

Percepciones de un grupo de cuidadores sobre los síntomas asociados al deterioro cognitivo y uso de estrategias de rehabilitación en la enfermedad de Alzheimer

Perceptions of a group of caregivers on the symptoms associated with cognitive impairment and the use of rehabilitation strategies in Alzheimer's disease

Percepções de um grupo de cuidadores sobre os sintomas associados ao comprometimento cognitivo e o uso de estratégias de reabilitação na doença de Alzheimer

Angie Tatiana Contreras Cifuentes, Jhon Erick Chacón Ruiz, Daniela Alejandra Martínez Sarmiento, Sonia Gisela Ríos Cruz & Holman Diego Bolívar Barón*, Universidad Católica de Colombia

Citar este artículo así:

Contreras, C. A., Chacón, R. J., Martínez, S. D., Ríos, C. S., & Bolívar, H. D. (2020). Percepciones de un grupo de cuidadores sobre los síntomas asociados al deterioro cognitivo y uso de estrategias de rehabilitación en la enfermedad de Alzheimer. *Revista Enfoques*

Derechos de autor: Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-SinDerivadas 4.0 internacional y 2.5 Colombia (CC BY-NC-ND)



Recibido: febrero 12 de 2020

Revisado: septiembre 17 de 2020

Aceptado: noviembre 11 de 2020

Publicado: mayo 4 de 2022

*Angie Tatiana Contreras Cifuentes. Psicóloga. Universidad Católica de Colombia. tatianacontreras.psico@gmail.com
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5094-2555>, Jhon Erick Chacón Ruiz. Psicólogo. Universidad Católica de Colombia. jhonchacon.psico@gmail.com ORCID <https://orcid.org/0000-0003-1843-9778>, Daniela Alejandra Martínez Sarmiento. Psicóloga. dmartinez526@ucatolica.edu.co. ORCID <https://orcid.org/0000-0003-0227-4884>, Sonia Gisela Ríos Cruz. Doctor en Psicología, Docente Universidad Católica de Colombia. sgrios@ucatolica.edu.co ORCID <https://orcid.org/0000-0002-8632-2646>, Holman Diego Bolívar Barón. Universidad Católica de Colombia. hdbolivar@ucatolica.edu.co ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5989-967>

Resumen | Este artículo desde un enfoque cualitativo y a partir de un estudio de caso tiene como propósito responder a la pregunta ¿Cuál es la relación entre las percepciones del grupo de cuidadores sobre los síntomas asociados al deterioro cognitivo y uso de estrategias de rehabilitación en la enfermedad de Alzheimer? De esta manera poder comprender las experiencias de quienes viven a diario con la enfermedad. Las técnicas utilizadas fueron los grupos focales para la obtención de la información de los cuidadores y el Atlas ti para la sistematización, análisis e interpretación de los datos cualitativos. Cabe señalar que se utilizaron los criterios diagnósticos desde el DSM-V como información adicional para ampliar la comprensión. Entre otras reflexiones se destaca la forma en que las percepciones y estrategias utilizadas por los cuidadores surgen desde la practicidad y la búsqueda de la mejoría de sus familiares, a partir de lo cual se asigna significado e interpretan las diversas situaciones. En términos de rehabilitación son frecuentes las estrategias de tipo restaurativo que son implementadas algunas veces de forma intuitiva tanto por los cuidadores como por los pacientes.

Palabras clave | Alzheimer, cuidador, procesos cognitivos, deterioro cognitivo

Abstract | This article, from a qualitative approach and based on a case study, aims to answer the question What is the relationship between the perceptions of the group of caregivers on the symptoms associated with cognitive impairment and the use of rehabilitation strategies in the disease of Alzheimer's? and in this way to understand the experiences of those who live with the disease every day. The techniques used were the focus groups to obtain the information from the caregivers and the Atlas it for the systematization, analysis and interpretation of the qualitative data. It should be noted that the diagnostic criteria from the DSM-V were used as additional information to expand understanding. Among other reflections, the way in which the perceptions and strategies used by caregivers arise from practicality and the search for the improvement of their family members stands out, from which meaning is assigned and the various situations are interpreted. In terms of rehabilitation, restorative-type strategies are common and are sometimes intuitively implemented by both caregivers and patients.

Keywords | Alzheimer's, caregiver, cognitive processes, cognitive impairment.

Resumo | Este artigo, de abordagem qualitativa e com base em um estudo de caso, tem como objetivo responder à questão Qual a relação entre as percepções do grupo de cuidadores sobre os sintomas associados ao déficit cognitivo e o uso de estratégias de reabilitação na doença de Alzheimer? E dessa forma entender as experiências de quem convive com a doença todos os dias. As técnicas utilizadas foram os grupos focais para obtenção das informações dos cuidadores e o Atlas ti para sistematização, análise e interpretação dos dados qualitativos. Deve-se observar que os critérios diagnósticos do DSM-V foram usados como informações adicionais para ampliar o entendimento. Dentre outras reflexões, destaca-se a forma como as percepções e estratégias utilizadas pelos cuidadores surgem da praticidade e da busca pela melhoria de seus familiares, a partir da qual são atribuídos significados e as diversas situações interpretadas. Em termos de reabilitação, estratégias do tipo restaurador são comuns e, às vezes, implementadas intuitivamente por cuidadores e pacientes.

Palavras-chave | Alzheimer, cuidador, processos cognitivos, comprometimento cognitivo.

Introducción

La enfermedad de Alzheimer es un trastorno neurodegenerativo que interfiere en el funcionamiento adecuado del individuo. Ya que ocasiona la pérdida de habilidades cognitivas como: la memoria, el lenguaje, la praxis y la gnosis. Además, deteriora la capacidad del individuo para regular sus emociones; generando así una desintegración de las funciones superiores del sistema nervioso central (Cacabelos, 2001; Ruiz, Lorenzo y Basurto, 2006). Es una enfermedad multifactorial dado que es el resultado de la interacción de factores epigenéticos, genéticos y ambientales (Armenteros, 2017).

El Alzheimer tiene diferentes etapas que se relacionan directamente con su nivel de complejidad y gravedad. En la etapa leve, se evidencia en el paciente dificultades emocionales relacionadas con la ansiedad y/o depresión, es decir, cambios de ánimo, apatía, pérdida de iniciativa, además, déficits para la memoria reciente, desorientación temporal y dificultades para realizar tareas complejas. Sin embargo, la persona es suficientemente autónoma para vivir sin ayuda. En la etapa moderada, el paciente presenta mayores dificultades relacionadas con la regulación emocional, una mayor dependencia para desenvolverse en el medio (autocuidado), se evidencia descuido por su higiene, de igual manera alteraciones graves en la memoria y en la orientación. En la etapa severa están comprometidas totalmente las facultades intelectuales,

el paciente presenta desorientación completa, con severos problemas de comunicación, incluso la mayoría de los pacientes manifiestan gran agitación, rigidez muscular, trastornos del sueño, comportamientos repetitivos e incontinencia esfinteriana, cabe señalar que en esta etapa el paciente depende de otra persona para realizar de forma efectiva una actividad (Arango, 2008; Gutiérrez, García, Rojas y Martínez, 2017; Krinzinger et al., 2019).

Cuidadores y el Alzheimer

Debido a los síntomas mencionados anteriormente del Alzheimer y la complejidad del curso patológico, las personas encargadas en el cuidado tienen un elevado grado de compromiso y obligación; en general caracterizado por el afecto en el trato y una atención constante. Los cuidadores son familiares, amigos o personas muy cercanas, que por lo general desde sus propios conocimientos abordan la enfermedad (Carrillo, Sánchez y Barrera, 2015). Algunas veces la dinámica del Alzheimer interfiere con su ritmo de vida, valores y creencias, incluso puede desbordar sus propios recursos dado que en ocasiones las estrategias no son suficientes para atender las demandas de sus familiares enfermos (Esandi y Canga, 2011).

Por otra parte, el cuidado del paciente genera nuevos roles que conlleva a situaciones familiares conflictivas y más cuando estas labores no son remuneradas o recompensadas económicamente. Los cambios en los roles se relacionan con signos y síntomas de ansiedad, temor, sentimiento de culpa, irritabilidad, depresión, alteraciones en la salud y sensación de impotencia (Montero, Jurado, Valencia, Méndez y Mora, 2014; Camacho, Hinostrosa, & Jiménez, 2010).

En este sentido, el proceso de acompañamiento y cuidado de los pacientes que padecen dicha enfermedad se ve influenciado no solo por la forma en que se aplican las estrategias y técnicas requeridas para el cuidado, estas pueden aumentar la probabilidad de generar vulnerabilidades o mejoras, tanto para los cuidadores como para los pacientes. Sino por la existencia de otros tipos de factores externos tales como: altos costos económicos, cambios de la relación con el paciente y modificaciones en el ritmo de actividades diarias de ocio de los cuidadores; condiciones que podrían implicar elementos negativos para la calidad de vida del grupo familiar. (Pérez & Llibre, 2010).

Se han realizado algunos estudios referidos a identificar el impacto de las enfermedades crónicas en las familias que asumen el cuidado permanente de quienes las padecen, dado que se presentan niveles de dependencia producto del deterioro físico o cognitivo (Fernández, 2004; Green & King, 2009; Mateo et al., 2000; Moreno, Arango, & Rogers, 2010) o aquellas que hacen referencia a las intervenciones para mejorar la calidad de vida del cuidador (Barrera, Pinto, & Sánchez, 2006; Bravo & Navarro, 2018; Gómez & Martos, 2005; Viale et al., 2016). Sin embargo, abordar esta problemática desde una perspectiva de tipo social y cultural aportaría en la comprensión de la enfermedad, desde la percepción de quienes a diario deben convivir con ella.

El objetivo de este estudio fue identificar las percepciones de los cuidadores de pacientes diagnosticados con Alzheimer, frente a la sintomatología asociada al deterioro cognitivo. Así como el uso de estrategias de rehabilitación para compensarla, a fin de comprender las necesidades no solo de quienes padecen de forma directa la enfermedad, sino de aquellos que acompañan este proceso.

Método

Diseño

Investigación cualitativa, esta tiene como propósito comprender los fenómenos sociales e individuales bajo una perspectiva holística y dinámica (Henderson, 2011). Se utilizó como diseño de investigación la teoría fundamentada, basada en el interaccionismo simbólico, que permite conocer las realidades humanas singulares desde la recolección de datos de una investigación en curso (Charmaz, 2005). Se usó la técnica de grupo focal a partir de un estudio de caso, dirigida por una entrevista semiestructurada, en esta, un moderador guía una entrevista grupal, en la cual los participantes discuten y socializan en torno al tema que se quiere investigar o tratar (Hamui & Valera, 2013).

Participantes

Se realizó un grupo focal con cuidadoras de pacientes diagnosticados con Alzheimer, que asistían a procesos de evaluación neurológico y neuropsicológico en una institución hospitalaria, quienes participaron en la investigación de manera voluntaria. El grupo estuvo

conformado por 8 mujeres (cónyuges de los pacientes); la edad de los cuidadores oscilaba entre 39 y 80 años. Respecto a los criterios de inclusión, los cuidadores seleccionados atendían a pacientes con un deterioro cognitivo leve, obteniendo puntuaciones entre 23 a 24 puntos, en la prueba Montreal Cognitive Assessment (MoCA), aplicada por el servicio de neuropsicología del hospital. En la tabla 1 se encuentra consignada la información sociodemográfica de los participantes

Tabla 1 | *Información sociodemográfica cuidadores Grupo focal*

| Participante | Edad | Nivel de escolaridad |
|---------------------|-------------|-----------------------------|
| 1 | 67 años | Bachiller |
| 2 | 78 años | Séptimo grado |
| 3 | 65 años | Profesional |
| 4 | 65 años | 2 de primaria |
| 5 | 79 años | Bachiller |
| 6 | 39 años | Bachiller |
| 7 | 50 años | Primaria |
| 8 | 67 años | 5 de primaria |

Fuente: Elaboración propia.

Instrumentos

Para la ejecución de los grupos focales se diseñaron algunas preguntas orientadoras que abordaron diferentes tópicos asociados con las percepciones que tenían los cuidadores sobre los síntomas asociados al deterioro cognitivo en la enfermedad, así como las estrategias de rehabilitación utilizadas. Esta información fue incluida y organizada en dos categorías de análisis: conocimiento de los procesos cognitivos y situaciones de conflicto en contexto personal, hogar y comunidad. La recolección de información se llevó a cabo en la institución hospitalaria, con previo consentimiento informado.

Procedimiento

La investigación se llevó en tres momentos: preparación, implementación y análisis de la información. En la primera se llevó a cabo la convocatoria dirigida a los cuidadores de los pacientes diagnosticados con la enfermedad de Alzheimer, se establecieron las categorías orientadoras: conocimiento de los procesos cognitivos y situaciones de conflicto. Así mismo se definieron las preguntas detonantes que motivaran la participación.

El segundo momento se caracterizó por la realización del grupo focal, que fue dirigido por el personal de neuropsicología. Allí los participantes firmaron los consentimientos informados, a partir del cual se garantizó no solo la confidencialidad de la información sino la respectiva autorización para grabar la sesión. Esta duró aproximadamente dos horas.

El proceso culminó con la transcripción de los grupos focales, la información se organizó en un primer árbol categorial, se definieron los códigos que formaban las unidades de análisis, hasta finalizar con el proceso de teorización. Se utilizó como herramienta estadística el software Atlas-ti (Hamui & Varela, 2013).

Análisis e Interpretación de la Información

Las percepciones de los cuidadores frente al cuidado de los enfermos diagnosticados con Alzheimer se recolectaron a partir de sus propios relatos. Estos fueron integrados en dos grandes categorías axiales que establecen diferentes dinámicas dentro del cuidado, la primera hace parte de las percepciones positivas y la segunda asociada a percepciones negativas

En la primera, los cuidadores reportaron situaciones y características que percibían como factores protectores o elementos que aumentaban las expectativas de bienestar y calidad de vida de sus familiares *“Él arregla la cocina, saca la basura, todo eso, lo hace bien”* (...) *“Él come bien, duerme bien, se viste solo”*. La percepción de bienestar con la mayor densidad del grupo (13 -1) se presenta en términos de poca afectación por la enfermedad de Alzheimer (...) *“Ni siquiera noto que él pueda tener algo, entonces no hemos visto ese término en donde uno se sienta preocupado”* (...) *“Él tiene muchos momentos de lucidez”*.

En esta categoría también se incluyó las percepciones de mejoría (6-1) *“Él ha mejorado en el asunto de la memoria”*(...) *“No ha vuelto a ser agresivo”* *“Ahora está más tranquilo”* debido a factores de rehabilitación. Así como, otros asociados a la percepción de reserva cognitiva (4-1) *“Él siempre le tiene al nieto adivinanzas refranes y muchas cosas de ese tipo, él es feliz haciendo eso”*(...) *“Yo no veo que eso progrese, tiene periodos de lucidez”* que implica funcionalidad respecto a las actividades cotidianas y bienestar fluctuante (3-1) *“no lo tiene todo el tiempo, a veces razona bien”*

Se menciona que no se presenta un estado de confusión y pérdida de funciones rutinarias, sino que se comporta de manera irregular y fluctuante. Del análisis también se destaca el énfasis que otorgan los entrevistados al tratamiento voluntario (1-1), en el curso de la enfermedad se identifica como eficaz y efectivo el tratamiento psicoterapéutico, así como el apoyo farmacológico que es aceptado por el paciente *“Desde que está tomando el medicamento, no ha vuelto a ser agresivo y me siento tranquila”* *“Él mismo tomó el tratamiento y eso le ha ayudado mucho”*.

La segunda categoría axial parte de las percepciones negativas, donde se reportaron situaciones y características que se asumen como factores de vulnerabilidad o elementos que disminuye las expectativas de bienestar y la calidad de vida de sus familiares. Estas incurren en factores contextuales, deterioro normal y el deterioro patológico. Los factores contextuales presentan la afectación hacia los cuidadores, debido a las implicaciones de las tareas y actividades que tiene que suplementar, lo cual genera un desgaste a nivel físico y emocional; en muchas situaciones no se logra llevar de la mejor forma el cuidado. En este sentido se presenta temor a que sus familiares se lastimen (9-1) *“tengo miedo que se pueda caer”*, bien sea por un episodio de desorientación o de afectación psicomotriz. (Cerquera & Pabón, 2016).

Otra de las percepciones negativas, es la dependencia familiar (5-1), los cuidadores consideran que sus familiares han tenido una historia de dependencia en sus actividades y por la enfermedad esta ha aumentado. Lo que ha generado que se limiten en el desarrollo de muchas actividades, *“En la casa siempre ha sido atendido y ahora aún más”*(...) *“A él se le hace todo”*(...) *“Él no sale solo, entonces yo soy la que le hago todo”*.

Dentro de estas percepciones también se ubica el tratamiento involuntario (1-1), que corresponde a la no aceptación de la intervención, hecho que genera barreras emocionales para la adaptación y el acoplamiento de las nuevas tareas según sus capacidades.

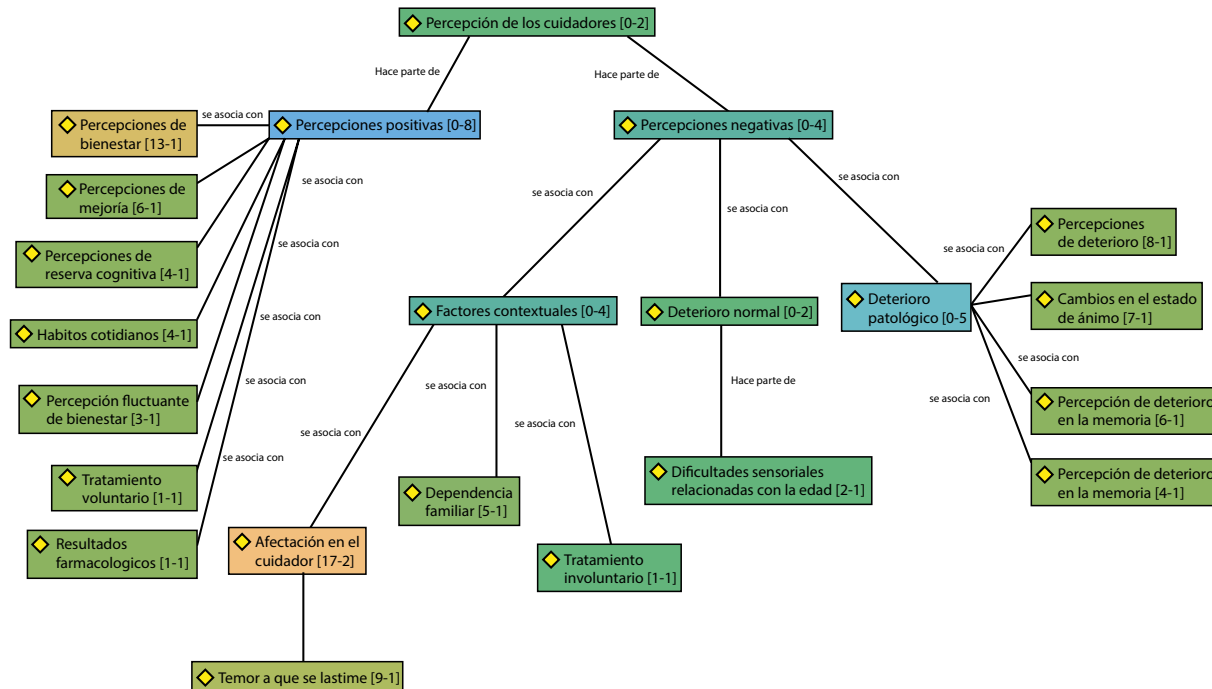


Figura 1. Percepciones que tienen los cuidadores acerca de los factores que consideran positivos y negativos frente al cuidado de sus familiares.

El deterioro normal (2-1) es otras de las percepciones que fue incluida en esta categoría, allí fueron seleccionadas expresiones referidas a: afectación sensorial (pérdida de capacidad de escucha y visión); deterioro cognitivo con afectación significativa en el componente mnésico o pérdida de la habilidad para desarrollar actividades que anteriormente realizaban (8-1), donde mencionan “El sudoku lo hacía divinamente, pero ahora lo pongo hacerlo y ya no le pone cuidado, no le da interés”. Para ampliar la información ver Figura 1.

Estrategias de rehabilitación

En el proceso de cuidado de la enfermedad de Alzheimer existen actividades, herramientas y estrategias que las cuidadoras implementan sobre el cuidado de sus familiares. En primera medida se encuentra con una mayor densidad (16-1) las actividades restaurativas, estas son estrategias desde la rehabilitación donde se busca compensar el daño o la dificultad a partir de actividades o elementos externos. Es importante aclarar que muchas de estas actividades emergen desde el sentido común donde no se tiene una dirección o método frente a la aplicación rigurosa de un plan de rehabilitación. Entre otras estrategias se destaca la utilización de ficheros, ejercicios de lápiz y papel en formato lúdico *“Ahora le tenemos una carpeta donde guarda sus documentos”, “yo he tratado de que él llene crucigramas”, “mi hija me trajo unas fotos y me trajo unas fichitas en que decía el nombre de cada uno y se pone como hacer un juego a ponerle el nombre”*.

La mediación de otros en su proceso de rehabilitación (4-1), son personas encargadas de brindar conocimientos, técnicas para el entrenamiento de habilidades y capacidades cognitivas. En este sentido, se han generado soportes desde servicios según lo mencionan los cuidadores *“Tengo ayuda profesional en la casa, casi todas las tardes tiene una clase de ayuda distinta, clases de música, neuropsicología, le tenemos varias cosas”*.

Así mismo, un factor que surge en el establecimiento de estrategias compensatorias, es la sobreprotección familiar (11-1), se menciona que surge la necesidad de facilitarle muchas de las tareas como llevar cuentas, organizar, planear y ejecutar actividades de la vida cotidiana. Así mismo como del cuidado personal, esto se realiza con un componente de calidad afectiva y compromiso en la supervisión de tiempo completo *“Desde que me enteré de la enfermedad estoy más pendiente de él”, “Con ellos le sobreprotege todo, uno aparte de ser la esposa uno los cuida como si fuera un hijo al cual usted no quiere que nada le pase”*.

En cuanto al uso de herramientas tecnológicas de la información y la comunicación, se mencionó que existen facilidades de usabilidad (8-1) de estas estrategias, así como, fácil adaptación frente a las mismas como computadores y dispositivos celulares *“Él usa la Tablet perfectamente”* (...) *“Puede ser una alternativa muy buena, podríamos utilizar el tiempo que está en WhatsApp, y poder ayudarlo, para que pueda mejorar”* Por otra parte, otras personas

mencionaron que sus familiares presentan dificultades frente al usos de las herramientas tecnológicas (4-2) “Por mi parte ya no se manejan computadores ni nada de eso, es muy difícil para él” por lo tanto, se presenta una necesidad de implementar posibles programas de rehabilitación en elementos físicos como cartillas (2-1). Para ampliar esta información ver Figura 2.

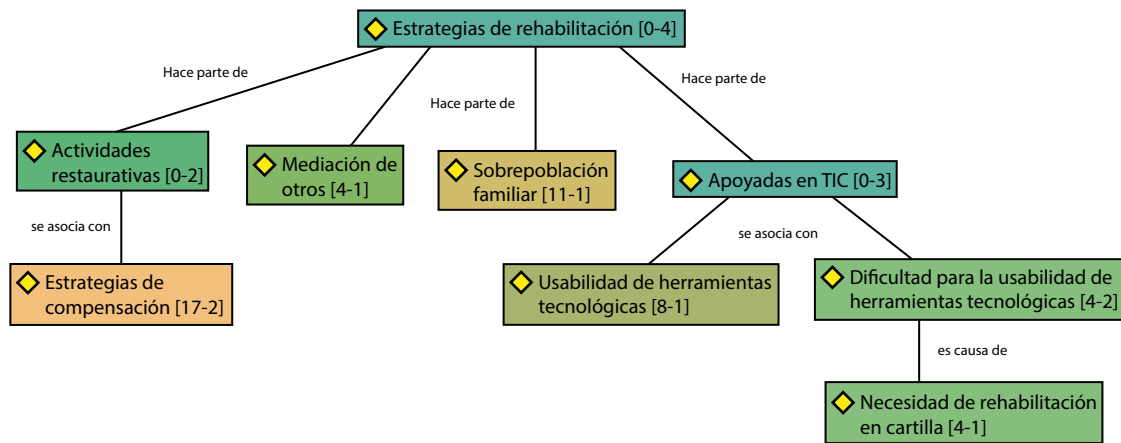


Figura 2. Estrategias de rehabilitación y factores asociados generados por los cuidadores para la mejora o contención de la enfermedad de Alzheimer.

Síntomas asociados al deterioro cognitivo

En cuanto a los elementos encontrados frente a los síntomas asociados al deterioro cognitivo se establecieron 5 categorías axiales: alteraciones en la memoria, afectaciones en las funciones ejecutivas, alteraciones en la atención, alteraciones en la orientación espacio temporal y alteraciones en el estado emocional.

Dentro de las percepciones de deterioro, que tiene las cuidadoras, se destacan las alteraciones en la memoria. Reportan que presentan dificultades frente a la memoria

procedimental (5-1), referida a las dificultades frente a la pérdida de habilidades anteriormente consolidadas o aprendidas *“Ahora manejo las cuentas yo, él ya no puede”* (...) *“ya no maneja”*. Así mismo, una afectación en el componente de la memoria reciente (5-1), debido a que sus familiares se les dificulta el proceso de codificar información nueva directamente relacionado con las alteraciones en la comprensión de información reciente (2-1) *“Siempre se le refundida era las citas médicas”* (...) *“Cuando le estoy hablando algo y no me entiende”*

En cuanto a la información episódica (2-1), mencionan que no decodifican información referente a situaciones o hechos anteriormente realizados, reportan: *“A él se le olvidó los nombres de sus compañeros de curso, se le olvidó todo eso”*. Por otra parte, una afectación importante que surge es el aumento de la ingesta de alimentos (2-1) que está estrechamente relacionada con la alteración en la memoria reciente, dado que los pacientes presentan dificultades con el reconocimiento de los horarios de alimentación.

Se presentan alteraciones en la atención selectiva (2-1), en dirigir sus recursos cognitivos discriminando estímulos externos *“Lo que pasa es que la caneca de la basura está al lado de la lavadora, entonces él la metió dentro de la caneca de la basura, no se dio cuenta”*. Así mismo afectaciones en la atención sostenida (2-1), en tanto que es poco el tiempo asignado para mantener sus recursos cognitivos en una tarea *“Él abre una puerta o destapa un frasco y lo deja abierto”*.

Las alteraciones en cuanto a la orientación espacio tiempo, son significativas en muchos casos (4-1), tienen dificultades en establecer el orden cronológico respecto a su presente, *“No sabe qué fecha es (...) “siempre pregunta la hora”*. Por otra parte, respecto a las alteraciones en la orientación espacial (3-1), se presenta de igual forma dificultades en la ubicación propia respecto al lugar donde se encuentra *“Él no sabía dónde íbamos”* (...) *Él empezó como a confundirse”*.

Así mismo, un factor importante de analizar es lo que ocurre con los cambios en el estado de ánimo (7-2), según mencionan las cuidadoras han identificado estados sensibles donde se presenta en gran medida síntomas de bajo estado de ánimo, *“Se ha vuelto un poco sentimental”*, *“Se molesta porque lo llamó, y me dice (...) Usted déjeme que yo sé a qué horas voy a llegar al apartamento”*. Por otra parte, las cuidadoras mencionan aspectos dirigidos

a las dificultades o alteraciones motrices (0-5), donde se encontró alteraciones en nivel psicomotriz (10-1), afirman que sus familiares presentaban caídas reiteradas y movimientos rígidos en extremidades inferiores y superiores “Camina como agachado y está cogiendo una postura rígida”(…) “Se le es imposible caminar”(…) “Se cae todo el tiempo”(…) “No tiene estabilidad” .

Por otra parte, se menciona la incapacidad para reconocer la enfermedad (7-1), donde reportaban que pocas veces aceptaban la responsabilidad en su mayoría la evaden (….) “él miente con mucha facilidad, para él quedar bien de las lagunas mentales que él tiene”, (….) “cuando él dice algo que no es, yo le digo y él me responde usted es la que no sabe”.

Por último, se evidenció que percibían pérdida de la capacidad de realizar actividades instrumentales (1-1), como “pues el doctor me dijo que él no podía manejar esas cuentas” y síntomas de anosognosia táctil (1-1), otro factor presente en las alteraciones de los procesos cognitivos, donde se pierde la capacidad para el reconocimiento de los estímulos sensoriales en este caso el tacto “Yo guardo la ropa y él la vuelve a sacar y dice que está mojada”. Para ampliar información ver figura. 3.

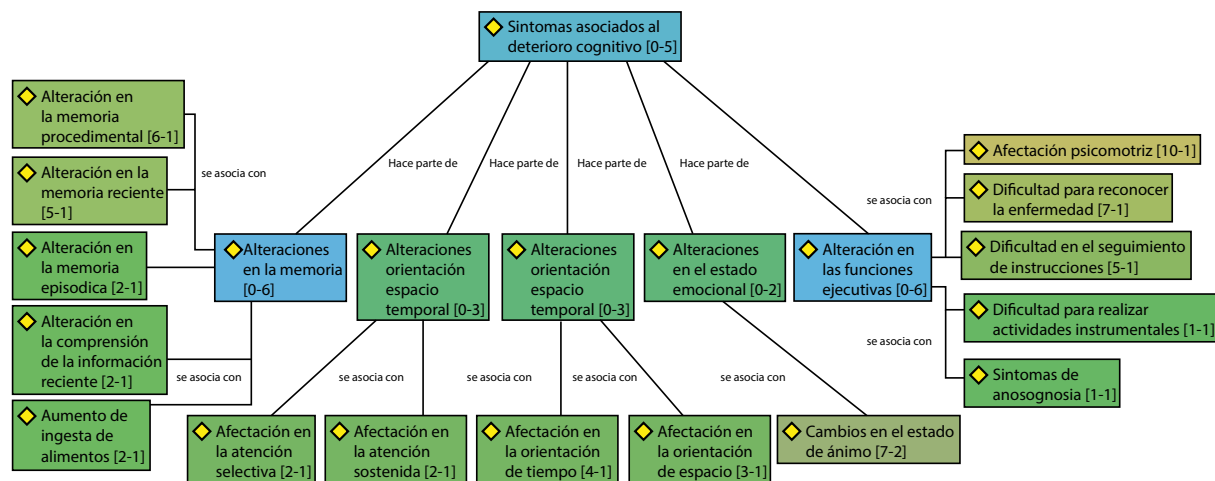


Figura 3. Percepción de los síntomas asociados al deterioro cognitivo y de capacidades físicas.

Discusión

Los relatos de los cuidadores se constituyen en una fuente de información fundamental para comprender tanto el curso de la enfermedad, como las estrategias de afrontamiento que asumen ellos y los familiares que la padecen (Esandi & Canga, 2011).

De los diferentes reportes y afirmaciones de los cuidadores emergen dos componentes claves referentes a estas percepciones. En la primera categoría se encuentra las *percepciones positivas*, allí se destaca la forma en que el cuidador asume la enfermedad como un factor de poca afectación y con la convicción de que su familiar superará con tratamientos y estrategias esta enfermedad. Interpretar la enfermedad de forma no catastrófica, aporta valor al establecimiento de nuevas relaciones afectivas, ya que se revalorizan las concepciones acerca de la patología (Alós & Lago, 2011). En la segunda categoría axial que denominamos “*percepciones negativas*”, estas surgen de los cambios en el comparativo premórbido que hacen los cuidadores acerca de su situación y de sus familiares. El primer factor que emerge se relaciona con la afectación hacia los cuidadores, pues la adaptación a las nuevas condiciones del cuidado tiene implicaciones en la efectividad para establecer un bienestar mutuo; tal como lo menciona Pérez y Llibre (2010), estas afectaciones principalmente en el cuidador generan declives en todo el proceso de rehabilitación de los pacientes, ya que las técnicas utilizadas de manera inadecuada pueden llevar a aumentar vulnerabilidades.

Por otra parte, surge en los relatos, la interacción de los síntomas que experimenta el paciente, asociados al deterioro y al cambio tanto de las actividades como de los roles del cuidador. Además, la forma como estas relaciones les otorgan otros sentidos a las vivencias cotidianas, incluso emerge de allí, situaciones de conflicto, información que es reportada en otros estudios (Falcón, 2020; Schulz & Sherwood, 2008; Torres & Kovácsb, 2020).

Las personas que padecen dicha enfermedad vivencian en los periodos de lucidez “consternación” en tanto que se les dificulta manejar las demandas específicas externas y/o internas; experimentando cambios a nivel emocional por el rol pasivo que se ven obligados asumir en su vida, aumentando su dependencia de otras personas y por ende el conflicto con sus familiares (Choi & Twamley, 2013).

De acuerdo con el reporte de los cuidadores, estos serían los aspectos básicos en los cuales se genera mayor conflicto: aquellos relacionados con el autocuidado, ir al baño solos, el manejo de dinero, discusiones familiares derivadas de los olvidos cotidianos, salir sin necesidad de ser acompañados, mentir con el fin de no “quedar mal” al contradecir situaciones familiares relacionadas con los olvidos (Apostolova & Cummings, 2008; Cerquera & Pabón, 2016)

Dentro de los síntomas reportados por los cuidadores y el contraste del análisis teórico de los mismos, se evidencia que los pacientes posiblemente tienen alteraciones en la memoria, afectaciones en las funciones ejecutivas, alteraciones en la atención, en la orientación espacio temporal y en el estado emocional. En donde mencionan diferentes situaciones que implican dificultades para la ejecución de tareas cotidianas e impiden la independencia del paciente, como el hecho de que no recuerdan dónde dejan ciertos objetos, desorientación, no lograr recordar algunos lugares, cuando manejan dinero entregan más del esperado, además que han tenido cambios en el estado de ánimo, entre otras. (American Psychiatric Association, 2014; Cacabelos, 2001; Ruiz, Lorenzo, & Basurto, 2006).

Los resultados de este estudio se constituyen en una base para el diseño de intervenciones con un enfoque ecológico. A partir de los relatos se pueden considerar los siguientes aspectos: primero, reconocer las alteraciones cognitivas como elementos inherentes a las dificultades comportamentales reflejadas en las situaciones cotidianas. Segundo, considerar el rol de las limitaciones cognitivas y físicas como elementos centrales del conflicto entre los pacientes y sus cuidadores, que se agudiza cuando el paciente no tiene consciencia de su enfermedad. Tercero, diseñar actividades que no solo estimulen los procesos cognitivos, sino que sean afines con los contextos cotidianos, a fin de captar no solo la motivación de los pacientes sino su adherencia con el proceso.

Para futuras investigaciones se sugiere conocer la percepción que tiene los pacientes sobre su propia enfermedad. Además, dado la naturaleza neurodegenerativa del Alzheimer es importante conocer las percepciones de los cuidadores en las diferentes etapas, tanto en el reconocimiento de la sintomatología, como en el uso de estrategias que se utilizan para compensar los síntomas.

Referencias

- Alós, P., & Lago, R. (2011). Alzheimer y familia. Una figura en la sombra ¿cómo son los que cuidan?. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4(1),65-76. Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=3498/349832331006>
- American Psychiatric Association (APA). (2014). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales* (DSM-V). Madrid. Editorial Medica Panamericana
- Apostolova, L. G., & Cummings, J. L. (2008). Neuropsychiatric manifestations in mild cognitive impairment: A systematic review of the literature. In *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*. <https://doi.org/10.1159/000112509>
- Arango-Lopera, V. E. (2008). Dilemas éticos en etapas leves de la enfermedad de Alzheimer. Decirle o no la verdad al paciente. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 8(1),58-65. Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=1270/127012545006>
- Armenteros-Borrell, F. (2017). Enfermedad de Alzheimer y factores de riesgo ambientales. *Revista Cubana de Enfermería*, 33(1). Recuperado de <http://revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/1024/239>
- Barrera-Ortiz, L., Pinto-Afanador, N., & Sánchez-Herrera, B. (2006). Evaluación de un programa para fortalecer a los cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Revista de Salud Pública*, 8(2),141-152. Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=422/42280202>
- Bravo-Benitez, J., & Navarro-Gonzalez, E. (2018). Problemas de conducta en personas con demencia: eficacia de un programa de formación de cuidadores. *Psicología del comportamiento / Psicología conductual*, 26(1), 159-175. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6378331>
- Cacabelos, R. (2001). Enfermedad de Alzheimer. Presente terapéutico y retos futuros (primera parte). *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 30(3), 215-238. Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=806/80630301>
- Camacho-Estrada, L., Hinostrosa-Arvizu, G. Y., & Jiménez-Mendoza, A. (2010). Sobrecarga del cuidador primario de personas con deterioro cognitivo y su relación con el tiempo de cuidado. *Enfermería universitaria*, 7(4), 35-41. Recuperado de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632010000400006&lng=es&tlng=es

- Carrillo, G., Sánchez, B., & Barrera, L. (2015). Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer. *Revista de Salud Pública*, 17(3), 394-403. <https://dx.doi.org/10.15446/rsap.v17n3.32408>
- Cerquera-Córdoba, A. M., & Pabón-Poches, D. K. (2016). Resiliencia y Variables Asociadas en Cuidadores Informales de Pacientes con Alzheimer. *Revista Colombiana de Psicología*, 25(1), 47-62. <https://dx.doi.org/10.15446/rcp.v25n1.44558>
- Charmaz, K. (2005). Grounded theory in the 21st century: A qualitative method for advancing social justice research. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (3rd ed., pp. 507–535). Thousand Oaks, CA: SAGE
- Choi, J., & Twamley, E. W. (2013). Cognitive rehabilitation therapies for Alzheimer's disease: a review of methods to improve treatment engagement and self-efficacy. *Neuropsychology review*, 23(1), 48–62. <https://doi.org/10.1007/s11065-013-9227-4>
- Esandi-Larramendi, N., & Canga-Armayor, A. (2011). Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. *Gerokomos*, 22(2), 56-61. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2011000200002&lng=es&tlng=es..
- Falcón, J. C. (2020). Risk factors associated to patients with alzheimer's disease and their main caregivers. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 36 (1), e1138. Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-21252020000100008&script=sci_abstract&tlng=en
- Fernández-Ortega, M. A. (2004). El impacto de la enfermedad en la familia. *Revista de la Facultad de Medicina UNAM*, 47, 251-254. Recuperado de <https://www.medigraphic.com/pdfs/facmed/un-2004/un046f.pdf>
- Gómez-Arqués, M. A., & Martos-Martín, A. J. (2005). Implantación de programas de formación e intervención en las asociaciones de familiares de Alzheimer en España: Análisis del rol del profesional de la Psicología. *Pensamiento Psicológico*, 1(4),65-74. Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=801/80112046007>
- Green, T. L., & King, K. M. (2009). Experiences of male patients and wife-caregivers in the first year post-discharge following minor stroke: a descriptive qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 46(9), 1194-200. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2009.02.008>

- Gutiérrez, R. L., García, P. P., Rojas, R. A., & Martínez, R. A. (2017). La Enfermedad de Alzheimer y otras demencias como problema nacional de salud. México: *Academia Nacional de Medicina de México*. Recuperado de https://www.anmm.org.mx/publicaciones/ultimas_publicaciones/ANM-ALZHEIMER.pdf
- Hamui-Sutton, A., & Varela-Ruiz, M. (2013). La técnica de grupos focales. *Investigación en educación médica*, 2(5), 55-60. Recuperado de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-50572013000100009&lng=es&tlng=es.
- Henderson, R. (2011) Haciendo investigación cualitativa: un manual práctico, *Estudios en educación continua*, 33: 3, 372-374. doi:10.1080/0158037X.2011.609670
- Krinzinger, H., Hall, C. L., Groom, M. J., Ansari, M. T., Banaschewski, T., Buitelaar, J. K., Carucci, S., Coghill, D., Danckaerts, M., Dittmann, R. W., Falissard, B., Garas, P., Inglis, S. K., Kovshoff, H., Kochhar, P., McCarthy, S., Nagy, P., Neubert, A., Roberts, S., Sayal, K., Sonuga-Barke, E., Wong, I. C. K., Xia, J., Zuddas, A., Hollis, C., Konrad, K. and Liddle, E. B. (2019). Neurological and psychiatric adverse effects of long-term methylphenidate treatment in ADHD: A map of the current evidence', *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 107, 945-968. doi:10.1016/j.neubiorev.2019.09.023
- Mateo-Rodríguez, I., Millán-Carrasco, A., García-Calvente, M. M., Gutiérrez-Cuadra, P., Gonzalo-Jiménez, E., & López-Fernández, L. A. (2000). Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Atención Primaria*. [https://doi.org/10.1016/S0212-6567\(00\)78630-6](https://doi.org/10.1016/S0212-6567(00)78630-6)
- Montero-Pardo, X., Jurado-Cárdenas, S., Valencia-Cruz, A., Méndez-Venega, J., & Mora-Magaña, I. (2014). Escala de carga del cuidador de Zarit: evidencia de validez en México. *Psicooncología*, 11(1), 71-85. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2014.v11.n1.44918
- Moreno-Moreno, J. A., Arango-Lasprilla, J. C., & Rogers, H. (2010). Necesidades familiares y su relación con las características psicosociales que presentan los cuidadores de personas con demencia. *Psicología desde el Caribe*, (26), 1-35. Recuperado de <http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/psicologia/article/viewFile/1069/3148>
- Pérez-Perdomo, M., & Llibre-Rodríguez, J. de J. (2010). Características sociodemográficas y nivel de sobrecarga de cuidadores de ancianos con Enfermedad de Alzheimer. *Revista Cubana de Enfermería*, 26(3), 110-122. Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192010000300003&lng=es&tlng=es.

- Ruiz de Alegría-Fernández de Retana, B., Lorenzo-Urien, E., & Basurto-Hoyuelos, S. (2006). Estrategias de Afrontamiento beneficiosas para las mujeres que cuidan de un progenitor con Alzheimer. *Index de Enfermería*, 15(54), 10-14. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006000200002&lng=es&tlng=es.
- Schulz, R., & Sherwood, P. R. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *The American journal of nursing*, 108(9 Suppl), 23–27. <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000336406.45248.4c>
- Torres M, E., Kovácsb, M. (2020). Alzheimer’s disease: *The unique experience of family caregivers*. *Psicología USP*, 31, e180023. doi:10.1590/0103-6564E180023
- Viale, M., González-Palau, F, Cáceres, M., Pruvost, M., Miranda, A. L., & Rimoldi, M. F. (2016). Programas de intervención para el manejo del estrés de cuidadores de pacientes con demencia. *Revista Neuropsicología Latinoamericana*, 8(1),35-41. Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=4395/439545619004>