sobre cuidadores y programas de intervención, no son lo suficientemente concluyentes para permitir que el cuidador asuma de la mejor forma el rol, de tal manera que se requieren de otro tipo de estudios que generen mayor impacto en dicha población, además se identifican estudios con el aporte de otras ciencias desconociendo la contribución de la psicología y disciplinas afines. Estas disciplinas, serían las llamadas a generar estrategias de intervención y que dichas estrategias sean divulgadas a nivel científico. Finalmente, este análisis se propone como paso importante para aquellos profesionales e investigadores que deseen proponer alternativas de intervención a los cuidadores informales de adultos mayores con demencia, las palabras clave aquí propuestas pueden servir de referencia para búsquedas posteriores.

- “Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer” (Vargas-Escobar, 2012)

Esta investigación fue realizada en Chía, Colombia en el año 2012 por Lina María Vargas-Escobar con el objetivo de generar una reflexión acerca de las intervenciones de enfermería en la atención de los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer a partir de la revisión de la literatura que aborda los diferentes aspectos de la calidad de vida de esta población; se implementó un diseño metodológico basado una revisión de la literatura científica y académica de 40 artículos publicados entre 2000 y 2011 en bases de datos como ISI Web of Science, SciELO, Medline, Pubmed, Science Direct y Ovid así como los resultados de Google Scholar.

Los resultados de la investigación evidencian los principales aspectos que integran la calidad de vida para el cuidador, especialmente en el ámbito subjetivo, representados en las dimensiones físicas, psicológicas, sociales y espirituales; a partir de los mismos se concluye que la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer está dada por las condiciones objetivas y subjetivas que integran el concepto, determinando que la enfermería tiene el potencial de participar no solo desde la práctica clínica y comunitaria, sino desde los roles en educación, investigación y política pública.

- “Habilidades para el cuidado y depresión en cuidadores de pacientes con demencia” (Ávila & García, 2010)

Investigación realizada en el año 2010 por parte de los autores José Hernando Ávila-Toscano, Jaisa Milena García-Cuadrado y Janedid Gaitán-Ruiz en la Universidad del Sinú, Montería, Colombia; su objetivo fue identificar relaciones entre las habilidades para el cuidado (conocimiento, valor y paciencia) y depresión en cuidadores de pacientes con demencia. Se evaluaron 32 cuidadores a quienes se les aplicó el Inventario de depresión de Beck y el Caring Ability Inventory.; los datos suministrados por la aplicación de los instrumentos fueron analizados con SPSS 18.0 Statistics empleando el coeficiente de correlación de Pearson y un modelo de regresión lineal de pasos sucesivos, obteniendo promedios elevados de conocimientos, paciencia y valor, lo cual indica un buen rendimiento de las habilidades para cuidar, mientras que la presencia de manifestaciones depresivas se halló en el 46.9% de la muestra. Finalmente, se establece que la depresión se asoció más a los cuidadores noveles con poca formación educativa y con buen nivel de conocimientos.

Internacional

- “Entrenamiento en Manejo del Estrés en Cuidadores de Familiares Mayores Dependientes: Desarrollo y Evaluación de la Eficacia de un Programa” (López, 2005)

Esta investigación corresponde a una tesis para optar al grado de doctor en la Universidad Complutense de Madrid elaborada por Javier López Martínez en el año 2005; con el objetivo general de proporcionar a los cuidadores principales de personas mayores dependientes

estrategias eficaces y efectivas para el manejo del estrés que supone la situación de cuidado; consiguiendo así una mejora significativa de su estado emocional y de su salud.

El estudio se realizó con una muestra de 116 cuidadores informales pertenecientes a diversas asociaciones e instituciones, que desarrollan programas dirigidos a personas mayores dependientes (42) o diagnosticadas de demencia (74). Los criterios de inclusión de la muestra comunes para los dos grupos fueron los siguientes: convivir en el mismo domicilio, de manera permanente, con la persona cuidada; tener más de 18 años; ser el único o principal responsable del cuidado del enfermo; llevar cuidando al familiar un mínimo de 6 meses; y la aceptación por parte del cuidador de la realización de las entrevistas y cuestionarios. El diseño elegido fue el de un estudio multigrupo con 2 grupos: grupo experimental (cuidadores de personas mayores diagnosticadas con demencia) y grupo control (cuidadores de mayores dependientes sin deterioro cognitivo).

Se concluyó que los cuidadores de personas mayores con demencia no muestran niveles de depresión, ansiedad e ira significativamente mayores que los cuidadores de mayores dependientes, pero sin deterioro cognitivo. Aunque los resultados no indican diferencias significativas, hay una tendencia en los cuidadores de personas mayores con demencia a mostrar una mayor problemática emocional (mayores puntuaciones) que los cuidadores de mayores dependientes. Los análisis de regresión múltiple muestran que un peor estado emocional del cuidador (mayores niveles de depresión, ansiedad e ira) se asocia a la experimentación por parte del cuidador de una alta carga subjetiva, bajos niveles de autoestima, mayor utilización del afrontamiento centrado en las emociones y baja satisfacción con el apoyo social recibido. No hay relación entre el estado emocional del cuidador y la percepción de efectos positivos de la situación de cuidado que experimenta el cuidador.

Tras los análisis de regresión múltiple se puede concluir que una peor salud física del cuidador se asocia a la experimentación por parte del cuidador de una alta carga subjetiva, bajos niveles de autoestima, y baja satisfacción con el apoyo social recibido. No hay relación entre la salud del cuidador y la percepción de efectos positivos de la situación de cuidado que experimenta el cuidador. Tampoco hay relación entre estado de salud del cuidador y tipo de afrontamiento determinado.

- “Estrategia para la Intervención Psicoeducativa en Cuidadores Informales de Adultos Mayores con Demencia. Ciudad de la Habana. 2003 - 2009”. (Espín, 2010)

Tesis para optar al grado científico de doctor en ciencias de la salud en La Universidad De Ciencias Médicas De La Habana presentada por Ana Margarita Espín Andrade en el año 2010, su objetivo consistió en proponer una estrategia que tiene la peculiaridad de integrar selectivamente aspectos informativos, habilidades para el cuidado y elementos emocionales, a partir de un diagnóstico inicial de la carga de los cuidadores y del estudio de las necesidades de aprendizaje.

Se realizó un diseño de desarrollo tecnológico, pues se creó una estrategia para la intervención en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Del total de 192 cuidadores correspondientes al universo utilizado en los objetivos 1, 2 y 3 del presente trabajo, se seleccionó una muestra aleatoria estratificada de 96 cuidadores que constituyeron los casos, los restantes 96 cuidadores integraron el grupo control.

Se concluye que los cuidadores permanecían cumpliendo la función del cuidado del familiar enfermo entre uno y cuatro años, no tenían experiencia anterior al asumir este rol, no contaban con conocimientos suficientes acerca de la enfermedad y del manejo de la conducta del enfermo, así como tampoco disponían de las habilidades requeridas para el cuidado, lo que corroboró la necesidad de la intervención psicoeducativa. La “carga del cuidador” se concibió como una “vivencia resultante de la interrelación entre el contexto de cuidado, las características del enfermo, y los recursos de afrontamiento y estados físicos y emocionales, del cuidador informal de una persona dependiente”. La concepción teórica se basa en la unidad entre lo cognitivo y lo afectivo, y entre lo objetivo y subjetivo, la entiende como un fenómeno cambiante, dinámico, determinado por la situación particular imperante en cada momento de la vida del cuidador.

El programa aplicado mejoró la calidad del cuidado ofrecido al enfermo, debido a que los cuidadores aprendieron a “cuidar” ya que aumentaron sus conocimientos y habilidades, al extender su rol más allá de la satisfacción de las necesidades primarias a la estimulación psicológica, al posibilitar una mayor socialización del enfermo y al presentar un mejor afrontamiento personal como cuidador. Utilizó como instrumentos el cuestionario de

caracterización del cuidador, la escala de carga de Zarit, la escala de depresión, de Beck y la prueba de funcionamiento familiar FF-SIL.

- “El Alzheimer Desde Otra Perspectiva: El Cuidado de los Cuidadores”. (Hernández San Blas, 2015)

Tesis para optar por el título en trabajo social de la Universidad de La Laguna en el año 2015 realizada por la autora Lidia Hernández San Blas, su objetivo fue conocer cómo es el día a día de un cuidador y analizar el apoyo social que reciben los cuidadores, y personas mayores con la enfermedad de alzhéimer, tanto a nivel familiar, social y comunitario. A la vez se intenta conocer quiénes son las personas cuidadoras y cuáles son sus necesidades y demandas a la hora de realizar su labor y si reciben ayuda de instituciones formales.

Lo primero que se tuvo en cuenta en la realización de esta investigación fue la determinación del tema y los objetivos de la misma. Obviamente, también se valoró la selección de la muestra, teniendo claro que la característica principal de los participantes objeto del estudio es que fueran cuidadores principales de la persona que padece alzhéimer, excluyendo a aquellos que recibían una retribución económica por esta labor. Para contactar con esta población, lo que se hizo fue acudir a la asociación AFATE, como centro en Tenerife, que se encarga de apoyar a las personas que padecen esta enfermedad y a las personas cuidadoras principales, ya que es una asociación de familiares de enfermos de alzhéimer. Ellos, amablemente y con toda la predisposición posible, nos facilitaron las condiciones y buscaron a las familias dispuestas a colaborar con dicha investigación.

Como conclusión principal, partiendo de los datos obtenidos y del análisis de los hallazgos durante la investigación, se establece la siguiente: Los cuidadores principales experimentan una situación de sobrecarga, que además es crónica, en la atención del paciente. La mayoría llevan más de tres años atendiendo a su familiar. Los requerimientos de cuidado (algunos son continuos a lo largo del día, dado el nivel de dependencia del enfermo/a) y la relativa falta de apoyo de cuidadores secundarios producen consecuencias en el cuidador principal que afectan a su nivel físico, psicológico, social y familiar.

Si nos centramos, en primer lugar, en la observación y recogida de datos de las familias encuestadas y entrevistadas, podemos afirmar, en este estudio, que el 100% de las personas cuidadoras principales son, al menos, en esta investigación, mujeres, siendo a su vez, en su totalidad, hijas de la persona enferma. Estos datos confirman los contenidos recogidos en el marco teórico de dicho proyecto, en el que se habla de la feminización de los cuidadores. Se constata, además, que, debido a los cambios en las familias y a la crisis económica actual, son los descendientes de los enfermos los que se encargan en su mayoría del cuidado.

En este sentido hay que destacar la labor que tienen los grupos de ayuda mutua, los centros diurnos, la teleasistencia y demás servicios que se presentan para aliviar la carga del cuidador. Es importante conocer gente que esté en su misma situación y con la que puedan compartir experiencias: Son necesarios también los grupos de iguales y poder contar con el apoyo de profesionales que les guíen, les orienten y les aconsejen sobre cómo superar esta situación y no olvidarse que ellos también tienen alguien que les apoye.

- Stress in the caregivers of Alzheimer's patients: an experimental investigation in Italy. (Aguglia, Maso, Negro, Onor, Saina, & Trevisol, 2004)

En Italia, la familia constituye la principal fuente de cuidadores frente a las necesidades de los ancianos que ya no son autosuficientes, estos cuidadores son a menudo esposas o hijas que han optado por mantener al paciente en casa con ellos. En promedio, las tres cuartas partes del día del cuidador se dedican al paciente, una proporción que tiende a aumentar linealmente a medida que avanza la enfermedad., el objetivo principal de este estudio fue describir un grupo de cuidadores de pacientes italianos con un diagnóstico de demencia para evaluar sus niveles de estrés. A continuación, se correlacionaron una serie de variables sociodemográficas y el grado de deterioro cognitivo y autonomía de los pacientes en su vida diaria.

El estudio se realizó en un grupo de muestra de 236 cuidadores de pacientes con un diagnóstico de enfermedad de Alzheimer (AD) de acuerdo con los criterios DSM-IV, cada cuidador participó en una entrevista sociodemográfica y completó dos cuestionarios: el Inventario de Cargas de Cuidadores (CBI), para cuantificar la sobrecarga del trabajo de cuidado y el Inventario de Síntomas Breves (BSI), para evaluar el nivel de ansiedad y depresión. A los

pacientes se les administró el Mini-Mental State Examination (MMSE) para evaluar su nivel de deterioro cognitivo y las Actividades Instrumentales de Vida Diaria (IADL) y Actividades de Vida Diaria (ADL) para cuantificar su nivel de autonomía funcional.

El análisis de los resultados muestra que los cuidadores italianos promedio de un paciente con Alzheimer son mujeres de aproximadamente 60 años de edad, en su mayoría cónyuges, seguidas por las hijas; en general, estos cuidadores trabajan en casa, son amas de casa o jubilados, y están personalmente involucrados en el cuidado de los pacientes. Cuanto mayor sea el nivel de deterioro cognitivo de un paciente y cuanto menos independientes sean, mayor cuidado y supervisión requerirán, dejando menos tiempo libre al cuidador; conduciendo a niveles más altos de ansiedad relacionados con el cuidado.

Se observa como hacia las etapas finales de la enfermedad, las tareas de atención de los pacientes ocupan casi todo el tiempo libre del cuidador, dejándoles sólo dos horas semanales para sí mismos o para sus amigos. En conclusión, la gestión de los pacientes con demencia impone una carga particular al cuidador e implica varios costes económicos y sociales puesto que la carga se hace más pesada a medida que la enfermedad progresa, pues el aumento de los trastornos cognitivos y la consiguiente reducción de la independencia en la vida cotidiana, junto con el inicio de síntomas conductuales, aumentando así la angustia, la ansiedad y la depresión del cuidador. El establecimiento de una red de servicios comunitarios capaces de aliviar la carga sobre las familias es, por lo tanto, una prioridad, se pueden establecer además paralelismos entre las tensiones documentadas para los cuidadores estadounidenses y sus homólogos italianos.

- “Eficacia de un Programa de Intervención Psicológica para Cuidadores Familiares de Personas con Demencia”

Tesis Doctoral de Edna Johanna Herrera Merchán realizada en la Universidad de Salamanca en el año 2014, su objetivo general es examinar la eficacia de un programa cognitivo-conductual en un grupo de cuidadores de personas con demencia para mejorar la salud mental, en la ciudad de Cali, Colombia.

Los participantes en esta investigación fueron cuidadores familiares principales de personas con demencia, que proveían cuidados diarios y conocían la situación social y sanitaria de su familiar con demencia. Fueron reclutados 69 cuidadores de la Fundación Alzheimer de Cali, Colombia. La asignación de estos cuidadores a cada grupo se realizó al azar mediante una moneda, por lo tanto 39 participantes fueron para el grupo experimental, y 30 participantes para el grupo control. Estos cuidadores familiares fueron seleccionados de acuerdo con los siguientes criterios de inclusión: a) ser cuidador familiar principal y llevar 3 o más meses cuidando una persona con demencia, b) tener un nivel educativo básico, es decir, saber leer y escribir, y no tener problemas de comunicación verbal, y c) no presentar problemas o antecedentes neurológicos o psiquiátricos o haber sufrido un accidente cerebrovascular.

En conclusión, el programa “Cómo controlar la frustración: clases para personas que atienden a un enfermo” (Gallagher-Thompson, et al., 1992) fue un programa de intervención psicológica eficaz en la disminución de los síntomas de depresión, la sobrecarga, y en el aumento de la satisfacción con la vida de un grupo de cuidadores familiares de personas que sufren una demencia en Colombia. Futuros estudios, deberían determinar si la utilización de estos programas repercute en el bienestar no sólo del cuidador sino el del paciente y en la calidad de cuidado que el cuidador presenta su paciente. Ya que la demencia es una de las enfermedades más devastadoras a todo nivel del siglo XXI (Moreno et al., 2010a, 2010b) y que el número de personas con demencia en Latinoamérica viene en aumento en los últimos años. Utilizó como instrumentos un cuestionario sociodemográfico, la escala de satisfacción con la vida y escala de sobrecarga del cuidador.

Marco Legal

Por medio del siguiente apartado se reseñan los principales postulados a nivel legal en la República de Colombia que amparan a los cuidadores de personas en situación de discapacidad y a personas de la tercera edad, señalando algunos de los beneficios a los que puede acceder dicho sector de la población por medio del sistema de salud, enfatizando en la importancia de fomentar una calidad de vida digna para esta población por medio de la prevención de la enfermedad y promoción de la salud mental.

De acuerdo con la Política Nacional de Envejecimiento y Vejez, se pretende por medio de una línea estratégica realizar una revisión periódica del Plan de Beneficios para las personas mayores de los diferentes regímenes en el sistema de salud a fin de proponer modificaciones que garanticen una atención integral y un mejor acceso de las personas mayores a la prestación de servicios acorde al perfil de morbilidad de esta población, garantizando una vida digna para él y sus cuidadores y una vejez libre de discapacidad. (Ministerio de la Protección Social de Colombia, 2007).

De acuerdo al artículo 28 de la Ley 1616 de 2013 se determina que sin perjuicio del ejercicio de la libertad de asociación establecida en la Constitución Política, las asociaciones, corporaciones o fundaciones de personas con trastornos mentales, sus familias o cuidadores harán parte de las redes o grupos de apoyo para la promoción de la salud mental y prevención de la enfermedad mental por medio de una red integral de prestación de servicios en salud mental. (Congreso de Colombia, 2013).

Según lo planteado en el artículo 10 de la Ley 1616 de 2013 el Ministerio de Salud y Protección Social, adoptará en el marco de la Atención Primaria en Salud el modelo de atención integral e integrada, los protocolos de atención y las guías de atención integral en salud mental con la participación ciudadana de los pacientes, sus familias y cuidadores y demás actores relevantes de conformidad con la política nacional de participación social vigente. (Congreso de Colombia, 2013).

Marco Teórico

Capítulo 1: Demencia y Alzheimer

Por medio del presente capítulo se abarcan las generalidades conceptuales de la demencia, sus signos, síntomas y características principales, así como una breve reseña teórica de los principales tipos de demencia, su prevalencia, impacto social, familiar y personal, factores de riesgo y prevención; finalmente se profundiza acerca de la Enfermedad de Alzheimer como principal tipo de demencia en la población general con las correspondientes afectaciones que acarrea.

De acuerdo con la (Organización Mundial de la Salud (OMS), 2016) la demencia se considera un síndrome generalmente de naturaleza crónica o progresiva que se caracteriza por el deterioro de la función cognitiva (es decir, la capacidad para procesar el pensamiento) más allá de lo que podría considerarse una consecuencia del envejecimiento normal. La demencia afecta diferentes áreas del ser humano como la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y el juicio, sin embargo la conciencia no se ve afectada.

Este deterioro de la función cognitiva suele ir acompañado, y en ocasiones es precedido, por el deterioro del control emocional, el comportamiento social o la motivación. La demencia es causada por diversas enfermedades y lesiones que afectan al cerebro de forma primaria o secundaria, como la enfermedad de Alzheimer o los accidentes cerebrovasculares, entre otras causas. (Organización Mundial de la Salud (OMS), 2016).

La demencia es una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores en todo el mundo, puesto que no solo tiene efectos abrumadores para quienes la padecen, sino también para sus cuidadores y familiares; el impacto de la demencia en los cuidadores, la familia y la sociedad puede ser de carácter físico, psicológico, social y económico. A menudo hay una falta de concienciación y comprensión de la demencia, lo que puede causar estigmatización y suponer un obstáculo para que las personas acudan a los oportunos servicios de diagnóstico y atención. (Organización Mundial de la Salud (OMS), 2016).

La (Organización Mundial de la Salud (OMS), 2016) reconoce la demencia como una prioridad de salud pública en su informe titulado *Demencia: una prioridad de salud pública*, publicado en 2012 con el objetivo de proporcionar información y fomentar una mayor concienciación sobre la demencia. Una de las metas concretas en la actualidad consiste en velar por que se intensifiquen los esfuerzos públicos y privados en pro de la mejora de la atención y el apoyo prestados a las personas con demencia y sus cuidadores; igualmente es una de las afecciones consideradas prioritarias por su Programa de acción con el fin de superar la brecha en salud mental (mhGAP), cuyo objetivo es mejorar la atención de los trastornos mentales, neurológicos y por abuso de sustancias.

En Marzo de 2015 la OMS organizó la Primera Conferencia Ministerial sobre la Acción Mundial contra la Demencia con el apoyo de la Organización de Cooperación y Desarrollo Económicos (OCDE) y el Departamento de Salud del Reino Unido. Los principales objetivos de la conferencia fueron concienciar acerca del desafío para la salud pública que plantea la demencia, posibilitar una mejor comprensión de la función y la responsabilidad primordiales que desempeñan los gobiernos en la respuesta al desafío de la demencia, y hacer hincapié en la necesidad de una acción coordinada a nivel mundial y nacional. (Organización Mundial de la Salud (OMS), 2016).

Para prestar apoyo a los familiares y amigos que atienden a las personas con demencia, la OMS está desarrollando *iSupport*, una solución de ciber salud que proporciona educación, formación y apoyo social a quienes cuidan de estas personas. La OMS también está creando el Observatorio Mundial de la Demencia con el propósito de que funcione como una plataforma internacional de vigilancia para los formuladores de políticas y los investigadores, a fin de facilitar la planificación y monitoreo futuros de los objetivos estratégicos en materia de carga de demencia, políticas y planes, recursos e investigación. (Organización Mundial de la Salud (OMS), 2016).

Signos y Síntomas

Hay que tener en cuenta que la demencia afecta a cada persona de manera diferente, dependiendo del impacto de la enfermedad y de la estructura de personalidad que poseía el sujeto antes de empezar a padecerla. Los signos y síntomas relacionados con la demencia se pueden entender de manera general en tres etapas. (Organización Mundial de la Salud (OMS), 2016)

Etapa temprana

A menudo pasa desapercibida, ya que el inicio es paulatino. Los síntomas más comunes incluyen:

- Tendencia al olvido;
- Pérdida de la noción del tiempo;
- Desubicación espacial, incluso en lugares conocidos.

Etapa intermedia

A medida que la demencia evoluciona hacia la etapa intermedia, los signos y síntomas se vuelven más evidentes y más limitantes para el funcionamiento de la persona que la padece, en esta etapa las personas afectadas muestran síntomas como los siguientes:

- Olvido de acontecimientos recientes, así como los nombres de las personas;
- Desubicación en su propio hogar, o en sitios de común desenvolvimiento social;
- Aumento en las dificultades para comunicarse;
- Necesidad de ayuda con el aseo y cuidado personal que aumenta progresivamente;
- Sufren cambios de comportamiento, por ejemplo, dan vueltas por la casa o repiten las mismas preguntas.

Etapa tardía

En la última etapa de la enfermedad, la dependencia y la inactividad son casi totales. Las alteraciones de la memoria son graves y los síntomas y signos físicos se hacen más evidentes. Los síntomas incluyen:

- Creciente desubicación en el tiempo y en el espacio;

- Dificultades para reconocer a familiares y amigos;
- Necesidad cada vez mayor de ayuda para el cuidado personal;
- Dificultades para caminar;
- Alteraciones del comportamiento que pueden exacerbarse y desembocar en agresiones.

Formas más Comunes

Las formas, o causas, de la demencia son múltiples y diversas. La enfermedad de Alzheimer es la forma más común de demencia: se calcula que representa entre un 60% y un 70% de los casos. Otras formas frecuentes son la demencia vascular, la demencia por cuerpos de Lewy (agregados anormales de proteínas en el interior de las células nerviosas) y un grupo de enfermedades que pueden contribuir a la demencia frontotemporal (degeneración del lóbulo frontal del cerebro). Los límites entre las distintas formas de demencia son difusos y frecuentemente coexisten formas mixtas. (Organización Mundial de la Salud (OMS), 2016).

Tasas de demencia

Se calcula que la demencia en sus diferentes formas afecta a nivel mundial a unos 47,5 millones de personas, de las cuales un poco más de la mitad (58%) viven en países de ingresos bajos y medios; cada año se registran 7,7 millones de nuevos casos. Se calcula que entre un 5% y un 8% de la población general de 60 años o más sufre demencia en un determinado momento de su vida. (Organización Mundial de la Salud (OMS), 2016).

Se prevé que el número total de personas con demencia prácticamente pase de 75,6 millones en 2030 a 135,5 millones en 2050. Buena parte de ese incremento puede atribuirse al hecho de que en los países de ingresos bajos y medios, el número de personas con demencia tenderá a aumentar cada vez más. (Organización Mundial de la Salud (OMS), 2016).

Tratamiento y atención

En la actualidad no se conoce o se ha desarrollado ningún tratamiento que pueda curar la demencia o revertir su evolución progresiva, por el momento existen numerosos tratamientos nuevos que se están investigando y se encuentran en diversas etapas de los ensayos clínicos. Existen, en cambio, numerosas intervenciones que se pueden ofrecer para apoyar y mejorar la vida de las personas con demencia y sus cuidadores y familias. (Organización Mundial de la Salud (OMS), 2016).

Los objetivos principales de los servicios de atención relacionados con la demencia son:

- Diagnosticarla precozmente para posibilitar un tratamiento precoz y óptimo;
- Optimizar la salud física, la cognición, la actividad y el bienestar;
- Identificar y tratar enfermedades físicas concomitantes;
- Detectar y tratar los síntomas conductuales y psicológicos problemáticos;
- Proporcionar información y apoyo a largo plazo a los cuidadores.

Factores de riesgo y prevención

Se reporta un bajo número de investigaciones que tengan por finalidad identificar los factores de riesgo modificables de la demencia por lo tanto no se han delimitado factores de riesgo que se relacionen directamente con el desarrollo de algún tipo de demencia. La prevención de la misma se centra en los objetivos que sugieren las evidencias disponibles, principalmente el fomentar estilos de vida saludables como la enfermedad vascular, la diabetes y la hipertensión, obesidad e hipercolesterolemia, la depresión en edades medianas y tardías, y el consumo de tabaco, la inactividad física y las dietas poco saludables. (Organización Mundial de la Salud (OMS), 2016).

Impactos sociales y económicos

La demencia tiene importantes repercusiones sociales y económicas en lo que respecta a los costos médicos directos, los costos sociales directos y costos referidos a la atención prestada fuera del ámbito institucional. En 2010 el costo social total de la demencia a nivel mundial se estimó en US\$ 604 000 millones. Esta cuantía equivale al 1% del producto interior bruto (PIB) mundial, o al 0,6% si solo se tienen en cuenta los costos directos. El costo total expresado como proporción del PIB varía entre el 0,24% correspondiente a los países de ingresos bajos y el 1,24% correspondiente a los países de ingresos altos. (Organización Mundial de la Salud (OMS), 2016).

Impacto en las familias y los cuidadores

La demencia tiene un efecto abrumador en las familias de las personas afectadas y sus cuidadores. A menudo surgen presiones físicas, emocionales y económicas que pueden causar mucho estrés a las familias y cuidadores, que necesitan recibir apoyo por parte de los servicios sanitarios, sociales, financieros y jurídicos pertinentes. (Organización Mundial de la Salud (OMS), 2016).

Derechos humanos

Con frecuencia a las personas que padecen demencia se ha evidenciado que se les deniegan libertades y derechos básicos de los que las demás personas disfrutan sin problema. En muchos países, el uso de medios de inmovilización tanto físicos como químicos está a la orden del día en los centros de atención para personas mayores o en los servicios de cuidados intensivos, aunque haya en vigor normativas que defienden el derecho de las personas a ver preservada su libertad y tomar sus propias decisiones. (Organización Mundial de la Salud (OMS), 2016).

De acuerdo con la (Organización Mundial de la Salud (OMS), 2016) hace falta un marco legislativo apropiado y favorable basado en normas de derechos humanos internacionalmente aceptadas para garantizar la máxima calidad en la prestación de servicios a las personas con demencia y sus cuidadores.

Tipos de Demencia

La demencia ha sido clasificada de acuerdo a diversos criterios, sin embargo el tipo de clasificación más utilizado se realiza en función a las enfermedades que causan el síndrome demencial, pudiendo ser llamada clasificación etiológica, o más apropiadamente nosológica, ya que en muchos casos se desconoce la etiología de muchas enfermedades (Nitrini & Dozzi, 2012). Algunos de los principales tipos de demencia según la cuarta edición revisada del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales se describen a continuación.

Demencia tipo Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer (EA) es la principal causa de demencia entre los adultos mayores (salvo en los japoneses, donde predomina la demencia vascular). Es una enfermedad de compleja patogenia, a veces hereditaria, que se caracteriza desde el punto de vista anatómico, por pérdida de neuronas y sinapsis y la presencia de placas seniles y de degeneración neurofibrilar. Clínicamente se expresa como una demencia de comienzo insidioso y lentamente progresiva, que habitualmente se inicia con fallas de la memoria reciente y termina con un paciente postrado en cama, totalmente dependiente. (Donoso, 2003).

La incidencia del Alzheimer aumenta con la edad; se considera excepcional antes de los 50 años, se puede presentar en 1 o 2% de los sujetos de 60 años, en 3 a 5% de los sujetos de 70, en el 15-20% de los sujetos de 80 años y en un tercio o la mitad de los mayores de 85, así mismo es más frecuente en la mujer que en el hombre debido a que entre los adultos mayores sobreviven más mujeres que hombres, aunque también podría influir la carencia de estrógenos en la mujer postmenopáusica. Los epidemiólogos han observado que en los pacientes con

Alzheimer son frecuentes antecedentes como TEC, patología tiroidea, enfermedades cardiovasculares, baja escolaridad lo cual podría deberse a que el mayor uso de las neuronas favorece los procesos de neurogénesis y sinaptogénesis, y/o a que contaban con una mayor dotación de neuronas desde la partida, lo que les facilita compensar su pérdida. (Donoso, 2003).

Se agrega también que la mayor escolaridad puede facilitar la respuesta a las pruebas psicológicas, y la presencia de la apolipoproteína; también es frecuente la presencia de síndrome de Down en la familia y es muy frecuente que en estos pacientes aparezca antes de los 50 años la neuropatología de Alzheimer. Curiosamente, esto no suele acompañarse de un cambio cognitivo apreciable. Cuando es hereditaria, es autosómica dominante, hasta la fecha se ha descrito Alzheimer familiar con mutaciones en los cromosomas 22, 14 y 1. (Donoso, 2003).

La duración de la demencia tipo Alzheimer es muy variable; algunos pacientes fallecen postrados antes de 4 años del inicio de la enfermedad, y otros sobreviven más de 12 o 15 años. La sobrevivencia promedio es de 7 a 8 años (Donoso, 2003). Su patogenia es muy compleja por lo tanto se mencionan los criterios diagnóstico que el DSM-IV exige (American Psychiatric Association, APA, 2002):

1. Pérdida de dos o más funciones cognitivas, una de las cuales debe ser la memoria; la otra puede ser el lenguaje, la capacidad ejecutiva, praxias, u otras.
2. La cuantía de esta pérdida es tal que interfiere con las actividades habituales del paciente.
3. La causa demostrada o presunta debe ser una afección orgánica cerebral.
4. Debe excluirse el compromiso de conciencia.

De acuerdo con (Donoso, 2003) es necesario para formular el diagnóstico de Alzheimer los siguientes requisitos:

1. Que exista una demencia
2. Comienzo gradual y curso lentamente progresivo.

3. Descartar que la demencia se deba a otras afecciones del SNC (por ejemplo enfermedad cerebrovascular, Parkinson, hematoma subdural, hipotiroidismo, carencia de B12, etc.), un compromiso de conciencia o una psicosis (por ejemplo, esquizofrenia, depresión) (estos criterios no diferencian entre la enfermedad de Alzheimer y las demencias frontotemporales. Para diferenciarlas debe agregarse la evaluación de la capacidad ejecutiva (o programación de la conducta, en términos de Luria)).

La aplicación de estos criterios implica una anamnesis cuidadosa, una evaluación médica general y neurológica, con pruebas neuropsicológicas de complejidad variable, actualmente se usa el Minimental test de Folstein, las Matrices Progresivas Coloreadas, pruebas de aprendizaje verbal, el test de Stroop, y una evaluación clínica para detectar la actitud del paciente, la existencia de afasias, defectos de lectoescritura o cálculo, apraxias y elementos del síndrome de Gerstmann. Los exámenes complementarios habituales son la tomografía computada cerebral, generalmente sin contraste aunque en la práctica clínica siguen utilizándose la tomografía computada cerebral para descartar otras lesiones cerebrales, hemograma y VHS, perfil bioquímico y tiroideo, VDRL, nivel de vitamina B12 y ácido fólico. (Donoso, 2003).

La enfermedad de Alzheimer es lentamente progresiva, y en su evolución pueden reconocerse tres etapas. La primera etapa se caracteriza por las fallas de la memoria; en la segunda se agregan trastornos del lenguaje, apraxias y un síndrome de Gertsmann; y en la tercera el paciente queda incapacitado, postrado en cama. Aunque los límites entre las etapas son imprecisos, se han delimitado ciertos esquemas que permiten clarificar parcialmente su evolución. (Donoso, 2003).

En la *primera etapa* del Alzheimer tiene como principales síntomas las fallas de la memoria y los conflictos; la falla más evidente es la pérdida de memoria episódica reciente que se comprueba al interrogar sobre sucesos recientes o con pruebas de aprendizaje de series de palabras. Un examen sistemático demuestra que también hay fallas de la atención-concentración por medio de pruebas de inversión de series, retención de cifras, problemas de memoria remota evaluados por medio de interrogantes acerca de sucesos históricos o biográficos, alteraciones en la memoria semántica, aprendizaje procedural y de la capacidad ejecutiva o de juicio. (Donoso, 2003).

Si sólo existieran fallas de memoria podría considerarse hablar de un síndrome amnésico y no de una demencia; en esta primera etapa pueden existir además trastornos del discurso como imprecisión o perseverancia en el contenido, faltas de coherencia, dificultades en la comprensión de discursos de cierta complejidad, discreta anomia que se confunde con la amnesia. También destacan conflictos de distintos tipos, aunque antes de formularse el diagnóstico el paciente comienza a cometer errores y es criticado por sus familiares o compañeros de trabajo, resaltando que algunos pacientes se angustian o deprimen a causa de esas críticas; algunos de esos errores pueden ser importantes, pueden significar pérdidas patrimoniales o perjuicio de terceros. Cuando se plantea el diagnóstico, algunos familiares caen en una crisis de angustia, otros lo niegan y prefieren cambiar de médico. (Donoso, 2003).

En la *segunda etapa* del Alzheimer se agregan afasias, apraxias y elementos del síndrome de Gerstmann, estas afasias mencionadas se expresan en defectos de la expresión, una anomia evidente y especialmente parafasias fonémicas o semánticas, la comprensión del lenguaje también puede fallar desde la primera etapa por defectos de atención o memoria. La progresión de los trastornos del lenguaje, en el curso de varios años, suele ir de afasia amnésica a afasia de Wernicke y a afasia global, siendo excepcional encontrar una afasia de Broca. (Donoso, 2003).

Con respecto a las apraxias, las primeras que suelen aparecer son la ideatoria y la constructiva, en una segunda etapa avanzada se agregan las apraxias ideomotora y del vestir. Los primeros elementos del síndrome de Gerstmann suelen ser la acalculia, especialmente en la solución de problemas y los trastornos de la escritura reflejados en pobreza o incoherencia del discurso escrito, otras veces una agrafia lingüística que generalmente precede a la afasia en el lenguaje oral, posteriormente se manifiestan la desorientación derecha-izquierda y la agnosia digital. (Donoso, 2003).

En la segunda etapa del Alzheimer el principal problema de la familia reside en cuidar al paciente puesto que existe una demencia considera severa, pero el sujeto conserva la movilidad y existe gran riesgo de accidentes. Si intenta cocinar, puede dejar el gas encendido; si sale a la calle, puede extraviarse; si se levanta de noche, puede desorientarse o caer, esto sumado a los trastornos conductuales que se mencionan posteriormente, razones por las cuales el paciente requiere cuidado permanente, día y noche, tarea que resulta agotadora para quien desempeña esta función. (Donoso, 2003).

En la *tercera etapa* del Alzheimer se presenta pérdida de la marcha que se instala en forma insidiosa, se manifiestan alteraciones del tono muscular en el sentido de una paramimesis, evolucionando hacia paratonías y luego rigidez. Adicionalmente se pierde la agilidad para tareas simples y rutinarias que antes se realizaban con facilidad, la marcha se hace insegura, a pasos cortos, con giros descompuestos, con escaso braceo, existiendo inclusive parkinsonismo. Por lo tanto el paciente requiere ayuda, corre riesgo de caer, y finalmente queda postrado en cama o en un sillón, paralelamente ha ido perdiendo el control de esfínteres, el lenguaje se reduce, y termina postrado, debiendo ser movilizado, aseado y alimentado. (Donoso, 2003).

En esta última etapa la familia enfrenta dos graves problemas; en primer lugar el cuidado permanente que requiere un paciente totalmente dependiente para el cual es necesario saber qué hacer si se presentan complicaciones con riesgo vital. En efecto, si el enfermo sufre una complicación banal como una diarrea o una bronquitis esta puede tratarse y mejorar con un buen pronóstico; pero si la complicación es grave como por ejemplo una neumopatía con insuficiencia respiratoria, una embolia pulmonar, un accidente cerebrovascular pueden surgir complicaciones adicionales que pueden conllevar a la hospitalización del paciente para recibir todas las terapias necesarias para sobrevivir, o un cuidado paliativo en casa, planteando que la muerte es la única salida de una vida de mala calidad. (Donoso, 2003).

Además de los mencionados signos y síntomas, la enfermedad de Alzheimer conlleva diferentes trastornos conductuales, entre los que pueden mencionarse depresión, delirios lúcidos, estados confusionales, trastornos del sueño, acatisia, y ansiedad. La ansiedad puede presentarse como una ansiedad primaria, orgánica; otras veces depende de la interacción con un medio que se percibe como amenazante y crítico; la acatisia es una ansiedad motora que les impide permanecer tranquilos en un lugar, que los obliga a ir de una pieza a otra, a sentarse y levantarse en forma incesante, a caminar sin descanso, incluso cuando necesitan ayuda para hacerlo. (Donoso, 2003).

El sueño suele ser superficial y breve, viéndose interrumpido con frecuencia por dolores como una artrosis, el efecto del frío de la noche, la necesidad de orinar, o en forma espontánea, además su calidad se deteriora por la inactividad y la tendencia a dormir en un sillón durante el día. El paciente debiera acostarse tarde, evitando despertarse a altas horas de la madrugada, no es raro que pidiera acostarse o que lo acuesten apenas oscurece, sin embargo cuando esto ocurre y

se despierta a medianoche muchas veces se desorienta, vaga por la casa, intenta salir a trabajar, se resiste a ser acostado de nuevo. Al día siguiente desayuna y después vuelve a dormir; si intentan mantenerlo despierto reacciona con agitación. (Donoso, 2003).

La depresión es frecuente, especialmente en la primera o segunda etapa, incluso a veces precede a la demencia, en estos casos el paciente se presenta como un adulto mayor con trastornos del ánimo y defectos cognitivos; el tratamiento antidepresivo mejora el ánimo, pero se hacen más evidentes los defectos de la memoria. La depresión habitualmente se presenta con anhedonia, pérdida de iniciativa, tendencia al llanto; pero también es posible un estado de inquietud y ansiedad, el diagnóstico de los episodios depresivos es de gran importancia, porque causan sufrimiento y tienen una terapia eficaz. (Donoso, 2003).

Los delirios lúcidos pueden presentarse y son más evidentes en la primera y segunda etapa de la enfermedad, siendo en la tercera etapa difíciles de detectar; los tipos de delirios más frecuentes son las celotipias y los delirios de perjuicio; el paciente cree que su mujer lo engaña con un pariente, que intentan envenenarlo y a veces se acompañan de alucinaciones. Los intentos de argumentar con el paciente, que es lo primero que intenta la familia, pueden llevarlo a la agitación y agresividad. (Donoso, 2003).

Los estados confusionales se desencadenan con facilidad en un cerebro dañado por eso son frecuentes en la demencia tipo Alzheimer, especialmente en las etapas avanzadas de la misma. Cuando aparece el compromiso de conciencia, con mayor desorientación, a veces ocurren alucinaciones y agresividad, temblores, desequilibrios, etc., siendo necesaria una cuidadosa evaluación. Estos estados confusionales pueden ser desencadenados por una infección casi asintomática, una sobredosis de fármacos, una leve deshidratación, un accidente cerebrovascular que no llega a dar síntomas focales, un hematoma subdural, entre otras causas. (Donoso, 2003).

Todos estos trastornos pueden causar estados de agitación y a veces agresividad; por eso, antes de intentar un tratamiento sintomático, es importante hacer un diagnóstico diferencial muy cuidadoso. En la práctica clínica muchas veces el malestar del paciente se debe a actitudes inadecuadas de sus cuidadores, que se empeñan en corregir sus errores o contradicen sus ideas

delirantes, por tal motivo se recomienda que cuando el paciente se torna agresivo, la primera medida es dar tranquilizantes a quienes lo cuidan. (Donoso, 2003).

Demencia vascular

Se caracteriza por la presencia de déficit cognoscitivos y deterioro respecto al nivel previo de actividad, debe haber demostración de una enfermedad cerebrovascular confirmados por la presencia de síntomas y signos neurológicos focales o pruebas de laboratorio que se estima etiológicamente relacionados con la demencia. Los síntomas y signos neurológicos incluyen la respuesta de extensión del reflejo plantar, parálisis pseudobulbar, anomalías de la marcha, exageración de los reflejos tendinosos profundos o debilidad de una extremidad. (American Psychiatric Association, APA, 2002).

La tomografía computarizada (TC) del cerebro y la resonancia magnética (RM) demuestran con frecuencia múltiples lesiones vasculares en la corteza cerebral y en las estructuras subcorticales. La demencia vascular no debe diagnosticarse si los síntomas se presentan exclusivamente durante el delirium. Sin embargo, el delirium puede sobreañadirse a una demencia vascular previa, en cuyo caso debe indicarse el subtipo con delirium. (American Psychiatric Association, APA, 2002).

El inicio de la demencia vascular es típicamente brusco, seguido por un curso fluctuante, por etapas, que se caracteriza por rápidos cambios de la actividad del sujeto, más que por una lenta progresión. Sin embargo, el curso es a veces tan variable, que puede darse asimismo un inicio rápido con un deterioro gradual aunque frecuentemente, el patrón de deterioro es irregular, dependiendo de las regiones del cerebro afectadas, algunas funciones cognoscitivas se afectan antes, mientras que otras se mantienen relativamente sin deterioro. Un tratamiento precoz de la hipertensión y de la enfermedad vascular puede prevenir su rápida progresión. (American Psychiatric Association, APA, 2002).

Se presentan diferentes subtipos para indicar el síntoma predominante del cuadro clínico, el primero de ellos corresponde a la presencia de ideas delirantes, el segundo de ellos estado de ánimo depresivo incluyendo los cuadros clínicos que cumplen criterios para el episodio

depresivo mayor, y finalmente el subtipo no complicado, en cual ninguno de los subtipos mencionados anteriormente es predominante (American Psychiatric Association, APA, 2002).

Demencia debida a enfermedad de Parkinson

Su característica esencial es la presencia de una demencia que se estima como un efecto fisiopatológico directo de la enfermedad de Parkinson, la cual a su vez es una enfermedad neurológica, lenta y progresiva que se caracteriza por temblor, rigidez, bradicinesia e inestabilidad postural. La demencia se presenta en aproximadamente el 20-60 % de los sujetos con enfermedad de Parkinson y es más frecuente en personas mayores o en las que presentan una enfermedad más grave y avanzada. (American Psychiatric Association, APA, 2002).

La demencia asociada a la enfermedad de Parkinson se caracteriza por enlentecimiento motor y cognoscitivo, disfunción de la capacidad de ejecución y deterioro de la memoria de evocación, este deterioro de las funciones cognoscitivas se exagera frecuentemente con la depresión. En la exploración física se encuentran hallazgos característicos, como son signos anormales de la actividad motora, temblor en reposo, enlentecimiento y pobreza de movimientos, como microfagia, o rigidez muscular y pérdida de movimientos asociados. (American Psychiatric Association, APA, 2002).

En la autopsia son evidentes la pérdida neuronal y los cuerpos de Lewis en la sustancia negra; hay bastantes síndromes que se pueden presentar junto con este tipo de demencia, trastornos parkinsonianos del movimiento y síntomas neurológicos adicionales como la parálisis supranuclear progresiva, la degeneración olivopontocerebelosa y la demencia vascular. En algunos individuos con enfermedad de Parkinson y demencia se ha encontrado en la autopsia signos neuropatológicos indicativos de enfermedad de Alzheimer o de enfermedad de cuerpos de Lewis difusos. (American Psychiatric Association, APA, 2002).

Demencia debida a enfermedad de Huntington

Se caracteriza esencialmente por la presencia de una demencia que se estima como un efecto fisiopatológico directo de la corea de Huntington, la cual es una enfermedad hereditaria

progresiva y degenerativa que afecta las funciones cognoscitivas, las emociones y el movimiento. La enfermedad afecta por igual a los varones y mujeres, y es transmitida por un gen simple autosómico dominante, localizado en el brazo corto del cromosoma que se diagnostica entre los 30 y 40 años, pero puede empezar tan pronto como a los 4 años, en la edad juvenil y, en sus formas tardías, después de los 85 años. (American Psychiatric Association, APA, 2002).

El inicio de la enfermedad de Huntington va precedido por cambios insidiosos del comportamiento y la personalidad, que incluye depresión, irritabilidad y ansiedad. En algunos sujetos se presenta con anomalías del movimiento parecidas a la inquietud por nerviosismo y más tarde progresa hacia la característica coreoatetosis. En el inicio del curso son frecuentes las dificultades de memoria y de capacidad de ejecución y de juicio, y el déficit mnémico se hacen más intensos con el progreso de la enfermedad. (American Psychiatric Association, APA, 2002).

A veces hay síntomas psicóticos y un lenguaje desorganizado. Debido a la atrofia del estriado, en fases avanzadas de la enfermedad pueden verse imágenes características de la estructura del cerebro como “ventrículos encajonados”. En fases iniciales la tomografía por emisión de positrones (TEP) puede mostrar un hipometabolismo del estriado. Los hijos de los enfermos de Huntington tienen un 50 % de posibilidades de padecer la enfermedad. Se dispone de un test genético capaz de determinar con relativa certeza el grado de riesgo para desarrollar la enfermedad en un individuo determinado; sin embargo, esta prueba debe ser realizada en centros con experiencia en el consejo y seguimiento de individuos en riesgo de desarrollar enfermedad de Huntington. (American Psychiatric Association, APA, 2002).

Demencia debida a enfermedad de Pick

Es el tipo de demencia debida a la presencia de un efecto fisiopatológico directo de la enfermedad de Pick, la cual es una enfermedad degenerativa del cerebro que afecta, en particular, los lóbulos frontales y temporales. Como en otras demencias del lóbulo frontal, la enfermedad de Pick se caracteriza clínicamente por iniciarse con cambios de la personalidad, deterioro de las habilidades sociales, embotamiento emocional, desinhibición comportamental y anomalías llamativas del lenguaje, a lo largo del curso se presentan dificultades de memoria,

apraxia y otros síntomas habituales de demencia. (American Psychiatric Association, APA, 2002).

Pueden hacerse patentes reflejos primitivos como cabeceo, chupeteo, agarramiento, cuando la demencia progresa puede acompañarse de apatía y agitación intensa. Las importantes alteraciones del lenguaje, la atención o el comportamiento dificultan la valoración del grado de deterioro cognoscitivo. La imagen estructural cerebral revela de forma típica atrofia predominante frontal y/o temporal, y la imaginería funcional puede localizar un hipometabolismo frontotemporal, incluso en ausencia de clara atrofia estructural. (American Psychiatric Association, APA, 2002).

Con frecuencia, el trastorno se manifiesta como tal entre los 50 y 60 años, aunque puede presentarse en sujetos mayores, siendo uno de los procesos demenciales que se asocian a la atrofia frontotemporal. El diagnóstico específico de demencia del lóbulo frontal, como en la enfermedad de Pick, se establece habitualmente por la autopsia, con los hallazgos patológicos de los característicos cuerpos de inclusión argentófilos intraneuronales de Pick. Clínicamente, la enfermedad de Pick puede no distinguirse de algunos casos atípicos de enfermedad de Alzheimer o de otras demencias que afectan los lóbulos frontales. (American Psychiatric Association, APA, 2002).

Demencia debida a enfermedad de Creutzfeldt-Jakob

Tipo de demencia debida a enfermedad de Cruetzfeldt-Jakob Huntington siendo un efecto fisiopatológico directo de la misma, la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob es una encefalopatía espongiiforme subaguda, del grupo de enfermedades del sistema nervioso central provocada por agentes transmisibles conocidos como “virus lentos”. De forma típica, los sujetos con enfermedad de Creutzfeldt-Jakob manifiestan la tríada clínica constituida por demencia, movimientos involuntarios, en particular mioclonías y actividad del EEG periódica; sin embargo, más del 25 % de los individuos con el trastorno presenta cuadros clínicos atípicos, y la enfermedad sólo puede confirmarse por la biopsia o autopsia demostrativa de los cambios neuropatológicos espongiiformes. (American Psychiatric Association, APA, 2002).

La enfermedad de Creutzfeldt-Jakob puede presentarse a cualquier edad en los adultos, pero su presentación más típica es entre los 40 y 60 años. El 5-15 % de los casos tiene un componente familiar. Los síntomas prodrómicos de la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob incluyen fatiga, ansiedad o problemas de apetito, problemas sueño o disminución en la capacidad de concentración, y después de algunas semanas puede aparecer incoordinación, visión alterada, marcha anormal o movimientos mioclónicos, coreoatetósicos o balísticos, conduciendo de forma rápida a la demencia. La enfermedad suele progresar con rapidez en pocos meses, aunque a veces tarda años y cursa de un modo similar a otras demencias. (American Psychiatric Association, APA, 2002).

No hay hallazgos diferenciales en el líquido cefalorraquídeo y puede detectarse una atrofia no específica con técnicas por neuroimagen, en muchos casos el EEG revela típicas descargas periódicas puntiformes, a menudo trifásicas y sincrónicas, en una proporción de 0,5-2 Hz en algunos puntos durante el curso del trastorno. El agente responsable de la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob es resistente al hervido, el formol, el alcohol y los rayos ultravioletas, pero puede ser inactivado por autoclave o lejía. Se han descrito casos de transmisión por trasplante de córnea y por inyección del factor de crecimiento humano, y se han mencionado casos anecdóticos de transmisión a trabajadores de la salud. Así pues, cuando se lleven a cabo técnicas de neurocirugía, biopsias o autopsias cerebrales, deben tomarse las debidas precauciones asépticas. (American Psychiatric Association, APA, 2002).

Capítulo 2: Cuidador

Tipos de Cuidadores

Se distinguen dos tipos principales de cuidadores, el primero de ellos definido como cuidadores de tipo informal o no profesionales y que corresponde a los familiares o personas cercanas al entorno del paciente que otorgan el cuidado a la persona en su propio domicilio sin estar vinculados a un sistema de atención personalizado, ni recibir ayuda económica por su trabajo. El segundo tipo se define como cuidadores profesionales o formales correspondiente a aquellos que prestan su servicio estando vinculados a una institución o entidad con o sin ánimo de lucro, también a todo personal autónomo cuya finalidad sea la prestación de sus servicios a personas que se encuentre en situación de dependencia, bien sea en su hogar o en un centro especializado. (Polanco, 2014).

Los cuidadores familiares correspondientes al tipo de cuidado informal son básicamente aquellas personas que asumen la tarea de cuidar, proveer las necesidades y apoyar en sus actividades de la vida diaria a familiares o seres queridos que entren en situación de dependencia originada por múltiples causas. Este tipo de cuidados difieren de una situación en función al grado de dependencia del paciente a quien se presta el servicio el cual varía a consecuencia de las variaciones entre las enfermedades o problemas discapacitantes que se enfrenten. (Polanco, 2014).

Pueden establecerse algunas características comunes a la mayoría de las situaciones en que se prestan los cuidados; en primer lugar se menciona la elevada demanda de tiempo y energía para el cumplimiento del rol de cuidador, en segundo lugar se habla de la falta de preparación o poco nivel que se tiene de la misma puesto que generalmente la situación de cuidar a un familiar no se ha previsto, en tercer lugar la mayor exposición a problemas de salud tanto físicos como psicológicos a comparación de población no cuidadora, y finalmente se resalta que el cuidador puede percibir su rol como poco gratificante en cuanto a recibir menos de aquello que da.

De acuerdo a estudios realizados por (Polanco, 2014) con respecto a las características de los cuidadores de personas con situaciones de dependencia u/o discapacidad se encuentra que la mayoría de los cuidadores corresponde a mujeres en un 83% de los casos las cuales tienen un promedio de edad de 56 años y aproximadamente en un 60% de estas son amas de casa, por otra parte el 17% de casos restantes corresponde a hombres con un promedio de edad de 65 años de los cuales el 45% de estos ya están retirados de sus profesiones.

No se establecen diferencias con respecto al género en la implicación en el cuidado de personas dependientes, debido a que en su mayoría los hombres que ejercen el rol de cuidador principal lo desempeñan cuando se han agotado los recursos de cuidadores de sexo femenino para el cumplimiento del mismo o porque se contempla la posibilidad de internamiento del paciente. Se calcula que más de la mitad de los cuidadores dedican más de 5 horas diarias, es decir unas 150 horas mensuales al cumplimiento de su rol. (Polanco, 2014).

Algunas cifras estudiadas señalan que alrededor del 60% de los cuidadores comparte su residencia con la persona cuidada, además un 63,7% de los cuidadores de personas con algún tipo de dependencia ha tenido que reducir su tiempo de ocio para atender a la persona cuidada; cerca de un 80% de los cuidadores principales no reciben una remuneración económica que compense su ocupación; un 54% de los cuidadores ha experimentado consecuencias en cuanto a su vida laboral y su situación económica; un 85% de los cuidadores ejercen dicha función a diario, finalmente se resalta que la rotación familiar o sustitución del cuidador principal por otros miembros de la familia es considerablemente baja y se registra aproximadamente en el 20% de los casos (Polanco, 2014).

Se destaca que los cambios en el modelo familiar y la creciente incorporación de la mujer en la sociedad laboral reducen la disponibilidad de apoyo informal para las personas que enfrentan situaciones de discapacidad, además a nivel demográfico la proporción de mujeres en edad de cuidar disminuye mientras que el número de personas que requieren de un cuidador aumenta, pueden señalarse además otros cambios en la estructura familiar como la desaparición de la familia extensa en pro de familias nucleares de tamaño más reducido, el incremento del número de separaciones, divorcios y nuevos matrimonios, aumento en la movilidad geográfica que genera distanciamiento de familiares cercanos y solidaridad entre los mismos, por último se

los cambios profundos en las condiciones sociales de las mujeres y el surgimiento de variedades diferentes de modelos familiares. (Polanco, 2014).

Cambios Producidos en el Cuidador

Conforme el cuidador inicia el ejercicio de su nuevo rol prestando sus servicios de cuidado a la persona que lo requiere, van presentándose diversos cambios en cuanto a sí mismo, su funcionamiento y su entorno, dentro de los cuales se destacan como principales aspectos los siguientes:

Cambios en las relaciones familiares: Se resaltan de manera general la ocurrencia de conflictos o tensiones respecto al resto de familiares relativos a las diferencias personales en cuanto a la perspectiva que se tiene de la enfermedad y las estrategias que se consideran más adecuadas para manejar al familiar, así como las tensiones relacionadas a los comportamientos y actitudes que algunos familiares tienen con el cuidador o con el mayor (Polanco, 2014).

Se reflejan cambios dentro de todo el núcleo familiar, la presencia de constantes desacuerdos en relación con el reparto de tareas, la toma de decisiones adecuadas; se observa también la presencia de inversión de roles familiares como por ejemplo aquellos hijos que deben cuidar de sus padres, el efecto de la “generación sándwich” que debe enfrentar las responsabilidades de la generación que le antecede y de la generación que le sucede. Se calcula que se afectan las relaciones conyugales en aproximadamente el 70% de los casos, y las relaciones con los hijos en un 50% de los casos. (Polanco, 2014).

Cambios en el trabajo y en la situación económica: Se destaca que algunos cuidadores se ven forzados a reducir su jornada laboral y en algunos casos abandonar por completo su trabajo para poder prestar los cuidados de tiempo completo a la persona en situación de dependencia acarreando consecuencias económicas como disminución en el nivel de ingresos a causa de los recortes en la jornada laboral sumados al aumento en los gastos necesarios para el cuidado, así como otras consecuencias para las áreas de ajuste personal del cuidador. (Polanco, 2014).

Cambios en el tiempo libre: A medida que aumenta el tiempo dedicado al cuidado del paciente, el cual a su vez va creciendo progresivamente según la enfermedad va agravándose también de manera consecuente el cuidador cada vez tiene menos tiempo libre para compartir con otras personas y para hacer las cosas que solía disfrutar en el pasado, conduciéndolo paulatinamente a un aislamiento social que debe ser detectado a tiempo para intervenir oportunamente. Se señala que el 55% de los cuidadores informales sufre aislamiento social y el 70% de ellos reporta carecer de tiempo suficiente para realizar otras actividades. (Polanco, 2014).

Cambios en la salud y en el estado de ánimo: En el ámbito psicológico es frecuente encontrar problemas como la depresión, decaimiento, incertidumbre por el futuro, enfado, irritabilidad, preocupaciones, ansiedad, sentimientos de culpa e insatisfacción; estas manifestaciones se ven agravadas por la baja presencia de apoyo social; a nivel de salud física se reportan dificultades en aproximadamente el 84% de los cuidadores como dolores de cabeza, cansancio, problemas de sueño y enfermedades de tipo osteomuscular. (Polanco, 2014).

La calidad de vida de los cuidadores de personas dependientes se encuentra significativamente disminuida en las funciones de vitalidad, función social, rol emocional y salud mental comparación con los valores registrados en la población en general; sin embargo la percepción que tiene el cuidador de su rol como una función satisfactoria y gratificante que permite sentirse útil al devolver a la persona en situación de dependencia parte de los cuidados que le otorgo en otra etapa de su vida permite superar estas alteraciones o mejorar el afrontamiento que se da a las mismas. (Polanco, 2014).

Etapas de la Función de Cuidador

Se establecen unas etapas con respecto a la perspectiva que el cuidador tiene de dicho rol teniendo en cuenta que el cuidador debe conocer de antemano las necesidades de la persona a quien va a prestar su servicio de cuidado para poder idear estrategias que permitan la satisfacción de tales necesidades; siendo así la naturaleza del problema genera diferencias en la cantidad o calidad de las tareas a desempeñar. En un principio la persona que ejerce el rol de cuidador no es

plenamente consciente del esfuerzo que recaerá sobre sí mismo, el plazo temporal durante el que se extienda y demanda de energía necesario. (Polanco, 2014).

Fase I; Negación o falta de conciencia del problema: Generalmente durante el inicio del ejercicio de la función de cuidador, la persona tiene dificultades para contextualizar de manera concreta el estado en que se encuentra el paciente y las tareas que esto implica; por tal motivo se presentan con frecuencia sentimientos de enfado, frustración, incertidumbre por la nueva etapa que comienza y pérdida de control sobre la situación. (Polanco, 2014).

Fase II; Preparación, Adquisición: Durante esta fase el cuidador muestra un aumento en la comprensión del problema y la necesidad de ayudar de manera continuada a su familiar, dándose cuenta de las dificultades que afrontan las diferentes partes involucradas; por tal razón el cuidador adopta estrategias de afrontamiento personal, planificación del tiempo, delegación del tiempo, búsqueda de información y servicios de apoyo para ejercer su rol de la mejor manera posible, sin embargo es común que los cuidadores perciban sentimientos de injusticia con respecto a las consecuencias que implica la situación de cuidado. (Polanco, 2014).

Fase III; Reorganización: Se consigue un notable grado de control sobre la situación a consecuencia de la cotidianidad de los cuidados, la adquisición de destrezas para cuidar apropiadamente a paciente a cargo y de estrategias de afrontamiento frente a los diferentes problemas en que pueda verse involucrado el cuidador. A pesar que se da un periodo en el que el cuidador lleva un patrón de vida más “normal” también cabe mencionar que los problemas de la persona en situación de dependencia a la que se atiende son progresivos, complejos y multidimensionales, lo cual requiere aumentar los esfuerzos para cubrir las necesidades del paciente. (Polanco, 2014).

Fase IV; Resolución: Durante esta fase el cuidador logra un mejor control de la situación lo cual le permite prestar unos cuidados de elevada calidad, tomar decisiones sobre sí mismo, el paciente y el contexto familiar así como un mayor del tiempo libre y el disfrute del mismo; el cuidador esta entonces mejor preparado para cuidar de sí mismo y busca compartir experiencias con personas que hayan vivenciado situaciones similares. (Polanco, 2014).

Existe una última etapa que comienza tras el fallecimiento del familiar, en la que tiene que recomponer su vida y en ocasiones su propia identidad, sin embargo el estrés del cuidador, los problemas emocionales de los cuidadores habitualmente no se solucionan con el fallecimiento del mayor, persistiendo niveles clínicos de depresión en al menos 30% los cuidadores al año al año del deceso del paciente. (Polanco, 2014).

Adicionalmente de acuerdo con (Polanco, 2014) es necesario establecer una pauta justa en los cuidados, de manera que cada uno de los implicados participe en la medida de sus posibilidades y que los más directamente implicados reciban por parte de los otros el apoyo y reconocimiento merecido a fin de que la relación vaya mejorando progresivamente, evitando que se presenten distorsiones en los roles como las siguientes:

- Rol de Salvador: El cuidador se percibe a sí mismo como imprescindible y toma el mando de la situación adoptando decisiones sin consultarlas con las demás personas que conforman el entorno familiar, manejando toda la información de manera que los afectados se van sintiendo cada vez más excluidos al no saber cómo participar ni encontrar una función dentro del conjunto de cuidados.
- Rol de Víctima: El cuidador se queja de no recibir ayuda aunque generalmente tampoco la busque, la desee o la necesite; se presentan cuando los cuidados se extienden en el tiempo más allá de lo previsto inicialmente convirtiéndose en tareas agotadoras
- Rol de Perseguidor: El cuidador aprovecha cualquier fallo o comentario de los demás implicados en el ámbito familiar para descargar hacia ellos el resentimiento que lleva en su interior, atacándoles y criticándoles en situaciones difíciles.

Factores de Riesgo para el Cuidador

A continuación se reseñan algunos de los principales signos que evidencian la presencia del llamado *cansancio de rol de cuidador* según estudios realizados por (Polanco, 2014) que determinan una advertencia frente a posibles señales de alerta que pueden aparecer en el mismo, ante la presencia de las mismas es conveniente recurrir a servicios de atención en salud profesional evitando así poner en riesgo la salud del cuidador.

- Problemas de memoria y sueño, dificultades para concentrarse
- Alteraciones en el ritmo del sueño
- Cambios repentinos en el estado de ánimo con tendencia a enojos frecuentes
- Síntomas de ansiedad y depresión que aumentan en función al grado de dependencia del paciente hacia el cuidador
- Despreocupación por la imagen física
- Pérdida del deseo sexual
- Problemas físicos como palpitaciones, temblores, molestias digestivas, dolores de huesos y articulaciones, sensación de cansancio, pérdida de energía, alteración del apetito, propensión a sufrir accidentes
- Aumento en el consumo de estimulantes, ansiolíticos y antidepresivos
- Pérdida de interés por sus aficiones y deterioro de las relaciones sociales

Sin embargo la resiliencia como factor clave para sobreponerse a la adversidad, recuperarse y salir fortalecido con éxito de situaciones difíciles que implican niveles altos de estrés psicosocial permiten superar igualmente estos factores de riesgo mencionados anteriormente fortaleciendo aspectos como el compromiso con el rol de cuidador y su adecuada ejecución reduciendo así su vulnerabilidad frente a situaciones de riesgo, mientras que los cuidadores con bajos niveles de resiliencia sufren de mayor agotamiento y actitudes de indiferencia en su trabajo de cuidado. (Polanco, 2014).

Por otra parte se mencionan algunos factores protectores que según (Polanco, 2014) actúan como promotores de conductas resilientes y favorecen respuestas más adaptativas frente a los diferentes factores estresantes que puedan presentarse:

- Apoyo del sistema familiar
- Apoyo del entorno social
- Inteligencia, capacidad para resolver problemas
- Fortalecimiento del autoestima
- Competencia Social

Para realizar un adecuado diagnóstico de síntomas de sobrecarga en el cuidador informal hay que tener en cuenta ciertos aspectos como la evaluación de la capacidad física y psíquica del cuidador, su nivel de instrucción, nivel cultural, nivel social, nivel laboral y económico, diagnóstico de las redes de apoyo con las que cuenta y de problemas de salud de la persona a la que cuida a fin de realizar una anamnesis pertinente. (Polanco, 2014).

Se menciona además la importancia de la aplicación de instrumentos especializados para el diagnóstico de sobrecarga del cuidador, como la Escala de Zarit, la cual cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de personas en situación de dependencia; este instrumento consiste en un cuestionario realizado con los parámetros de la escala Likert que contiene 22 afirmaciones con 5 opciones de respuesta con valores de 0 a 4 puntos cada una que indican la frecuencia en la que el cuidador percibe cada una de las situaciones descritas, finalmente se realiza una sumatoria del total de puntuaciones registradas la cual varía en un rango comprendido entre 0 y 88 puntos efectuándose el diagnóstico de sobrecarga cuando la puntuación total excede los 44 puntos . (Polanco, 2014).

Capítulo 3: Enfoque Cognitivo-Conductual

Conceptualización y Postulados del Enfoque Cognitivo-Conductual

La orientación cognitivo-conductual representa el enfoque científico teórico-práctico que predomina en la psicología contemporánea puesto que tiene en cuenta gran cantidad de evidencias empíricas que demuestran la efectividad del mismo a la hora de abordar problemáticas psicológicas cotidianas y con alta prevalencia en diferentes contextos sociales como ansiedad, depresión, trastornos de personalidad y relaciones de pareja, entre otros, entre las cualidades más destacadas de este enfoque se encuentran operar a partir de una formulación continuada, en términos cognitivo-conductuales, del caso, es decir, atender a la formas disfuncionales de pensar y a las emociones derivadas de éstas, a los factores desencadenantes y predisponentes, y esquemas cognitivos subyacentes y patrones de conducta desadaptados presentes. (González de la Garza, 2014).

Otro aspecto que el enfoque cognitivo-conductual tiene en cuenta es promover una colaboración activa para que terapeuta y cliente trabajen juntos en la resolución de los problemas concretos que se acuerden, centrándose en el presente para establecer metas claras y alcanzables, retornando al pasado en la medida en que éste sea útil para evidenciar el origen de los problemas actuales; además este enfoque tiene componentes de tipo educativo pues no se limita a ofrecer meras soluciones puntuales sino más bien facilita la adquisición de conocimientos y técnicas que le permitan a la persona reorganizar más saludablemente su vida desarrollándolos en un tiempo limitado para ser aplicados de manera estructurada, es decir, analizando cada estado emocional, para realizar revisión de las tareas asignadas y programando de otras nuevas, identificando, evaluando y rebatiendo ideas y creencias desadaptadas, haciendo partícipe al cliente de cada paso del proceso. (González de la Garza, 2014).

La principal habilidad que pretende desarrollar o fortalecer el enfoque cognitivo es la capacidad de la persona para conocer con el nivel de detalle y exactitud necesarios todo aquello que sucede en su propia mente en momentos determinados, para poderlo evaluar y reformular. Es preciso diferenciar, en éste sentido, las creencias profundas que se configuran en esquemas, las

actitudes, asunciones y reglas derivados de éstos, los pensamientos automáticos, las situaciones desencadenantes y las reacciones emocionales y conductuales. (González de la Garza, 2014).

Hay que tener presente que el enfoque cognitivo parte de la premisa de que los seres humanos construimos, a lo largo de la vida y sobre todo a partir de las experiencias de la infancia y adolescencia, que son aquellos periodos durante el cual se desarrolla la mente, el significado que se asigna al mundo, a sí mismo y a los demás, es decir, que los sucesos y las cosas tienen el sentido y valor que cada persona ha aprendido a darle.; por ende interesa, por todo ello, conocer y comprender cómo cada persona ha llegado a pensar de la forma en la que lo hace en determinadas circunstancias, ya que será a partir de tal conocimiento es posible reprogramar dicha manera de entender y entendernos. (González de la Garza, 2014).

Igualmente el enfoque cognitivo-conductual se centra en definir un pensamiento disfuncional, siendo todo aquel que resulte contraproducente a la hora de afrontar una situación de manera eficaz y saludable; además tales pensamientos inciden básicamente en las supuestas deficiencias personales y/o dificultades anticipadas o pasadas significativas de forma tal que configuran un panorama nada o muy poco esperanzador, resultando difícil dejar de prestarles atención dado que la persona asume que son aparentemente ciertos y razonables, al tiempo que aparecen de manera automática, en forma de simples palabras, breves frases o imágenes que transmiten, aunque de manera no rigurosa, una información considerada relevante para la persona. (González de la Garza, 2014).

Además, estos pensamientos disfuncionales suelen dar paso a todo un conjunto de ideas asociadas igualmente perturbadoras que si no son rebatidas de manera persistente y convincente reforzarán los esquemas subyacentes desadaptados que las generan, perdurando éstos en tanto que toda evidencia incongruente con ellos sea desvirtuada o, sencillamente, descartada; el hecho de que los pensamientos disfuncionales puedan acaparar la atención en un momento dado supone, asimismo, que aquellos otros más adecuados sean desplazados, lo que contribuye a fortalecer su dominancia con un consiguiente efecto debilitador más o menos prolongado. (González de la Garza, 2014).

El enfoque cognitivo—conductual alude a la consecuencia inmediata de todo ese diálogo interno negativo que genera la activación de emociones desagradables, como ansiedad, depresión

o cólera, si bien tales pensamientos pueden tener, en ciertas ocasiones, una relativa justificación resultan desproporcionados y nada eficaces para ayudarnos a afrontar la situación, además es paradójico que ante unas mismas circunstancias una persona pueda mostrarse crítica y pesimista consigo misma, pero comprensiva y optimista tratándose de los demás. (González de la Garza, 2014).

Se expresa que buena parte del sufrimiento es consecuencia, por tanto, de una serie de pensamientos, creencias, actitudes, reglas y esquemas disfuncionales haciéndose preciso, primero, identificarlas para, posteriormente, dominarlas y cambiarlas, lo cual no quiere decir que se vaya a dejar de sentir definitivamente emociones desagradables, sino que éstas se limitarán, tanto en su intensidad como duración, a aquellos momentos en los que resulte razonable y comprensible experimentarlas; puesto que la ansiedad, el temor, la tristeza, el enfado, y demás emociones negativas tienen su razón de ser y son asumibles en tanto no se conviertan en un obstáculo para poder llevar una vida de la que sentirse aceptablemente satisfecho. (González de la Garza, 2014).

El esquema cognitivo-conductual expone que ciertas formas de pensar son las precipitantes de una serie de amargas emociones que experimenta el ser humano, en la medida en que reconozca que los simples hechos no suelen dar paso de manera inmediata a tales emociones, sino por mediación de ciertos procesos y contenidos mentales disfuncionales, por lo tanto estará en condiciones de emprender las acciones correctivas oportunas para restablecer una interpretación más saludable y proporcionada de éstos. (González de la Garza, 2014).

Capítulo 4: Estrategias de Afrontamiento

Analizando los diferentes factores de riesgo y consecuencias negativas que conlleva para los cuidadores de personas en situación de dependencia la llamada sobrecarga del cuidador es necesario destacar que cuando se percibe una serie de demandas inusuales o excesivas que amenazan el bienestar o integridad de una persona, emerge lo que autores como Cassaretto, Chau, Oblitas & Valdez (2003) citados por (Penagos, Reyes, Rodríguez, & Gantiva, 2013) denominan estrés, involucrando la presencia de eventos externos como la activación interna del organismo y la interacción entre estos dos; dicho estrés se manifiesta en variables como intensidad y duración.

Conceptualización del Estrés

Se define al estrés como una manifestación del desequilibrio existente entre las demandas externas o internas percibidas por el sujeto y los recursos adecuados con los que cuenta para hacer frente a ellas. La presencia de un estímulo estresor implica una relación entre el individuo con su entorno, que se caracteriza por una descompensación entre lo que de aquél se requiere y las herramientas que posee para enfrentar dicha tarea según las conceptualizaciones realizada por (Frydenberg, 1997; Lazarus, 1991; McGrath, 1970) parafraseadas por (Penagos, Reyes, Rodríguez, & Gantiva, 2013).

La relación entre el estrés y el afrontamiento es recíproca, debido a que, las acciones que realiza una persona para enfrentar un problema, influyen en la valoración que se tiene del problema y su subsecuente afrontamiento. Si el afrontamiento no es efectivo, el estrés se hace crónico y se produce un fracaso adaptativo que trae consigo una cognición de indefensión junto con consecuencias biológicas como síntomas orgánicos o psicosociales que en ocasiones dan como resultado la aparición de una enfermedad, siendo comunes el malestar emocional y psicológico. (Penagos, Reyes, Rodríguez, & Gantiva, 2013).

Conceptualización del Afrontamiento

Teniendo en cuenta que el afrontamiento media entre los eventos estresores y los recursos del individuo, Lazarus y Folkman (1986) citados en (Gómez-Fraguela, Luengo, Romero, Villar, & Sobral, 2006), definen el afrontamiento como “aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para mejorar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos de los individuos” (p. 164). En otras palabras se refiere al comportamiento emitido por el individuo frente a situaciones amenazantes generadora de estrés, dicho comportamiento depende de la percepción que éste tenga de la situación vivenciada.

De acuerdo a la concepción teórica desarrollada por Lazarus y Folkman (1984) citados por (Alcoser, 2012), la aparición del estrés y otras reacciones emocionales están mediadas por el proceso de valoración e interpretación cognitiva que la persona realiza de las situaciones desencadenantes. Primero que todo, el individuo realiza una valoración de las consecuencias que la situación tiene para sí mismo y en un segundo lugar el sujeto valora los recursos de los que dispone con el fin de evitar o reducir las consecuencias negativas de la situación cuando esa situación tiene una significación de amenaza o desafío.

Esta valoración secundaria constituye la capacidad de afrontamiento del individuo entendiendo a ésta como un proceso psicológico que se pone en marcha cuando la situación o el entorno resultan amenazantes, por lo tanto el afrontamiento constituye un proceso cambiante cuyo fin principal es la búsqueda de adaptación, en medio de este proceso el sujeto y el contexto interactúan de manera permanente variando así sus patrones de estrategias de afrontamiento en función del tipo de problema a resolver (Lazarus y Folkman, 1984) citados por (Alcoser, 2012).

Hay que diferenciar entonces los estilos de afrontamiento de las estrategias de afrontamiento, puesto que los estilos de afrontamiento son aquellas predisposiciones personales para hacer frente a las situaciones y determinan las preferencias individuales en el uso de diferentes tipos de estrategias de afrontamiento, y la estabilidad temporal y situacional con que se implementan; por otra parte las estrategias de afrontamiento son los procesos concretos que se

utilizan en cada contexto y pueden ser altamente cambiantes dependiendo de las condiciones desencadenantes según (Fernández-Abascal, 1997) citados por (Alcoser, 2012).

Mientras los estilos son las formas habituales, relativamente estables, que tienen una persona para manejarse con el estrés, las estrategias son situacionalmente dependientes, constantemente cambiantes y están influidas por los estilos que tiene un sujeto de afrontar los problemas del diario vivir. Es de resaltar que cada persona tiende a la utilización de los estilos de afrontamiento que domina, ya sea por aprendizaje o por hallazgo fortuito en una situación de peligro en base a su propio proceso de interpretación cognitivo de las situaciones afrontadas. (Penagos, Reyes, Rodríguez, & Gantiva, 2013).

Igualmente, según Girdano y Everly (1986) citados por (Alcoser, 2012) las estrategias de afrontamiento pueden resultar adaptativas o inadaptativas; las primeras reducen el estrés y promueven la salud a largo plazo, mientras que las segundas reducen el estrés sólo a corto plazo, pero tienen un efecto nocivo en la salud a largo plazo.

Lazarus y Folkman 1986, citados por (Gómez-Fraguela, Luengo, Romero, Villar, & Sobral, 2006) propusieron dos estilos principales de afrontamiento, el primero de ellos es el afrontamiento focalizado en el problema cuyo fin es modificar la situación problemática para hacerla menos estresante, y el segundo de ellos es el afrontamiento focalizado en la emoción que consiste en reducir la tensión, la activación fisiológica y la reacción emocional. Ninguno de los estilos de afrontamiento es más adecuado que el otro en sí mismo, sino en función a qué tan apropiado es para la situación estresante a la que se enfrenta.

Tipos de Afrontamiento

(Lazarus & Folkman, 1986) Propusieron ocho tipos de estrategias de afrontamiento, las dos primeras estrategias estarían centradas en el problema en tanto resultan más instrumentales ya que modifican el problema haciéndolo menos estresante, las cinco siguientes están centradas en la emoción apuntando a la regulación de la misma y la última estrategia se focaliza en ambas áreas:

1. **Confrontación:** Se refiere a los esfuerzos que realiza un sujeto para alterar la situación estresora, indica cierto grado de hostilidad y riesgo para él sujeto puesto que se busca solucionar directamente la situación mediante acciones directas, agresivas. Este tipo de afrontamiento se da en la fase de valoración primaria.

2. **Planificación:** Apunta a solucionar el problema pensando y desarrollar estrategias estructuradas. Se da durante la evaluación secundaria de la situación estresora

3. **Aceptación de la responsabilidad:** Indica el reconocimiento del papel que juega el propio sujeto en el origen y/o mantenimiento del problema. Es lo que comúnmente se señala como “hacerse cargo”.

4. **Distanciamiento:** Implica los esfuerzos que realiza la persona por apartarse o alejarse del problema o dejar de pensar en el mismo, evitando que éste le afecte.

5. **Autocontrol:** Se considera un modo de afrontamiento activo en tanto indica los intentos que el sujeto hace por regular y controlar sus propios sentimientos, acciones y respuestas emocionales.

6. **Reevaluación positiva:** Supone percibir los posibles aspectos positivos que tiene o haya tenido exponerse a una situación estresante.

7. **Escape o evitación:** A nivel conductual, implica el empleo de estrategias tales como beber, fumar, consumir drogas, comer en exceso, tomar medicamentos o dormir más de lo habitual. También puede ser evitación cognitiva, a través de pensamientos irreales improductivos. En general, apunta a desconocer el problema.

8. **Búsqueda de apoyo social:** Supone los esfuerzos que el joven realiza para solucionar el problema acudiendo a la ayuda de terceros, con el fin de buscar consejo, asesoramiento, asistencia, información o comprensión y apoyo moral.

Gómez, Luengo, Romero, Villar y Sobral (2006) citados por (Penagos, Reyes, Rodríguez, & Gantiva, 2013) mencionan que el focalizado en el problema suele ser el más adecuado en situaciones relacionadas a la solución de problemas y el focalizado en la emoción es más funcional en situaciones que no se pueden cambiar. Por su parte, dado que el afrontamiento de

una situación no equivale a tener éxito frente a la situación estresora, a veces la implementación de ciertas estrategias de afrontamiento puede funcionar bien y otras veces mal, según las personas, circunstancias y contextos; el afrontamiento es eficaz cuando permita al individuo tolerar, minimizar y aceptar o incluso ignorar aquello que no pueda dominar o controlar.

Es importante además entender al afrontamiento tanto como un proceso, como una estrategia, puesto que el afrontamiento constituye en primer lugar un proceso que el sujeto pone en marcha para hacer frente a situaciones estresantes; sin embargo, no siempre la puesta en marcha de este proceso garantiza su éxito. Si al hacerlo el individuo tiene éxito para solucionar el evento presente, repetirá el mismo ante situaciones similares, en caso contrario buscará otro recurso, estando frente a una situación de aprendizaje por ensayo y error. Según (Olson y McCubbin, 1989) y (Fernández-Abascal, 1997) citados por (Penagos, Reyes, Rodríguez, & Gantiva, 2013).

Factores Moduladores

En el proceso y resultado final del afrontamiento pueden intervenir muchas variables interfiriéndolo o potenciándolo de acuerdo con (Cohen y Edwards, 1989) citados por (Vázquez, Crespo, & Ring, 2014). De modo que tanto los factores internos como son las diferencias en los estilos habituales de afrontamiento y algunas variables de personalidad y los factores externos tales como recursos materiales, apoyo social y la actuación de otros factores estresantes simultáneos pueden modular, de forma favorable o desfavorable, el impacto de un estresor.

Recursos o impedimentos externos

Con respecto a los recursos o impedimentos externos se menciona la intervención de factores que modulan el afrontamiento como recursos tangibles entre los que se destacan la educación, dinero, nivel de vida, sumados a factores como el apoyo social recibido, o la existencia de diversos estresores simultáneos como relaciones de pareja, dificultades económicas o enfermedades crónicas. Estos factores pueden intervenir de dos modos diferentes

pero complementarios; llegando a afectar de forma directa las capacidades de afrontamiento de un individuo ante cualquier tipo de estresor, o actuar como un amortiguador del efecto de los estresores, en especial cuando éstos son fuertes. (Vázquez, Crespo, & Ring, 2014).

El apoyo social de acuerdo con (Folkman y cols., 1986; Vázquez y Ring, 1992, 1996) citados por (Vázquez, Crespo, & Ring, 2014), hace referencia a sentirse querido, protegido y valorado por otras personas cercanas normalmente amigos y familiares, se considera como número de personas percibidas como cercanas por parte de la persona. El apoyo social puede considerarse de dos maneras, ya sea como un recurso o estrategia de afrontamiento, siendo uno de los mecanismos que la gente valora como más eficaces para afrontar situaciones emocionales difíciles. Aunque también puede entenderse como un amortiguador del propio estrés pues la falta de personas próximas en las que confiar en circunstancias difíciles eleva de forma extraordinaria el riesgo de aparición de episodios depresivos en personas vulnerables.

Diversas investigaciones con humanos y animales reseñadas por (House y cols., 1988) citados por (Vázquez, Crespo, & Ring, 2014), indican que la existencia de un apoyo social efectivo tiene también repercusiones en la salud como la disminución de la probabilidad general de presentar enfermedades como herpes, infarto de miocardio, complicaciones durante el parto o trastornos psiquiátricos diversos, además se ha demostrado que permite acelerar la recuperación y reducir las tasas de mortalidad, aunque aún no se conocen con exactitud los mecanismos psicobiológicos que operan estos cambios .

Sin embargo, no todo tipo de apoyo social es igualmente eficaz como protector contra el estrés pues es más efectivo tener alguien cercano en quien confiar como por ejemplo un esposo o una pareja. Por otro lado, los efectos del apoyo social parecen no ser acumulativos, de manera que lo importante es tener al menos un amigo íntimo más que tener muchos amigos o conocidos, finalmente se menciona que no es sólo importante tener una red disponible, sino extraer de modo efectivo el apoyo que dicha red permite al sujeto (Dunkel-Schetter y cols., 1987) citados (Vázquez, Crespo, & Ring, 2014).

Recursos o impedimentos internos

Con respecto a los recursos o impedimentos internos se tienen en cuenta diferentes factores que se agrupan en dos clases principales; la primera de ellas hace referencia a los estilos de afrontamiento teniendo en cuenta la multitud de estrategias para manejar una situación estresante puesto que cada individuo tiene una propensión a utilizar una serie determinada de estrategias en situaciones diversas. Por ejemplo, algunas personas tienden casi de forma invariable a contarles sus problemas a los demás, mientras que otras se los guardan para sí mismos. Sólo una serie de estilos de afrontamiento se han investigado de modo sistemático. (Vázquez, Crespo, & Ring, 2014).

En primera instancia se observa una diferencia en cuanto a las personas evitadoras y personas confrontativas como señala Taylor (1990) citado por (Vázquez, Crespo, & Ring, 2014), aunque ningún estilo es por sí mismo más efectivo que otro, el estilo evitador es más útil para sucesos amenazantes a corto plazo, mientras que el estilo vigilante es más efectivo cuando existe un suceso amenazante que se repite o que persiste a lo largo del tiempo. El estilo confrontativo es útil pues permite anticipar planes de acción ante riesgos futuros aunque puede que tenga un coste mayor en ansiedad, sin embargo estudios longitudinales reseñados por (Holahan y Moos, 1987) citados por (Vázquez, Crespo, & Ring, 2014), señalan que, a la larga, el estilo evitativo suele ser ineficaz para manejar circunstancias vitales complicadas.

Otro de los factores internos moduladores del afrontamiento tiene que ver con el concepto de *catarsis*, el cual aunque corresponde a un tema de tradición psicoanalítica ha sido retomado por diferentes investigaciones científicas reseñadas por (Penneba y Susman, 1988) citados por (Vázquez, Crespo, & Ring, 2014), sobre los traumas indagando si el hecho de expresar los propios sentimientos y estados emocionales intensos puede ser eficaz para afrontar situaciones difíciles. Pues en efecto se ha demostrado que hablar y comunicar las preocupaciones tiene el efecto de reducir tanto la probabilidad de que se produzcan rumiaciones obsesivas con el paso del tiempo como que aparezca un incremento en la actividad fisiológica; aunque no se conocen bien las vías de actuación de este fenómeno se postula que la catarsis puede favorecer el afrontamiento de muchas maneras puesto que permite la recepción de información, apoyo afectivo, o una reevaluación de la situación problema. (Vázquez, Crespo, & Ring, 2014).

Por otra parte, uno de los factores moduladores del afrontamiento es el uso de estrategias múltiples, dado que la mayor parte de los estresores conllevan una serie de problemas de naturaleza diferente que interactúan entre sí requiriendo estrategias de afrontamiento diferentes para cada uno de ellos., siendo muy probable que, en general, un afrontamiento con buenos resultados requiera la capacidad de usar de forma adecuada múltiples estrategias de un modo flexible. (Vázquez, Crespo, & Ring, 2014).

Con respecto a los factores de personalidad se encuentra en primera instancia la variable de búsqueda de sensaciones Zuckerman (1974) citado por (Vázquez, Crespo, & Ring, 2014), ha explicado como las personas “buscadoras de sensaciones” según la Escala de Búsqueda de Sensaciones, son individuos a los que no les importa tomar riesgos como por ejemplo hacer puenting, probar drogas, tener viajes de aventuras o vivir experiencias inusuales y, por lo tanto, parecen tener una mayor tolerancia al riesgo y los estresores que otras personas que no poseen este rasgo de personalidad.

Una segunda variable moduladora del afrontamiento con respecto a la personalidad es la sensación de control constituyendo una de las variables más importantes para afrontar los efectos de un estresor potencial pues la pérdida de sensación de control constituye un elemento crucial etiológico de la depresión y otros trastornos emocionales. Más en concreto, el modelo de depresión de la desesperanza o indefensión aprendida propone que inevitablemente se desarrollará un estado depresivo cuando una persona perciba que no dispone de ninguna estrategia, ni ahora ni el futuro, para cambiar una situación aversiva personal de acuerdo con (Sanz y Vázquez, 1995; Seligman, 1983) citados por (Vázquez, Crespo, & Ring, 2014), en definitiva, cuando el individuo considera que absolutamente ningún modo de afrontamiento va a ser eficaz para controlar una situación negativa.

Se observa como el optimismo corresponde a otra variable moduladora del afrontamiento con respecto a la personalidad puesto que permite crear una expectativa generalizada de que los resultados serán positivos. De acuerdo con (Scheier y Carver, 1992) citados por (Vázquez, Crespo, & Ring, 2014), las personas con una actitud optimista parecen manejar mejor los síntomas de enfermedades físicas como, por ejemplo, cáncer o cirugía cardíaca y esto parece deberse a que las estrategias de estas personas suelen estar centradas en el problema, la búsqueda de apoyo social y buscar los lados positivos de la experiencia estresante; de manera paralela las

personas pesimistas se caracterizan más por el empleo de la negación y el distanciamiento del estresor, centrándose más en los sentimientos negativos producidos por el estresor según (Avía y Vázquez, 1998) citados por (Vázquez, Crespo, & Ring, 2014).

Se destacan algunas variables de personalidad moduladores del afrontamiento adicionales a pesar que no han sido objeto de una investigación profunda como el sentido del humor, sensación de coherencia de la propia vida, inteligencia, “no tomarse las cosas muy en serio”, entre otras; no obstante, parece cada vez emerger más claramente un patrón de personalidad proclive a la buena salud y caracterizado por el optimismo, sensación de control y capacidad de adaptación de acuerdo con (Taylor, 1991) citado por (Vázquez, Crespo, & Ring, 2014).

Metodología

El presente trabajo se realizará por medio de una investigación de tipo cualitativo que se utilizará orientándose a profundizar casos específicos y no a generalizar acerca del problema de investigación, cualificando y describiendo el fenómeno social a partir de rasgos determinantes, según sean percibidos por los elementos mismos que están dentro de la situación estudiada.

La metodología cualitativa se considera pertinente para el abordaje del presente proyecto de investigación de acuerdo con (Baptista, Fernández, & Hernández Sampieri, 2014) en cuanto permite establecer una relación directa con el cuidador del paciente con Alzheimer, ayudando a que él pueda expresar cuál es su contexto actual, adicionalmente pretende lograr un acercamiento real entre los investigadores y el cuidador que permita conocer su situación actual, buscando que este estudio no sólo sea una opción de investigación, sino una manera de visibilizar a estas personas que en muchas ocasiones permanecen relegadas.

La técnica de investigación cualitativa principal a utilizar en esta investigación será el estudio de caso; pues permitirá conocer cómo el cuidador ha vivido el proceso de convertirse en la persona encargada de una persona dependiente y ha construido un conjunto de conocimientos y sentimientos derivados de la experiencia propia, (Mertens, 2005) concibe el estudio de caso como una investigación sobre un individuo, grupo, organización, como unidad o sociedad, visto y analizado como una entidad, teniendo en cuenta que este método permite abordar instancias complejas, con base en el entendimiento comprensivo como un “todo” y su contexto, mediante datos e información obtenidos por descripciones y análisis extensivos.

Tipo de Investigación

Se aplicará un diseño de investigación de cohorte no experimental, en cuanto no se manipulan deliberadamente las variables, de modo que sólo se observan los fenómenos en su ambiente natural, para analizar los datos extraídos, el tipo de investigación es descriptivo, de modo que se enfoca en identificar y medir diversos aspectos, dimensiones o componentes del fenómeno de investigación, se efectúa una única recolección de datos en el tiempo cumpliendo con los parámetros del diseño de investigación transversal. (Hernández, Fernández, & Baptista, 2010).

Población

Se tomará como población a la ciudad de Pamplona, Norte de Santander que cuenta con una población aproximada de 57.393 habitantes según datos del (Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE), 2015).

Muestra

La muestra está conformada por dos personas, una persona de sexo femenino con edad de 49 años quien ejerce como cuidadora de su familiar con diagnóstico de Alzheimer quien es una persona de sexo femenino de 81 años de edad; y una persona de sexo masculino con edad de 75 años quien ejerce como cuidador familiar de una persona de sexo femenino de 65 años con diagnóstico de Alzheimer, la muestra con la que se trabajará fue producto de una revisión detallada encaminada al cumplimiento de las características necesarias para la investigación.

El tipo de muestreo realizado corresponde a muestreo por conveniencia, de acuerdo con (Kinnear y Taylor, 1998) citados por (Casanova, 2014) puesto que “el elemento se autoselecciona o se ha seleccionado debido a su fácil disponibilidad” como su nombre lo indica, se selecciona con base en la conveniencia del investigador.

Para el caso en concreto será un tipo de muestra no probabilística, (Hernández, Fernández, & Baptista, 2010), pues la elección de los elementos no depende de la probabilidad, sino de causas relacionadas con las características de la investigación o de quien hace la muestra. Aquí el procedimiento no es mecánico ni con base en fórmulas de probabilidad, sino que depende del proceso de toma de decisiones de un investigador, obedeciendo a otros criterios de investigación.

Categorías de Investigación

Teniendo en cuenta los objetivos planteados para el desarrollo de la presente investigación de trabajo de grado y la implementación de la metodología cualitativa para la

realización de la misma se han diseñado las siguientes categorías de análisis de investigación con el fin de integrar los datos recolectados por medio de los instrumentos utilizados siendo contrastados con las diferentes posturas teóricas evaluar para formular las correspondientes discusión de resultados, conclusiones y recomendaciones de acuerdo a los hallazgos realizados con respecto a las variables analizadas.

Cambios Evolutivos en el Paciente

Tiene que ver con los principales aspectos del ciclo vital del paciente y los cambios ocasionados a lo largo del mismo como consecuencia de su enfermedad.

Primera etapa del Alzheimer: Involucra fallas de la memoria, en especial la memoria episódica, fallas de la atención-concentración, alteraciones en la memoria semántica, aprendizaje procedural y de la capacidad ejecutiva o de juicio.

Segunda etapa del Alzheimer: Ocurrencia de síntomas como afasias, apraxias y elementos del síndrome de Gerstmann, estas afasias mencionadas se expresan en defectos de la expresión, una anomia evidente y especialmente parafasias fonémicas o semánticas, la comprensión del lenguaje también puede fallar desde la primera etapa por defectos de atención o memoria. La progresión de los trastornos del lenguaje, en el curso de varios años, suele ir de afasia amnésica a afasia de Wernicke y a afasia global, siendo excepcional encontrar una afasia de Broca.

Tercera etapa del Alzheimer: Ocurrencia de pérdida de la marcha que se instala en forma insidiosa, se manifiestan alteraciones del tono muscular en el sentido de una paramimesis, evolucionando hacia paratonías y luego rigidez. Adicionalmente se pierde la agilidad para tareas simples y rutinarias que antes se realizaban con facilidad, la marcha se hace insegura, a pasos cortos, con giros descompuestos, con escaso braceo, existiendo inclusive parkinsonismo, incrementa el requerimiento de ayuda por parte del paciente, el riesgo de caer, y finalmente queda postrado en cama o en un sillón, paralelamente ha ido perdiendo el control de esfínteres, el lenguaje se reduce, y termina postrado, debiendo ser movilizado, aseado y alimentado.

Cambios Producidos en el Cuidador

Involucra aquellos aspectos relacionados a la adaptación del cuidador a dicho rol y las situaciones derivadas del ejercicio del mismo, así como a la manera en la que el rol de cuidador influye en las áreas de ajuste del mismo.

Cambios en las relaciones familiares: Ocurrencia de conflictos o tensiones respecto al resto de familiares relativos a las diferencias personales en cuanto a la perspectiva que se tiene de la enfermedad y las estrategias que se consideran más adecuadas para manejar al familiar, así como las tensiones relacionadas a los comportamientos y actitudes que algunos familiares tienen con el cuidador o con el mayor.

Cambios en el trabajo y en la situación económica: Modificaciones en la jornada laboral y en algunos casos abandonar por completo su trabajo para poder prestar los cuidados de tiempo completo a la persona en situación de dependencia acarreando consecuencias económicas como disminución en el nivel de ingresos a causa de los recortes en la jornada laboral sumados al aumento en los gastos necesarios para el cuidado, así como otras consecuencias para las áreas de ajuste personal del cuidador.

Cambios en el tiempo libre: A medida que aumenta el tiempo dedicado al cuidado del paciente, el cual a su vez va creciendo progresivamente según la enfermedad va agravándose también de manera consecuente el cuidador cada vez tiene menos tiempo libre para compartir con otras personas y para hacer las cosas que solía disfrutar en el pasado, conduciéndolo paulatinamente a un aislamiento social.

Cambios en la salud y en el estado de ánimo: En el ámbito psicológico es frecuente encontrar problemas como la depresión, decaimiento, incertidumbre por el futuro, enfado, irritabilidad, preocupaciones, ansiedad, sentimientos de culpa e insatisfacción, que se ven agravadas por la baja presencia de apoyo social; algunas de las dificultades físicas que se presentan son dolores de cabeza, cansancio, problemas de sueño y enfermedades de tipo osteomuscular.

Presencia de Sobrecarga del Cuidador

Incorpora los signos, síntomas y factores asociados a la ocurrencia de sobrecarga del cuidador así como sus consecuencias para el mismo desde una perspectiva holística y multidimensional.

Cansancio de rol de cuidador: Es decir las posibles señales de alerta que pueden aparecer en el cuidador, que hacen conveniente recurrir a servicios de atención en salud profesional evitando así poner en riesgo la salud del cuidador. Algunas de las principales manifestaciones se resumen en problemas de memoria y sueño, dificultades para concentrarse, alteraciones en el ritmo del sueño, cambios repentinos en el estado de ánimo con tendencia a enojos frecuentes, síntomas de ansiedad y depresión que aumentan en función al grado de dependencia del paciente hacia el cuidador, despreocupación por la imagen física, pérdida del deseo sexual, problemas físicos como palpitaciones, temblores, molestias digestivas, dolores de huesos y articulaciones, sensación de cansancio, pérdida de energía, alteración del apetito, propensión a sufrir accidentes, aumento en el consumo de estimulantes, ansiolíticos y antidepresivos, pérdida de interés por sus aficiones y deterioro de las relaciones sociales.

Factores protectores: Son aquellos elementos que actúan como promotores de conductas resilientes y favorecen respuestas más adaptativas frente a los diferentes factores estresantes que puedan presentarse, entre los más importantes se destacan el apoyo del sistema familiar, apoyo del entorno social, inteligencia, capacidad para resolver problemas, fortalecimiento del autoestima y competencia social.

Tipo de Afrontamiento Utilizado

Se refiere al tipo de estilos y estrategias de afrontamiento utilizados por el cuidador principal y por el paciente con enfermedad de Alzheimer frente a situaciones estresoras propias del padecimiento de la enfermedad y la relación paciente-cuidador, observando las diferencias individuales en el mismo.

Confrontación: Es decir el esfuerzo realizado un sujeto para alterar la situación estresora, mediante acciones directas, agresivas.

Planificación: Apunta a solucionar el problema pensando y desarrollando estrategias estructuradas.

Aceptación de la responsabilidad: Indica el reconocimiento del papel que juega el propio sujeto en el origen y/o mantenimiento del problema. Es lo que comúnmente se señala como “hacerse cargo”.

Distanciamiento: Implica los esfuerzos que realiza la persona por apartarse o alejarse del problema o dejar de pensar en el mismo, evitando que éste le afecte.

Autocontrol: Se considera un modo de afrontamiento activo en tanto indica los intentos que el sujeto hace por regular y controlar sus propios sentimientos, acciones y respuestas emocionales.

Reevaluación positiva: Supone percibir los posibles aspectos positivos que tiene o haya tenido exponerse a una situación estresante.

Escape o evitación: Implica el empleo de estrategias conductuales tales como beber, fumar, consumir drogas, comer en exceso, tomar medicamentos o dormir más de lo habitual. Puede darse de manera cognitiva, a través de pensamientos irreales improductivos, en general, apunta a desconocer el problema.

Búsqueda de apoyo social: Supone los esfuerzos que el joven realiza para solucionar el problema acudiendo a la ayuda de terceros, con el fin de buscar consejo, asesoramiento, asistencia, información o comprensión y apoyo moral.

Factores Moduladores del Afrontamiento

Abarca las diferentes variables internas y externas que modulan el afrontamiento de situaciones estresoras propias del padecimiento de la enfermedad de Alzheimer y el ejercicio del rol de cuidador para el paciente con tal diagnóstico, observando las diferencias individuales en el mismo.

Recursos o impedimentos externos: Alude a la intervención de factores que modulan el afrontamiento como recursos tangibles entre los que se destacan la educación, dinero, nivel de

vida, sumados a factores como el apoyo social recibido, o la existencia de diversos estresores simultáneos como relaciones de pareja, dificultades económicas o enfermedades crónicas.

Recursos o impedimentos internos: Alude a la intervención de diferentes factores que se agrupan en dos clases principales; la primera de ellas hace referencia a los estilos de afrontamiento teniendo en cuenta la multitud de estrategias para manejar una situación estresante puesto que cada individuo tiene una propensión a utilizar una serie determinada de estrategias en situaciones diversas y la segunda de ellas hace referencia a las variables de características como la personalidad que determinan la manera en que un individuo integra las diferentes estrategias de afrontamiento y estilos de aprendizaje frente a las situaciones estresoras.

Técnicas para la Recolección de la Información

Para lograr los objetivos planteados en el presente trabajo investigativo se utilizarán instrumentos propios de la metodología cualitativa, consideradas pertinentes para dar un abordaje adecuado al problema de investigación. (Hernández, Fernández, & Baptista, 2010), afirman que, las técnicas que son utilizadas para el estudio deben apuntar a recoger conjuntamente el contenido, la estructura interna y el núcleo central, es necesario aclarar que el material cualitativo producido por medio de entrevistas y cuestionarios puede ser sometido a rigurosos procedimientos de análisis, como se pretende en este estudio, y de esta manera reconstruir la estructura interna de los objetivos propuestos.

Entrevista a Profundidad

La entrevista a profundidad como instrumento de recolección de datos sigue el modelo de plática entre iguales, por lo tanto se define como "encuentros reiterados cara a cara entre el investigador y los informantes" que se organizan a modo de reuniones orientadas hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras. (Taylor & Bogdan, 1990).

Para (Cicourel, 1982) “consiste en adentrarse al mundo privado y personal de extraños con la finalidad de obtener información de su vida cotidiana”. Aquí, no hay intercambio formal de preguntas y respuestas, se plantea un guion sobre temas generales y poco a poco se van abordando. En este sentido, la creatividad debe estar a flote constantemente, pues se debe evitar hacer preguntas directas y cerradas, amenazantes y ambiguas.

Observación no Participante

La observación para De Ketele (1984) citado por (Sáez, 1994) es un proceso que requiere atención voluntaria e inteligencia, orientado por un objeto terminal y organizador y dirigido

hacia un objeto con el fin de obtener información, por lo tanto, es un principio, es susceptible de ser aplicada a cualquier conducta o situación.

La observación externa o no participante, mantiene al investigador al margen del fenómeno como un espectador pasivo, el cual se limita a registrar la información que aparece ante él, sin interacción, ni implicación alguna. Se evita la relación directa con los participantes del fenómeno, pretendiendo obtener la máxima objetividad y veracidad posible; pero una observación indiscriminada perdería interés si no selecciona un objeto o tema a observar. (Sáez, 1994).

Historia de Vida

“Historia de vida es el estudio de caso referido a una persona determinada, que comprende no solo su relato de vida sino cualquier otro tipo de información o documentación adicional que permita la reconstrucción de la forma más exhaustiva y objetiva posible”. Alonso (2008) citado por (Hernández K. , 2008).

El relato de vida es un subgénero de la historia de vida, menos amplia y completa que traza los rasgos más destacados, atendiendo a los aspectos que más interés tienen para el investigador. Sin embargo, para que una narración pueda ser catalogada con propiedad como la historia de vida, requiere de materiales complementarios, como fotografías, facturas, documentos y otras manifestaciones que den crédito y validez al hilo argumental expuesto. Alonso (2008) citado por (Hernández K. , 2008).

León (2001) citado por (Hernández K. , 2008) postula que el sujeto es lo que se ha de conocer, pues es el único que existe en la realidad concreta y es en su historia donde se puede captar toda su dinámica. Además, el sujeto lleva en sí toda la realidad social vivida. En él se concreta cada grupo social a que ha pertenecido y toda su cultura en la ha transcurrido su existencia. Al conocer al sujeto se conoce el grupo y la cultura tal como se dan en concreto, de manera subjetiva, vívida.

Este método se apoya fundamentalmente en el relato que un individuo hace de su vida o de aspectos específicos de ella, de su relación con su realidad social, de los modos como él

interprete los contextos y define las situaciones en las que él ha participado. Sin embargo, el sujeto no siempre aporta toda la información que se necesita. Por lo que es importante tener en cuenta los controles cruzados, a través de entrevistas a familiares, amigos, especialistas y otros que considere que van a aportar información del historiador, grabaciones, visita a escenarios diversos, fotografías, cartas, correos, etc. León (2001) citado por (Hernández K. , 2008).

Procedimiento

El proceso investigativo se realizó en las siguientes fases:

Fase I: Preparatoria: En esta investigación se diferenciaron dos etapas, reflexiva y de diseño; primero que todo se procedió a la elaboración y entrega de la propuesta de trabajo de grado y consecuente anteproyecto; el cual consta de los apartados principales solicitados por el comité de trabajo de grado, a saberse; introducción, formulación del problema, planteamiento del problema, descripción del problema, objetivos, justificación, construcción del marco referencial, constituido por el marco legal, marco teórico y estado del arte, finalmente se reseña la metodología a implementar, el tipo de instrumentos, categorías de análisis y forma de recolección de información, reseñando las referencias bibliográficas consultadas y los instrumentos a aplicar.

Fase II: Trabajo de Campo: Consiste en la aplicación de los instrumentos diseñados, los cuales se implementarán con el previo aval del comité de trabajo de grado en la muestra poblacional reseñada en la metodología del anteproyecto, estableciendo contacto con las personas que conforman la muestra poblacional para delimitar los lugares y tiempos de la aplicación de los instrumentos; al momento de la aplicación de los instrumentos se explicarán los objetivos, alcances y la relevancia de la investigación a los participantes, detallando aspectos de confidencialidad y consideraciones éticas de acuerdo con la establecido por la Ley 1090 de 2006 que rige el ejercicio de la profesión de psicología en Colombia, los cuales están consignados en el consentimiento informado, absolviendo cualquier duda que exista al respecto. Una vez firmado dicho consentimiento, se procede a recolectar los datos socio-demográficos y la aplicación de cada uno de los instrumentos, agradeciendo la participación y colaboración de cada uno de los integrantes de la muestra.

Fase III: Analítica: Consiste en la interpretación y análisis de los resultados provenientes de la aplicación de los instrumentos de investigación por medio de las categorías de análisis previamente diseñadas en la fase preparatoria, se realizará el estudio de los datos redactando los aspectos detectados para cada una de las categorías de análisis de investigación por medio del uso de matrices cualitativas para la interpretación de los resultados arrojados mediante subcategorías temáticas, que también han sido elaboradas; de acuerdo a los resultados encontrados se realizará discusión de los mismos para generar las respectivas conclusiones que den por finalizado el proyecto de investigación.

Fase IV: Informativa: Después de analizados e interpretados los resultados se elaboró el informe final permitiendo así la presentación y difusión de los resultados con la respectiva redacción y entrega del Trabajo de Grado finalizado al Comité de Trabajo de Grado del Programa de Psicología.

Tipo de Análisis.

Se realizará análisis de contenido por medio de matrices de cohorte cualitativo, siendo uno de los principales métodos para codificar datos ya que puede ajustarse al análisis de datos de entrevista recurriendo al uso de categorías con el fin de reducir el material obtenido para llegar a un nivel más alto de abstracción según Mayring, 1983, citado en (Flick, 2012).

Triangulación de Datos

Para realizar la triangulación de datos se procede con la verificación y comparación de la información obtenida en diferentes momentos mediante los diferentes instrumentos aplicados; observación no participante, entrevista en profundidad y grupo focal; se señala que la inconsistencia en los hallazgos no disminuye la credibilidad, pues al ser instrumentos de cohorte cualitativo reflejan posiciones diferentes con respecto al fenómeno.

La triangulación de las interpretaciones y, en este caso en particular, el análisis de las razones por las que los datos difieren sirven para analizar el papel de la fuente que produjo los datos en el fenómeno observado y las características que la acompañaban en el momento en el

que el fenómeno se observó. (Benavides & Gómez-Restrepo, 2005); De manera que según Denzin (1970) citado por (Rodríguez O. , 2005) la triangulación de datos supone el empleo de distintas estrategias de datos con el objetivo de verificar las tendencias detectadas en un determinado grupo de observaciones; la confrontación de los datos puede estar basada en criterios espacio temporales y niveles de análisis.

Siendo así la triangulación de datos en el tiempo implica validar una proposición teórica relativa a un fenómeno en distintos momentos, los datos pueden ser longitudinales o transversales; la triangulación de datos en el espacio recurre a poblaciones heterogéneas para incrementar la variedad de las observaciones, de esta manera se evitan dificultades como el sesgo de las unidades de análisis. (Rodríguez O. , 2005).

Existen distintos niveles de triangulación de datos, para el presente estudio cabe hablar de un nivel de análisis agregado, un nivel interactivo y un nivel colectivo; En el análisis agregado se recopilan las características de un fenómeno sin tener en cuenta los vínculos sociales, no se establecen relaciones en lo observado, resulta evidente que en muchas ocasiones las propiedades organizativas no pueden deducirse de la mera acumulación de propiedades individuales. De ahí la necesidad de realizar un análisis interactivo pues en este tipo de análisis la unidad de observación, más que la persona o grupo, es la interacción, se tienen en cuenta las redes existentes entre individuos y grupos. (Rodríguez O. , 2005).

Consideraciones Éticas

De acuerdo con el Artículo 1º de la Ley 1090 de 2006 (Congreso de Colombia, 2006) la psicología se define como una ciencia sustentada en la investigación y una profesión que estudia los procesos de desarrollo cognoscitivo, emocional y social del ser humano, desde la perspectiva del paradigma de la complejidad, con la finalidad de propiciar el desarrollo del talento y las competencias humanas en los diferentes dominios y contextos sociales tales como: La educación, la salud, el trabajo, la justicia, la protección ambiental, el bienestar y la calidad de la vida.

Igualmente se señala que la investigación científica constituye la base fundamental de sus conocimientos y los aplica en forma válida, ética y responsable en favor de los individuos,

los grupos y las organizaciones, en los distintos ámbitos de la vida individual y social, al aporte de conocimientos, técnicas y procedimientos para crear condiciones que contribuyan al bienestar de los individuos y al desarrollo de la comunidad, de los grupos y las organizaciones para una mejor calidad de vida. (Congreso de Colombia, 2006).

Por tal razón de acuerdo con el Artículo 2° de la Ley 1090 de 2006 (Congreso de Colombia, 2006), el ejercicio de la profesión de psicología está regulado por el cumplimiento de diez principios universales, a saberse: Responsabilidad, competencia, estándares morales y legales, anuncios públicos, confidencialidad, bienestar del usuario, relaciones profesionales, evaluación de técnicas, investigación con participantes humanos, cuidado y uso de animales de manera que a través del cumplimiento de cada uno de estos ejes se mantengan siempre los más altos estándares de la profesión; de esta manera se garantiza el cumplimiento de los mayores requerimientos éticos en el proceso de investigación del presente proyecto.

Recursos a Utilizar

Se utilizarán como recursos durante el proceso de investigación los diferentes instrumentos cualitativos de recolección de datos, así como las correspondientes matrices de análisis de datos por categorías.

Cronograma

Fase del Proyecto de Investigación	Fechas Establecidas por el Comité de Trabajo de Grado
Fase I: Preparatoria	Octubre de 2016 al 30 de Marzo de 2017
Fase II: Trabajo de Campo	30 de Marzo de 2017 al 26 de Mayo de 2017
Fase III: Analítica	30 de Marzo de 2017 al 2 de Junio de 2017
Fase IV: Informativo	5 al 9 de Junio de 2017

Resultados

Posteriormente a la aplicación de los instrumentos con la muestra poblacional se realiza un análisis de datos por matrices que se presenta a continuación, evidenciando mediante los datos suministrados por los participantes las interpretaciones formuladas con base en las categorías y subcategorías de investigación, realizando finalmente a partir de la triangulación entre instrumentos la discusión de los resultados y formulación de conclusiones y recomendaciones.

Matriz de Análisis de Datos de Entrevista Semiestructurada

Categoría	Subcategoría	Participante 1	Participante 2	Interpretación
Cambios Evolutivos en el Paciente	<i>Primera etapa del Alzheimer</i> <i>Segunda etapa del Alzheimer</i> <i>Tercera etapa del Alzheimer</i>	<p>La agresividad que ella presenta, me ha costado, vienen a veces visitas y como ella está dejando de reconocer a la gente, los insulta y los agrede con palabras soeces.</p> <p>También es difícil la ansiedad que le da, no se está casi quieta, se mueve mucho, busca levantarse a mirar, a tratar de irse, pero le cuesta caminar como antes lo hacía, los nervios también a veces, no puede controlar bien los movimientos.</p>	<p>Mi mamá sacaba una fuerza como para empujarlo a uno sobre todo cuando tocaba bañarla y decía que no y gritaba, me decía “es que usted se está desquitando de mí” y yo le decía “no, mamita como se le ocurre”, hay que bañarla porque yo así no la puedo dejar.</p> <p>Gracias a Dios por lo menos los últimos 3 meses ha tenido enfermera porque el mismo neurólogo le formulo que ella</p>	<p>Se observa en cuanto al participante 1 que su esposa se encuentra en una primera etapa del Alzheimer, siendo diagnosticada seis meses antes de la entrevista, ante esto refiere que el nivel de deterioro en la paciente ha progresado de una manera significativamente rápida, afectando principalmente su estado emocional y cognitivo.</p> <p>Para el participante 2 se observa que su progenitora está actualmente en una tercera</p>

		<p>Yo pienso que sí, se va volviendo más duro para nosotros, el medico decía que eran tres etapas que se van dando poco a poco, hasta que llega a la última etapa de deterioro, los gastos económicos van creciendo cada vez más, y los medicamentos son caros, como ya no trabajo y mis hijos también tienen sus gatos no sé cómo haremos más adelante, va a ser muy duro porque se va a deteriorar demasiado y ver cómo se va consumiendo el cuerpo y la estabilidad hasta que ya no se dé cuenta quien le da de comer y la cuida, es lo más trágico, que pase por</p>	<p>necesitaba una enfermera y que no se podía dejar sola, incluso pues me dijo que si no se podía así no más iba a tocar con tutela pero la ARS nos solucionó rápido casi en un mes.</p> <p>Otra cosa fue que cuando ya no se podía dejar sola ella me agarraba los cables de la luz, los cuchillos y todo y a mí me daba miedo irme para el trabajo y que se hiciera daño.</p> <p>Ella era una persona muy activa, ella le gustaba irse para misa, visitar a un primo de ella y estar</p>	<p>etapa del Alzheimer, señalando un curso de la enfermedad de alrededor de 3 años de duración que ha generado afectaciones en todas las áreas de funcionamiento de la paciente, llevándola a un deterioro progresivo que comenzó por su área cognitiva, en especial la memoria, atención, orientación, reflejando alteraciones físicas mayores durante el curso de la enfermedad que fueron causales de episodios de hospitalización, encontrándose hace 3 meses en cama debido a su gravedad.</p>
--	--	--	--	---

		<p>todo eso para morir.</p>	<p>saliendo pero no, ya empezaron a venir a hacerle terapia física y terapia ocupacional pero no por ahí ella dibujaba y todo eso pero ya después ni para comer, empezó a dejar de masticar, así se le hicieran masajes y todo.</p> <p>En este último mes le dio una tos terrible que no le pasaba y no le dejaba dormir, ella tose toda la noche, hay noches en que le da más fuerte, hay que ponerle vaporizaciones de hierbas que la ayudan a tranquilizar y pararle la tos.</p>	
--	--	-----------------------------	---	--

			<p>Ella era una persona que no se podía quedar quieta, tenía que hacer una cosa u otra pero ya llegó un punto en el que la enfermedad la deterioro tanto que ya no pudo volver a ser como antes, cuando recién se enfermó seguía siendo muy inquieta, y hasta a la enfermera a veces le toca cuidarla como una niña, pero ya llegó con el tiempo se ha empezado a caer bastante, y como también hay días en que pelea con la enfermera porque no la deja ir para donde quiere ni agarrar lo que quiere, yo estoy muy agradecida con ella</p>	
--	--	--	--	--

			<p>por todo el cuidado que le ha dado.</p> <p>Como ha ido empeorando para mí ha sido difícil mantener mi trabajo, cuidarla de la manera que se lo merece y estar tranquila, cada día se me pone más malita, y a mí me tocan muchas cosas sola, por lo menos a ella la ha estado viendo el neurólogo y el la mando al psiquiatra, tenía que ir a control una vez al mes a Cúcuta pero pro la situación económica y por el trabajo yo no podía estar llevándola tan seguido y entonces le comente eso</p>	
--	--	--	---	--

			<p>al psiquiatra para que me colaborara y me extienda el plazo por ahí a dos veces, yo era la que la llevaba, yo siempre estuve sola con mi mamá en todo, tengo una hermano pero él nunca puede ni nada, yo lo hice siempre porque igual pues ella era mi mamá y nunca me desamparó a mí tampoco, a mi hermano le gusta tomar mucho y en eso se gasta la plata, si le pedía para un medicamento no tenía, a veces me colaboraba para los viajes pero muy poco, porque tocaba llevarla en expreso, mareaba todo el</p>	
--	--	--	---	--

			<p>camino, así uno no le diera nada de comer; como dos veces cuando estuvo en el hospital y acá como tres noches en la casa.</p> <p>Mi mamá empezó con lo de la gastritis y le mandaron medicamentos, hasta que un día me cansé y deje de darle porque le estaban como afectando más, me dijo un vecino que él había curado al hijo con la gelatina sin sabor, y yo empecé a echarle por la sonda hasta que se le quitó y no le volvió a dar porque ella se quejaba hasta cuando hablaba,</p>	
--	--	--	---	--

			también le dio una infección urinaria, le empezó a fallar el riñón.	
Cambios Producidos en el Cuidador	<i>Cambios en las relaciones familiares</i> <i>Cambios en el trabajo y en la situación económica</i> <i>Cambios en el tiempo libre</i> <i>Cambios en la salud y en el estado de ánimo</i>	Fue muy duro, se me vinieron malos pensamientos, pensaba en dañar mi propia vida, me imaginaba quedando solo como una carga más para mis hijos, no poder comentarle a ella lo que me pasa, imaginarla a ella ya enferma y deteriorada, perdiendo la memoria, no estar con ella y no compartir con ella es algo que me afecto mucho, y cuando lo acepte sufrí bastante los dos primeros meses y algunos psicólogos de la EPS me	El neurólogo dijo desde un principio que esa enfermedad no es curable, que de pronto a tiempo se puede tratar de controlar un poco, que se puede prevenir comiendo sanamente, comiendo verduras, frutas, hacer deporte, no comer comida chatarra y que también es hereditaria, pero que yo sepa en la familia a nadie le dio. Yo pensé que eso era curable, que con el medicamento que le iban a dar mi mamá se iba a	En el primer participante se observan cambios leves en las relaciones familiares, que se muestran principalmente en los roles jerárquicos y sostén económico; los cambios en el trabajo y situación económica del participante 1 reflejan un abandono del empleo para poder realizar sus funciones de cuidador, se observa también una disminución aguda del tiempo libre para el cuidador y de su interacción social en

		<p>ayudaron a superar a eso y a sentir mejor, pero ya no estoy asistiendo a terapia.</p> <p>Ella me recibía muy bien cuando yo llegaba, me atendía, me daba lo que yo quería y el afecto, ya ahorita siento que me falta eso, esas atenciones, ese cuidado.</p> <p>Mi salud se ha visto afectada bastante, me he sentido deprimido, con dolores de cabeza, los nervios y la inseguridad, ansiedad que me hace tener ganas de irme lejos, pero yo no puedo dejarla a ella sola, mi salud antes era excelente porque yo</p>	<p>curar, no sabía que eso era así.</p> <p>Hace poco me tocó ir a urgencias porque se me habían disparado los triglicéridos y el colesterol, me he visto desmejorada, y sobretodo cansada y deprimida.</p> <p>Yo siempre trato de expresarle mucho mi amor a mi mamá y más en el estado en que la veo, a veces cuando mi hermano me ayudaba a cuidarla, o cuando la dejaba en la casa me despedía de ella y le decía lo mucho que la amaba y ella también me</p>	<p>cantidad y calidad, finalmente se detallan afectaciones importantes a la salud física y emocional del individuo que se relacionan con síntomas del cansancio del cuidador.</p> <p>En el caso de la participante 2 los cambios en las relaciones familiares son leves y se muestran principalmente modificaciones en la relación entre la cuidadora y la paciente a causa de la enfermedad, que son motivo de afectación para ambas a pesar que las situaciones difíciles han fortalecido la relación y el</p>
--	--	---	--	--

		<p>era un hombre muy trabajador, dedicado a mi esposa, a mis hijos, a los amigos, y ya no tengo ese espacio.</p> <p>Uno de los cambios que me ha tocado hacer es sentir más ese amor, antes era más desapegado y me la pasaba mucho tiempo con las amistades, me ha tocado renunciar a todo eso, y la vida social; he tenido que dedicarme más a ella para estar ahí todo el tiempo hasta que ya Dios decida llevársela.</p> <p>Demasiado, mi tiempo libre ha cambiado mucho, ya los espacios libres de</p>	<p>decía que me quería “con todas las fuerzas de mi corazón”.</p> <p>Yo no tengo tiempo para mí, antes de que ella enfermara yo estaba en la casa con ella porque a ella le molestaba que yo saliera, que si las primas hacían alguna reunión me decía “no va” y peleaba conmigo, y si yo decidía ir yo llegaba y mi mamá seguía despierta y no se acostaba, ella lo hacía como para que yo no saliera entonces no lo hacía, me la pasaba entre el trabajo y la casa.</p>	<p>apego; se observan también cambios en el trabajo y situación económica de la participante, puesto que su función como cuidadora le dificulta el cumplimiento satisfactorio de ambos roles, sin embargo el apoyo social, familiar y profesional que recibe le permiten mantener un adecuado rendimiento y satisfacción con su trabajo que le permiten además mantener un nivel económico suficiente para las necesidades básicas de su familia. Por su parte en cuestiones del tiempo libre la participante no refiere mayores modificaciones</p>
--	--	---	---	---

		<p>descanso que tenía, de dedicarme a lecturas y las cosas del trabajo, antes pasaba mucho tiempo con mis amistades compartiendo pero ahora debo estar con ella y no puedo dejarla sola, sentir esa necesidad de estar pendiente por el amor que le tengo. En el poco tiempo que me queda libre me dedico a pensar, en hacer planes para mi vida después que ella muera, en que voy a hacer, si mis hijos van a cuidarme, trato de seguir con la lectura y eso me fortalece, leo la biblia, algunos amigos nos visitan pero ya no es como antes porque uno no</p>		<p>puesto que su interacción social y pasatiempos han sido bastante restringidos a lo largo de la vida permaneciendo la mayor parte del tiempo en el hogar con su familia; finalmente se reportan cambios importantes en la salud física y psicológica de la cuidadora que se ha visto altamente afectada por la situación de cuidado de su progenitora viendo su salud y bienestar deteriorados con el paso del tiempo.</p>
--	--	---	--	--

		comparte los mismos espacios sociales con ellos y eso pasa a formar un segundo plano, otros vienen cuando lo necesitan a uno pero no están prestando la ayuda.		
Presencia de Sobrecarga del Cuidador	<i>Cansancio de rol de cuidador</i> <i>Factores protectores:</i>	La enfermedad de mi esposa me ha dado muy duro, es tremendo, donde yo me siento impotente por no poderla atender muy bien, cuando ella se queja, cuando ella siente dolores, y lo más triste es cuando veo que ella está dejando de reconocer a la gente y veo que está perdiendo cada día más la parte de la memoria, yo digo que esta como en una primera etapa, ella medio	Me estreso y me deprimó, lloro tanto cuando la veo mal, y no la puedo aliviar, todas las cosas que le dan y tener que cumplir con horario y gastos me afectan pero por ella lo doy todo hasta el final. Con ella me estresa a que antes de caer en cama ya no se dejaba cambiar, de mi nuera no se dejaba atender, se quitaba la	Se observan en el participante 1 signos de presencia de cansancio del cuidador, como los son afectaciones a nivel de salud física y emocional, manifestaciones constante de tristeza, angustia, frustración e impotencia, disminución aguda del deseo y actividad sexual y descuido de su arreglo personal. Se menciona factores protectores como el apoyo familiar a nivel

		<p>reconoce las cosas, pero a veces el lenguaje y la orientación se le hacen difíciles, esta como una niña ahí sentada en la silla.</p> <p>Como cuidador me deprime siempre al verla a ella cada día y no hallo realmente que hacer, digámoslo así que ella como que me está convirtiendo porque a mí me gustaba mucho el trago pero yo he asistido ahora a iglesias a cultos done tanta gente se reúne, y la enfermedad de ella me transformo la vida, con su dolor y tristeza es como si me sintiera algo santificado, yo observo</p>	<p>ropa, la comida me la mezclaba se la echaba al jugo y si uno no estaba ahí pendiente pues era un problema, y se ponía caprichosa a no dejarse bañar, a no dejarse arreglar ni nada, entonces en varias situaciones yo me alteraba de encontrarla así, no alcanzaba a almorzar porque se me iba el tiempo, además llegaba muy cansada del trabajo y yo tenía un horario de 8 horas y de vez en cuando también hacia horas extra.</p> <p>Se le empezaron a olvidar las cosas, se le quemaba lo que estaba</p>	<p>emocional, moral y económico, creencias y fe religiosa, así como la motivación que le produce el cuidado a su esposa a fin de garantizarle el mayor bienestar posible.</p> <p>En el caso de la participante 2 se observan signos que indican una marcada presencia de cansancio del cuidador manifestados en alteraciones en su salud física y psicológica que le han llevado a requerir ayuda profesional, sin haber continuado recibiendo los servicios por factores de ausencia de tiempo, su interacción</p>
--	--	---	--	---

		<p>que ella en medio de su dolor es feliz, y aun mantengo la esperanza de que ella vuelva a recuperar la memoria y me siento cada día impotente pero lo hago con mucho amor por ella.</p> <p>Yo lo enfrento controlándome a mí mismo, trato de hacer las cosas con alegría y lo supero yo creo que a través de mi paciencia y de mi resignación, no me dejo casi estresar y todo lo coloco en manos de Dios.</p> <p>La impotencia es una de las partes donde yo no puedo aliviar ese dolor</p>	<p>haciendo en la cocina, ahí fue donde yo empecé a ponerle cuidado para no dejarla cocinar y ella se molestaba porque yo no la dejara cocinar, en las noches cuando le había empezado a dar el medicamento empezó a no dormir, le daban las tres de la mañana, hablaba y hablaba cosas y no hacía caso de acostarse, la dejaba sola y me iba para la pieza de arriba a ver si podía dormir y cuando bajaba por ahí a las 5 de la mañana la encontraba todavía despierta, le hacia aguas aromáticas y no le valió, a ella tocó</p>	<p>social también se ve afectada progresivamente conduciéndola a un relativo aislamiento. Se destacan factores protectores para la sobrecarga del cuidador como el apoyo social, familiar, profesional y laboral que le permiten cumplir con su rol de cuidadora y trabajadora, señalando que motivación por el cuidado a su progenitora y el apego que se ha generado con ella a lo largo de la vida le facilitan mostrar resiliencia por este proceso.</p>
--	--	--	--	--

		<p>cuando sufre mi esposa porque ella se queja y yo a veces deseo estar en ese lugar de ella, me da angustia y tristeza, donde yo veo que ya ella no camina, no recuerda las cosas, no tiene esa parte del conocimiento del en ciertos temas, no habla como antes.</p> <p>Me ha afectado el autoestima, no me dan ganas de arreglarme ni de afeitarme, ni de bañarme, y me ha afectado mucho, sentirme en depresión de ver a mi esposa así, no quiero relacionarme con los demás como antes.</p>	<p>fue con esos medicamentos que le mandó el psiquiatra, ella no le daba sueño, no se acostaba, hacia daños, y me daba miedo porque ellos pueden atentar contra ellos mismos porque también les da malgenio.</p> <p>Los primeros meses en que ella cayó en cama yo lloraba mucho de verla ahí postrada, me dolía mucho, tampoco me nace casi salir y reunirme con la gente.</p> <p>El psicólogo me había dicho que en la próxima cita me iba a dar unas</p>	
--	--	--	---	--

		<p>Sí, claro, he dejado de comer, mi vida sexual se ha rebajado, me dan dolores de cabeza.</p>	<p>terapias para hacerlas en la casa, pero no alcance a ir sino una vez, porque los permisos están muy restringidos en la universidad y las citas me las daban en la tarde muy temprano y no alcanzaba.</p> <p>Sí, claro, he dejado de comer, mi vida sexual se ha rebajado, me dan dolores de cabeza</p>	
<p>Tipo de Afrontamiento Utilizado</p>	<p><i>Confrontación</i> <i>Planificación</i> <i>Aceptación de la responsabilidad</i> <i>Distanciamiento</i> <i>Autocontrol</i> <i>Reevaluación positiva</i></p>	<p>Ante todo mi terapia es orar, es una gran salida que yo tengo, rezo y pongo todo en manos de Dios, a veces también cuando mi hijo viene y la cuida salgo a caminar y a pensar,</p>	<p>Siempre le doy gracias a Dios porque me ha bendecido mucho, hay personas que han tenido que poner tutelas para que les den una enfermera, y a mi mamá</p>	<p>El participante número 1 evidencia utilización de estrategias de afrontamiento como la confrontación de situaciones cotidianas, asumiendo la realización</p>

	<p><i>Escape o evitación</i></p> <p><i>Búsqueda de apoyo social</i></p>	<p>cuando llego a la casa estoy más animado.</p> <p>Estoy en un punto medio, no es tan alto ni tan bajo, me preocupan un poco los gastos porque ya no tengo las mismas facilidades para todo lo que ganaba antes y me siento algo dependiente de mis hijos.</p> <p>Mis hijos están ocupados en los quehaceres, no les queda mucho tiempo, pero si ayudan económicamente y están muy pendientes, especialmente el mayor que se fue a administrar la finca, tenemos una señora conocida que viene a veces a ayudarnos en las</p>	<p>se la dieron muy rápido.</p> <p>Lo único que si no cubrieron fueron los pañales, aunque el mismo neurólogo mandaba las solicitudes, de todas maneras siempre tuve para comprarle los pañales, una vez que se me acabaron y no tenía para comprarle, allí donde un vecino que lo tenían con pañales, le pedí al hermano que me prestara un par de pañales y el vino y me regalo dos paquetes.</p> <p>Por ahí escuchar música es lo que me distrae, a mi mamá le gustaba mucho</p>	<p>de estas, también utiliza la estrategia de planificación en cuanto se encarga de ingeniar como desarrollar paso a paso el afrontamiento de situaciones futuras con la mayor organización posible; por otra parte se observa que implementa la estrategia de distanciamiento enfocando sus pensamientos en otras situaciones o realizando actividades en sus escasos tiempos libres para disminuir el grado de afectación que le ocasiona el ejercicio como cuidador; por último destaca que la búsqueda de apoyo social, en</p>
--	---	--	---	--

		<p>mañanas, la ayuda a bañar y mis hijos le pagan por la ayuda que nos da, ella trabaja en las casas presta sus servicios, ayudando con el aseo y los oficios entonces acá nos colabora con esto.</p> <p>A mí me gustaría que me motivaran más, porque a veces vienen a visitarnos y solo se quedan en decir que la pobrecita peor no colaboran en algo, recibir más apoyo para cuidarla y que no me tocara todo a mí, yo también quisiera poder ayudarla mejor, para no sentirme tan impotente, tener más compromiso, porque a veces ella es</p>	<p>también y yo le ponía videos, le ponía rancheras, así me desestreso, y también a ella le ayuda, también viene una prima de vez en cuando que es muy especial conmigo, viene y se está toda la tarde o en la noche y hablamos.</p> <p>Es estresante ser cuidadora, aunque lo hago con gusto y dedicación para que mi mamita esté lo mejor posible uno se cansa de sentirse a veces sola con ella para todo lo que toca hacer, estos últimos 3 meses que ella ha estado en cama y que tenemos la</p>	<p>especial a nivel familiar y aferrarse a sus creencias religiosas le ayudan a hacer frente a las situaciones difíciles de forma exitosa.</p> <p>En la participante número 2 se observa presencia de la estrategia de afrontamiento de confrontación de modo que asume el liderazgo en cuanto al cuidado de la paciente, y muestra una realización activa de tareas que le ayudan tanto al cuidado de la paciente como a la superación del estrés; se observa también el uso de la estrategia de planificación para afrontar</p>
--	--	---	---	---

		<p>agresiva por la misma enfermedad, y eso también hace que la gente no ayude a cuidarla.</p> <p>Sería bueno recibir más luces de cómo cuidarla mejor, algún manual algo con que nos pudieran enseñar, de pronto contar con el apoyo de los mismos estudiantes o de la alcaldía, la EPS para que nos orientaran.</p> <p>No ha tenido crisis hasta ahora que está empezando a enfermar, espero estar tranquilo cuando esas cosas pasen, yo creo que la crisis para mi va a ser cuando llegue a la última</p>	<p>enfermera han sido de mucho alivio porque puedo trabajar tranquila sin pensar en que algo malo pase, así que yo sigo hasta donde Dios lo disponga.</p> <p>Vivo con mi nuera y mi hijo, y también ellos trabajan pero por lo menos mi mama empezó a ponerse como agresiva, la primera vez porque nos tocaba echarle llave a la chapa porque ella era a abrir para irse, esto entonces ella iba a abrir y agarro una piedra para darle a la chapa y mi nuera la fue a detener y la golpeo, pues entonces</p>	<p>el estrés del cuidador y prepararse para situaciones futuras con relativa estructuración; finalmente la búsqueda de apoyo social que encuentra en su familia, lugar de trabajo y en la ayuda de profesionales en la última etapa de la enfermedad de su progenitora le facilitan mantener expectativas positivas frente a lo que pueda suceder, sintiéndose respaldada a nivel emocional para superar el estrés y demás afectaciones emocionales que puedan ocurrirle.</p>
--	--	---	---	---

		<p>etapa, va a ser muy doloroso porque ya verla que se está yendo de mi vida, no volver a verla más, quedarme solo y verla en ese estado me va a afectar bastante.</p> <p>Me es difícil mantener el control, sobre todo cuando estoy estresado, a veces siento que me salgo de mis casillas, pero evito que eso pase, y me entrego a Dios con fe en que se encargue de las cosas.</p>	<p>ella le agarro como “respeto” y por eso era difícil que nos ayudara.</p> <p>Algunos familiares me decían “eso inténela en el asilo”, pero yo no tenía corazón, me dolía hacer eso y sin embargo lo hice para que me la cuidaran durante el día, eso a mí me tocaba madrugar a llevarla porque ella no iba a caminar rápido ni nada, ella empezó a ponerse lenta el paso, entonces la alcance a llevar aproximadamente unos 3 o 4 meses, me tocaba dejarla allá y correr para el trabajo a la universidad y a las 5:30</p>	
--	--	---	--	--

			<p>cerraban el asilo entonces me decían que si a esa hora no estaba allá ya no podía entrar, me toco hablar con el jefe para que me diera 10 minutos para salir antes para yo alcanzar a llegar rápido a recogerla, subíamos y bajábamos caminando, en ocasiones tocaba en taxi y a veces no tenía para el taxi, allá pues si me la cuidaron un tiempo, y en dos ocasiones me la dejaron salir, y yo me entere en la segunda vez, porque se la encontró una vecina y vino y me la trajo, sin embargo yo baje al asilo y ellos ni se habían</p>	
--	--	--	--	--

			<p>enterado que mi mama se les había escapado en casi una hora que llevaba, entonces yo fui y busque la madre y unos días después dijo que me la iba a entregar porque ella se ponía muy insoportable, se peleaba con los otros abuelitos, no comía y ella era camine y camine buscando una puerta para irse, preocupada por nosotros en la casa.</p> <p>Un día que no tenía pañales para ella ni plata para comprarle un vecino vino y me regalo dos paquetes porque le había pedido el favor de</p>	
--	--	--	---	--

			<p>que me prestara dos y con esos me sirvió para varios días.</p> <p>En cuanto al trabajo mi jefe también sabía la situación de mi mamá, porque el papá de él también empezó con el mismo problema, entonces el me daba los permisos que yo necesitara para las cosas de mi mamá.</p> <p>De mis medios hermanos por parte de papá y una sobrina de mi mamá también recibí apoyo, ella viene y nos hace la visita.</p>	
--	--	--	---	--

			<p>Hay compañeras con las que uno puede hablar y desahogarse, porque no con todo el mundo se puede hacer.</p> <p>Yo deseaba como alguien que me ayudara más con ella yo me sentía presionada como que solo yo, llamaba a mi hermano y él nunca tenía tiempo, nunca me podía colaborar, ni quedarse en las noches, yo me sentía presionada entre el trabajo y mi mamá, y yo deseaba que se encontrara un remedio o una mejoría, algo que me sanara a mi mamá, yo le pedía mucho a mi Dios</p>	
--	--	--	--	--

			<p>que le diera a uno fortaleza y todo pero entonces a veces uno se estresa.</p> <p>Después cuando ya conseguimos enfermera mi mama caminaba aquí en la casa o la sacábamos un poco pero llego el día que ya no quiso levantarse y a mí eso si me dolió mucho porque sí, yo la lidiaba, la cuidaba y lo que tuviera que hacer con ella yo lo hacía, y ya que ella no caminara, pues eso si me dolió a mí.</p>	
Factores Moduladores del	<i>Recursos o impedimentos</i>	De pronto la paciencia, la humildad y prácticamente	La fe en Dios, el amor por mi mamá y la gran	El participante 1 refiere recursos internos que

<p>Afrontamiento</p>	<p><i>externos</i> <i>Recursos o</i> <i>impedimentos internos</i></p>	<p>la resignación que debo tener cada día frente a la enfermedad de mi esposa que es algo incurable me ayudan a enfrentar ser cuidador.</p> <p>Gracias a mis hijos que son los que están colaborando y encargándose de todo, ella ha podido tener sus medicamentos, porque la EPS si nos colabora pero no es suficiente, hay medicamentos que son muy costosos y no los cubre, se ha buscado que nos colaboren en la EPS con un cuidador pero no hemos tenido respuesta como eso es costoso.</p>	<p>cercanía que he tenido con ella, comprometerme para darle todo lo que ella hizo por mí y hacerlo con gusto, esforzarme por cumplir con todo lo que me toca hacer diario y no descuidar nada todo eso me ayuda a adaptarme.</p> <p>Siempre hemos vivido con lo necesario, no es fácil pero nada nos falta, mi trabajo aunque no gano mucho me ha dado para darle a mi mamita lo que ella necesita y para tener lo de la comida, a veces me faltaba para llevarla en taxi entonces nos tocaba caminar,</p>	<p>favorecen su adaptación al rol de cuidador como lo son su fe religiosa, características personales como la paciencia y la humildad y el amor que le tiene a su esposa a quien debe cuidar, como recursos externos menciona el apoyo moral emocional y en especial económico que le proporciona su familia, no se destacan impedimentos destacables a nivel interno o externo.</p> <p>La participante numero 2 señala que sus principales recursos internos son sus creencias y fe religiosa, su amor y cercanía con su</p>
----------------------	---	--	---	---

		<p>Lo que puedo hacer a diario es orar, porque lo puedo hacer con mi esposa en la casa cuando lo necesite, o con la familia, cuando tengo tiempo para salir y que alguien más me la ayude a cuidar me voy a caminar a las partes rurales a distraerme y a recordar cosas que me dan alegría para seguir.</p>	<p>gracias también al apoyo de la ARS que nos dio a la enfermera y los medicamentos, aunque no nos dio los pañales nunca nos ha hecho falta algo.</p> <p>Compartir con la gente del trabajo, con mi pareja, a veces escuchar música y también ponerle a ella música de la que le gusta, algunos días viene una prima de vez en cuando que es muy especial conmigo, viene y se está toda la tarde o en la noche y hablamos y eso me distrae.</p>	<p>progenitora a quien cuida con mucha dedicación, destacando que el compromiso y la entrega son características personales que favorecen su adaptación al rol como cuidador, se destacan en su discurso recursos externos como el apoyo familiar, laboral, social y económico que recibe, destacando la labor de la ARS en el cubrimiento de las necesidades de cuidado de la paciente. Se señalan impedimentos externos como la situación económica que no permite un mejor desenvolvimiento, los horarios de trabajo y</p>
--	--	--	---	---

				negligencia en servicios de ayuda comunitaria, si hacer mención de impedimentos externos.
--	--	--	--	---

Matriz de Análisis de Datos de Historia de Vida

Categoría	Subcategoría	Participante 1	Participante 2	Interpretación
Cambios Evolutivos en el Paciente	<p><i>Primera etapa del Alzheimer</i></p> <p><i>Segunda etapa del Alzheimer</i></p> <p><i>Tercera etapa del Alzheimer</i></p>	<p>Empezaron a olvidársele las cosas, a veces se ponía a cocinar y dejaba la llave del gas prendida, cuando los obreros le daban la plata no sabía dónde la guardaba, se le fueron olvidando poco a poco las cosas que hacía.</p> <p>Hace 6 meses, en Noviembre del año pasado le diagnosticaron Alzheimer.</p>	<p>La primera vez se fue por allá para el mercado y salió a venir para la casa y se le olvido entonces una vecina que se la encontró vino y me la trajo, desde ese tiempo me toco empezar a salir con ella, no siempre vivir con ella pero para salir si siempre acompañada de ahí para acá, hace unos 3 años, entonces ya después como al año</p>	<p>El primer participante refiere que el nivel de deterioro que su esposa ha tenido en los 6 meses que lleva diagnosticada con Alzheimer es alto y se enfoca principalmente en la parte cognitiva, manifestando estar preparado para las últimas dos etapas de la enfermedad a pesar de los devastadores efectos que trae puesto que se ha</p>

			<p>empezó a enfermarse y la tuve hospitalizada, de ahí para acá el doctor me dijo que no se podía dejar sola y se fue agravando hasta que cayó en cama estos últimos 3 meses, ella ahorita tiene 81 y le empezó la enfermedad hace 2 a 3 años como a los 79 años.</p> <p>Cuando ella empezó con lo de que se le olvidaban las cosas y que se perdió viniendo del mercado, el médico que la atendía la vio, le mandaron exámenes, una tomografía y otros y desde ahí se comenzó el tratamiento con</p>	<p>informado con el personal médico sobre la afectación de la enfermedad.</p> <p>La participante número 2 refleja que el deterioro de su mamá durante los casi tres años que lleva con la enfermedad ha afectado a todas sus áreas de funcionamiento, mostrándose desesperanzada por el drástico cambio que ha visto en la paciente, de quien refiere era una mujer muy activa que poco a poco fue perdiendo su vitalidad hasta caer en cama, en la última etapa de la enfermedad.</p>
--	--	--	---	--

			<p>neurólogo y estuvo hospitalizada como una semana y después con los días empezó a decaer y a perder la memoria, luego también la mandaron al psiquiatra, le dieron medicamentos hasta el día que ella cayó a cama, esos medicamentos eran para tranquilizarla, pero no sé si eso fue lo que ayudo a que perdiera movilidad y a veces pienso que mejor no haberle seguido dando ese medicamento, el doctor me dijo que le bajara la dosis un día que le dije, que si ya la veía muy mal no se los diera más, hasta que ya dije</p>	
--	--	--	---	--

			<p>que no le daba más medicamento de ese.</p> <p>Entre 2 y 3 años aproximadamente que lleva enferma de Alzheimer.</p>	
<p>Cambios Producidos en el Cuidador</p>	<p><i>Cambios en las relaciones familiares</i> <i>Cambios en el trabajo y en la situación económica</i> <i>Cambios en el tiempo libre</i> <i>Cambios en la salud y en el estado de ánimo</i></p>	<p>Ella siempre contaba mucho sobre su vida en el campo, porque ambos somos de la misma región, el noviazgo de nosotros fue desde niños, yo tenía 15 años y mi esposa tenía 13 años y el recuerdo más grande es cuando ella pasaba por la finca y yo estaba ordeñando se quedaba mirándome, mejor dicho es como si hubiera sido amor a</p>	<p>Siempre fuimos muy cercanas, yo siempre era con mi mamita para todos lados y dormía con mis papas hasta grande, hasta después que él se murió, ella estuvo siempre viviendo conmigo, hasta en mis dos matrimonios y me defendía de mis esposos cuando peleaba con ellos, además que fue la que escogió a mi primer</p>	<p>Para el participante 1 es destacable el cambio en la relación con su esposa puesto que después de un matrimonio de varias décadas en que se generó cercanía y apego poco a poco es consciente que la relación ya no cuenta con el mismo nivel de intimidad; destaca que haber dejado su trabajo y ver disminuido su salario es un inconveniente</p>

		<p>primera vista, el noviazgo fue muy largo y bonito, nos casamos cuando yo tenía 24 años y ella 22 años.</p> <p>La familia de ella la conformaban los padres y seis hijos, ella era de las menores, se llevaban muy bien, cada quien en su trabajo y también me apreciaban desde que los conocí, en mi familia somos cuatro hermanos y mis papás, como vivíamos cerca pues las dos familias eran cercanas; cuando ya me case con mi esposa formamos nuestro propio hogar aparte, y tuvimos cuatro hijos.</p>	<p>marido, ella me ayudaba hasta en el trabajo a empacar los condimentos, me contaba las historias de cuando ella trabajaba en una fábrica de gaseosa, pasábamos mucho tiempo las dos solas, mientras los niños estaban durmiendo o cuando estaban en el colegio.</p> <p>Mi mamá, mi papá y un hermano que ya fallecieron los dos, mi otro hermano y yo, actualmente vivo con mi mamá, mi hijo menor, mi nuera y las dos nietas.</p>	<p>significativo; también menciona reducción en su tiempo libre, interacción social y estado de salud físico y psicológico, especialmente durante los primeros meses de su función como cuidador.</p> <p>La participante muestra que la relación con su mamá ha sido muy estrecha durante toda su vida siendo su principal figura de apoyo, se evidencia que el nivel de apego que tiene con su mamá favorece que su estado de salud psicológico se vea afectado en mayor medida, viendo también</p>
--	--	---	--	--

		<p>Destacaría la sinceridad, ser correcto, la parte espiritual, las costumbres donde me educaron, la entrega con la gente, mi servicio, porque en el campo siempre me llamaban para hacer cualquier cosa que necesitaran en otras fincas, esas cosas todavía se mantienen.</p> <p>Lo que me ha gustado a mi es estar con la gente, me gusta mucho aunque ahorita es parte de mi frustración no poder compartir como antes con lo social porque debo estar de tiempo completo al</p>	<p>Mi mamá me andaba muy duro cuando yo era joven, no me dejaba tener amigas ni nada de eso, yo no había cumplido los 17 años cuando me casé, y ella fue la que quiso que me casara me decía que yo era una responsabilidad para ella, y el hombre con el que yo me casé se le metió como por los ojos a mi mamá y decía que era el hombre perfecto para mí, y que era el hombre que yo me merecía porque se quería casar conmigo, pero él tomaba y yo le tenía como miedo, el me llevaba 6 años y en ese entonces ya era recorrido</p>	<p>alteraciones importantes en su salud física, respecto a la interacción social y tiempo libre no se reportan cambios mayores a consecuencia del estilo de vida que mantenía anteriormente a la enfermedad de la madre.</p>
--	--	---	---	--

		<p>cuidado de mi esposa; otra cosa seria el deporte, el ejercicio, la lectura que las he practicado durante gran parte de la vida, la vida tranquila en mi vereda y el trabajo.</p> <p>Ha sido buena, a pesar de que ya tengo mis años, eso sí desde que mi esposa se enfermó no me he sentido como antes, a veces me dan mareos, dolores de cabeza, o me siento inseguro, pero igual me mantengo, y la salud de mi esposa también era muy buena, era una mujer bastante activa, trabajadora, madrugaba, tenía todo listo, entonces</p>	<p>y tomaba ya había ido al ejercito entonces yo le decía a mi mamá que no quería casarme.</p> <p>Siempre he sido muy de casa porque mi mamá era estricta conmigo desde niña, no me dejaba tener amigas y hasta me escogió a mi primer esposo, casi que me forzó a casarme con él, yo disfruto estar en mi casa, compartir con ella, con los compañeros del trabajo, me gusta dedicarme a mi trabajo así no gane mucho le pongo empeño.</p> <p>Siempre he sido sana, las</p>	
--	--	---	--	--

		<p>el cambio se nota mucho.</p> <p>Ya no comparto tanto con los amigos, el recogimiento que llevo ahora, la entrega.</p> <p>La familia siempre ha estado unida, y desde eso pues han sido muy atentos, han estado pendientes, se ha dado recogimiento alrededor de mi esposa, hay más armonía, pero los gastos siempre se han elevado.</p>	<p>gripas que le dan a uso a veces o cosas sin importancia, últimamente he estado sufriendo de tensión alta, triglicéridos, y colesterol.</p> <p>Me ha dolido mucho ver a mi mamita tan mal, porque yo pensaba que de pronto eso tenía cura y con los medicamentos y la fe en Dios que todo lo puede ella se me iba a mejorar, entonces verla empeorar y que el doctor me diga que se puede ir en cualquier momento es muy duro y hay días en que lloro mucho.</p> <p>Siempre hemos estado</p>	
--	--	--	--	--

			<p>las dos solas, entonces no se siente mucho el cambio porque aunque mi hijo y mi nuera me ayudan ellos permanecen es en la parte de arriba de la casa, y con mi hermano él vive en sus cosas, además que toma mucho y pues mi pareja si se ha acercado más a mí y a veces cuando puede también me ayuda a cuidarla.</p>	
<p>Presencia de Sobrecarga del Cuidador</p>	<p><i>Cansancio de rol de cuidador</i> <i>Factores protectores:</i></p>	<p>Me ha generado problemas porque ya no soy el de antes, ni comparto tanto con las amistades, la recreación.</p> <p>A nivel económico regular</p>	<p>Mis compañeros hacían campeonatos de mini tejo y a mí eso si me gusta, pero ya desde hace un año no volví a acompañarlos ni nada, empezaron a decir que yo</p>	<p>Las afectaciones que señalan presencia del cansancio del cuidador en el primer participante se resumen a su área sexual, somática, emocional, económica y social, sin</p>

		<p>porque ya deje todo y estando acostumbrado a manejar mi propio dinero y trabajar aunque mi hijo se ha encargado de la finca no es lo mismo porque para los gastos toca ya pedir ayuda a los hijos.</p> <p>Precisamente porque los gastos económicos aumentan, porque yo tengo otros gastos también y eso me afecta en la parte del trabajo porque ya no puedo hacer lo que si antes en la finca con la agricultura y la ganadería, ya no recibo la misma cantidad de plata y pues le toca ahora a mis hijos asumir esa función y tomar</p>	<p>no era la que era antes, que qué me estaba pasando, todavía me dicen que yo necesito distraerme y cambiar esa actitud para ser como era antes, y ahora con todo el cansancio no me provoca tampoco salir.</p> <p>Yo no le podía dar lujos a mi mamá, pero le daba la compañía que necesitaba, además ella también estaba muy acostumbrada a estar conmigo, le gustaba cuando yo trabajaba en la casa y me ayudaba a tostar habas o condimentos, a alistar ventas, y yo iba a la calle</p>	<p>embargo cuenta con apoyo social, en especial familiar que actúan como factores protectores frente a la sobrecarga del cuidador.</p> <p>Las afectaciones que presenta la participante número 2 se enfocan principalmente en el área emocional, social, laboral y sobretodo en la salud a nivel físico y psicológico; sin embargo cuenta con apoyo social, familiar, laboral y profesional que le ayudan a afrontar situaciones estresoras adecuadamente</p>
--	--	---	--	---

		<p>las riendas del hogar, más que todo al mayor que es el que se ha encargado del negocio familiar ahora.</p> <p>Me ha afectado no poder ya compartir intimidad con mi esposa, por decir algo la amistad, el cariño que ella me ofrecía, sentarnos a comer juntos y hablar de nuestras cosas.</p> <p>Yo tenía mi buen sueldo, mis ganancias que yo mismo administraba entonces ya no es como antes, ahora es algo menos de la mitad y no es suficiente para mis gastos así mis hijos me colaboren tanto.</p>	<p>y vendía durante unas cuatro horas y cuando volvía ella era feliz, ya cuando cambie de trabajo no le gustaba mucho quedarse sola, pero siempre hemos tenido lo necesario gracias a Dios y nada nos ha faltado.</p> <p>Lo que más me ha afectado es mi salud, el cansancio, sentir que lo que más aprecio en la vida se me puede ir en cualquier momento y verla deteriorarse cada día más, yo me apego a Dios y a la virgencita y oro mucho para fortalecerme.</p>	
--	--	--	---	--

			<p>Mis compañeros dicen que ya no soy la de antes, que necesito distraerme y ahora menos que me provoca tampoco salir, de todas maneras antes de que ella enfermara yo estaba entre el trabajo y la casa casi todo el tiempo porque a ella no le gustaba que yo saliera casi.</p> <p>Cuando entre a trabajar a la universidad ella era mirando el reloj, preguntando la hora, se paraba en la esquina y si subían compañeras primero que yo les preguntaba “que si ya viene la chinita, que no</p>	
--	--	--	--	--

			aparece, que qué sería, que si la vieron”, y si yo salía en la noche, que tuviera una actividad o algo y me demorara ella no se acostaba hasta que yo no llegara, hasta cuando se empezó a enfermar.	
Tipo de Afrontamiento Utilizado	<i>Confrontación</i> <i>Planificación</i> <i>Aceptación de la responsabilidad</i> <i>Distanciamiento</i> <i>Autocontrol</i> <i>Reevaluación positiva</i> <i>Escape o evitación</i> <i>Búsqueda de apoyo social</i>	Ella se puso mal, se preocupó mucho, se preguntaba por qué, el doctor le decía que era hereditario y la mamá de ella había sufrido de Alzheimer entonces estaba en mayor riesgo, se puso triste, se decayó como por un mes y medio, luego empezó a aceptar la enfermedad y a resignarse,	Mi mamá no era muy consciente de que tenía Alzheimer desde el principio, como tocaba repetirle varias veces las cosas y empezaba a preguntar lo que uno le decía, pensaba que era por la misma vejez. El neurólogo vino cuando ella se fue a cama	El primer participante hace uso de la confrontación para enfrentar situaciones del presente con adecuados resultados, se observa la estrategia de planificación con respecto a su futuro y el futuro de su esposa, mencionando algunas proyecciones que tiene una vez que su familiar

		<p>lo está llevando mejor ahora.</p> <p>Lo que más me estresa es verla a ella cuando ella se pone agresiva, trata mal a la gente, con vulgaridades, me siento impotente en esos momentos porque no sé cómo manejarlo; me deprime no poderle aliviar lo que ella pide, o cuando dice que tiene dolores, se ve tan sensible pero no sé cómo hacer para ayudarlo a sentirse mejor.</p> <p>Para ser sincero un poco, sobretodo impotente, no tener mi trabajo para manejar mis propias cosas, también a veces no</p>	<p>y dijo que ya no se le hacían más terapias físicas porque ya el cuerpecito no le respondía para hacer ejercicio, entonces fue cuando ya toco llevarla al hospital y allá le pusieron una sonda para darle todo licuadito, duro 6 días y el doctor me dijo que se la iban a llevar para Cúcuta porque tenían que hacerle diálisis.</p> <p>En el estado que la vi no la iba a dejar llevar para Cúcuta y además tenía esas manitas terribles, ya no le cabía donde la estuvieran puyando y ella pues era una persona a la</p>	<p>haya fallecido para poder mantener su funcionalidad personal, la búsqueda de apoyo social ha sido importante en el pasado, presente e de igual manera refiere que le ayudaría en un futuro.</p> <p>La segunda participante hace uso de la confrontación, tanto en el presente como en el pasado y refiere seguir implementándola en el futuro, en cuanto le es favorable y funcional para reducir el estrés y afectación emocional; se hace evidente el uso de la estrategia de planificación a lo largo del tiempo</p>
--	--	--	--	--

		<p>sentirme capaz de cuidarla bien, pero yo sigo con esto hasta donde Dios mande, y ella es mi señora entonces cuidarla es retribuirle todo lo que ella me ha ofrecido durante estos años de casados, por eso trato de mejorar cada día.</p> <p>Yo creo que volveré para la finca, seguiré trabajando mientras pueda hacerlo, buscar acercarme a mis hijos, especialmente al mayor, a la esposa de él y a mis nietos, que están allá encargados del trabajo.</p> <p>El cambio de la soledad, la resignación de no volverla a ver, el duelo, pero seguir</p>	<p>que no le gustaban los médicos, era terrible para ella que le nombraran que la iban a llevar al médico, decía “el medico que entra y yo que salgo”, debido a eso yo dije que me la llevaba para la casa bajo mi responsabilidad porque si ella ya no tiene cura pues que muera tranquila en su casa, y así la he mantenido con la ayuda de la enfermera a pesar de lo malita que ha estado.</p> <p>Yo lo primero que pensé fue que ella era mi mamá y que primero ella porque yo no he tenido</p>	<p>permitiéndole sobrellevar situaciones difíciles propias de su rol como cuidador; la búsqueda de apoyo social también es considerada importante y le facilita su adaptación como cuidadora; sin embargo hay presencia de escape o evitación a nivel cognitivo en temas específicos como la preparación ante la muerte de su familiar y el establecimiento de proyectos, metas y objetivos personales posteriores al fallecimiento de su progenitora.</p>
--	--	---	--	--

		<p>en la lucha y compartir una nueva vida con la familia, a nivel social yo creo que muy poco y a nivel económico bien con lo necesario, preparándome para asumir ese reto con el apoyo de mis hijos que me dan la fe y la fortaleza de seguir adelante.</p>	<p>ese corazón que si hay hijos que tienen y van y los dejan en un hospital, y yo decía siempre que nunca me separaría de mi mama hasta que Dios lo disponga, no había tampoco quién más se encargara; una hermana de mi mamá que está en Caracas me ofreció hacerse cargo de ella y llevársela, pero yo le dije que no, “que hasta donde me llegará el agua yo iba a estar con ella”, entonces aunque me estrese y me deprima me siento satisfecha por darle el cuidado que ella necesita.</p>	
--	--	--	---	--

			<p>Cuando ella muera será un vacío muy duro, yo digo que en la Universidad pues continúo ahí, a veces pienso que de pronto me fuera para Cúcuta con una tía o con una prima que está en el Canadá que le decía a mi mamá que cuando yo llegase a quedar sola ella me llevaba para allá, igual mi pareja y mis nietas me amarran, entonces no sé qué haré cuando ya ella se vaya.</p> <p>Yo a veces he pensado que mi mamita necesita descansar como la he visto, pero uno piensa en</p>	
--	--	--	---	--

			<p>la falta que le va a hacer y en el vacío que uno siente, un día la vi tan malita que oramos con la familia y sentí como el valor de entregársela a Dios para que hiciera su santa voluntad con ella pero aun no quiero imaginarme como será cuando ella muera, yo a veces cuando le veo dormida le pongo los dedos en la nariz a ver si está respirando, y eso me tranquiliza, ya me he acostumbrado a que la tengo enferma pero que la tengo ahí, al principio me hacía mucho la idea de que ella se iba a recuperar así los médicos</p>	
--	--	--	--	--

			me dijeran que no era curable y que podía morir en cualquier momento.	
Factores Moduladores del Afrontamiento	<i>Recursos o impedimentos externos</i> <i>Recursos o impedimentos internos</i>	Mis hijos me apoyan en la parte económica y espiritual, tenemos un hijo que es muy de Dios, él es sacerdote, y cuando puede colabora, con las terapias para el lenguaje, consigue profesionales para que nos ayuden; también nos ayuda una señora conocida con el cuidado, el baño y el aseo de mi esposa algunas veces en las mañanas, otras amistades que dan moral. Económico con muchos de	Mi familia y mi pareja que están pendientes de mi mamá y de mí y me la ayudan a ver, las compañeras con las que me puedo desahogar y la ARS que ha solucionado muchas cosas, más porque no pudo dar la enfermera. Ahorita mi mayor apoyo es mi pareja, desde que mi mamá se agravó en Diciembre le se vino de San Antonio y después que vio la situación dijo	El participante número 1 menciona recursos internos y externos como su apoyo familiar, social y económico, haciendo énfasis de la fe en Dios y sus creencias religiosas, no se refieren impedimentos significativos. La participante número 2 menciona recursos internos y externos como el apoyo social, familiar, laboral y profesional, la relación con su pareja y el

		<p>los gastos de la casa y para la enfermedad de mi esposa y espiritual, la parte del dolor, las lecturas de la biblia, de las parábolas.</p>	<p>que se quedaba definitivamente en Pamplona, también mi hijo menor me acompaña mucho y me siento bien cuando estoy con él.</p> <p>Casi siempre trabajo con tres compañeras más, porque había días en que me dejaban trabajando sola en un bloque y eso me afectaba, ellas me apoyan, sobretodo una que es con la que trabajo más, me ayudan a sobrellevar la situación, lo entienden a uno y lo distraen.</p> <p>Los jefes me han apoyado bastante.</p>	<p>servicio de enfermería que recibe su mamá. Destaca impedimentos internos y externos como el nivel económico que en ocasiones se limita únicamente al cubrimiento de necesidades básicas propias y de su familiar</p>
--	--	---	---	---

Matriz de Análisis de Datos de Observación no Participante

Categoría	Subcategoría	Participante 1	Participante 2	Interpretación
Cambios Evolutivos en el Paciente	<p><i>Primera etapa del Alzheimer</i></p> <p><i>Segunda etapa del Alzheimer</i></p> <p><i>Tercera etapa del Alzheimer</i></p>	<p>El participante muestra nivel de atención, orientación, juicio y memoria adecuados, sus expresiones no verbales coinciden con el discurso referido, pues a través de sus gestos y expresiones faciales intenta ocultar afectaciones emocionales que han surgido durante el proceso como cuidador de su esposa.</p>	<p>Los niveles de atención, orientación, juicio, memoria, razonamiento son adecuados durante el curso de la entrevista, el estado emocional de la participante es variable a lo largo de la entrevista, evidenciando llanto en los momentos que se dialoga acerca de situaciones críticas de la evolución de la enfermedad de su progenitora que reflejan estados de alteración emocional importantes.</p>	<p>El participante 1 intenta ocultar durante la entrevista posibles afectaciones emocionales subyacentes.</p> <p>La participante 2 muestra expresión emocional variada que corrobora el discurso durante la entrevista, pausando durante algunos momentos de llanto.</p>

Cambios Producidos en el Cuidador	<p><i>Cambios en las relaciones familiares</i></p> <p><i>Cambios en el trabajo y en la situación económica</i></p> <p><i>Cambios en el tiempo libre</i></p> <p><i>Cambios en la salud y en el estado de ánimo</i></p>	<p>Se evidencian algunas alteraciones emocionales en el estado emocional del paciente manifestadas en aspectos del lenguaje no verbal como lo son la retirada del contacto visual cuando se dialoga acerca de los cambios en el estado de ánimo, salud y situación económica, por su parte la atención, memoria y orientación son adecuadas.</p>	<p>Se observan variaciones en el estado de ánimo de la participante durante toda la entrevista en función al discurso relatado reflejado coherencia entre su lenguaje verbal y no verbal, por otra parte su atención es focalizada en las temáticas que se indagan, su memoria, razonamiento, juicio y orientación son adecuados.</p>	<p>Los dos participantes exponen coherencia entre el lenguaje verbal y no verbal, evidenciando que los diferentes cambios que ha traído la enfermedad de sus seres queridos y de su ejercicio como cuidadores a lo largo del tiempo han conllevado afectaciones de importancia variable para cada caso y situación que impactan significativamente su vida personal.</p>
Presencia de Sobrecarga del Cuidador	<p><i>Cansancio de rol de cuidador</i></p> <p><i>Factores protectores:</i></p>	<p>Las expresiones entre el lenguaje verbal y no verbal del participante no son coherentes, sus expresiones faciales,</p>	<p>Hay presencia de llanto en varios fragmentos de la entrevista, se expresa además ira y frustración frente a ciertas</p>	<p>Se observa presencia de cansancio del cuidador en ambos participantes, viéndose afectaciones en su salud física,</p>

		<p>gestos y postura reflejan la presencia de signos de cansancio del rol de cuidador tal como este lo remite en su discurso</p>	<p>situaciones relatadas durante la entrevista en que se menciona la afectación de factores externos a la salud de la paciente, mostrando coherencia entre el lenguaje verbal y no verbal; también hay expresiones favorables a nivel emocional en cuanto al diálogo relatado sobre factores protectores y algunas situaciones agradables que se han presentad durante el proceso, su atención es focalizada, memoria, juicio y razonamiento adecuados.</p>	<p>psicológica, interacción social y tiempo libre que son corroboradas en el discurso por medio de sus expresiones no verbales.</p>
--	--	---	---	---

<p>Tipo de Afrontamiento Utilizado</p>	<p><i>Confrontación</i> <i>Planificación</i> <i>Aceptación de la responsabilidad</i> <i>Distanciamiento</i> <i>Autocontrol</i> <i>Reevaluación positiva</i> <i>Escape o evitación</i> <i>Búsqueda de apoyo social</i></p>	<p>La atención, memoria, razonamiento, juicio y orientación del participante son adecuados, se observa coherencia entre el lenguaje verbal y no verbal, las expresiones faciales, tono de voz y postura del participante muestran que su tipo de afrontamiento implementado permite reducir los niveles de estrés y afectación emocional que le genera la situación de cuidar a su esposa.</p>	<p>Los niveles de atención son adecuados durante el transcurso de la entrevista, su memoria, juicio, razonamiento y orientación se encuentran en un nivel equilibrado, las expresiones faciales, tono de voz, postura, gestos y además concuerdan con el discurso relatado mostrando momentos de mayor ajuste emocional y momentos que refleja algunas alteraciones en ésta área, principalmente al activarse recuerdos de situaciones estresoras importantes.</p>	<p>Los dos participantes muestran un tipo de afrontamiento generalmente funcional y favorecedor frente a las situaciones que se generan en el diario ejercicio de su rol como cuidador, sus expresiones no verbales coinciden con el discurso y refuerzan su significado.</p>
--	---	--	--	---

<p>Factores Moduladores del Afrontamiento</p>	<p><i>Recursos o impedimentos externos</i> <i>Recursos o impedimentos internos</i></p>	<p>Los niveles de atención, juicio, memoria, orientación y razonamiento son adecuados, se muestra coherencia entre el lenguaje verbal y no verbal, refiere cambios en el tono de voz cuando se dialoga acerca de situaciones que favorecen o desfavorecen el ejercicio de su rol como cuidador en función al estado afectivo que refleja en su discurso.</p>	<p>La atención de la participante es focalizada en las temáticas de interés durante toda la entrevista, su estado emocional es variables según la temática que se esté dialogando mostrando momentos de alegría, frustración, tristeza y angustia, la orientación, juicio y memoria son adecuados.</p>	<p>Se observan aspectos comunes en ambos participantes como el apoyo social y creencias religiosas que favorecen su adaptación al rol como cuidadores, observando coherencia entre el lenguaje verbal y no verbal.</p>
---	--	--	--	--

Matriz de Triangulación entre Instrumentos

Categoría	Subcategoría	Interpretación
Cambios Evolutivos en el Paciente	<p><i>Primera etapa del Alzheimer</i></p> <p><i>Segunda etapa del Alzheimer</i></p> <p><i>Tercera etapa del Alzheimer</i></p>	<p>El participante 1 relata que su esposa se encuentra en una primera etapa del Alzheimer teniendo la enfermedad seis meses antes de la entrevista, expresa que el deterioro en la paciente ha sido rápido según las indicaciones médicas, enfocándose principalmente su estado emocional y cognitivo, destacando la pérdida de capacidad de memoria como primer síntoma de la enfermedad.</p> <p>La participante 2 expresa que su progenitora está actualmente en una tercera etapa del Alzheimer, después de un curso de enfermedad de alrededor de 3 años de duración que ha generado afectaciones en todas las áreas de funcionamiento de la paciente, llevándola a un deterioro progresivo que comenzó por su área cognitiva, en especial la memoria, atención, orientación, reflejando alteraciones físicas mayores durante el curso de la enfermedad que</p>

		<p>fueron causales de episodios de hospitalización, encontrándose hace 3 meses en cama debido a su gravedad. Frente a esto la cuidadora manifiesta sentirse desesperanzada por el drástico cambio que ha visto en la paciente, de quien refiere era una mujer muy activa que poco a poco fue perdiendo su vitalidad hasta caer en cama, en la última etapa de la enfermedad.</p>
<p>Cambios Producidos en el Cuidador</p>	<p><i>Cambios en las relaciones familiares</i> <i>Cambios en el trabajo y en la situación económica</i> <i>Cambios en el tiempo libre</i> <i>Cambios en la salud y en el estado de ánimo</i></p>	<p>En el participante 1 se observan cambios leves en las relaciones familiares, principalmente en los roles jerárquicos y el sostén económico que ha pasado a cargo de los hijos; los cambios en el trabajo y situación económica del participante 1 reflejan un abandono del empleo para poder realizar sus funciones de cuidador, se observa también una disminución aguda del tiempo libre para el cuidador y de su interacción social en cantidad y calidad, finalmente se detallan afectaciones importantes a la salud física y emocional del individuo que se relacionan con síntomas del cansancio del cuidador. Destaca el cambio en la relación con su esposa puesto que después de un matrimonio de varias</p>

		<p>décadas en que se generó cercanía y apego poco a poco es consciente que la relación ya no cuenta con el mismo nivel de intimidad; destaca que haber dejado su trabajo y ver disminuido su salario es un inconveniente significativo; también menciona reducción en su tiempo libre, interacción social y estado de salud físico y psicológico, especialmente durante los primeros meses de su función como cuidador.</p> <p>Para la participante 2 los cambios en las relaciones familiares son leves y se muestran principalmente modificaciones en la relación entre la cuidadora y la paciente a causa de la enfermedad, que son motivo de afectación para ambas a pesar que las situaciones difíciles han fortalecido la relación y el apego; se observan también cambios en el trabajo y situación económica de la participante, puesto que su función como cuidadora le dificulta el cumplimiento satisfactorio de ambos roles, sin embargo el apoyo social, familiar y profesional que recibe le permiten</p>
--	--	---

		<p>mantener un adecuado rendimiento y satisfacción con su trabajo que le permiten además mantener un nivel económico suficiente para las necesidades básicas de su familia. Por su parte en cuestiones del tiempo libre la participante no refiere mayores modificaciones puesto que su interacción social y pasatiempos han sido bastante restringidos a lo largo de la vida permaneciendo la mayor parte del tiempo en el hogar con su familia; finalmente se reportan cambios importantes en la salud física y psicológica de la cuidadora que se ha visto altamente afectada por la situación de cuidado de su progenitora viendo su salud y bienestar deteriorados con el paso del tiempo.</p> <p>La participante muestra que la relación con su mamá ha sido muy estrecha durante toda su vida siendo su principal figura de apoyo, se evidencia que el nivel de apego que tiene con su mamá favorece que su estado de salud psicológico se vea afectado en mayor medida, viendo también alteraciones importantes en su salud física, respecto a la interacción social y tiempo libre no se reportan cambios mayores a</p>
--	--	--

		consecuencia del estilo de vida que mantenía anteriormente a la enfermedad de la madre.
Presencia de Sobrecarga del Cuidador	<p><i>Cansancio de rol de cuidador</i></p> <p><i>Factores protectores:</i></p>	<p>El participante 1 muestra signos de cansancio del cuidador, como los son afectaciones a nivel de salud física y emocional, manifestaciones constante de tristeza, angustia, frustración e impotencia, disminución aguda del deseo y actividad sexual y descuido de su arreglo personal. Se menciona factores protectores como el apoyo familiar a nivel emocional, moral y económico, creencias y fe religiosa, así como la motivación que le produce el cuidado a su esposa a fin de garantizarle el mayor bienestar posible.</p> <p>La participante 2 muestra signos que indican una marcada presencia de cansancio del cuidador manifestados en alteraciones en su salud física y psicológica que le han llevado a requerir ayuda profesional, sin haber continuado recibiendo los servicios por factores de ausencia de tiempo, su interacción social también se ve afectada progresivamente conduciéndola a un relativo</p>

		<p>aislamiento. Se destacan factores protectores para la sobrecarga del cuidador como el apoyo social, familiar, profesional y laboral que le permiten cumplir con su rol de cuidadora y trabajadora, señalando que motivación por el cuidado a su progenitora y el apego que se ha generado con ella a lo largo de la vida le facilitan mostrar resiliencia por este proceso.</p>
<p>Tipo de Afrontamiento Utilizado</p>	<p><i>Confrontación</i> <i>Planificación</i> <i>Aceptación de la responsabilidad</i> <i>Distanciamiento</i> <i>Autocontrol</i> <i>Reevaluación positiva</i> <i>Escape o evitación</i> <i>Búsqueda de apoyo social</i></p>	<p>El participante número 1 evidencia utilización de estrategias de afrontamiento como la confrontación de situaciones cotidianas, asumiendo la realización de estas, también utiliza la estrategia de planificación en cuanto se encarga de ingeniar como desarrollar paso a paso el afrontamiento de situaciones futuras con la mayor organización posible; por otra parte se observa que implementa la estrategia de distanciamiento enfocando sus pensamientos en otras situaciones o realizando actividades en sus escasos tiempos libres para disminuir el grado de afectación que le ocasiona el ejercicio como cuidador; por último destaca que la búsqueda de apoyo social, en especial a nivel familiar y aferrarse a sus creencias</p>

		<p>religiosas le ayudan a hacer frente a las situaciones difíciles de forma exitosa. Se observa igualmente la estrategia de planificación con respecto a su futuro y el futuro de su esposa, mencionando algunas proyecciones que tiene una vez que su familiar haya fallecido para poder mantener su funcionalidad personal, la búsqueda de apoyo social ha sido importante en el pasado, presente e de igual manera refiere que le ayudaría en un futuro.</p> <p>La participante número 2 muestra utilización de la estrategia de afrontamiento de confrontación de modo que asume el liderazgo en cuanto al cuidado de la paciente, y muestra una realización activa de tareas que le ayudan tanto al cuidado de la paciente como a la superación del estrés; se observa también el uso de la estrategia de planificación para afrontar el estrés del cuidador y prepararse para situaciones futuras con relativa estructuración; finalmente la búsqueda de apoyo social que encuentra en su familia, lugar de trabajo y en la ayuda de profesionales en la última</p>
--	--	---

		<p>etapa de la enfermedad de su progenitora le facilitan mantener expectativas positivas frente a lo que pueda suceder, sintiéndose respaldada a nivel emocional para superar el estrés y demás afectaciones emocionales que puedan ocurrirle; sin embargo hay presencia de escape o evitación a nivel cognitivo en temas específicos como la preparación ante la muerte de su familiar y el establecimiento de proyectos, metas y objetivos personales posteriores al fallecimiento de su progenitora.</p>
<p>Factores Moduladores del Afrontamiento</p>	<p><i>Recursos o impedimentos externos</i> <i>Recursos o impedimentos internos</i></p>	<p>El participante 1 refiere recursos internos que favorecen su adaptación al rol de cuidador como lo son su fe religiosa, características personales como la paciencia y la humildad y el amor que le tiene a su esposa a quien debe cuidar, como recursos externos menciona el apoyo moral emocional y en especial económico que le proporciona su familia, no se destacan impedimentos destacables a nivel interno o externo.</p> <p>La participante numero 2 señala que sus principales recursos internos son sus creencias y fe religiosa, su</p>

		<p>amor y cercanía con su progenitora a quien cuida con mucha dedicación, destacando que el compromiso y la entrega son características personales que favorecen su adaptación al rol como cuidador, se destacan en su discurso recursos externos como el apoyo familiar, laboral, social y económico que recibe, destacando la labor de la ARS en el cubrimiento de las necesidades de cuidado de la paciente. Se señalan impedimentos externos como la situación económica que no permite un mejor desenvolvimiento, los horarios de trabajo y negligencia en servicios de ayuda comunitaria, si hacer mención de impedimentos externos.</p>
--	--	--

Discusión de Resultados

Por medio de la presente investigación titulada “Estrategias de Afrontamiento Adaptativas del Cuidador de Pacientes con Alzheimer” se da un proceso de exploración a nivel metodológico cualitativo por medio de la tradición de estudio de caso que compara las diferencias en el proceso de cuidado desarrollado por personas que deben encargarse de sus familiares con Alzheimer, detallando el proceso de adaptación al rol como cuidador, los factores personales que orientan esta función, el aprendizaje que debe realizarse para desarrollarlo adecuadamente y las estrategias de afrontamiento utilizadas en cada una de las situaciones estresoras, evaluando la afectación que genera el desempeño como cuidador y el apoyo social recibido por medio de un abordaje holístico de los participantes (Polanco, 2014).

En este sentido, la investigación se enfatiza en realizar un abordaje de los cuidadores que permita una exploración de posibles signos y síntomas que indiquen la presencia de cansancio o sobrecarga del cuidador, evaluando el impacto que puede conllevar la adaptación a este rol y su constante desempeño para el funcionamiento físico, psicológico, social y económico, puesto que la enfermedad de Alzheimer es una de las principales causas de discapacidad y dependencia en personas de edad avanzada, conllevando a una disminución progresiva de la capacidad para realizar actividades básicas de la vida diaria y un deterioro constante que lleva a la muerte, enmarcando al rol de cuidador dentro de un largo espacio temporal que trae una transformación en la vida personal del cuidador quien debe suplir las funciones cotidianas que la persona afectada va perdiendo hasta el momento en que fallece. (Rota, 2014).

Se aplicaron entonces tres instrumentos cualitativos que se ajustan a la tradición metodológica del estudio de caso, permitiendo una comparación entre los datos obtenidos por medio de su implementación con la población que conduzca a la realización de una triangulación que valide la información. Se enfocan los resultados del proceso investigativo con base a cinco categorías de análisis que fueron diseñadas fundamentándose en los objetivos que orientan el estudio investigativo, evidenciando aspectos similares, diferentes y emergentes en la vivencia que cada participante, paciente y contexto familiar realizan de su adaptación a la enfermedad de Alzheimer y las funciones de cuidado que esta patología requiere.

Los resultados derivados del proceso investigativo muestran en primera instancia acerca de la categoría que evalúa los cambios evolutivos en el paciente con Alzheimer diferencias en cuanto a las afectaciones que la enfermedad conlleva para los pacientes y su núcleo familiar, se destacan aspectos comunes como las afectaciones a nivel cognitivo, específicamente en la memoria y atención como los síntomas iniciales de la enfermedad que actuaron como señales de alarma para acudir a servicios de atención en salud en busca de un diagnóstico que explicara los síntomas, observándose un deterioro progresivo en los pacientes que va comprometiendo sus diferentes áreas funcionales tal como lo manifiesta (Donoso, 2003), quien describe al Alzheimer como una enfermedad de compleja patogenia, que comienza de forma insidiosa, lenta y progresiva, mostrando inicialmente fallas de la memoria reciente, llevando al paciente a estar postrado en cama, totalmente dependiente antes de su fallecimiento.

Igualmente (Donoso, 2003), menciona la existencia de tres etapas en la enfermedad de Alzheimer, comenzando por una etapa caracterizada por las fallas de la memoria y demás alteraciones a nivel cognitivo que coincide con la sintomatología expresada en la familiar del primer participante, una segunda que incluye trastornos del lenguaje y apraxias para finalizar en una tercera etapa en que el paciente queda incapacitado y postrado en cama; adicionalmente se señala que la última etapa del Alzheimer trae graves problemas para la familia del paciente relacionados con el cuidado permanente requerido y las complicaciones a nivel físico que ponen en riesgo la vida del paciente, generándose efectos emocionales negativos en los integrantes del núcleo familiar que van incidiendo también en el área de salud física, interacción social y economía como puede evidenciarse en la familiar de la segunda participante.

Prosiguiendo, en cuanto a la siguiente categoría de análisis investigativo que explora todos aquellos aspectos relacionados a la adaptación del cuidador a este rol y demás situaciones que se derivan de la realización de sus funciones e influencia que estas conllevan a sus áreas de ajuste personal, se evidencian cambios leves en las relaciones familiares, en especial entre el cuidador y el paciente, cambios marcados en el área económica que pueden llevar a la pérdida de empleo y desbalance en el nivel de ingresos y egresos; a su vez los cambios en la interacción social y el tiempo libre se resumen en un acusado descenso de la cantidad y calidad de tiempo dedicados a estos aspectos, produciéndose también un impacto negativo sobre la salud física y

emocional del cuidador, que se relacionan en conjunto con síntomas de cansancio o sobrecarga del cuidador.

En este sentido el análisis de resultados sobre esta categoría permite establecer una relación con los argumentos de (Polanco, 2014) quien hace mención de los importantes cambios progresivos que genera para los cuidadores el ejercicio de sus funciones presentándose un aumento en la intensidad de estos cambios a medida que el paciente a quien se ofrece cuidado va mostrando un mayor nivel de deterioro en todas sus áreas de funcionamiento, conllevando así a un creciente nivel de afectación para el bienestar del cuidador que muestra una disminución en su calidad de vida al encontrar una reducción generalizada en su vitalidad física, función social, rol emocional y salud mental en general, especialmente cuando los cambios acontecidos producen un cambio radical del estilo de vida personal anterior a la responsabilización con la función de cuidador.

En relación con lo anterior se abarcan los signos, síntomas y factores asociados a la ocurrencia de sobrecarga del cuidador así como las consecuencias que traen para el cuidador y su bienestar desde una perspectiva holística y multidimensional por medio de la siguiente categoría orientada a explorar estos aspectos, de tal manera se refiere que hay manifestaciones claras de presencia de sobrecarga del cuidador evidenciadas en problemas de salud físicos como dolores de cabeza, sensación de cansancio generalizado, pérdida de energía y de problemas psicológicos, destacando la presencia reiterada de emociones de tristeza, angustia, frustración e impotencia, así como disminución del deseo y actividad sexual; sin embargo a pesar de estas manifestaciones ocurridas se evidencia la presencia de factores protectores, especialmente el apoyo social y familiar en cuestiones económicas y emocionales que favorecen la adaptación del cuidador a sus funciones.

Puede evidenciarse entonces una correspondencia entre los resultados hallados y algunos de los postulados de (Polanco, 2014), quien considera la función de cuidador de personas con demencia tipo Alzheimer como un rol que expone a situaciones de gran estrés psicosocial para la persona que las realiza, afectando moderadamente su salud y bienestar personal, por otra parte destaca la importancia del desarrollo de actitudes y conductas resilientes que son favorecidas por factores protectores enmarcados principalmente en el apoyo social, familiar, económico y capacidad para resolver problemas que permiten al cuidador sobrellevar la adversidad, para

afrontar las situaciones difíciles propias de la función del cuidador y los niveles de agotamiento y afectación que este rol conlleva.

La siguiente categoría analizada en el proceso investigativo corresponde al tipo de estilos y estrategias de afrontamiento utilizados por el cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer frente a situaciones estresoras generadas por la enfermedad, las funciones de cuidado y la relación paciente-cuidador, en este sentido se evidencia una presencia significativamente mayor de estrategias de afrontamiento funcionales y adaptativas como la confrontación, planificación y búsqueda de apoyo social que orientan positivamente la ejecución del rol de cuidador y ayudan a sobrellevar las situaciones estresoras que se generan en el diario vivir, aunque en menor proporción es posible observar estrategias de afrontamiento de distanciamiento y evitación, especialmente a nivel cognitivo que son desencadenadas generalmente por situaciones altamente dolorosas emocionalmente como la muerte y el duelo.

Puede indicarse entonces de acuerdo con lo anterior que los estilos de afrontamiento reflejados en la experiencia de los cuidadores de pacientes con Alzheimer frente a situaciones estresoras cotidianas que trae el desarrollo de esta función están enfocados principalmente en la resolución del problema, permitiendo mediar a través de los recursos personales con la afectaciones emocionales y el nivel de estrés afrontados diariamente para disminuirlos a la vez que se actúa de forma directa para el mejoramiento de las situaciones problema, sin embargo las situaciones estresoras especialmente dolorosas o que implican elevados niveles de estrés son sobrellevadas por medio de estilos y estrategias de afrontamiento centradas en la emoción que se relacionan con una disminución de la afectación personal a corto plazo tal como lo expresan (Lazarus & Folkman, 1986).

Se toma en cuenta una categoría final de análisis investigativo que abarca las diferentes variables internas y externas que modulan en el cuidador el afrontamiento de situaciones estresoras propias del padecimiento de la enfermedad de Alzheimer y de las funciones de su rol, se analizan recursos internos y externos que favorecen la adaptación al rol de cuidador como el vínculo afectivo entre el paciente y cuidador, el apoyo social y familiar a nivel emocional y económico, características de personalidad y conductas resilientes; respecto a los impedimentos a nivel interno y externo se destaca específicamente la influencia de la situación económica y falta

de recursos para afrontar los gastos propios de la enfermedad de Alzheimer y el cuidado que requiere, así como condiciones laborales y las manifestaciones de sobrecarga del cuidador.

Estos resultados son coincidentes con los postulados de (Vázquez, Crespo, & Ring, Estrategias de afrontamiento, 2014) quienes refieren que los factores moduladores del afrontamiento actúan como fuerzas opuestas que contribuyen simultáneamente a favorecer y a interferir en el proceso de afrontamiento de situaciones estresoras, permitiendo sin embargo que la persona pueda ajustar sus estilos y estrategias de afrontamiento frente a cada situación y afectaciones particulares a fin de implementar las herramientas más pertinentes orientadas a una progresiva adaptación al rol de cuidador.

La comparación realizada entre los resultados hallados y los referentes teóricos consultados en el proceso investigativo de este trabajo de grado reflejan que el proceso de adaptación al rol de cuidador de personas con Alzheimer es una situación compleja para la persona que debe ejecutar tales funciones puesto que requiere de enfrentar diversas afectaciones a nivel social, físico, emocional, mental y económico que llevan a cambios progresivos en su estilo de vida personal conllevando a una disminución en el nivel de calidad de vida, hasta tanto no se superan las diferentes etapas de la función del cuidador, a saberse, la negación, preparación o adquisición, reorganización y resolución, llegando así a lograr una adaptación adecuada frente a este rol, coincidiendo con (Polanco, 2014).

Conclusiones

El presente trabajo investigativo tuvo como objetivo general explorar las estrategias de afrontamiento adaptativas que vivencian dos cuidadores de personas con Alzheimer, mediante un estudio de caso generando estrategias propicias para el manejo adecuado de los cuidadores, con base a esto se establece que los tipos de estrategias de afrontamiento adaptativos que se usan con mayor frecuencia en la población son la confrontación, planificación y búsqueda de apoyo social, destacando que ésta última tiene un efecto altamente favorecedor para la adaptación al rol de cuidador y las situaciones estresoras implicadas en su desarrollo cotidiano.

En cuanto a los objetivos específicos se identifican los factores determinantes que favorecen y desfavorecen el aprendizaje del rol de cuidador de personas con Alzheimer encontrando que el apoyo social y familiar e nivel emocional y económico, el vínculo afectivo entre el cuidador y paciente, junto a las conductas y/o actitudes resilientes facilitan la adaptación al rol como cuidador, mientras que la escasez de recursos económicos, disminución del tiempo libre e interacción social, afectaciones a la salud y al bienestar por su parte dificulta el aprendizaje y adaptación al rol como cuidador contribuyendo así al estudio del proceso de adaptación que el cuidador de desarrollar para ajustarse a su rol.

De igual manera se determinan qué herramientas implementadas por el cuidador del paciente diagnosticado con Alzheimer para aprender a desenvolverse en este rol, evaluando que la fe y creencias religiosas, el apoyo social y familiar, y la realización diaria de las actividades propias del cuidador van conduciendo a un aprendizaje del rol, motivando al cuidador a perfeccionar con el paso del tiempo la ejecución de su rol para dar una mejor atención al paciente en cuanto su estado de deterioro también va avanzando progresivamente.

Por otra parte se logró describir el proceso adaptación del cuidador de personas con Alzheimer a dicho rol evidenciando la presencia de estrategias de afrontamiento adaptativas como la confrontación, planificación y búsqueda de apoyo social que son favorables para la disminución de efectos negativos en el cuidador.

Se evalúa también que el grado de apoyo que recibe el cuidador de personas con Alzheimer en el desarrollo de su rol tanto a nivel familiar, como social y comunitario, de modo que se establece que el apoyo social es significativamente favorable para la adaptación al rol como cuidador y el afrontamiento de las situaciones estresoras generadas en su realización, siendo así un factor protector fundamental para la adaptación al rol como cuidador, que se ve reflejado en los participantes a nivel económico y emocional, en su contexto familiar, social y laboral.

Adicionalmente se evalúan los factores personales que conllevan al cuidador de personas con Alzheimer a asumir dicho rol, encontrando que en ambos participantes se asume dicho rol de forma voluntaria, motivados por el vínculo afectivo y apego hacia la persona enferma a quien deben cuidar, de esta manera los motivos que llevan a asumir el rol de cuidador son favorables para la adaptación a esta función, permitiendo un afrontamiento más adaptativo de las situaciones estresoras que surgen en el diario vivir.

Se destaca finalmente la influencia que el contexto social tiene sobre el afrontamiento realizado por el cuidador hacia situaciones estresoras generadas por sus funciones, evidenciándose que la importancia que se da a las creencias religiosas, el apoyo espiritual y familiar son relevantes en el proceso de adaptación al rol como cuidador de las personas tomadas como muestra poblacional.

El participante número uno muestra un proceso de adaptación basado en estrategias de confrontación, planificación, distanciamiento y apoyo social, se puede evidenciar que su adaptación al rol de cuidador afecta principalmente su área social y económica, mostrando resiliencia frente a situaciones estresoras, hay algunos indicadores de sobrecarga como la presencia de síntomas relacionados con la ansiedad, depresión, y problemas psicossomáticos manifestados en constantes dolores musculares.

La participante número dos utiliza principalmente estrategias de afrontamiento, confrontación, planificación y búsqueda de apoyo social, mostrando una mayor afectación en el área personal, puesto que la relación con su progenitora quien es la persona a la que cuida ha sido bastante estrecha a lo largo de su vida, mostrando patrones de apego bastante fuertes, que dificultan su adaptación al rol como cuidador a nivel emocional, generando síntomas de

sobrecarga relacionados con ansiedad, depresión y problemas físicos a nivel de tensión arterial, colesterol y triglicéridos, viéndose un descenso significativo en su calidad de vida.

Recomendaciones

Se recomienda ampliar el interés hacia la temática de los cuidadores frente a diferentes situaciones, destacando que la enfermedad de Alzheimer es solo una de las razones por las que una persona requiere de un cuidador que le ayude a realizar sus funciones diarias.

Es importante dar a conocer las diferentes afectaciones que puede sufrir un cuidador de personas con Alzheimer en su ejercicio diario a fin de que se instruya a las instituciones de atención salud sobre la importancia del cuidado al cuidador favoreciendo así el proceso de adaptación a su rol.

Se recomienda implementar estrategias psicoeducativas en los cuidadores de personas con Alzheimer que se basen en la utilización de estilos de afrontamiento centrados en el problema como la confrontación, planificación y búsqueda de apoyo social, incluyendo el concepto de resiliencia en las estrategias diseñadas para favorecer un mejoramiento en su calidad de vida.

Es indispensable constituir redes de apoyo social para los cuidadores de pacientes con Alzheimer a nivel Interdisciplinario.

Finalmente, se sugiere la realización de estudios investigativos que abarquen un mayor número de población para contar con más variabilidad de perspectivas que orienten el desarrollo de procesos de intervención para la disminución de estrés y afectaciones emocionales en los cuidadores.

Referencias

- Aguglia, E., Maso, E., Negro, C., Onor, M., Saina, M., & Trevisol, M. (2004). *Stress in the caregivers of Alzheimer's patients: an experimental investigation in Italy*. Recuperado el 11 de Marzo de 2017, de Am J Alzheimers Dis Other Demen. 2004 Jul-Aug;19(4):248-52.: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15359564>
- Alcoser, A. (2012). *Estrategias de Afrontamiento en adolescentes de 12 a 15 años con embarazos no planificados, usuarias del Centro de Atención Integral del Adolescente del Área 17 del Cantón Durán*. Recuperado el 14 de Febrero de 2017, de Universidad de Guayaquil. Facultad de Ciencias Psicológicas: <http://repositorio.ug.edu.ec/bitstream/redug/6004/1/TESIS%20DE%20GRADO%20Alexandra.pdf>
- Aldana, G., & Guarino, L. (2012). *Sobrecarga, afrontamiento y salud en cuidadoras de pacientes con demencia tipo Alzheimer*. Recuperado el 11 de Octubre de 2016, de SUMMA psicológica UST 2012, Vol. 9, N° 1, 5-14: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/summa/v9n1/a01.pdf>
- Alzheimer's Association. (2016). *La enfermedad de Alzheimer y la demencia en Españ*. Recuperado el 27 de Octubre de 2016, de alz.org España: <http://www.alz.org/es/demencia-alzheimer-espa%C3%B1a.asp>
- American Psychiatric Association, APA. (2002). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Cuarta Edición Revisada*. Barcelona, España: Masson S.A.
- Ardila, R. (2014). *El papel de la investigación científica en psicología*. Recuperado el 21 de Febrero de 2017, de <http://www.rubenardila.com/EL%20PAPEL%20DE%20LA%20INVESTIGACION%20CIENTIFICA%20EN%20PSICOLOGIA.pdf>
- Ávila, J., & García, G. J. (2010). *Habilidades para el cuidado y depresión en cuidadores de pacientes con demencia*. Recuperado el 21 de Marzo de 2017, de Revista Colombiana de

Psicología vol. 19 n.º 1 Universidad del Sinú, Montería, Colombia:
http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/963/Art_AvilaToscanoJH_HabilidadesCuidadoDepresion_2010.pdf?sequence=1

Baptista, P., Fernández, C., & Hernández Sampieri, R. (2014). *Metodología de la Investigación (6ª Edición)*. Ciudad de México: McGrawHill.

Benavides, M., & Gómez-Restrepo, C. (2005). *Métodos en investigación cualitativa: Triangulación*. Recuperado el 19 de Marzo de 2017, de Revista Colombiana de Psiquiatría. vol.34 no.1:
http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502005000100008

Casanova, A. (2014). *Adaptación y Validación de un Instrumento Para Evaluar las Competencias del Docente Virtual en Puerto Rico: Un Estudio de Métodos Combinados*. Recuperado el 1 de Febrero de 2017, de http://www.suagm.edu/umet/biblioteca/UMTESIS/Doctorado_Educacion/DOCTORADO%202014/ACasanovaOcasio.pdf

Castellano, R. (2015). *Impacto del Alzheimer en el Cuidador Principal*. Recuperado el 21 de Febrero de 2017, de Facultad de Ciencias Políticas y Sociales. Universidad de la Laguna: <http://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/838/IMPACTO%20DEL%20ALZHEIMER%20EN%20EL%20CUIDADORA%20PRINCIPAL..pdf?sequence=1>

Cerquera, A., & Pabón, D. (2014). *Intervención en cuidadores informales de pacientes con demencia en Colombia: Una revisión*. Recuperado el 15 de Enero de 2017, de Psychologia: Avances de la disciplina, 8 (2), 73-81:
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=297232756005>

Cicourel, A. (1982). *El método y la medida en Sociología*. Madrid: Editorial Nacional.

Congreso de Colombia. (2006). *Ley 1090 de 2006. Por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de Psicología, se dicta el Código Deontológico y Bioético y otras disposiciones*. Recuperado el 20 de Marzo de 2017, de <http://www.sociedadescientificas.com/userfiles/file/LEYES/1090%2006.pdf>

Congreso de Colombia. (2013). *Ley 1616 de 2013*. Recuperado el 8 de Noviembre de 2016, de Salud Mental y Otras Disposiciones: <http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/2013/LEY%201616%20DEL%2021%20DE%20ENERO%20DE%202013.pdf>

Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE). (2015). *Norte de Santander. Población Estimada 2015*. Recuperado el 4 de Febrero de 2017, de http://salasituacionalidsnds.weebly.com/uploads/1/0/7/1/10714324/poblacion_estimada_2015.pdf

Donoso, A. (2003). *Alzheimer's Disease*. Recuperado el 7 de Febrero de 2017, de Revista chilena neuropsiquiátrica. v.41 supl.2 Santiago nov. 2003: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-92272003041200003

Espín, A. (2010). *Estrategia para la Intervención Psicoeducativa en Cuidadores Informales de Adultos Mayores con Demencia. Ciudad de la Habana. 2003- 2009. - Tesis Doctoral*. La Habana, Cuba: Universidad de Ciencias Médicas de La Habana.

Flick, U. (2012). *Introducción a la Investigación Cualitativa* (Tercera ed.). Madrid, España: Ediciones Morata.

Fundación Acción Familiar Alzheimer Colombia. (2017). *Información General*. Recuperado el 21 de Febrero de 2017, de <http://www.alzheimercolombia.org/>

Gómez-Fraguela, J., Luengo, A., Romero, E., Villar, P., & Sobral, J. (2006). *Estrategias de afrontamiento en el inicio de la adolescencia y su relación con el consumo de drogas y la conducta problemática*. Recuperado el 16 de Febrero de 2017, de International Journal of Clinical and health Psychology, 6 (3): <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=33760305>

González de la Garza, M. (2014). *Terapia Cognitivo Conductual*. Recuperado el 11 de Marzo de 2017, de Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid: <http://www.cop.es/colegiados/m-19283/>

- González, J., & Barrero, D. (2010). *Propuesta de Intervención Logoterapéutica en el Adulto Mayor Institucionalizado con Depresión - Trabajo de Grado de Pregrado*. Pamplona, Norte de Santander, Colombia: Universidad de Pamplona.
- Hernández San Blas, L. (2015). *El Alzheimer Desde Otra Perspectiva: El Cuidado de los Cuidadores. - Tesis de Grado*. San Cristóbal de la Laguna, España: Universidad de la Laguna.
- Hernández, K. (2008). *La Historia de Vida: Método Cualitativo*. Recuperado el 5 de Febrero de 2017, de <http://www.eumed.net/rev/cccss/11/kshm.htm>
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2010). *Metodología de la Investigación. Quinta Edición*. Ciudad de México: McGrawhill.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Editorial Martínez Roca.
- López, J. (2005). *Entrenamiento en Manejo del Estrés en Cuidadores de Familiares Mayores Dependientes: Desarrollo y Evaluación de la Eficacia de una Programa- Tesis Doctoral*. Madrid, España: Universidad Complutense de Madrid.
- Mertens, D. (2005). *Research and evaluation in Education and Psychology: Integrating diversity with quantitative, qualitative, and mixed methods*. Thousand Oaks: Sage.
- Ministerio de la Protección Social de Colombia. (2007). *Política Nacional de Envejecimiento y Vejez*. Recuperado el 7 de Noviembre de 2016, de <https://www.minsalud.gov.co/Documentos%20y%20Publicaciones/POL%C3%8DTICA%20NACIONAL%20DE%20ENVEJECIMIENTO%20Y%20VEJEZ.pdf>
- Nitrini, N., & Dozzi, S. (2012). *Demencia: Definición y Clasificación*. Recuperado el 29 de Enero de 2017, de Revista Neuropsicología, Neuropsiquiatría y Neurociencias, Abril 2012, Vol.12, N°1, pp. 75-98 : http://neurociencias.udea.edu.co/revista/PDF/REVNEURO_vol12_num1_9.pdf

- Organización Mundial de la Salud (OMS). (Abril de 2016). *Demencia: Nota descriptiva*. Recuperado el 4 de Octubre de 2016, de Organización Mundial de la Salud. Centro de Prensa: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>
- Ortega, K. (2012). *Redes de Apoyo Social del Adulto Mayor Institucionalizados - Trabajo de Grado de Pregrado*. Pamplona, Norte de Santander, Colombia: Universidad de Pamplona.
- Penagos, G., Reyes, Y., Rodríguez, M., & Gantiva, C. (2013). *Ansiedad, Depresión y Estrategias de Afrontamiento en Adolescentes Víctimas de Explotación Sexual*. Recuperado el 14 de Febrero de 2017, de Universidad de la Sabana. Facultad de Psicología: <http://intellectum.unisabana.edu.co/bitstream/handle/10818/9494/M%C3%B3nica%20Tatiana%20Rodr%C3%ADguez%20Casta%C3%B1eda%20TESIS.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Pinto, N., & Vargas, L. (2010). *Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer*. Recuperado el 19 de Octubre de 2016, de <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/15661/18164>
- Polanco, S. (2014). *El Cuidado del Cuidador*. Recuperado el 12 de Febrero de 2017, de Universidad de Cantabria: <https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/5121/PolancoVazquezS.pdf?sequence=1>
- Rodríguez del Alamo, A. (2005). *Sobrecarga física en pacientes cuidadores de enfermos de Alzheimer. Causas, problemas y soluciones*. Recuperado el 5 de Noviembre de 2016, de Fundación SPF de Neurociencias.: <http://www.psicologia-online.com/colaboradores/delalamo/alzheimer.shtml>
- Rodríguez, O. (2005). *La Triangulación como Estrategia de Investigación en Ciencias Sociales*. Recuperado el 19 de Marzo de 2017, de <https://www.madrimasd.org/revista/revista31/tribuna/tribuna2.asp>

- Rodríguez, X. (2013). *Síndrome del Cuidador en Personas a Cargo de Adultos Mayores en la Ciudad de Pamplona (Estudio de Casos)*. Pamplona, Norte de Santander, Colombia: Universidad de Pamplona.
- Rota, A. (2014). *La Demencia Senil: Guía de Apoyo al Cuidador Profesional en el Manejo de las Actividades Básicas de la Vida Diaria*. Recuperado el 5 de Noviembre de 2016, de Universidad Pública de Navarra: <http://academica-e.unavarra.es/bitstream/handle/2454/11228/AlejandraRotaZaratiegui.pdf?sequence=1>
- Sáez, J. (1994). *El educador social*. Murcia, España: Universidad de Murcia.
- Taylor, S., & Bogdan, R. (1990). *Introducción a los Métodos Cualitativos de Investigación*. Barcelona: Paidós.
- Vargas-Escobar, L. (2012). *Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer*. Recuperado el 21 de Marzo de 2017, de <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/62-76/pdf>
- Vázquez, C., Crespo, M., & Ring, J. (2014). *Estrategias de afrontamiento*. Recuperado el 17 de Febero de 2017, de <http://www.psicosocial.net/grupo-accion-comunitaria/centro-de-documentacion-gac/psiquiatria-psicologia-clinica-y-terapia/trauma-duelo-y-culpa/94-estrategias-de-afrontamiento/file>

Apéndices

Apéndice 1: Entrevista a Profundidad

Universidad de Pamplona
 Facultad de Salud
 Programa de Psicología
 Trabajo de Grado

Objetivo: Describir el proceso de adaptación del cuidador de personas con Alzheimer a su rol en función al cuidado del paciente por medio de una entrevista a profundidad indagando acerca del afrontamiento utilizado para la realización de dicho proceso de adaptabilidad.

Entrevista Semiestructurada	
1. ¿Cómo se siente cuando enfrenta situaciones de estrés? Categoría de Sobrecarga del Cuidador	
2. ¿Qué situaciones de su ejercicio como cuidador considera que le estresan en mayor nivel? Categoría de Sobrecarga del Cuidador	
3. ¿Emocionalmente se ha visto afectado desde que ejerce como cuidador? ¿De qué manera? Categoría de Sobrecarga del Cuidador	
4. ¿Su salud física se ha visto disminuida desde que ejerce como cuidador? ¿De qué manera? Categoría de Sobrecarga del Cuidador	
5. ¿Qué hace para disminuir el estrés que genera cuidar a su familiar? Categoría de Tipo de Afrontamiento	
6. ¿Qué cualidades tuyas favorecen la adaptación a su rol como cuidador?	

<p>Categoría de Factores Moduladores del Afrontamiento</p>
<p>7. ¿Para usted es una situación generadora de estrés ejercer la función de cuidador?</p> <p>Categoría de Tipo de Afrontamiento</p>
<p>8. ¿Cómo reaccionó frente al diagnóstico de Alzheimer que le hicieron a su ser querido?</p> <p>Categoría de Cambios Producidos en el Cuidador</p>
<p>9. ¿Qué consecuencias ha tenido para su salud ejercer como cuidador de su ser querido?</p> <p>Categoría de Cambios Producidos en el Cuidador</p>
<p>10. ¿Qué personas le apoyan en su función de cuidador y que tipo de apoyo le suministran?</p> <p>Categoría de Tipo de Afrontamiento</p>
<p>11. ¿Qué aspectos le gustaría mejorar de su función como cuidador?</p> <p>Categoría de Tipo de Afrontamiento</p>
<p>12. ¿Qué estrategias ha utilizado para adaptarse a su rol de cuidador a medida que la enfermedad se va agravando?</p> <p>Categoría de Cambios Producidos en el Cuidador</p>
<p>13. ¿Cuáles situaciones propias de la enfermedad de Alzheimer de la persona a quien usted cuida le han sido más difíciles de sobrellevar a usted como cuidador?</p> <p>Categoría Cambios Evolutivos en el Paciente</p>
<p>14. ¿Qué síntomas del Alzheimer han generado mayor afectación a la persona a quien usted cuida?</p> <p>Categoría Cambios Evolutivos en el Paciente</p>
<p>15. ¿A medida que el paciente va presentando mayor deterioro, se va haciendo más difícil cuidarlo?</p> <p>Categoría Cambios Evolutivos en el Paciente</p>
<p>16. ¿De qué manera su tiempo libre e interacción social se han afectado desde que ejerce como cuidador?</p> <p>Categoría Cambios Producidos en el Cuidador</p>

17. ¿Sus condiciones económicas le hacen fácil adaptarse al rol como cuidador? Categoría de Factores Moduladores del Afrontamiento
18. ¿Qué actividades cotidianas realiza para desestresarse con respecto a su rol como cuidador? Categoría de Factores Moduladores del Afrontamiento
19. ¿Se le facilita mantener su control emocional en situaciones de crisis de la persona a quien usted cuida? Categoría de Tipo de Afrontamiento

Apéndice 1: Formato de Entrevista Semiestructurada

Apéndice 2: Historia de Vida

Universidad de Pamplona
 Facultad de Salud
 Programa de Psicología
 Trabajo de Grado

Objetivo: Evaluar los factores personales que conllevan al cuidador de personas con Alzheimer asumir dicho rol, por medio de una entrevista de historia de vida indagando acerca de características que favorecen la adaptación al rol como cuidador.

Historia de Vida
1. ¿Cuáles fueron sus principales recuerdos de la infancia con la persona a quien cuida? Categoría de Cambios Producidos en el Cuidador
2. ¿Cómo era la estructura de su familia? Cantidad de personas, quien la conformaba. Categoría de Cambios Producidos en el Cuidador
3. ¿Qué aspectos destacaría de su adolescencia y juventud? Categoría de Cambios Producidos en el Cuidador
4. ¿Cuáles han sido sus principales gustos a lo largo de la vida? Categoría de Cambios Producidos en el Cuidador
5. ¿Cómo ha sido su salud durante la vida? Categoría de Cambios Producidos en el Cuidador
6. ¿Cuáles fueron los primeros signos de la enfermedad de Alzheimer en la persona que usted cuida?

Categoría Cambios Evolutivos en el Paciente
7. ¿Cuánto tiempo lleva su familiar padeciendo Alzheimer? Categoría Cambios Evolutivos en el Paciente
8. ¿Cómo tomó el hecho de haber sido diagnosticado con Alzheimer su familiar? Categoría de Tipo de Afrontamiento
9. ¿Qué cambios ha tenido su vida desde que asumió el rol de cuidador? Categoría de Cambios Producidos en el Cuidador
10. ¿Quiénes le han brindado apoyo en este proceso? ¿De qué manera? Categoría de Factores Moduladores del Afrontamiento
11. ¿Cómo le afecta su interacción social el hecho de ser el cuidador de su familiar? Categoría de Sobrecarga del Cuidador
12. ¿Cómo afecta su economía que el ejercer el rol como cuidador le ha ocasionado? Categoría de Sobrecarga del Cuidador
13. ¿Cuáles considera que son las principales afectaciones personales que el ejercer el rol como cuidador le ha ocasionado? Categoría de Sobrecarga del Cuidador
14. ¿Qué situaciones relacionadas a su rol como cuidador le estresan o le deprimen? Categoría de Tipo de Afrontamiento
15. ¿Su familia se ha modificado en sus relaciones a partir de su ejercicio como cuidador? Categoría de Cambios Producidos en el Cuidador
16. ¿Su trabajo y relaciones en el trabajo se ven afectadas por ser cuidador de su familiar? ¿De qué manera? Categoría de Sobrecarga del Cuidador
17. ¿Ha percibido frustración frente a su rol como cuidador, llegando a pensar en abandonar su ejercicio como tal? Categoría de Tipo de Afrontamiento
18. ¿Qué tipo de apoyo recibe de su círculo social y familiar? Categoría de Factores Moduladores del Afrontamiento

19. ¿Después de que su familiar muera que proyectos cree que se dedique a hacer? Categoría de Tipo de Afrontamiento
20. ¿Qué cambios piensa que pueden darse en su vida luego del fallecimiento de la persona a quien usted cuida? Categoría de Tipo de Afrontamiento

Apéndice 2: Formato de Historia de Vida

Apéndice 3: Observación No Participante

UNIVERSIDAD DE PAMPLONA
FACULTAD DE SALUD
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA
FORMATO DE OBSERVACIÓN NO PARTICIPANTE

1. NOMBRE DE LOS OBSERVADORES:

1. _____

2. _____

2. CUIDADOR A OBSERVAR:

1. _____

3. ACTIVIDAD A REALIZAR:

4. OBJETIVO DE LA ACTIVIDAD:

5. METAS A LOGRAR:

- _____
- _____
- _____
- _____

6. DESCRIPCIÓN GENERAL DE LA ACTIVIDAD:

7. CAMPO TEMÁTICO O PROBLEMÁTICO EN CUESTIÓN:

8. ASPECTOS CRÍTICOS A OBERVAR EN LA ACTIVIDAD:

ASPECTO No. 1: CATEGORÍA DE CAMBIOS EVOLUTIVOS EN EL PACIENTE

DESCRIPCIÓN DE LO OBSERVADO:

ASPECTO No. 2: CATEGORÍA DE CAMBIOS PRODUCIDOS EN EL CUIDADOR

DESCRIPCIÓN DE LO

OBSERVADO:_____

ASPECTO No. 3: CATEGORÍA DE PRESENCIA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR

DESCRIPCIÓN DE LO

OBSERVADO: _____

ASPECTO No. 4: CATEGORÍA DE TIPO DE AFRONTAMIENTO

DESCRIPCIÓN DE LO
OBSERVADO: _____

ASPECTO No. 5: CATEGORÍA DE FACTORES MODULADORES DEL
AFRONTAMIENTO

DESCRIPCIÓN DE LO
OBSERVADO: _____

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES:

Apéndice 3: Formato de Observación no Participante

Apéndice 4: Consentimiento Informado

**UNIVERSIDAD DE PAMPLONA
FACULTAD DE SALUD
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA
FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Usted ha sido invitado para participar en la investigación denominada “Estrategias de Afrontamiento Adaptativas del Cuidador de Pacientes con Alzheimer” la cual es realizada por los estudiantes Jennifer Yulieth Muñoz Cárdenas y Mauro Parra Suárez, a cargo de la docente asesora Elvia Lucia Acero Martínez con fines académicos e investigativos, bajo la modalidad de trabajo de grado para la obtención del título profesional de psicología.

Todos los datos ofrecidos para este trabajo únicamente serán utilizados con fines académicos y de investigación, de acuerdo al principio de confidencialidad establecido en la Ley 1090 de 2006 por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de Psicología, se dicta el Código Deontológico y Bioético y otras disposiciones, manteniéndose el anonimato y garantizándole su derecho a la intimidad; en caso de publicación de un artículo se omitirán o reemplazarán los nombres reales.

Si ha leído este documento y ha decidido participar, es importante mencionar que su participación es completamente voluntaria y que tiene derecho a abstenerse de participar o retirarse del estudio en cualquier momento, sin ninguna penalidad, así como tiene derecho a no contestar alguna pregunta en particular.

Su firma en este documento significa que ha decidido participar después de haber leído y discutido la información presentada en esta hoja de consentimiento.

Nombre del participante:

Firma: