



UNAM

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES IZTACALA

Sistema de Universidad Abierta y Educación a Distancia

Manuscrito Recepcional

Programa de Profundización en:

Psicología de la Salud

Necesidades psicosociales e intervenciones psicológicas en cuidadores primarios informales de pacientes con demencia. Una revisión teórica.

Reporte de Investigación Teórica

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIADO EN PSICOLOGÍA

P R E S E N T A:

PEDRO AGUILAR PERALTA

Directora: Mtra. Mayte Ortiz Romero



Iztacala Tlalnepantla, Estado de México, 8 de junio del 2023



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Contenido

Introducción	3
Capítulo 1. Demencia: conceptualización	5
1.1 Envejecimiento	5
1.1.1 Envejecimiento cerebral.....	5
1.1.2 Envejecimiento cerebral patológico	6
1.2 Concepto de demencia.....	7
1.2.1 Definición	7
1.2.2 Epidemiología	7
1.2.3 Signos y síntomas	8
1.2.4 Tratamiento	9
Capítulo 2. Cuidador primario informal: Variables Psicológicas	11
2.1 Dependencia	11
2.2 El cuidado informal.....	12
2.3 Cuidador primario informal.....	12
2.3.1 Perfil del cuidador primario informal.....	12
Capítulo 3. Afectaciones psicosociales en los cuidadores	13
3.1 Estrés	13
3.2 Depresión	15
3.3 Ansiedad.....	15
3.4 Sobrecarga del cuidador.....	16
Capítulo 4. Necesidades psicosociales del cuidador primario informal de personas con demencia	18
4.1 Metodología	18
4.1.2 Evaluación de los estudios.....	19
4.1.3 Características de los estudios	25
4.2 Hallazgos principales	28
4.2.1 Perfil del cuidador primario informal.....	28
4.2.2 Necesidades de Información	29
4.2.3 Necesidades de formación	30
4.2.4 Necesidad de Apoyo emocional.....	30

4.2.5 Necesidad de Apoyo espiritual.....	31
4.2.6 Necesidades económicas	31
4.2.7 Necesidades relacionadas con el cuidado del paciente	32
4.2.8 Necesidades personales.	33
Capítulo 5. Intervenciones psicológicas.....	34
5.1 Principales hallazgos.....	34
5.2 Intervención psicoeducativa.....	36
5.3 Intervención cognitivo conductual.....	37
5.3.1 Expresión emocional	37
5.3.2 Acceso a la emoción	38
5.3.3 La Activación Conductual	38
5.4 Resiliencia.....	39
5.5 Terapia de resolución de problemas	40
5.6 Técnicas específicas para el manejo del estrés	41
5.6.1 Musicoterapia.....	41
5.6.2 Aromaterapia.....	42
5.7 Terapia de relevo	42
5.8 Terapia multicomponente	43
5.9 Intervención tecnológica	43
Discusión	45
Conclusiones	50
Propuestas.....	52
La música como elemento de terapia	53
Aplicación de Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) en apoyo del cuidador.	54
Límites y alcances.....	56
Referencias.....	58

Necesidades psicosociales e intervenciones psicológicas en cuidadores primarios informales de pacientes con demencia. Una revisión teórica.

Introducción

3x + 1
CONJETURA DE COLLATZ
En Guauque, (2021)

La baja mortalidad y la elevada expectativa de vida son factores que propician el predominio de las enfermedades crónico-degenerativas que caracterizan al grupo de personas mayores de nuestra sociedad, epidemiológica y demográficamente hablando. Dichos factores llevan a un aumento en el número de personas dependientes que requieren cuidados de larga duración y de las necesidades de asistencia desde los sistemas formal e informal.

La presencia de un familiar enfermo crea necesidades no previstas en el entorno cotidiano de la familia, provocando reasignación de roles y tareas que intentan compensar las funciones que se ven afectadas en ese entorno familiar.

La familia es la que tradicionalmente ha asumido la atención a las personas dependientes en el domicilio, en esta situación, la responsabilidad de los cuidados descansa sobre un grupo de la población, a decir de varios autores, esta tarea pertenece principalmente al sexo femenino.

La ayuda que ha de suministrar es asumida por una única persona el cuidador principal o cuidador primario, y generalmente este nuevo rol sobrepasa su propia capacidad física y mental, evento estresante crónico generador de la sobrecarga del cuidador.

El cuidador primario informal (CPI) es la persona familiar o cercana que brinda de forma prioritaria apoyo tanto físico como emocional a otra persona de manera permanente y comprometida.

Estas personas suelen experimentar un cambio drástico en su cotidianidad, lo que limita su vida en múltiples ámbitos como lo son: el social, el económico, el cultural y el laboral, entre otros.

Los cuidadores que con frecuencia pasan desapercibidos, se enfrentan a nuevas y diversas necesidades sin recibir las respuestas adecuadas para desarrollar su trabajo. Como resultado, a menudo abordan la situación de manera inadecuada, sin disponer de los recursos necesarios para hacer

frente a las demandas que surgen. Este escenario puede generar numerosas consecuencias negativas tanto para el cuidador como para la persona a la que brindan apoyo.

En este sentido, es importante reconocer el papel fundamental que desempeñan los cuidadores en la atención a personas dependientes en el hogar, pero también es necesario garantizar que estos cuidadores reciban el apoyo adecuado y las herramientas necesarias para llevar a cabo esta tarea de manera efectiva y sin poner en riesgo su propia salud y bienestar.

Para este fin, se realizó una revisión teórica de los principales estudios publicados desde el año 2014 hasta la actualidad sobre las necesidades no satisfechas derivadas de la labor del cuidador y los programas de intervención aplicados a estos mismos. En un primer tiempo, se revisarán los aspectos teóricos que permitan sustentar de donde surgen esas necesidades y la forma de satisfacerlas, es decir, el tipo de intervenciones que la misma literatura propone. Esto permitirá contextualizar los factores estresantes y las consecuencias a corto y largo plazo en la salud física y sociopsicológica del cuidador.

Capítulo 1. Demencia: conceptualización

“Pues esa es la experiencia de la demencia: la vida en el presente, sin pasado ni futuro”.
(Bryden, Christine, 2005, pág.11)

1.1 Envejecimiento

Desde un punto de vista biológico el envejecimiento es el resultado de la acumulación de una gran variedad de daños moleculares y celulares a lo largo del tiempo, que propicia un descenso gradual de las capacidades físicas y mentales. Este deterioro orgánico que inicia a los 60 años de edad y que continúa inevitablemente a lo largo del tiempo, implica diversos cambios motores y cognitivos, que se pueden presentar de diversas maneras y a diferentes niveles, debido a la diversidad de organismos, su estado de salud y estilos de vida (OMS, 2022).

1.1.1 Envejecimiento cerebral

El envejecimiento cerebral se puede definir como “la pérdida de capacidad adaptativa a cualquier cambio necesario para desarrollar la vida de un modo normal” (Horton, 1997, p. 319, citado en Portellano, 2005).

Se correlacionan los múltiples cambios morfológicos y funcionales en el sistema nervioso (*Tabla 1*) con los cambios en el desempeño cognitivo asociados al envejecimiento, y dependiendo de su magnitud, pueden ser importantes determinantes de discapacidad (Salech, et al., 2012).

A la par de los procesos de envejecimiento cerebral se producen mecanismos de plasticidad compensatoria que evitan que el deterioro cognitivo progrese más activamente. La plasticidad es esencial en procesos tales como el aprendizaje, la rehabilitación y la compensación. En esta plasticidad interviene la reserva cerebral y la reserva cognitiva, la primera viene dada en relación a factores biológicos y/o genéticos adquiridos, y es determinada por características como el volumen cerebral, el número de neuronas y la densidad sináptica. (Tolozza y Martella, 2019).

La reserva cognitiva es un proceso que permite la activación de conexiones sinápticas adicionales y nuevas redes neurales para un afrontamiento de mayor eficacia frente a demandas del ambiente; esta se construye y se modifica a lo largo de la vida del sujeto, con el paso del tiempo puede ir enriqueciéndose o, por el contrario, disminuyendo su capacidad por la carencia de ciertas actividades (Cuesta, et al., 2019).

Actualmente es ampliamente aceptado que, en el cerebro adulto, existe neurogénesis, la que se mantiene activa durante toda la vida. Estas nuevas neuronas se originan en dos nichos específicos, la región subventricular y en el hipocampo, y han demostrado capacidad para insertarse en los circuitos ya existentes, siendo importantes en procesos como el aprendizaje y la memoria (Deng, Aimone, Gage, 2010, citado en Cuesta, et al., 2019, p. 24).

Tabla 1.

Principales alteraciones que se observan en el sistema nervioso como consecuencia del envejecimiento cerebral:

Sistema Nervioso Central	Cambios morfológicos	Cambios funcionales
	Menor masa cerebral	Menor focalización actividad neuronal
	Aumento líquido cefalorraquídeo	Menor velocidad procesamiento
	Mínima pérdida neuronal, focalizada	Disminución memoria de trabajo
	Cambios no generalizados de arborización neuronal	Menor destreza motora

Nota. Fuente: (Salech, et al., 2012). Cambios fisiológicos asociados al envejecimiento.

1.1.2 Envejecimiento cerebral patológico

Se puede hacer distinción entre un envejecimiento cerebral normal y uno patológico: el primero es un “proceso progresivo no imputable a las enfermedades, que afecta a todos los sistemas orgánicos produciendo cambios metabólicos y fisiológicos con el paso del tiempo” (Portellano, 2005, p. 319).

El deterioro no siempre es resultado de la edad por sí sola, sino que en muchas ocasiones se debe a la existencia simultánea de algún proceso patológico y “puede indicar la aparición de los primeros indicios del avance de un proceso neurodegenerativo asociados a la demencia” (Roqué, 2015, p. 28)

El envejecimiento patológico afecta significativamente el nivel de independencia y calidad de vida de las personas adultas mayores y de aquellas personas que se encargan de su cuidado, pues compromete la funcionalidad al producir cambios en la composición corporal, genera discapacidad y eventualmente conduce a la dependencia y representa además un incremento significativo en el costo de la atención a la salud (González et al., 2011). Dentro de estas patologías se incluye el deterioro cognitivo leve (DCL) y la demencia.

1.2 Concepto de demencia

1.2.1 Definición

La OMS, (2020) define a la demencia como un síndrome de naturaleza crónica o progresiva caracterizado por el deterioro de la función cognitiva en detrimento de la capacidad para procesar el pensamiento, que va más allá del envejecimiento normal.

Instituciones de salud como “Salud Madrid” nos indica que la demencia se presenta debido a múltiples enfermedades con un comportamiento o patrón común (Pinto y Ramos, 2013).

Desde el punto de vista de la neuropsicología la demencia es considerada como “un deterioro adquirido, crónico y generalizado de las funciones cognitivas, que afecta a dos o más áreas: memoria, capacidad para resolver problemas, realización de actividades perceptivo-motrices, utilización de habilidades de la vida diaria y control emocional” (Portellano, 2005, p. 323).

Este deterioro incluye múltiples déficits en la memoria y alteraciones cognoscitivas tales como: afasia, apraxia, agnosia o una alteración de la capacidad de ejecución; el sujeto puede presentar uno o varios déficits cognoscitivos (Pérez y Yanguas, 1998).

La demencia es causada por diversas enfermedades y lesiones que afectan al cerebro de forma primaria o secundaria; estas podríamos ordenarlas en varios grupos: las degenerativas, vasculares, infecciosas, traumáticas, tóxicas, por tumores o por hidrocefalo normotensivo (Donoso, 2001).

1.2.2 Epidemiología

La demencia afecta a nivel mundial a unos 50 millones de personas, y se además se prevé que el número total de personas con demencia alcance los 82 millones en 2030 y 152 millones en 2050, de las cuales alrededor del 60% viven en países de ingresos bajos y medios (OMS, 2020).

México al igual que la generalidad se está convirtiendo en un país de personas mayores, se prevé que para el año 2050, la proporción de las y los menores de 15 años en la población total disminuirá de 30.0% a 17.4%. Debido a este incremento en la población de personas adultas mayores, la utilización de los servicios de salud destinados a la atención de enfermedades propias del envejecimiento como las demencias tendrá un aumento proporcional al mismo (Mena, 2017, p.12).

La prevalencia de la demencia aumenta de forma exponencial de los 65 a 85 años; esta cifra se duplica cada 5 a 6 años y se estabiliza a partir de los 85 a 90 años (Mena, et al., 2016). La demencia no afecta exclusivamente a personas mayores, según la OMS, (2020), los síntomas de demencia de inicio temprano es decir antes de los 65 años, representa hasta un 9% de los casos.

Se estima que entre el 15 y el 30% de los ancianos sufre alteraciones cognitivas, mientras que el porcentaje de los que sufren demencia es del 5 al 10%. El 25% de los ancianos con más de 85 años presenta demencia (Portellano, 2005).

Las demencias de mayor frecuencia son las degenerativas en la que destaca la enfermedad de Alzheimer que acapara entre un 60% y un 70% de los casos (OMS, 2020); y en menor número las demencias vasculares. Les siguen las demencias por muerte neuronal como la de cuerpos de Lewy, las asociadas a la enfermedad de Parkinson y la fronto - temporal. Las demencias secundarias a una infección, a una enfermedad médica general o al abuso de fármacos son menos frecuentes (Slachevsky, et al., 2009, p.23).

1.2.3 Signos y síntomas

La demencia aparece como resultado del proceso de una enfermedad. Su diagnóstico se basa (*Tabla 2*) en la presencia de claras señales de deficiencias en la memoria, el razonamiento y el comportamiento. Los primeros síntomas que la familia puede notar son problemas en recordar episodios recientes y dificultad en realizar tareas conocidas y habituales (Portellano, 2005).

Tabla 2. Manifestaciones semiológicas de la demencia. (signos y síntomas)

FUNCIÓN	TRASTORNOS MÁS FRECUENTES
Memoria	<ul style="list-style-type: none"> • Problemas de memoria como síntoma más característico. • Memoria de hechos recientes más afectada. • Memoria implícita mejor preservada.
Lenguaje	<ul style="list-style-type: none"> • Empobrecimiento cuantitativo y cualitativo más acentuado en las demencias corticales. • Aumento de las alteraciones disfásicas, especialmente anómicas. • Presencia de otras alteraciones como circunlocuciones paligrafía, logoclonía y parafasias.

Praxias	<ul style="list-style-type: none"> • Disminución en el flujo motor. • Apraxias ideomotrices. • Apraxias ideatorias. • Apraxias constructivas. • Apraxias del vestir
Gnosias	<ul style="list-style-type: none"> • Agnosias visuales. • Alteraciones visoperceptivas. • Desorientación espaciotemporal
Cálculo	<ul style="list-style-type: none"> • Anaritmética.
Funciones ejecutivas	<ul style="list-style-type: none"> • Dificultad para la realización de acciones propositivas. • Perseveración. • Lentificación del procesamiento cognitivo.
Alteraciones psíquicas	<ul style="list-style-type: none"> • Manifestaciones de suspicacia, y egocentrismo, agresividad, pasividad y ansiedad. • Vagabundeo y tendencia a la fuga. • En algunos casos puede haber desinhibición sexual y conductas perseverativas. • Mutismo y amimia. • Depresión y pseudodepresión. • Gatismo en las fases terminales, consistente en la desestructuración personal y del autocuidado e higiene, con incontinencia urinaria y fecal, ausencia de capacidad relacional y desaparición de la sonrisa.
Fuente: Portellano, (2005). INTRODUCCIÓN A LA NEUROPSICOLOGÍA	

1.2.4 Tratamiento

Para Donoso, (2007) el manejo de las demencias requiere de los siguientes aspectos:

a. Diagnóstico. Para confirmar una demencia es indispensable recurrir a una evaluación neuropsicológica, de un profesional entrenado, mediante baterías que evalúen: memoria, capacidad ejecutiva, praxias, lenguaje, y otras funciones.

b. Tratamiento etiológico y sintomático. Para “enfermedades neurodegenerativas como la demencia frontotemporal, la degeneración corticobasal, la parálisis supranuclear progresiva y otras afecciones similares, no existen terapias farmacológicas aceptadas” (p. 124).

El mismo autor nos indica el uso los anticolinesterásicos y antiglutamatérgicos en la enfermedad de Alzheimer.

Además del tratamiento farmacológico de las alteraciones emocionales o conductuales, Donoso nos indica que se debe poner atención en:

c. Actividad y vigilancia (cuidados) del paciente. Para todos los pacientes se recomienda algún tipo de actividad, que beneficie su estado emocional, su interacción con el medio, su estado general, el sueño y el trofismo de sus neuronas. Todas estas actividades deben ser supervisadas para evitar accidentes.

d. Orientación y apoyo a la familia. La familia debe tener clara información sobre la naturaleza de la enfermedad y las posibilidades de tratamiento, sus efectos colaterales y su eficacia (p. 124).

Otros factores de riesgo potencialmente modificables son la depresión, el bajo nivel educativo, el aislamiento social y la inactividad cognitiva, por lo tanto, es importante abordar estos factores a través de intervenciones y estrategias apropiadas para mantener la función cognitiva y prevenir la demencia (Livingston, et al., 2017)

Conforme la demencia progresa, el enfermo requiere cada vez de mayores cuidados, el sistema de salud en México no cuenta con los recursos, ni la infraestructura para garantizar servicios de cuidados a largo plazo. En la población mexicana debido a esta falta de atención, el rol de cuidador primario suele ocuparlo algún familiar (Roa, et al., 2017).

Capítulo 2. Cuidador primario informal: Variables Psicológicas

2.1 Dependencia

La dependencia puede darse a lo largo del ciclo de la vida, sin embargo, hay condiciones que hacen a los adultos mayores más propensos, “debido a que de manera recurrente la vejez viene acompañada de complicaciones que deterioran la salud y que conllevan con rapidez a la muerte” (Gutiérrez, et al., 2014, p. 3). Datos del INEGI, (2020) nos indica que en México un 20% de la población de 60 años o más tienen algún tipo de discapacidad.

La dependencia es el conjunto de conductas que una persona es incapaz de ejecutar todos los días o con frecuencia casi cotidiana, para vivir de forma autónoma e integrada en su medio ambiente, y cumplir con su rol social (Gutiérrez, et al., 2014).

La dependencia es una condición inherente a la naturaleza humana que se materializa a lo largo de la vida en diferentes grados y que forma parte de la teoría de sistemas por la que todos los individuos de una u otra forma están interconectados entre sí, requiriéndose los unos de los otros (Domínguez y Herrero, 2018, p. 17).

El reorientar el enfoque de la dependencia donde la persona enferma tome conciencia de su situación y asuma el protagonismo de su propia salud y enfermedad es el verdadero reto de la sociedad.

Según Pérez y Yanguas, (1998, p.96) la dependencia puede ser analizada desde cuatro áreas de funcionamiento:

- Dependencia económica: ocurre cuando una persona pasa de ser un miembro “activo” económica y laboralmente hablando, a formar parte de la población “inactiva”, “pasiva” o “dependiente”.
- Dependencia física: pérdida del control de sus funciones corporales y de su interacción con los elementos físicos del ambiente.
- Dependencia social: asociada a la pérdida de personas y relaciones significativas para el individuo.
- Dependencia mental: cuando el individuo pierde su capacidad para resolver sus problemas y tomar decisiones propias.

Este deterioro funcional provoca alteraciones emocionales y cognitivas que agravan la situación del familiar, aumenta la tensión de los miembros de la familia, y se hace más difícil la tarea del cuidado para quienes asumen esta responsabilidad dentro de ella (Pinquart y Sörensen, 2003).

La dependencia no debe acotarse de manera exclusiva a la pérdida de funcionalidad, ya que se extiende a otros ámbitos: económico, social, psicológico, entre otros.

2.2 El cuidado informal

Es el conjunto de “actividades de ayuda que van dirigidas a personas con algún grado de dependencia, que son provistas por personas de su red social y en las que no existe entidad intermedia o relación contractual” (Rogerio, 2010, p. 39). Esta definición incluye a las actividades que se realizan, a quien van dirigidas y la persona que las provee (cuidador primario o familiar informal), y que en la mayoría de los casos genera vínculos afectivos positivos y negativos.

2.3 Cuidador primario informal

El cuidador primario informal “es la persona familiar o cercana que se ocupa de brindar de forma prioritaria apoyo tanto físico como emocional a otro de manera permanente y comprometida” (Venegas, 2006, p. 140). Estas personas suelen tener un cambio drástico en su cotidianidad, que limita su vida a nivel social, económica, cultural, laboral, etc.

Estos cuidadores invisibles desarrollan su labor con frecuencia en formas no adecuadas, lo que trae consigo numerosas consecuencias que puede desencadenar la llamada sobrecarga (Álvarez, 2010, citado en Palomé et al., 2014).

2.3.1 Perfil del cuidador primario informal

Para definir un perfil del cuidador se deben atender diversas variables, en las que podemos incluir: el vínculo familiar, el sexo, el estado civil, el nivel económico y educativo, y la situación laboral, las características de los cuidados, el lugar donde se cuida, las tareas a realizar, la frecuencia, la intensidad, el número de cuidadores, la duración y razones para cuidar; siendo un punto importante el grado de dependencia de la persona que recibe los cuidados (Navarro, 2016).

Es muy importante analizar estas variables en forma más focalizada ya que las características que definen el perfil del cuidador, varían de cultura en cultura.

Capítulo 3. Afectaciones psicosociales en los cuidadores

La mayoría de los estudios coinciden en que los cuidadores al estar expuestos a una serie de estresores relacionados con los cuidados hacia al sujeto dependiente aunado al intervalo prolongado de tiempo, tienen consecuencias negativas. Estos estresores dan lugar a complicaciones físicas, psicológicas y sociales tales como: enfermedades respiratorias, riesgo cardiovascular, aumento de la actividad simpática, depresión, estrés, ansiedad y aislamiento social (Navarro, 2016).

Del trabajo de Pearlin, y cols, (1990) y Haley, (1996), Zambrano y Ceballos (2007), se plantean dos modelos explicativos de los estresores que provocan la sobrecarga del cuidador, los primarios y los secundarios. El primero, directamente relacionado con la persona y sus cuidados, mientras que los estresores secundarios están más ligados con la propia percepción del cuidador.

3.1 Estrés

El término estrés “ha servido para designar tanto la respuesta del organismo como la situación que lo desencadena o los efectos producidos como consecuencia de la exposición repetida a situaciones estresantes” (López, et al., 2014, p. 376).

Lazarus y Folkman (1984) definieron el estrés como una relación particular entre el individuo y su entorno que es evaluada por el propio sujeto como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone en peligro su bienestar. Esto lleva a los mismos autores a plantear que ante situaciones estresantes, se despliegan “esfuerzos cognitivos y conductuales cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (Lazarus y Folkman, 1986, p.164).

González y Landero, (2008) consideran al estrés de tres maneras diferentes:

- El estrés fisiológico. Como una respuesta del individuo (activación simpática, liberación de catecolamina o cortisol, ansiedad, ira, etc.). O como el conjunto de respuestas fisiológicas inespecíficas a estímulos físicos externos o internos. (Cooper y Dewe, 2004, citado en González y Landero, (2008))
- El estrés como un evento externo. Un fenómeno de entorno externo (estimulación dolorosa, ruido, discusiones, entre otros).

- El estrés como una transición o proceso. Una interacción (transición entre el individuo y el medio, como proceso).

Selye clasificó el proceso por el cuál éste atraviesa en tres fases (Cruz, 2018):

- Alarma: durante esta fase el organismo percibe al estresor, el sistema simpático, la corteza y médula de las glándulas suprarrenales activan los recursos energéticos necesarios para el enfrentamiento.

- Adaptación y/o resistencia: el organismo enfrenta al estresor usando los recursos disponibles energéticos, intervando ciertas funciones y activando otras.

- Fase de desgaste: si el organismo no logra mediante la fase de adaptación, la homeostasis o estabilización en el organismo, se llega a la fase de desgaste y que significa que el organismo ha sido incapaz de enfrentar al estresor.

Para Díaz, et al, (2014) el estrés tiene dos componentes:

a) La situación estresante: es el estímulo o situación que provoca una respuesta que atenta contra el equilibrio; que puede ser físico, psicológico, emocional, cognitivo, etc.

b) La respuesta de estrés: hace que el organismo se prepare para enfrentar las posibles demandas que se generan como consecuencia de una nueva situación.

El nivel de la situación estresante depende de:

- La novedad de la situación: demandas nuevas y la necesidad de adaptarse.
- Falta de información
- Predictibilidad
- Incertidumbre
- Ambigüedad de la situación
- Inminencia de la situación: Más inminente más estrés
- Duración de la situación

En la respuesta al estrés cobra gran importancia la necesidad de explicar y predecir los procesos de salud-enfermedad y el papel de las variables psicosociales en los mismos.

En conclusión, podemos decir que:

“estar estresado significa que nuestro cuerpo ha tenido que activar mecanismos en respuesta a estar expuestos a circunstancias ambientales adversas o a grandes retos físicos que requieren

energía adicional para pelear, huir, competir o simplemente resistir” (Herrera, et al., 2017, p. 6).

3.2 Depresión

La depresión en la actualidad es considerada un problema de salud a nivel mundial por la elevada tasa de incidencia que presenta y los problemas que conlleva. Desde el punto de vista bioquímico, la depresión se produce cuando el cerebro no dispone de suficientes neurotransmisores o no pueden ligarse con los receptores. El desequilibrio que caracteriza las depresiones es consecuencia de la acción conjunta de la herencia, las condiciones histórico-sociales y la situación personal del paciente. (Bogaert, 2012).

La depresión es diferente de las fluctuaciones habituales del estado de ánimo y las respuestas emocionales cortas a los desafíos en la vida cotidiana (OMS, 2021).

Durante un episodio depresivo, la persona experimenta pérdida de placer o interés en las actividades, los síntomas pueden incluir tristeza, irritabilidad, sentimiento de vacío, poca concentración, sentimientos de culpa excesiva, bajo valor de autoestima, desesperanza sobre el futuro, pensamientos sobre morir o suicidarse, sueño interrumpido, cambios en el apetito o el peso, y sentirse especialmente cansado o con poca energía (Carranza y Renzo, 2012).

En la depresión se experimentan síntomas de ansiedad (tales como agitación, dificultad para dormir y preocupación excesiva).

3.3 Ansiedad

La ansiedad “es una emoción que surge ante situaciones ambiguas, en las que se anticipa una posible amenaza, y que prepara al individuo para actuar ante ellas mediante una serie de reacciones cognitivas, fisiológicas y conductuales” (Navas y Vargas, 2012, p. 498). Aunque el trastorno de ansiedad tiene un curso crónico, existen intervalos asintomáticos.

El trastorno de ansiedad puede presentar crisis de angustia y agorafobia:

La crisis de angustia tiene un inicio súbito de síntomas de aprensión, miedo pavoroso o terror, falta de aliento, palpitaciones, opresión o malestar torácico, sensación de atragantamiento o asfixia y miedo a perder el control.

La agorafobia se caracteriza por la aparición de ansiedad o la necesidad de evitar lugares o situaciones difíciles (Virgen, et al., 2005).

3.4 Sobrecarga del cuidador

La carga es un concepto de estudio muy popular en las investigaciones sobre cuidadores y personas dependientes, debido a las consecuencias negativas tanto en el cuidador como en la persona dependiente y en la relación entre ambos.

La sobrecarga del cuidador: “hace referencia a la percepción de carga que tiene el cuidador, en relación al cuidado, y se caracteriza por desgaste físico y emocional el cual produce alteraciones físicas, psíquicas y económicas, e incluso es un factor de riesgo de mortalidad para el que lo padece” (Velazquez, 2017, p. 1).

Las principales alteraciones psíquicas que presenta el cuidador son la depresión, la ansiedad y el insomnio, como manifestación de su estrés emocional (Zambrano y Ceballos, 2007).

Desde el momento en el que se conoce el diagnóstico y pronóstico, el cuidador, inicia un proceso de adaptación que implica la comprensión de la enfermedad, el control de los síntomas, el cumplimiento del tratamiento y los cambios en el estilo de vida, en los que se ven involucradas medidas de afrontamiento (Campiño y Duque, 2016).

Para González (2007) el afrontamiento es un proceso en constante cambio, que depende de las condiciones del contexto sociocultural, la interacción del sujeto con él mismo y su entorno. Para este mismo autor, en este proceso se deben considerar especialmente que:

- Son esfuerzos cognitivos y conductuales,
- Son conjuntos de actividades adaptativas cambiantes, que implican esfuerzo;
- No se pueden equiparar con éxito adaptativo. No son a priori estrategias buenas o malas, eficaces o ineficaces.

Lazarus y Folkman, (1984, citado en González, 2007) señalan dos direcciones en las formas de este proceso: el afrontamiento dirigido a la emoción y el afrontamiento dirigido al problema.

En el primero, el individuo realiza una evaluación en la que nota que no puede hacer nada para modificar las condiciones amenazantes del entorno, por lo que recurre a un grupo de procesos cognitivos con los que intenta disminuir la alteración emocional, como son evitación, minimización,

distanciamiento, atención selectiva, comparaciones positivas y la extracción de valores positivos de los sucesos negativos.

Los mismos autores denominan a estas formas de afrontamiento como reevaluaciones cognitivas en las que el sujeto busca cambiar el significado de la situación sin cambiarla objetivamente.

En el afrontamiento dirigido al problema, el individuo evalúa su condición como susceptible de cambio. Sus estrategias estarán dirigidas a la definición del problema, a buscar solución para este y considerar diferentes opciones en función de costo y beneficio.

Es muy importante atender las necesidades del cuidador para que éste pueda soportar el gran esfuerzo que tiene que realizar durante el cuidado constante del enfermo, y de esta forma evitar que el mismo cuidador se convierta en enfermo.

El bienestar del cuidador según Bello, (2014. p. 7) está directamente relacionado con los siguientes aspectos:

- Su propia salud.
- Ayuda percibida por sus familiares (apoyo emocional y reconocimiento).
- Capacidad de las instituciones para responder a sus necesidades.
- Conocimiento acerca de la enfermedad.
- El tipo de relación que mantenían el cuidador y la persona cuidada.
- Cómo se desenvuelve en la propia tarea de cuidar y la capacidad de resolución frente a situaciones adversas.

“La carga es percibida por los cuidadores de muy diferentes maneras, especialmente en función de cómo es definido ese rol de cuidador” (Cardona et al., 2013, p. 31). Debido a esto, los cuidadores están expuestos a diferentes factores y experimentan situaciones que no son tomados en cuenta de forma oportuna por el sistema de seguridad social o por la familia, dejando a un lado el fortalecimiento de la habilidad de cuidado y el reconocimiento de su labor.

Capítulo 4. Necesidades psicosociales del cuidador primario informal de personas con demencia

4.1 Metodología

Se realizó una revisión tipo de integrativa que permitiera una síntesis de conocimiento a partir de investigaciones anteriores, permitiendo aportar una comprensión más profunda del tema. La selección de los estudios se hizo bajo la metodología PICO; esta hace referencia a una serie de características que describen la estructura de un tipo de pregunta sobre un tema o problema específico, que se utiliza para dar respuesta a las investigaciones y se centran en pacientes o problemas que hay que resolver.

De acuerdo a la metodología PICO se diseñó la pregunta de investigación de la siguiente manera:

Problema o población: cuidadores informales de pacientes con demencia

Interrogante: necesidades psicosociales, intervenciones psicológicas

Comparación: ninguna

Objetivo: necesidades psicosociales no satisfechas

Resultando la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuáles son las necesidades psicosociales no satisfechas y las intervenciones psicológicas en los cuidadores primarios informales de pacientes con demencia?

Para satisfacer dicha pregunta durante el periodo agosto 2022 a diciembre de 2022, se realizó una búsqueda en las bases de datos: PubMed, Google Scholar, Crossref y MDPI, con las siguientes palabras clave: primary, caregiver, needs y dementia; las cuales se combinaron mediante los operadores booleanos “AND” y “OR”.

Los criterios de inclusión fueron: artículos de texto completo, de cualquier idioma, publicados en el periodo del año 2014 a 2022.

Para evitar áreas de silencio, se recurrió a una investigación inversa, es decir, desde la bibliografía de los estudios primarios, se buscaron artículos que estos mismos utilizaron.

4.1.2 Evaluación de los estudios

Los estudios fueron seleccionados considerando la fecha, el objetivo, la población, las necesidades y los resultados reportados en cada uno de ellos.

La pertinencia de los documentos seleccionados para el análisis dependió de la claridad y consistencia con que, en el contenido de cada texto, fueron descritos los datos referentes a los participantes y los resultados.

La *Tabla 3* permite una lectura comparativa del contenido recogido en cada uno de los estudios que fueron considerados en el presente trabajo, estos se presentan en orden alfabético en relación con el autor.

Tabla 3. Estudios analizados: Necesidades de los cuidadores no satisfechas reportadas

Artículo Año y país	Objetivo	Características de la población	Necesidades reportadas	Resultados
Bijnsdorp, et al., (2020). Holanda	Identificar perfiles de cuidadores familiares que brindan atención a pacientes al final de la vida en el hogar.	Cuidadores familiares (n= 41) que recientemente habían (< 2 años) atendido a pacientes al final de la vida en el hogar – establecimiento.	Quiere apreciación y una persona de contacto. Relaciones de apoyo. Orientación, información y soporte práctico / médico. Necesita más tiempo libre	Este estudio demuestra que los cuidadores familiares de pacientes en el hogar al final de la vida tienen diferentes necesidades de apoyo y una talla única no sirve para todos. Los perfiles son relevantes para los profesionales de la salud y voluntarios en cuidados paliativos, ya que proporcionan una visión general de las principales características y necesidades de apoyo entre los cuidadores familiares
Comelin y Leiva, (2018).	Analizar percepciones de cuidadores familiares de la región de Tarapacá, Chile,	6 cuidadores, cinco mujeres y un hombre, usuarios del Programa Cuidados	Aporte en dinero, apoyo material, pensión estatal, apoyo en tareas de cuidado	Los satisfactores expresados por los cuidadores van más allá de transferencias

Chile.	sobre sus necesidades para la ejecución de los cuidados y los satisfactores visualizados.	Domiciliarios de la Fundación Hogar de Cristo, mayor de 21 años.	con tiempos de relevo, formación en cuidado de postrados y acceso expedito al equipo de salud.	monetarias y apoyos estandarizados de capacitación para cuidar, señalan la importancia de sumar medidas de servicios de apoyo, relevo al cuidador y pensiones estatales.
Díaz, et al., (2014). Colombia.	Conocer la relación entre la sobrecarga y las necesidades de los cuidadores primarios informales de pacientes que sufrieron traumatismo craneoencefálico.	64 CPI de pacientes con TCE que fueron atendidos en el Instituto Nacional de Rehabilitación (INR).	Información sobre la salud, soporte emocional, soporte instrumental, soporte profesional, soporte social, participación en decisiones.	Se encontró que las tres necesidades percibidas como más importantes por los CPI de pacientes con TCE son referentes a: información sobre la salud, soporte emocional y soporte profesional.
Espinosa, et al., (2021). Cuba.	Explorar el fenómeno de costo humano oculto de la experiencia de vida de un cuidador informal de adulto mayor con alzhéimer.	Hombre de 53 años, cuidador desde hace siete años de una adulta mayor con alzhéimer.	Relaciones sociales, recreación, dificultad económica, emocional, físico, social, espiritual y económico.	El costo humano oculto se ve reflejado a través del abandono de su vida social y laboral, lo cual tiene como consecuencia problemas económicos, que a su vez provoca en el cuidador cambios emocionales y problemas en su estado de salud físico.
Jensen e Inker, (2015). EE. UU.	identificar las necesidades de los cuidadores familiares y proveedores de atención médica que atienden a personas con demencia.	128 cuidadores, que completaron una encuesta, y 27 proveedores de atención médica, que participaron en un grupo focal y completaron una encuesta, del área de servicio del capítulo de la Asociación de Alzheimer del Sureste de Virginia	Necesidades de información	Los cuidadores informaron que su principal fuente de información sobre la enfermedad y los servicios comunitarios era su médico; sin embargo, la mayoría (64.5%) de los cuidadores informaron que el médico tenía más probabilidades de proporcionar información sobre los medicamentos que sobre el curso de la enfermedad, los recursos comunitarios

				disponibles o la planificación de la atención a largo plazo
Ayisi, et al., (2022). Ghana.	Identificar las necesidades de los cuidadores de adultos mayores que viven con demencia en Ghana.	50 cuidadores de pacientes que tenían al menos 50 años y previamente diagnosticados con demencia.	Problemas legales, miedo a la estigmatización, sentimientos de culpa, enfermedad física o psiquiátrica del cuidador, capacitación de habilidades prácticas para el cuidador, aislamiento social y falta de información sobre los servicios.	La mayoría identifica la falta de educación sobre la demencia y el acceso limitado a la información sobre la enfermedad como un problema grave.
Liu, et al., (2022). China.	Evaluar el nivel de carga del cuidador y los factores asociados con él entre los cuidadores familiares de personas con demencia (PWD) que viven en comunidades de Shanghái, China.	Muestra aleatoria de 109 adultos mayores con demencia y sus cuidadores familiares primarios.	Apoyo social y utilización del servicio comunitario.	El apoyo social percibido de los cuidadores se asoció negativamente con la carga del cuidador ($\beta = -0.84$, $p < 0.001$, $\beta = -3.61$, $p = 0.03$ y $\beta = -1$, respectivamente). La utilización del servicio comunitario se asoció positivamente ($\beta = 3.46$, $p < 0.001$) con la carga del cuidador. El apoyo social percibido por el cuidador moderó la relación entre la carga del cuidador y los síntomas de depresión de los cuidadores.
Macleod, et al., (2017). EE. UU.	Examinar las barreras y los facilitadores del uso del servicio entre los cuidadores familiares de personas con demencia.	24 cuidadores familiares de personas que viven en la comunidad con demencia. 12 eran cuidadores asociados (4 hombres, 8 mujeres) y 12 eran cuidadores de descendencia (2	La incapacidad de encontrar información sobre servicios o soporte relevantes, La mala calidad o la desconfianza de los servicios,	Se identificaron seis barreras principales y tres facilitadores. Estas barreras y facilitadores fueron relevantes en muchos tipos de servicios y apoyos. Las barreras fueron: la incapacidad de encontrar información sobre

		hombres, 10 mujeres).	La inflexibilidad de los servicios	servicios o soporte relevantes, la mala calidad o la desconfianza de los servicios, la inflexibilidad de los servicios, los cuidadores creen sobre sus obligaciones con el rol de cuidado y la resistencia del receptor de la atención.
Moral, et al., (2018). España.	Describir el proceso inicial por el que pasan las personas que se convierten inminentemente en cuidadores de algún familiar mayor en situación de dependencia.	11 personas cuidadoras familiares que se encontraban en su primer año de labor cuidadora.	Necesidades de ayuda, ya sea por parte de otros familiares o por parte de servicios formales, de descanso y de tiempo, de apoyo emocional, de instrucción en el cuidado, de relaciones personales y de reconocimiento y agradecimiento por su labor de cuidado	Deberán adoptarse intervenciones precoces y genéricas de tipo informativo que disminuyan la incertidumbre inherente a los cambios acaecidos, e intervenciones personalizadas focalizadas en problemas concretos de adaptación al nuevo rol.
Moreno, et al., (2019). España.	Identificar, clasificar y analizar las necesidades percibidas de los cuidadores de personas mayores con demencia durante el proceso de atención	82 cuidadores familiares de personas mayores con enfermedad de Alzheimer o demencias relacionadas en diferentes etapas de la enfermedad	Necesidades relacionadas con el cuidado del pariente: Apoyo instrumental, Necesidades personales Entrenamiento, Vida propia / personal, Soporte emocional, Ajuste psicológico, Autocuidado	Se identificaron dos categorías centrales del análisis de datos: necesidades relacionadas con el manejo de la atención de su familiar con demencia y Necesidades personales de cuidadores familiares de personas mayores con demencia.
Peterson, et al., (2016). EE. UU.	Evaluar las fuentes de información de los cuidadores, las barreras para buscar y recibir información y las preferencias para	27 cuidadores registrados en programa de clínica de memoria / demencia	Barreras por falta de conocimiento del cuidador. Información insuficiente.	Se necesita una mayor educación pública con respecto a la diversidad y el espectro de síntomas cognitivos, cambios funcionales y

	las fuentes de información.			de comportamiento que conducen a la demencia. Se necesitan métodos mejorados para implementar una mejor detección y manejo de los cambios cognitivos y de comportamiento.
Serrano, (2016). España.	Estudiar el nivel de sobrecarga de una población de cuidadores informales de pacientes con deterioro cognitivo, la influencia que tienen en ella las variables de dependencia y las variables cognitivas del paciente, y cómo puede influir el apoyo social percibido y las potenciales situaciones de estrés para el cuidador.	67 sujetos cuidadores, mayoritariamente del sexo femenino (68,7%), en un rango de edad de 29-84 años (media: 57 ± 12,23 años), siendo en la mayoría de los casos cónyuges e hijos/as.	Centro sociosanitario temporal para descanso, fisioterapia y logopedia a domicilio, y el servicio de atención espiritual y religiosa.	Se puso de manifiesto que los recursos más necesitados según los cuidadores son: la ayuda económica, la atención psicológica a los cuidadores, plazas públicas en residencias o centros de día y el servicio de ayuda a domicilio.
Wang, et al., (2018). China.	Aclarar las necesidades de los cuidadores informales y las barreras de los trabajadores de atención primaria hacia el manejo de la demencia en la atención primaria en Beijing	10 cuidadores informales y 29 trabajadores de atención primaria.	Conocimiento y habilidades de atención, asesoramiento psicológico y gestión colaborativa.	Se identificaron tres temas que representan las actitudes centrales de los cuidadores informales y los trabajadores de atención primaria: conocimiento y habilidades de atención, asesoramiento psicológico y gestión colaborativa.
da Silva, et al., (2020). Brasil.	Conocer las necesidades de los cuidadores familiares de los sobrevivientes del accidente cerebrovascular.	37 cuidadores familiares de sobrevivientes de accidentes cerebrovasculares de una ciudad en el interior de Bahía.	La necesidad temprana de educación sanitaria, La necesidad de reestructurar la atención, apoyo psicológico, apoyo instrumental.	Los cuidadores tienen necesidades básicas de atención médica e interacción social, que pueden permitir mediante intervenciones educativas de salud.

Ostertag, (2014).	Describir el tipo de soporte social que recibe el cuidador primario de una persona que ha sido diagnosticada con la enfermedad de Alzheimer.	Cuidador primario de 21 años de sexo masculino nieto del paciente.	Necesidades de soporte social, información, apoyo instrumental, apoyo emocional	En base a todas las responsabilidades, demandas, necesidades provenientes de la paciente y por todos los efectos positivos, las repercusiones, aprendizaje y enseñanza que rescata el cuidador primario de dicha función-experiencia, él ha logrado, con las funciones y beneficios del soporte social continuar de manera satisfactoria con esta gran labor que realiza cotidianamente.
Bolivia				
Mogan, et al., (2022).	Explorar los puntos de vista y experiencias de salud y servicios sociales de atención, al cuidar a una persona con demencia en el hogar en el fin de la vida.	29 cuidadores informales desconsolados que habían cuidado a una persona con demencia en el hogar durante los últimos 6 meses de vida.	Continuidad de la atención, falta de experiencia, Pérdida de autonomía, cuidado domiciliario,	Se identificaron cuatro temas generales: mala continuidad de la atención; Falta de experiencia; Planificación limitada de cuidados avanzados; y pérdida de autonomía.
Reino unido				
Borson, et al., (2015).	Explorar si las necesidades y brechas de servicios específicos de la demencia podrían predecirse a partir de información simple (mini pantalla) que se puede adquirir fácilmente en entornos de atención médica de rutina.	Cuidadores familiares primarios para adultos mayores con discapacidad cognitiva (n = 215)	Educación inicial y asesoramiento sobre demencia, prescripción de medicamentos para el estrés o la depresión del cuidador y hospitalización del cuidador, apoyo y / o derivación directa del cuidador, atención complementaria, cuidado de relevo nocturno, salud o actividades del día del adulto, atención personal para el receptor de atención en el hogar, preparación de comidas, ayuda de	Los sistemas de atención médica podrían usarlo la mini pantalla para estimar las necesidades de la población para servicios de demencia específicos y facilitar su desarrollo.
EE. UU.				

4.1.3 Características de los estudios

Identificamos 352 estudios a través de la búsqueda en las bases de datos de los cuales se seleccionaron 25 excluyendo a 8 de ellos por no cumplir con los requisitos de inclusión. La *Tabla 4* describe la distribución según el país de origen notándose claramente que los países con mayor poderío económico aportan un mayor número de investigaciones.

En relación a la fecha de publicación (*Tabla 5*) encontramos que la distribución de publicaciones es constante para el intervalo de tiempo seleccionado.

Tabla 4. Distribución según su origen

País de publicación	Cantidad de artículos
EE. UU	4
España	3
China	2
Holanda	1
Chile	1
Colombia	1
Cuba	1
Ghana	1
Brasil	1
Reino unido	1
Bolivia	1

Tabla 5. Distribución por año

Año de publicación	Cantidad de artículos
2022	3
2021	1
2020	2
2019	1
2018	3
2017	1
2016	2
2015	2
2014	2

Con respecto al idioma debido a practicidad se seleccionaron estudios en los idiomas inglés y español, siendo el idioma inglés el que aportó la mayoría de las investigaciones. Cabe resaltar a España con 3 investigaciones, que después de EE. UU. con 4 que fue quien tuvo mayor presencia, países del Centro y Sudamérica participaron en conjunto con el 47.05%; todos ellos en idioma español. Dejando a China las últimas 2 investigaciones del conjunto total del idioma inglés.

Tabla 6. Distribución según idioma

Año de publicación	Cantidad de artículos
Inglés	9
Español	7
Portugués	1

Con respecto a los objetivos del estudio encontramos que 13 investigaron de manera directa las necesidades del cuidador, los otros 4 estudios examinaron las experiencias de los cuidadores al asumir el rol de cuidador. Cabe resaltar que el 100% de los trabajos tomaron como base el punto de vista de los cuidadores para delimitar las necesidades no satisfechas reportadas; y de ellos 3 analizaron la perspectiva de los profesionales de salud.

Debido a las características de los receptores de cuidado, ningún estudio tomo en cuenta las experiencias de estos.

Todos los estudios informaron claramente sobre el objetivo del estudio; explicaron la razón para realizar el estudio, la mayoría describieron el proceso de reclutamiento (n=14); el 100% discutieron explícitamente el diseño del estudio, así como la recopilación y el análisis de datos y cómo se generaron temas y subtemas. Sin embargo, sólo 11 de los documentos reportó haber explicado claramente la investigación a los participantes.

Ninguno de los estudios informó sobre algún sesgo, a pesar de que sólo 10 de las 17 investigaciones reportaron haber alcanzado la saturación de datos, y que todos ellos mencionaron las limitaciones debido al tamaño de la muestra, los contextos socioeconómicos variados y la imposible generalización de los resultados; esto debido principalmente a que la mayoría de los resultados se obtuvieron en países con un sistema de apoyo de salud basado en el poderío económico de dichos contextos socioeconómicos.

Dadas estas condiciones los estudios que se analizaron de Centro y Sudamérica, señalan con claridad la falta de apoyo institucional y de programas de apoyo social y familiar, para aquellos que por circunstancias de la vida se vuelven estoicamente una extensión de la vida de su familiar y que su principal reclamo es la nula valoración y el poco reconocimiento de su exhaustivo e invisibilizado trabajo.

Para organizar el contenido presentado en los artículos incluidos en el estudio, se agruparon en los siguientes siete temas:

1. **Necesidad de Información:** Es la acción de dar orientación al cuidador informal a través de la comunicación.

INDICADORES

- Accesibilidad
- Información sobre estado del paciente
- Información sobre el contexto de cuidados

- Información sobre los cuidados del paciente.
- Información sobre la función del profesional de salud

2. **Necesidad de formación:** Conocimiento en relación con la evolución de la enfermedad, su tratamiento, los cuidados más adecuados para el paciente y sobre los recursos disponibles en la comunidad.

INDICADORES

- Capacitación práctica en atención
- Capacitación para manejar situaciones de cuidados especiales y problemas de comportamiento

3. **Necesidad de Apoyo emocional:** Comprende la empatía, el cuidado con amor y la confianza que una persona ofrece, los conocimientos necesarios y la sensibilidad para satisfacer esta necesidad.

INDICADORES

- Confianza
- Expresión de sentimiento
- Privacidad
- Empatía

4. **Necesidad de Apoyo espiritual:** Es la búsqueda de una luz de esperanza, frente al sentido de la vida y la muerte. Se brinda paz y esperanza al familiar cuidador, siendo beneficioso no solo para generar un ambiente saludable sino también para ayudar al paciente en su mejoría.

INDICADORES

- Fortaleza espiritual
- Creencias religiosas
- Manejo de duelo y muerte

5. **Necesidades económicas:** Ocurre cuando una persona pasa de ser un miembro “activo” económica y laboralmente hablando, a formar parte de la población “inactiva”, “pasiva” o “dependiente”.

INDICADORES

- Costos que conlleva la enfermedad

6. **Necesidades relacionadas con el cuidado del paciente:** Es el comportamiento orientado a la prestación de ayuda directa o servicios, los cuales pueden ser el transporte, la ayuda en labores del hogar, el cuidado y el acompañamiento.

INDICADORES

- Relevo
- Apoyo instrumental
- Acompañamiento

7. **Necesidades personales:** Necesidades para poder subsistir tales como: comer, respirar, dormir, salud y recreación, etc.

INDICADORES

- Autocuidado
- Tiempo libre
- Ocio
- Vida social

4.2 Hallazgos principales

4.2.1 Perfil del cuidador primario informal

Aunque es difícil de caracterizar el perfil del cuidador debido a que existen diversos factores que ocasionan cambios en el mismo, la mayoría de la literatura coincide en que la constante es que las principales proveedoras del cuidado de los adultos mayores son mujeres de edad media o ancianas, esposas o hijas, que residen con las personas mayores y no reciben ninguna ayuda para realizar la atención.

De acuerdo a que estas características toman diferentes formas según los distintos contextos socioculturales, reconocer la complejidad de estas, ayudará a comprender plenamente las experiencias y perspectivas de las personas en sus diferencias sociales, culturales, históricas y de género.

Lo que nos lleva a ir actualizando esta información tratando de generalizar las características que son aplicables en la variedad y complejidad histórico-social.

Derivado de esta dificultad, en el presente estudio se revisaron las subcategorías: Genero, Edad, nivel educativo y parentesco cuyas cifras (*Tabla 7*) se presentan a continuación:

Los 17 artículos reportan que los cuidadores primarios informales en su gran mayoría son mujeres, con un promedio de edad mayor a 50 años.

En relación al parentesco los artículos indican que la mayoría de los cuidadores primarios son esposas del receptor de los cuidados; y casi con un igual número son hijas, características que son aplicables al perfil.

La mitad de los cuidadores cuentan con un mínimo de estudios básicos y en un mayor porcentaje el nivel escolar predominante fue el universitario.

Tabla 7. Características sociodemográficas del cuidador

N=902		
Edad promedio 64.33 años		
	Artículos que reportaron (n=)	% (n=)
Género (Femenino)	17 (902)	73.46 (663)
E. Básica	12 (480)	45.23 (217)
E. Profesional	12 (461)	56.53 (257)
Pareja	13 (525)	41.51 (218)
Hijo/a	13 (463)	44.15(204)

En relación con los temas antes descritos se identificaron las siguientes categorías amplias:

4.2.2 Necesidades de Información

Abad, (1997) basado en diferentes perspectivas define a las necesidades de información como:

“aquella que acomete a los usuarios y que les conduce a formular una demanda de información para satisfacer su necesidad; hasta una situación donde el foco de atención no es la necesidad sino el individuo en sí mismo y el individuo dentro de su entorno de trabajo y el papel que en el desempeña” (p. 49).

De acuerdo con esta definición los cuidadores satisfarán su necesidad de información en el momento en que las demandas en el proceso salud enfermedad del receptor de atención, no les cause dicha necesidad.

Es importante que se aprenda a definir cuáles son sus necesidades de información reales y potenciales para afrontar cualquier tarea, para que estas no lleven a una saturación de información y esta a su vez no se convierta en un factor estresante.

El 100% los estudios (n=17) reportaron como la necesidad más percibida por los cuidadores a la información relacionada con los receptores de atención; de dicha información se obtuvieron los siguientes temas secundarios:

Diagnóstico y síntomas de la demencia, problemas de salud y de comportamiento relacionados con la demencia, salud física y psicológica del receptor de cuidados, así como las expectativas sobre el funcionamiento cognitivo y el acceso a servicios de atención.

En relación a los indicadores reportados el 88% de los estudios (n=15) mostraron que los cuidadores tienen dificultad en la accesibilidad de la información; no cuentan con Información suficiente sobre estado del paciente 82 % (n=14); con información sobre el contexto de cuidados 35% (n=6); con información sobre los cuidados del paciente 35% (n=6); ni con información sobre la función del profesional de salud 41% (n=7); que pueda facilitar asumir el rol de cuidador y permitirles ayudar a las personas en situaciones similares.

4.2.3 Necesidades de formación

Mejorar los conocimientos y las aptitudes pertinentes, así como la capacidad para afrontar los síntomas de demencia y de cuidarse a sí mismo, es un reto muy grande, proporcionar herramientas accesibles basadas en la evidencia y adaptadas a las necesidades que capaciten y ayuden a reducir el estrés de quienes cuidan a personas con demencia.

La Necesidad de formación es un aspecto clave en la atención al paciente con demencia ya que el 94% (n=16) de los estudios analizados reportaron a esta, como una de las menos satisfechas en los cuidadores, resaltando el indicador capacitación práctica en atención en el 88% (n=15) y en menor porcentaje, pero con un gran impacto en el estrés del cuidador, la capacitación para manejar situaciones de cuidados especiales y problemas de comportamiento con un 41% (n=7).

4.2.4 Necesidad de Apoyo emocional.

El cuidado de las emociones es un aspecto delicado pero fundamental en el trabajo de los profesionales de la salud. Para brindar apoyo al cuidador, los profesionales deben tener una comprensión más amplia de la complejidad humana y ofrecer atención más completa en la toma de decisiones sobre la salud del receptor de cuidados y de ellos mismos. Esto implica considerar y abordar las emociones de manera efectiva, mostrando empatía y proporcionando un entorno seguro para la expresión emocional. El escuchar activamente, mostrar empatía, validar las emociones y

ofrecer un espacio seguro para que las personas expresen sus sentimientos, crea un ambiente propicio para que ellas puedan explorar sus necesidades emocionales y tomar decisiones informadas sobre su salud y bienestar (Campo y Cotrina, 2011).

En este sentido el 82% (n=14) de las investigaciones refieren que los cuidadores carecen de un apoyo emocional suficiente por parte de los prestadores de servicios, se sienten desconfiados en la comunicación con ellos, no perciben una empatía que les permita expresar sus sentimientos y dudas, por lo que no se ven apoyados en su rol como cuidadores.

4.2.5 Necesidad de Apoyo espiritual

Los pacientes y sus familiares a menudo encuentran fuerza y consuelo en su espiritualidad, a través de conexiones con familiares-amigos, y a través de sus prácticas religiosas (Rassouliau, 2016).

Sin modelos de evaluación y capacitación bien estructurados, los profesionales ignoran regularmente la dimensión de la espiritualidad, al considerar la salud de los demás o incluso la suya; en contraparte algunos autores han encontrado que la espiritualidad puede facilitar el ajuste emocional, ante la presencia de la enfermedad (Thiengo, et al., 2019).

Debido a que se considera a la espiritualidad como una característica individual, para proporcionar la mejor atención posible, es esencial identificar y evaluar sus necesidades espirituales (Desmet, et al., 2020). En el caso que nos ocupa el apoyo espiritual es el menos referido como necesidad no satisfecha ya que representa tan sólo el 6% (n=1), esto precisamente debido a que, como se ha definido, la espiritualidad es una característica propia del cuidador.

4.2.6 Necesidades económicas

La dependencia tiene grandes implicaciones económicas en las personas, sus familias y sobre el sistema de salud. Salinas, (et al., 2020), nos informa que “los adultos mayores con dependencia en actividades básicas (ADL) tuvieron un gasto promedio total anual de \$ 31,865, el costo para la dependencia en actividades instrumentales (IADL) fue de \$ 26,912, y para la presencia conjunta de ambas condiciones el costo fue de \$ 39,520” en pesos mexicanos (p. 1).

Estos datos incluyen los gastos directos, es decir, los relacionados con medicamentos, consultas, hospitalizaciones, estudios de laboratorio, dispositivos, prótesis, etc. y los indirectos que describen la pérdida de productividad por parte del receptor de atención y del cuidador primario.

En este sentido las investigaciones analizadas a pesar de los grandes costes que implica el cuidado de un adulto mayor con demencia reportaron que tan solo un 24% (n=4, Colombia, Cuba, EE. UU. y Ghana) ven como una necesidad no satisfecha a el aspecto económico, tenemos que tener en cuenta que la gran mayoría de los estudios se realizaron en países con poder adquisitivo de un nivel superior al de nuestro país.

4.2.7 Necesidades relacionadas con el cuidado del paciente

El concepto de necesidad básica existe y es universal, aunque las formas de satisfacción sean variables según las diferentes culturas; dada esta máxima existen dos necesidades básicas del hombre: la supervivencia física o salud y la autonomía personal (Domingo y Gómez, 2003,).

Las necesidades humanas principales son las que tienen que ver con la mantención de la vida: comer, respirar, dormir, lo que nos permite mantener nuestro cuerpo en funcionamiento. Pero sabemos muy bien que existen otras necesidades, que tienen que ver con lo que nos gusta, con lo que necesitamos para trabajar, divertirnos y ser felices (Elizalde, 2006).

En este sentido Maslow estudió las siguientes necesidades humanas jerarquizadas según su importancia; siendo las necesidades fisiológicas las que ocupan un espacio mayor y se imponen con más urgencia al individuo.

Figura 1. Pirámide de Maslow (Maslow, 1943)



El concepto central de la teoría de Maslow es el de autorrealización, la que define como: “la realización de las potencialidades de la persona, llegar a ser plenamente humano, llegar a ser todo lo que la persona puede ser; contempla el logro de una identidad e individualidad plena.” (Maslow 1968: p. 78. Citado en Elizalde, 2006).

Tomando en cuenta estas definiciones, las personas con demencia tienen un conjunto de necesidades específicas que son transferidas al cuidador, y que conllevan un esfuerzo mayúsculo para satisfacerlas, a medida que se va cubriendo una surge la siguiente y así sucesivamente.

En este sentido los cuidadores, reportan que necesidades tales como el apoyo instrumental 55% (n=9) y el apoyo de relevo 30% (n= 5), como necesidades no satisfechas que si fuera proporcionada podría ayudar a aliviar la carga de trabajo de los cuidadores y permitirles dedicar más tiempo a sí mismos y a sus familiares.

4.2.8 Necesidades personales.

La primera obligación del cuidador es cuidar de sí mismo; si las necesidades de los familiares no son cubiertas, estaremos olvidando el cuidado integral del paciente.

“La necesidad es el sentimiento o estado ligado a la vivencia de una carencia, que se asocia al esfuerzo orientado a suprimir esta falta o a la corrección de la situación de carencia” (Moreno, et al., 2015, p. 237).

Como ya definimos existen ciertas necesidades básicas que deben ser satisfechas para que el individuo alcance un nivel óptimo de bienestar.

En este estudio se encontró que las necesidades personales no satisfechas representan un 88% (n=15); los cuidadores por lo general carecen de tiempo para su autocuidado en un 35% (n=6); de tiempo libre para realizar sus actividades personales en un 53% (n=9); y de vida social en un 59% (n=10).

Capítulo 5. Intervenciones psicológicas

El estudio de las repercusiones del estado emocional y físico de los cuidadores, ha propiciado el desarrollo de numerosos programas de intervención psicológica enfocados en ayudar a mejorar el nivel de vida de estos cuidadores y el receptor de cuidados como consecuencia. Estos programas varían en su metodología siendo los más comunes las intervenciones psicoeducativas, intervenciones familiares, intervenciones basadas en tecnologías, etcétera. Estas pueden presentarse de forma individual y grupal.

Con el objeto de analizar la eficacia de esas intervenciones, se han realizado la siguiente revisión que en concordancia con la pregunta de investigación planteada buscando en las bases de datos: PubMed, Google Scholar, Crossref y MDPI. Las palabras clave utilizadas fueron: primary, caregiver, psychological, intervention y dementia; las cuales se combinaron mediante los operadores booleanos “AND” y “OR”. El periodo se extendió a partir de la búsqueda anterior comprendiendo el periodo febrero – marzo del año 2023.

Al igual que en la búsqueda de necesidades, los estudios fueron seleccionados considerando la fecha, el objetivo, la población, agregando el tipo de intervención y los resultados reportados en cada uno de ellos. La pertinencia de los documentos seleccionados para el análisis dependió de la claridad y consistencia con que, en el contenido de cada texto, fueron descritos los datos referentes a los participantes y los resultados. Debido a la poca variedad para la selección, se aumentó el intervalo de tiempo y algunos trabajos se seleccionaron por conveniencia.

5.1 Principales hallazgos

Existen pocos estudios enfocados al diseño de programas de intervención para cuidadores, y más aún con un sustento metodológico que valide dichos diseños, este análisis se propone, como paso importante para aquellos profesionales de la salud que deseen conocer las alternativas de intervención a los cuidadores de adultos mayores con demencia.

Las intervenciones psicosociales pueden proporcionar a los cuidadores las herramientas y habilidades necesarias para manejar mejor los desafíos asociados con el cuidado de pacientes con demencia. Se espera que estas intervenciones ayuden a reducir la carga del cuidador, mejorar su bienestar psicológico y disminuir el riesgo de agotamiento y estrés crónico, lo que a su vez puede mejorar la calidad de vida del paciente y del cuidador en general.

En el análisis de la literatura se encontró que las intervenciones con la mayor frecuencia son las de tipo psicoeducativo, sin embargo, la gran mayoría se han hecho desde el área de enfermería y por lo general carecen de una fase de seguimiento.

Las intervenciones psicológicas aparecen como las más eficaces, especialmente las basadas en la terapia cognitivo conductual y aquellas que promueven la participación activa de los cuidadores (Losada et al., 2015).

En el análisis de estos estudios, se dio mayor importancia a las terapias que, por su metodología y bajo requerimiento de recursos, pueden ser implementadas fácilmente en un entorno no institucionalizado, sin dejar de lado las terapias que aparecen con mayor frecuencia en la literatura.

A partir de este análisis, se puede llegar a una conclusión preliminar de que, independientemente del enfoque metodológico de cada programa de intervención, siempre se logrará un cambio positivo en el cuidador.

Los cuidadores de pacientes con demencia a menudo experimentan una variedad de desafíos psicosociales relacionados con su papel de cuidador. Tras el análisis se concluye que las intervenciones psicosociales que pueden ser beneficiosas para los cuidadores primarios incluyen:

1. Educación y entrenamiento: Los cuidadores pueden recibir capacitación sobre la enfermedad, cómo manejar comportamientos difíciles, cómo comunicarse efectivamente con los pacientes con demencia, y cómo cuidar a su ser querido en casa de manera segura.

2. Apoyo emocional: Los cuidadores pueden participar en grupos de apoyo, hablar con un consejero o terapeuta, o recibir apoyo emocional de amigos y familiares.

3. Respiro y descanso: Los cuidadores pueden beneficiarse de períodos de descanso programados para reducir el estrés y prevenir el agotamiento. Esto podría incluir la ayuda de un cuidador de relevo o de un programa de cuidado diurno.

4. Asesoramiento financiero: Los cuidadores pueden enfrentar desafíos financieros significativos debido a los costos asociados con la atención médica y la necesidad de reducir las horas de trabajo o dejar de trabajar por completo. Los servicios de asesoramiento financiero pueden ayudar a los cuidadores a navegar estas preocupaciones.

5. Intervenciones conductuales: Las intervenciones conductuales pueden ayudar a manejar los comportamientos difíciles y reducir el estrés del cuidador. Estas intervenciones pueden incluir el entrenamiento en técnicas de modificación de conducta y estrategias de manejo del estrés.

Es importante tener en cuenta que las necesidades de cada cuidador y paciente son únicas, por lo que las intervenciones psicosociales deben adaptarse a las necesidades individuales.

Hay numerosas investigaciones empíricas sobre las intervenciones psicosociales para cuidadores primarios de pacientes con demencia. De la literatura analizada se seleccionaron las siguientes.

5.2 Intervención psicoeducativa

La intervención psicoeducativa es un enfoque terapéutico que se enfoca en proporcionar información específica sobre una enfermedad, incluyendo su tratamiento y pronóstico basados en evidencia actual y relevante para un mejor abordaje. Además, esta intervención también aborda la forma en que las posibles situaciones cotidianas pueden afectar la vida del paciente y de sus familiares, tomando en cuenta los procesos cognitivos, biológicos y sociales implicados. El objetivo es garantizar la autonomía del paciente y mejorar su calidad de vida en general (Godoya, et al., 2020).

Livingston (et al., 2013) encontraron que después de ocho sesiones de psicoeducación centradas en la demencia, el manejo del estrés y la identificación de recursos de apoyo emocional, los cuidadores experimentaron una disminución significativa en los síntomas afectivos y la depresión, en comparación con el tratamiento habitual que tiene cuatro veces mayores probabilidades de presentar dichos síntomas (odds ratio 0.24, intervalo de confianza del 95% 0.07 a 0.76); se observó una mejora en la calidad de vida tanto para los cuidadores como para los pacientes; la escala de Zarit mostró una diferencia media de -1.80 puntos (intervalo de confianza del 95% -3.29 a -0.31 puntos; $P = 0.02$); el cuestionario sobre el estado de salud, la escala de salud mental para el cuidador, indicó puntajes promedio significativamente más altos y, por lo tanto, mejoró la salud mental (la diferencia media 4.09 , el intervalo de confianza del 95% 0.34 a 7.83).

En general, los autores concluyeron que una estrategia efectiva de psicoeducación puede ser una herramienta valiosa para reducir los síntomas de estrés y depresión en los cuidadores y mejorar su calidad de vida (p. 5)

Griffiths (et al. 2018) llevaron a cabo un estudio para evaluar la carga del cuidador, la competencia del cuidador y la frecuencia de los síntomas conductuales y psicológicos de la demencia

antes y después de la implementación del programa en línea Tele-Savvy, que es una versión del Programa Savvy Caregiver. Los resultados indicaron que después de participar en el programa de seis semanas, la carga del cuidador (ZBI-12, Zarit Burden Interview Versión de 12 ítems) disminuyó significativamente en una media de 21,0 puntos a 18.3; la depresión (CES-D-10, Centro de Estudios Epidemiológicos — Versión de 10 ítems de depresión), se redujo 9.3 a 7.9; la reacción del cuidador a BPSD (síntomas conductuales y psicológicos de la demencia), los cuidadores que informaron una mayor frecuencia promedio de BPSD basal en sus receptores de atención exhibieron mayores disminuciones en la carga del cuidador ($r = .301$, $P = .023$) que indica una mejora significativamente mayor en la competencia del cuidador en las etapas avanzadas de la demencia (p. 272).

En general, Griffiths, (et al. 2018) sugieren que el programa Tele-Savvy puede ser una herramienta valiosa para reducir la carga del cuidador y mejorar la competencia del cuidador en situaciones de demencia avanzada.

El programa Savvy Caregiver de EE. UU., tiene como objetivo proporcionar a los cuidadores familiares una mayor comprensión de la demencia, su progresión y las habilidades estratégicas necesarias para desempeñar el rol de cuidador. A través de una combinación de educación y entrenamiento, el programa tiene como objetivo aumentar la confianza, la competencia y las habilidades de los cuidadores para manejar las demandas diarias del cuidado (Griffiths, et al., 2018).

5.3 Intervención cognitivo conductual

La terapia cognitiva conductual (TCC) implica capacitar a las personas para desarrollar habilidades cognitivas, con el objetivo de ayudar al paciente a que “cambie sus pensamientos, emociones, conductas y respuestas fisiológicas disfuncionales por otras más adaptativas” (Puerta y Padilla, 2011, p. 252).

5.3.1 Expresión emocional

Las emociones influyen de forma determinante en nuestro estado de ánimo; desde la psicología positiva para Barragán y Morales, (2014) “es posible definir a las emociones como respuestas simples con manifestaciones fisiológicas que suelen ser breves pero precisas, las cuales se convertirán en el reflejo exteriorizado de lo que la persona siente ante el estímulo o situación a la que se esté enfrentando” (p. 104).

Estas emociones suelen resultar complicadas de manejar y algunas situaciones suelen generar problemas psicológicos y personales.

Uno de los problemas más habituales tiene que ver con la capacidad de expresar nuestras emociones que determina si nos relacionamos de una forma más adecuada con las personas con las que estamos en contacto. (Barragán y Morales, 2014).

5.3.2 Acceso a la emoción

Para Cano y Zea, (2012, p. 59) “Las emociones son alteraciones súbitas y rápidas que experimentamos desde nuestro estado de ánimo, la mayoría de veces por ideas, recuerdos o circunstancias”.

El acceso permite activar y acceder a experiencias emocionales que conducen a reconocer los elementos cognitivos que están contenidos en cada esquema emocional, permitiendo a los pacientes que nombren la emoción, noten sensaciones en el cuerpo, se focalicen y permanezcan con la emoción, e identifiquen pensamientos que la acompañan, consignen lo que la emoción les está diciendo y lo que necesitan para sí mismos

5.3.3 La Activación Conductual

“Es un procedimiento bien estructurado, aunque flexible y con un carácter ideográfico, encaminado a lograr que los pacientes deprimidos aprendan a organizar sus vidas y cambiar su entorno, para que se restablezca su contacto con fuentes de reforzamiento positivo” (Barraca, 2010, p. 184).

Dentro de las variadas técnicas de activación conductual Moore (et al., 2013) analizó la eficacia del programa de eventos agradables (PEP), encontrando que los participantes que recibieron la intervención PEP tuvieron reducciones significativamente en los síntomas depresivos en el 32.7% de los participantes ($p = .039$), y efecto negativo ($p = .021$) desde el pre hasta el postratamiento, en comparación con los cuidadores que recibieron la intervención de control (p. 8)

En Barraca, (2010) donde se aplicó el protocolo de Activación Conductual el cual enfatiza el papel del reforzamiento negativo en el mantenimiento de los estados depresivos, a partir de este protocolo y el análisis funcional se plantearon conductas a activar y las conductas a extinguir o moderar.

En sus resultados el autor observó que en el BDI-II (Beck Depression Inventory - Second Edition) se pasó de una puntuación de 32 (depresión severa) a una de 9 (ausencia de depresión). En

el ATQ (Automatic Thoughts Questionnaire), la puntuación general pasó de 44 a 33, y en las cuatro dimensiones: (1) Autoconcepto Negativo de 14 a 8; (2) Indefensión de 19 a 15; (3) Pobre ajuste de 3 a 4; y (4) Autoreproches de 8 a 6. En el STAI (State-Trait Anxiety Inventory) hubo un cambio importante en las dos dimensiones del instrumento, pasando de 41 a 20 en la ansiedad estado, y de 39 a 24 en la ansiedad rasgo. Las mejorías en el estado de ánimo debido a la terapia de Activación Conductual en el estudio de caso analizado representan un aval importante para el modelo planteado en base a la funcionalidad, es decir, la adaptación del modelo al caso en turno (p. 191).

5.4 Resiliencia

La resiliencia se refiere a la capacidad de mantener niveles saludables de funcionamiento psicológico y físico en situaciones adversas o estresantes. Los individuos resilientes pueden experimentar perturbaciones transitorias en su funcionamiento, pero generalmente demuestran una trayectoria positiva a lo largo del tiempo y tienen la capacidad de generar experiencias positivas a pesar de los desafíos. La resiliencia es una habilidad que puede ser desarrollada y fortalecida a lo largo del tiempo a través de estrategias de afrontamiento efectivas y un apoyo social adecuado. (Bonanno, 2004).

En el estudio realizado por Cerquera (et al., 2017) sobre el programa de intervención psicológica en cuidadores informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer (PIRCA).

Se encontró que después de la intervención, los cuidadores informales mejoraron su capacidad para identificar y resolver problemas (pre. 38.1, pos. 38.3) así como para manejar la evitación cognitiva; se observaron cambios en la sobrecarga (Zarit: 50 a 37.3).

Además, se informó de una mejora en la resiliencia, (Escala de Resiliencia de Wagnild y Young (1993)), (pre. 151.2, pos. 149.2), incluyendo el uso de estrategias de reevaluación positiva, afrontamiento activo y control emocional.

Los cuidadores informales también demostraron una mayor flexibilidad cognitiva, reevaluación cognitiva y aceptación, lo que sugiere que habían desarrollado habilidades resilientes. En general, los resultados del estudio indicaron que el programa PIRCA fue efectivo para mejorar tanto la capacidad de afrontamiento de los cuidadores como su resiliencia.

El programa PIRCA, de enfoque cognitivo conductual, tiene como objetivo realizar una intervención psicológica en resiliencia a cuidadores informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer, está conformado por 10 sesiones, cada una con una duración aproximada de 90 minutos.

5.5 Terapia de resolución de problemas

La terapia de resolución de se centra en la formación de actitudes y habilidades constructivas para la resolución de problemas; con el objetivo de reducir la psicopatología y mejorar el funcionamiento psicológico y conductual para prevenir el desarrollo de nuevos problemas clínicos, así como maximizar la calidad de vida (D'Zurilla, et al., 2010).

Se han distinguido dos componentes en este proceso:

1) Orientación o actitud hacia los problemas, que refleja una actitud general hacia los problemas.

2) Habilidades básicas de resolución de problemas: definición y formulación del problema, generación de soluciones alternativas, toma de decisión, y aplicación de la solución y comprobación de su utilidad (Bados y Garcia, 2014, p.4)

En el estudio para la resolución de problemas para la prevención de la depresión en cuidadores no profesionales de Vázquez, (et al., 2013) los síntomas depresivos en el grupo de intervención disminuyeron con un tamaño del efecto grande, aunado a una mejoría clínicamente significativa mayor entre los tests de control; además de una reducción significativamente mayor en malestar emocional y sobrecarga del cuidador comparada con el grupo control.

Vázquez, (et al. 2010) desarrollaron un programa de intervención breve basada en la terapia de solución de problemas con entrenamiento en los cinco componentes de la solución de problemas (orientación hacia el problema, definición del problema, generación de soluciones alternativas, toma de decisión y aplicación y verificación de la solución escogida).

Tras participar en el programa de intervención, así como en el seguimiento, los cuidadores mostraron una menor puntuación media en sintomatología depresiva, (Escala para la Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos (CES-D; Radloff, 1977; versión española de Vázquez, Blanco y López, 2007)) los análisis post hoc (prueba de Scheffé; $\alpha = .05$) indicaron que las diferencias estadísticamente significativas se encontraron entre las medias de la medida de pre-intervención y de postintervención ($p = .01$) y de pre-intervención y seguimiento ($p < .001$).

Se hallaron diferencias estadísticamente significativas entre los distintos momentos de medida en la orientación negativa hacia el problema, $F(2, 24) = 6.05$, $p < .01$, en el estilo impulsivo, $F(2, 24) = 10.85$, $p < .001$, en el estilo evitativo, $F(2, 24) = 4.78$, $p < .05$, en la toma de decisiones,

F (2, 24) = 4.59, $p < .05$ y en la implementación y verificación de la solución elegida, F (2, 24) = 3.89, $p < .05$ ” (Inventario de Solución de Problemas Revisado) (p. 67).

(SPSIR) Social Problem-Solving Inventory-Revised; D’Zurilla, Nezu, y Maydeu-Olivares, 1997; versión española de Maydeu, Olivares, Rodríguez, Fornells, Gómez, Benito y D’Zurilla, 2000))

5.6 Técnicas específicas para el manejo del estrés

5.6.1 Musicoterapia

El sonido es capaz de producir impactos en la conducta humana, individual o colectivamente, y convertirse en expresión de estados anímicos.

La Musicoterapia posee finalidades funcionales, tanto a nivel preventivo en los ámbitos sociales, familiares, escolares, en su forma terapéutica de comunicación no-verbal, es aplicada a la prevención, diagnóstico y tratamiento de posibles dificultades o trastornos que presentan las personas. Actúa de dos maneras: activa en la que se tocan instrumentos, o se canta y la receptiva en la cual el individuo se ve inducido mediante la música a estados de relajación (Palacios, 2001).

Poch define a la musicoterapia como:

“La aplicación científica del arte de la música y la danza con finalidad terapéutica para prevenir, restaurar y acrecentar la salud tanto física como mental y psíquica del ser humano, a través de la acción del musicoterapeuta” (Poch, 1981 en Posch, 2001, p. 93)

En la investigación de Fandiño, (2019) sobre el efecto de la musicoterapia en la reducción de la sobrecarga física y emocional, basada en un enfoque cognitivo-conductual, partiendo que las emociones y los pensamientos tienen un papel importante en la conducta del ser humano, se tuvieron en cuenta algunos temas utilizados en las terapias de segunda y tercera generación, como son las creencias, debates de pensamientos inadecuados, la expresión y la regulación emocional y la resolución de conflictos.

Entre otros hallazgos se reportó que en la variable regulación emocional, se observaron cambios positivos, en cuanto a la identificación, exploración y aceptación de las emociones, así mismo, la relación cuidador- receptor de cuidados se fortaleció y se facilitó la catarsis de emociones negativas, asociadas a la red de apoyo.

En la aplicación Pre de la escala de Zarit, los resultados indicaron que el 62% de la muestra correspondiente a 5 participantes indicaron ausencia de sobrecarga, el 25% correspondiente a dos personas, mostró una sobrecarga leve y el 13% sobrecarga intensa; en esta misma prueba el post indicó que el 72% mostraron ausencia de sobrecarga, y sólo uno mostro sobre carga leve y otra más sobrecarga intensa (p. 82 y 84).

5.6.2 Aromaterapia

Es una terapia complementaria que utiliza aromas sintéticos o naturales causando efectos terapéuticos en el organismo, “su uso podría constituir un método simple y barato de mejorar la calidad de vida de la población susceptible a desarrollar eventos psicosomáticos o diversas patologías, producto del deterioro del sistema inmunológico secundario al estrés” (Avello, 2006, p. 90).

En el programa de intervención de Morales, (2021) cuyo objetivo fue comprobar la eficacia de la terapia de reminiscencia y aromaterapia en los síntomas depresivos y de estrés de una persona cuidadora se llegó a las siguientes conclusiones:

“la técnica de reminiscencia y aromaterapia tiene efectos positivos en una persona mayor cuidadora debido a la reducción de signos negativos asociados a un cuidado continuo y exigente de personas dependientes, así como en la prevención de un posible deterioro cognitivo ligado a ello” (p. 13).

La reminiscencia es el proceso de recuperación de episodios experimentados personalmente en el pasado. Se trata de pensar sobre experiencias del pasado, especialmente sobre las que resultan personalmente gratificantes (McMahon y Rhudick, 1964, citado en Afonso, 2010).

El Inventario de Depresión de Beck (BDI-2) se obtuvo una puntuación de inicial de (21/63) que representa una depresión moderada, después de la intervención el puntaje se redujo a (8/63) lo que se lee como “sin depresión”. Para el nivel de sobrecarga se utilizó la escala Zarit que reporto como puntaje inicial (72/88) como sobrecarga intensa y en el post se redujo a (39/88) que demuestra una ausencia de sobrecarga (Morales, 2021, p. 11).

5.7 Terapia de relevo

La terapia de relevo, también conocida como cuidado de relevo o respiro terapéutico, se refiere a un tipo de apoyo temporal proporcionado a los cuidadores informales que se encargan del

cuidado de una persona dependiente. Esta forma de terapia está diseñada para ofrecer un descanso físico y emocional a los cuidadores, permitiéndoles tomar un tiempo libre mientras otra persona se encarga del cuidado. La terapia “tiempo para vivir y cuidar” (TLC) diseñada por Lund, (et al., 2014), se refiere a la necesidad de que los cuidadores pasen tiempo enfocándose en sus vidas personales, así como en sus responsabilidades de cuidado.

“La intervención de TLC capacita individualmente a los cuidadores sobre cómo evaluar sus circunstancias personales y luego cómo utilizar mejor su tiempo de descanso a través de estrategias de establecimiento de objetivos” (Lund, et al., 2014, p. 5).

Los autores reportaron que escalas cuantitativas utilizadas en el estudio piloto no fueron particularmente útiles para fines estadísticos debido al pequeño tamaño de la muestra, sin embargo, quienes recibieron la intervención mostraron una ligera mejora en su satisfacción con el uso del tiempo de respiro y una ligera reducción en los niveles de carga.

5.8 Terapia multicomponente

El programa aplicado por Cerquera, (et al., 2021) se enfocó en tres áreas, un componente de psicoeducación que comprendía los elementos teóricos de la enfermedad y del cuidado del paciente, el apoyo psicosocial y el respiro. Se encontró una reducción significativa de la sobrecarga en la escala de Zarit, 7(14%) cuidadores reportaron una sobrecarga leve y 15 (30%) una sobrecarga intensa en la línea de base y al final del estudio, 7(15.2%) cuidadores reportaron sobrecarga leve y 7 (15.2%) intensa; ($p=0.0349$), (p. 9).

“Se confirmó que una intervención multicomponente a partir de la disponibilidad para recibirla que ofrece el relevo o respiro permite que el cuidador informal disminuya la sobrecarga y se incremente el apoyo social percibido, en especial, en las dimensiones de apoyo social y de ayuda instrumental y material, a su vez, se evidenció un sostenimiento o mejoramiento en el tiempo” (Cerquera, et al., 2021, p. 12).

5.9 Intervención tecnológica

Con el fin de evaluar los efectos de las nuevas tecnologías en la carga del cuidador al reducir el tiempo dedicado a la supervisión Malmgren, (et al., 2017); implementaron la instalación y el uso de un kit

de monitoreo técnico en el hogar durante 12 meses; estas tecnologías (TIC) incluyeron kits de monitoreo del hogar (sensores para salir del hogar, sensores de ocupación de camas, sensores de fugas de humo y agua, luces automáticas y otras funciones interactivas); en este ensayo se espera que la disminución del tiempo de cuidado resulte en una mejora general de la calidad de vida de los cuidadores y las personas con demencia.

Para evaluar los efectos de las nuevas tecnologías en la carga del cuidador al reducir el tiempo dedicado a la supervisión Malmgren, (et al., 2017); implementaron la instalación y el uso de un kit de monitoreo técnico en el hogar durante 12 meses; estas tecnologías (TIC) incluyeron kits de monitoreo del hogar (sensores para salir del hogar, sensores de ocupación de camas, sensores de fugas de humo y agua, luces automáticas y otras funciones interactivas); en este ensayo se espera que la disminución del tiempo de cuidado resulte en una mejora general de la calidad de vida de los cuidadores y las personas con demencia.

Discusión

Ser cuidador puede ser una tarea muy exigente y desafiante, especialmente para aquellos que cuidan a personas con demencia u otras condiciones de salud crónicas y debilitantes; en relación con el perfil antes descrito, el cuidador es una persona dedicada que asume una gran responsabilidad y que necesita tener habilidades, recursos y apoyo para brindar el mejor cuidado posible a su ser querido.

La falta de recursos y apoyo adecuados para los cuidadores, puede aumentar su carga emocional y física, lo que puede provocar sentimientos de insuficiencia, frustración y estrés.

Además, los cuidadores también pueden enfrentar una serie de desafíos económicos, como la pérdida de ingresos y la necesidad de pagar por servicios adicionales de atención médica y cuidado. Estos desafíos pueden aumentar la carga financiera y emocional para los cuidadores y afectar su calidad de vida.

Cuando los servicios de salud no satisfacen las necesidades de los pacientes, los cuidadores se ven obligados a asumir demandas adicionales. Esto puede resultar en sentimientos de insuficiencia, frustración y falta de control.

A pesar de que ser cuidador puede ser una tarea gratificante, los hallazgos confirman que los cuidadores presentan un gran número de necesidades y consecuencias derivadas de dicho cuidado, que se ven reflejadas en aspectos personales y económicos. Estos resultados se suman a la evidencia existente que describe la carga e impactos considerables experimentados por los cuidadores.

El número de personas con demencia está en constante aumento, así como también lo está el número de personas que brindan apoyo. Los cuidadores de personas con demencia suelen ser familiares o cónyuges de los mismos, y es más probable que experimenten un mayor estrés y otros efectos negativos que aquellos que no son cuidadores principales.

Por lo tanto, es importante que se brinde a los cuidadores el apoyo y los recursos necesarios para ayudarlos a sobrellevar su carga emocional y económica. Esto puede incluir servicios de atención médica y cuidado, asesoramiento, apoyo emocional, programas de educación y capacitación, recursos financieros y de ayuda para el cuidado. Con el apoyo adecuado, los cuidadores pueden mejorar su calidad de vida y brindar una mejor atención a las personas que cuidan.

En concordancia con revisiones similares tales como Soong, et al., (2020); Afram, et al., (2015); Khanassov, et al., (2016); o Millenaar, et al., (2016) podemos destacar las siguientes necesidades:

Obtener un conocimiento más profundo de la demencia fue la necesidad más percibida por los cuidadores, seguida por la necesidad de formación como aspectos claves en la atención al paciente con demencia. En el entendido que la mayoría de los casos es un familiar cercano el que asume la responsabilidad de cuidar al paciente con demencia, y sin duda alguna no tiene las capacidades teórico-prácticas para proporcionar una atención de calidad, es importante que este cuidador cuente con la información y la formación necesarias para proporcionar un cuidado integral.

En este sentido es necesario que el cuidador comprenda la naturaleza de la demencia, su progresión y los cambios en el comportamiento del paciente, deben aprender a comunicarse efectivamente con el paciente, especialmente en las etapas avanzadas de la enfermedad poniendo énfasis en interpretar las señales no verbales y las conductas del paciente.

Los cuidadores suelen tener muy poco tiempo para dedicar a su propio cuidado, por lo que es importante brindarles asesoramiento sobre el manejo del estrés y el cuidado personal. También es fundamental que estén informados acerca de los recursos disponibles, tales como los servicios de atención domiciliaria y los programas de respiro que pueden ofrecerles un alivio temporal en su labor.

El apoyo emocional forma parte de la competencia profesional y contribuye al cuidado integral del paciente y la familia, aún más cuando los cuidadores ven a éste como necesario para lograr un afrontamiento eficaz, por lo que es esencial para su bienestar y para brindar el mejor trato posible al receptor de cuidados el brindarles la educación, el apoyo social, el respiro y descanso, la consejería y la asistencia financiera como formas en que se puede proporcionar apoyo emocional al cuidador.

La espiritualidad puede ser una fuente importante de apoyo y consuelo para los cuidadores primarios de personas con demencia. Esta proporciona un sentido que da significado y propósito a la vida, amplía su perspectiva, ayuda a practicar la gratitud y a encontrar comunidad.

No es raro que el apoyo espiritual sea la necesidad menos reportada, dado que es una característica totalmente individual en la persona y en la mayoría de los casos los cuidadores se sienten más cerca de dios que de los profesionales de la salud.

El cuidado de una persona con demencia puede requerir que el cuidador abandone su trabajo o reduzca su carga laboral, lo que puede resultar en la pérdida de ingresos y una carga financiera adicional.

Para abordar estas necesidades económicas, los cuidadores pueden buscar programas de asistencia financiera, como programas gubernamentales, organizaciones sin fines de lucro y programas de seguro de cuidado a largo plazo.

Esto claro en un mundo diferente al de nuestro contexto, en los países pobres como México, los cuidadores de personas con demencia reciben atención en el hogar por parte de sus familiares, y estos cuidadores a menudo enfrentan dificultades financieras significativas debido al poco o nulo acceso a recursos financieros, la necesidad de cuidado médico no cubierto y la falta de acceso a servicios de apoyo.

Las necesidades relacionadas con el cuidado del paciente con demencia pueden ser complejas y variadas, y los cuidadores pueden necesitar aprender una variedad de habilidades para satisfacer estas necesidades y proporcionar el mejor cuidado posible.

Aparte de las necesidades básicas derivadas del cuidado diario de un familiar enfermo, las personas con demencia pueden experimentar cambios de humor, agitación y otros comportamientos difíciles de manejar para los cuidadores primarios, por lo que deben aprender una variedad de habilidades para satisfacer estas necesidades y proporcionar el mejor cuidado posible que ayude a su ser querido a sentirse más cómodo y seguro.

Las necesidades personales de los cuidadores son un aspecto crucial del cuidado integral del paciente con demencia. A menudo, los cuidadores pueden dedicar tanto tiempo y energía al cuidado de su ser querido que descuidan sus propias necesidades. Esto puede llevar a problemas de salud física y emocional, y a un agotamiento emocional conocido como "síndrome del cuidador".

Los resultados de la mayoría de las intervenciones en cuidadores primarios de pacientes con demencia descritas en este estudio, han sido muy prometedoras. Estas intervenciones han demostrado ser eficaces en la reducción de la carga de estrés y ansiedad de los cuidadores, mejorando su calidad de vida, y también en la reducción de los síntomas de depresión en algunos casos.

Siguiendo con la perspectiva de buscar las intervenciones que sean aplicables con el menor número de recursos y en el mismo camino de las exigencias de los propios cuidadores, revisiones echas por Perry, et al., (2011) y Sousa, et al., (2016); nos indican que las intervenciones

psicoeducativas en general, tienen efectos positivos tanto en el cuidador como en el paciente con demencia, al mejorar la calidad de vida del cuidador. Éste puede estar más capacitado para proporcionar cuidados adecuados y de mayor calidad al paciente, lo que a su vez puede mejorar el bienestar del paciente con demencia.

Sin embargo, es importante tener en cuenta que los resultados pueden variar, dependiendo del tipo de intervención, la duración de la intervención, el tipo de cuidador y paciente, y otros factores. Por lo tanto, es necesario continuar investigando y adaptando las intervenciones psicoeducativas para mejorar su eficacia y eficiencia.

El apoyo instrumental como método terapéutico se refiere a la asistencia práctica, tangible o material que se brinda a una persona para ayudarla a satisfacer sus necesidades básicas o realizar tareas específicas. Este tipo de apoyo se centra en proveer recursos, habilidades o herramientas concretas para facilitar la realización de actividades diarias o alcanzar metas específicas. Es decir, es una manera práctica de intervenir en las necesidades de los cuidadores que puede ser realizada por su mismo entorno social.

Aunque no se analizó la aplicación de terapias de 5ª generación es importante destacar que la terapia narrativa, o terapia sociopsicológica de 5ª generación, la cual entiende la terapia como un proceso conversacional en el que los clientes y los terapeutas coconstruyen nuevos significados, historias alternativas, posibilidades y soluciones (López De Martín, 2011). El mismo autor en su definición nos dice que este enfoque que ve a los problemas como algo separado de la persona (externalización de problemas) puede ser útil para los cuidadores de personas con demencia al ayudarles a explorar y examinar sus narrativas actuales sobre la enfermedad y el cuidado de sus seres queridos. Al permitir a los cuidadores desarrollar nuevas narrativas y significados en torno a su experiencia de cuidado, la Terapia Narrativa puede ayudarles a encontrar un sentido de propósito y satisfacción en su papel de cuidador (p. 136).

Además, la Terapia Narrativa puede ayudar a los cuidadores a cuestionar y desafiar las narrativas culturales dominantes sobre la demencia y el envejecimiento, que a menudo se centran en la pérdida y la discapacidad. Al fomentar nuevas narrativas más positivas y auténticas, los cuidadores pueden experimentar una mayor sensación de control y empoderamiento en su rol.

La terapia narrativa también puede ser útil para abordar los desafíos emocionales y psicológicos que pueden surgir al cuidar a una persona con demencia, como el estrés, la ansiedad, la depresión y la sensación de aislamiento social (Castillo, et al., 2012).

De todas estas posibilidades, es necesario que los cuidadores reconozcan la importancia de sus propias necesidades y se aseguren de que están siendo atendidas, es decir, el cuidador debe satisfacer sus necesidades de tiempo de descanso y la delegación de algunas responsabilidades de cuidado a otros, debe realizar ejercicio regular para mantener su salud física-emocional, una dieta equilibrada y saludable para mantener su propia salud, entre otras. En pocas palabras cuidar de sí mismos.

Al proporcionarles intervenciones psicosociales, no solo se beneficia al cuidador, sino también al paciente y a la familia en general, al mejorar la calidad de atención y la calidad de vida de todos los involucrados.

Es importante destacar que no todas las intervenciones son adecuadas para todos los cuidadores, y que cada uno puede tener necesidades diferentes.

Por lo tanto, se debe realizar una evaluación individualizada para determinar qué intervención es la más apropiada para cada caso en particular.

Conclusiones

Este estudio revela que los cuidadores se centran principalmente en satisfacer las necesidades básicas de subsistencia y protección del receptor de cuidados, que son las acciones culturalmente aceptadas y esperadas como responsabilidad de la familia. La falta de soluciones adecuadas para su especial situación, limita su capacidad para satisfacer necesidades más avanzadas de participación y desarrollo personal, lo que a su vez inhibe su conciencia como sujetos con derecho a recibir cuidados.

Es fundamental destacar que los cuidadores requieren de medidas más allá del apoyo económico o los programas estandarizados de capacitación para el cuidado. Medidas como los servicios de apoyo, relevos para el cuidador y pensiones estatales, deben ser parte de una política pública que garantice la satisfacción de sus necesidades en el marco de los derechos humanos.

La política pública de cuidado debe ser integral, articulada con los sistemas de protección social y con la participación de la diversidad de población objetivo. Esto permitirá garantizar los derechos de los cuidadores y la calidad del cuidado a las personas dependientes en México y el mundo.

En México, los cuidadores de pacientes con demencia enfrentan una serie de desafíos que afectan su calidad de vida y su salud física y emocional. Para mejorar el estado actual de estos, es necesario implementar una serie de medidas que les brinden apoyo y les permitan desempeñar su labor de manera más efectiva.

En primer lugar, es necesario reconocer la labor de los cuidadores y valorar su trabajo; muchas veces, el cuidado es visto como una tarea menor y poco valorada, lo que puede generar estrés y desmotivación; es importante que la sociedad y las autoridades reconozcan el valor del cuidado y brinden apoyo y recursos para que su incansable labor sea satisfactoria.

En segundo lugar, se deben implementar programas de capacitación y formación para los cuidadores. Estos programas deben estar diseñados para brindarles las herramientas necesarias para manejar situaciones difíciles, como la agitación y el comportamiento agresivo de los pacientes con demencia. También es importante que reciban capacitación en temas de cuidado personal, manejo del estrés y autocuidado.

En tercer lugar, es necesario otorgar el acceso a los servicios de atención domiciliaria y los programas de respiro. Estos servicios permiten que los cuidadores puedan tomar un descanso y

dedicar tiempo a su propia salud y bienestar. Además, los programas de respiro pueden ofrecer a los pacientes con demencia la oportunidad de socializar y participar en actividades fuera del hogar.

En cuarto lugar, el acceso a servicios de atención médica y de salud mental para ellos mismos. Los cuidadores pueden enfrentar problemas de salud física y emocional debido a la carga de trabajo y el estrés asociado con el cuidado de pacientes con demencia. Es necesario brindar servicios de salud adecuados y accesibles para los cuidadores en general.

En quinto lugar, todo aquello que se proyecte, diseñe o aplique debe contener una perspectiva participativa de todos los involucrados en la tarea de “cuidar al cuidador” y mejorar la atención del receptor de cuidados.

Tal y como lo expresa Depeche Mode: “You behind the wheel and me the passenger drive”

Es decir, los cuidadores están detrás del volante y nosotros como profesionales de la salud, somos pasajeros manejando; (Behind the Wheel, Music for the Masses, 1987).

Si bien proponer un sin número de soluciones en el tintero es cosa fácil, proyectar las medidas necesarias y emparejarlas con los recursos económicos es imposible desde nuestro lugar como estudiantes y en un futuro como profesionales de la salud.

Sin embargo, sabemos que desde nuestra trinchera podemos aportar soluciones siempre en el entendido que cualquier intervención no es una “Varita Mágica” y que es preciso conocer las posibles estrategias para su aplicación en cada situación particular.

Como se dijo anteriormente muchas de las intervenciones en los cuidadores se realizan desde el área de la enfermería o de la psicología clínica, dejando a el área de la psicología de la salud un tanto rezagada, pero con la oportunidad de tomar el lugar que le corresponde.

En la actualidad, el papel del psicólogo de la salud es cada vez más reconocido y valorado debido a la creciente conciencia de la importancia de la salud mental en el bienestar general de las personas. Las perspectivas del psicólogo de la salud son diversas y abarcan diferentes áreas de intervención y enfoques.

Los psicólogos de la salud trabajan en la promoción de la salud y la prevención de enfermedades; utilizando estrategias de educación promueven, el bienestar físico, emocional y social, buscando estilos de vida saludables para prevenir enfermedades físicas y mentales.

Desempeñan un papel crucial en el tratamiento y manejo de enfermedades crónicas, como enfermedades cardiovasculares, diabetes, cáncer, entre otras. Ayudan a los pacientes a adaptarse emocionalmente a su condición médica, a lidiar con el estrés asociado y a promover el autocuidado.

Se trabaja en equipos interdisciplinarios para ayudar a los pacientes a manejar el dolor crónico, para reducir el impacto del mismo en la calidad de vida de los pacientes.

El psicólogo de la salud no solo tiene su propio impacto en el área de la salud, sino también tiene influencia en otras áreas como lo son;

En el área educativa, la cual se enfoca en apoyar el bienestar emocional y el desarrollo integral de los estudiantes. Sus perspectivas incluyen evaluación, intervención, asesoramiento, prevención, colaboración con padres y profesores, y orientación vocacional y académica. Su objetivo es promover un ambiente escolar saludable y ayudar a los estudiantes a alcanzar su máximo potencial académico, emocional y social.

En el entorno laboral, están involucrados en la promoción de la salud mental, ayudan a prevenir el estrés laboral, el agotamiento y otros problemas psicológicos relacionados con el trabajo. Además de intervenir en el diseño de espacios de trabajo saludables, reduciendo los factores de riesgo.

No debemos olvidar su participación desde la psicología social y comunitaria, en la investigación y la formulación de políticas de salud basadas en evidencia, que aboguen por la salud mental y el bienestar en la comunidad.

En resumen, el enfoque principal del psicólogo de la salud, es mejorar la calidad de vida de las personas a través de la promoción de la salud y el bienestar psicosocial. Desde la perspectiva de esta investigación debemos recordar que los cuidadores son integrantes de la sociedad, con todas las problemáticas y derechos que el momento histórico-social les confiere.

Propuestas

Entendiendo que no podemos abarcar la totalidad del saber psicológico, podemos desarrollar aquellas estrategias que de acuerdo a nuestras perspectivas acumulen soluciones a problemas específicos, en este sentido y conociendo el ambiente musical y las nuevas tecnologías, desarrollé las siguientes propuestas como elementos que se pueden incluir en una intervención con la música como elemento principal y la utilización de Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) en el apoyo a los cuidadores en su quehacer diario.

La música como elemento de terapia

El cerebro humano normal cuenta con una red extensa de áreas encargadas de procesar diversas funciones, entre ellas, la percepción auditiva, el procesamiento del lenguaje, la atención y memoria de trabajo, la memoria episódica y semántica, la función motora, las emociones, y los circuitos de recompensa. Todos estos procesos están involucrados en el procesamiento de la música que escuchamos (Särkämö, et al. 2016).

Los efectos terapéuticos de la música están relacionados con procesos neurofisiológicos complejos que son mediados por diferentes estructuras cerebrales, tales como el tálamo, hipotálamo y tronco cerebral. Estos procesos están asociados con respuestas psicofisiológicas que se generan en respuesta a los estímulos musicales, las cuales pueden dar lugar a una sensación de relajación (Sepúlveda, et al., 2014).

Birigay y Corcuera, (2022) en su revisión sistemática sobre la reminiscencia positiva y musicoterapia encontraron que la musicoterapia a un nivel cognitivo obtiene mejoras en atención y en retención verbal, se logra un mayor control de factores relacionados con la cognición y la conducta. Además, en el plano emocional se reduce la ansiedad y la apatía, se incrementa la autoestima y se ve mejorada la identificación y gestión de emociones (p. 141).

A continuación, describiré los elementos que podrían ser incluidos en el diseño de una intervención de musicoterapia, los cuales que podrían ser útiles para reducir el estrés y la ansiedad en los cuidadores, en un programa de intervención más desarrollada:

1. Selección de la música: El musicoterapeuta seleccionará una serie de piezas musicales que tengan un tempo lento y suave y que sean agradables al paciente. La música debe ser seleccionada de acuerdo a los gustos y preferencias del paciente.
2. Preparación del ambiente: Se creará un ambiente agradable y tranquilo, con iluminación suave, una temperatura agradable y sin distracciones. Se pueden utilizar velas aromáticas o incienso para crear un ambiente relajante.
3. Ejercicios de respiración: El musicoterapeuta guiará al paciente en una serie de ejercicios de respiración profunda y relajación. La música se utilizará como acompañamiento para ayudar al paciente a concentrarse en su respiración y en relajarse.

4. Escucha activa: El paciente escuchará la música seleccionada con atención plena, prestando atención a los diferentes elementos musicales, como el ritmo, la melodía y la armonía. El terapeuta puede pedir al paciente que describa las sensaciones y emociones que le genera la música.

5. Improvisación: El musicoterapeuta puede invitar al paciente a improvisar con algún instrumento musical, como la guitarra o el piano. El objetivo es que el paciente exprese sus emociones y sentimientos a través de la música, sin necesidad de tener experiencia previa.

6. Finalización: El musicoterapeuta finalizará la sesión de forma gradual, disminuyendo el volumen de la música y guiando al paciente en una vuelta a la realidad. Se puede realizar una sesión de retroalimentación para que el paciente comparta sus experiencias y sensaciones durante la sesión.

Nota: es necesario que la música a utilizar tenga una buena calidad de muestreo y que el reproductor de sonido abarque el espectro tonal convencional que va de 125 a 8000 Hz. (García, et al., 2017). En el entendido que la música no solo se oye, sino que también se siente se podría aumentar el intervalo de dicho espectro a 20 Hz. en las frecuencias bajas y a 20.000 Hz. en las frecuencias altas.

Aplicación de Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) en apoyo del cuidador

La inteligencia artificial (IA) es una herramienta cada vez más utilizada en diversos campos, incluyendo la medicina y la atención médica. En el caso de la demencia y el cuidado de pacientes con esta condición, la IA puede ser una herramienta útil para apoyar a los cuidadores y a los receptores de cuidado.

La demencia es una enfermedad que afecta a la memoria, el pensamiento y el comportamiento, y que puede ser muy desafiante para los cuidadores. La IA puede ayudar a los cuidadores a proporcionar una mejor atención a los pacientes con demencia al proporcionar información útil sobre la condición del paciente y sugerencias para la atención.

Por ejemplo, los sistemas de monitoreo de la demencia basados en IA (Malmgren, et al., 2017); pueden ayudar a los cuidadores a comprender mejor los patrones de comportamiento del paciente y anticipar las necesidades de atención. La IA también puede ayudar a identificar patrones en los datos de salud del paciente, lo que puede ser útil para la detección temprana de cambios en la condición del paciente.

Además, la IA puede ser utilizada para proporcionar terapia de conversación y apoyo emocional a los cuidadores y su familia, lo que puede ser especialmente importante en el caso de que

los cuidadores experimenten altos niveles de estrés y agotamiento. Los “chatbots” de terapia pueden ser una herramienta útil para proporcionar este tipo de apoyo a los cuidadores.

En México está funcionando un asistente virtual llamado Holly que envía recordatorios a los pacientes; en Washintong, EE.UU., el chatbot Grace en base a preguntas que el mismo realiza, mide el nivel de gravedad del estado de salud y dependiendo de este, puede recetar medicamentos o transferir, si es el caso, al paciente con una atención especializada (Fundación Carlos Slim, s/f).

La capacidad de los cuidadores informales para hacer frente a situaciones estresantes y desafiantes puede mejorarse mediante la implementación de programas de entrenamiento cognitivo que se basan en modelos computacionales y que emulan procesos como la atención, la memoria y la resolución de problemas (Garita, 2010).

En la aplicación de la inteligencia artificial se incluye la capacidad de procesar grandes cantidades de datos de manera eficiente y efectiva, la capacidad de aprender y adaptarse a través de algoritmos de aprendizaje automático, y la capacidad de proporcionar diagnósticos y tratamientos personalizados y precisos.

Los llamados Sistemas Expertos “son programas que imitan el comportamiento de un especialista humano, simulando ante todo su pensamiento heurístico al resolver problemas, incorporando a su base de conocimiento teorías (conocimiento formal) y la experiencia (conocimiento no formal), utilizando un mecanismo de inferencia para realizar sus razonamientos” (Aroca, 2005, p. 42).

Este razonamiento es el mayor aporte de la IA, ya que es posible que los cuidadores, puedan llegar a sentirse apoyados en forma empática y tendrán un aliado que no pondrá restricciones de horario, un acompañante sin reproches, sin juicios o discriminaciones.

Sin embargo, es transcendental tener en cuenta que la IA no debe ser vista como un sustituto de la atención humana. En lugar de eso, la IA debe ser vista como una herramienta complementaria para ayudar a los cuidadores a proporcionar una mejor atención a los pacientes con demencia.

Límites y alcances

Es importante tener cuidado al diseñar y llevar a cabo un estudio empírico para minimizar las limitaciones y maximizar la calidad de los resultados obtenidos, en este sentido como lo reportan la gran mayoría de las investigaciones analizadas, se encuentran: problemas en el diseño de investigación, el tamaño de la muestra, los sesgos en la recopilación, el análisis de los datos y en la interpretación de los resultados; sin embargo estas problemáticas, no invalidan necesariamente los resultados de sus estudios empíricos.

Los resultados de esta revisión teórica fueron muy positivos, a pesar de que la mayoría de los trabajos que se examinó fueron de países con un contexto socioeconómico diferente, es posible que estos hallazgos sean extensibles a países como el nuestro. Aún más, si el principal objetivo fue conocer las principales necesidades que los cuidadores demandan como no satisfechas y que son generales para cubrir los derechos humanos de cualquier persona en cualquier contexto.

Si se cubren estas necesidades ponderando una atención individualizada e integral, se obtendrá como resultado el mejoramiento en la calidad de vida del cuidador y el receptor de cuidados en consecuencia.

De acuerdo a los resultados de las intervenciones analizadas, podemos resaltar que debido a que cada persona es única y los terapeutas pueden tener diferentes estilos de trabajo y enfoques teóricos; los pacientes pueden responder de manera diferente a la misma intervención. Lo que resalta la necesidad de estandarización en los protocolos de implementación de dichas intervenciones y la continuidad en las investigaciones psicológicas basadas en la evidencia.

Si bien la realización de este manuscrito presentó las problemáticas normales en su concepción y desarrollo, la orientación y apoyo adecuado lograron que los baches fueran superados con éxito. Esto claro basado en la continua capacitación curricular de la carrera y el modo de estudio enfocado en el aprendizaje la mayoría de las veces autodidacta y el sin número de veces en la que estuve perdido en el exceso de información, perspectivas y caminos a tomar, para el cumplimiento del objetivo principal que fue la realización de este manuscrito recepcional.

Estas son algunas de las habilidades de vida, carrera y aprendizaje que obtuve a través del tiempo que cursé la licenciatura en psicología y en la realización del presente manuscrito:

El pensamiento crítico para discriminar entre detalles útiles y menos útiles para resolver problemas o tomar decisiones.

El trabajo colaborativo que, aunque en muchas ocasiones no lo fue tanto, me enseñó la importancia de conformar equipos de trabajo que siempre tengan un fin común.

La creatividad como medio de adaptación al trabajo supervisado, ya que cada docente tiene su particular forma de trabajo y el adaptarse a ellos necesita el desarrollo la creatividad al máximo.

La comunicación clara y precisa para que de manera efectiva pudiera transmitir mis aprendizajes de modo escrito, mi mejor cualidad y de forma oral mi némesis.

Los valores personales como una de las principales características que representan a la comunidad universitaria.

Y la responsabilidad que, con los ritmos y plazos de las vastas actividades de aprendizajes, si no se es responsable, no se es estudiante universitario.

Si se preguntan hacia donde me dirigiré la respuesta es simple, “la música como medio para el mejoramiento en la calidad de vida de las personas”.

Referencias

- Abad, G. F., (1997). Investigación evaluativa en documentación. Aplicación a la documentación médica. Universitat de Valencia.
- Afonso, R. M., Duarte, E., Pereira, H., y da Graça Esgalhado, M. (2010). Construcción de un programa individual de reminiscencia para mayores con demencia residentes en una institución. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2(1), 643-650.
- Afram, B., Verbeek, H., Bleijlevens, M. H., & Hamers, J. P. (2015). Needs of informal caregivers during transition from home towards institutional care in dementia: a systematic review of qualitative studies. *International psychogeriatrics*, 27(6), 891–902. <https://doi.org/10.1017/S1041610214002154>
- Aroca, A. R. R., (2005). Técnicas de Inteligencia Artificial (parte II) *Prospectiva*, 3(2). pp. 40-43. <https://www.redalyc.org/pdf/4962/496251106005.pdf>
- Avello, M., Pastene, E., Fernández, P., Vargas, P., Rioseco, M., Libante, P., Castillo, C., Monsalve, C., Guíñez, B., & Inzunza, P. (2006). Efectos de la Aromaterapia en el Servicio Medicina del Hospital las Higueras, Talcahuano Chile. *Boletín Latinoamericano y del Caribe de Plantas Medicinales y Aromáticas*, 5(4), 84-91. <https://www.redalyc.org/pdf/856/85650406.pdf>
- Ayisi, B. N., Opoku, D., Tawiah, P., Owusu, A. R., Konadu, E., Apenteng, G., Essuman, A., Mock, C., Barnie, B., Donkor, P., y Sarfo, F. (2022). Carers' needs assessment for patients with dementia in Ghana. *African Journal of Primary Health Care & Family Medicine*, 14(1), 8 pages. doi: <https://phcfm.org/index.php/phcfm/article/view/3595/5550>
- Bados, L. A., y García G. E., (2014). Resolución de problemas. Universidad de Barcelona. <https://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/54764/1/Resoluci%C3%B3n%20problemas.pdf>
- Barraca, B. M., (2010). Aplicación de la Activación Conductual en un Paciente con Sintomatología Depresiva. *Clínica y Salud* 21(2), 183-197. <https://scielo.isciii.es/pdf/clinsa/v21n2/v21n2a07.pdf>
- Barragán, E. A. R., y Morales M. C. I., (2014). Psicología de las emociones positivas: generalidades y beneficios. *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 19(1), 103-118.

- Bello Pineda, J. G., (2014). Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con enfermedades crónico degenerativas. Instituto mexicano del seguro social delegación veracruz norte unidad médico familiar No 66. [Tesis] <https://www.uv.mx/blogs/favem2014/files/2014/06/Tesis-gabriela.pdf>
- Bijnsdorp, F. M., Roeline, H., Pasman, W., Boot, C. R. L., van Hooft, S. M., van Staa, A. L., y Francke A. L, (2020). Profiles of family caregivers of patients at the end of life at home: a Q-methodological study into family caregiver' support needs. *BMC Palliat Care*. 19(51). <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00560-x>
- Birigay, M. C., Corcuera, de V. J, (2022). Reminiscencia y musicoterapia como intervenciones no farmacológicas en pacientes con demencia y cuidadores familiares. *Familia*, 60 (2022), 123-146. <https://revistas.upsa.es/index.php/familia/article/view/452/350>
- Bogaert García, H., (2012). La depresión: etiología y tratamiento. *Ciencia y Sociedad*, 27(2), 183-197. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=87024179002>
- Bonanno, G. A. (2004). Loss, Trauma, and Human Resilience: ¿Have We Underestimated the Human Capacity to Thrive After Extremely Aversive Events? *American Psychologist*, 59(1), 20–28. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.59.1.20>
- Borson, Scanlan, Sadak, Lessig, & Vitaliano, (2015). Dementia Services Mini-Screen: a simple method to identify patients and caregivers in need of enhanced dementia care services. *The American journal of geriatric psychiatry : official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 22(8), 746–755. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2013.11.001>
- Bryden,C., (2005) *Dancing with dementia*. Jessica Kingsley Publishers.
- Campiño Valderrama, S. M., y Duque, P. A. (2016) Afrontamiento y adaptación de cuidadores de niños y niñas con cáncer. *Rev. Univ. Salud*, 18(2), 302-311. <http://www.scielo.org.co/pdf/reus/v18n2/v18n2a11.pdf>
- Campo Martínez, M.C., y Cotrina Gamboa, M.J., (2011). Relación de ayuda al familiar del paciente en situación crítica. *Enfermería Global*, 10(24) <https://dx.doi.org/10.4321/S1695-61412011000400009>
- Campo, M. S. A., (2020). Desde la felicidad al bienestar: una mirada desde la psicología positiva. *Revista Reflexión e Investigación Educativa* 3(1), 137-148. <https://revistas.ubiobio.cl/index.php/REINED/article/download/4507/24/27934>

- Cano, M. S. R., y Zea, J. M., (2012). Manejar las emociones, factor importante en el mejoramiento de la calidad de vida. *Revista Logos, Ciencia & Tecnología*, 4(1), 58-67. <https://www.redalyc.org/pdf/5177/517751763003.pdf>
- Cardona A. D., Segura C., Ángela M., Berbesí F. DY., y Agudelo M. MA., (2013). Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública [Internet]*, 31(1), 30-39. <https://revistas.udea.edu.co/index.php/fnsp/article/view/12411/13305>
- Carranza, E., y Renzo, F., (2012). Depresión y características demográficas asociados en estudiantes y líderes universitarios de lima metropolitana. *Apuntes Universitarios. Revista de Investigación*, (2), 79 - 90. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=467646125005>
- Carretero, G. S., Garcés, F. J. y Rodenas, R. F. (2007). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes. Análisis y propuestas de intervención psicosocial. *Tirant lo Blanch*. <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>
- Castillo, L. I., Ledo, G. H. I., y del Pino, C. Y., (2012). Técnicas narrativas: un enfoque psicoterapéutico. *Norte de Salud Mental*. 10(42). 59-66. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3910979>
- Cerquera, C. A. M., Pabón, P. D., y Lorenzo, R. A., (2017). Implementación del programa de intervención psicológica en resiliencia para cuidadores informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer PIRCA. *Universitas Psychologica* 16(2), [https://revistas.javeriana.edu.co/files-articulos/UPSY/16-2%20\(2017\)/64750938013/](https://revistas.javeriana.edu.co/files-articulos/UPSY/16-2%20(2017)/64750938013/)
- Cerquera, C. A. M., Tiga, L. D. C., Álvarez, A. W. A., Dugarte, P. E., Jaimes, E. L. R., y Plata, O. L. J., (2021). Ensayo controlado aleatorizado de un programa multicomponente para cuidadores informales de pacientes con Alzheimer. *Revista Cuidarte*. 12(2): e2002. DOI:10.15649/cuidarte.2002
- Comelin, F. A. y Leiva, S. G., (2018). Necesidades emergentes del cuidado informal de mayores dependientes: develando las voces de los cuidadores familiares. *Interciencia*, 43(5), pp. 358-364. <https://www.redalyc.org/journal/339/33957311010/html/>
- Cruz Pérez, G., (2018). Desestigmatizando la función del estrés. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 21(2), 604-620. <https://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol21num2/Vol21No2Art12.pdf>

- Cuesta C., Cossini, F. C. y Politis, D. G. (2019). Reserva Cognitiva: revisión de su conceptualización y relación con la Enfermedad de Alzheimer. *Subjetividad y Procesos Cognitivos*. 23(2), 166-185. <https://www.redalyc.org/journal/3396/339666659008/html/>
- da Silva, J. K., Ferraz Anjos, K., Pereira Alves, J., Rosa, D. de O. S., y Boery, R., (2020). Necesidades para cuidadores familiares de sobrevivientes de accidentes cerebrovasculares. *Investigación Y Educación En Enfermería*, 38(3). <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v38n3e06>
- Depeche Mode. (1987). Behind the Wheel [Grabación]. En Depeche Mode. Music for the Masses [CD]. Mute Records.
- Desmet, L., Dezutter, J., Vandenhoeck, A., & Dillen, A. (2020). Spiritual Needs of Older Adults during Hospitalization: An Integrative Review. *Religions*, 11(10), 529. <http://dx.doi.org/10.3390/rel11100529>
- Díaz, S. D. M., Arango L. J. C., Espinosa J.I. G., y Rivera L. A., (2014). Necesidades y sobrecarga en cuidadores primarios informales de pacientes con traumatismo craneoencefálico. *Psicología desde el Caribe*, 31(3), 393-415. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21332837002>
- Díaz, S. D. M., Arango, L. J. C., Espinosa J. I. G., y Rivera, L. A., (2014). Necesidades y sobrecarga en cuidadores primarios informales de pacientes con traumatismo craneoencefálico. *Psicología desde el Caribe*, 31(3), 393-415. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21332837002>
- Domingo, P. M., y Gómez, R. J., (2003). El concepto de Necesidad Humana Básica como aproximación a la definición del cuidado. *Index de Enfermería (edición digital)*; 43, 23-27. <https://www.infermeravirtual.com/files/media/file/377/el%20concepto%20de%20necesidad.pdf?1360054649>
- Domínguez González, A., y Herrero Jaén, S., (2018). La Ciencia del Cuidado. Análisis del sistema de limitación de acción en los requerimientos de autocuidado: Una aproximación a un nuevo paradigma de dependencia en salud. *Ene revista de enfermería*. 12(1) 1-28. <https://scielo.isciii.es/pdf/ene/v12n1/1988-348X-ene-12-01-788.pdf>
- Donoso, (2001) Enfermedad de Alzheimer y Otras Demencia. 3.a ed., 2001. Editorial Universitaria.
- D'Zurilla, T. J., & Nezu, A. M. (2010). Problem-solving therapy. In K. S. Dobson (Ed.), *Handbook of cognitive-behavioral therapies* (pp. 197–225). Guilford Press.

- Elizalde, H. A., Martí, V. M., y Martínez, S. F. A. (2006). Una revisión crítica del debate sobre las necesidades humanas desde el Enfoque Centrado en la Persona. *POLIS, Revista Latinoamericana*, 5(15). <https://www.redalyc.org/pdf/305/30517306006.pdf>
- Espinosa, P. R. A., Gutiérrez. B. E. G., Muñiz, A. F. A., Valadez, P. M. L., Carrillo, C. A. L., y Medina, F. I. A., (2021). Costo humano oculto en la experiencia vivida de un cuidador de adulto mayor con alzhéimer. *Revista Cubana de Enfermería*, 37(4), http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S086403192021000400011&lng=es&tlng=es.
- Fandiño Vergara, L. (2019). Efecto de la musicoterapia en la reducción de la sobrecarga física y emocional en un grupo de cuidadores en la ciudad de Bogotá D.C. [Tesis de Maestría, Universidad Nacional de Colombia]. <https://repositorio.unal.edu.co/bitstream/handle/unal/69586/LizethFandi%c3%b1o.2019.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- García Ortiz, M. J., Torres Núñez, M. M., Torres Fortuny, A., Alfonso Muñoz, E., & Cruz Sánchez, F. (2017). Audiometría de altas frecuencias: utilidad en el diagnóstico audiológico de la hipoacusia inducida por ruidos. *Archivo Médico de Camagüey*, 21(5), 584-591. <https://www.redalyc.org/pdf/2111/211152933004.pdf>
- Garita Figueiredo, R., (2010). Modelos y teorías computacionales de la memoria humana: un estado de la cuestión y análisis crítico. *Revista Educación*, 34(2), 75-94. <https://www.redalyc.org/pdf/440/44015704005.pdf>
- Godoya, D., Eberhardb, A, Abarca, F., Acuña, B., Muñoz, R., (2020). Psicoeducación en salud mental: una herramienta para pacientes y familiares. *Rev. Med. Clin. Condes*, 31(2) 169-173. http://www.biblioteca.cij.gob.mx/Archivos/Materiales_de_consulta/Drogas_de_Abuso/Articulos/psicoeducacion.pdf
- Gonzáles, M. T. y Landero, R., (2008). Psicología del estrés. En García Cadena, C. H., Muñiz García, M. G., Montalvo Reyna, J., (2008). *Conceptos de psicología*. Trillas.
- González, G., C., Sánchez García, S., Juárez Cedillo, T., Rosas Carrasco, O., Gutiérrez Robledo, L. M., y García Peña, C. (2011). Health care utilization in the elderl y Mexican population: expenditures and determinants. *BMC Public Health*, 11(1), 192. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-11-192>
- González, Llaneza F. M. (2007). *Instrumentos de Evaluación Psicológica*. Editorial Ciencias Médicas.

- Griffiths, P. C., Kovaleva, M., Higgins, M., Langston, A. H., & Hepburn, K. (2018). Tele-Savvy: An Online Program for Dementia Caregivers. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, 33(5), 269–276. <https://doi.org/10.1177/1533317518755331>
- Guauque, Pardo A. M., (2021). Sobre la conjetura de Collatz. [Tesis de licenciatura, Universidad Distrital Francisco José de Caldas]. <https://repository.udistrital.edu.co/bitstream/handle/11349/28673/Ana%20Maria%20Guauque%20Pardo%20PDF%202021.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Gutiérrez Robledo, L. M. F., García Peña, M. C., y Jiménez Bolon, J. E., (2014). Envejecimiento y dependencia realidades y previsión para los próximos años. *Academia Nacional de Medicina, CONACYT*. <https://www.anmm.org.mx/publicaciones/CAnivANM150/L11-Envejecimiento-y-dependencia.pdf>
- Herrera, C., Muñoz, G., Aranda, R., Hernández, I., (2017). Impacto del estrés psicosocial en la salud. *Revista eNeurobiología*. 8(17) 1-21. <https://www.uv.mx/eneurobiologia/vols/2017/17/Herrera/HTML.html#correspondencia>
- INEGI, (2020). Porcentaje de la población con algún tipo de discapacidad por grupo de edad. https://www.inegi.org.mx/temas/discapacidad/#Informacion_general
- Jensen C. J., e Inker J. (2015). Strengthening the Dementia Care Triad: Identifying Knowledge Gaps and Linking to Resources. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*. 30(3), 268-275. <https://doi.org/10.1177/1533317514545476>
- Khanassov, V., & Vedel, I. (2016). Family Physician-Case Manager Collaboration and Needs of Patients With Dementia and Their Caregivers: A Systematic Mixed Studies Review. *Annals of family medicine*, 14(2), 166–177. <https://doi.org/10.1370/afm.1898>
- Lazarus, R. y Folkman, S. (1986). Estrés y procesos cognitivos. Barcelona: Ediciones Martínez Roca.
- Liu Z, Sun W, Chen H, Zhuang J, Wu B, Xu H, Li P, Chen X, Li J, Yin Y. (2022). Caregiver burden and its associated factors among family caregivers of persons with dementia in Shanghai, China: a cross-sectional study. 2(5) <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9174806/>
- Liu, Sun, Chen, Zhuang, Wu, Xu, Li, Chen, Li, & Yin, (2022). Caregiver burden and its associated factors among family caregivers of persons with dementia in Shanghai, China: a cross-sectional study. *BMJ open*, 12(5), <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-057817>

- Livingston, G., Barber, J., Rapaport, P., Knapp, M., Griffin, M., King, D., Livingston, D., Mummery, C., Walker, Z., Hoe, J., Sampson, E. L., y Cooper, C. (2013). Clinical effectiveness of a manual based coping strategy programme (START, STRategies for RelaTives) in promoting the mental health of carers of family members with dementia: pragmatic randomised controlled trial. *BMJ (Clinical research ed.)*, octubre, 2013. 1-14, <https://www.bmj.com/content/bmj/347/bmj.f6276.full.pdf>
- Livingston, G., Sommerlad, A., Orgeta, V., Costafreda, S. G., Huntley, J., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, S., Burns, A., Cohen-Mansfield, J., Cooper, C., Fox, N., Gitlin, L. N., Howard, R., Kales, H. C., Larson, E. B., Ritchie, K., Rockwood, K., Sampson, E. L., . . . Mukadam, N. (2017). Dementia prevention, intervention, and care. *The Lancet*, 390(10113), 2673–2734. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)31363-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31363-6)
- López De Martín, S. R., (2011). Terapias breves: la propuesta de Michael White y David Epston. III *Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XVIII Jornadas de Investigación Séptimo Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires*. <https://www.academica.org/000-052/224.pdf>
- López, S., Y., Díaz B. Y., Cintra H. Y., y Limonta R. R., (2014). Estrés, el “gran depredador”. *Revista Información Científica*, 84(2), 375-384. <https://www.redalyc.org/pdf/5517/551757261019.pdf>
- Losada, A. Márquez, G. M., Romero, M. R., López, J., Fernández F. V., y Nogales G. C., (2015). Atendiendo a las variadas problemáticas de los cuidadores familiares de personas con demencia: aportaciones de la terapia cognitivo-conductual y de la terapia de aceptación y compromiso. *Clínica y Salud*, 26(1), 41-48. <https://dx.doi.org/10.1016/j.clysa.2015.02.001>
- Lund, D. A., Utz, R. L., Caserta, M. S., Wright, S. D., Llanque, S. M., Lindfelt, C., Shon, H., Whitlatch, C. J., y Montoro-Rodriguez, J. (2014). Time for living and caring: an intervention to make respite more effective for caregivers. *International journal of aging & human development*, 79(2), 157–178. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4388419/pdf/nihms-676304.pdf>
- Macleod, A., Tatangelo, G., McCabe, M., & You, E. (2017). "There isn't an easy way of finding the help that's available." Barriers and facilitators of service use among dementia family caregivers: a qualitative study. *International psychogeriatrics*, 29(5), 765–776. <https://doi.org/10.1017/S1041610216002532>
- Malmgren, F., A., Schmidt, S. M., Nilsson, M. H., Carlsson, G., Liwander, Bergström, C. B; Olivetti, O., (2017). El estudio TECH @ HOME, una intervención tecnológica para reducir la carga del cuidador

para cuidadores informales de personas con demencia: protocolo de estudio para un ensayo controlado aleatorio. *Ensayos*, 18, (63) <https://doi.org/10.1186/s13063-017-1796-8>

Mena Montes, B., Torres Castro, S., Álvarez, T., Rabaneda Bueno, R., y Torres Carrillo, N. M. (2017). Factores de protección de las demencias: importancia para las mujeres. *Género y salud en cifras*, 15(3) 11-17. https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/315224/revista_15-3-1.pdf

Mena Montes, B., Torres Castro, S., Rosas Carrasco, O., Luna López, A., Espinel Bermúdez, M. C., (2016). Factores de protección para la demencia en adultos mayores en México: ¿dónde estamos? En el libro: Gerontología para la vida activa. Una propuesta regional. México: Editorial Universidad Alas Peruanas y Universidad Estatal del Valle de Toluca. Adaptación.

Millenaar, J. K., Bakker, C., Koopmans, R. T., Verhey, F. R., Kurz, A., & de Vugt, M. E. (2016). The care needs and experiences with the use of services of people with young-onset dementia and their caregivers: a systematic review. *International journal of geriatric psychiatry*, 31(12), 1261–1276. <https://doi.org/10.1002/gps.4502>

Mittelman, M. S., Brodaty, H., Wallen, A. S., y Burns, A. (2008). A three-country randomized controlled trial of a psychosocial intervention for caregivers combined with pharmacological treatment for patients with Alzheimer disease: effects on caregiver depression. *The American journal of geriatric psychiatry : official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 16(11), 893–904. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2753499/>

Mogan, C., Harrison Denning, K., Dowrick, C., & Lloyd-Williams, M. (2022). Health and social careservicesforpeoplewithdementia at home at theend of life: A qualitativestudy of bereaved informal caregivers' experiences. *Palliative medicine*, 36(6), 976–985. <https://doi.org/10.1177/02692163221092624>

Moore, R. C., Chattillion, E. A., Ceglowski, J., Ho, J. von Känel, R., Molinos, P. J., Ziegler, M. G., Patterson, T.L., Conceder, I., Mausbach, B. T., (2013). A randomized clinical trial of Behavioral Activation (BA) therapy for improving psychological and physical health in dementia caregivers: Results of the Pleasant Events Program (PEP). *Behaviour Research and Therapy*, 51(10), 623-632 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3774137/pdf/nihms507754.pdf>

Moral, F. L., Frías O. A., Sara Moreno, C. S., Palomino, M. P. A. y del-Pino, C. R., (2017). Primeros momentos del cuidado: el proceso de convertirse en cuidador de un familiar mayor dependiente. *Aten Primaria*. 50(5), 282–290. <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2017.05.008>

- Morales, T. M. P., (2021). Descarga del cuidador principal y prevención del deterioro cognitivo a través de un programa multicomponente basado en la terapia de reminiscencia y aromaterapia. [Tesis de grado, Facultad de Ciencias de la Salud] <https://zaguan.unizar.es/record/117865/files/TAZ-TFG-2022-999.pdf?version=1>
- Moreno, C. S., Palomino, M. P. A., Frías, O. A., y del Pino C. R., (2015). En torno al concepto de necesidad. *Index de Enfermería*, 24(4), 236-239. <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962015000300010>
- Moreno, C. S., Palomino, M. P., Moral, F. L., Frías, O. A., Parra, A. L., y del Pino, C. R. (2019). Perceived Needs of The Family Caregivers of People with Dementia in a Mediterranean Setting: A Qualitative Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(6), 993. <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph16060993>
- Navarro, V. (2016). Perfil de los cuidadores informales y ámbito de actuación del trabajo social. *Trabajo Social Hoy*, 77, 63-84. <http://www.trabajosocialhoy.com/articulo/129/perfil-de-los-cuidadores-informales-y-ambito-de-actuacion-del-trabajo-social/>
- Navas Orozco, W., y Vargas Baldares, M. J., (2012). Trastornos de ansiedad: revisión dirigida para atención primaria. *Revista médica de costa rica y Centroamérica*, 69(604), 497-507. <https://www.binasss.sa.cr/revistas/rmcc/604/art11.pdf>
- OMS, (2020). Organización Mundial de la Salud. Demencia. <https://www.who.int/es/news-room/factsheets/detail/dementia>
- OMS, (2021). Depresión. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs369/en/>.
- OMS, (2022). Envejecimiento y salud. Nota descriptiva <https://www.who.int/es/news-room/factsheets/detail/ageing-and-health>
- Ostertag, A. F. N., (2014). Soporte social en el cuidador primario de una persona con alzheimer. *Ajayu, Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología de la Universidad Católica Boliviana "San Pablo"*, 12(1), 79-99. <https://www.redalyc.org/pdf/4615/461545457005.pdf>
- Palacios, S. J. I., (2001). El concepto de musicoterapia a través de la historia. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, (42), 19-31. <https://www.redalyc.org/pdf/274/27404203.pdf>
- Palomé Vega, G., Gallegos Torres, R. M., Xequé Morales, A. S., Juárez Lira, A. y Perea Ortiz, M. G. (2014). Nivel de sobrecarga en el cuidador principal del paciente crónico hospitalizado. *Revista Digital*

CIENCIA@UAQRO, 1, 1-10.
https://www.uaq.mx/investigacion/revista_ciencia@uaq/ArchivosPDF/v7-n1/03Articulo.pdf

Pérez, M. y Yanguas, J. J. (1998). Dependencia, personas, alcaldes y familias. De los enunciados a las intervenciones. *Anales de Psicología*, 14 (1), 95 - 104.
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=16714109>

Perry, M., Drašković, I., Lucassen, P., Vernooij-Dassen, M., van Achterberg, T., & Rikkert, M. O. (2011). Effects of educational interventions on primary dementia care: A systematic review. *International journal of geriatric psychiatry*, 26(1), 1–11. <https://doi.org/10.1002/gps.2479>

Peterson, K., Hahn, H., Lee, A. J., Madison, K. y Atri, A., (2016). In the Information Age, do dementia caregivers get the information they need? Semi-structured interviews to determine informal caregivers' education needs, barriers, and preferences. *BMC Geriatr* 16, 164.
<https://doi.org/10.1186/s12877-016-0338-7>

Pinquart, M., y Sörensen, S. (2003). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences*, 58(2), 112–128. <https://doi.org/10.1093/geronb/58.2.p112>

Pinto Fontanillo, J. A., y Ramos Cordero, P., (Eds.), (2013). La enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Detección y cuidados en las personas mayores. *Salud Madrid*. <https://fiapam.org/wp-content/uploads/2013/12/235-comunidadmadrid-enfermedad-011.pdf>

Poch, B. S., (2001). Importancia de la musicoterapia en el área emocional del ser humano. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado* (42), 91-113.
<https://www.redalyc.org/pdf/274/27404208.pdf>

Portellano, J. A. (2005). Introducción a la neuropsicología. McGraw-hill, Interamericana de España.

Puerta, P. J. V., y Padilla, D. D. E., (2011). Terapia cognitiva - conductual (TCC) como tratamiento para la depresión: una revisión del estado del arte. *Duazary*, 8(2), 251-257.
<https://www.redalyc.org/pdf/5121/512156315016.pdf>

Rassoulilian, A., Seidman, C., Löffler-Stastka, H., (2016). Trascendencia, religión y espiritualidad en medicina: Estudiantes de medicina punto de vista. *Medicina* 95 (38) e4953. https://journals.lww.com/md-journal/Fulltext/2016/09200/Transcendence,_religion_and_spirituality_in.43.aspx

- Roa Rojas, P. A., Martínez Ruiz, A., y García Peña, M. C., (2017). La demencia como un problema de salud biopsicosocial, en Gutiérrez Robledo, L. M., García Peña, M. C. Roa Rojas, P. A., y Martínez Ruiz, A., (2017). La Enfermedad de Alzheimer y otras demencias como problema nacional de salud. Academia Nacional de Medicina de México (ANMM). CONACYT.
- Rogero García, J., (2010). Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Roqué, M. L. (2015). Deterioro cognitivo, Alzheimer y otras demencias. Formación profesional para el equipo socio-sanitario. Universidad Nacional de la Matanza. <https://www.algec.org/biblioteca/Dererioro-cognitivo-Alzheimer.pdf>
- Salech, M. F., Jara L. R., y Michea. A. L. (2012). Cambios fisiológicos asociados al envejecimiento. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 23 (1), 19-29. [https://doi.org/10.1016/S0716-8640\(12\)70269-9](https://doi.org/10.1016/S0716-8640(12)70269-9)
- Salinas, R. A., Manrique-E. B., Torres, M. I., y Montañez, H. J. C., (2020). Out-of-Pocket Healthcare Expenditures in Dependent Older Adults: Results From an Economic Evaluation Study in Mexico. *Front. Public Health* 8(329), 1-10. doi: 10.3389/fpubh.2020.00329
- Särkämö, T., Altenmüller, E., Rodríguez-Fornells, A., & Peretz, I. (2016). Editorial: Music, Brain, and Rehabilitation: Emerging Therapeutic Applications and Potential Neural Mechanisms. *Frontiers in human neuroscience*, 10, (103), 1-5. <https://doi.org/10.3389/fnhum.2016.00103>
- Sepúlveda, V. A. C., Herrera, Z. O. R., Jaramillo, V. L., y Anaya, S. A., (2014). La musicoterapia para disminuir la ansiedad. Su empleo en pacientes pediátricos con cáncer. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 52(2), 50-54. <https://www.redalyc.org/pdf/4577/457745486009.pdf>
- Serrano, S. D. (2016). Necesidades de los cuidadores de pacientes con deterioro cognitivo: lo que necesitan frente a lo que les ofrecemos. *Rev. Psicogeriatría. España*. 6(2). 81-88. <https://goo.gl/mWnMys>
- Slachevsky, A., Fuentes, P., Javet, L., y Alegría, P. (2009). Alzheimer y otras demencias (2.a ed., Editorial txalaparta S.L.L.) <http://www.coprad.cl/wp-content/uploads/2017/01/alzheimer.pdf>
- Soong, A., Au, S. T., Kyaw, B. M., Theng, Y. L., & Tudor Car, L. (2020). Information needs and information seeking behaviour of people with dementia and their non-professional caregivers: a scoping review. *BMC geriatrics*, 20(1), 61. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-1454-y>

- Sousa, L., Sequeira, C., Ferré, G. C., Neves, P., y Lleixà, F. M., (2016). Training programmes for family caregivers of people with dementia living at home: integrative review. *Journal of clinical nursing*, 25(19-20), 2757–2767. <https://doi.org/10.1111/jocn.13266>
- Thiengo, P. C. S., Gomes, A. M. T., Mercês, M. C., Couto, P.L.S., França, L. C. M., y Silva. A. B. (2019). Espiritualidad y religiosidad en la atención médica: una revisión integradora. *Cogitare enferm*. [Internet]. 24, 1-12. <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v24i0.58694>
- Tolosa, R. y Martella, D., (2019). Reserva cognitiva y demencias: Limitaciones del efecto protector en el envejecimiento y el deterioro cognitivo. *Revista médica de Chile*, 147(12), 1594-1612. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872019001201594>
- Torres, A. B., Agudelo, C. M. C., Pulgarin, T. M. y Berbesi, F. D.Y., (2018). Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Medellín, 2017. *Univ. Salud*. 20(3) 261-269. DOI: <http://dx.doi.org/10.22267/rus.182003.130>
- Vázquez, F. L., Otero, P., López, M., Blanco, V., & Torres, Á. (2010). Un Programa Breve Basado en la Solución de Problemas para la Prevención de la Depresión en Cuidadores Informales de Pacientes con Demencia: Un Estudio Piloto. *Clinica y Salud*, 21(1), 59-76. <https://www.redalyc.org/pdf/1806/180615542006.pdf>
- Velazquez, H. A. D., (2017). Determinación de sobrecarga en el cuidador primario de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer del hospital civil Dr. Antonio González Guevara de Tepic, Nayarit. [Tesis de Maestría, Universidad Autónoma de Nayarit] <http://dspace.uan.mx:8080/jspui/handle/123456789/1267>
- Venegas Bustos, B. C. (2006). Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. *Aquichan*, 6(1), 137-147. <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v6n1/v6n1a13.pdf>
- Virgen, M. R., Lara, Z. A. C., Morales, B. G. y Villaseñor, B. S. J., (2005). Los trastornos de ansiedad. *Revista Digital Universitaria*. 6(11), 1 – 8. https://www.revista.unam.mx/vol.6/num11/art109/nov_art109.pdf
- Wang, Shao, Li, Liu, Xu, y Du, (2018). The needs of informal caregivers and barriers of primary care workers toward dementia management in primary care: a qualitative study in Beijing. *BMC family practice*, 19(201), <https://doi.org/10.1186/s12875-018-0890-7>
- Zambrano, C. R. y Ceballos, C. P., (2007). Síndrome de carga del cuidador. *rev. colomb. psiquiatr.* 36(1), 26-39. <http://www.scielo.org.co/pdf/rcp/v36s1/v36s1a05.pdf>