

**UNIVERSIDAD POLITÉCNICA SALESIANA
SEDE QUITO**

CARRERA: PSICOLOGÍA

**Trabajo de titulación previo a la obtención del título de:
PSICÓLOGA**

**TEMA:
SISTEMATIZACIÓN DE LA EXPERIENCIA PRÁCTICA DE LA
INVESTIGACIÓN: ANÁLISIS DE LAS TRAYECTORIAS DE ATENCIÓN
EN PERSONAS CON DEMENCIA, EN EL DISTRITO METROPOLITANO
DE QUITO, DURANTE EL PERIODO COMPRENDIDO ENTRE FEBRERO
Y JULIO DEL 2017**

**AUTORA:
GABRIELA ESTEFANIA ESPINOZA PAZMIÑO**


**TUTORA:
XIMENA DEL CONSUELO ANDRADE CÁCERES**

Quito, julio del 2018

Cesión de derechos de autora

Yo GABRIELA ESTEFANIA ESPINOZA PAZMIÑO, con documento de identificación N° 0202287272, manifiesto mi voluntad y cedo a la Universidad Politécnica Salesiana la titularidad sobre los derechos patrimoniales en virtud de que soy autora del trabajo de grado/titulación intitulado: “SISTEMATIZACIÓN DE LA EXPERIENCIA PRÁCTICA DE LA INVESTIGACIÓN: ANÁLISIS DE LAS TRAYECTORIAS DE ATENCIÓN EN PERSONAS CON DEMENCIA, EN EL DISTRITO METROPOLITANO DE QUITO, DURANTE EL PERIODO COMPRENDIDO ENTRE FEBRERO Y JULIO DEL 2017”, mismo que ha sido desarrollado para optar por el título de: PSICÓLOGA, en la Universidad Politécnica Salesiana, quedando la Universidad facultada para ejercer plenamente los derechos cedidos anteriormente.

En aplicación a lo determinado en la Ley de Propiedad Intelectual, en mi condición de autora me reservo los derechos morales de la obra antes citada. En concordancia, suscribo este documento en el momento que hago entrega del trabajo final en formato impreso y digital a la Biblioteca de la Universidad Politécnica Salesiana.



Gabriela Estefanía Espinoza Pazmiño

C. I.: 0202287272

Quito, julio del 2018

Declaratoria de coautoría del docente tutora

Yo declaro que bajo mi dirección y asesoría fue desarrollado el Trabajo de Investigación, SISTEMATIZACIÓN DE LA EXPERIENCIA PRÁCTICA DE LA INVESTIGACIÓN: ANÁLISIS DE LAS TRAYECTORIAS DE ATENCIÓN EN PERSONAS CON DEMENCIA, EN EL DISTRITO METROPOLITANO DE QUITO, DURANTE EL PERIODO COMPRENDIDO ENTRE FEBRERO Y JULIO DEL 2017 realizado por GABRIELA ESTEFANIA ESPINOZA PAZMIÑO obteniendo un producto que cumple con todos los requisitos estipulados por la Universidad Politécnica Salesiana, para ser considerados como trabajo final de titulación.

Quito, julio del 2018



Ximena del Consuelo Andrade Cáceres

Cédula de identidad:

Montevideo, 20 de junio de 2018.-

Prof. Gino Grondona Opazo
Director de la Carrera de Psicología
Universidad Politécnica Salesiana - Quito

En referencia al instrumento de entrevista para la recolección de datos del estudio "trayectorias de atención a las personas con demencia", originalmente elaborado en el marco de mi tesis doctoral, tengo el agrado de informarle que he autorizado expresamente su uso a los siguientes estudiantes de su Universidad:

- Diaz Rojas Alejandra Karina
- Espinoza Pazmiño Gabriela Estefania
- Grijalva Aguilar Santiago Francisco
- Vega Silva Carlos Ernesto

Esta autorización es a los efectos de poder replicar el estudio original en su Universidad y que estos estudiantes puedan utilizar ese instrumento exclusivamente para este fin y para elaborar sus trabajos de titulación, realizados en la carrera de Psicología de la Universidad Politécnica Salesiana.

Reciba un cordial saludo,



Prof. Dr. Robert Pérez Fernández

DEDICATORIA.

Dedico esta investigación a mis queridos padres, hermano por su apoyo incondicional que hizo que nunca me dé por vencida y siga adelante en este importante camino de superación.

A mi Esposo e Hijo para que este sea el principio de grandes logros juntos, a mi abuelo, tíos, tías, sobrina, sobrino y primas que me brindaron su apoyo moral, espiritual y por estar pendientes durante el transcurso de mi Carrera Universitaria. Siempre estaré eternamente agradecida.

Esto es por ustedes y para ustedes.

AGRADECIMIENTO

Al término del presente trabajo le doy mi profundo agradecimiento a Dios y a mi Virgencita de Guadalupe quienes han sido mi apoyo, mi guía y protección durante todos estos años, por permitirme culminar mi primer de muchos logros más.

A mis Tutoras de Tesis Dra. Dalila Heredia, Dra. Ximena Andrade Cáceres por sus valiosas orientaciones y recomendaciones en el desarrollo del mismo, por su comprensión ante ciertas dificultades que se me presentaron, sin olvidar a mis compañeros Carlos y Santiago por la gran ayuda que me brindaron en el trascurso de este proyecto.

Millón gracias por su paciencia y motivación.

Índice

Introducción	1
1. Planteamiento del problema	2
2. Justificación y relevancia	6
3. Marco conceptual	8
3.1. El envejecimiento poblacional y el aumento de la esperanza de vida	8
3.2. El envejecimiento humano.....	9
3.3. Las Demencias	12
3.4. Cuidados de personas con demencia.....	30
3.5. Trayectorias de atención	32
3.6. Sistema de salud y normativa del Ecuador	34
4. Objetivos	38
4.1. Objetivo general.....	38
4.2. Objetivos específicos	38
5. Metodología.....	39
5.1. Perspectiva metodológica	39
5.2. Diseño de la investigación	39
5.3. Tipo de investigación.....	40
5.4. Instrumentos y técnicas.....	41
5.5. Plan de análisis de datos	42
5.6. Población y muestra.....	43
6. Descripción de los datos producidos	45
7. PRESENTACIÓN DE LOS DATOS DESCRIPTIVOS.....	47
7.1. Reconocimiento de los primeros síntomas de la enfermedad, verbalizados por alguien y reportados por el cuidador-familiar primario	47

7.2. Socialización de que algo anda mal. Primer reconocimiento del síntoma que fue verbalizado por alguien.....	49
7.3. Consulta profesional o de ayuda externa	52
7.4. Tratamiento indicado	57
8. Análisis de los resultados	60
9. Interpretación de los resultados más importantes.....	67
Conclusiones	70
Referencias.....	73
Anexos	80

Índice de figuras

Figura N. 1 Tratamiento farmacológico.....	26
Figura N. 2 Trayectorias de Atención	33
Figura N. 3 Instituciones del Sistema de Salud Público	36
Figura N. 4 Tiempo transcurrido para identificar que algo estaba mal por parte de cercanos.....	47
Figura N. 5 Primeros síntomas identificados	48
Figura N. 6 Primera persona que reconoce que algo está mal	49
Figura N. 7 Tiempo de demora en la primera búsqueda de ayuda profesional.....	49
Figura N. 8 La persona que identificó las primeras manifestaciones con quién habló por primera vez.	50
Figura N. 9 Acciones tomadas a partir de socializar que algo anda mal.	51
Figura N. 10 Consulta realizada una vez detectada la enfermedad.....	52
Figura N. 11 Tipo de profesional a quien se consultó por primera vez	52
Figura N. 12 Institución en la que se realizó la consulta	53
Figura N. 13 Indicaciones realizadas por parte del profesional de salud.....	54
Figura N. 14 Procedimiento para la realización del diagnóstico	54
Figura N. 15 Diferencia de tiempo entre síntomas y primera consulta.....	55
Figura N. 16 Diferencia de tiempo entre primera consulta y diagnóstico	56
Figura N. 17 Diferencia de tiempo entre diagnóstico y tratamiento	56
Figura N. 18 Tipo de tratamiento indicado	57
Figura N. 19 Tipo de tratamiento recibido.....	58
Figura N. 20 Consultas médicas	58
Figura N. 21 Caracterización de las consultas médicas	59

Resumen

El presente estudio tuvo como objetivo: Identificar las trayectorias de atención en personas con demencia en el Distrito Metropolitano de Quito, en el periodo comprendido entre febrero y julio de 2017. Se trata de un estudio de enfoque cuantitativo, diseño no experimental, transversal de tipo exploratorio y descriptivo. El estudio se realizó a través de la entrevista semiestructurada propuesta por Pérez (2013) en la que se incluyeron datos sociodemográficos como edad, sexo, lugar de residencia, con quien viven, ingresos que perciben, nivel educativo, si cuentan o no con electrodomésticos, si el salario que reciben es menor o mayor a un sueldo básico datos que fueron tomados en cuenta tanto de los pacientes como de los familiares, la entrevista exploró el momento y la manera en que se identificaron los primeros síntomas; cuándo y cómo fue el momento de la primera búsqueda de ayuda profesional; cómo se llegó al diagnóstico y cuáles fueron los caminos terapéuticos seguidos para el tratamiento de la demencia desde la percepción de los familiares, el instrumento incluyó datos sociodemográficos. La muestra fue no probabilística de tipo intencional y estuvo constituida por 100 cuidadores primarios (familiares) de personas diagnosticadas con algún tipo de demencia. El principal hallazgo señala que los pacientes diagnosticados con Alzheimer u otro tipo de demencia atraviesan por diferentes trayectorias de atención debido a que dependen de factores relacionados a los servicios de salud, las condiciones socioeconómicas de la familia e incluso la fase en la cual se encuentra la enfermedad. Finalmente, se considera a la demencia como un problema que incide negativamente tanto en la familia como en la sociedad.

PALABRAS CLAVES: Demencia – Demencia tipo Alzheimer - Trayectorias de Atención.

Abstract

The present study aimed to: Identify care trajectories in people with dementia in the Metropolitan District of Quito, in the period between February and July 2017. This is a quantitative approach study, non-experimental design, cross-sectional type exploratory and descriptive. The instrument used was the structured interview on the trajectories used by (Pérez 2013) in his research "Cognitive impairment, quality of life and subjective perception of aging", which explored the moment and the way in which the first symptoms were identified; when and how was the time of the first search for professional help; how the diagnosis was reached and which were the therapeutic paths followed for the treatment of dementia from the perception of the relatives, the instrument included sociodemographic data. The sample was non-probabilistic of intentional type and was constituted by 100 primary caregivers (relatives) of people diagnosed with some type of dementia. The main finding indicates that patients diagnosed with Alzheimer's or other types of dementia go through different trajectories of care because they depend on factors related to health services, the socioeconomic conditions of the family and even the phase in which the disease. Finally, dementia is considered a problem that negatively affects both the family and society.

KEY WORDS: Dementia - Dementia type Alzheimer - Trajectories of Attention.

Introducción

La demencia es un trastorno que tiene mayor incidencia en los adultos mayores, consecuencia de factores asociados al envejecimiento y al incremento de la edad. Se caracteriza, principalmente por el deterioro de funciones mentales que pone en riesgo la integridad de quien la padece y afecta de manera progresiva la calidad de vida. Es una realidad presente en todo el mundo y a la que el Ecuador no es ajena (OMS, 2016).

Esta enfermedad es compleja para la cual no existe una cura, incluso representa un desafío encontrar un tratamiento que puede ser aplicado a todos los pacientes ya que las manifestaciones son diferentes para cada persona, esta patología es de largo alcance que afecta a la familia y a la sociedad en general debido a sus implicaciones sociales y económicas convirtiéndose en un problema de Salud Pública.

En la actualidad en el Ecuador no se ha podido evidenciar la existencia de estudios sobre trayectorias de atención en demencias, como tampoco la existencia de protocolo de atención formalmente establecidos por organismos de salud gubernamentales, desafío pendiente para lograr un diagnóstico efectivo y confiable, según afirma Pérez (2013).

De ahí la importancia del presente estudio titulado, *“Sistematización de la experiencia práctica de la investigación: análisis de las trayectorias de atención en personas con demencia, en el Distrito Metropolitano de Quito, durante el periodo comprendido entre febrero y julio del 2017”*, que tuvo como objetivo principal identificar las trayectorias de atención vivenciadas por pacientes diagnosticados con algún tipo de demencia y referenciadas desde la percepción de un familiar.

1. Planteamiento del problema

La demencia es un trastorno que afecta principalmente a las personas adultas mayores especialmente a aquellas que se encuentran sobre los 60 años. La demencia provoca en los adultos mayores, disminución de sus capacidades; alteración del proceso normal de envejecimiento y afecta su calidad de vida. En cuanto a la incidencia de esta patología entre el 5% y 8% de personas alrededor de 60 años se encuentran afectadas con algún tipo de enfermedad asociada a la demencia, las proyecciones señalan que para el 2030 el total de número de personas con algún tipo de demencia será de 82 millones y 152 millones para el 2050 según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2017).

Según la OMS (2016) la demencia es una condición patológica de tipo degenerativo, evoluciona de manera progresiva hasta alcanzar niveles crónicos e irreversibles y quien la padece experimenta deterioro cognitivo, trastorno de la memoria, problemas de orientación, dificultades para expresarse, agnosia visual entre otros.

Estudios recientes realizados por la Asociación de Alzheimer y más manifiestan que esta enfermedad, se caracteriza por desorientación en tiempo y espacio, cambio de comportamiento, olvidos frecuentes, deterioro de las funciones mentales (conciencia, atención, orientación y conducta) constituyendo este el principal problema que se debe enfrentar junto con la disminución de la capacidad de las personas para cumplir con sus roles dentro de cada uno de los espacios en los cuales participan, además, altera la capacidad de expresarse, de formular ideas estructuradas y coherentes.

Son múltiples las causas que afectan el cerebro y que puede desencadenar una demencia, entre estas se encuentran accidentes cerebrovasculares, principal causa de discapacidad en las personas adultas mayores alrededor del mundo (OMS, 2017). En relación a los tipos de demencia y siguiendo a la misma organización citada, los más comunes son tipo Alzheimer, Vascular, con cuerpos de Lewy y la menos común, de Parkinson. El Alzheimer es considerado uno de los tipos de demencia de mayor prevalencia en la población adulta mayor, por ejemplo se estima que en los Estados Unidos para el 2050 llegará a 13.8 millones (Ringman, 2017), según el mismo autor, el desarrollo de la patología puede durar entre 15 y 20 años, por lo que, resulta complicado detectarlo en las primeras fases de su evolución, más aun cuando no todas las personas viven un proceso similar, depende de una diversidad de factores asociados a la genética, estilo de vida, etapa de detección, entre otros.

Por otro lado, algunas de las dificultades que la demencia de Alzheimer genera son: incremento de síntomas neuro – psiquiátricos, discapacidad, pérdida de las habilidades de socialización, disminución de la calidad de vida, por lo que estos pacientes demandan un alto nivel de cuidados especialmente del entorno familiar.

En el núcleo familiar, la existencia de una persona con demencia se presenta como un desafío, debido a que el proceso de atención requiere del cumplimiento de acciones o pasos que se complejizan conforme la enfermedad avanza. Un paciente diagnosticado con demencia necesita cuidado constante, un equipo médico multidisciplinario, apoyo de un cuidador primario y otros secundarios, la intervención de gran parte del sistema de salud y de la familia durante toda la vida a partir del

diagnóstico de este tipo de afección. En este sentido es necesario establecer trayectorias de atención, que permitan “... una adecuada implementación de las conductas diagnósticas y terapéuticas” (Allegrí, 2010, pág. 86). Realizar un diagnóstico temprano, evaluaciones oportunas y constantes, orientaciones pertinentes al paciente, la familia y su entorno propiciará su calidad de vida.

La revisión de la literatura científica permitió identificar un solo estudio sobre las trayectorias de la demencia realizada en Uruguay por Pérez (2013) en el que se plantea un enfoque integral del abordaje de las demencias y el establecimiento de caminos de atención que no se limiten al tratamiento farmacológico. En Ecuador no se han identificado estudios sobre el tema y tampoco el establecimiento de políticas de salud pública que hayan definido protocolos de atención en demencias y menos aún se ha estudiado el tema desde la percepción de los familiares de pacientes con demencia a través de preguntas como ¿Qué creyó que le estaba pasando? ¿A quién comunico por primera vez? ¿A dónde acudieron?

La ausencia de protocolos de atención complica el acompañamiento que la familia brinda a sus familiares con demencia, a pesar que la prevalencia de esta enfermedad alcanza el 36% alrededor de los 65 años de edad según un estudio realizado en Ecuador, específica en la provincia de Pichincha (Salazar, 2012).

En relación a la información expuesta, es pertinente afirmar que la demencia constituye un grave problema de salud pública a escala global pues cada vez el número de personas afectadas se incrementa y con ello las consecuencias negativas en el paciente, la familia y la sociedad que pueden ser mitigadas si se cuenta con protocolos

de atención. En este sentido el problema que interesa abordar en esta investigación se formula en la siguiente pregunta:

¿Cuáles son las trayectorias de atención en personas con demencia percibidas por un cuidador primario en la ciudad de Quito, en el periodo comprendido entre febrero y julio del 2017?

2. Justificación y relevancia

El estudio sobre las trayectorias de atención en personas con demencia, representa un aporte fundamental para detectar las necesidades particulares de los pacientes y sus familias. Al tratarse de una enfermedad tan compleja en la que interviene una multiplicidad de factores es oportuno definir de manera adecuada cada una de las etapas para brindar a los afectados opciones que les ayuden a manejar las consecuencias que genera la patología de la mejor manera posible, apoyados en los sistemas de salud públicos.

El conocimiento de las trayectorias de atención representa una oportunidad para detectar la enfermedad en las fases iniciales, de esta manera se podrán implementar posibles tratamientos que ayuden a disminuir la velocidad en el progreso de la enfermedad, tratando de garantizar que las personas diagnosticadas con demencia puedan contar con calidad de vida de manera integral. En este contexto, el estudio brinda datos sobre las situaciones que estas personas deben enfrentar cada día y es útil para el diseño de tratamientos que respondan a las expectativas que pacientes y familiares elaboran frente a la patología.

Otro aspecto que justifica este estudio es la necesidad que el Sistemas de Salud Pública, especialmente las áreas vinculadas con la salud mental, promuevan Políticas públicas que permitan definir trayectorias de atención desde un enfoque integral, bio-psico-socio cultural de la enfermedad.

La información recopilada en este estudio servirá de aporte a los cuidadores primarios y en general a las familias de las personas diagnosticadas con demencia para comprender las implicaciones de esta patología en su vida diaria, así como identificar las acciones a ejecutar en el curso de la enfermedad.

Contribuirá además, a los profesionales psicólogos que trabajan con pacientes con demencia en la identificación de las necesidades que presenta sus familiares en las diversas etapas de la evolución de la enfermedad en cuanto a acciones a realizar que contribuyan a paliar los efectos que la patología genera y de esta manera realizar intervenciones psicológicas más efectivas.

3. Marco conceptual

3.1. El envejecimiento poblacional y el aumento de la esperanza de vida

La población adulta mayor en el mundo tiende a incrementarse, las estadísticas muestran que, actualmente el 11% del total de los habitantes del planeta son mayores de 60 años y se prevé que para el 2050 el porcentaje de personas mayores de 60 años será del 22% según datos de la OMS (2015).

El crecimiento de la población adulta mayor se encuentra asociado al incremento de la esperanza de vida, es decir, que ahora las personas tienen una vida más larga, lo cual está relacionado con múltiples factores, entre los que se encuentran: las condiciones sociales, económicas y culturales, que han permitido que las personas tengan mayor acceso a servicios y productos que aportan a que el estado de salud de las personas sea mejor.

La Comisión Económica para América Latina y el Caribe CEPAL (2016) estima el incremento del envejecimiento poblacional en los países de América Latina y el Caribe en base al estudio de indicadores como: disminución de la tasa de natalidad, los movimientos migratorios y el incremento de la esperanza de vida, señalando que la población vive más años debido a la mejora en el acceso y atención de las necesidades básicas de salud, educación, entre otras. El mismo organismo señala que actualmente se registran menos nacimientos, es decir, mientras la población adulta mayor se incrementa a un ritmo constante, la tasa de natalidad disminuye.

Los países tienen diferentes perspectivas respecto al proceso de envejecimiento de sus poblaciones, el Ecuador sufre un proceso de envejecimiento de la población a ritmo moderado, para el año 2000 se determina un porcentaje de personas adultas mayores de entre 6% y 8%, y se proyecta un crecimiento de este grupo etario al 20% del total de la población en el 2050 (CEPAL, 2016).

Sin embargo, la OMS (2017) afirma que si bien la esperanza de vida se ha incrementado, aún existen grandes brechas en cuanto a la calidad de vida de las personas, por lo cual, no todos alcanzan la misma esperanza de vida. En América Latina aún se encuentran países que en la actualidad no pueden garantizar el acceso de sus habitantes a los servicios básicos, por lo tanto, el aumento de la proporción de personas adultas mayores genera una serie de problemáticas para las cuales los Estados no están preparados, como dificultades de salud.

Las personas adultas mayores atraviesan una etapa especial de la vida que requiere de atenciones médicas, sociales frecuentes y especializadas, las cuales representan un gasto económico significativo para los Gobiernos, pero además el incremento de profesionales y dispositivos de atención para atender las diversas problemáticas que surgen.

3.2. El envejecimiento humano

El envejecimiento es un proceso que acompaña a los seres humanos a lo largo de la vida, se encuentra determinado por la influencia de múltiples factores, los mismos

que imprimen características propias en cada persona como se identifica en la siguiente cita:

El envejecimiento humano es un proceso caracterizado por la diversidad. Entre los factores más significativos que determinan esta diversidad se encuentran: la herencia genética, el estado de salud, el status socioeconómico, las influencias sociales, la educación, la ocupación laboral desempeñada, las diferencias generacionales y la personalidad (Corniachone, 2014, pág. 9).

La Organización Mundial de la Salud (2015) señala que los cambios que los seres humanos experimentan en la vejez son complejos. Desde el punto de vista fisiológico, implica el deterioro de algunas funciones orgánicas que pueden provocar el apareamiento progresivo de enfermedades crónicas disminuyendo la calidad de vida de las personas. Sin embargo, su apareamiento dependerá de factores tales como la predisposición genética, la calidad de vida que la persona tuvo a lo largo de su trayectoria vital y la condición actual.

La vejez entonces aparece como un estado caracterizado por cambios y transformaciones en distintos niveles: físico, emocional, cognitivo, motriz, mental, anímico. Sin embargo, no todas las personas llegan a un estado de vejez similar, pues depende de las trayectorias de vida y predisposiciones genéticas de cada uno.

El enfoque biopsicosocial integral, perspectiva que asume este estudio, enfatiza en aspectos biológicos, psicológicos y sociales que intervienen en el proceso de

envejecimiento considerando cambios que suelen presentarse con frecuencia en las personas adultas mayores debido al desgaste biológico, tales como, cambios a nivel sensorial, orgánico y emocional y su incidencia dependerá de la trayectoria de vida de cada sujeto.

En la vejez, suceden cambios a nivel orgánico, especialmente en la estructura muscular, sistema esquelético, articulaciones, sistema cardiovascular, sistema respiratorio, sistema excretor y sistema digestivo; A nivel sensorial se presentan problemas de visión, audición, gusto, olfato y tacto y a nivel emocional se puede presentar: aislamiento, pérdida de la confianza y seguridad, depresión y ansiedad (Papila, Sterns, Duskin, & Camp, 2011).

Por otro lado, es frecuente identificar a las personas adultas mayores con conceptos cargados de prejuicios, asumiéndolas como enfermas, aisladas y que representan una carga económica para el estado y la familia, a estas ideas Salvarezza (2012) las denomina “viejismos”, que textualmente los define como “conductas sociales complejas, con dimensiones históricas, culturales, sociales, psicológicas e ideológicas, utilizadas con el fin de devaluar consciente o inconscientemente a los adultos mayores” (pág. 184). Cuando los viejismos están presentes en las dinámicas y relaciones que se mantiene con las personas adultas mayores o desde ellas mismas, se afectan, sus condiciones emocionales y traen como consecuencia sentimientos y conductas disminuidas.

Es importante señalar que, la vejez, es un estado de la vida, mientras que el envejecimiento es un proceso que se da a lo largo de toda la vida según Fernández-

Ballesteros (2011). Por lo tanto, comprender el envejecimiento como un proceso normal en la vida de los seres humanos es esencial. En este sentido, la teoría del Curso Vital plantea que el ser humano posee la capacidad de adaptarse a los diferentes cambios que se presentan en cada una de las etapas de su vida, y que, así mismo, a lo largo de la vida se dan pérdidas y ganancias, marcando la necesidad de cambios y adaptaciones en las que se ponen en juego los recursos que el sujeto va obteniendo en el curso vital.

Conforme las personas incrementan sus años y en relación a factores como el nivel de calidad de vida o la predisposición genética, pueden experimentar el apareamiento de enfermedades crónicas como: diabetes, hipertensión arterial, accidentes cerebrovasculares, problemas de depresión e incluso demencia.

3.3. Las Demencias

Las demencias constituyen patologías que afectan de forma gradual el funcionamiento psíquico y físico, y se las define 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 de envejecimiento normal. La demencia afecta a la memoria, el pensamiento, la orientación y el juicio. La conciencia no se ve afectada. 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 (OMS, 2017, pág. 2).

Por lo tanto, es una patología que afecta la memoria, la capacidad cognitiva, las formas de comportamiento. Suelen ser identificadas de modo erróneo como senilidad, cuando esta no es una condición normal de la vejez, sino más bien una patología que avanza progresivamente en el tiempo y compromete las funciones mentales de la persona afectada, de este modo se ve disminuida su calidad de vida y su condición subjetiva (Budson & Solomon, 2016). Esta patología va limitando paulatinamente el desarrollo de las actividades de la vida cotidiana de una persona, el paciente va perdiendo su capacidad de valerse por sí mismo; disminuye su autonomía y en general su estado biológico, psicológico y social.

Alrededor del mundo, la demencia es una de las principales causas de la dependencia y discapacidad de los adultos mayores. Debido a las circunstancias que la rodean, se convierte en una dificultad que además de afectar a quien la padece, incide en el entorno familiar y social, sobre todo por razones económicas, de relacionamiento e incluso psicológicas. Sin un adecuado tratamiento o intervención las condiciones se pueden agravar considerablemente (Calenti, 2011), como consecuencia la persona afectada ve comprometida su conducta y acción en su contexto familiar y social.

Una persona con demencia sufre una afectación que trasciende el campo de lo personal. Al ser parte de un grupo humano como la familia, en esta también se generan consecuencias que crean la necesidad de apoyos cada vez mayores por parte de la familia u otros cuidadores tanto familiares como también cuidadores representantes

del Sistema de Salud con el objetivo de garantizar que su calidad de vida sea la mejor posible.

La prevalencia de esta patología alcanza a nivel mundial a cerca de 50 millones, de las cuales al rededor del 60% viven en países con situaciones económicas medias y bajas y se afirma que anualmente aparecen alrededor de 10 millones casos nuevos y la proyección para el 2030 es de 82 millones de personas con algún tipo de demencia (OMS, 2017).

A partir de los resultados de los estudios recientes publicados por la OMS (2017), la demencia es una enfermedad que avanza a pasos acelerados, cada vez aumenta el número de afectados y no existen los medios ni el conocimiento suficientes para poder enfrentarla o tratarla de manera exitosa.

Con respecto a la clasificación de la demencia, los tipos de esta patología son variados, según señalan Budson & Solomon (2016) se clasifican en cinco que se exponen a continuación siguiendo los autores citados:

- **Demencia vascular:** se encuentra relacionada con enfermedades vasculares producidos por una lesión cerebral. Se trata de derrames de sangre de tipo progresivos que pueden dar inicio a síndromes demenciales.
- **Demencia mixta:** se da cuando el Alzheimer y la Demencia Vascular se desarrollan al mismo tiempo.

- **Parkinson:** es un problema degenerativo que se evidencia en la pérdida de control en el movimiento del cuerpo, dificultades para hablar, rigidez de los músculos, en las etapas finales se desarrolla demencia.
- **Demencia de Cuerpos Lewy:** se caracteriza por la pérdida de neuronas colinérgicas, las mismas que provocan diferentes problemas a nivel cognitivo tales como la pérdida de la memoria, orientación, capacidad del lenguaje. En ciertas ocasiones también se presentan alucinaciones visuales, problemas de atención.
- **Demencia tipo Alzheimer:** se caracterizan por pérdida de funciones como la memoria, lenguaje y cognición. Además, conforme la enfermedad avanza las personas pierden su autonomía es decir un cuentan con la capacidad de valerse por sí mismos.

Al ser este último tipo de demencia citada en la clasificación el núcleo del presente estudio a continuación se profundiza sobre ella.

3.3.1. La demencia tipo Alzheimer o enfermedad de Alzheimer (EA)

La Asociación de Alzheimer (2017) manifiesta que este tipo de demencia ocasiona problemas relacionados con la memoria y el comportamiento situación que no se considera normal en el envejecimiento, para Fernández (2012) la EA es considerada como:

Una enfermedad neurodegenerativa que generalmente inicia a los 65 años de edad, sin embargo también existe la posibilidad de que aparezca en edades más tempranas. Las neuronas atraviesan por un proceso

degenerativo en ciertas zonas del cerebro. Al igual que otras enfermedades de este tipo, se desconoce su etiología y no existe un tratamiento que permite eliminar totalmente a la enfermedad (pág. 53).

La enfermedad de Alzheimer es una de las de mayor incidencia en el mundo y se la considera como la epidemia del siglo XXI (Sánchez, Romero, Rodríguez, & García, 2016). La OMS (2017) afirma que el Alzheimer “es la forma más común de demencia, su recurrencia se da en alrededor del 60-70% de los casos de demencia” (pág. 1)

Entre los factores que pueden incidir en su aparición se encuentran la edad, sexo, herencia familiar, factor genético y factores medioambientales. Los síntomas que las personas experimentan son la disminución de la memoria, problemas de lenguaje, dificultad para las actividades del conocimiento, cambios de personalidad, episodios de amnesia total, descenso de las funciones motoras (Martínez A. , 2013). La edad, es uno de los principales factores que influyen, se observa una recurrencia preponderante en persona de 60 años en adelante, sin embargo, también existen casos de personas más jóvenes. El género femenino por tener un mayor nivel de esperanza de vida es quien más lo padece, incluso la herencia familiar se convierte en un elemento de recurrencia, los datos demuestran que cerca del 40% de los pacientes tienen antecedentes familiares de personas que sufren o sufrieron esta enfermedad.

Respecto a los síntomas, los de tipo neurológicos son: pérdida de la memoria a corto plazo y largo plazo, alteraciones en la capacidad de razonamiento, afecciones en el lenguaje afasias, gnosias, pérdida de la capacidad de orientación especialmente en

lugares nuevos y posteriormente la persona sufrirá de cambios de carácter y agresividad según Fortan (2012).

En relación a las causas aún no se ha determinado el por qué ocurre esta enfermedad, sin embargo existen ciertos factores de riesgo que pueden aumentar su probabilidad como se identifica en la siguiente cita tomada de Sánchez, Romero, Rodríguez, & García (2016):

La genética es también un factor para el desarrollo del Alzheimer, por ejemplo las personas con niveles de colesterol elevado, pueden atravesar por proceso de mutación de proteínas que facilitarían el apareamiento de esta enfermedad. En relación al aspecto medio ambiental se pueden mencionar circunstancias como el tabaquismo o el consumo excesivo de grasas saturadas (pág. 71).

Por otro lado, la enfermedad de Alzheimer se presenta de dos formas: Enfermedad del Alzheimer Típica y Enfermedad del Alzheimer Atípica (Zamora, Saavedra, & Zúñiga, 2017). A continuación, se caracteriza cada una de éstas:

3.3.2. La Enfermedad de Alzheimer Típica

(EA) típica, describe la existencia de cuatro fases, las cuales se desarrollan en periodo de aproximadamente tres años, estos son: fase inicial o leve, fase intermedia o moderada, fase avanzada o severa y fase final.

- **Fase inicial o leve:** en esa fase se observa el apareamiento de dificultades relacionadas a actividades que anteriormente eran consideradas como normales como: la atención, la orientación viso espacial, la realización de actos secuenciados y la resolución de problemas.

A nivel subjetivo, la persona que desarrolla la enfermedad del Alzheimer, pierde espontaneidad, el interés y la iniciativa por realizar actividades que antes captaban su interés. Es esta etapa el paciente aún no es consciente del padecimiento de esta enfermedad y atribuye estas circunstancias a situaciones y olvidos normales. La familia aún no logra identificar esas leves dificultades como una problemática que requiera de atención médica.

- **Fase intermedia o moderada:** en esta fase se aprecia la existencia de dificultades para realizar actividades que originalmente se hacían sin ningún problema, como: manejar, utilizar dinero o la preparación de alimentos. Además las características de socialización como el entablar conversaciones, convivencia y en general la socialización no se realizan con la misma facilidad de antes.

Durante esta etapa la persona presenta episodios de agresividad, depresión, alucinaciones, delirios, insomnio. El individuo siente que sus capacidades de interacción e interrelación con su círculo cercano se dificultan.

La presencia de un cuidador es fundamental para contribuir a la seguridad y calidad de vida de la persona. La familia comienza a sentir los efectos emocionales y económicos que se derivan de esta condición médica.

- **Fase avanzada o severa:** las personas que se encuentran atravesando esta etapa del Alzheimer, pierden la capacidad de razonar y de presentar juicios de valor respecto a las circunstancias que se desarrollan a su alrededor. Existe una

disminución importante de sus habilidades comunicativas, alteraciones de comportamiento e imposibilidad de realizar actividades básicas como bañarse, alimentarse o vestirse

Las personas con Alzheimer, en algunos casos presentan situaciones de delirio y entre el 6% - 30% de las personas con esta enfermedad sufren el Síndrome de Capgras, tienen la firme creencia de que su cuidador ha sido reemplazado por alguien totalmente extraño, pese tener el mismo aspecto (Donoso & Behrens, 2011). El paciente, además puede atravesar por periodos de paramnesia, sentimiento de abandono, entre otras que le causan un alto grado de inestabilidad emocional. En esta fase, la fortaleza familiar es fundamental.

- **Fase final:** en la fase final de la enfermedad, la persona ha perdido su capacidad para movilizarse, se encuentra en un estado de rigidez total e incluso sus habilidades para comunicarse son escasas. No tienen la posibilidad de atender sus propias necesidades básicas como alimentarse, vestirse, bañarse, ir al baño.

Las funciones fisiológicas tampoco se cumplen adecuadamente, por esta razón en gran parte de los casos, las causas de su muerte se relacionan con problemas respiratorios, cardiopatías, infecciones, desnutrición, embolias pulmonares, entre otras.

Para Zamora et al. (2017)

La persona no es totalmente consciente de su situación, se encuentra en un estado en el que le es difícil reconocer a las personas cercanas, desconoce su entorno y casi todos le resultan extraños. Para la familia

esto representa el peor de los escenarios debido a que son testigos presenciales de como el Alzheimer ha limitado todas las capacidades de su familiar, emocionalmente representa un impacto negativo demasiado fuerte (pág. 81).

3.3.3. Enfermedad del Alzheimer Atípica

La EA Atípica, no presenta los síntomas considerados como normales durante el desarrollo de la enfermedad. El daño observado es similar al de la EA Típica, sin embargo el hipocampo no es la primera parte afectada del cerebro.

Según Bermejo (2017) su aparición se da principalmente en personas menores de 60 años.

Donoso & Behrens (2015) indican los síntomas que se presentan, los cuales se describen a continuación:

- Dificultad para identificar algunos objetos e incluso para reconocer las letras y leer, pese a que no presenten ningún problema visual.
- Imposibilidad de calcular distancias en acciones básicas como el bajar las escaleras.
- Problemas para vestirse.
- Capacidad comunicativa difícil, con pausas que hacen que se pierda el sentido de lo que se desea expresar.
- Imposibilidad de acelerar los procesos de toma de decisiones.

- Comportamientos antisociales

3.3.4. Valoración diagnóstica

La valoración diagnóstica de la demencias, según los planteamiento de Barecochea (como se citó en Pérez 2013), no se realiza a través de una prueba estándar o única, los profesionales de la salud se basan en el estudio minucioso de la historia clínica del paciente. Entre los procedimientos a los que recurren se encuentran: pruebas físicas, exámenes de laboratorio, prevalencia de cambios psicológicos, cognitivos y conductuales.

Los profesionales de la salud, pueden determinar con bastante precisión cuando una persona sufre demencia, sin embargo, definir el tipo es una tarea de mayor complejidad debido a que existen síntomas que se presentan con bastante similitud entre una y otra, el trabajo de los especialistas en esta área es fundamental para conocer con veracidad la enfermedad y el tipo de tratamiento a aplicar (Román & Alcántara, 2012).

En esta patología se evidencia que existe una intervención multidisciplinaria conocida como Equipo de Salud Mental, el cual se encuentra estructurado por los siguientes integrantes:

- **Médicos psiquiatras:** por medio de la aplicación de pruebas menores o la aplicación de exámenes de neuroimagen puede diagnosticar la enfermedad, luego de haber detectado los primeros síntomas. También prescribe

tratamientos y refiere a otros especialistas en caso de ser necesario (Casarotti, 2015).

- **Psicólogos Clínicos:** similar a lo que realiza el psiquiatra, también cuenta con los conocimientos para detectar la enfermedad y diagnosticarla tras la aplicación de distintos procedimientos. También acompaña a la familia durante el proceso de la enfermedad (Hernández, 2014).
- **Personal de Enfermería:** el personal de enfermería cumple diferentes roles, ayuda en el aspecto administrativo, asistencial y educacional tanto con la familia como con el paciente (Balbas, 2015).
- **Trabajadores Sociales:** se enfocan principalmente en apoyar a las familias a comprender y atravesar el proceso de la enfermedad desde una perspectiva integral. Lo esencial es brindar el apoyo suficiente para que la demencia no debilite las relaciones familiares de comprensión y afecto (Garcés, 2011).
- **Terapeutas ocupacionales:** su labor con las personas con demencia es rescatar aquellas destrezas que han sido afectadas y que dificultad su convivencia lo hacen con el fin de enlentecer el deterioro cognitivo y conservarlo (Gajardo & Aravena, 2016).
- **Personal Administrativo y Auxiliar:** su rol es asistir a los enfermos y sus familias en el cumplimiento de todos los trámites necesarios para que la atención en salud se realice en función de mejorar la calidad de vida del paciente.

Una vez que se ha cumplido con todos los pasos de la valoración neuropsicológica, el profesional que asiste a la persona con demencia en colaboración con su equipo multidisciplinario provee la información sobre el diagnóstico y tiene la obligación de

informar los resultados al paciente y a su familia. Es fundamental conocer el tipo específico de demencia y el grado de severidad. Para esto se valora la habilidad mental en relación a las fortalezas y problemas de la persona sobre aspectos como memoria, razonamiento, resolución de problemas, toma de decisiones, planificación, atención, lenguaje y percepción visual (Campion & Hannequin, 2012).

La demencia configura alrededor de la persona que la padece diferentes transformaciones. En primer lugar, se reconoce la necesidad de recibir ayuda, los temores respecto a la situación que se presenta tanto para el paciente como para la familia son normales. La aceptación tanto del paciente como de la familia permite tomar las medidas necesarias para aportar a una mejor convivencia con esta enfermedad.

Mostrar una actitud en la cual se ignore la realidad, solo provocará que la enfermedad acelere su proceso de desarrollo, generando aún más problemas para el paciente y creando a su alrededor un escenario familiar hostil y conflictivo. La familia debería convertirse en el principal agente de apoyo para garantizar que el afectado reciba la ayuda para que la calidad de vida sea una preocupación constante (Guiu, 2014).

Para finalizar, es necesario señalar que el tratamiento dependerá de múltiples factores como: fase de la enfermedad, estado orgánico del paciente, estado emocional del paciente, nivel de pérdida de las capacidades cognitivas y de socialización, entre otras. Se puede intervenir por medio de fármacos o terapias psicológicas, tal como se explica a continuación.

3.3.5. La atención de las demencias

Las demencias demandan de una atención especial, la diversidad de situaciones que se presentan, requieren de la intervención de un equipo multidisciplinar compuesto por médicos, psicólogos, trabajadores sociales, organismos públicos y privados que puedan aportar a una mejor convivencia de las personas con la enfermedad y la comprensión real de sus procesos, intereses y necesidades (Yanguas, 2012).

En la etapa inicial la atención de las demencias, puede realizarse en base a terapias no farmacológicas, a fin de intentar aminorar los problemas relacionados con el sueño y la conducta. Además la posibilidad de contar con atención domiciliaria de médicos, terapeutas, enfermeras aporta significativamente a la construcción de un espacio en el que la persona que padece este tipo de enfermedades pueda gozar de una mejor calidad de vida, lo mismo sucede con el cuidador quien siente que cuenta con mayor apoyo para enfrentar esta situación (Gajardo & Aravena, 2016).

Sin embargo, la OMS (2015) menciona que uno de los aspectos fundamentales a tomar en cuenta son factores de prevención, pues se conoce que si se toman las precauciones necesarias se puede evitar comorbilidad con enfermedades como diabetes, obesidad, tabaquismos, depresión, entre otras, lo que se puede lograr con un estilo de vida activo y saludable, el óptimo estado de salud disminuye el riesgo de adquirir una patología de este tipo.

La adopción de modos de vida más saludables limita las posibilidades de desarrollar cualquier tipo de enfermedad, incluso las demencias. La toma de

consciencia respecto a la necesidad de ser personas con hábitos y comportamientos saludables creará las condiciones necesarias para disminuir la incidencia del padecimiento de demencias en la población (Fernández, 2012).

En el caso de la demencia de Alzheimer, patología que requiere de constante adaptación del enfermo y del cuidador a las nuevas demandas del entorno según la condición que atraviese el paciente, se presentan diferentes modelos de atención: médico, social, biológico y psicológico según señala Pérez (2013). Es decir, generalmente se tratan de tratamientos farmacológicos y no farmacológicos.

Los familiares que cumplen el rol de cuidadores primarios también pasan por un proceso de descubrimiento, aceptación y aprendizaje de lo que significa la demencia. En cada fase el paciente va perdiendo cada vez más sus capacidades funcionales de interacción, relacionamiento, la memoria, etc. (Asociación del Alzheimer, 2017).

Es imposible conocer el tiempo de duración de este tipo de enfermedades, en cada persona cada una de las etapas se desarrolla de forma distinta. Al ser testigos de esta situación las familias pueden entrar en un proceso de desesperación, tristeza, nostalgia y la sensación de impotencia. Por lo expuesto el apoyo psicosocial a los cuidadores debe convertirse en una política de Estado para garantizar que tanto el enfermo como el cuidador puedan tener una vida lo más digna posible.

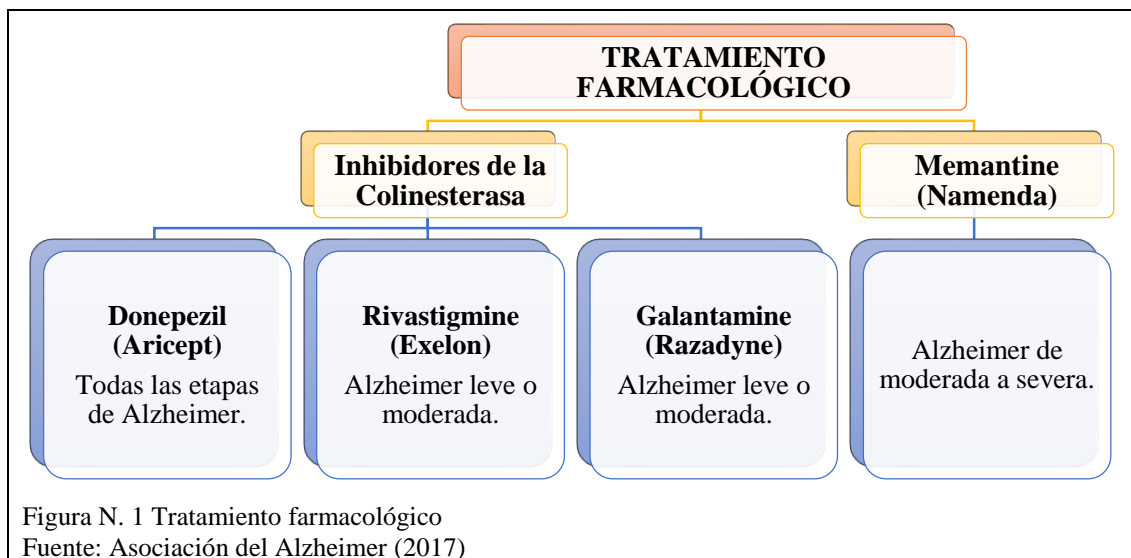
Hasta el momento la revisión de la literatura deja en evidencia que en las diversas trayectorias de atención que se presentan no se considera el apoyo a los familiares y al cuidador primario, por ello es importante identificar las trayectorias de tal manera que

constituyan guías que brinden al paciente y familiares mayor conocimiento de la enfermedad y cómo hacerle frente en cada etapa.

3.3.6. Tratamiento de la enfermedad.

La demencia puede ser tratada con el fin de desacelerar su proceso, sin embargo aún no existe una cura para esta enfermedad debido a su carácter progresivo. En casos como el del Alzheimer, existen procedimientos farmacológicos que pueden aminorar la incidencia de los síntomas, otro tipo de terapias que no requieren del consumo de medicamentos también pueden aportar para que la persona sufra el menor impacto posible en su vida (Asociación del Alzheimer, 2017).

Enfocando el análisis en el tratamiento farmacológico y según la información en la página de la Asociación del Alzheimer, cuya sede se encuentra localizada en los Estados Unidos, desde el punto de vista farmacológico el tratamiento se puede realizar por medio de la administración de dos tipos de medicamentos que se presenta en el siguiente cuadro:



Los inhibidores de la colinesterasa tienen efecto de prevención para evitar que la Acetilcolina, elemento esencial en la memoria y aprendizaje de los seres humanos, no se deteriore y se mantenga la comunicación neuronal.

Por su parte el Memantine se enfoca en regular la acción del glutamato, agente químico importante en los procesos de aprendizaje y memoria, generalmente es prescrito para casos de Alzheimer leve o moderado (Asociación del Alzheimer, 2017). Los medicamentos también pueden ayudar a contrarrestar algunos de los síntomas conductuales.

Es importante tomar en cuenta que la calidad del cuidado que se brinde al paciente con este padecimiento incidirá en el ritmo de su desarrollo. Es necesario que los familiares acepten y reconozcan la gravedad de la situación, de esta manera podrán buscar la ayuda y el apoyo suficiente para elevar al máximo el nivel de calidad de vida del enfermo.

El cuidado del paciente con Alzheimer debe ser adecuadamente planificado, en relación al nivel de gravedad y a sus necesidades particulares. La atención de la persona se puede realizar de manera informal en el hogar o profesional en algún centro de cuidados específicos, sin embargo siempre debe existir el control y evaluación constante de los profesionales médicos (Yanguas, 2012).

Los tratamientos no pueden ser aplicados de manera estandarizada, debido a que cada individuo atraviesa por un proceso distinto de desarrollo. Inclusive aspectos como la condición social, el estado de salud, el apoyo familiar, el acceso a diferentes

categorías de atenciones médicas o farmacológicas incidirán en la manera en que el Alzheimer se presente.

En general, los diferentes tipos de demencia son progresivos y el Alzheimer no es la excepción. La naturaleza de la experiencia y las necesidades que trascienden de ella varían en cada uno de los casos. El proceso de su trayectoria varía de un individuo a otro en relación a una multiplicidad de factores. Los tratamientos y formas de atención, deben estar asociados al análisis minucioso de cada una de las realidades existentes (González, 2013).

Enfoque psicológico del tratamiento

El padecimiento de una enfermedad siempre genera en las personas situaciones subjetivas y psicológicas que si no son tratadas a tiempo pueden incluso generar mayores dificultades que la demencia. Por esta razón el apoyo de un profesional de la rama de la psicología es fundamental a través de terapias individuales y familiares que puede contribuir a reducir la incidencia de condiciones de comorbilidad (Asociación del Alzheimer, 2017).

Martínez & Miangolarra (2014) manifiestan que el Alzheimer suele provocar en quienes la padecen una situación de aislamiento social, provocando un acelerado deterioro de sus condiciones físicas, psicológicas, cognitivas y emocionales. Consideran que la aplicación de terapias conductuales ayuda a que los enfermos puedan aminorar los episodios de depresión, ansiedad, agresividad, incertidumbre y otros efectos negativos de la demencia.

La participación de la familia en este proceso es importante, debido a que ellos constituyen el grupo inicial con el que la persona se relaciona. Los familiares son los actores presenciales del deterioro mental y físico del paciente, para ellos también representa una situación difícil que pueden enfrentar únicamente cuando comprendan y acepten las diferentes etapas de la demencia, así como las maneras de contrarrestar los efectos de la mejor manera posible.

La demencia es una enfermedad de larga duración, con el pasar del tiempo las condiciones se agravan y la salud física y mental de la persona se deteriora aún más, lo mismo sucede con la familia. El padecimiento de un ser querido y los costos económicos de la atención que el enfermo necesita, suponen un conflicto que afecta su estabilidad en todos los niveles.

Por su parte, Guiu (2014) explica que desde el punto de vista psicológico, se busca evitar el apareamiento de enfermedades como la depresión, formas de comportamiento agresivas, problemas emocionales, disminución de la autonomía, entre otras. Sí bien la demencia es genera a su alrededor un sinnúmero de condiciones adversas, puede ser manejada de forma adecuada siempre y cuando exista el apoyo familiar, del paciente y la aplicación de tratamientos adaptados a las necesidades y a la realidad de cada individuo.

3.4. Cuidados de personas con demencia

Las personas con demencia, requieren de cuidados especializados, generalmente necesitan de la atención de un cuidador que puede ser un familiar, un equipo o profesional especializado para poder suplir sus necesidades básicas. Para Martínez & Miangolarra (2014) existen dos tipos de cuidadores: formales e informales.

Cuidador Formal

El Cuidador Formal o también conocido como profesional, es la persona que trabaja de manera remunerada y posee conocimientos científicos sobre la forma en que deben ser atendidas quienes padecen algún tipo de demencia. Martínez & Miangolarra (2014) exponen que se trata de una persona que se encuentra relacionada con el sistema de salud en diferentes niveles.

Existen profesionales que prestan sus servicios en el ámbito domiciliario adaptándose a los requerimientos del enfermo, de la familia y sobre todo de quien ejerce el rol de cuidador primario. El núcleo familiar, a fin de aminorar las dificultades que las enfermedades asociadas a la demencia representan, deciden contratarlos en horarios laborales, Esto es posible únicamente cuando disponen de los recursos económicos suficientes (Aldana & Guarino, 2012).

Los cuidadores formales también pueden ser las instituciones públicas o privadas que brindan el servicio de cuidados especializados, que se encuentren regidas por las normativas y leyes vigentes en el país, a fin de garantizar los mecanismos de control y

el respeto de los derechos humanos (Cardona, Estrada, & Chavarriaga, 2010). Es importante que tanto los centros de cuidado como quién cumple el papel de cuidador, cuenten con las certificaciones necesarias, de esta manera se procura la mejora de la calidad de vida de las personas que padecen algún tipo de demencia.

Cuidador Informal o primario

Los cuidados informales en la actualidad están dados mayormente por familiares de las personas que padecen una demencia los mismos que son partícipes de una gran responsabilidad, (...).” Los cuidadores informales no disponen de capacitación, no son remunerados y tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límites de horarios. El apoyo informal es brindado principalmente por familiares (...).” (Aparicio, y otros, 2008).

Asumen esta responsabilidad pese a no contar con los conocimientos ni la capacitación suficiente para solventar todas las necesidades del enfermo, sin embargo, se caracterizan por tener un nivel mayor de compromiso. No perciben ningún tipo de remuneración económica, no tienen un límite de horario, ni la delimitación del número de días o años que cumplirán con esta misión, realizan esta labor sin ningún tipo de interés particular, salvo el de crear los medios para que su familiar tenga una mejor calidad de vida (Cerquera & Pabón, 2014).

Martínez & Miangolarra (2014), señalan que dentro de la familia, existen otros actores que aportan al cuidado del paciente en menor medida, ellos ocupan el lugar de cuidadores secundarios. Tanto los cuidadores primarios como los secundarios tienen

la capacidad de cumplir con las siguientes actividades: atención a necesidades básicas, proporcionar la medicina, facilitar la aplicación de tratamientos médicos, crear un ambiente familiar solidario, afectivo y comprensivo.

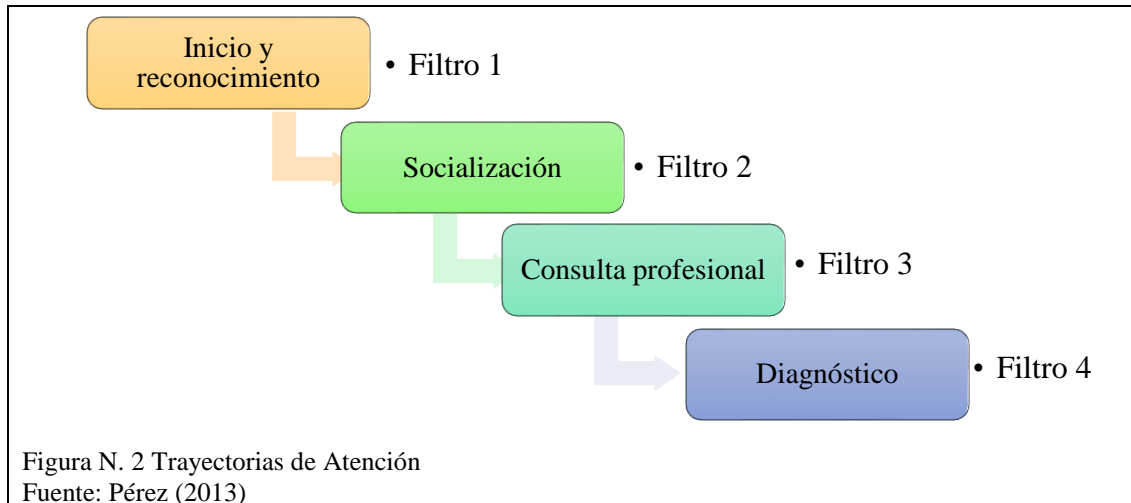
La labor de cuidado que cumplen los familiares, puede generar serias afectaciones a nivel emocional, psicológico e incluso económico. Ser testigo presencial del deterioro mental y físico de sus seres queridos puede generar situaciones de estrés, impotencia, depresión, entre otras situaciones y sentimiento que serán difíciles de procesar si no se cuenta con la fortaleza y el apoyo psicosocial necesario, para cada una de las etapas de la demencia.

Conforme se ha explicado en este apartado, el cuidador familiar llamado también, informal, primario o principal (Aparicio, et al., 2005; Cerquera & Pabón, 2014; Martínez & Miangolarra,2014), que para efectos del presente estudio se ha considerado como *cuidador primario* para referirse al familiar que se encarga de la atención de las personas con demencia que participaron del estudio, esto en relación a la categoría manejada por Camacho, Hinostrosa, & Jiménez (2010).

3.5. Trayectorias de atención

Según Pérez (2013) las trayectorias de atención, hacen referencia al proceso que se sigue, desde el momento en que se presentan los síntomas hasta llegar a un diagnóstico, son precisamente estas trayectorias las que se propone aclarar a través de la presente investigación debido a que en el Ecuador no se han encontrado datos que den cuenta que tanto el sistema de salud como el paciente y familia se encaminen en cierto tipo

de trayectorias, Barecochea (como se citó en Pérez, 2013) Explica que la atención de la enfermedad se realiza a través de cuatro filtros como se detallan a continuación siguiendo:



- **Filtro 1:** En esta fase se hacen evidentes algunos de los síntomas del Alzheimer, la persona que padece la enfermedad atraviesa por un proceso de reconocimiento respecto a lo que le sucede. Las dificultades que se presentan son: trastornos de tipo cognitivo, psicológico, de relacionamiento y mixtos (Barecochea, 2015).
- **Filtro 2:** La persona más cercana al paciente que padece algún tipo de demencia es la que se encarga de comunicar las circunstancias no favorables. En esta etapa se presentan mayores dificultades para la realización de las actividades de la vida cotidiana y se inicia un proceso de dependencia. La familia sume el rol de protección por medio de la implementación de diferentes tácticas y estrategias (Barecochea, 2015).
- **Filtro 3:** En este momento se realiza la consulta profesional de los síntomas percibidos por los familiares, debido a las circunstancias, se realiza la búsqueda de ayuda externa. Los profesionales de la salud que deberían participar de esta

etapa son: médico general, gerontólogo, psicólogo o psiquiatra y neurólogo, cada uno desde su experiencia y profesionalismo, indica el tratamiento a seguir (Barecochea, 2015).

- **Filtro 4:** Aquí se realiza el diagnóstico completo de las problemáticas que las personas con algún tipo de demencia, sufren. En primera instancia, se realiza una atención, esencialmente clínica, en la que se hacen exámenes, análisis, estudios. Dependiendo del nivel de la enfermedad, algunos de estos procedimientos se podrían omitir (Barecochea, 2015).

3.6. Sistema de salud y normativa del Ecuador

En el Ecuador el tema de las trayectorias de atención en demencias no se ha abordado a pesar que la constitución garantiza en el en el Artículo 1 señala que entre principales deberes del Estado, se encuentran, garantizar a todos los ciudadanos y ciudadanas el acceso a la salud y a la seguridad social, sin que exista algún tipo de discriminación para su cumplimiento. Por su parte, el Artículo 38, numeral 8, expone que “se facilitará a los adultos mayores la protección, cuidado y asistencia especial cuando padezcan algún tipo de enfermedad crónica o degenerativa” (Asamblea Nacional del Ecuador, 2008, pág. 32).

De igual forma en el Artículo 366 se estipula que:

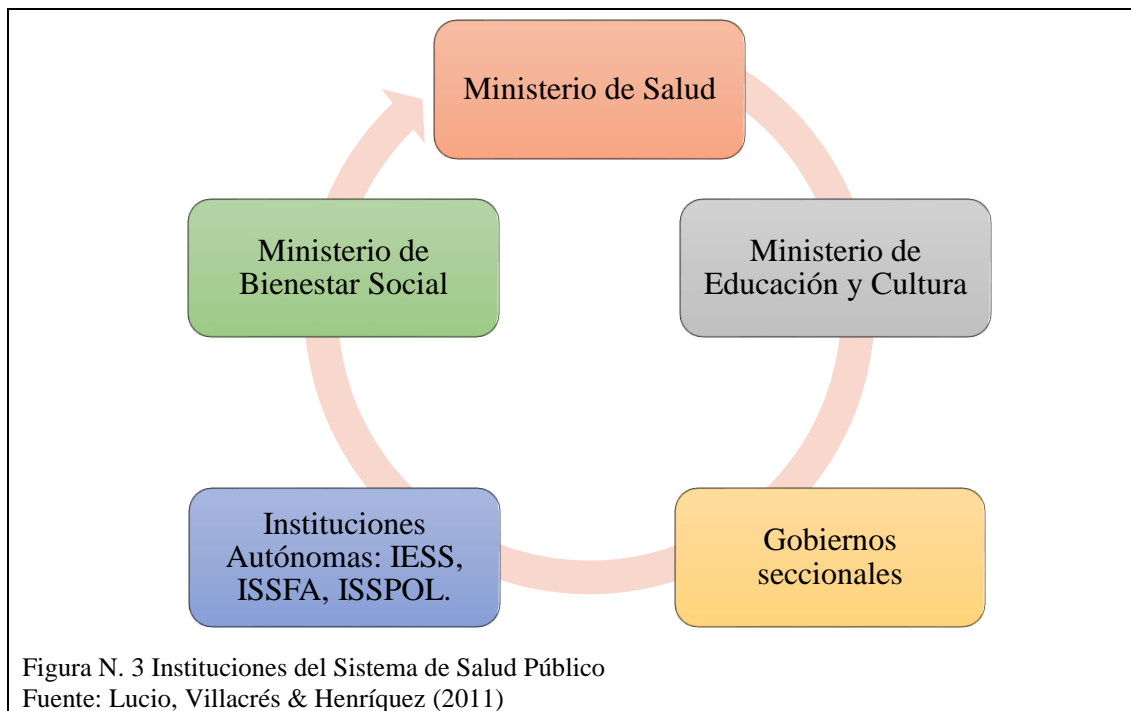
Es responsabilidad del Estado el financiamiento público para la atención en salud de fuentes que deberán provenir del Presupuesto General del Estado. Esto en relación a las instituciones sanitarias

públicas, e incluso a aquellas privadas que no tienen ningún interés en obtener beneficios económicos y brindan servicios médicos de manera gratuita, sobre todo a los sectores menos favorecidos de la sociedad (Asamblea Nacional del Ecuador, 2008, pág. 167).

El sistema de salud ecuatoriano, tiene como objetivo principal brindar a toda la población la atención necesaria para la prevención, diagnóstico, atención y tratamiento de las diferentes enfermedades. A través de instituciones públicas, privadas y de seguridad social las personas tienen la posibilidad de atender sus afecciones para poder vivir de manera saludable.

En el Ecuador, el sistema de salud se encuentra conformado por instituciones públicas y privadas. El Ministerio de Salud Pública, a fin de prestar un mejor servicio a las personas que padecen algún tipo de demencia y a sus familias, implementó el Centro de Atención Ambulatoria Especializado San Lázaro, el cual entre otras funciones, se preocupa por capacitar a los familiares o cuidadores de pacientes con demencia, en métodos de manejo integral, para promover una mejora en la calidad de vida (Ministerio de Salud Pública, 2017).

En el Ecuador, la red de atención a los adultos mayores, dentro del sistema de salud público, que padecen algún tipo de demencia se encuentra estructurada de la siguiente manera:



El gráfico muestra que todas las entidades de salud se encuentran regidas por el Ministerio de Salud, como el órgano rector de todas las actividades que se desarrollan en beneficio de todas y todos los ciudadanos. Cada uno, desde su experiencia y competencias tiene la responsabilidad de garantizar a la población servicios de calidad y especializados en todas las áreas de atención, en este caso, la demencia y sus implicaciones a nivel de diagnóstico, tratamiento y seguimiento.

Como se señaló anteriormente, el Ministerio de Salud es el órgano principal en la definición de políticas públicas, reglamentos y normativas para el tratamiento de la demencia. El Ministerio de Bienestar Social y el Ministerio de Educación y Cultura cumplen la función de crear programas que permitan a los pacientes y sus familias la mejor calidad de vida posible. Por su parte las instituciones autónomas como el IESS, ISSFA e ISSPOL, son las responsables de brindar una atención en salud desde una visión integral. Finalmente los Gobiernos Seccionales, tienen la potestad y recursos para la creación de proyectos relacionados a la psicoterapia y terapia ocupacional,

necesarias para tratar de disminuir los efectos de la demencia en las personas adultas mayores.

Existen instituciones hospitalarias enfocadas en el cuidado y atención de los adultos mayores como el Hospital de Atención Integral del Adulto Mayor, adscrito directamente al Ministerio de Salud, se encuentra ubicado en la ciudad de Quito. También se ocupan de la atención de los adultos mayores las instituciones como: el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social, Instituto de Seguridad Social de la Fuerzas Armadas, el Instituto de Seguridad Social de la Policía Nacional, y los demás hospitales públicos del país, cuentan con personal capacitado para tratar los diferentes tipos de demencia, entre las que se encuentran en Parkinson y el Alzheimer como los de mayor prevalencia en la población ecuatoriana.

En la ciudad de Quito Instituciones como el Hospital San Juan de Dios, también brindan servicios de atención en Salud Mental de manera gratuita a las personas de escasos recursos económicos. El Municipio de Quito, similar a lo que sucede con los demás Gobiernos Seccionales del País, cuentan con los recursos para la implementación de programas enfocados a la terapia ocupacional y psicoterapia, contribuyendo a que las personas diagnosticadas con demencia cuenten con los recursos suficientes para tener una calidad de vida adecuada.

4. Objetivos

4.1. Objetivo general

Identificar las trayectorias de atención en personas con demencia en el Distrito Metropolitano de Quito, en el periodo comprendido entre febrero y julio de 2017.

4.2. Objetivos específicos

1. Indagar cuándo y cómo se realiza el reconocimiento de los primeros síntomas de la enfermedad en base a la información proporcionada por el cuidador primario.
2. Conocer cuando y como se da la primera búsqueda de ayuda profesional verbalizados por los cuidadores.
3. Establecer el primer diagnóstico realizado a un paciente con demencia desde la perspectiva del cuidador primario.
4. Identificar cuando y como se generaron los caminos terapéuticos posteriores al diagnóstico por medio de preguntas a los cuidadores primarios.

5. Metodología

5.1. Perspectiva metodológica

El presente trabajo de investigación, se propone analizar las trayectorias de atención en personas con demencia a través de un abordaje cuantitativo, Cook (2013), señala que este enfoque, permite realizar la medición de las características esenciales que forman parte del objeto de estudio. La finalidad es poder realizar inferencias teóricas objetivamente verificables.

En este caso particular se aplicó el modelo propuesto por Robert Pérez (2013), sobre los filtros de atención que se aplica a las personas que padecen algún tipo de enfermedad mental. Por medio de su aplicación es posible conocer aspectos como: tiempos de demora en la atención, instituciones de salud a las cuales acuden, diagnósticos, hechos relevantes en la vida de la persona relacionados con el padecimiento de la enfermedad, la percepción de los familiares sobre esta situación y el tipo de tratamientos indicados.

5.2. Diseño de la investigación

El diseño de este proyecto responde a los fundamentos del diseño no experimental, este se elabora sin necesidad de que el investigador realice algún tipo de injerencia o manipulación de las variables del tema de estudio. Es decir, se realiza la observación directa de las variables que conforman el tema de investigación para proceder a

analizar el comportamiento de las mismas en situaciones normales (Toro & Parra, 2016).

Además, el estudio responde a un diseño cuantitativo. Hernández Sampieri (1998) explica que la investigación cuantitativa permite obtener datos estadísticos y porcentuales del tema en cuestión. En este caso particular los datos fueron procesados estadísticamente información que contribuyó a comprender de manera integral el proceso de cada uno de los participantes en la detección de la enfermedad y las trayectorias de atención.

5.3. Tipo de investigación

La elaboración de esta investigación es de tipo exploratoria y descriptiva. La investigación exploratoria crea una visión general del problema en estudio, ayuda a ampliar el espectro de información que el investigador conoce (Namakforoosh, 2015). En este caso se indaga sobre un problema no estudiado, teniendo un acercamiento que se constituye una primera aproximación a una problemática relevante.

La investigación descriptiva facilita el conocimiento de las características fundamentales del objeto de investigación (Bernal, 2016). Por medio de su aplicación se pudo conocer y describir las trayectorias de atención que vivencian las personas con demencia en el sistema de salud, en la ciudad de Quito.

5.4. Instrumentos y técnicas

Entrevista semi-estructurada. Estudio Trayectorias de atención en personas con Demencia en el Sistema Nacional Integrado de Salud de Uruguay. Prácticas y cuidados en Salud Mental (Pérez, 2013).

El instrumento corresponde a una entrevista semiestructurada, consta de un total de 55 preguntas, algunas de opciones de respuesta abierta y otras cerradas. El instrumento se estructura considerando 4 módulos que exploran: 1) Datos Personales; 2) Trayectoria de atención; 3) Concepciones de la Enfermedad; 4) Datos Socio-económicos. El presente estudio exploró los módulos 1, 2 y 3 a fin de dar respuesta a los objetivos planteados y los datos sociodemográficos se encuentran incluidos en los módulos 1 y 4.

Los ítems de la entrevista semiestructurada están organizadas de tal manera que los cuidadores primarios puedan responder aquella que corresponda a la realidad que los pacientes han atravesado durante todo el proceso de la enfermedad. El instrumento puede ser visualizado en el apartado de anexos (ver Anexo 1), al mismo que se le realizó ciertas modificaciones lingüísticas para que sean comprendidos por los entrevistados de la misma manera se realizó cambios en el módulo Datos personales debido la diferencia que existe en la distribución geográfica de Quito –Ecuador.

5.5. Plan de análisis de datos

El análisis de los datos obtenidos por medio de la aplicación de la entrevista semiestructurada, se efectuó utilizando el modelo propuesto por Hernández, Fernández, & Baptista (2012), a través de los siguientes pasos:

- El primer paso fue organizar los datos obtenidos, en una base de datos recopilada en el programa estadístico Excel.
- El segundo paso fue identificar las preguntas que permitían dar cumplimiento a los objetivos planteados.
- El tercer paso consistió en realizar el procesamiento estadístico y expresarlo de manera gráfica.
- El cuarto paso fue realizar una breve interpretación de los datos estadísticos más importantes que se evidencia en cada gráfico.
- Finalmente se realizó un análisis general tomando en cuenta los postulados del marco teórico y los objetivos planteados.

Respecto a la manera en que fueron procesados estadísticamente los datos las preguntas (11,12,13,14,15,17,19,20,21,22,23,24,27,28,29,32,33) se procesaron a través de tablas de frecuencias y en las restantes se obtuvo directamente la media. Por esta razón en los gráficos se puede apreciar dos tipos de datos: la frecuencia y el porcentaje que corresponde a cada una, esto con el fin de otorgar claridad a la información presentada.

5.6. Población y muestra

Población

La población es el conjunto de elementos o individuos que forman parte del objeto de estudio, se determinan en base a características comunes y están representados por contextos o realidades particulares, se convierten en objeto de interés para desarrollar diferentes temáticas en las que intervengan variables asociadas a sus formas de vida (Juez & Diez, 2011).

Al tratarse de una investigación de tipo exploratoria, de la que no hay datos sobre su universo, la población se refiere a las personas que se encuentran como cuidadores familiares quienes en la presente investigación se les denomina cuidador primario de una persona con demencia, en el Distrito Metropolitano de Quito.

Tipo de muestra

Se trata de una muestra probabilista, de tipo intencional, es decir que responde al interés exploratorio de la investigación según lo que señala Hernández Sampieri (1998). Se consideró como criterio de inclusión a personas que voluntariamente quisieron participar en la investigación residente en el Distrito Metropolitano de Quito que sean familiar del paciente, que sean mayores de edad, personas voluntarios hombres y mujeres de todo nivel socio-económico fueron criterios de exclusión personas contratadas para el cuidado, cuidadores no familiares, y menores de edad.

Muestra

La muestra es el grupo representativo del total del universo seleccionado para la aplicación de los instrumentos de investigación. Sin embargo en el presente estudio, al no conocer y contar con el número del universo, se consideró una muestra de 100 personas que cumplen el rol de cuidadores primarios de adultos mayores que padecen demencia, de los cuales el 80% pertenecen al género femenino y el 20% al género masculino. El rango de edad se ubica entre los 40 a 55 años de edad.

Las personas que participaron de la entrevista, son los cuidadores primarios de los adultos mayores que padecen algún tipo de demencia, de los cuales el 90% son hijos de los pacientes. Ellos respondieron la entrevista semiestructurada que contenían preguntas sobre trayectorias de atención, medicamentos utilizados, síntomas, manifestaciones, cambios en la vida cotidiana de los pacientes, etc. En 98% de casos, fueron abordados en diferentes instituciones de salud públicas como el Hospital del Adulto Mayor, Hospital San Juan de Dios, IESS, Pablo Arturo, entre otras. Finalmente, se consideró importante el criterio cuidadores primarios, debido a que poseen el conocimiento real de cada uno de los procesos en relación a las trayectorias de atención de la demencia.

6. Descripción de los datos producidos

Respecto a los datos sociodemográficos se obtuvieron los siguientes resultados: El 18% de personas viven en la Administración Eloy Alfaro, el 10% en la Administración Manuela Sanz, el 23% en la Administración Los Chillos, el 14% en la Administración Quitumbe, el 5% en la Administración Tumbaco, el 10% en la Administración Calderón, el 14% en la Administración Eugenio Espejo y el 6% en la Administración La Delicia. En total fueron 100 personas cuyos familiares en un 100% han sido diagnosticados con algún tipo de demencia.

En promedio, en el 78% de los hogares viven alrededor de 5 o más personas, en tanto que el 22% manifestó señalar que entre 2 y 4 personas. Sobre el número de integrantes de la familia que perciben ingresos el 45% afirma que uno, el 35% 2 perceptores, el 15% 3 y únicamente el 5% más de tres.

En relación al nivel educativo alcanzado por la paciente con EA, se estableció que 58% cumplió con el área básica completa, el 31% el bachillerato completo, el 8% posee estudios universitarios completos, el 3% no cuenta con estudios (Analfabetos).

El 68% de las viviendas de las personas con EA, poseen un baño, el 23% cuenta con 2 baños y el 9% con más de dos baños. Respecto al servicio doméstico el 90% no cuenta con ese servicio el 8% por hora y el 2% de manera permanente. Los datos recabados permitieron conocer que el 76% no cuentan con vehículo propio, mientras que el 22% posee un auto y el 2% más de uno, en relación a los electrodomésticos con

los que cuentan, el 98% tiene freezer y el 2% no dispone de este elemento, mientras que el 57% cuenta con un televisor y el 43% con más de dos.

Del total de entrevistados quienes proporcionan datos del paciente el 73% señalaron que su situación socioeconómica es media ya que perciben ingresos que van del sueldo básico a 1000 dólares, el 22% son pobres, debido a que sus ingresos corresponden al bono de desarrollo humano y únicamente el 5% afirmó pertenecer a un estrato medio alto ya que sus ingresos se ubican entre 1000 a 2000 dólares mensuales.

Por su parte, el 30% de las personas con EA, tienen ingresos que bordean el sueldo básico, el 25% el bono y el 45% restante un estimado menor al monto del bono de desarrollo humano. El 8% de las personas con algún tipo de demencia se ubican en una edad comprendida entre los 60 – 70 años, el 23% tiene de 71 – 80 años, el 45% se ubica entre 81 – 90 años y el 24% de 91 – 100 años de edad. Estos datos demuestran que el 100 de los entrevistados son adultos mayores. El 58% de los casos de demencia analizados en este estudio pertenecen al género femenino, mientras que el 42% al género Masculino.

7. PRESENTACIÓN DE LOS DATOS DESCRIPTIVOS

Filtro 1

7.1. Reconocimiento de los primeros síntomas de la enfermedad, verbalizados por alguien y reportados por el cuidador-familiar primario

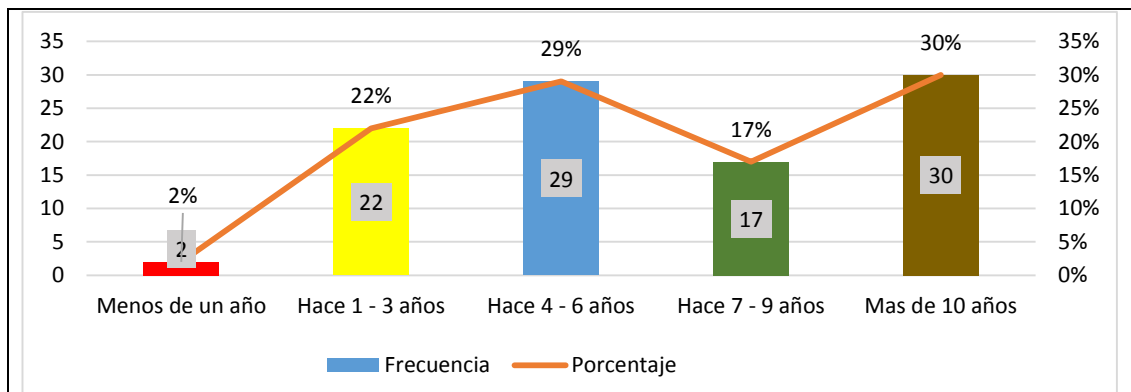


Figura N. 4 Tiempo transcurrido para identificar que algo estaba mal por parte de cercanos.

Fuente: Entrevista sobre las trayectorias de atención en personas con demencia.

Nota: Los datos utilizados en esta tabla fueron recopilados por Gabriela Espinoza, Santiago Grijalva, Ernesto Vega.

Elaborado por: Gabriela Espinoza (2018).

En relación al tiempo inicial en el cual se observaron síntomas sobre el apareamiento de la demencia, el 30% de los cuidadores primarios señalan que lo realizo en un lapso de tiempo de cerca de más de 10 años, mientras que 2% de los cuidadores en un lapso de tiempo menor a 1 año.

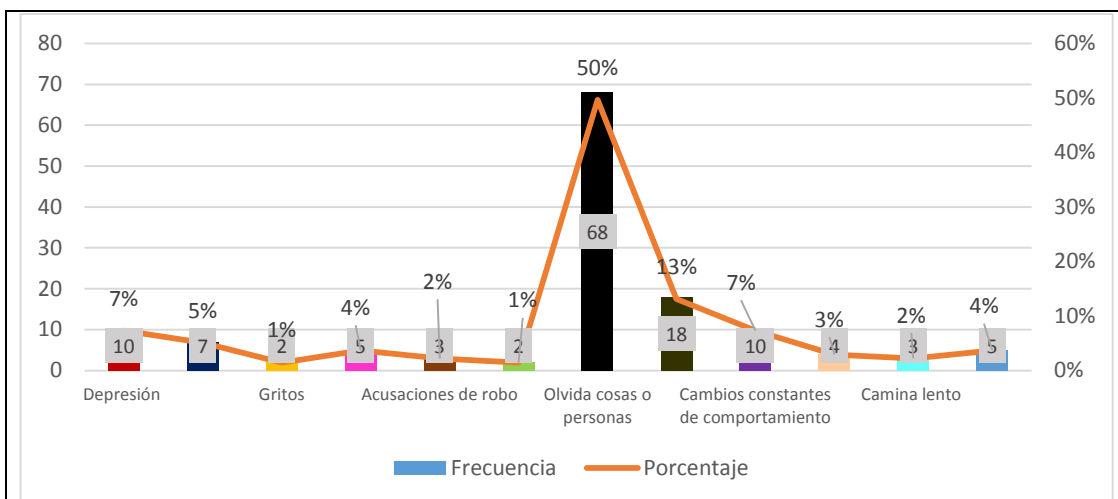


Figura N. 5 Primeros síntomas identificados.

Fuente: Entrevista sobre las trayectorias de atención en personas con demencia.

Nota: Los datos utilizados en esta tabla fueron recopilados por Gabriela Espinoza, Santiago Grijalva, Ernesto Vega.

Elaborado por: Gabriela Espinoza (2018).

El 50% de personas señalaron que el principal síntoma identificado de manera inicial fue el olvido de cosas o personas, 13 % de persona manifestaron que fue el repetir cosas de forma constante, 5% indicaron la depresión y los cambios de comportamiento como los más significativos.

Filtro 2

7.2. Socialización de que algo anda mal. Primer reconocimiento del síntoma que fue verbalizado por alguien

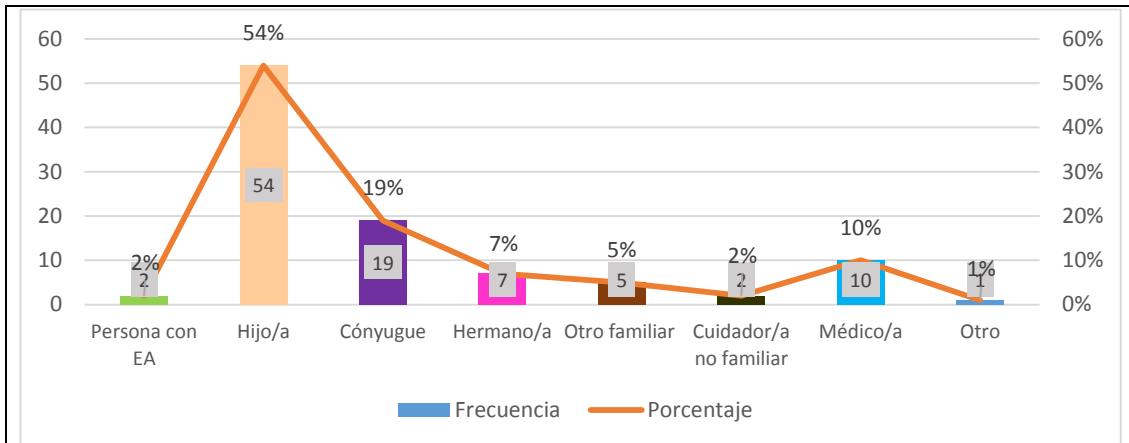


Figura N. 6 Primera persona que reconoce que algo está mal.

Fuente: Entrevista sobre las trayectorias de atención en personas con demencia.

Nota: Los datos utilizados en esta tabla fueron recopilados por Gabriela Espinoza, Santiago Grijalva, Ernesto Vega.

Elaborado por: Gabriela Espinoza (2018).

54% de los cuidadores primarios señalaron que los hijos fueron los primeros en reconocer que algo estaba mal en la salud de sus familiares, el 19% fue el conyugue, mientras que el 10% fue el médico.

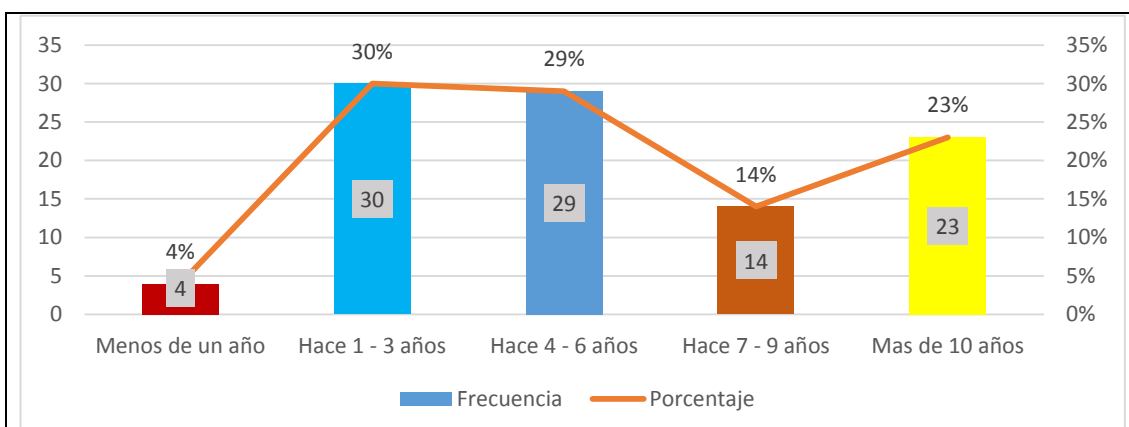


Figura N. 7 Tiempo de demora en la primera búsqueda de ayuda profesional.

Fuente: Entrevista sobre las trayectorias de atención en personas con demencia.

Nota: Los datos utilizados en esta tabla fueron recopilados por Gabriela Espinoza, Santiago Grijalva, Ernesto Vega.

Elaborado por: Gabriela Espinoza (2018).

El 30% de las personas la primera búsqueda de ayuda profesional lo realizaron entre 1 – 3 años, 29% de los pacientes con demencia entre 4 – 6 años y para el 4% lo hicieron en un tiempo menor a un año.

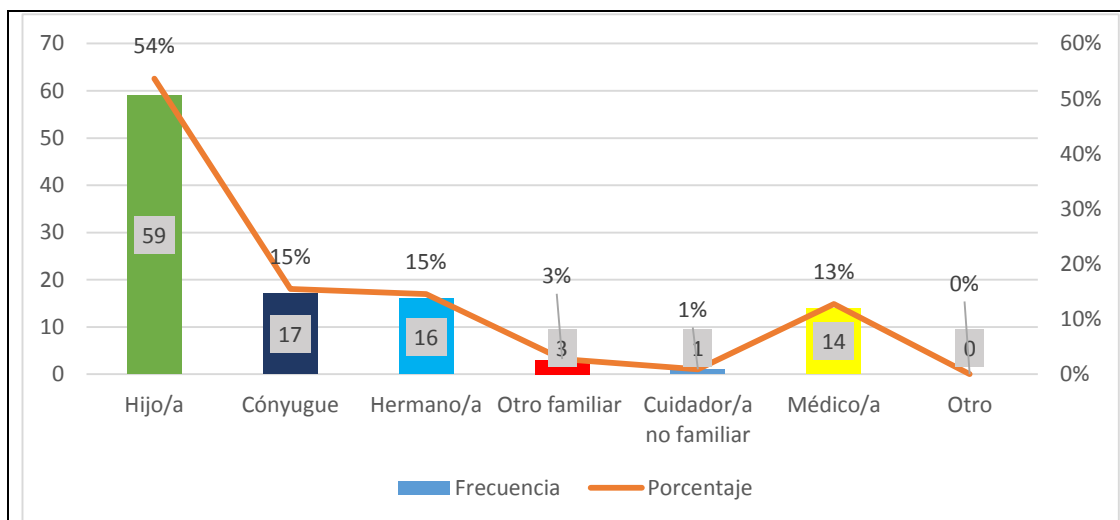


Figura N. 8 La persona que identificó las primeras manifestaciones con quién habló por primera vez.
 Fuente: Entrevista sobre las trayectorias de atención en personas con demencia.
 Nota: Los datos utilizados en esta tabla fueron recopilados por Gabriela Espinoza, Santiago Grijalva, Ernesto Vega.
 Elaborado por: Gabriela Espinoza (2018).

El 54% de personas habló por primera vez con los hijos, 15% de personas lo hicieron con el cónyugue. 13% con el médico, mientras que tan solo un 3% con el cuidador no familiar.

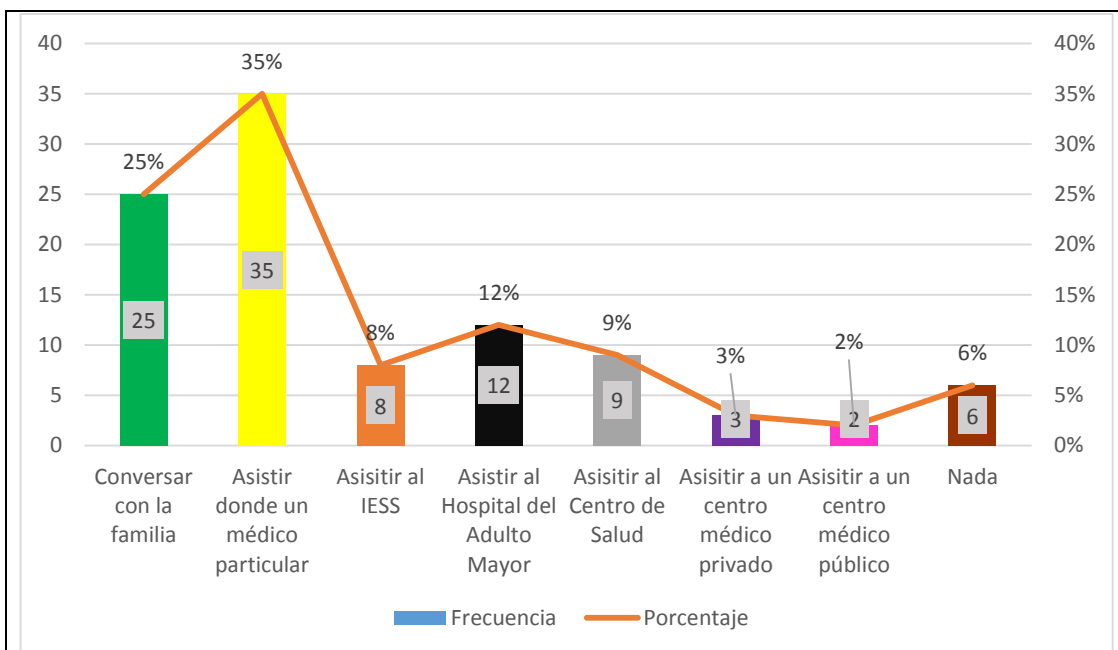


Figura N. 9 Acciones tomadas a partir de socializar que algo anda mal.

Fuente: Entrevista sobre las trayectorias de atención en personas con demencia.

Nota: Los datos utilizados en esta tabla fueron recopilados por Gabriela Espinoza, Santiago Grijalva, Ernesto Vega.

Elaborado por: Gabriela Espinoza (2018).

La primera acción realizada en 35% de los casos fue asistir donde un médico particular, 25% conversaron con la familia, 12% asistieron al Hospital del Adulto Mayor, también se conoce que en esta etapa el 6% de personas no tomaron ninguna medida al respecto.

Filtro 3

7.3. Consulta profesional o de ayuda externa

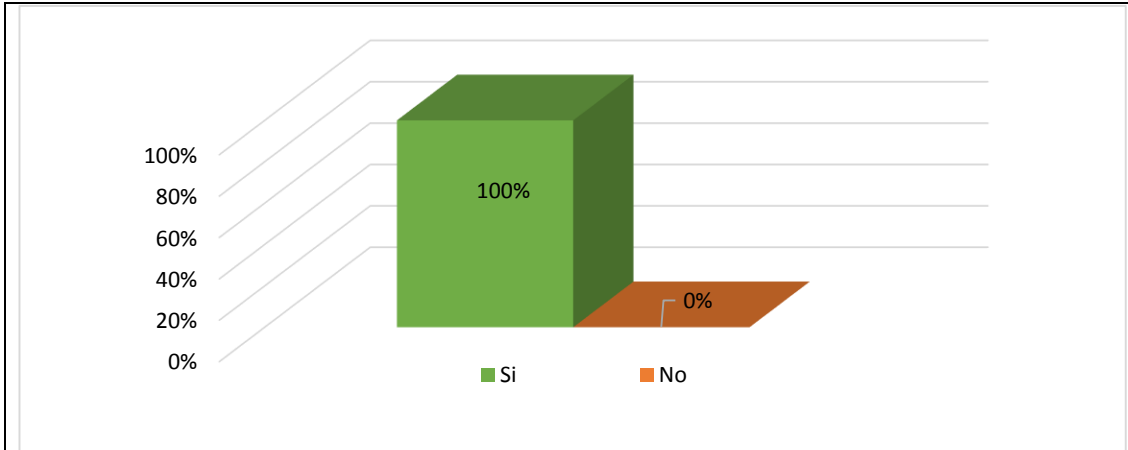


Figura N. 10 Consulta realizada una vez detectada la enfermedad.

Fuente: Entrevista sobre las trayectorias de atención en personas con demencia.

Nota: Los datos utilizados en esta tabla fueron recopilados por Gabriela Espinoza, Santiago Grijalva, Ernesto Vega.

Elaborado por: Gabriela Espinoza (2018).

El 100% de personas indican que si consultaron con alguien cuando el problema fue identificado debido a la preocupación y expectativa que tiene con respecto a la enfermedad.

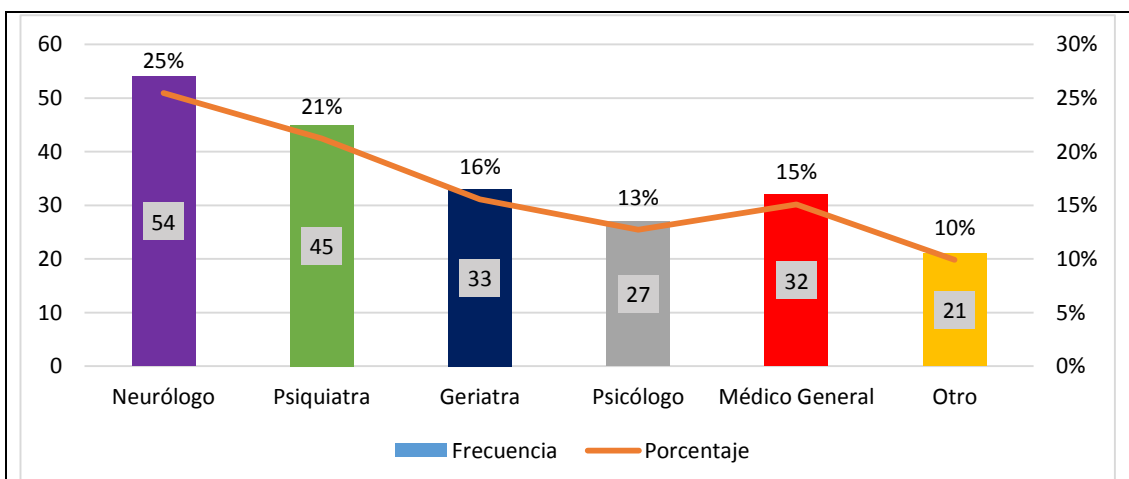


Figura N. 11 Tipo de profesional a quien se consultó por primera vez.

Fuente: Entrevista sobre las trayectorias de atención en personas con demencia.

Nota: Los datos utilizados en esta tabla fueron recopilados por Gabriela Espinoza, Santiago Grijalva, Ernesto Vega.

Elaborado por: Gabriela Espinoza (2018).

El 25% de personas consultaron por primera vez a un neurólogo, 21% de personas acudieron donde un psiquiatra, 15% a un médico general y un 13% de personas asistieron donde otro tipo de profesional.

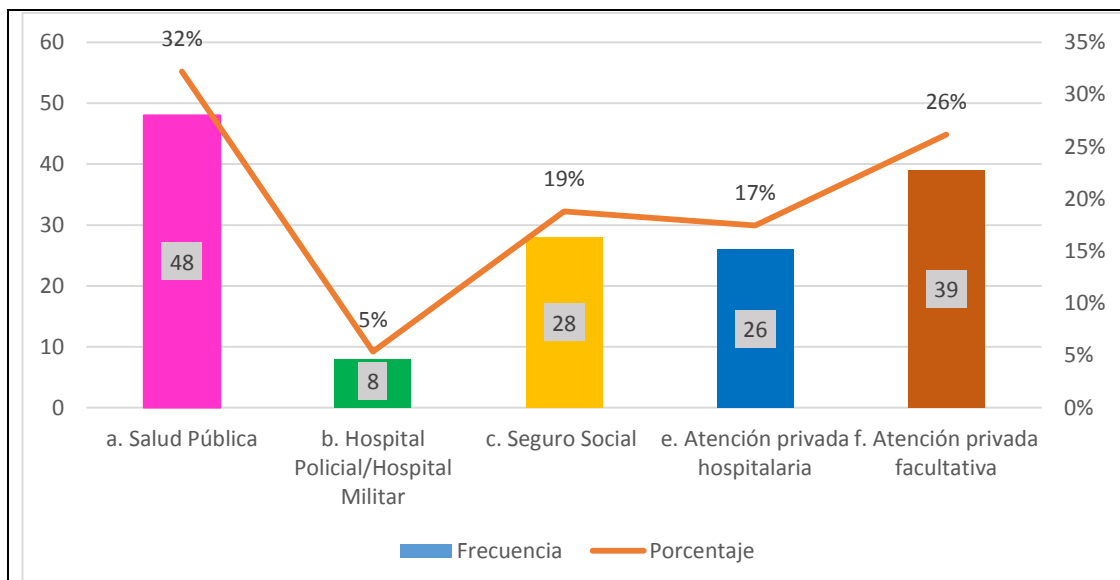


Figura N. 12 Institución en la que se realizó la consulta.

Fuente: Entrevista sobre las trayectorias de atención en personas con demencia.

Nota: Los datos utilizados en esta tabla fueron recopilados por Gabriela Espinoza, Santiago Grijalva, Ernesto Vega.

Elaborado por: Gabriela Espinoza (2018).

El 32% de casos las consultas realizaron en una institución de Salud Pública, 26% acudieron a un centro de atención privada facultativa y tan solo 5% asistieron al Hospital de la Policía y al Hospital Militar.

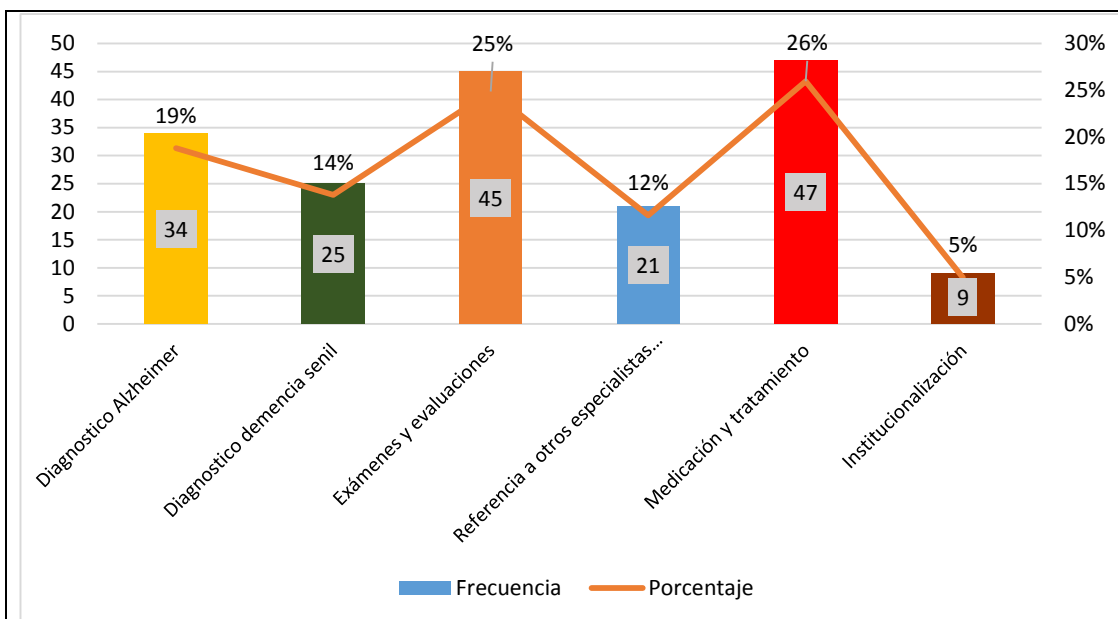


Figura N. 13 Indicaciones realizadas por parte del profesional de salud.
 Fuente: Entrevista sobre las trayectorias de atención en personas con demencia.
 Nota: Los datos utilizados en esta tabla fueron recopilados por Gabriela Espinoza, Santiago Grijalva, Ernesto Vega.
 Elaborado por: Gabriela Espinoza (2018).

Los profesionales de salud indicaron a un 26% de personas medicación y tratamiento, 25% fueron remitas a la realización de exámenes, mientras que al 19% les diagnosticaron Alzheimer.

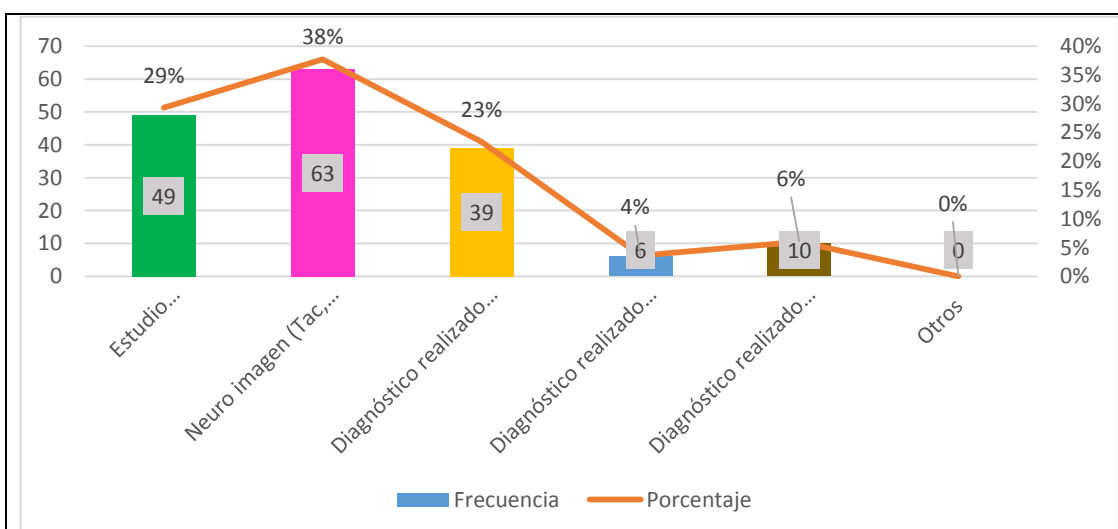


Figura N. 14 Procedimiento para la realización del diagnóstico.
 Fuente: Entrevista sobre las trayectorias de atención en personas con demencia.
 Nota: Los datos utilizados en esta tabla fueron recopilados por Gabriela Espinoza, Santiago Grijalva, Ernesto Vega.
 Elaborado por: Gabriela Espinoza (2018).

Al 38% de personas el diagnóstico lo realizaron por medio de Neuro imagen (Tac, Resonancia). Al 29% se les hizo a través del estudio neuropsicológico por parte de un especialista, mientras que al 4% de personas se lo hizo en el servicio de emergencia sin ningún tipo de estudio.

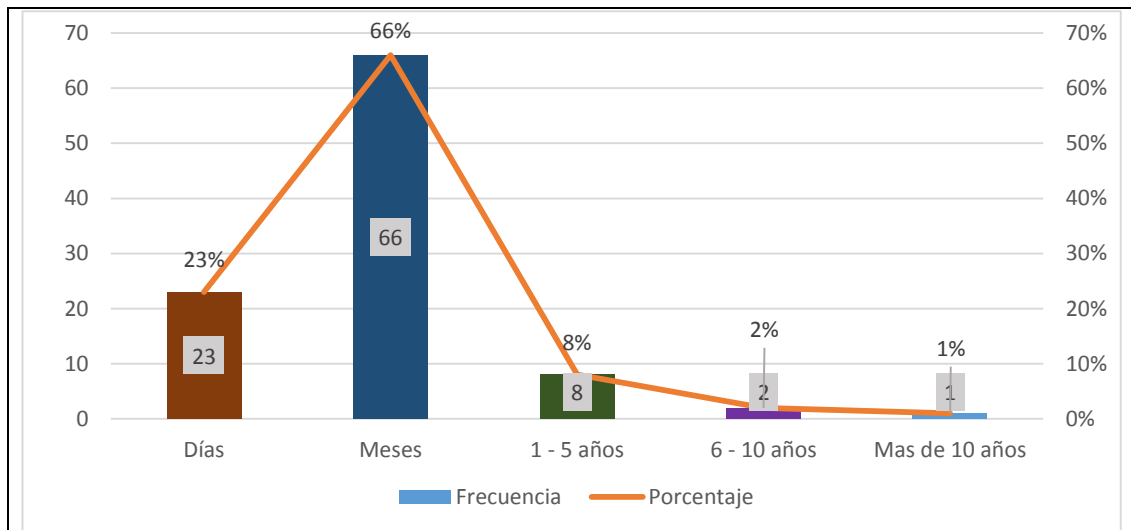


Figura N. 15 Diferencia de tiempo entre síntomas y primera consulta.

Fuente: Entrevista sobre las trayectorias de atención en personas con demencia.

Nota: Los datos utilizados en esta tabla fueron recopilados por Gabriela Espinoza, Santiago Grijalva, Ernesto Vega.

Elaborado por: Gabriela Espinoza (2018).

En el 66% de los casos la diferencia de tiempo entre el aparecimiento de los síntomas y la primera consulta es de meses, mientras que para 23% de personas se evidencia unas demoras de días y el 8 % de personas transcurrieron entre 1 – 5 años.

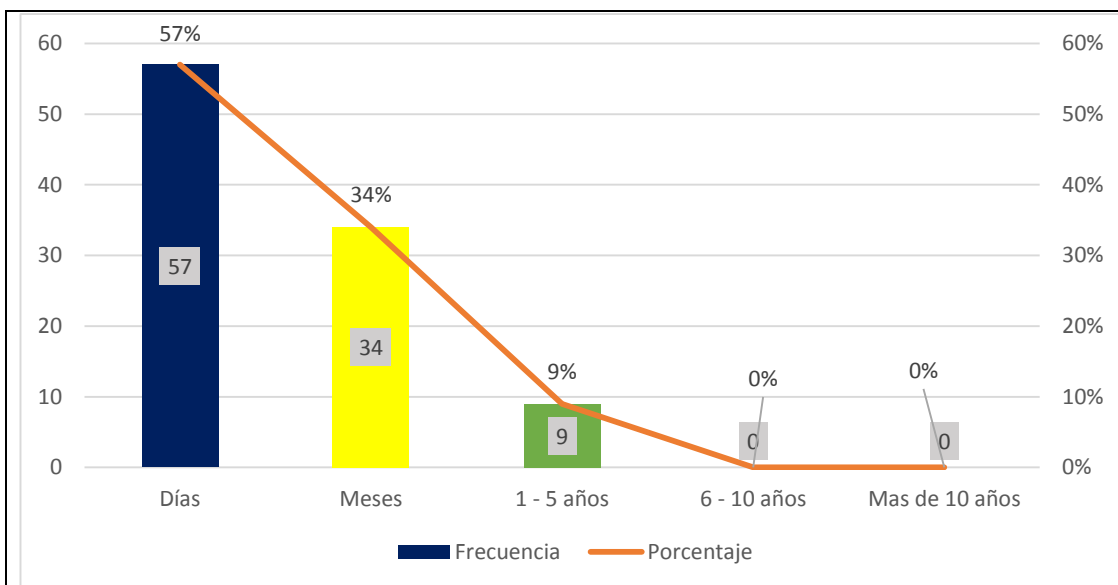


Figura N. 16 Diferencia de tiempo entre primera consulta y diagnóstico.

Fuente: Entrevista sobre las trayectorias de atención en personas con demencia.

Nota: Los datos utilizados en esta tabla fueron recopilados por Gabriela Espinoza, Santiago Grijalva, Ernesto Vega.

Elaborado por: Gabriela Espinoza (2018).

El tiempo de demora entre la primera consulta y el diagnóstico fue de días para el 57% de personas, en el caso del 34% consistió en meses y 9% cuidadores primarios manifestaron que transcurrió entre 1 – 5 años.

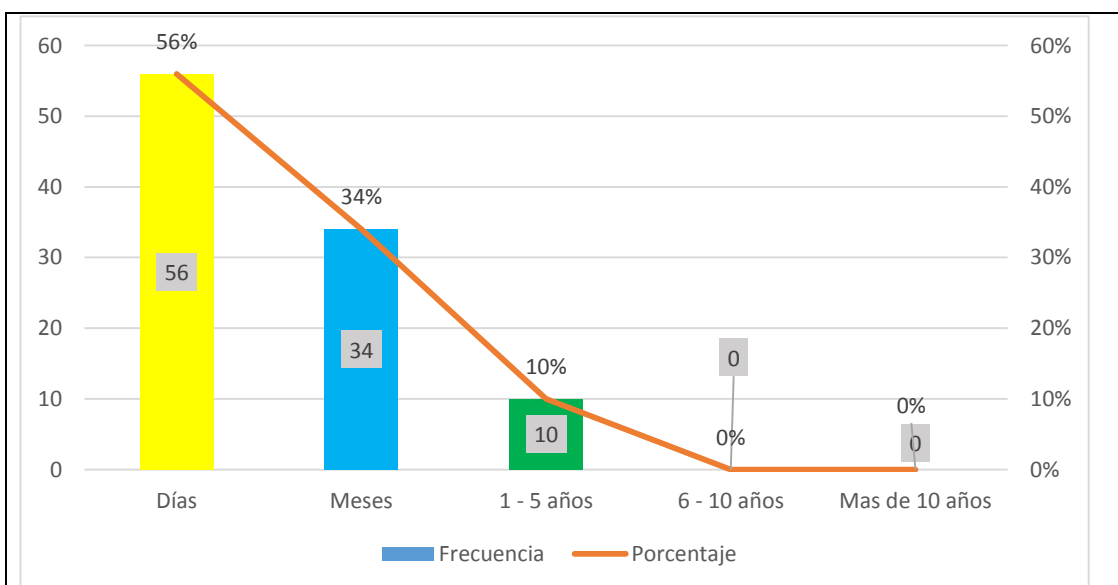


Figura N. 17 Diferencia de tiempo entre diagnóstico y tratamiento.

Fuente: Entrevista sobre las trayectorias de atención en personas con demencia.

Nota: Los datos utilizados en esta tabla fueron recopilados por Gabriela Espinoza, Santiago Grijalva, Ernesto Vega.

Elaborado por: Gabriela Espinoza (2018).

La diferencia de tiempo entre el diagnóstico y el tratamiento fue de días para 56% de personas, 34% pasaron algunos meses y para 10 % de personas pasó entre 1 – 5 años.

Filtro 4

7.4. Tratamiento indicado

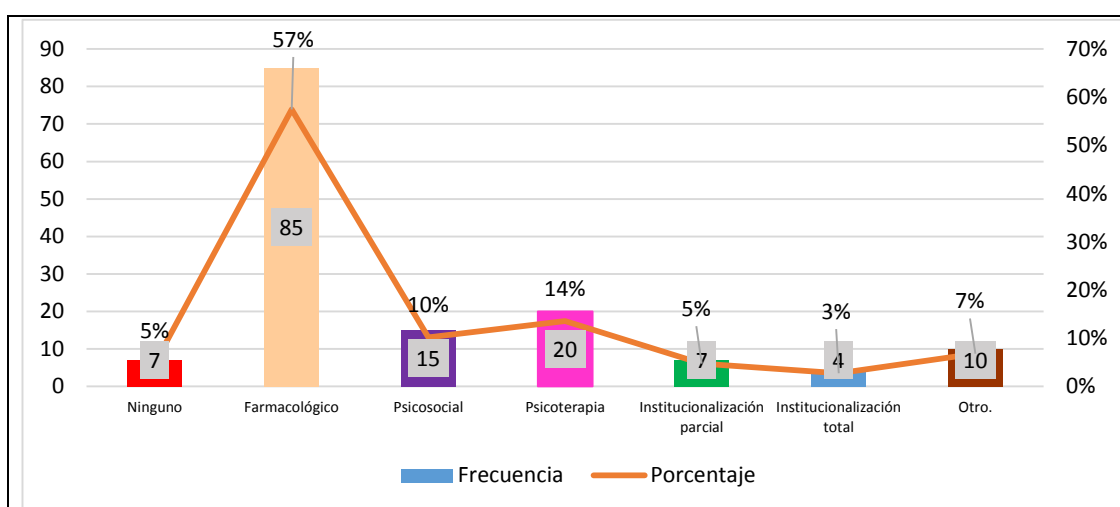


Figura N. 18 Tipo de tratamiento indicado.

Fuente: Entrevista sobre las trayectorias de atención en personas con demencia.

Nota: Los datos utilizados en esta tabla fueron recopilados por Gabriela Espinoza, Santiago Grijalva, Ernesto Vega.

Elaborado por: Gabriela Espinoza (2018).

En el 57% de personas el tratamiento indicado fue farmacológico, para un 14% se determinó psicoterapia y a el 3% se le recomendó institucionalización total.

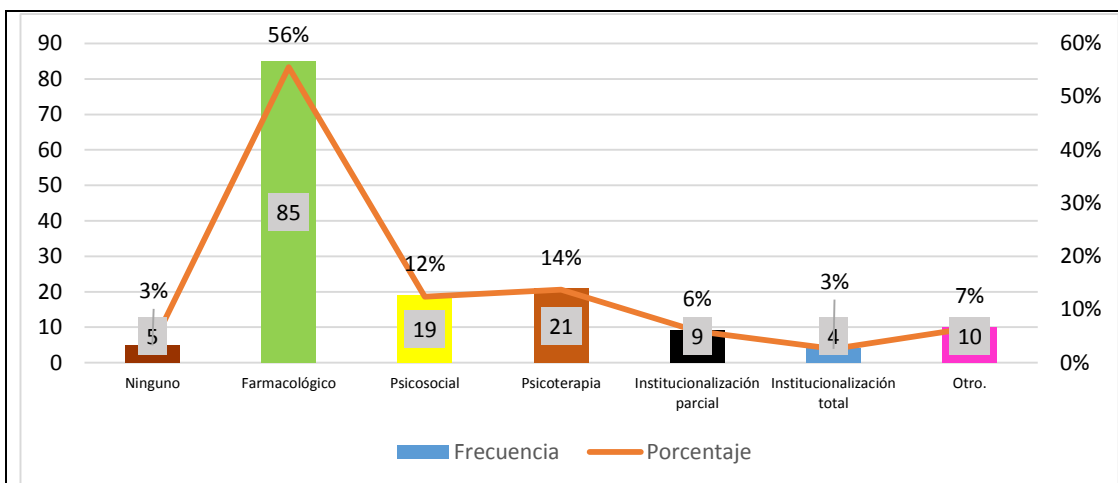


Figura N. 19 Tipo de tratamiento recibido.

Fuente: Entrevista sobre las trayectorias de atención en personas con demencia.

Nota: Los datos utilizados en esta tabla fueron recopilados por Gabriela Espinoza, Santiago Grijalva, Ernesto Vega.

Elaborado por: Gabriela Espinoza (2018).

En relación al tratamiento, 56% de personas recibieron tratamiento farmacológico, 14 % asistieron a psicoterapia y 4% fueron institucionalizados totalmente.

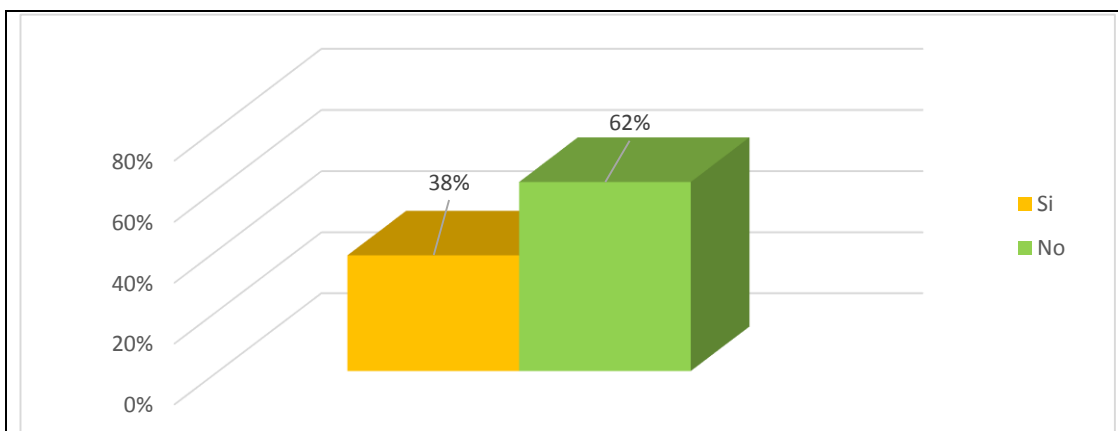


Figura N. 20 Consultas médicas.

Fuente: Entrevista sobre las trayectorias de atención en personas con demencia.

Nota: Los datos utilizados en esta tabla fueron recopilados por Gabriela Espinoza, Santiago Grijalva, Ernesto Vega.

Elaborado por: Gabriela Espinoza (2018).

Según la percepción de los entrevistados el 62% de pacientes no realizaron ningún otro tipo de consultas relacionada con la demencia, mientras que el 38% si consultaron con otros médicos sobre diferentes condiciones.

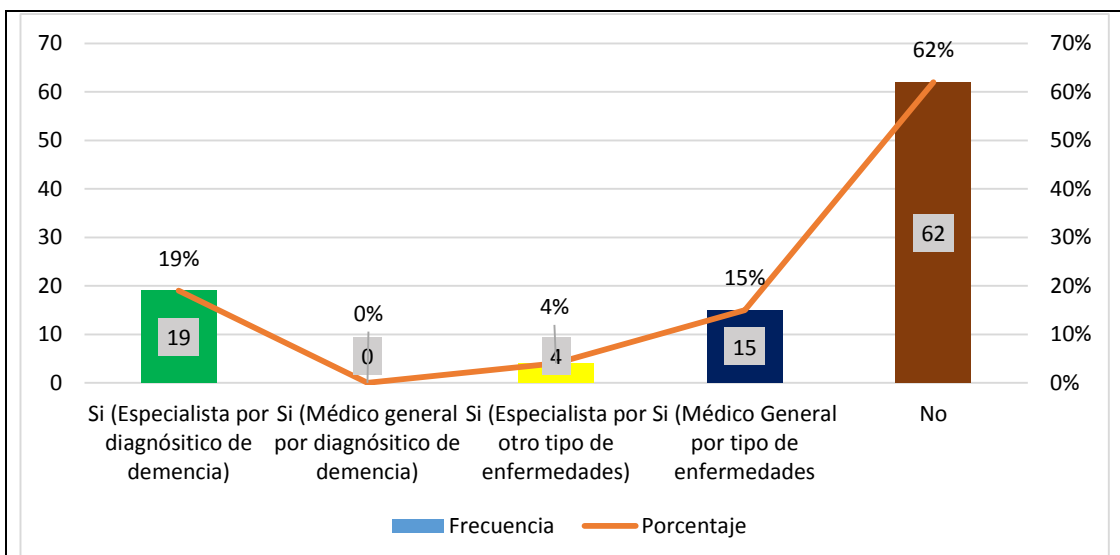


Figura N. 21 Caracterización de las consultas médicas.

Fuente: Entrevista sobre las trayectorias de atención en personas con demencia.

Nota: Los datos utilizados en esta tabla fueron recopilados por Gabriela Espinoza, Santiago Grijalva, Ernesto Vega.

Elaborado por: Gabriela Espinoza (2018).

El 62% de personas asistieron a una consulta médica sin tener un diagnóstico de demencia, el 19% de personas realizaron consulta a especialistas por diagnóstico de demencia, 15% consultaron al médico general por otro tipo de enfermedades y 4% acudieron a un especialista por otro tipo de enfermedades.

8. Análisis de los resultados

La mayoría de los encuestados manifestó que los principales síntomas de la enfermedad fueron detectados en un tiempo menor a un año. Sin embargo, existen casos de demora notable en el diagnóstico en los que los adultos mayores y sus familias, han tenido que convivir con esta enfermedad por más de 10 años hallazgos que coinciden con el estudio realizado por Pérez (2013) lo que nos quiere decir que en la mayoría de los casos acuden a una consulta médica pero al no tener conocimiento de la enfermedad, la negación de tener algún tipo de demencia, recibir ayuda y debido a la falta de protocolos de atención del sistema de salud los pacientes seguían su vida sin saber qué es lo que les estaba pasando o sin tener un diagnóstico confiable. El análisis de estos datos permite identificar que el proceso que atraviesa el paciente y los familiares hasta encontrar una ayuda eficaz o un diagnóstico firme es similar a la realidad de Uruguay, país donde se realizó la investigación sobre trayectorias de atención por Pérez (2013) quien manifiesta “(...) nuestro medio las personas demoran menos en realizar una consulta médica, pero una vez realizada la misma, demoran más en ser diagnosticadas, lo que señala una debilidad del sistema de salud” (pág. 138).

Estudios realizados en Estados Unidos y Australia señalan coincidencias en la demora en el diagnóstico debido a algunos factores tales como. Falta de conocimiento o la resistencia del cuidador a buscar ayuda, factores relacionados con el paciente, la familia y el médico (Speechly, Bridges-Webb, & Passmore, 2012), causas que no se alejan a nuestra realidad y que como se menciona anteriormente son relativamente similares en cuanto a la falta de conocimiento y la negación o resistencia a buscar ayuda, que hacen que sin duda alguna retrasen un diagnóstico fiable.

Conocer estos datos con respecto a los tiempos de demora y la deficiencia de información permite identificar las trayectorias de atención que tendrá implicación para el sistema de salud ya que de una u otra manera se dejará información útil para elaborar políticas públicas que permitan abordajes tempranos con menor impacto para el paciente, la familia y la sociedad y permitan educar a las familias en el saber qué hacer en caso de que a su familiar se le detecte algún tipo de demencia o a dónde debe acudir y cómo lo deben cuidar.

Se observa que existe un alto interés por encontrar ayuda profesional, sobre todo durante los primeros años de la enfermedad, lo que indica que existe preocupación por parte de los familiares en encontrar mecanismos que ayuden a mejorar la calidad de vida de las personas diagnosticadas con algún tipo de demencia, para alargar los periodos de tiempo en los cuales se dan nuevas manifestaciones de esta condición que afectan la integralidad del paciente.

Los datos obtenidos permiten evidenciar que el núcleo familiar se convierte en el principal soporte para una persona diagnosticada con demencia. Por esta razón, ellos son quienes, en primera instancia, reconocen los cambios que está experimentando. Se puede decir, que, en gran parte de los casos, los familiares se convierten en quienes realizan el primer diagnóstico de la situación que se está desarrollando.

En relación con el interés en conocer sobre las nuevas circunstancias que se están generando en la salud mental de sus familiares, una de las primeras cosas que realizan es consultar con un médico particular. También se desarrolla acciones como reuniones familiares para hablar sobre la situación del afectado, asisten al Hospital del Adulto Mayor, acuden a un Centro de Salud, busca atención médica en el IESS e incluso

buscan un diagnóstico en centros médicos públicos o privados con neurólogos, psiquiatras, geriatras, médico general, psicólogos, entre otros. En realidad, son pocos los casos que no tienen ningún tipo de apoyo profesional. Sin embargo, los pacientes muestran preferencia por acudir a instituciones del Sistema de Salud Pública, no obstante, en vista de la dificultad de lograr una cita médica en las instituciones de salud del Estado las personas se ven en la necesidad de realizar consultas en instituciones privadas lo que contradice con lo expuesto en la Constitución del Ecuador (2005) quien garantiza el derecho de los enfermos a una atención digna y un trato respetuoso tal como señala el Art 2 capítulo II apartado Derechos del Paciente.

Es decir, la posibilidad de atención en relación a condiciones de demencia, dependerá, en gran medida, de las condiciones socioeconómicas de cada una de las familias por lo que se cree indispensable la necesidad de crear políticas de Salud Pública que permitan la atención oportuna de estos pacientes.

Durante las consultas iniciales, los pacientes recibieron diferentes tipos de indicaciones: medicación y tratamiento médico, elaboración de exámenes y evaluaciones, diagnósticos de Alzheimer, diagnóstico de demencia senil, referencia a otros especialistas, e incluso la institucionalización, esto se debe a que cada médico o especialista tiene su propia visión respecto a la mejor manera de abordar la enfermedad. Una vez que la persona ha sido atendida por un médico cualquiera fuera la especialidad el tratamiento que recibe la mayoría de pacientes es especialmente farmacológico como demuestra el análisis estadístico realizado previamente, debido a que este enfoque se ha priorizado dejando de lado otras opciones de atención de enfoque integral bio-psico-social, sin embargo el 15 de los casos estudiados recibieron

además tratamiento psicológico y terapia ocupacional que son opciones adecuadas para las personas que padecen esta enfermedad ya que debido a su condición es de suma importancia que ejerciten y fortalezcan sus capacidades y potencialidades que aún no han sido afectadas, sin embargo, como evidencia el estudio, son muy pocos los pacientes con este tipo de intervención más integral.

Respecto al diagnóstico, en la mayoría de casos se realizó por medio de exámenes de neuro imagen (Tac, resonancia), estudios neuropsicológicos, los cuales pueden considerarse con un alto nivel de validez. Por otro lado aquellas personas que recibieron un diagnóstico a partir de pruebas menores a pesar de haber sido realizadas por médicos, o sus familias no pueden ser consideradas confiables. Es recomendable tomar las medidas necesarias para asegurar que el diagnóstico es el correcto, únicamente de esa manera se podrán programar tratamientos que respondan a la realidad de cada persona.

A raíz del diagnóstico, se desarrollan las trayectorias de atención en las diferentes fases de la enfermedad, se observa, que la mayoría de personas iniciaron sus tratamientos o recibieron apoyo profesional entre 1 – 3 años y se extiende hasta a más de 10 años. Son pocos los que comenzaron a tratarse por algún tipo de demencia hace menos de un año. Es importante señalar que los familiares de las personas con diagnóstico de Alzheimer u otro tipo de demencia muestran preocupación por acudir al menos una vez donde un profesional médico para conocer más sobre la enfermedad y las acciones que pueden realizar para aminorar los efectos negativos en la calidad de vida del paciente.

En relación al análisis del párrafo anterior, los familiares en su mayoría siguen las indicaciones médicas, con el fin de garantizar que los pacientes que padezcan de Alzheimer o cualquier otro tipo de demencia puedan tener una calidad de vida digna. Lo que se procura es generar el menor grado de afectación posible y retardar totalmente los procesos propios de este tipo de cuadros clínicos que limitan las capacidades físicas, psicológicas y emocionales de las personas.

Sin embargo, la mayoría de los familiares no realizan ningún otro tipo de consultas con profesionales médicos por lo que se puede tomar como una de las razones por las que la falta de demanda de este tipo de enfermedad hacen que las políticas de salud no tomen en cuenta a la demencias como un problema de atención inmediata. En un porcentaje menor, se observa en algunos casos deciden consultar a especialistas que les ayuden a comprender de mejor manera las implicaciones negativas de la demencia en la vida de una persona y la mejor manera de apoyarla para evitar que sienta disminuidas su capacidades físicas e intelectuales. También se pudo observar que se realizan consultas con médicos generales y especialistas por otro tipo de afecciones asociadas a los adultos mayores.

Tal como se puede apreciar en el análisis existe interés por parte de los familiares en realizar acciones concretas para enfrentar los síntomas y condiciones que la demencia genera en la salud física, emocional, psicológica y mental de los adultos mayores que formaron parte del estudio.

Las acciones realizadas por parte de los familiares, se encuentran sustentadas en las indicaciones médicas realizadas por los especialistas que atienden los casos de cada

una de las personas entrevistadas, lo que da lugar a diversas trayectorias de atención. La consulta médica inicial, determina los pasos a seguir para el tratamiento de la enfermedad. Si bien, las personas más cercanas al enfermo, han logrado establecer ciertas pautas y parámetros de comportamiento que dan cuenta de la existencia de un problema, es a partir del diagnóstico dado por el médico, que se convierte en una realidad palpable de la que ya no es posible regresar

De una u otra manera, las familias procuran cumplir con las indicaciones dadas por los médicos, el rol que el cuidador primario cumple es esencial para garantizar que la persona recibirá la atención necesaria para el cumplimiento de las funciones y proceso esenciales para la vida de todos y todas. Pese a todas las precauciones o cuidados que se pudieran tener, es inevitable que la enfermedad siga su curso y que la integralidad del enfermo sea afectada en las diferentes dimensiones de su vida.

Al ser la demencia una enfermedad con un alto grado de complejidad, resulta difícil, encontrar un tratamiento que funcione para todos. Incluso, en la actualidad, no existe una cura comprobada para tratar todos los síntomas y condiciones que se presentan en el día a día de quienes sufren esta enfermedad. Los pacientes y sus familias, se remiten a seguir las indicaciones médicas dadas en cada una de las instituciones en las cuales se hacen atender.

La dinámica familiar se transforma, debido a que todos deben adaptarse a esta nueva condición, son ellos quienes en la mayoría de los casos han asumido la responsabilidad de cuidar a su ser querido. Como se observó en los resultados de la entrevista, apenas el 3% de los enfermos ha sido institucionalizado de manera total,

situación que también implica un alto costo económico. El fuerte impacto en la familia, es quizá el resultado de la falta de un sistema de atención en salud que se preocupe tanto por el enfermo como por su familia.

La demencia, es una enfermedad de largo alcance, tiene repercusiones que van más allá de las personas que la padecen. La familia y en general el círculo social de la persona, se ven afectadas debido a que son actores presenciales de su deterioro progresivo. Es la causa principal de situaciones como la discapacidad y la dependencia en las personas adultas mayores. Es una situación problemática que trasciende al sistema de salud. Se trata de una dificultad relacionada también a aspectos sociales y económicos.

9. Interpretación de los resultados más importantes

La información presentada por la OMS, expone que la población adulta mayor se está incrementando de manera constante, en la actualidad, cerca de 11% de la población tiene una edad que supera los 60 años (OMS, 2015). Si bien no es una realidad que todas las personas padezcan algún tipo de enfermedad en esta época, los estudios demuestran que la mayoría de los afectados con algún tipo de demencia se encuentran atravesando esta etapa de la vida. Esta información se reafirma con base en la entrevista realizada a 100 cuidadores de personas diagnosticadas con demencia, las respuestas permiten conocer que la totalidad tiene de 60 años en adelante.

Tal como menciona Calenti (2011), los síntomas que evidencian el padecimiento de esta enfermedad tienen relación con la pérdida de capacidades como la orientación, memoria, atención, lenguaje y percepción. Según la información otorgada por parte de los cuidadores primarios en la entrevista, se aprecia que entre las dificultades que mayormente experimentan el grupo de adultos mayores sobre los cuales se realiza el estudio se encuentran el olvido de cosas, situaciones o persona, la repetición constante, los cambios de comportamiento, los cuadros de depresión, la agresividad, los tropiezos, las discusiones, pérdidas, dificultades para caminar, acusaciones de robo, gritos y mal carácter.

En ese sentido, Cerquera & Pabón (2014), señalan que el cuidador familiar es quien atraviesa junto con el enfermo todas las fases de la demencia, asume la misión de garantizar una protección integral dentro de sus capacidades y conocimientos sobre la enfermedad. En las entrevistas se pudo apreciar que el núcleo familiar se convierte

en el principal soporte para una persona diagnosticada con demencia. Por esta razón, ellos son quienes en primera instancia, reconocen los cambios que experimenta en su vida cotidiana.

Por su parte, Yanguas (2012) señala que los familiares son quienes en primera instancia reconocen la existencia de una dificultad o problema. Es a partir de ahí que se realiza el primer acercamiento con un profesional médico para conocer más sobre la enfermedad, los cambios a nivel físico o emocional, el tipo de tratamientos a seguir con la finalidad de contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas diagnosticadas con demencia. La participación de una institución de salud como el Hospital del Adulto Mayor, el IESS, o instituciones de tipo privado brindan, en las que existan profesionales especialistas en esta área, brinda mayor seguridad sobre los pasos a seguir durante el proceso del tratamiento.

Respecto al diagnóstico, Román & Alcántara (2012) señalan que este debe realizarse en base a un estudio minucioso de la historia clínica del paciente con la aplicación de diferentes tipos de pruebas entre las que se encuentran: pruebas físicas, exámenes de laboratorio, prevalencia de cambios psicológicos cognitivos y conductuales. En los casos analizados, el diagnóstico se realizó en base a exámenes de neuro imagen, estudios neuropsicológicos realizados por especialistas, forma clínica o pruebas menores, emergencia médica sin estudio específico o por la familia a partir de los síntomas de la persona.

Cuando una persona es diagnosticada con demencia por parte de un médico, reciben diferentes indicaciones y se sugiere el seguimiento de un tratamiento

específico, respecto a esto la Asociación del Alzheimer (2017), manifiesta que una persona puede recibir un tipo de tratamiento farmacológico e incluso terapias de carácter psicológico. En las entrevistas se hace evidente que la mayoría de personas recibe medicación, en menor proporción reciben tratamiento de psicoterapia, psicosocial, institucionalización y otro tipo de tratamientos, en situaciones en las que se requiere otro tipo de atención son referidos a diferentes especialistas.

En relación al análisis elaborado, se identifica que se cumplieron los objetivos establecidos. Así, se identificó que las trayectorias de atención de los pacientes con Alzheimer que participaron de la entrevista revelan transcurso diversos. Es decir, la vivencia, diagnósticos, tratamiento y atención de la enfermedad se encuentran determinadas en gran parte por la configuración del núcleo familiar, sus condiciones socioeconómicas, tiempos, fase de la enfermedad, entre otras.

La demencia es una condición que impacta negativamente en la calidad de vida de las personas afectadas, su vida se transforma de tal manera que poco a poco pierden su autonomía y necesitan de la atención constante de un cuidador. Las familias forman parte de esa cadena de afectación, porque son ellos quienes en su mayoría asumen el rol de cuidadores, además de los costos económicos que se generan.

Identificar las trayectorias de atención en personas con demencia en el Distrito Metropolitano de Quito, en el periodo comprendido entre febrero y julio de 2017 dejara una rienda suelta para que el sistema de salud se sirva crear políticas públicas que permita protocolizar la atención y de esta manera se pueda facilitar el diagnóstico y tomar decisiones asertivas en cuanto a la atención de la personas con demencia.

Conclusiones

- Los pacientes diagnosticados con Alzheimer u otro tipo de demencia, atraviesan por diferentes trayectorias de atención de la enfermedad. Esto depende de factores relacionados a los servicios de salud, las condiciones socioeconómicas de la familia e incluso la fase en la cual se encuentra la enfermedad.
- Los cuidadores primarios manifiestan que los primeros síntomas de la enfermedad se evidencian a través de síntomas como el olvido de cosas o personas, la repetición constante de conversaciones o preguntas, cambios constantes de comportamiento, entre otros. Cada paciente con demencia presenta una situación diferente por lo que no se puede establecer un esquema estandarizado respecto a la manera en que la enfermedad se manifiesta.
- Las entrevistas realizadas a los cuidadores primarios de las personas con diagnóstico de Alzheimer y otro tipo de demencias permitieron conocer la realidad respecto al padecimiento de la enfermedad. Sin embargo una de las limitaciones encontradas fue el reconocimiento exacto de las fechas en las cuales se dio el primer reconocimiento de los síntomas, lo mismo sucedió con las trayectorias de atención, se debe tomar en cuenta que existen personas que han convivido con esta afección por más de 10 años por lo que se dificultó identificar con exactitud las trayectorias.

- Los familiares más cercanos asumen el rol de cuidadores primarios de la persona con Alzheimer, por esta razón, ellos son quienes tienen mayor conocimiento sobre los cambios que experimentan en su vida cotidiana, además de las nuevas necesidades que día a día surgen producto del deterioro físico y mental que la demencia provoca. Esta situación, también representa un fuerte impacto económico como consecuencias de los altos costos de los diferentes tratamientos existentes en la actualidad. A nivel emocional se observó un alto grado de afectación en los entrevistados, en muchos de los casos salieron a flote sus emociones y la impotencia por no poder hacer nada para frenar el progreso de la enfermedad en sus seres queridos.
- El diagnóstico de la enfermedad en la mayoría de los casos fue realizado por parte de un profesional médico, la mayoría de cuidadores primarios manifestaron que se realizó entre 1 a 3 años después de haber detectado los primeros síntomas. A partir de ese momento se comenzaron a tomar medidas tanto en la familia como en las diferentes instituciones de salud con el fin de procurar una mejor calidad de vida a los pacientes diagnosticados con demencia.
- La demencia es una enfermedad incurable y de carácter progresivo, las circunstancias se vuelven más complejas conforme avanza. Se trata de un proceso que poco a poco limita las capacidades mentales, físicas, cognitivas y motrices del afectado. En relación a esto, los familiares buscan atención especializada para tratar de aminorar los impactos que se pudieran producir, intentan seguir las indicaciones médicas, con el fin de que el afectado pueda

convivir dentro de un estilo de vida integral en el que se respete su individualidad y dignidad.

- Se puede señalar como limitación del estudio que al ser realizado desde la percepción de los entrevistados no permite generalizar los datos, ya que estos responden al contexto estudiado, futuros estudios deben explorar las trayectorias de atención en muestras más amplias y también explorar el criterio de profesionales que atienden estos pacientes.

Referencias

- Aldana, G., & Guarino, L. (10 de Marzo de 2012). Sobrecarga, afrontamiento y salud en cuidadoras de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Summa psicológica*, 5-14.
- Allegri, A. B. (2010). Guía de Práctica Clínica Enfermedad de Alzheimer.
- Aparicio, P., Díaz, J., Cuéllar, I., Castellanos, B., Fernández, M., & De Tena, A. (2008). *Salud Física y Psicológica de las Personas Cuidadoras: Comparación entre Cuidadores Formales e Informales*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales [IMSERSO]. Universidad Complutense de Madrid.
- Asamblea Nacional del Ecuador. (2008). *Constitución de la República del Ecuador*. Quito: Registro Oficial.
- Asociación del Alzheimer. (15 de Octubre de 2017). *Tratamientos*. Obtenido de alz.org: <https://www.alz.org/espanol/treatment/tratamientos.asp>
- Asociación del Alzheimer. (51 de Octubre de 2017). *Tratamientos*. Obtenido de alz.org: <https://www.alz.org/espanol/treatment/tratamientos.asp>
- Balbas, V. (2015). El profesional de enfermería y el Alzheimer. *Nureinvestigación*, 1 - 6.
- Barecochea, L. (2015). *Los procesos de salud y enfermedad en la construcción de la historia de las familias de personas con Alzheimer*. Montevideo: SIFP.
- Bermejo, F. (2017). *Alzheimer, prevención desde la niñez*. Madrid: ACCI .

- Bernal, C. (2016). *Metodología de la investigación*. México: Pearson.
- Budson, A., & Solomon, P. (2016). *Pérdida de la memoria Alzheimer y demencia*.
Barcelona: Elsevier.
- Calenti, M. (2011). *Cuidar y acompañar a la persona con demencia*. Madrid: Médica
Panamericana.
- Camacho, L., Hinostrosa, G., & Jiménez, A. (2010). Sobrecarga del cuidador primario
de personas con deterioro cognitivo y su relación con el tiempo de cuidado.
Enfermería Universitaria, 35-41.
- Campion, D., & Hannequin, D. (2012). *La Enfermedad de Alzheimer*. Buenos Aires:
SigloXXI.
- Cardona, D., Estrada, A., & Chavarriaga, L. (2010). Apoyo social. *Revista de Salud
Pública*, 414 - 424.
- Casarotti, H. (2015). El rol del psiquiatra en demencias. *Revista Psiquiátrica del
Uruguay*, 176 - 185.
- CEPAL. (2016). *Población, envejecimiento y desarrollo*. Costa Rica: ONU.
- Cerquera, A., & Pabón, D. (2014). Intervención en cuidadores informales de pacientes
con demencia en Colombia: una revisión. *Psychologia: avances de la
disciplina*, 73-81.
- Cook, T. (2013). *Métodos cualitativos y cuantitativos en investigación*. Madrid:
Morata.

- Corniachone, M. (2014). *Vejez: Aspectos biológicos, psicológicos y sociales*. Argentina: Brujas.
- De la Casa, B. (2012). *Guía informativa de la enfermedad del Parkinson*. Cantabria: Federación Española de Parkinson.
- Donoso, A., & Behrens, M. (2015). Variabilidad y variantes de la enfermedad de Alzheimer. *Revista Médica de Chile*, 447 - 482.
- Donoso, A., & Behrens, M. I. (2011). Síndrome de Capgras en enfermedad de Alzheimer. *Revista Chilena de Neurología y Psiquiatría*, 137 - 142.
- Fernández, V. (2012). *Alzheimer un siglo para la esperanza*. Madrid: EDAF.
- Fernández-Ballesteros, R. (2011). La psicología de la vejez. *Encuentros multidisciplinares*, 1 - 11.
- Fontán, L. (2012). *La Enfermedad de Alzheimer: elementos para el diagnóstico y manejo clínico en el consultorio*. Obtenido de Universidad de Montevideo: <http://www.um.edu.uy/docs/alzheimer.pdf>
- Fundación Reina Sofía. (2012). *Guía práctica para profesionales que trabajan con enfermos de Alzheimer*. España: 2015.
- Gajardo, J., & Aravena, J. M. (2016). ¿Cómo aporta la terapia ocupacional en el tratamiento de las demencias? Obtenido de Revista chilena de neuro-psiquiatría: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-92272016000300008

- Garcés, C. (2011). Intervención del trabajo social con los familiares de pacientes con demencia en la unidad de cuidados intensivos. *Portularia*, 111 - 117.
- González, M. (2013). *Manual para el cuidador de pacientes con demencia. Recomendaciones para un cuidado de calidad*. España: Ebixa.
- Guiu, M. (2014). *Convivir con Alzheimer*. Madrid: Médica Panamericana.
- Hales, R., & Yudofsky, S. (2011). *Fundamentos de psiquiatría clínica*. Barcelona: Elsevier.
- Hernández, Z. (2014). La participación del psicólogo en la atención del adulto mayor. *Enseñanza e investigación en psicología*, 303 - 319.
- Hernández Sampieri, R. (1998). *Metodología de la investigación*. México: McGraw-Hill.
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, M. (2012). *Metodología de la investigación*. México: McGRAW-HILL.
- Juez, P., & Diez, F. (2011). *Probabilidad y estadística*. Madrid: Díaz de Santos.
- Lucio, R., Villacrès, N., & Henríquez, R. (2011). Sistema de salud de Ecuador. *Salud Publica Mex*, 8.
- Martínez, A. (2013). *El Alzheimer*. Madrid: Catarata.
- Martínez, R., & Miangolarra, J. (2014). *El cuidador y la Enfermedad de Alzheimer*. Madrid: Centro de Estudios Manuel Areces.

Ministerio de Salud Pública. (22 de Octubre de 2017). *San Lázaro*. Obtenido de San Lázaro. Gob. Ec: <http://sanlazarogob.ec/index.php/59-servicios/132-clinica-de-la-demencia>

Moreno, C., Mimenza, A., & Aguilar, S. (2016). Factores asociados a la demencia mixta en comparación con demencia tipo Alzheimer en adultos mayores mexicanos. *Neurología*, 309 - 315.

Morley, M. (2015). The importance of recognizing cognitive impairment: An IAGG consensus conference. *J Am Med Dir Assoc*.

Namakforoosh, M. (2015). *Metodología de la investigación*. México: Limusa.

OMS. (2015). *Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud*. Estados Unidos: OMS.

OMS. (14 de Mayo de 2016). *Organización Mundial de la Salud*. Recuperado el 28 de Julio de 2017, de Demencia: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>

OMS. (Mayo de 2017). Recuperado el 28 de Julio de 2017, de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>

OMS. (13 de Noviembre de 2017). *Demencia*. Obtenido de who.int: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>

OMS. (12 de Octubre de 2017). *La Esperanza de vida ha aumentado en cinco años desde el 2000 pero persisten las desigualdades sanitarias*. Obtenido de Who. Int: <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2016/health-inequalities-persist/es/>

- Papila, D., Sterns, H., Duskin, R., & Camp, C. (2011). *Desarrollo del adulto y vejez*. España: McGraw-Hill Education.
- Pérez, R. (2013). *Trayectorias de atención en personas con Demencia en el Sistema Nacional de Uruguay*. Montevideo: Departamento de Salud Comunitaria. Doctorado en Salud Mental Comunitaria.
- Retolaza, A. (2017). *Trastornos mentales comunes: manual de orientación*. España: AEN.
- Román, M., & Alcántara, V. (2012). *Manual del cuidador en enfermos de Alzheimer*. Sevilla: MAD.
- Ruiz, J. (2012). *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Salazar, J. (2012). Factores de Riesgo Y Prevalencia de la demencia y enfermedad de Alzheimer en Pichincha - Ecuador. *Research Gate*, 49 - 54.
- Salvarezza, L. (2012). *Psicogeriatría*. Buenos Aires: Paidós.
- Sánchez, I., Romero, R., Rodríguez, E., & García, B. (2016). *Alzheimer*. Alicante: 3Ciencias.
- Speechly, C. M., Bridges-Webb, C., & Passmore, E. (2012). *The pathway to dementia diagnosis*. Obtenido de The medical journal of Australia: <https://www.mja.com.au/journal/2008/189/9/pathway-dementia-diagnosis>
- Toro, I., & Parra, R. (2016). *Método y conocimiento: metodología de la investigación*. Medellín: EAFIT.

Toro, J. (2010). Demencia con Cuerpos de Lewy. *Acta Neurológica Colombiana*, 78-80.

Yanguas, J. (2012). *Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer*. Madrid: IMSERSO.

Zamora, T., Saavedra, J., & Zúñiga, L. (2017). *La enfermedad del Alzheimer*. Bogotá: ANMDE.

Anexos

Anexo 1. Modelo de Entrevista

**Universidad Politécnica Salesiana
Carrera de Psicología
Quito. Ecuador**

**Investigación: Deterioro cognitivo, calidad de vida y percepción
subjetiva del envejecimiento**

**Trayectorias de atención en personas con Demencia en el
Distrito Metropolitano de Quito. Prácticas y cuidados en
Salud Mental**

Código del Formulario:

N° Formulario:

Fecha:

Teléfono contacto: _____

Correo electrónico: _____

Listado de códigos.

Ciudad:

- Distrito Metropolitano de Quito: Zonas según administración municipal
- Eloy Alfaro
- Eugenio Espejo
- Manuela Sáenz
- PERIFERIA URBANA
- La Delicia
- Quitumbe
- AREA RURAL
- Los Chillos
- Calderón

- Tumbaco

Sexo persona EA:

1. Femenino
2. Masculino

Entrevistadores:

- a) Alejandra
- b) Gabriela
- c) Santiago
- d) Carlos

Estudio Trayectorias de atención en personas con Demencia en el Sistema Nacional Integrado de Salud de Uruguay. Prácticas y cuidados en Salud Mental

Buenos días:

Mi nombre es Gabriela Espinoza y pertenezco a la Carrera de Psicología de la Universidad Politécnica Salesiana. Estamos realizando un estudio sobre la forma en que se atiende a las personas con Enfermedad de Alzheimer en nuestro Sistema de Salud. Esta es una investigación que pretende aportar información que colabore en la definición de políticas públicas en el tema.

Antes de empezar, queremos informarle del estudio. Para ello le pedimos que lea atentamente el consentimiento informado. (Se le explica que por un tema ético necesitamos su consentimiento expreso para ser entrevistada. Luego se le entrega un Consentimiento Informado y se lo lee en voz alta y al final se le aclaran las dudas y se le pide que firme el mismo por duplicado, entregándole una copia)

MODULO 1: Datos Personales

Las primeras preguntas tienen por objetivo conocer un poco más de las características de la persona con EA y de sus cuidadores. En ese sentido ¿podría decirme.....?

Datos del familiar - cuidador.

P1. Nombre:

P2. Edad:

P3. Sexo: F__ M__

P4. Parentesco con la persona con EA

- a) Hijo/a
- b) Cónyuge
- c) Hermano/a
- d) Otro Familiar _____ especificar
- e) Cuidador/a no familiar
- f) Otro. Especifique

Datos de la persona con EA

P5. Nombre:

P6. Edad:

P7. Sexo: F__ M__

P8. ¿Con quién vive?

- a) Solo/a
- b) Hijo/a (Con dos hijos)
- c) Cónyuge
- d) Hermano/a
- e) Otro familiar _____ especificar
- f) Otros _____ especificar

P9. ¿En cuál de las siguientes instituciones de asistencia a la salud se atiende persona con EA?

- a) Salud Pública (Eugenio Espejo, Pablo Arturo Suarez, Hospital del Sur, Hospital de Calderón, Hospital del Adulto Mayor, Centros de Salud.
- b) Hospital Policial/Hospital Militar
- c) Seguro Social (Carlos Andrade Marín, Hospital de Carcelén; Dispensarios de Salud, Hospital del Día - Sangolquí)
- d) Seguro privado médico
- e) Atención privada hospitalaria (En el hospital)
- f) Atención privada facultativo
- g) Ninguna

P10. ESCALA DE ZARIT. Se aplica al final del Módulo 3

MODULO 2: Trayectoria de atención

Filtro 1: MOMENTO DE RECONOCIMIENTO DE QUE ALGO ANDA MAL POR PARTE DE LA PERSONA CON

A continuación, le vamos a realizar una serie de preguntas sobre las primeras manifestaciones de la enfermedad, a partir de lo cual trataremos de ir reconstruyendo los distintos momentos que se fueron dando desde el inicio hasta la actualidad.

P11. ¿Cuándo empezaron a pensar que algo estaba mal en nombre de la persona con EA? (identificar mes y año. Explorar la coherencia de esa fecha con preguntas como ¿por qué recuerda esa fecha? ¿a qué hecho la asocia?)

Fecha:

P12. ¿En qué consistió? ¿Cómo fue eso?

P13. Usted, ¿qué pensaba que le estaba pasando a persona con EA en ese momento?

P14. En esos momentos iniciales, ¿personas con EA era consiente que le estaba pasando algo raro o distinto?

a. Si

b. No

Especifique:

P15. Pensando en la vida diaria de persona con EA en ese período ¿qué cambios relacionados con estos trastornos pasaron en la vida diaria de persona con EA? (por ejemplo, si hubo cambios en su conducta o estado de ánimo, no salir, discusiones, etc.)

FILTRO 2: SOCIALIZACIÓN DE QUE ALGO ANDA MAL. PRIMER RECONOCIMIENTO DEL SÍNTOMA QUE FUE VERBALIZADO POR ALGUIEN

P16. ¿Quién fue la primera persona que pudo decir que algo andaba mal en persona con EA?

- a) La persona con EA
- b) Hijo/a
- c) Cónyuge
- d) Hermano/a
- e) Otro familiar _____ especificar
- f) Cuidador/a no familiar
- g) El médico/a
- h) Otro Especificar: _____ especificar

P17. ¿Cuándo fue eso? (identificar mes y año. Explorar la coherencia de esa fecha con preguntas como ¿por qué recuerda esa fecha?)

FECHA:

P18. ¿Con quién o quiénes esta persona habló sobre esto por primera vez?

- a) Hijo/a
- b) Cónyuge
- c) Hermano/a
- d) Otro familiar _____ especificar
- e) Cuidador/a no familiar
- f) Médico/a (familiar)
- g) Otro Especificar: _____

P19. ¿Qué se hizo en ese momento?

P20. En ese período, cuando ustedes pudieron reconocer y hablar de que algo estaba pasando en persona con EA ¿hubo algún cambio en la vida diaria de persona con EA? (por ejemplo dejar de trabajar, o dejar de conducir, o dejar de vivir sólo, ponerle un acompañante, etc.)

FILTRO 3: CONSULTA PROFESIONAL O DE AYUDA EXTERNA.

Una vez que se identificó que algo andaba mal en persona con EA y pudieron hablar de eso, ¿que hicieron?

P21 ¿Consultaron a alguien?

P22 ¿A quién consultaron primero? (especificar quién lo más precisamente posible. Por ej, si es médico, ver especialidad e institución. Lo mismo si es un pastor o un religioso. Ubicar las respuestas a las preguntas 22 a 25 en la tabla datos)

P23 ¿Dónde fue eso?, ¿en qué institución?

P24 ¿Cuándo fue eso?

P25 ¿Qué le dijeron y le indicaron?, y luego seguir hasta llegar a un diagnóstico especializado completo o hasta la situación actual.

(Las preguntas 22 a 25 se repiten hasta que se llega a que a la persona se le hizo un diagnóstico neuropsicológico completo. Si esto último se puede verificar es mejor. Es importante ser lo más preciso posible en la secuencia de

pasos y el tiempo entre cada uno de ellos. Puede pasar que alguna persona no haya llegado a la etapa de diagnóstico o que tenga un diagnóstico poco confiable. Eso debe registrarse igual.)

Tabla de datos

¿A quién consultaron?	Institución	Cuando	Indicaciones
Anotaciones:			

P26. ¿Cómo le hicieron el diagnóstico? (Chequear si tiene un diagnóstico confiable)

- a. Estudio neuropsicológico realizado por especialista
- b. Neuro imagen (Tac, Resonancia...)
- c. Diagnóstico realizado por médico en forma clínica o con pruebas menores
- d. Diagnóstico realizado por emergencia médica sin estudios específicos
- e. Diagnóstico realizado por la familia a partir de los sín
- f. tomas de la persona
- g. Otros

Especifique:

Le preguntaron el día, la fecha, que presidente está, ella después de eso no sabía más nada, con decirle que no sabía, ustedes conversen con su mami y pregúntele que hora es, ella sabía la hora.

P27. ¿Qué cosas relacionados con la EA pasaron en la vida diaria de persona con EA en ese período? (por ejemplo dejar de conducir o ingresar a una casas de salud. Tratar de ubicarlos en el tiempo en orden cronológico)

FILTRO 4: TRATAMIENTO INDICADO

Una vez que se realizó el diagnóstico.

P28. ¿Se le informó a persona con EA del diagnóstico?

- a. SI
- 5b. NO

En caso de **si** preguntar ¿quién lo se lo comunicó?

En caso de no, preguntar ¿por qué?

CONSENTIMIENTO INFORMADO

La Carrera de Psicología de la Universidad Politécnica Salesiana, se encuentra estudiando las respuestas que dan las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, así como las opiniones de los diferentes actores al respecto. Para ello estamos entrevistando a familiares, personas con Alzheimer, profesionales y dirigentes de Instituciones vinculadas al tema del Alzheimer

Con tal motivo, le **estamos solicitando una entrevista para conocer su experiencia en este tema**. La entrevista es realizada sólo a los efectos de estudiar los aspectos antes señalados, por lo **que no tiene ningún fin ni utilidad diagnóstica o terapéutica**. La misma será grabada en audio para un mejor tratamiento de la información y luego será desgrabada a un texto escrito, para transcripción y análisis por parte del equipo de investigación.

Toda la información que usted brinde será **confidencial**. Asimismo **puede suspender esta entrevista en el momento que lo desee**, sin que eso tenga ningún tipo de consecuencia para usted.

Por nuestra parte, se tomarán todos los recaudos necesarios para proteger la identidad de las personas que participen del estudio, los cuáles no podrán ser identificadas en ningún reporte ni publicación posterior. En caso de **cualquier pregunta** que desee formular, le solicitamos que se dirija a la docente **Dra. Dalila Heredia**, responsable de la investigación, **al teléfono 3962800 extensión 2608**, o por el correo electrónico **eheredia@ups.edu.ec**

Agradecemos mucho su interés y apoyo a este estudio, así como el tiempo que usted pueda dedicarle, que será aproximadamente de unos 45 - 60 minutos. Si está de acuerdo en ser entrevistado/a, agradecemos firmar el presente consentimiento por duplicado, quedando una copia en su poder y la otra en el equipo de investigación.

Atentamente,

Dra. Dalila Heredia

ACEPTO PARTICIPAR:

NOMBRE: _____

FIRMA: _____

NOMBRE ENTREVISTADOR: _____

FIRMA ENTREVISTADOR _____

FECHA: _____