

2022 “Vamos por más victorias educativas”

Recinto Universitario Rubén Darío-RURD
Facultad de Humanidades y Ciencias Jurídicas
Coordinación de Trabajo Social

Programa de Maestría en Gestión y Diseño de Proyectos Sociales

**Trabajo de Proyecto de grado para la obtención de Título de Máster en
Gestión y Diseño de Proyectos Sociales**

Título del proyecto:

“Memorias del Alma”

Atención biopsicosocial para personas con enfermedad de Alzheimer y cuidadores principales desde un enfoque de género y gestión de riesgo atendidos por FADEN- MINSa en la Ciudad de Managua 2023-2025.

Autora:

Licenciada Itzel Graciela Valdivia Delgado

Tutora:

Dra. Yadiria Antonia Fonseca Miranda

Asesor Metodológico:

Dr. Milton López Norori

Managua, 02 de octubre 2022

Constancia de tutora



2022: ¡Vamos por más victorias educativas!

Managua, 06 de septiembre del año 2022.

Doctor
Ramón Ignacio López García
Coordinador
Programa Maestría en Gestión y Diseño de Proyectos Sociales
Facultad Humanidades y Ciencias Jurídicas
UNAN-Managua

Estimado Doctor López:
Reciba saludos cordiales.

Me permito presentar el trabajo realizado por la Licenciada Itzel Graciela Valdivia Delgado, con carnet 2081-8048, quien ha culminado con satisfacción el proceso de Tutoría, del proyecto “**Memorias del Alma**” en el cual consiste en una Atención biopsicosocial para personas con enfermedad de Alzheimer y cuidadores principales con enfoque de género y gestión de riesgo atendidos por FADEN-MINSA en la Ciudad de Managua 2023-2025. Su proyecto se encuentra listo para ser presentado ante el comité evaluativo académico asignado por la coordinación del programa a efectos de defensa.

Agradeciendo su atención, le saludo.


Dra. *Yadira Antonia Fonseca Miranda*
Tutora Académica

Maestría en Gestión y Diseño de Proyectos Sociales



UNIVERSIDAD
NACIONAL
AUTÓNOMA DE
NICARAGUA,
MANAGUA
UNAN - MANAGUA



2022 “Vamos por más victorias educativas”

Recinto Universitario Rubén Darío-RURD
Facultad de Humanidades y Ciencias Jurídicas
Coordinación de Trabajo Social

Programa de Maestría en Gestión y Diseño de Proyectos Sociales

**Trabajo de Proyecto de grado para la Obtención de Título de Máster en
Gestión y Diseño de Proyectos Sociales**

Título del proyecto:

“Memorias del Alma”

Atención biopsicosocial para personas con enfermedad de Alzheimer y cuidadores principales desde un enfoque de género y gestión de riesgo atendidos por FADEN- MINSa en la Ciudad de Managua 2023-2025.

Autora:

Licenciada Itzel Graciela Valdivia Delgado

Tutora:

Dra. Yadira Antonia Fonseca Miranda

Asesor Metodológico:

Dr. Milton López Norori

Managua, 02 de octubre 2022

Agradecimientos

Sin duda alguna, llegar hasta aquí sin el apoyo de la junta directiva de la Fundación Alzheimer de Nicaragua (FADEN), hubiera sido imposible, su accesibilidad e interés fueron de gran importancia para la culminación de esta meta.

Mil gracias a las familias que brindaron su testimonio de amor, sacrificio y esfuerzo constantes y que mi logro, es el logro de Ustedes; mi esfuerzo es inspirado en Ustedes y que esta propuesta sea tomada en cuenta para mejorar la vida de tantas personas con este padecimiento y un aliciente para sus familias.

También deseo agradecer de forma muy especial, por todo el tiempo dedicado, los importantes aportes y sugerencias que contribuyeron al desarrollo de este proyecto los doctores Milton López Norori, Eddy Zepeda Cruz y Armando Ulloa González. De igual manera, a la Licenciada Edith Hernández Sánchez. Asimismo, a los demás profesionales y personal al servicio público que de una u otra manera brindaron sus aportes al tema.

Agradezco al Ministerio de la Juventud, representado por el compañero Pedro Pablo Castillo y por parte de la UNAN-Managua al profesor Ramón Ignacio López, por creer en mí y formar parte del crecimiento de este proyecto. Por otro lado, al equipo docente, gracias por compartir sus conocimientos y mostrar sus grandes cualidades como seres humanos y profesionales. Especialmente a la Dra. Yadira Antonia Fonseca Miranda, por aceptar guiar este proyecto, en base a su experiencia y sabiduría ha sabido direccionar con calidez y profesionalismo.

Infinitamente gracias mi esposo, mi hija, mis padres y mis padrinos, con su amor recibido, dedicación, paciencia y preocupación por el avance en cada una de las etapas del proyecto.

Con el apoyo de todos y todas, esta propuesta de proyecto perdurará dentro del conocimiento y el desarrollo de las demás generaciones que están por llegar. Por tanto, agradezco de antemano al lector/a de esta obra, por tomarse el tiempo y de incluirla en su repertorio bibliográfico. Espero sea de mucho provecho y utilidad.

Dedicatoria

“A pesar del olvido, no salís de nuestro recuerdo”

Abuelitas muy queridas
Gloria Sobalvarro
Margarita del Socorro Meléndez Rodríguez

Glosario de Siglas

ADI	Asociación Internacional de la Enfermedad de Alzheimer / Alzheimer Disease International
AJUPIN	Asociación de Jubilados y Pensionados Independientes de Nicaragua
AMM	Asociación Médica Mundial
AMP	Asamblea General de la Asociación Mundial de Psiquiatría
CONAM	Consejo Nacional del Adulto Mayor
COVID-19	Enfermedad infecciosa por coronavirus (2019)
EA	Enfermedad de Alzheimer
GRUN	Gobierno de Reconciliación y Unidad Nacional
FADEN	Fundación Alzheimer de Nicaragua
INSS	Instituto Nicaragüense de Seguridad Social
MINSA	Ministerio de la Salud
MIFAN	Ministerio de la Familia, Adolescencia y Niñez
MITRAB	Ministerio del Trabajo
MOSAFC	Modelo de Salud Familiar y Comunitario
OMS	Organización Mundial de la Salud
OPS	Organización Panamericana de la Salud
OPDS	Organizaciones Internacionales de Personas con Discapacidad
PELSCAM	Programa Educativo, Laboral, de Salud y Cultural del Adulto Mayor
PGR	Presupuesto General de la República de Nicaragua
PIDCP	Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos
PIDESCR	Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales
PNDH	Plan Nacional de Desarrollo Humano
PNLCP-DH	Plan Nacional de Lucha Contra la Pobreza 2022-2026
Principios EM	Principios de Naciones Unidas para la Protección de los Enfermos Mentales y el Mejoramiento de la Atención de la Salud Mental
UNAM	Unidad Nacional de Adulto Mayor

Resumen

El proyecto “Memorias del Alma”, una propuesta de cooperación entre Fundación Alzheimer de Nicaragua, instituciones públicas y sociedad civil para fortalecer la atención integral de la población adulta mayor en riesgo y diagnosticada con demencia tipo alzhéimer, a su vez, a familiares que ejercen el cuidado de estas.

La demencia tipo Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa progresiva caracterizada por alteraciones cognitivas de memoria y capacidades intelectivas, acompañada de pérdida de autonomía personal. Del mismo modo, las familias a cargo del cuidado de sus seres queridos también sufren de disfunción familiar y deterioro de la salud mental asociados al estrés que implica esa tarea, lo que duplica el número de los llamados “enfermos ocultos”.

El proyecto presenta estrategias intersectoriales para mejorar la calidad de vida de la población beneficiaria a través de atención socio-sanitaria focalizada en salud mental desde una perspectiva de género, edad y emergencias sanitarias con principios éticos, conjugados con elementos innovadores como terapias alternativas, no farmacológica y uso de aplicaciones digitales.

Además, se promueve el involucramiento de la comunidad con el programa de voluntarios e investigación que por medio de publicaciones de artículos en revistas científicas permitan la sensibilización y prevención de enfermedades neurodegenerativas en adultos mayores y cuidadores de pacientes dependientes.

En concordancia al Plan Nacional de Lucha contra la Pobreza y Desarrollo Humano 2022-2026, es una alternativa para dignificar a la población vulnerable, fortalecer la formación científico-técnica y valores en las áreas de servicio social, médico y psicológico, mejorar las condiciones socio sanitario y contribuir a una sociedad inclusiva.

Palabras Clave: Adulto Mayor, Alzheimer, Síndrome de Burnout, Atención socio-sanitaria, Nicaragua

Nota de la Autora:

Según Diccionario panhispánico de dudas de la Real Academia Española (2005), la palabra *Alzhéimer*, se utiliza dentro de las expresiones *enfermedad de Alzhéimer* o *mal de Alzhéimer*, debe escribirse con mayúscula inicial y sin tilde, respetando la grafía del apellido del neurólogo alemán que investigó esta dolencia: «Este filme [...] se acerca al drama de la enfermedad de Alzhéimer» (*Vanguardia* [Esp.] 16.2.95).

Pero si se utiliza aisladamente para referirse a dicha enfermedad, se convierte en un sustantivo común, por lo que ha de escribirse con minúscula inicial y con tilde: «Los médicos creen que los casos del alzhéimer se triplicarán en 50 años» (*V Galicia@* [Esp.] 20.8.03). Aunque la Real Academia Nacional de Medicina aconseja que, en textos médicos, se utilice la denominación *enfermedad de Alzhéimer* y no la común de *alzhéimer*.

Aunque la pronunciación etimológica alemana es [alts. háimer], en español se pronuncia normalmente como se escribe: [alséimer, alzéimer].

*Para elaborar este proyecto se utilizó Guía Normas APA 7ª edición recuperado el 28 de noviembre 2021, de <https://normas-apa.org/wp-content/uploads/Guia-Normas-APA-7ma-edicion.pdf>

Contenido

I. Ficha Técnica	12
II. Identificación de la Necesidad	13
III. Identificación de Problema	41
IV. Justificación	45
V. Metodología Aplicada al Proyecto	49
VI. Objetivo del Proyecto	59
VII. Población Meta	60
VIII. Resultados Esperados	60
IX. Principales Actividades	61
X. Estrategia del Proyecto	62
XI. Elementos Técnicos del Proyecto	64
XII. Aspectos Gerenciales del proyecto	80
XIII. Aspectos Legales del Proyecto	89
XIV. Análisis de Sostenibilidad del Proyecto	93
XV. Impacto del Proyecto “Memorias del Alma”	96
XVI. Sistema de Evaluación del proyecto	97
XVII. Presupuesto	98
XVIII. Referencias	102
Anexos	106
Anexo 1. Árbol de Problema	107
Anexo 2. Árbol de Objetivos	108
Anexo 3. Glosario de Términos	109
Anexo 4. Matriz de Marco Lógico	110
Anexo 5. Plan de Captación de Fondo Proyecto “Memorias del Alma” 2023-2025	110

Índice de Tabla

Tabla 1 Número de personas con deterioro cognitivo atendidos por FADEN en los años 2019-2021, desagregados por edad y sexo	32
Tabla 2 Escala de Deterioro Global de las personas evaluadas, desagregadas por sexo	35
Tabla 3 Parentesco de Cuidadores con pacientes que conviven con Alzheimer, desagregados por sexo	37
Tabla 4 Síntesis de estrategias metodológicas y muestras efectivamente logradas de base para análisis estructural	52
Tabla 5 Grupo de Involucrados	54
Tabla 6 Intereses de los agentes involucrados en el Proyecto “Memorias del Alma”	55
Tabla 7 Posición, Poder e Interés de involucrados	56
Tabla 8 Población con Discapacidad Psicosocial en la zona urbana de Managua	64
Tabla 9 Recursos del Proyecto “Memorias del Alma”	75
Tabla 10 Lista de aplicaciones digitales de estimulación cognitiva para adultos mayores y/o cuidadores	77-78
Tabla 11 Presupuesto Proyecto “Memorias del Alma” por rubro	98
Tabla 12 Actores clave para el financiamiento del Proyecto “Memorias del Alma”	101
Tabla 13 Plan de Captación de Fondo Proyecto “Memorias del Alma” 2023-2025	118-122

Índice de Imágenes

Imagen 1 Alois Alzheimer	14
Imagen 2 Auguste Deter, La paciente estudiada por Alzheimer	14
Imagen 3 Demencia Tipo Alzheimer	19
Imagen 4 Cuidadores principales de personas dependientes, desagregados por sexo y grupo de edad / 1er Semestre 2021	36
Imagen 5 Mapeo de Actores Involucrados, según poder e interés	56
Imagen 6 Mapa de la División Política del Departamento de Managua	64
Imagen 7 Población nicaragüense disfrutando de los espacios recreativos del Puerto Salvador Allende en la Ciudad de Managua	66
Imagen 8 Población Adulta Mayor atendidos en casas club en la ciudad de Managua	67
Imagen 9 Mapa de la ubicación geográfica de la oficina FADEN en la zona urbana de Managua	68
Imagen 10 Instalaciones de las Oficina de FADEN en Plaza Sacuanjoche, Ciudad de Managua	68
Imagen 11 Trayectoria de FADEN a Hospital Psicosocial Nacional “José Dolores Fletes”	72
Imagen 12 Paciente de FADEN en Terapia de Estimulación Cognitiva	74
Imagen 13 Taller de Ejercicios de Relajación para cuidadores de pacientes dependientes brindado por FADEN	74
Imagen 14 Actividades de estimulación cognitiva y sensorial dirigidas a persona adulta mayor	79
Imagen 15 Organigrama del Proyecto “Memorias del Alma”	80
Imagen 16 Gráfica de ingresos de FADEN por rubro en el 2020	95

I. Ficha Técnica

Nombre del proyecto <i>“Memorias del Alma”</i> Atención biopsicosocial para personas con Enfermedad de Alzheimer y cuidadores principales desde un enfoque de género y gestión de riesgo atendidos por FADEN- MINSa en la Ciudad de Managua 2023-2025.	
Descripción Propuesta de atención integral (médico/social) para personas adultas mayores que viven con demencia de tipo Alzheimer y cuidadores/as principales tomando en cuenta la perspectiva de género con respecto al trabajo de cuidado y apoyo, edad y emergencias sanitarias como las del COVID -19 y desastres naturales que puedan acontecer en Nicaragua con base en los principios de autonomía, dignidad, equidad, inclusión, sostenibilidad de los protagonistas.	
Ubicación Ciudad de Managua, Calle 27 de mayo, Plaza Sacuanjoche, en las instalaciones de la Fundación Alzheimer de Nicaragua -FADEN	Protagonistas Directos Personas adultas mayores que viven con Enfermedad de Alzheimer y familiares que cumplen el rol de apoyo y cuidados de pacientes dependientes.
Duración del Proyecto Tres años 2023-2025	Protagonistas Indirectos Personas adultas mayores en riesgos de padecer demencia y sus familias cuidadoras.
Identidad Ejecutora del Proyecto Fundación Alzheimer de Nicaragua - FADEN	Monto del Proyecto ~ \$ 96,468.75 dólares americanos

II. Identificación de la Necesidad

La Enfermedad del Alzheimer: Un problema de todos

El envejecimiento ha sido un proceso que no ha dejado de sorprender y preocupar. Nadie está ajeno a este proceso. Hoy, más que nunca, este tema cobra relevancia por el rápido aumento del envejecimiento de la población, ha sido simultáneo con el incremento del trastorno cognitivo en nuestros países.

La interacción social surge de las capacidades neuropsicológicas del individuo, tanto del propio cerebro y el efecto de las experiencias vividas a lo largo de la existencia. Todo lo que somos y sabemos está grabado en nuestro cerebro. De hecho, el sistema nervioso tiene la capacidad de recibir, analizar, procesar y almacenar información, lo que ayuda proporcionar respuesta a los cambios que afectan al medio externo.

Todo con el objetivo de la supervivencia y perpetuación de la vida humana. Sin embargo, cuando el cerebro degenera de forma progresiva, la persona pierde estas capacidades y habilidades hasta el punto de desaparecer lo que le es propio y característico: la identidad. Esta enfermedad afecta no solo física sino emocionalmente a la persona y su familia, por este motivo es aún más difícil de entender y afrontar. Es como una enfermedad “en grupo”, en la que una persona la padece y el resto la sufren.

Hasta hace pocos años, este problema de salud se circunscribía en el hogar y poco se conocía de la magnitud del sufrimiento de cada familia que cuida a una persona que convive con demencia, en una sociedad con pocos servicios de atención y grandes carencias de información sobre cómo cuidarlos. Además, se confundía y mezclada con el concepto de locura y otros trastornos mentales que no tienen nada que ver con lo que se comprende en la actualidad.

En los últimos años, debido al incremento del envejecimiento de la población, la enfermedad de Alzheimer es el cuarto problema de salud con mayor impacto social. Se calcula que entre el 5 al 10% de las personas mayores de 65 años padecen esta enfermedad (Casanova, 1999).

Se tiene que conocer nuestro pasado para construir un mejor futuro y que mejor manera al ordenar los principales estudios relacionados con la demencia en general y con la enfermedad del Alzheimer en particular. Con el objetivo de brindar un acercamiento histórico-académico para la comprensión de este padecimiento en las personas afectadas, a sus familias y personal médico que están en contacto directo con el problema de manera cotidiana.

A lo largo de esta sección, se demuestra cómo esta situación cobra relevancia con los nuevos avances en medicina, así como el involucramiento de otros ámbitos como el psicológico, económico, político y social.

Descubrimiento de la Enfermedad de Alzheimer



Imagen 1.

Alois Alzheimer

La vida del Dr. Alois Alzheimer, nos permite entender cómo ha evolucionado la investigación de esta enfermedad que lleva su apellido; considerándola, uno de los mayores retos globales a los que se enfrenta la comunidad científica y médica. Por lo cual, se toma de referencia, el trabajo del investigador peruano Contreras Pulache, titulado *Esbozo de Alois Alzheimer* (2014).

Para el año 1864, Alois Alzheimer nace en Alemania, bajo el cobijo de una familia católica y acomodada, su padre trabajaba como notario y consultor legal. Inició sus estudios de medicina en Berlín en 1883 y culminó en 1887, siendo el primer médico en su linaje familiar. Al año siguiente estuvo cinco meses asistiendo a personas que padecían enfermedades mentales, antes de ocuparse de una consulta en un asilo mental de Frankfurt, allí conoció al neurólogo Franz Nissl (1860-1919) con quien cofundó y publicaron juntos en su revista de Psiquiatría. Por sus logros médicos, fue nombrado en 1912 Profesor Ordinario de psiquiatría y director de la Clínica de la Universidad de Breslau (Contreras, 2014).

En el plano familiar, también fue muy afortunado, al contraer matrimonio con la Señorita Cecilia Wallerstein en 1894, tuvieron dos hijas Gertrudis y Marie y su hijo Hans. La familia Alzheimer viven desahogadamente en Frankfurt, cuya casa era administrada por ocho empleados y continuamente su esposa viajaba en coche a la ciudad a adquirir obras de arte que engalanaran su hogar.

Dicha prosperidad, se empaña a inicio de 1901, catalogador por él mismo como “el año más triste de su vida”; debido a que, el Dr. Alzheimer queda viudo a los 36 años y 3 hijos pequeños, al morir prematuramente su amada esposa. Ese mismo año, conoce a la Señora Auguste Deter, de la cual saldría la primera descripción histórica de la “Enfermedad de Alzheimer”. Años después, en 1915, el Dr. Alzheimer enfermó durante un viaje en tren y muere por insuficiencia renal, a la edad de 51 años de un ataque al corazón.

Ahora bien, ¿Quién era Auguste Deter?, antes de convertirse en la primera paciente diagnosticada con Demencia tipo Alzheimer del mundo; Auguste Deter (1850-1906) era una ama de casa alemana a cargo de su única hija, su marido, el Sr. Karl Deter, un trabajador de los ferrocarriles. Pero al fallar su salud mental, él decidió que no podía cuidar de ella y la llevó al hospital para enfermos mentales y epilépticos de Frankfurt; a su ingreso en 1901 tenía 51 años. Desde entonces, el neurocientífico alemán cuidó de ella hasta su fallecimiento, el 8 de abril de 1906. Se convirtió en su obsesión durante esos cinco años en que Auguste se fue debilitando físicamente al tiempo que perdía toda noción de la realidad.



Imagen 2. *Auguste Deter*
La paciente estudiada por
Alzheimer.

Los primeros síntomas de la señora Deter iniciaron con la persistente idea que su marido “se iba de paseo con una vecina”. Después llegaron sus pérdidas de memoria, los errores en la cocina, su

despreocupación por las cosas y su comportamiento se volvió hostil. Así lo confirmó el pormenorizado historial médico, con una letra manuscrita impecable, se desprende que era un ama de casa normal y corriente hasta que de repente, se volvió olvidadiza, empezó a tener delirios y a gritar o llorar durante horas en medio de la noche (Arrizabalaga, 2012).

Un año después, en 1907 siguió con sus estudios y realizó una autopsia que no se utilizaba en esos tiempos; abrió el cráneo de esta paciente para encontrar evidencias visibles en el cerebro que pudiera haber sido la causa de la enfermedad fatídica, para entonces atribuida a causas genéticas, hereditarias y prácticamente inevitable. En el año 1911, Alois Alzheimer comprobó la presencia total en estos pacientes de ovillos neurofibrilares y placas seniles (signos característicos de la enfermedad de Alzheimer), así como la presencia de los cuerpos de Pick y ocasionalmente, de neuronas abalonadas o células de Pick.

Por otro lado, la enfermedad de Pick es muy similar a la demencia de Alzheimer; sin embargo, se diferencia en que, con la primera, el paciente suele ser más taciturno, apático e indiferente que irritable y malhumorado, la memoria, la orientación y la atención tienden a estar preservados, en enfermos cuya enfermedad está limitada a los lóbulos temporales, al contrario de lo que sucede en la enfermedad de Alzheimer. A partir de este descubrimiento sobre la pérdida progresiva de las facultades mentales e intelectuales, como la memoria, el juicio, el lenguaje, alucinaciones visuales, apatía, desinhibición, agitación. En otras palabras, pérdida del control social o de la sociabilidad, se le clasifica como Demencia Tipo Alzheimer -DTA.

Descripción Clínica

El concepto de demencia ha sufrido muchas eventualidades y dificultades en la historia de la psiquiatría. Según el Manual Diagnóstico y Estadístico de las Enfermedades Mentales (DSM) de la Asociación Americana de Psiquiatría (APA) en la quinta edición revisada, define la demencia como un trastorno neurocognitivo mayor, en el que existe evidencia de un declive cognitivo significativo comparado con el nivel previo de rendimiento en uno o más dominios cognitivos (atención compleja, función ejecutiva, aprendizaje y memoria, lenguaje, habilidad perceptual motora o cognición social) que puede estar basado en la preocupación del propio individuo, en un informante que le conoce o en el clínico. Este declive en la función cognitiva debe estar preferentemente documentado por un test neuropsicológico estandarizado o, en su defecto, por otra evaluación clínica cuantitativa.

Los déficits deben representar una disminución del nivel de función anterior y ser lo suficientemente graves como para interferir con la función diaria y la independencia, y no ocurren exclusivamente en el contexto de un síndrome confusional, ni se explican mejor por otro trastorno mental, según el Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th ed.; DSM-5; American Psychiatric Association, 2013)

La enfermedad de Alzheimer es un tipo de demencia cerebral o primaria, caracterizada por ser degenerativa, presentando procesos atrofiantes del encéfalo, como la disminución del tamaño y destrucción de las células nerviosas. En términos generales, se define como un tipo de demencia que constituye un empobrecimiento general progresivo de las capacidades mentales, que va afectando de forma gradual a la memoria, lenguaje y capacidad de reconocer y actuar, incluso llega

a alterar las capacidades de realizar actividades de la vida diaria. (Casanova, 1999). Se puede decir, que la enfermedad de Alzheimer es un ladrón de memoria que en pocos años, suma al paciente en una tremenda oscuridad y le va privando progresivamente de todas sus capacidades mentales.

Con toda seguridad, que una definición tan general no aclarará las ideas del lector, por lo que es necesario ofrecer una explicación en detalle para entender la evolución de la enfermedad, para esto, el diagnóstico de demencia debe reunir unos criterios para poder establecerse. Ya que existe una gran variabilidad en cuanto a la aparición de los primeros síntomas, a la evolución de la enfermedad, en algunos casos con mayor o menor rapidez.

Se puede distinguir diversas fases en función de la gravedad de la patología que presente cada paciente, por esta razón se retoma a grandes rasgos las tres fases, sugerida en el libro *Día a día con la Enfermedad del Alzheimer* (Lerín, 2013), cuya duración y características son variables, así como lo señalan a continuación junto a las ilustraciones sobre el deterioro progresivo en el cerebro:

Fase Leve



En esta fase inicial en la mayoría de síntomas pueden pasar desapercibidos y confundirse con un déficit cognitivo asociado al envejecimiento normal.

Se caracteriza por un deterioro cognitivo leve que afecta sutilmente a la vida social y laboral de la persona. Puede manifestarse inicialmente por déficit de atención, dificultad en la evocación y pequeños olvidos, adicionalmente acompañado con un componente emocional.

El individuo está consciente de su pérdida de memoria y mostrar sintomatología ansioso-depresiva. En algunos casos alteraciones de estado de ánimo y cambios de humor a pesar de negar la existencia de la enfermedad. Es común que se vean afectadas ciertas actividades complejas de la vida diaria.

Fase Moderada



Aquí, se incrementa el déficit cognitivo y puede haber cambios conductuales más acusados (creer que les han robado el objeto que no consiguen encontrar, egocentrismo incrementado, desinhibición conductual, entre otras). Además, el/la paciente empieza a desorientarse por calles familiares e incluso en su propia casa; en ocasiones, tiene problemas para reconocer a ciertas personas conocidas.

En relación a las actividades cotidianas de menor complejidad se ven afectadas en esta etapa, tal como, mantener la higiene, vestirse adecuadamente o la dificultad de administrar pequeñas cantidades de dinero o cocinar, por ejemplo.

Fase Avanzada



Se caracteriza por un deterioro cognitivo severo con pérdida de autonomía para realizar actividades básicas de la vida diaria como vestirse o comer también, se pierde progresivamente el control de esfínteres.

Las lesiones cognitivas severas suelen manifestarse en las alteraciones del lenguaje expresivo, comprensivo; orientación espacial, temporal y personal; reconocimiento de objetos, situaciones y personas; en la memoria y en la capacidad para generar nuevos aprendizajes; atención y de la concentración y de las praxis.

Finalmente, la persona demuestra incapacidad de reconocer a un ser querido o de recordar su propio nombre, a nivel conductual y neuropsiquiátrico también puede aparecer alteraciones más severas.

Nota. Tomado de Lerín, 2013

Desde otro punto de vista, la demencia tipo Alzheimer se determina en función de la edad de inicio de la enfermedad, las personas diagnosticadas se clasifican en:

- **Alzhéimer de inicio tardío.** Cuando el inicio de los síntomas empieza por encima de los 65 años. Es la forma más frecuente de trastorno cognitivo, estadísticamente 9 de cada 10 casos.
- **Alzhéimer de inicio precoz o temprano.** En estos casos, la enfermedad inicia sus síntomas en personas habitualmente entre los 50 y 65 años.

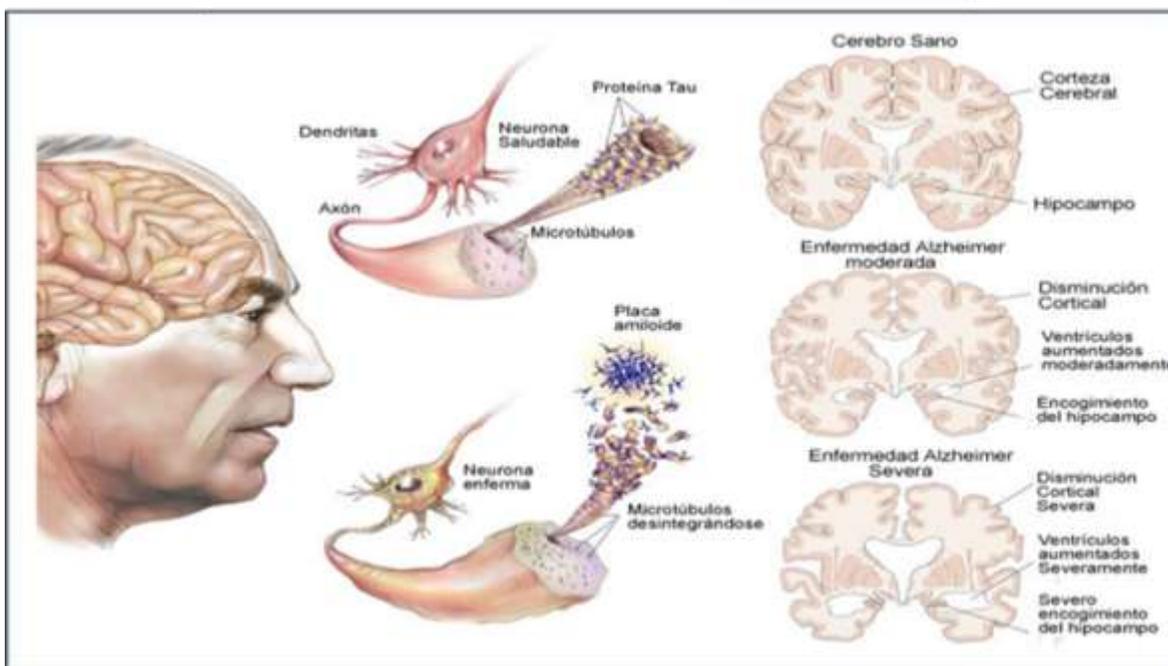
En función de la relación con factores genéticos, los pacientes se clasifican en:

- **Enfermedad de Alzhéimer esporádica o poligénica.** En la gran mayoría de personas con enfermedad de Alzhéimer los factores genéticos pueden influir en su aparición (factores de riesgo), pero por sí mismos no causan la enfermedad. Esta no se transmite de padres a hijos.
- **Enfermedad de Alzhéimer genética o autosómica dominante.** Es una forma muy infrecuente; menos de 1 de cada 200 casos de enfermedad de Alzhéimer. En estos casos la enfermedad es causada por una alteración genética que se transmite de padres a hijos. Habitualmente el inicio de la enfermedad es de inicio es muy precoz (20-50 años).

Los fármacos como donepezilo, galantamina y rivastigmina, son suministrados para ayudar a manejar temporalmente la pérdida de memoria, los problemas de pensamiento y razonamiento y, el funcionamiento diario. Desafortunadamente, no funcionan para todas las personas y no pueden curar la enfermedad ni interrumpir su avance. Con el tiempo, sus efectos desaparecen.

Imagen 3

Demencia Tipo Alzhéimer



Nota. Tomada de internet

Los otros enfermos: Síndrome Burnout

Si no cuidamos de los cuidadores no tendremos un enfermo sino dos”.

Pedro Simón

La construcción social de la demencia en las personas mayores, comprende pensar en el cuidado de esta; si bien, puede expresarse públicamente como acto de amor, en lo privado es una realidad que obliga a una persona o a un grupo reducido asumir su cuidado cotidiano y a convertirse de modo permanente en su cuidador, generalmente familiares con alta representación en mujeres. Y una pequeña parte, corresponde a una no familia, o bien al servicio doméstico. En su mayoría no ha recibido algún tipo de capacitación para cuidar a personas mayores y realizan el trabajo de forma individual y, mucho menos, una remuneración económica.

En este contexto, para García, Mateo y Maroto (2004), el cuidar deviene una acción no visible, realizada principalmente por mujeres que asumen ese rol al ser familiares directos, responsables de tareas domésticas que conviven con la persona que cuidan. Así, género, convivencia y parentesco, son variables centrales en la delimitación de quién será la cuidadora principal en núcleo familiar.

Del mismo modo, Maravall (2003) señala que el cuidado es un tipo de trabajo de gran intensidad, dado que se trata de personas dependientes que por razones de edad, enfermedad o deficiencia han necesitado, con mayor o menor intensidad, ser atendidos por terceras personas en el desarrollo de su vida cotidiana. Además, necesitan de un especial apoyo para tareas básicas de la vida: cuidados personales, higiene personal, vestirse, alimentación. Todo ello, muchas veces obliga a la persona

cuidadora principal a una dedicación total, es un trabajo a tiempo completo que absorbe y ocasiona gran desgaste físico y psicológico (Reca y Tijoux, 2008).

Entonces, la “ocupación” que supone una persona dependiente, hace necesario que habitualmente uno de los miembros de la familia se haga cargo y responsabilice de su cuidado y atención durante todo el transcurso de la enfermedad. La vida del cuidador cambia radicalmente como consecuencia de la demanda de adaptación requerida. Su nueva responsabilidad induce una profunda transformación de su forma y calidad de vida, ya que nadie está preparado para vivir 24 horas al día con una persona que se deteriora irremediamente día a día, siendo testigo del deterioro inexorable de un familiar tan querido y con el que se ha compartido la vida.

Esta situación generará muy probablemente profundas reacciones afectivas y emocionales: tensión, ira, tristeza, culpabilidad. Empieza por el desgaste emocional, físico y económico, hasta el punto de presentar estrés, ansiedad, depresión y otros trastornos psicológicos. Este proceso se califica como el síndrome del “cuidador descuidado”, para describir el síndrome Burnout que tan frecuentemente padecen quienes han de realizar tareas asistenciales.

Los expertos del *Proyecto KNOW Alzheimer*, han diferenciado las siguientes fases del síndrome Burnout:

Fases del Síndrome Burnout del Cuidador Negación



Es una fase temporal en la que como cuidador puedes negar las evidencias de la enfermedad de tu familiar. Por ejemplo, evitar hablar del deterioro o justificar los síntomas. Esta fase inicial pasa una vez asumida la enfermedad.

Búsqueda de información y sentimientos difíciles



Conforme se va aceptando la enfermedad, los familiares buscan información o preguntan para aprender todo lo que puedan. También es una etapa en la que surgen diferentes emociones negativas. La ira, la frustración o la culpa son algunas de ellas. Es normal sentirlas. Es una enfermedad que afectará a los distintos ámbitos de tu vida.

Reorganización



Al pasar el tiempo, asumir la enfermedad y encontrar información, la persona cuidadora toma cierto control. También es una fase en la que se han buscado ayudas externas. Por tanto, la vida, el día a día se va organizando. Sin embargo, pueden aparecer sentimientos por ejemplo de soledad o de tristeza. Dependerá de las ayudas con las que se cuente.

Si cuidas en soledad es más probable que aparezcan y pedir ayuda antes de sentirte sobrecargado o sobrepasado es fundamental. Esta sobrecarga del cuidador es habitual y puedes intentar evitarla buscando la ayuda necesaria. También se la ha llamado síndrome del cuidador y presenta unos síntomas claros por los que la ayuda externa será esencial.

Resolución



Esta etapa del cuidado implica que la persona cuidadora ha gestionado adecuadamente la situación. Vive el día a día con más serenidad, disponiendo de los recursos que ha planificado, de tiempo libre. Como cuidadora has organizado tu tiempo, has buscado información y apoyos externos. Esto te ayuda a controlar la situación, a cuidar a tu familiar, tomar decisiones y expresar tus emociones.

Estas fases son orientativas. Como cuidador de Alzheimer puedes negar los síntomas, aceptarlos, sentir culpa, tristeza o tomar el control. Las personas somos únicas y como tal, nuestra reacción también lo es. En función de los recursos personales que tengas o por ejemplo de tu experiencia vital vivirás esta situación de una forma o de otra.

Nota. Tomado de <http://mariavillegas.es/>

La enfermedad de Alzheimer: ¿Qué más se ha dicho?

Tras los avances científicos al comienzo del siglo XX, el interés por este tema disminuyó considerablemente, debido a que la enfermedad del Alzheimer se consideraba como una forma rara de demencia pre senil. Incluso en los años 60 y 70, se creía que la mayoría de las personas que desarrollaban un síndrome demencial después de los 65 años, le llaman demencia senil, sufrían de alguna manera insuficiencia cerebrovascular.

En el Blog de la Fundación Pasqual Maragall (2019), menciona que, no fue hasta finales de los años 70's, cuando los científicos empezaron a identificar el Alzheimer como causa de demencia frecuente en personas mayores. A pesar de eso, la pérdida de memoria se consideraba parte del proceso de envejecimiento.

Debido a que es una enfermedad silenciosa y no manifiesta síntomas, ha abierto la puerta a orientar las investigaciones hacia la detección precoz y la prevención, con la perspectiva de que los fármacos ensayados en personas enfermas pudieran ser eficaces si se administrasen en etapas previas, cuando los daños cerebrales no fuesen ya irreversibles.

Sin embargo, después de más de un siglo que la enfermedad fue descrita, aún los científicos no han parado de trabajar para descubrir el funcionamiento y las causas de la enfermedad, así como para encontrar fármacos que puedan detenerla. Lamentablemente, los recursos destinados a la investigación de las demencias han sido mucho menores que los dedicados a otras enfermedades, como el cáncer o el sida. Respecto a los medicamentos ensayados hasta la fecha, todos se han demostrado ineficaces y no han conseguido frenar su avance ni revertir el deterioro cognitivo causado de la enfermedad.

En los años 80's, las investigaciones aumentaron con respecto al origen y acumulación de las proteínas el beta-amiloide y la tau en forma de depósitos o placas son las que provocan la degeneración y la muerte de las neuronas en un cerebro con Alzheimer. En 1984, un grupo de pioneros y expertos de Estados Unidos, Reino Unido, Australia y Canadá con observadores de

Bélgica, Francia y Alemania, fundaron *La Alianza Internacional sobre la Enfermedad del Alzheimer*. En los primeros años, se dedicaron a establecer conexiones con asociaciones y socios para coordinar e intercambiar información y, hasta la fecha, a nivel mundial está entrelazada con más de cien asociaciones referente a este tipo de demencia.

Más adelante, en los años 90, la atención se centró en las políticas públicas y sensibilización mundial a través de importantes publicaciones, en la se destaca los informes mundiales sobre el Alzheimer, con un mayor reconcomiendo de la demencia como prioridad de salud global, que a lo largo de esta investigación se retomaran. Desde 1998, se han realizado cientos de intentos para crear un medicamento efectivo capaz de tratar la enfermedad, pero solamente se han aprobado cuatro de ellos, en veinte años.

Mientras se encuentra una cura para esta enfermedad, se han dedicado manuales, guías y otros estudios sobre los cuidados necesarios para las personas que conviven con Alzheimer dirigido tanto a personas cuidadoras y familiares con el objetivo de comprender mejor el desarrollo de la DTA y su impacto en la vida de las personas involucradas.

En la obra de los psiquiatras Mace & Rabins publicada en el 2004, titulada *“Cuando el día tiene 36 horas, una guía para cuidar a enfermos con pérdida de memoria, demencia senil y Alzheimer”*, ayuda a comprender la situación familiar de pacientes con DTA y de las personas que están a cargo de su cuidado y apoyo. Aunque el título parezca paradójico a primera vista; de hecho, en varios testimonios de personas cuidadoras, el día y la noche se vuelven interminables. Por lo cual, es de suma importancia que las familias tengan un manual desde el inicio de la enfermedad, para guiarles en el cuidado y apoyo de su ser querido víctima de la enfermedad, y a la vez, el auto cuidado y procesamiento de las consecuencias y fatídico final cuando se vive en estas situaciones.

A partir de años posteriores, se evidencia la carga de la enfermedad tanto para el individuo que la padece como de las personas que están a su alrededor, poniendo el riesgo el bienestar y la calidad de vida de cada uno. Además, se ha identificado el impacto psicosocial, económicos y éticos para la sociedad en general. Por lo cual, los gobiernos se enfrentan a múltiples retos que deben tener alternativas efectivas y sostenibles.

Lo anterior se evidencia, con el auge de asociaciones y organizaciones dedicadas a la investigación científica y divulgación de información sobre esta problemática. En la que se destacan nuevamente, la Fundación Pasqual Maragall, dicha organización nace en el 2008, fruto del compromiso público del ex alcalde de Barcelona y presidente de la Generalitat de Cataluña, que lleva el mismo nombre, tras ser diagnosticado con DTA. En la página web oficial lanza una breve guía *“Consejos para cuidadores familiares de personas con Alzheimer”*, en la cual, ofrece orientación sobre el auto cuidado y manejo de estrés de las personas cuidadoras.

Del mismo modo, los Estados ponen en la agenda pública, el tema de la demencia como se evidencia en el esfuerzo del Gobierno Francés, del entonces presidente Nicolás Sarkozy, en el 2008, implementa el Plan Nacional de Alzheimer en el cual tiene como pilares, en primer lugar, la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias, la participación social y el apoyo en investigaciones. Y para el 2011, Estados Unidos crea el Proyecto Nacional Alzheimer para hacerle frente al aumento

de diagnóstico de esta enfermedad. Sumándose otros países como Inglaterra, Australia y Corea del Sur.

De igual manera, el argentino Facundo Manes en colaboración con el lingüista, Mateo Niro, en su libro *Usar el Cerebro, conocer nuestra mente para vivir mejor (2014)*, dedica un primer acápite a “*Preguntas y respuestas sobre la enfermedad de Alzheimer*” en la cual da una descripción breve desde la definición, factores genéticos, sociales y recomendaciones para prevenirlas.

Posteriormente, la OMS y OPS en coordinación con la Asociación Internacional de la Enfermedad del Alzheimer publicaron en el 2013, el reporte “*Demencia: una prioridad de Salud Pública*” con el objetivo de crear respuestas preventivas y paliativas con base en los principios de evidencia, equidad, inclusión e integración para hacer frente al impacto de la demencia como una amenaza creciente para la salud mundial.

Para el 2014, México da a conocer el *Plan de Acción Alzheimer y otras demencias*, en el cual plantea estrategias para lograr fomentar la concientización sobre la enfermedad a través del conocimiento, promover la atención adecuada de los adultos mayores con demencia y prevenir la enfermedad. A la fecha, no se ha logrado cumplir con todos los objetivos planteados. Hasta ahora, los esfuerzos han sido mínimos.

El Consejo Nacional de Ciencias y Tecnología (CONACYT) de México publicó la obra “*La enfermedad del Alzheimer y otras demencias como problema nacional de salud*”, a cargo de un grupo de editores Gutiérrez, García, Roa y Martínez en el 2017, en cada capítulo, establece pautas para promover políticas públicas, de prevención, atención y rehabilitación en materia sanitaria y sobre la necesidad de una respuesta social organizada que se antojan urgentes de resolver, debido a que es un problema nacional de salud.

En el *Informe Mundial sobre el Alzheimer 2018*, el catedrático de política social de London School of Economics (LSE), Martín Knapp, reconoce que se debe trabajar en métodos no farmacológicos para cuidar a las personas con demencia y otras enfermedades relacionadas con el envejecimiento, desde un enfoque psicosocial como la terapia de estimulación cognitiva y la remediación o rehabilitación cognitiva. En la mayoría de los casos, parece que funcionan con personas en las etapas leve a moderada de la demencia, en términos de la simple preservación de esa capacidad cognitiva durante algo más de tiempo.

En el mismo informe, Knapp continúa apuntado el reconocimiento del papel que desempeñan la familia y otros cuidadores no remunerados, reconociendo para empezar, que sí desempeñan un papel importante. Y ayudar a esos cuidadores con información y asesoramiento y, a veces, con algo más terapéutico, por lo cual, sugiere implementar las iniciativas como START (siglas en inglés de estrategias para familiares), un programa de ocho semanas de sesiones de terapia psicológica individual para cuidadores. Estas sesiones incluyen información sobre lo que es la demencia, cómo controlar el estrés, cómo abordar las conductas difíciles y cómo conseguir ayuda.

Cuatro años después de la primera publicación, el doctor Facundo Manes trabaja con Mateo Niro, en el segundo libro titulado *El cerebro del futuro ¿Cambiará la vida moderna nuestra esencia?* (2018), en el cual, dedica nuevamente un espacio a este tipo de demencia, en el capítulo dos: El

Cerebro Enfermo, en el acápite “Lo que no debemos olvidar (Alzhéimer)”, aquí reflexiona que esta problemática es abordada de manera particular en la región Latinoamérica:

En nuestra región las personas con esta demencia son cuidados en un porcentaje alto en sus domicilios por sus familiares, amigos o vecinos. Este esquema ocasiona altos niveles de sobrecarga en los cuidadores, disfunción familiar y síntomas psiquiátricos asociados al estrés (Manes, 2018).

De esta manera, se comprende que dicho padecimiento repercute no sólo en el paciente, sino también, en sus cuidadores, lo que duplica o triplica el número de los llamados *otros enfermos*, siendo este el título del capítulo 3 de la obra antes mencionada, destacando las secuelas de las personas que cuidan a otras, desde estrés crónico (desgaste, pérdida de energía, agotamiento o una combinación de ellos, despersonalización) especialmente en el caso de enfermedades neurodegenerativas.

Un cambio negativo en las actitudes hacia otras personas, insensibilidad hacia los otros, sentimiento de falta de realización personal, depresión, baja autoestima, irritabilidad, aislamiento profesional, bajo rendimiento, escasa tolerancia a tensiones, pérdida de la motivación hacia el trabajo, trastornos en el patrón del sueño, altos niveles de ansiedad, reacción exagerada a las críticas, dificultad en las relaciones interpersonales, sentimientos de desesperanza la mayor parte del tiempo, resentimiento hacia la persona que cuida, culpa, pensamientos de suicidio o de abandono, frecuentes dolores de cabeza o de espalda y aislamiento.

Todos necesitamos de los demás... los cuidadores deben lidiar con dos tipos de carga, una objetiva y otra, subjetiva. La primera implica aprender tareas para cuidar en forma adecuada al paciente, ya que debe asumir nuevos compromisos, desarrollar algunas funciones que desempeñaba la persona enferma y adaptarse a un estilo de vida ajeno y diferente... es por ello que se hace preciso hablar también de la carga subjetiva, que se refiere a la percepción que tienen los cuidadores de sentirse desconcertados, desbordados, atrapados y resentidos (Manes, 2018)

De acuerdo a Algado, Basterra y Garrigós (1997), considerando que los resultados de las entrevistas a profundidad realizados sobre los efectos en la vida personal, económica y social de las familias cuidadoras de un ser querido que convive con Alzhéimer e intentan poner en manifiesto que estamos ante un problema no solo médico o sanitario, sino también familiar y social, que requiere una mayor atención.

De igual manera, los autores, Peinado & Garcés (1998), del estudio Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzhéimer: El síndrome del asistente desasistido, se describen los efectos emocionales que sufren los familiares que asumen el papel de cuidadores principales de enfermos de Alzhéimer, y en especial el síndrome denominado Burnout. Aquí, se describen las variables que influyen en su aparición, desde el ámbito social, familiar y personal, modulando la relación entre cuidador y enfermo. Posteriormente se pone de manifiesto la ausencia de programas de prevención e intervención para paliar los efectos del síndrome.

En ambos trabajos, se concluye la necesidad de implementar programas de intervención psicológica que provean pautas adaptativas de afrontamiento y control emocional a lo largo de las distintas fases de la enfermedad.

Del mismo modo, las catedráticas de psicología, Patricia Alós y Rocío, analizan en su trabajo *Alzhéimer y familia: Una figura en la sombra ¿Cómo son los que cuidan?* (2011), el perfil del cuidador de la persona enferma de Alzhéimer en la ciudad de Huelva (España). Tras crear un cuestionario destinado a este fin, se aplicó a 127 cuidadores familiares, cuyos resultados son los siguientes: en su mayoría son mujeres entre 50 y 55 años, casada, que lleva cuidando a su padre o madre durante 6 o 7 años y que comparten el mismo domicilio con la persona enferma y que no goza de rotación familiar. Además, podemos decir que generalmente conviven tres personas en el mismo domicilio y que esta tercera persona es el marido, cuya edad se sitúa entre los 56 y 60 años. El cuidador tiene de 2 a 3 hijos, a los que ven casi todos los días, al igual que a los nietos cuando los tienen.

Por otra parte, en cuanto a sus relaciones sociales ven más a los vecinos que a otros familiares y con quien menos contacto tienen es con sus propios amigos. Con respecto al grado de ayuda, en la mayoría de los casos no la reciben de otras personas, ni pareja, ni hijos, ni nietos, ni otros familiares, solo las que desempeñan el servicio doméstico reciben algún tipo de apoyo.

De este último grupo, más de la mitad están satisfechas de la labor de estas personas. Las razones económicas están en el 33% de las causas de no recibir ayuda, hay un 22% que todavía no lo considera imprescindible y aún podemos hablar de un 6,3% que no sabe a quién dirigirse para pedir ayuda. El momento en que necesitarían más ayuda es mayoritariamente por las mañanas.

En relación al estado de salud de la figura del cuidador, no se ha encontrado un grupo destacado, puesto que la población de estudio se divide en partes iguales entre bueno, regular y malo. A pesar de ello, no tiene dificultades para realizar las tareas cotidianas. Durante el día realizan poca actividad física-deportiva como andar, pasear, etc.; suelen dedicar poco tiempo a sí mismas, aproximadamente de 1 a 2 horas y este tiempo está relacionado con la higiene personal; dedican prácticamente todo el día al cuidado de la persona enferma, durmiendo entre 6 y 7 horas.

El anterior estudio no es el único que destaca el perfil de la mujer en el rol del cuidado, por lo cual, desde una perspectiva de género, se encuentran estudios referentes a este tema tales como el estudio realizado por Carrillo, Morales, Carmona, Manfredini, Rodríguez y López (2020), Mujeres con elevado nivel de estudios, víctimas del cuidado de Personas con Alzhéimer, en el cual resultó que, son las mujeres las que llegan a ser víctimas del cuidado de personas con Enfermedad de Alzhéimer. Por lo que resulta necesario el diseño y la gestión de programas de intervención y apoyo psicológico destinados a este colectivo.

En el caso de Nicaragua, se ha abordado el tema en diversos estudios entre los más destacados se encontraron los aportes de los doctores Huete & Sentis (2007) con el artículo "*Bases moleculares de la enfermedad de Alzhéimer. Perspectiva de nuevos enfoques terapéuticos*", en la cual presenta los últimos avances del estudio de dicha enfermedad, gracias al descubrimiento de los genes implicados, sus mutaciones y variantes, además de sus posibles nuevas terapias. Para países en vías

de desarrollo, como Nicaragua, estos dos asuntos serían particularmente importantes dado que la situación de pobreza imposibilita costear los gastos médicos.

Para el 2009, el doctor nicaragüense Sánchez Delgado publicó el artículo El riesgo cardiovascular en el desarrollo y prevención de Alzheimer y otras demencias ¿Quién le teme a Alois Alzheimer? en la que refiere que el componente genético es muy fuerte, en donde se identificaron tres genes en las personas afectadas antes de la tercera edad, otros genes como el APOE4, que cuadriplica el riesgo. Caso contrario, siendo la influencia genética menos intensa en las personas de la tercera edad; otro caso, predomina el estilo de vida y otras enfermedades asociadas a las cardiovasculares, circulatorias y cerebrovasculares como los derrames cerebrales.

En el mismo número de esta revista, el doctor Zepeda (2009) presenta brevemente los resultados del estudio sobre la “Caracterización de la Enfermedad de Alzheimer en Nicaragua mediante parámetros clínicos, moleculares y de imagen”, realizado por un grupo de investigadores del Centro de Biología Molecular de la UCA, Hospital Psiquiátrico Nacional, Hospital Escuela Antonio Lenin Fonseca, MINSA y FADEN. Se concluyó que la enfermedad de Alzheimer en Nicaragua, se presenta en el 78 % en el sexo femenino, el 43 % corresponden a edades de 50 a 59 años. El deterioro cognitivo aumenta en la medida que avanza en edad siendo esta de 37.7 % en menores de 59 años, alcanza el 50 % en las edades de 60 a 69 años y el 83.7 % en los mayores de 70 años.

En relación a la orientación temporal 36 % de los pacientes presentan un deterioro entre moderada y severa. Sin embargo, se evidenció un 54.16% de la muestra no presentaron deterioro en la orientación espacial, así como el 81.6% tampoco presentó deterioro en la memoria reciente. En cuanto al deterioro de la concentración y cálculo se registró un 66%, predominando un deterioro severo del 42.5% en las y los pacientes. De la misma manera, la memoria remota se encontró alterada en un 48% de los pacientes, y de ellos predominó con un 17.5% el deterioro de la memoria severa, un 51.6% de los pacientes no se evidencia deterioro. Finalmente, el grado de deterioro global de las personas diagnosticadas que acudieron a los servicios de salud mental de las diferentes unidades de salud fue del 50%.

Desde una perspectiva familiar, la Fundación Alzheimer de Nicaragua, presenta en el 2010, la obra *Rostros de la Demencia, Testimonio Familiar*, en donde se describe las experiencias vividas por los familiares al cuidado de la paciente afectada por esta enfermedad, estos y otros relatos de vida han podido darle el rostro humano y ayudar a muchas familias que están en el mismo proceso:

Queremos compartir este testimonio y mostrar cuanta riqueza tenemos como ser humano y que implacable es el Alzheimer que, como dicen, una de sus nietas, “se nos roba a las personas amadas” y es verdad porque la tenemos sin tenerla, porque para ella actualmente somos solo personas amigables, amorosos, que la cuidan y protegen, pero no sabe que formamos parte de su vida. Patricia (hija de la paciente).

Para Ulloa González (2011,p. 124), esta obra contribuye a interpretar de forma adecuada y pertinente los fenómenos que dan cuenta de la enfermedad de Alzheimer, una realidad tangible en nuestro país, brindando información necesaria y útil para la sociedad nicaragüense y en particular para las familias que tienen algún ser querido con esta enfermedad. La información brindada puede

contribuir a generar una mayor comprensión y esperanza para brindar una mejor atención con cualidades humanas y valores éticos.

Del mismo modo, bajo la coordinación del MINSA, se ha implementado el Modelo de Salud Familiar y Comunitario (MOSAFIC), en la que contempla a la persona como un ser bio-psicosocial perteneciente a una familia y a una comunidad, con deberes y derechos para la toma de decisiones de forma consciente y sistemática respecto a su salud, así como para la protección y mejora del ambiente que lo rodea. Implica la orientación de la atención hacia la solución integral de los problemas de salud, con enfoque de promoción, prevención de enfermedades, curación y rehabilitación de la salud.

En 2004, por decreto presidencial, el gobierno creó el Consejo Nacional del Adulto Mayor (CONAM). La normativa establece que el MINSA, MINED, MITRAB e INSS trabajen de forma articulada para crear programas de atención para adultos mayores, que en su mayoría están en riesgo de padecer la Enfermedad de Alzheimer y otros tipos de demencias.

Según la página oficial del INSS, en junio del 2002 se implementó el plan de atención en salud al Adulto mayor, con la participación de instituciones prestadoras de servicios de salud, para atender 20,000 jubilados de Managua. En el año siguiente, 2003 se extiende el plan a León, Chinandega, Masaya, Carazo y Granada, logrando cubrir el 86% de los jubilados por vejez a nivel nacional. Y en el 2005, se extiende la cobertura a Estelí y Matagalpa.

Para el 2007, con el Gobierno de Reconciliación y Unidad Nacional se identificó la necesidad de modificar el modelo de atención e implementar un modelo de atención integral a los pensionados y pensionadas del INSS, con un enfoque de promoción de la salud, prevención de enfermedades y complicaciones de patologías ya existentes, de tal manera que no solo se vea como resultado el aumento en la esperanza de vida, sino también mejorar la calidad de vida y salud, para mantener la autonomía y la independencia tanto física, mental, económica y social, logrando así lo que se ha llamado actualmente “envejecimiento activo”.

Como resultado, se ampliaron las prestaciones de salud al 100% de las enfermedades que padecen los Adultos Mayores, en los diferentes niveles de atención, en instituciones públicas y privadas a nivel nacional. Dando cobertura a 72,700 (100%) de personas jubiladas, según los últimos datos del 2014.

Del mismo modo, el Programa Educativo, Laboral, de Salud y Cultural del Adulto Mayor – PELSCAM, nace de la Ley Orgánica de la Seguridad Social de Nicaragua, Decreto No 974/ 03-1982, en la cual, establece en su artículo 52:

El INSS desarrollará programas para brindar a los pensionados por vejez una alternativa para una mejor adaptación a las condiciones de vida que se les crea a raíz de los problemas derivados de su edad y del paso a la inactividad a una integración activa.

Por tanto, tiene como objetivo el de mejorar la calidad de Vida del Adulto Mayor promoviendo espacios de participación social de las Personas Adultas Mayores mediante actividades educativas, laborales, de salud y culturales.

Dentro del componente salud, competente a este trabajo, se pretende en primer lugar, mejorar la calidad de vida de las Personas Adultas Mayores con la promoción de la salud para mantener la capacidad funcional y evitar las complicaciones derivadas de las enfermedades; y, en segundo lugar, brindar actividades como charlas de autoestima, grupos de relajación, aeróbicos, grupos de crecimiento personal y espiritual, manejo de enfermedades crónicas, masajes, entre otros.

Con respecto a la sociedad civil, existe dos organizaciones no gubernamentales que han construido esfuerzo concerniente al adulto mayor, siendo la Asociación de Jubilados y Pensionados Independientes de Nicaragua (AJUPIN) y la Unión Nacional del Adulto Mayor (UNAM), esta última fundada en el 2007.

Para el año 2001, un grupo de personas con especialidades en salud mental y cuidadores de seres queridos que conviven con la enfermedad de Alzheimer, creando a la fecha la única organización que promueve, divulga y brinda espacios de conocimientos, detección y tratamiento de estos trastornos mentales; a su vez, tratar tanto a las personas pacientes y a los familiares y/o cuidadores, Fundación de Alzheimer en Nicaragua- FADEN.

Desde la praxis del profesional médico, el doctor nicaragüense, Armando Ulloa González, propone estudiar e intervenir en el papel de la familia en la atención a pacientes con Alzheimer, desde el enfoque de la bioética con el fin de intervenir en las siguientes problemáticas;

1. Desde el punto de vista sociocultural, una negación social de la vejez que conduce a una marginalización social y enfermedad.
2. No hay política de reorientación de los servicios para la promoción, prevención y la atención de salud de la población de adultos mayores.
3. Los recursos humanos en sector salud no están preparados para la atención geriátrica.
4. Dilemas bioéticos en la atención, a partir del cuestionamiento de la autonomía del paciente y en la relación médico paciente y los problemas de comunicación del enfermo, el estrés y el sufrimiento de las personas cuidadoras que en general son familiares.

En términos específicos se dan otros obstáculos tales como, la falta de respeto y negligencia en los cuidados de salud, la despersonalización a las personas pacientes, la ausencia de respeto de la autonomía de la/ el paciente, la destrucción del espacio íntimo y privado de la persona con Alzheimer, la mantención de técnicas invasoras, diagnóstica y terapéuticas, la ausencia de consentimiento informado.

Todas estas situaciones que se dan durante la atención a los pacientes con Alzheimer no solo se dan en las unidades de atención en salud, de parte del personal sanitario, sino también en la familia que cumple un rol preponderante en los cuidados que proporcionan algunos miembros de la familia.

Más específicamente los dilemas bioéticos que se dan en los cuidados en los establecimientos de salud, se da la falta de respeto y promoción de derechos, el respeto de la autonomía, el

encarnizamiento terapéutico, aplicación de tratamientos proporcionados, aceptación y rechazo de cuidados por los pacientes y la necesidad de darle un rostro real a la calidad de vida y sobrevida.

Los pacientes con enfermedad de Alzheimer en su etapa inicial se deben de prever algunas decisiones vitales a fin de dirigir esfuerzos para ayudar al cuidador principal; en primer lugar, el brindar soporte psicológico dirigidos a reconocer y aceptar los propios sentimientos y reducir estrés; en el segundo lugar, el acceso a la información detallada sobre la enfermedad y mejorar habilidades en el cuidado; en tercer lugar, el desarrollo de sistemas de soporte social, entre las familias y comunidad para su estabilidad así evitar el aislamiento social de las familias y sus seres queridos con este padecimiento.

El Dr. Ulloa González resalta que hoy en día, se habla más bien de brindar en cuidados paliativos entendida como la atención activa y completa de las y los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo; una terapia orientada a la mejoría de la calidad de vida (y de muerte) en pacientes con enfermedades crónicas, por lo que considera como necesario facilitar al paciente y a su familia la mejor calidad de vida posible, aunque no es equivalente ayudar a vivir a quién está viviendo a impedir a morir a quien está muriendo. Pero la medicina del cuidado antes bien que de la cura que evita el abandono del moribundo en contra la medicalización de la muerte, tomando como principio de “curar, a veces; aliviar, a menudo; consolar, siempre”.

A manera de conclusión, la demencia de tipo Alzheimer, se trata de un trastorno que afecta a todo el entorno familiar de la persona enferma y cuyo impacto más importante se produce sobre la persona cuidadora principal, que es aquella encargada de atender a la persona enferma prácticamente las 24 horas del día. Habitualmente, estas personas cuidadoras son sus familiares cercanos (hijos/as, pareja sentimental, hermanos, entre otros), generalmente de edad avanzada, lo que hace más difícil afrontar la situación y les convierte, a ellas mismas, en sujetos vulnerables.

Hoy en día se evidencia la carga de la enfermedad tanto para el individuo que la padece como de las personas que están a su alrededor, poniendo en riesgo el bienestar y la calidad de vida de cada uno. Además, se ha identificado el impacto psicosocial, económico y ético para la sociedad en general. Por lo cual, los gobiernos enfrentan múltiples retos que deben tener alternativas efectivas y sostenibles.

Paradigmas

✓ Modelo biopsicosocial

El modelo biopsicosocial tiene en cuenta los factores biológicos, psicológicos y sociales de la persona a la hora de explicar, entender y afrontar un determinado estado de salud o enfermedad, discapacidad o trastorno. Este término surge en 1977, de la mano del psiquiatra George L. Engel.

Factores biológicos: estos tienen que ver con la biología de la persona, es decir, con su anatomía, su genética, la causa de la enfermedad en el caso de padecer una, la movilidad, la fisiología, etc. Son los factores que predominan en el modelo biomédico.

Factores psicológicos: tienen que ver con la esfera más personal de la persona, y engloban sus pensamientos, emociones, comportamientos, procesos cognitivos, estilos de afrontamiento, psicopatologías, personalidad, conducta de enfermedad. En este grupo de factores, se podría también incluir la vertiente más espiritual de la persona (o incluso situarla fuera de él), ya que también juega un papel clave en muchos procesos de enfermedad y en la propia salud.

Factores sociales: se toman en cuenta en el desarrollo y afrontamiento de una enfermedad o condición de discapacidad. Entre los más comunes, el estrés, percepción de este último, situación económica y laboral, percepción de la carga diaria, ya sea familiar o laboral, etc. Pero también para prevenirlos.

En el caso del Alzheimer, existe factores de riesgo modificables que podrían evitar o retardar el desarrollo de esta enfermedad: una menor educación, recomienda al menos terminar la educación básica y también despertar la motivación por el conocimiento; la hipertensión arterial; la discapacidad auditiva. En tal caso, usar audífonos y proteger los oídos de los altos niveles de ruido; el tabaquismo; la obesidad; la depresión; la inactividad física; la diabetes; el escaso contacto social; el consumo excesivo de alcohol; haber sufrido un traumatismo craneoencefálico, y la contaminación del aire.

✓ **Enfoque de género**

Desde su descubrimiento, la enfermedad de Alzheimer estuvo estrechamente vinculada a las mujeres, incluso la primera paciente fue una mujer. Si bien, se desconoce la razón de esta mayor prevalencia. Recientes estudios establecieron que el Alzheimer afecta más a las mujeres en dos vías, como pacientes y como cuidadores, por asumir históricamente este rol, y quizás por ello tienen significativamente más interés por temas de prevención y autocuidado.

El Informe Especial sobre datos y cifras 2021, “Raza, etnia y Alzheimer en América” de la Alzheimer’s Association, publicó que 2/3 de quienes padecen esta patología son mujeres. Y que, además, el 70% de las personas que cuidan a estos enfermos también lo son.

Años atrás, se pensaba que la mayor cantidad de mujeres afectadas obedecía simplemente al hecho de que viven más años que los hombres. Sin embargo, en los últimos tiempos, algunas investigaciones han sugerido que podría deberse a variaciones biológicas y genéticas, tales como los ciclos hormonales, el estrés psicológico. También se ha probado que el estilo de vida impacta significativamente sobre el desarrollo de la enfermedad, como la baja escolarización y exceso de trabajo y falta de oportunidades.

✓ **Gestión de riesgo**

A partir de la crisis sanitaria que ha desencadenado el COVID-19, se demostró el gravísimo impacto en las personas que padecen enfermedad Alzheimer. Tanto la salud física ha empeorado, el deterioro cognitivo se ha acelerado y sufren con más frecuencia episodios de ansiedad, irritabilidad, estrés o insomnio, algo a lo que hay que añadir otro hecho no menos relevante: la incapacidad para comprender y recordar las medidas anti coronavirus hace que aumente el riesgo de contagio en este colectivo al que le ha tocado sufrir la suma de “dos pandemias”.

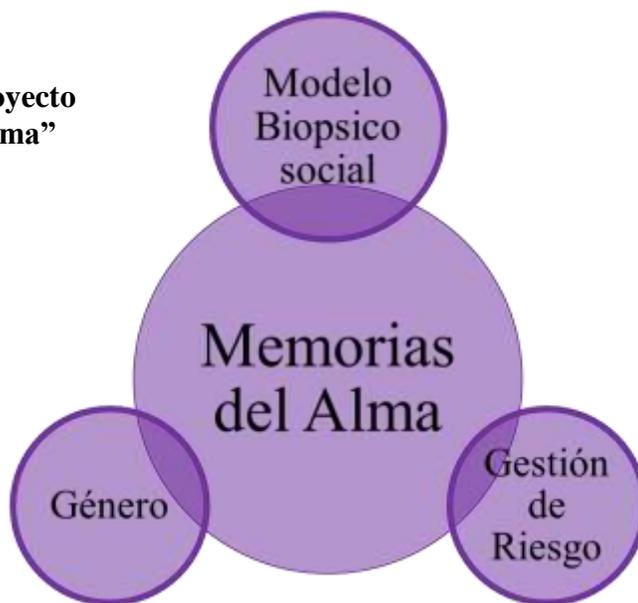
Pero, además, la pandemia ha afectado gravísimamente a la persona cuidadora, que además va a tener que conciliar el cuidado de su familiar con otros aspectos de su vida. También va a agravarse el impacto económico dentro de las familias, respecto al preexistente.

Por otro lado, el aislamiento como medida preventiva también ha afectado a las personas en esta condición, debido que al no tener contacto con la gente que ha formado parte de su vida los desconecta de su identidad. Y es muy difícil bajo este contexto, mantener una línea de su historia vital estable y haberla interrumpido hace que pierdan sentido de vida porque lo único que les mantiene anclados a la realidad es el contacto con sus familiares.

Por si fuera poco, las familias suspenden las visitas médicas o sesiones de terapias para evitar el contagio de estos y sus miembros enfermos, lo que ha retrocedido en el avance que pudo haber tenido el paciente.

Mientras la situación no mejore y ante la falta de accesibilidad a los servicios sanitarios y sociales, se torna imprescindible, ofrecer a las familias soluciones que les permitan seguir atendiendo a los enfermos sin que esto les provoque mayor perjuicio a nivel emocional o económico. Por lo que es necesario, incorporar una gestión de riesgo tanto pandémico como desastres naturales, para que las familias sepan actuar desde sus hogares y que no se vean interrumpida la rutina de la persona con enfermedad de Alzheimer. Además, se distribuya las tareas de cuidado y terapias entre los miembros más cercanos al paciente, así evitar una sobrecarga del cuidador.

**Paradigmas del Proyecto
“Memorias del Alma”**



Resultados del diagnóstico

El diagnóstico sobre la realidad biopsicosocial de los agentes sociales que interactúan cotidianamente con personas que conviven con la enfermedad de Alzheimer. Testimonio de vida de familias en la zona urbana de Managua durante el 2019 al 2020, se analizó la situación de personas que conviven con trastorno cognitivo progresivo (Alzheimer) e identificar las características socio demográficas y determinar los niveles de síndrome del cuidador en las familias.

Para alcanzar los objetivos propuestos se diseñó y aplicó una metodología con un enfoque mixto, cualitativo y cuantitativo, por medio de una revisión documental como fuente primaria; asimismo, aplicación de instrumentos y entrevistas que miden las necesidades multifactoriales de las familias con seres queridos que conviven con este tipo de demencia y evidencia los niveles de síndrome de sobrecarga de la persona a cargo del apoyo y cuidado de la persona dependiente, atendidas en la Fundación Alzheimer de Nicaragua. De igual manera, la percepción sobre esta problemática en los profesionales de la salud y servidores públicos de MIFAN, MINSA e INSS.

Como resultado, se muestra que las familias han demostrado interés en conocer sobre esta problemática para así, poder ayudar y acompañar a sus seres queridos que padecen esta enfermedad, profesionales de la salud e instituciones públicas vinculadas. Sin embargo, la comprensión del público se mezcla con el temor asociado a la “locura”, lo que contribuye al estigma social y a la falta de búsqueda de ayuda.

Por otro lado, en diagnóstico se evidenció que de las dieciséis (16) encuesta realizadas a profesionales de la salud, únicamente 12/16 afirmaron conocer un marco jurídico, políticas públicas y programas sobre salud mental en Nicaragua; caso contrario, la minoría (4/16) de estos, desconocen de su existencia, estos datos coinciden con comentarios de los mismos:

El modelo de salud vigente y biomédico es insuficiente para brindar una atención integral y psicosocial, carencia de una política, legislación y programa de atención a la salud mental. El programa de Seguro Social no ofrece cobertura a las enfermedades psiquiátricas.

Los programas de salud mental son insuficientes en recursos humanos calificados para desarrollar actividades del plan, además de una carencia de protocolos específicos para la atención de los casos de trastornos mentales a nivel de la atención primaria y secundaria.

Médico General

Aquí se manifiesta la necesidad de fortalecer los conocimientos y habilidades del personal médico en atención a la enfermedad de Alzheimer. No obstante, Nicaragua no es la excepción, según el Reporte Mundial del Alzheimer 2019, es una problemática a nivel mundial debido a que el 62% de los profesionales de la salud todavía creen en la demencia como parte del envejecimiento normal.

A continuación, se muestra el perfil del paciente con demencia tipo alzheimer y de la persona cuidadora, tomando en cuenta los datos proporcionados por la Fundación de Alzheimer de Nicaragua. Antes de empezar con el análisis, cabe resaltar, que los expedientes reflejan vacíos e

inconsistencia en el tiempo transcurrido de padecer deterioro cognitivo; del mismo modo, para la persona cuidadora, el tiempo de ejercer dicho rol, por lo que, se tomó en consideración, la fecha en que recibieron la atención.

Cabe resaltar, que FADEN cuenta con datos de atención hasta en los últimos años, registrado el servicio de atención a pacientes y cuidador/a principal que han presentado algún grado de deterioro en su calidad de vida. Como resultado, se registraron en el 2019, 38 atenciones, 29 personas en el 2020 y, en estos últimos seis meses del 2021, se han atendido a 25 personas incluyendo a 3 cuidadores principales con sobrecarga de cuidado. Para un total de 95 personas atendidas en un periodo de dos años y medio. No obstante, la selección de la muestra tanto del paciente como cuidadores principales se basó en los expedientes conformados y base de datos oficial.

Perfil de la persona que convive con la Demencia Tipo Alzheimer

✓ Muestra

La Fundación de Alzheimer facilitó ochenta y nueve (89) expedientes correspondientes a 18 hombres y 71 mujeres, con deterioro cognitivo leve o grave. No obstante, 17 pacientes conservan cierto grado de autonomía que no amerita cuidador.

✓ Grupo etario

Es importante señalar que no existen enfermedades propias de la persona anciana, pese a que algunos las cataloguen como de seniles, como sucede con la demencia. Esta enfermedad puede aparecer a otra edad, pero son mucho más frecuentes en este grupo de edad.

En Tabla 1, se detalla el número de personas atendidas por grupo etario; siendo de mayor atención 29 pacientes de 70 años; seguidamente con el grupo sexagenario, representado por 27 y finalmente, 25 individuos en edades entre 80 a 89 años de edad. Siendo 73 años la edad promedio de las personas que conviven con Alzheimer.

Tabla 1
Número de personas con deterioro cognitivo atendidos por FADEN en los años 2019-2021, desagregados por edad y sexo

Sexo/ Edad	40 años	50 años	60 años	70 años	80 años	90 años
Hombres	1	0	6	6	5	0
Mujeres	0	4	21	23	20	2
TOTAL	1	4	27	29	25	2

Nota.

* Una paciente no brindó edad

**Elaboración propia

✓ *Género*

En el análisis de la información de los expedientes proporcionados por FADEN, se reveló que 71 mujeres (80%), conviven con esta enfermedad; en comparación los hombres, que únicamente 18 (20%) fueron diagnosticados. Cabe resaltar, que la enfermedad afecta a más mujeres que hombres, se daba por causas tanto sociales, como la división sexual del trabajo, considerando que las labores domésticas y de cuidado de otros recaen en mujeres desde temprana edad. Por otro lado, existen, factores biológicos como la disminución del estrógeno en etapa de la menopausia en participantes de la muestra.

✓ *Nivel de escolaridad*

El 24% de la muestra presentaron nivel académico de educación primaria coincidiendo con el dato de personas que obtuvieron un título universitario; por otro lado, el 13% se ubican en estudios de educación secundaria, el 1% con nivel técnico. No obstante, el 6% evidenció no poseer educación escolarizada y el 56% restante no brindó esta información.

✓ *Ocupación*

Del mismo modo, se registró que el 38% eran asalariados, el 20% pertenecían al gremio de trabajador/a por cuenta propia coincidiendo la cifra con el grupo de ama de casa, un 2% se dedicaban al trabajo rural y 40% de los titulares no presentaban esa información en sus respectivos expedientes.

✓ *Estado Civil*

Del universo de 89 personas, se encontró en los expedientes que el 35% conviven en pareja, sea casados o en unión de hecho estable, el 28% de la muestra que son mujeres, son viudas. De igual manera, 22% no tienen pareja y 10% están divorciada. Un 5% no brindaron esta información.

Escala de Deterioro Cognitivo Global (GDS-FAST)

La *Escala de Deterioro Cognitivo Global*, está basada en la teoría de retro génesis. Según esta teoría, la persona que presente algún tipo de demencia irá perdiendo sus capacidades cognitivas en orden inverso a cómo han sido adquiridas, de forma natural, a través del crecimiento y la maduración cerebral.

La *Escala Global de Deterioro de Reisberg*, o también llamada *Escala GDS* atiende a variables como los síntomas cognitivos o las alteraciones funcionales, por tanto, tiene en cuenta la evolución de la cognición y la relación de las funciones cotidianas de una persona, desde un momento donde no hay ningún tipo de deterioro hasta las últimas consecuencias de alguna demencia.

Dicha evolución se divide en siete etapas, lo que determina los grados de deterioro cognitivo de un paciente. Se debe tomar en cuenta que el curso de cualquier demencia es continuo, lento y progresivo. Es por este motivo que los límites de cada una de estas fases o etapas no están definidos de una manera clara, pero sí permiten una graduación con carácter orientativo que facilita el seguimiento del deterioro de la persona paciente.

Por otro lado, la Escala FAST contempla siete fases, las mismas que la escala GDS, con la diferencia que se desgana las fases finales en el detalle de la progresiva pérdida de las funciones más básicas. Ello, siendo de una gran dureza por el reflejo de una muy triste y cruel enfermedad, ayuda a definir de forma precisa las necesidades de tratamiento, atención y cuidados derivados de tan gran dependencia.

Se detallan aquí, los aspectos más definitorios de cada una de las fases y su equivalencia entre las escalas GDS y FAST. Mientras que la GDS hace más énfasis en los aspectos cognitivos, la FAST lo hace en los funcionales.

Teniendo claro lo anterior, dicho instrumento fue aplicado a la muestra de 89 pacientes atendidos en Fundación de Alzheimer de Nicaragua durante los últimos dos años (2020-2021), obteniendo los resultados descritos en Tabla 2, en donde se observa que las mujeres son propensas a padecer esta enfermedad, lo que concuerda con diversas investigadoras sobre estudios epidemiológicos de mayor escala sobre el riesgo de demencia y los antecedentes obstétricos, se encuentran los aportes Carrillo et al. (2020), Cañabate (2017), Gilsanz y Whitmer (2018), Gleason (2016), Fox (2018), Sundermann (2019) que abordan la enfermedad de Alzheimer proponen posibles causas sociales basadas en la división sexual del trabajo (recarga en las labores domésticas), o bien, factores biológicos como la disminución del estrógeno en etapa de la menopausia y con la opinión de los profesionales de la salud encuestados, los cuales, consideraron en un 100% la población femenina con más riesgo de ser diagnosticadas con demencia.

De diecinueve (19) pacientes, 17 mujeres y 2 hombres, están en la fase *GDS5 Déficit Cognitivo Moderadamente Grave*, esto quiere decir, presentan afectaciones en habilidades como la administración de dinero, selección de su ropa y el comportamiento con otras personas en la vida cotidiana. Por lo que se diagnostica que la persona convive con deterioro cognitivo de tipo Alzheimer.

Para estos casos, FADEN recomienda al 53% de sus pacientes **terapias no farmacológicas**, que consiste principalmente en estimulación cognitiva; 24% con fármacos ansiolíticos y antipsicóticos suministrados por el Ministerio de Salud y 6% tiene un plan de intervención mixto. El 17%, equivalente a 15 personas, no se han presentado a las visitas programadas.

De 89 pacientes, 73 personas (82%) necesitan el apoyo de una persona que esté pendiente de ellos; el 2%, representado por dos mujeres no la necesitan aún y, en los casos de 14 personas restantes, representadas por el 16%, no se obtuvieron este dato.

Tabla 2*Escala de Deterioro Global de las personas evaluados, desagregadas por sexo*

Variab les	GDS1 Normal	GDS 2 Muy leve	GDS 3 Leve	GDS 4 Moderado	GDS 5 Moderadamente Grave	GDS 6 Grave	GDS 7 Muy Grave
Total	13	11	13	7	19	9	11
Mujeres	12	8	9	6	17	5	9
Hombres	1	3	4	1	2	4	2

Nota.

*En seis personas no se obtuvo estos datos.

** Elaboración Propia

Perfil de una persona que ejerce el rol de cuidador de una paciente dependiente

La persona que se hace cargo de una persona dependiente por una enfermedad, se le considera cuidador/a principal, el cual, es usualmente un familiar que se encarga de sus cuidados, alimentación, higiene, medicación, lo que conlleva, inevitablemente a que pierda su independencia. Este cuidador es fundamental durante la primera etapa de la enfermedad.

Para este análisis, se trabaja con la perspectiva de Marga Nieto (2002), quien distingue dos tipos de cuidadores principales basándose en el momento en que el enfermo pasa a formar parte del grupo familiar, antes del inicio de la enfermedad o a partir de que esta se manifiesta.

Por un lado, se encuentra el *cuidador tradicional*, quien está encargado de los cuidados de modo paulatino, a veces de forma inconsciente, a medida que la persona dependiente va requiriendo cuidados. Por consiguiente, el cuidador tiene escasa percepción de cuidado cuando el enfermo presenta demencia leve y moderada ya que a estos pacientes se les cuida por un sentimiento de obligación moral y por afecto.

En efecto, a menos que el deterioro cognitivo vaya progresando, la persona cuidadora (parejas, hijos/as, otros familiares) no experimenta conflicto, porque el cuidado forma parte de su conjunto de actividades domésticas realizadas desde hace muchos años, por lo que es parte de su cotidianidad.

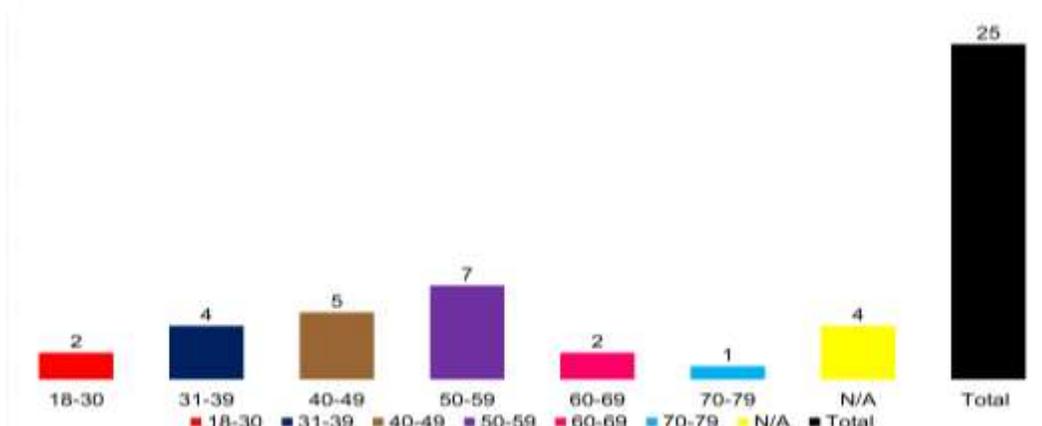
El otro tipo de cuidador es aquel que asume su papel en el momento en que el enfermo comienza a presentar trastornos de conducta. Este se da con más frecuencia en la sociedad occidental, en familias nucleares, compuestas por una pareja y sus hijos que inicialmente no vivían con el enfermo.

En este tipo de situaciones, la adopción del rol de cuidador supone, en ocasiones, conflictos y tensiones debido a que se han de asumir nuevos roles sociales y provoca un cambio en las relaciones familiares. Esto es, se crea una nueva relación como dispensadores de cuidados que no existía hasta el momento, guiado por un sentimiento de obligación familiar.

El rol de cuidador principal de un ser querido que convive con la enfermedad de alzhéimer, lo desempeña 76 personas, 19 hombres y 57 mujeres, se registró la edad promedio de 40 años, siendo el grupo etario de 40 a 50 años los que más ejercen este rol, como se describe en la imagen 4.

Imagen 4

Cuidadores principales de personas dependientes, desagregados por sexo y grupo de edad / 1er Semestre 2021



Durante el levantamiento de información, se presentó un caso relevante sobre tres cuidadores en un mismo núcleo familiar, que están al cuidado de sus padres, siendo la madre una señora de 90 años con deterioro cognitivo avanzado y el padre de 96 años con una salud frágil. Ante esta situación estos hijos e hija presentan un leve padecimiento del síndrome de sobrecarga del cuidador, por lo que requieren de atención psicosocial.

El caso anterior es una muestra que la Familia, núcleo de la sociedad, es la principal unidad de cuidado del enfermo de Alzheimer, cuyo papel es el de mantener al paciente, especialmente en las últimas fases de la enfermedad, ya que carece de autonomía. Además, el grupo familiar constituye el marco de referencia social básico del enfermo. Sin embargo, cuando en una familia uno de sus miembros enferma de Alzheimer, toda la familia padece esta dolencia en menor o mayor medida, conlleva el riesgo de alterar la dinámica familiar hasta el extremo de quebrantarla, impidiendo la felicidad de sus miembros.

La vida de todas y todos, incluso de las personas que no van a colaborar, se ve afectada. Esto es debido a que el empleo de tiempo y recursos con la persona enferma origina estrés y sentimientos de culpa respecto al paciente y también en relación a los otros familiares. De ahí, la necesidad de involucrar a estas familias al brindarles servicios médicos y sociales para el manejo de esta situación. Por lo tanto, al ser las familias proveedoras de cuidados y que deberán ser el foco central de la coordinación con la Fundación de Alzheimer de Nicaragua.

Lo anterior, se sustenta con datos obtenidos de la muestra de 73 personas, dos pacientes que conviven con DTA no cuentan con cuidador, por tanto, se exime del análisis y 18 pacientes no brindaron esta información.

Tabla 3
Parentesco de Cuidadores con pacientes que conviven con Alzheimer, desagregados por sexo

Parentesco	Mujeres	Hombres	Total
Hijos/as	5	29	34 (47%)
Pareja	7	6	13 (18)
Hermanos/as	1	1	2 (3%)
Otros familiares: sobrinos/as, nietos/as o cuñados/as	5	19	24 (32%)
Total	18	55	73

Nota.

*Dos personas con DTA no tienen un cuidador asignado.

**18 sin datos

***Elaboración propia

Con la situación económica de las familias con seres queridos diagnosticados con demencia tipo Alzheimer, los cuidadores entrevistados afirmaron que no recibe ningún apoyo económico de parte de los otros miembros de las familias. Además, las personas a su cargo no están inscritas en el INSS, por lo cual no gozan con el beneficio de la pensión de jubilación.

Este escenario genera una tensión en la dinámica familiar en la distribución de los gastos para la manutención que, en la mayoría de los casos, dependen económicamente de estas familias, sean hijos/as, nietos/as y/o parejas. Así se puede interpretar en el relato de vida número dos de este trabajo, en la que se expresa lo siguiente:

Con respecto a la dinámica familiar, el problema ha sido grande porque hay una hija (de la paciente) que está desempleada, entonces, ella es la que ha pasado 24/7 con mi abuela. Cuando yo llego- me dice- *“No, ella (abuela) es necia, es loca, nada tiene”*- cuando tiene un cambio de comportamiento - *“vos ya venís y ella se alborota diciendo que se tiene que ir”*.

Y si es la otra hija, que está al fondo (parte trasera de la casa), ella va poco porque dice que la mamá está loca. Entonces, mi abuelita ha quedado como la “loca”.

Relato de vida 2

Las familias participantes coincidieron que los gastos promedio entre \$300.00 a \$400.00 dólares por mes. Bien lo confirma el siguiente comentario:

Le soy honesto, si no tuviéramos esas hermanas en Estados Unidos, no sé cómo estaríamos haciendo. Porque la parte cardiológica es bastante cara. Ese examen de tomografía cuesta alrededor de \$500 a \$400. Entonces alrededor de unos \$300 dólares mensuales. Aunque hay meses que se requiere demás. Por ahora, la enfermedad del Alzheimer representa un costo del 10% del total. Las otras afectaciones son las que representan más gastos.

Relato de Vida 1

Sobre la carga económica, en este caso, ella, mi tía, tiene sus ahorros y ha estado viviendo durante este tiempo. Y pues ella, busca lo más necesario. Pero he notado que la comida que le da a mi abuela, no le gusta. Entonces, hemos quedado con mi hermano, quien vive en España, que con el dinero que le manda a mi abuela, se le compré la comida, entonces, yo le llevé la cena a mi abuela y los fines de semana llevarle el almuerzo.

Relato de vida 2

La anterior variable entrelazada con la disponibilidad de recursos de ayuda y soporte, es decir, contar con ayuda y soporte para el cuidado, ya sea de amigos, familiares y profesionales, influye positivamente, puesto que obtener un respiro y tiempo para dedicarse a uno mismo reduce el sentimiento de sobrecarga.

Y para el apoyo familiar e individual, es indispensable las estrategias para manejar el proceso de cuidado: los cuidadores, que llevan a cabo estrategias con un enfoque positivo y de resolución de problemas para el manejo del cuidado, probablemente experimenten niveles inferiores de sobrecarga y elevados niveles de bienestar.

El rol del Estado es primordial debido a que las repercusiones económicas y sociales de dicha carga en la sociedad son inmensas. Por otra parte, el marco jurídico mandata la creación y funcionamiento del Consejo Nacional del Adulto Mayor (CONAM), actualmente no está creado por razones que la licenciada Carold Herrera, directora del Programa AMOR del Ministerio de la Familia, Adolescencia y Niñez –MIFAN, desconoce.

Del mismo modo, no existe una vinculación con otras organizaciones afines como la Unidad Nacional Adulto Mayor (UNAM). De conformidad con la Licenciada Herrera, afirma lo siguiente:

Se trabaja con un protocolo del adulto mayor que se implementa por medio de este Programa AMOR, que consiste, en la recreación, salud, actividades y cuidado en la calidad de vida de esta población.

En casos de abandono, maltrato o deambulación de los adultos mayores actúan de la siguiente manera; en primera instancia es la población quien deberá interponer una denuncia a la Policía Nacional para la protección de la misma; posteriormente se solicita la intervención de MIFAN, quien deberá investigar en la comunidad o barrio sobre la persona violentada y su familia; en caso que se encuentra a la persona afectada, se le remite a un hospital para su valoración física y en dado caso le consultamos si desea ir a un hogar de anciano. Si este acepta, se remite y cerramos el caso.

Licenciada Carold Herrera (MIFAN)

Sin embargo, referente al tema de atención de adultos mayores con trastornos mentales, no se involucran como institución.

Por otra parte, la Dirección de Servicios Complementarios (Programa PELSCAM) del INSS a través de la gestión de la Licenciada Pilar Martínez afirma que *“este programa se inicia a partir del 2007*

como una aplicación de las nuevas políticas institucionales para adultos mayores pensionados de vejez y madres de héroes y mártires”. Dicho programa define la estrategia a desarrollar para lograr la atención con calidad y el envejecimiento activo de sus integrantes. La implementación del programa se basa en el Arto.47 (inciso c) y Arto.52 (ambos del Capítulo II, vejez) de la ley orgánica del seguro social.

Contribuyendo de esta manera, a mejorar la calidad de vida de los adultos mayores que lo integran, en cuanto les permite ejercer el derecho a tener un espacio donde pueden continuar desarrollando plenamente su potencial, capacidades y habilidades con la participación en los cuatro componentes del programa (educativo, laboral, salud y cultural), lo cual es vital para lograr su readaptación a la sociedad producto del paso a la inactividad a causa de la jubilación.

En este caso, el Instituto Nicaragüense de Seguridad Social –INSS, trabaja en coordinación con la Unidad Nacional de Adulto Mayor en las actividades culturales, de salud y deportivas como torneo de ajedrez o tablero y en promocionar los valores en la familia realizadas en casa club del MIFAN. Adicionalmente, esta Dirección de Servicios Complementario mantiene vinculación con asociaciones de jubilados con los cuales realizan reuniones de trabajo para evacuar situaciones de sus afiliados.

Referente al componente salud de PELSCAM, se desarrollan grupos de autoayuda, talleres de memoria, conversatorios sobre prevención de la depresión, manejo del estrés, etc. Del mismo modo, se promueve la implementación de la medicina alternativa como el masaje y taichí y la promoción del uso de plantas medicinales, todas encaminadas a mantener un estado de bienestar y equilibrio emocional. Para este tipo de actividades se cuenta con el apoyo del Ministerio de Salud (MINSa), profesionales del INSS y jubilados voluntarios con conocimientos.

Uno de los esfuerzos del Ministerio de Salud para la atención de la discapacidad intelectual, es el Programa Todos con Voz, según el Dr. Samir Aguilar, director de Modelo de Salud del MINSa, es programa de atención integral de las personas con discapacidad en esfera social en que se desarrolla según la etapa de vida para inclusión social con un enfoque de derecho, sustentado en la ley 763, Ley de los derechos de las personas con discapacidad.

El modelo de salud nicaragüense, define como discapacidad psicosocial, el resultado de la interacción entre una persona con “Proceso Mental” y las barreras actitudinales del entorno que la sociedad genera; y que, teniendo como base el estigma, el miedo y la ignorancia, limitan su participación plena en igualdad de condiciones con los demás. Dicho concepto no es estático, está en constante evolución y dependerá de aspectos sociales culturales.

Sobre este aspecto, el Doctor Samir Aguilar, Director del Modelo de Salud del Ministerio de Salud de Nicaragua explica que la discapacidad psicosocial más atendida en las Unidades de Salud es la esquizofrenia, pero también se atiende trastornos bipolares y las demencias entre ellas, el Alzheimer y vasculares.

Con respecto a la asistencia médica brindada por el MINSa a Adultos Mayores con discapacidad psicosocial, detalla que, primeramente, la persona es evaluada por el médico psiquiatra cuando

existe queja de alteraciones cognitivas. Una vez diagnosticado, los Equipos de Salud Mental se coordinan con otras especialidades como psicología, neurología y medicina interna.

En los casos de riesgo, se orientan medidas de prevención son generales realizando acciones de promoción de estilos de vidas saludables, seguimiento de pacientes postraumáticos. El MINSA no cuenta con tratamiento profiláctico, únicamente el sintomático y recientemente la medicina natural para tratar los casos de insomnio y depresión.

A las familias se les trata de involucradas en la atención, mediante charlas de psico-educación sobre los problemas de salud de su familiar; y cómo pueden mantener una interacción social en su comunidad con estrategias de interacción como círculos de familiares de personas con discapacidad psicosocial, visitas a sus hogares y consejería psicológicos. Esto a fin de reducir la sobrecarga del cuidador o cuidadora principal.

No obstante, según el Dr. Aguilar aún existen muchos prejuicios y resistencia de las familias a no colaboran con la atención de la persona con discapacidad psicosocial. Sin embargo, en los últimos años y bajo el contexto de Pandemia COVID 19, se ha mejorado la percepción sobre la importancia del cuidado y prevención de la Salud Mental debido a la implementación de los Equipos de Salud Mental como estrategia en la atención integral a las alteraciones cognitivas en la población que promueve nuestro buen gobierno por medio del Ministerio de Salud.

De acuerdo con el Dr. Aguilar, el Ministerio de Salud tiene como principal reto el incrementar la captación y registro de las personas con discapacidad psicosocial, ya que todavía muchas familias los mantienen ocultos y prefieren no dar a conocer el problema. Además, continuar ampliando los servicios de salud dirigido a este grupo de población y la implementación de estrategias encaminadas a la participación de sus familias.

Para superar estos retos y obstáculos, se finaliza con algunas de las principales propuestas de acciones para la atención y apoyo basadas en las necesidades e inclusión social de las personas con Alzheimer y otras demencias y de sus familias cuidadores.

Los profesionales de la salud consultados en el diagnóstico, manifestaron la necesidad de implementar programas de salud mental integral, formación de recursos humanos, infraestructura y presupuestos dignos; fomentar la educación referente al tema desde temprana edad en espacios escolares y comunitarios, así mismo concientizar sobre la salud mental a la sociedad en general como un problema de salud pública.

También se sugiere el involucramiento de entidades públicas para el desarrollo de políticas y programas en salud mental que permita identificar a las personas en situación de Discapacidad para garantizarles una atención integral con el apoyo de sus familiares y cuidadores para el mejoramiento de su salud física, su estado cognitivo, nutricional y psico social.

Otro aspecto importante es proporcionar información y apoyo a los cuidadores y visibilizar el rol gestor del Estado en la aplicación de las leyes aprobadas tanto en discapacidades, adulto mayor y de salud mental, establece deberes del Estado e instancias operativas para proponer programas, planes y protocolos de atención específicos en la atención integral de las patologías en salud mental.

Por último, implementar programas educativos a la población que permita concienciar y transformar la percepción y estigma para canalizar adecuadamente las acciones dirigidas a estos grupos.

En definitiva, es necesario recalcar que la evidencia resultó insuficiente en términos de número, calidad de estudios y cobertura, para realizar análisis a más población seleccionada y atendida en el Centro de Salud Pedro Altamirano del Distrito V de la Ciudad de Managua y del Hospital Psicosocial, debido a la situación de pandemia COVID-19 en la que se desarrolló esta investigación.

III. Identificación de Problema

Es bien sabido que la salud mental ha estado oculta tras una cortina de estigma y discriminación durante largo tiempo, tanto las personas que padecen la enfermedad como sus cuidadores son marginados por la sociedad, incluso por sus familiares y amistades cercanas. Ha llegado la hora de que salga a la luz, debido a la magnitud del sufrimiento y costos para los individuos, las familias y las sociedades.

Manes y Niro (2018) expresan que los trastornos cerebrales son una de las mayores amenazas para la salud pública y se deben considerar como uno de los principales desafíos mundiales del futuro para su impacto humano, médico, social y económico. En múltiples informes, se estima que las enfermedades del cerebro afectan a cerca de mil millones de personas, de todos los grupos etarios y regiones geográficas.

Desde 1994, la Organización Mundial de la Salud (OMS) y Alzheimer's Disease International (ADI), declararon el 21 de septiembre Día Mundial del Alzheimer y en el 2012, se extendió todo el mes a dicha conmemoración, el Mes Mundial del Alzheimer, con el objetivo de concientizar sobre esta enfermedad, que afecta no solo a los pacientes sino también a los cuidadores directos y familiares.

Hoy más que nunca, los Estados empiezan a atender esta problemática, que han sido pronosticada como la nueva epidemia del siglo XXI, se estima que el número de personas con Alzheimer ascienda a 131.5 millones para el año 2050. En el 2013, Margaret Chan, quien fungía como directora de la OMS, se refirió a la enfermedad del Alzheimer, de la siguiente manera *“No puedo pensar en ninguna otra condición que sea un desafío mayor para las familias, comunidad, sociedad y economías del mundo”*. Para que los mandatarios empiecen a hablar sobre esta enfermedad, es porque se evidencian sus funestas repercusiones en el individuo, comunidad y Estado.

Ese mismo año, el Informe Mundial sobre el Alzheimer 2012, reveló que aproximadamente un 24% de las personas que viven con demencia oculta su diagnóstico por el temor a ser clasificados bajo el estigma social de la demencia y ser excluidos de la vida cotidiana; otro aspecto importante es que el 40% de las personas con demencia se consideran excluidos de la sociedad y que dos de cada tres personas con demencia y sus cuidadores creen que hay una falta de comprensión de la demencia en sus países. Así lo comentó Nicole Batsch, escritora del informe:

El estigma sigue siendo una barrera para el progreso en todas las demás iniciativas sobre la demencia, como el mejoramiento de la atención, el apoyo a las personas con demencia y sus cuidadores familiares, y el financiamiento de las investigaciones.

Batsch, 2012

Particularmente, la enfermedad de Alzheimer (EA) va en aumento en relación a la esperanza de vida de la población, según datos del Banco Mundial, la esperanza de vida es de 72.56 años (2018)¹, en consecuencia, se ha convertido en un grave problema de salud pública por la inmensa carga sobre el individuo, la familia, la comunidad y el costo de los recursos de atención de salud que requieren los pacientes aquejados.

En múltiples informes de escala mundial, se estima que cada tres segundos hay una persona en el mundo diagnosticada con esta condición, y hoy afecta a una de cada ocho personas mayores de 65 años. Se estima que actualmente hay más de 35.6 millones de personas con la Enfermedad de Alzheimer y, dado el envejecimiento previsto en la población mundial, esta cifra aumentará a 65.7 millones para el 2030. En términos económicos, se estima en aproximadamente el 1% del producto interno bruto, así lo afirman Manes y Niro (2018).

Las personas con enfermedad de Alzheimer debido a su condición de salud y en particular a las que se acercan de forma inminente al final de la vida, tienen una alta condición de dependencia, que requieren del cuidado de un tercero, asumida en su mayoría por un familiar cercano, y en estos casos, es la mujer (esposa, hija, hermana, etc.) la que cumple este rol; lo cual, representa un desafío para la atención integral y comunitaria a fin de lograr una mejor atención al paciente y a su cuidador.

Así lo sustenta, el Informe Mundial de la Asociación Internacional de la enfermedad de Alzheimer - ADI (siglas en inglés), publicado en el 2019, evidencia datos que sustentan el impacto y la necesidad de acciones para que la vida de quienes tienen demencia y sus cuidadores sea inmensamente mejor haciéndoles sentir apoyados, amados y comprendidos por nuestra sociedad.

Por ejemplo, se destaca que casi el 80% del público en general está preocupado por desarrollar demencia en algún momento y 1 de cada 4 personas “piensa” que no hay nada que se puede hacer para prevenir la demencia, aquí se evidencia el poco acceso de información sobre el tema, así lo sustenta el 36% de las personas encuestadas que buscarán ayuda en Internet, siendo fuente de mucha información poco confiable en la web, y es un área de crecimiento exponencial, por lo se debe ser proactivos y crear repositorios confiables de información real. Es decir, no está llegando el mensaje sobre la importancia del cuidado de la salud mental, por tanto, no sabe qué hacer, por lo cual, es necesario difundir dicha información en todos los niveles.

Otro dato interesante presentado en dicho informe, refleja que el 35% de las personas cuidadoras encuestadas en todo el mundo afirmaron ocultar el diagnóstico de demencia de un miembro de la familia de al menos 1 persona; el 75% de las personas cuidadoras expresaron, “A menudo estoy estresado entre cuidar y cumplir otras responsabilidades”, incluso cuando expresan sentimientos positivos sobre su papel, y más de 50% de las personas cuidadoras dijeron que su salud sufrió como resultado de sus responsabilidades de cuidador/a.

Por otra parte, se evidenció que los profesionales de la salud, procedente de países de bajos ingresos, están más dispuestos a trabajar junto con un colega con demencia. Caso contrario, casi el 62% de los proveedores de atención médica en todo el mundo piensan que la demencia es parte

¹ Para más información: <https://datacommons.org/place/Earth?hl=es#Demograf%C3%AD>

del envejecimiento normal. Y, por último, pero no menos importante, alrededor del 40% del público en general piensa que los médicos y las enfermeras ignoran a las personas con demencia: es hora de que los profesionales de salud primaria observen de cerca sus prácticas y de que los gobiernos inviertan en investigación sobre la demencia.

Sobre la estigmatización social, la opinión pública cree que la demencia es parte del envejecimiento normal, esto no es así, es una enfermedad degenerativa. Además, estaban menos dispuesto a trabajar con un colega con demencia.

A partir del 2007, con el ascenso del Gobierno de Reconciliación de Unidad Nacional (GRUN), una de las primeras acciones que se propuso a través del Ministerio de Salud fue implementar un modelo de salud integral humana, solidaria, equitativa, eficaz y efectiva, considerando la salud del pueblo como un derecho humano y pilar fundamental en la política social.

El Plan Nacional de Lucha contra la Pobreza 2022-2026 (2021) reporta que el Programa Todos con Voz, ejecutado desde el 2010 con el apoyo de la hermana República de Cuba, realizaron un diagnóstico para conocer la situación de las personas con discapacidad, encontrando a 126,316 personas con diferentes tipos de discapacidad.

Desde el punto de vista del Dr. Ulloa González, especialista en salud colectiva de la Universidad de Montreal, sostiene que Nicaragua se encuentra en la segunda fase de la transición demográfica, donde la mortalidad y fecundidad se ha reducido con un ligero aumento de la esperanza de vida de una población mayor de 64 años. Por tanto, se debería fortalecer y fomentar el estudio de la salud mental en la población adulta mayor, siendo tarea pendiente.

Las personas con demencia de tipo Alzheimer debido a su condición de salud y en particular a las que se acercan de forma inminente al final de la vida, tienen una alta condición de dependencia, que requieren del cuidado de un tercero, asumida en su mayoría por un familiar cercano, lo cual representa un desafío para la atención integral y comunitaria a fin de lograr una mejor atención al paciente y a su cuidador.

Estas personas consideradas dependientes desde el punto de vista funcional, que, por razones de salud física, mental o ambas, requieren del cuidado permanente de un tercero para subsistir, ya que han perdido independencia para la ejecución de sus actividades de la vida diaria y/o autonomía para la decisión de aspectos de su propia vida.

Este grupo, representa una mayor vulnerabilidad dentro de la población mayor y el que genera nuevas problemáticas relacionadas a las necesidades de cuidado, en especial al final de la vida, las que pueden manifestarse de diversas formas, y que, en el país, los sistemas sanitarios no prestan las condiciones necesarias de acuerdo a las realidades que enfrenta el paciente, la familia y el personal de salud.

Según la FADEN en su estudio publicado en el 2012, *Caracterización de la Enfermedad de Alzheimer en Nicaragua*, se refleja en primer lugar, una correlación con la edad con la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, siendo el grupo etario de más de 80 años con un

42%; en segundo lugar, conforme con los hallazgos radiológicos compatibles con la enfermedad fue de un 92% para el sexo femenino.

El estudio finaliza con una serie de recomendaciones desde un enfoque clínico, desde una mejora de la atención de centros de salud, reforzamiento de conocimiento a los profesionales de la salud y de proveer el acceso a la tecnología más eficiente para una detección temprana y oportuna.

De igual manera, el informe de la OMS, en la cual expone que el MINSA, destina el 1% de su presupuesto a salud mental y de este, el 91% está destinado a gastos de hospitales psiquiátricos. El programa del seguro social no ofrece cobertura a las patologías psiquiátricas y los problemas mentales de interés clínico. En el Presupuesto General de la República 2020, no se refleja el monto asignado al único Hospital Psicosocial y a tratamientos referentes sobre salud mental.

Con respecto, al acceso a medicamentos es gratuito teóricamente; sin embargo, en el caso de los psicofármacos, el abastecimiento es insuficiente, se estima que, los costos de medicación antipsicótica y antidepresiva pagados por la ciudadanía representan aproximadamente el 5 % del salario mínimo diario respectivamente. El monitoreo y capacitación en derechos humanos está limitado a la vigilancia de reclamos; esto se debe en gran medida, a la deficiente formación de los profesionales de la salud sobre el tema que les dificulta realizar un diagnóstico más acertado de los trastornos mentales.

En el mapa de salud publicado en la página web del MINSA se refleja que, en 2018, se registraron 201 personas que conviven con Alzheimer y en el 2019, 198 personas; por otro lado, para el 2017 y 2020, se describe atención a 14, 594 y 6,748 personas con enfermedades psiquiátricas, respectivamente.

Referente al Programa Todos con Voz atendieron a 7,755 personas con discapacidad psicosocial, sin especificar el año. De igual manera, contabiliza 161,058 personas en situación de discapacidad, representadas por 2% del total de población nicaragüense; De estos, corresponden 7,755 personas con discapacidad psicosocial, siendo el 5% a nivel nacional. Por otro lado, el PNLP-DH 2022-2026, señala que, durante el 2020, ofrecieron 358,370 atenciones integrales a adultos mayores y personas con discapacidad.

Los anteriores datos son ínfimos en comparación a la densidad población de adulto mayor en el país; en el 2018, se reporta 521,922 personas en edad avanzada, representada por 8% del total, siendo 46% hombres y mujeres 54%, según el Anuario INIDE del 2019.

La desarticulación de datos estadísticos contribuye a una invisibilización del Alzheimer y a la falta de acceso a la información sobre salud mental y trastorno cognitivo. Y tampoco, existe un trabajo conjunto interinstitucional entre el MINSA y entidades corresponsables como el MIFAN, MINSA e INSS en la atención del adulto mayor; de igual manera, con otros actores sociales, como la UNAM y FADEN. Si bien, en el contexto de la pandemia COVID-19 en 2020, el MINSA lanza el Plan Nacional de Salud Mental, con lo cual se establece los servicios de salud en atención psiquiátrica aun así hay más camino por recorrer, siendo una oportunidad de enlace entre los involucrados antes mencionados.

Con respecto, al análisis bioético se fundamenta en la necesidad de atención primaria de personas mayores en situación de vulnerabilidad y a las personas que desempeñan el rol de cuidador/a. Todo lo anterior demuestra que existe un problema social en crecimiento y una tarea pendiente con el abordaje holístico de la salud mental en general; y en particular con la demencia.

IV. Justificación

Es notorio que, en los últimos años el mundo se ha tornado más consciente de la enorme carga multifactorial sobre salud mental, específicamente en la demencia, la condición que supone uno de los mayores desafíos para la ciencia, para la salud pública y para la comunidad en general. En términos generales, según Manes y Niro (2018), la demencia es un síndrome caracterizado por un deterioro cognitivo progresivo que afecta funciones cerebrales superiores tales como la memoria, el lenguaje, la percepción, la atención, el pensamiento y la conducta, alterando la capacidad de la persona para desenvolverse de forma independiente en sus actividades habituales.

De acuerdo, con Alzheimer's Association este tipo de demencia es la más frecuente pero no es parte inherente del envejecimiento, sino que es una enfermedad cerebral progresiva. Se caracteriza por alteraciones en las estructuras neuronales denominadas "placas" y "ovillos" neurofibrilares, que se considera que dañan o matan las células nerviosas. Las placas son depósitos de un fragmento de proteína denominado "beta amiloide", que se acumula en los espacios entre las células nerviosas. Los ovillos son fibras trenzadas de otra proteína denominada "tau", que se acumula dentro de las células. Alzheimer's Association (2018).

Conforme a estos datos pocos alentadores y con el avance de la tecnología, ha aumentado el interés de la comunidad médica y de otras disciplinas, cuyo resultado ha sido la fusión de corrientes teóricas tradicionales asociadas a la psiquiatría y psicología clínica; por otro lado, con la sociología médica y micro sociología. De esta, en los años 70's, surge la neurociencia, neuropsicología, neurociencia social o neuro sociología a partir de las ideas de Warren TenHouten y David D., Franks (1972) y Michael Gazzaniga (1985); del mismo modo, la sociología de las enfermedades mentales es el resultado de los estudios de Michel Foucault, Erving Goffman, Bastide & Uribe Villegas, George Rosen; para la década de los 80's, Ian Hacking hace su aporte sobre el desarrollo del cerebro humano en la vida social del individuo.

Debido a que este tipo de demencia es una de las principales causas de una discapacidad y dependencia en las personas adultas mayores, hay una alta proporción de personas que necesitan ayuda para desarrollar sus actividades diarias y requieren supervisión, incluso algunas veces durante todo el día. Todo esto lleva a considerar que no solo están afectando los pacientes, sino también sus cuidadores, lo que duplica o triplica el número de los llamados "otros enfermos".

En el caso de América Latina, los cuidados recaen alto porcentaje por familiares, amigos e inclusive por vecinos de la persona dependiente. Si no existe una red de apoyo, esto ocasiona niveles de sobrecarga en los cuidadores, disfunción familiar y síntomas psiquiátricos asociados al estrés que implica esa tarea.

En términos económicos, se calcula que toda esta situación trae consigo costos directos e indirectos; en los primeros incluyen gastos médicos y costos formales de las personas cuidadoras, profesionales

de la salud e instituciones médicas. Los costos indirectos están asociados con los cuidadores informales que no reciben remuneración y que sufren pérdida de productividad.

Además, esta enfermedad se ha transformado en un gran problema de salud pública, por un lado, por el envejecimiento de la población mundial está aumentado significativamente sobre todo en países subdesarrollados; por otro lado, el aumento de la prevalencia y el consecuente impacto en el ámbito socio sanitario y económico es devastador si la salud pública sigue ignorando a las personas con demencias o de sus familiares y cuidadores.

Por eso, se considera necesario investigar a nivel científico, individual, familiar y social como problema público la salud mental y específicamente la demencia de tipo Alzheimer desde la perspectiva de los derechos humanos de las personas con enfermedades mentales; además, se reflexiona si la ayuda y el apoyo a los cuidadores son lo suficiente, cuando deberían ser un eje fundamental de cualquier plan nacional de salud mental para garantizar una mejor calidad de vida de la población y fomentar la inclusión social.

Lo anterior se sustenta basado en los resultados del informe “Demencia: Una prioridad de Salud Pública” publicado en el 2012, la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Asociación Internacional de Demencia (ADI), cuyo objetivo es de concientizar acerca de esta problemática, considerándola preeminente, bregando por generar medidas nacionales e internacionales y respetando principios de equidad, inclusión e integración.

Posteriormente en el 2015, la OPS declaró la demencia en las personas mayores como uno de los ocho temas claves en salud en América Latina, acordando un plan de acción con inversiones a largo plazo que enfatizan en la mejora del tratamiento, la atención integral y la investigación sobre las necesidades de las personas con demencias.

Como se evidencia, tanto la OMS como la ADI insisten en que los países generen políticas, programas o estrategias de enfrentamiento de la demencia en los distintos países, sobre todo aquellos con ingresos económicos moderados o bajos; dichos planes deben incluir en su diseño e implementación a todos los sectores relacionados con la atención de las personas con demencias.

Anteriormente, se ha dicho que Nicaragua tiene catorce años de implementar un modelo familiar y comunitario, es decir, que las unidades de salud desde la comunidad sean un actor protagónico, de tal manera que se procure acercar el servicio de forma gratuita a la población, desde un enfoque del desarrollo humano, situando a los sujetos en la centralidad de las acciones estatales. Se ha restituido el derecho de atención en salud gratuita y de calidad, desarrollando un modelo de salud familiar y comunitaria centrado en promover la salud preventiva.

Es innegable el éxito de este modelo de salud reconocido a nivel internacional sustentado en un rico marco jurídico, en el que prevalece la Constitución Política que garantiza en el artículo 36, el derecho que toda persona tiene a que se respete su integridad física, psíquica y moral; en cuanto al derecho a la salud, se establece el acceso a través del artículo 59 “Los nicaragüenses tienen derecho, por igual, a la salud”.

El Estado establecerá las condiciones básicas para su promoción, protección, recuperación y rehabilitación. Corresponde al Estado dirigir y organizar los programas, servicios y acciones de salud y promover la participación popular en defensa de la misma”; referente a las personas con discapacidad, en el artículo 62, obliga al Estado a procurar el establecimiento de programas en beneficio de los discapacitados para su rehabilitación física, psicosocial y profesional, así como para su ubicación laboral.

Y finalmente, en relación a población adulta mayor, en su artículo 77, expresa que se les deberá garantizar el acceso a la salud a través de medidas de protección por parte de la familia, la sociedad y el Estado; para esto, en el artículo 105, instituye que el Estado debe garantizar la gratuidad de la salud para los sectores vulnerables de la población y desarrollará el modelo de salud familiar y comunitaria.

No obstante, se ha observado ciertos vacíos en lo referido a políticas y planes relacionados con la salud mental y personas adultas mayores. Tal es el caso de la inexistencia del Consejo Nacional del Adulto Mayor (CONAM), establecido en la Ley No. 720 Ley del Adulto Mayor y que deberá estar presidido por Ministerio de la Familia, Adolescencia y Niñez (MIFAN), Ministerio de Salud (MINSA), Instituto Nicaragüense de Seguridad Social (INSS) y otras entidad públicas y privadas; entre sus atribuciones establecida en el artículo 15, están la de proponer políticas y planes en materia de protección y atención integral al Adulto Mayor.

Con respecto a la Ley No. 423 Ley General de Salud, en su artículo 33. “La prevención de las enfermedades mentales se basará en el conocimiento de los factores que alteran la salud mental, la conducta, así como los métodos de prevención y control de las mismas y otros aspectos relacionados con la salud mental”; asimismo el artículo 34. “Es responsabilidad del Ministerio de Salud y de otras instituciones competentes, la reintegración a la sociedad de los pacientes psiquiátricos crónicos”.

En este caso, el MINSA no suministra fármaco que ayude a ralentizar la enfermedad de Alzheimer, únicamente prescriben ansiolíticos al paciente. Y sin tomar en cuenta, a la persona cuidadora de esta.

Por otra parte, la Ley No. 650 Ley de Protección de los Derechos Humanos de las Personas con Enfermedades Mentales, en su artículo 1 establece como objeto garantizar y promover el respeto y la protección efectiva de los derechos humanos de esta población; Será el Ministerio de Salud, la entidad encargada que facilitará los instrumentos y al mismo tiempo uniformará criterios de actividades a todas las unidades de salud, según el artículo 2, de la ley antes mencionada.

Aquí cabe mencionar, la Ley No. 763 Ley de los Derechos de las personas con discapacidad, refuerza el rol del Estado y la sociedad sobre su protección integral, incluyendo a la población con padecimientos mentales. Al respecto, el Artículo 25 del derecho a ser protegidos “El Estado debe crear las condiciones para que se respeten los derechos de las personas con discapacidad, a ser protegidos contra la discriminación, explotación, la violencia social, especialmente la violencia intrafamiliar y sexual, y el abuso, la tortura, abandono, a tratos y penas crueles, inhumanas o degradantes, e intervenir y anteponer el derecho humano vulnerado por encima de cualquier circunstancia”.

Para dar cabida a lo anterior, es necesario el apoyo y la coordinación de organismos y asociaciones que trabajan en problemáticas específicas, como la Fundación de Alzheimer de Nicaragua cuya experiencia podrá dar cobertura a la población y familias en esta situación.

En el Código de la Familia Ley No 870 (2014). En el Artículo 268 Obligaciones de los hijos e hijas con relación a sus progenitores o quien ejerza la autoridad parental:

Los hijos e hijas mayores de edad deberán de asistir al padre y madre o a quien ejerza autoridad parental, en circunstancias adversas y cuando sean adultos mayores, además de contribuir a los gastos familiares. Estos derechos y obligaciones no son excluyentes de los derechos y obligaciones que se encuentren establecidos en los instrumentos y tratados internacionales y demás leyes relacionadas a las niñas, niños o adolescentes, así como a las personas adultas mayores.

Código de la Familia Ley No 870 (2014)

Aquí, se debe contar con estrategias de involucramiento activo de las familias y cuidadores principales a fin de repartir las tareas de cuidado y tomar conciencia de la salud mental en nuevas generaciones, siendo el Alzheimer una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre los adultos mayores, y esta vulnerabilidad va en aumento en relación con la expectativa de vida de la población nicaragüense, que en muchos casos, no implica necesariamente un mejor estado de salud de las personas que dependen de las condiciones y calidad de vida.

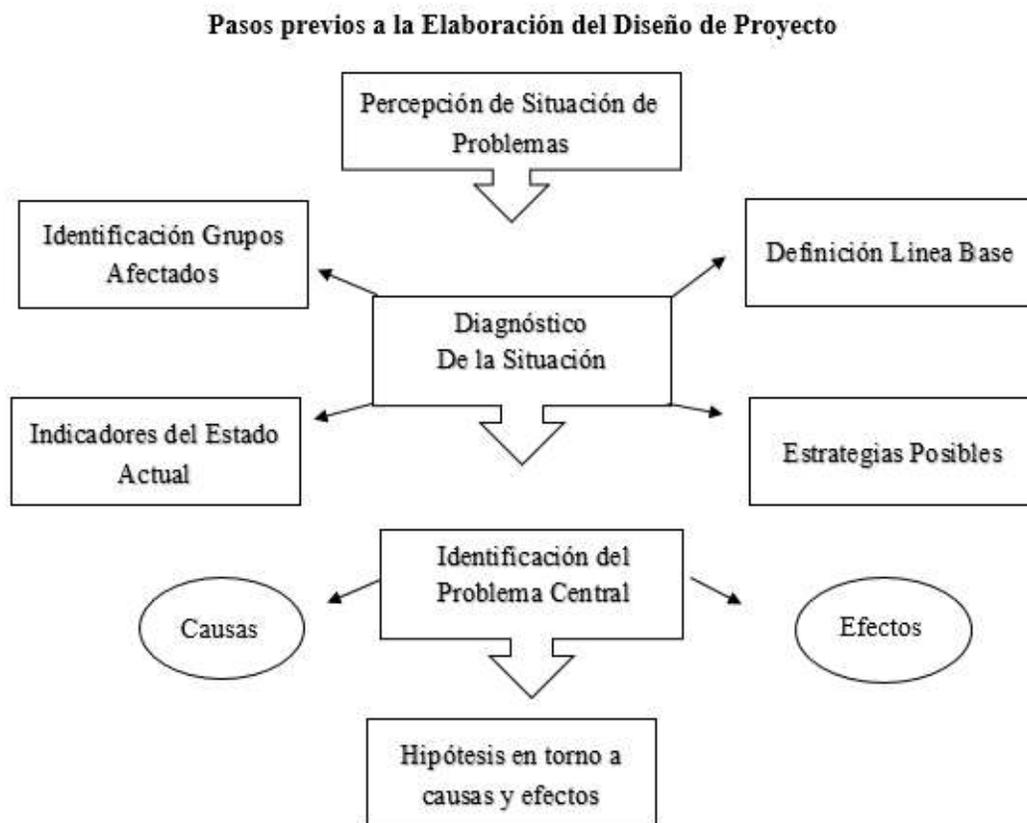
De igual manera, el contexto cultural en que vivimos asigna a las personas que padecen demencia una posición o lugar tanto negativo como positivo, constituyen uno de los factores que determina la calidad de vida que ellas puedan aspirar. Es de suma importancia, promover investigación científico social para trabajar en implementar acciones que potencien sus efectos positivos o neutralicen los negativos.

Por consiguiente, el propósito de este proyecto va orientado a un Plan de Acción Alzheimer y otras demencias que promuevan estrategias para garantizar el bienestar en primera instancia a las personas diagnósticas, de la misma manera a las que cumplen con el rol de cuidadores primarios y sus familias acompañantes, mediante el fortalecimiento de la respuesta del Sistema de Salud nicaragüense, en sinergia con todas las instituciones responsables del sector público y sociedad civil.

V. Metodología Aplicada al Proyecto

Para que el proyecto “Memoria del Alma”, sea coherente, pertinente y relevante, se aplicó una ruta metodológica basada en la propuesta del Manual de Metodología del marco lógico para la planificación, el seguimiento y la evaluación de proyectos y programas de Ortegón, Pacheco y Prieto (2005) de la serie de manuales de la CEPAL y el diagnóstico se incluyeron criterios de la propuesta de la antropóloga mexicana, Román (1999).

Por lo cual, se considera esta propuesta académica de tipo experimental, sustentada en la compilación y triangulación de información de fuentes diversas y complementarias, de tipo cuali-cuantitativa, lo que permitió validarla a través de referencias cruzadas entre estas fuentes de información; asimismo, las distintas percepciones de las personas participantes.



Nota. Tomado de Román, M (1999)

Una vez que se identifica la “cuestión socialmente problematizada”, es decir, captura la atención de la población principalmente la que está siendo afectada, además de generar preocupación pública, a veces lleva a la acción colectiva que genera una reacción, en este caso académica, sobre la situación de interés.

Dando inicio al diseño del “Diagnóstico sobre la realidad biopsicosocial de los agentes sociales que interactúan cotidianamente con las personas mayores que viven con Demencia de Tipo

Enfermedad de Alzheimer. Testimonio de vida de familias con seres queridos con Alzheimer en la zona urbana de Managua durante el 2019 al 2020”.

✓ **Instrumentos de recolección de información**

a) *Revisión de documentos y análisis de fuentes primarias y secundarias de datos*

Se incluye levantamiento de información de las publicaciones elaboradas en torno a los conceptos de envejecimiento y vejez, demencia, cuidados y cuidadores/as.

Para la inclusión de estas publicaciones se estableció el criterio que debían corresponder a las disciplinas de las ciencias sociales de la psiquiatría, psicología y sociología. Adicionalmente, se establecieron los siguientes criterios de inclusión de la producción científica:

- Artículos de revistas digitales y gratuitas de ciencias sociales.
- Libros ligados a las disciplinas de la psiquiatría, psicología, sociología.
- Tesis de doctorado clasificadas en las ciencias sociales y médicas.
- Publicaciones del marco legal o normativo y políticas públicas acerca de la salud mental de la demencia.
- Entrevistas, documentales y/o reportajes en medios televisados, o bien, en plataformas digitales (NETFLIX) y cursos virtuales en la plataforma de COURSERA.

El período de selección de las publicaciones se definió entre los años 2015 al 2022 basado en la generación de conocimiento más actualizada.

b) *Encuestas*

Se diseñó e implementó Encuesta sobre salud mental y Alzheimer en Nicaragua, dirigida a dieciséis (16) Profesionales de la Salud y Miembros de la Fundación de Alzheimer de Nicaragua -FADEN. Se utilizó un formato de entrevista on-line con la plataforma de Google para conocer la opinión profesional de personal médico sobre salud mental e impacto social de la enfermedad de Alzheimer en el contexto nicaragüense. Para el análisis de los resultados se utilizó la escala proporcional o de proporción, considerando que el universo es menor de 30 participantes.

c) *Entrevistas semi-estructuradas (individuales):*

La técnica de la entrevista se realizó para obtener información de expertos en el tema central sobre la situación actual del tema de salud mental, por parte del gremio médico independientes, servidoras y servidores públicos que brinden atención social-médica y, con el único organismo no gubernamental que se dedica al tema de la demencia de tipo Alzheimer.

En esta ocasión, se aplicó una entrevista focalizada a actores clave para conocer sus percepciones y actitudes sobre el tema central de este proyecto; Por otro lado, descubrir las principales barreras y obstáculos derivados del estigma social que arrastran las personas con trastorno mental y de las secuelas multifactoriales (económicas, psicológicas, sociales) de las personas que cuidan de ellas, así como el involucramiento del Estado y la sociedad en general.

d) Relato de vida del paciente/cuidador (a)

Se aplicó la técnica de entrevista, en la cual, se enmarca en un enfoque metodológico de carácter biográfico, al estar centrado en la narración que realiza la persona cuidadora o familiar sobre algunos aspectos de la vida de su ser querido y su relación que tiene con este, durante el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer.

Esto se basa con la idea de Aceves (1999), citado por Güereca (2016), en la que explica que estos relatos “son fragmentos de esa historia de vida enfocados en encontrar una característica de interés para la investigación. Es decir, es una versión de un individuo, en este caso del cuidador y/o familiar, sobre la vida de su ser querido con este padecimiento”.

e) Trabajo de campo

Una vez definida y seleccionada la muestra, se llevó a cabo el trabajo de campo de la manera siguiente:

- **Etapa 1:** Análisis de expedientes de pacientes de FADEN atendidas en el 2019 al primer semestre del 2021; además, se realizó captación de familias y cuidadores principales en coordinación con FADEN. A cada miembro participante, se hizo entrega de carta de consentimiento informado y lista de asistencia con los datos generales.
- **Etapa 2:** Entrevista orientada a la narración de la vida del sujeto respecto a su experiencia con la demencia y la evolución de esta, y el modo, en que ha afectado su carga laboral y afectiva personal y familiar. Se aplicó entrevista individual al cuidador y/o familiar, Familiograma, APGAR Familiar, Índice de Barthel y Escala de sobrecarga del cuidador –ZARIT.

Se contó con la colaboración de la Licda. Edith Hernández, Psicóloga Clínica de la Fundación Alzheimer de Nicaragua, quien contactó a las familias que brindaron su testimonio. Este levantamiento de información se llevó a cabo en las oficinas de FADEN con una duración no mayor de 1:30 hora; en el tercero levantamiento de testimonio, se realizó en la casa de habitación de una familia.

Hay que resaltar la dificultad de conseguir la participación de un número mayor de familias para el estudio, la razón más frecuente de la negativa era que los parientes de los y las pacientes mentales consideran la enfermedad mental de sus seres queridos como asuntos muy privados y dolorosos. Así las cosas, en la investigación participaron tres familias residentes en la ciudad de Managua que cuidaban cada una de un pariente con Alzheimer.

- **Etapa 3:** Levantamiento y Procesamiento de datos de los instrumentos aplicados y transcripción de las entrevistas realizadas a familias con seres queridos dependientes y profesionales de la salud entrevistados. Para el análisis estadístico se utilizó el programa estadístico de SPSS versión.23 y Excel.

f) Análisis e interpretación de la información cualitativa individual

Como hemos planteado anteriormente, el acento de los relatos de vida no estará puesto en la interioridad de los sujetos sino en un objeto social particular, a saber, el campo de la demencia de

las personas mayores y el modo en que, a partir de los discursos de los cuidadores/as es posible acceder a prácticas y significaciones que lo estructuran como campo y que, a su vez, definen diferencias de *habitus* entre las distintas personas cuidadoras, es decir, prácticas y significaciones que dan cuenta de los contextos sociales en que éstas se desarrollan y por medio de las que se reproduce y transforma dicho campo.

g) Estructural

Después procesamiento general de la información recolectada se aplicó un análisis descriptivo univariado y bi-variado, a través de la triangulación de variables (6) y sub variables (21) de caracterización social de la muestra poblacional.

Tabla 4 <i>Síntesis de estrategias metodológicas y muestras efectivamente logradas de base para análisis estructural</i>			
Estrategia	Metodología	Material obtenido	Muestra cualitativa efectivamente lograda
Investigación documental	Cuantitativa	Publicaciones científicas 2010 al 2021 en catálogos de acceso libre y gratuito.	≤130 publicaciones en ciencias sociales y médicas.
Informantes claves	Cualitativa	<ul style="list-style-type: none"> • Percepción de Profesionales de la Salud independiente y Miembros de FADEN. • Percepción sobre la situación de la demencia en Nicaragua. • Rol del Estado en atención integral de la población afectada. • Entrevista a Servidores y servidoras públicas de Instituciones Públicas (MIFAN e INSS). 	<p>Número de cuestionarios respondidos sobre salud mental y Alzheimer en Nicaragua a profesionales de la Salud.</p> <ul style="list-style-type: none"> • No. Servidores/as públicos INSS, MIFAN y MINSA entrevistadas. • No. formato de entrevista debidamente contestada por las partes involucradas.
Revisión de Expedientes FADEN	Cuantitativa	<ul style="list-style-type: none"> • Cuestionario de Barber. • Cuestionario de Pfeiffer. • Mini examen cognitivo del Lobo, MEC. • Test de Barthel, autonomía para las actividades básica de la vida diaria. • Índice de Lawton y Brody. • Escala de depresión geriátrica de Yesavage (GDS-SF). • Escala de Deterioro Global (GDS-FAST). • Test de Reloj. • Cuestionario de Zarit, entrevista de sobrecarga del Cuidador. 	<ul style="list-style-type: none"> • Número de expedientes revisados. • Nivel de deterioro cognitivo • Nivel de sobrecarga del cuidador/a principal. • Sexo y edad promedio de pacientes y/o cuidadores.
Relato de vida	Cualitativa	<ul style="list-style-type: none"> • Relato de cuidadores primarios/familiares de personas mayores con demencias. • Entrevista no estructurada. 	<ul style="list-style-type: none"> • No. Personas participantes por sexo, edad y rol. • No. Instrumentos utilizados, desagregados por tipo.
TOTALES			<ul style="list-style-type: none"> ✓ No. De personas entrevistadas, desagregadas por sexo, rol y edad. ✓ ≤130 publicaciones obtenidas. ✓ 9 instrumentos aplicados.

✓ Identificación de Grupos Afectados

Un análisis de actores claves ayuda al conocimiento más preciso de cada uno de ellos, y por consiguiente a identificar las expectativas que pueden tener en la estrategia dentro de la propuesta de proyecto social. Por ende, es válido preguntarse si ¿Es suficiente una caracterización detallada de cada actor social para poder gestionar adecuadamente los riesgos sociales que se generan en la relación a la propuesta de proyectos social? o ¿es necesario primero el abordaje desde la visión de los modelos interdisciplinarios en la gestión de la sociedad teniendo en cuenta el análisis de las redes sociales y su propia complejidad?

Los agentes involucrados en este análisis, se clasifican en primera instancia como **actores internos**, aquellos beneficiados directos, o bien, protagonistas, que por su condición de vulnerabilidad se le aportan estrategias que le mejoren una calidad de vida.

Seguidamente, los **actores externos**, esos agentes que por su nivel de poder e impacto indican en las acciones planteadas para llegar al grupo interés primario; finalmente, **actores contextuales**, aquellos que se desenvuelven en un espacio temporal y físico que sus acciones pueden influir directa o indirectamente en el proyecto, de lo cual, no se puede tener control de riesgo.

Para definir a los agentes involucrados en este proyecto en particular, se aglomeró en cinco grupos con base en una característica en común, tal como se describe en el Tabla 5 Grupos Involucrados; El primer grupo, corresponde a *Gobierno*, en las que se incluyó las entidades u organismos del sector público que trabajan en beneficio de brindar servicios y atención a la ciudadanía en tema de salud y bienestar social.

Dentro de la categoría *Investigación Médica / Académico*, están las instituciones privadas y públicas que se dedican a la generación de conocimiento por medio de la investigación, producción de bibliografía e intervención social/médica de mediano o largo plazo en uno o más campos líneas o temáticas a fin de resolver enigmas médicos y propuestas para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas. En relación con el anterior, *Los Profesionales* son el tercer grupo, integrado por personas con estudios superiores en el campo de la salud y bienestar social que brindan la atención en primera línea a pacientes con demencias, ya sea en una institución pública o privada.

La Fundación de Alzheimer de Nicaragua -FADEN y Unidad Nacional del Adulto Mayor - UNAM conforman el grupo de organización civil, caracterizadas por efectuar la promoción de la acción colectiva en torno a objetivos de beneficio social sin fines de lucros.

Los protagonistas, son hombres y mujeres adultos mayores con diagnóstico de demencia de tipo alzhéimer, o bien en riesgo de padecerla; asimismo, otros beneficiarios directos son las personas que ejercen el rol de cuidadores principales de estas personas, en su mayoría familiares. Y finalmente, *la comunidad*, es ese aglomerado de individuos que tenga algunas características socioculturales que puedan ser beneficiados a largo plazo de este proyecto, como son las personas de 50-60 años y las sociedades en general, a fin de cambiar estilos de vida más saludables.

a. Intereses de los Actores

Se considera que estos actores desprenden intereses que les motiven participar en el Proyecto “Memorias del Alma”. De esta valoración se orienta estrategias a tener con cada grupo partícipe del proyecto a implementar, se detallan en la Tabla 5.

Tabla 5 <i>Grupo de Involucrados</i>	
Grupo	Involucrados
Gobierno	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Ministerio de Salud- Programa Todos con Voz ✓ Ministerio de la Familia, Adolescencia y Niñez – Programa AMOR ✓ INSS- Programa Educativo, Laboral, de Salud y Cultural del Adulto Mayor
Investigación Médica / Académico	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Centro de Biología Molecular /UCA ✓ Facultad de Medicina UNAN/ Salud Mental del Hospital Militar ADB. ✓ Empresas farmacéuticas
Profesionales de la salud/servicios sociales	Médico psiquiatra, Médico general, Gerontología y Geriátrica Enfermera Profesional, Auxiliares de enfermería, Neurólogos, Psicólogo, Psiquiatras, Trabajador social, Sociólogo.
Organización Civil	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Fundación de Alzheimer de Nicaragua - FADEN (Junta Directiva, voluntarios y donantes.) ✓ Unidad Nacional de Adulto Mayor – UNAN ✓ Hogares de ancianos
Protagonistas	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Población Adulta Mayor diagnosticada con DTA, o bien, en riesgo de pacerla. ✓ Familias con seres queridos diagnosticados con DTA.
Comunidad	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Población iniciando el proceso de envejecimiento (50-60 años). ✓ Sociedad en general.

Tabla 6*Intereses de los agentes involucrados en el Proyecto “Memorias del Alma”*

#	Involucrados	Intereses
1	Gobierno	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Cumplimiento del Marco Jurídico-Político ✓ Restitución de derecho de una calidad de vida de la población nicaragüense, como eje del desarrollo humano. ✓ Brindar servicios de atención integral (salud y bienestar social) al Adulto Mayor para el fortalecimiento de la calidad de la atención con enfoque preventivo.
2	Investigación Médica / Académico	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Buscar posibles respuestas a la detección temprana y cura de la DTA. ✓ Mejorar el tratamiento farmacológico para contrarrestar los daños de la DTA.
3	Profesionales	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Brindar atención de calidad y calidez a personas con DTA y cuidadores principales. ✓ Seguimiento al avance de la enfermedad en el individuo y síndrome de sobrecarga del cuidador/a.
4	Organización Civil	<ul style="list-style-type: none"> ✓ FADEN- Contribuir activamente a la atención y mejoramiento de la calidad de vida de pacientes, familiares y cuidadores. ✓ UNAM- Mejorar las condiciones de vida de la población adulta mayor y coordinar acciones con las instituciones del Estado (INSS, MIFAN, MINSA).
5	Protagonistas	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Mejorar la calidad de vida tanto de la persona diagnosticada, así como la que ejerce el rol de cuidador/a principal. ✓ Tener las herramientas para sobrellevar la enfermedad de manera individual, familiar y comunitaria. Mejorar la calidad de vida tanto de la persona diagnosticada, así como la que ejerce el rol de cuidador/a principal.
6	Comunidad	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Cambios de estilo de vida más sanos de la población joven para la reducción de casos de enfermedades crónicas, que no son “normales” en la etapa del envejecimiento. ✓ Inclusión de las personas adultas mayores en diversos espacios sociales, como instituciones, organizaciones, familia y el entorno social en general, apoyen y defiendan su integridad y bienestar físico, psicológico, emocional y espiritual. ✓ Disminuir el estigma en personas que viven con demencia.

Nota. UCI-Universidad para la Cooperación Internacional (2012)

b. Posición, Poder e interés en actores involucrados

En referencia a la posición, indiscutiblemente todos los actores presentan optimismo ante la propuesta de proyecto, por lo que esto facilitará su implementación. Conforme al cuadro No. 9 se representa con el gráfico No.4, que la mayor incidencia la tiene los siguientes actores.

Tabla 7			
<i>Posición, Poder e Interés de involucrados</i>			
Involucrados	Posición	Poder	Interés
Gobierno	+	5	5
Organización Civil	+	4	5
Protagonistas	+	4	4
Investigación Médica / Académico	+	4	3
Profesionales	+	3	4
Comunidad	+	3	3

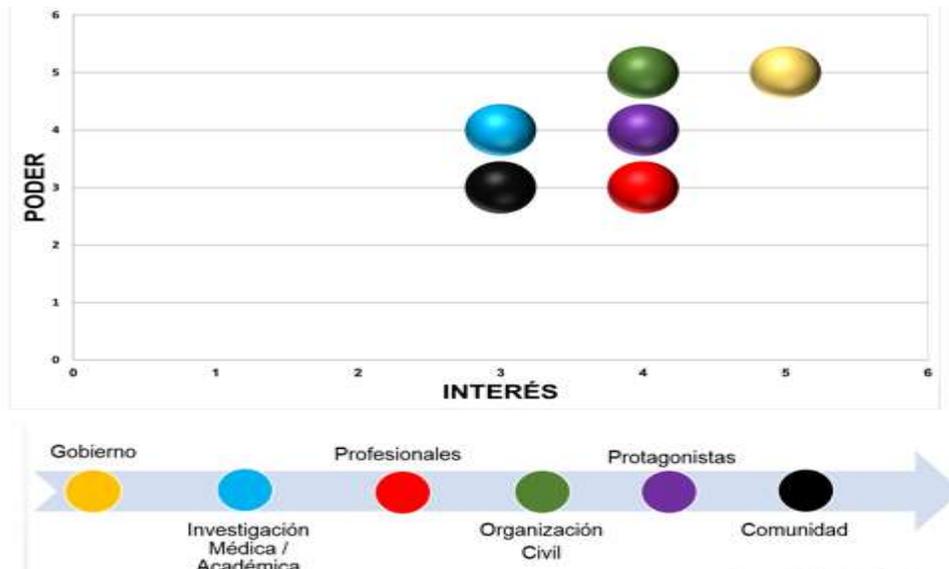
Valores Posibles:
 Posición Signo “+” si está a favor; Signo “-” si está en contra.
 Poder e Interés: 5: Muy alto; 4: Alto; 3; Medio; 2: Bajo; 1: Muy bajo.

Fuente: UCI-Universidad para la Cooperación Internacional. (2012).

Con base en el cuadrante sobre el cual el grupo de involucrados se ubique, se puede pensar en las estrategias que les vincule para trabajar de forma más articulada el proyecto de acuerdo con los recursos que cada uno de estos actores a fin de lograr el interés en común que les relaciona.

Imagen 5

Mapeo de Actores Involucrados, según poder e interés



✓ **Identificación de la Situación Problemática**

a. Diseño de Árbol de Problema

El árbol de problemas es una técnica que se emplea para identificar una situación problemática (un problema central), la cual se intenta solucionar mediante la intervención de un proyecto utilizando una relación de tipo causa-efecto.

El diagnóstico evidenció que los actores involucrados muestran incompatibilidad en los niveles de conciencia política y comunitaria sobre los servicios de salud tienen baja cobertura en la atención integral a la población con DTA y a cuidadores/as, lo que conlleva a que sus familiares asuman la responsabilidad del cuidado de estos pacientes.

De este problema, se describen cuatro causas principales que tienen que con la estructura del Estado, como la Inexistencia del Consejo Nacional del Adulto Mayor, o bien, comportamiento de los individuos en estilos de vida irresponsable que conlleve a un descuido de su salud integral.

Estas causas, por ende, tienen efectos que perjudica a la población con este padecimiento desde deterioro en la calidad de vida, altos niveles de padecer trastornos mentales, familias desintegradas y exclusión social. Ver anexo 1. Árbol de Problema.

b. Diseño de Árbol de Objetivos

El árbol de objetivos reúne los medios y alternativas para solucionar el problema principal. Gracias a ello, se logra una visión positiva de las situaciones negativas que aparecían en el árbol anterior, aunque utilice la misma estructura. Así, se busca ir resolviendo el problema paso a paso.

Referente a la problemática encontrada, se propone que estos servicios de salud aumenten su cobertura en la atención integral a la población con DTA y a cuidadores/as, siendo un apoyo para los familiares que asumen la responsabilidad del cuidado de estos pacientes. Por medio de cuatro recursos que sustituyen las causas y los fines que contrarrestan los efectos del árbol de problemas. Ver anexo 2. Árbol de Objetivo

✓ **Herramientas de Planificación**

a. Matriz de Tarea – Responsabilidad (RASCI)

Se enfoca en la gestión del proyecto para determinar qué persona es responsable de una tarea que es fundamental para que el proyecto sea entregado dentro del marco de tiempo propuesto y esperado.

b. Actividades de antes, durante y después del “Proyecto Memorias del Alma”

Esta matriz, ayuda a identificar las condiciones que se necesitan para dar inicio al proyecto. Posteriormente para su ejecución, se detalla las actividades durante y para garantizar su continuidad, se describen las actividades a realizar después de finalizado el periodo de ejecución.

c. Diagrama de Gantt

Para que las dos herramientas descritas anteriormente, el diagrama de Gantt ayudará a planificar y programar estas tareas y actividades a lo largo de un período determinado, en este caso tres años. Además, permite realizar el seguimiento y control del progreso de cada una de las etapas de un proyecto y reproduce gráficamente las tareas, su duración y secuencia, además del calendario general del proyecto.

✓ **Estudio Técnico y Financiero del Proyecto Social**

En esta parte, se analizan elementos que tienen que ver con la ingeniería básica del proyecto que se desea implementar, para ello se tiene que hacer la descripción detallada del mismo con la finalidad de mostrar todos los requerimientos para hacerlo funcional. En la cual, se describe la micro y macro localización, las condiciones sociales y jurídicas en que se desarrollara, el tamaño y distribución óptima de los actores, los recursos humanos, bienes y servicios necesarios y el análisis de la inversión. Estos elementos, están descritos en el presente trabajo y consolidados en la Matriz de Marco Lógico Anexo 4.

✓ **Herramientas de Seguimiento, Monitoreo y Evaluación**

Finalmente, estos instrumentos aportan soluciones concretas a las necesidades de medir avances y efectos del proyecto propuesto, consolidaran los datos iniciales, intermedios y finales para evidenciar el alcance, calidad y resultados en beneficio de la población afectada por la problemática descrita. Así de forma oportuna intervenir y modificar actividades que podrían verse afectada por elementos externos, como situación sociopolítica y económica.

VI. Objetivo del Proyecto

Fin

Contribuir al fortalecimiento de la atención y protección integral de salud y servicios sociales dirigida a adultos mayores con demencia o en riesgo y cuidadores principales basados en la gestión de emergencias pandémicas.

Propósito

Mejorar la calidad de vida con la atención integral y brindar protección a la población con DTA, o en riesgo y a cuidadores/as principales que asume la responsabilidad de estos pacientes basados en la gestión de emergencias pandémicas.

Indicadores Principales

1. Diagnóstico sobre la caracterización y situación de la población adulta que conviven con demencia y familias cuidadores en la Ciudad de Managua.
2. Protocolo para la protección de pacientes con demencias y personas diagnosticadas con el síndrome de sobrecarga del cuidador/a, aprobado y publicado.
3. Número de personas atendida por FADEN, desagregada por sexo, edad, procedencia y grupo (paciente/cuidador/familiar) remitidas por entidades colaboradoras.
4. Nivel de independencia de la población adulta mayor atendida en Fundación Alzheimer de Nicaragua.
5. Nivel reducción de los niveles de estrés del cuidador/a principal atendidos en Fundación Alzheimer de Nicaragua.
6. Nivel de conocimiento de los cuidadores /as y familiares de pacientes con DTA sobre estrategias de intervención y afrontamiento adecuadas a cada momento de la enfermedad.
7. Número de personas que usan las aplicaciones móviles para estimulación cognitiva en terapias alternativas, desagregadas por sexo, edad y rol.
8. Nivel de satisfacción en la atención y servicios brindados a la población meta desagregada por sexo, edad, procedencia y grupo (persona en riesgo/cuidador/ familiar).

VII. Población Meta

Protagonistas Directos

Personas adultas mayores que viven con Enfermedad de Alzheimer y familiares que cumplen el rol de apoyo y cuidados de pacientes dependientes.

Protagonistas Indirectos

Personas adultas mayores en riesgos de padecer demencia y sus familias cuidadoras.

VIII. Resultados Esperados

Se proyecta como resultado la relevancia de esta problemática principalmente por los testimonios de familiares, especialista en la materia y por la muestra de población en riesgo de padecerla. Aunado al contexto del COVID-19, en la cual, la Organización Mundial de la Salud, ha alertado del cuidado de la salud mental.

De conformidad al contexto, el Proyecto “Memorias del Alma” representa una oportunidad para iniciar un plan de salud mental con énfasis al adulto mayor y personas cuidadoras de estos, desde una perspectiva de género y gestión de riesgo, que apunta a los resultados siguientes:

- Coordinación con las Instituciones Públicas y no gubernamentales relacionadas con el tema de la demencia y Adulto Mayor.
- Población de personas adultas mayores y familiares cuidadoras con conocimientos sobre el cuidado de la salud mental y manejo de una persona con deterioro cognitivo.
- Grupos de apoyo y terapias no farmacológicas en la que puedan compartir experiencias y estrategias de intervención desde el núcleo familiar.
- Fortalecer los conocimientos, habilidades y capacidades de profesionales de la salud y servicios sociales en la atención a la población protagonista.
- Contribuir a la conciencia social y fortalecimiento de valores en las familias a través de las visitas casa a casa de la población atendida, grupo de voluntarios/as en la enseñanza y promoción de terapias de intervención basadas en las Terapias No Farmacológicas.
- Uso de aplicaciones móviles en profesionales de la salud y familiares para estimulación cognitiva de las personas con demencia a fin de promover los niveles aceptables de autonomía y calidad de vida.

IX. Principales Actividades

1. Medición de la satisfacción en la atención y servicios brindados a la población meta desagregada por sexo, edad, procedencia y grupo (persona en riesgo/cuidador/ familiar).
2. Caracterización y situación de la población adulta mayor que conviven con demencia y familias cuidadoras de la Ciudad de Managua.
3. Brindar asistencia médica y social a las personas adultas mayores con DTA por medio de estrategias de intervención que contribuya a mejorar la calidad de vida.
4. Retrasar el deterioro general ocasionado por la enfermedad (cognitivo y funcional) de las personas con trastorno cognitivo tipo Alzheimer y reducir los niveles de estrés de la persona cuidadora principal por medio de terapias no farmacológicas.
5. Proporcionar al cuidador/a principal y a las familias conocimientos, habilidades y apoyo estrategias de intervención y afrontamiento adecuadas a cada momento de la enfermedad, que contribuya a mejorar la calidad de vida y de los cuidados dispensados a la persona mayor con DTA.
6. Coordinar y promover grupos de apoyo y terapias no farmacológicas en la que puedan compartir experiencias y estrategias de intervención desde el núcleo familiar.
7. Reducir la discriminación y el estigma hacia las personas con demencias y promover la solidaridad con los hogares (cuidadores principales) con personas con demencias, mediante campañas de sensibilización.
8. Disponer de aplicaciones móviles en las terapias alternativas de pacientes y cuidadores para la estimulación cognitiva para promover los niveles aceptables de autonomía y calidad de vida.

X. Estrategia del Proyecto

La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad que tiene una alta prevalencia en personas mayores, que genera una discapacidad psicosocial que al final les lleva a situación de alta dependencia, por tal razón, el abordaje de esta problemática requiere de intervenciones tanto desde los servicios sanitarios como desde los servicios sociales, resultando imprescindible articular una correcta coordinación social y sanitaria basada en la calidad de las actuaciones y en las evidencias científicas disponibles.

Eje 1: La persona en el centro de la atención social y sanitaria: prevención, diagnóstico y tratamiento. Potenciar el diagnóstico temprano, certero y a tiempo del alzhéimer mediante la modernización de las actitudes, técnicas y procesos involucrados.

Promover la práctica clínica (diagnóstico, tratamiento, seguimiento, entre otros) basada en la evidencia científica disponible actual. Plantear la puesta en marcha de estrategias de prevención de la demencia desde la perspectiva del estado actual de la ciencia médica y social. Avanzar en un abordaje de apoyo y una atención coordinada social y sanitaria en torno a cada persona, especializado y adaptado a sus necesidades en cada fase de la enfermedad, de base comunitaria y que potencie su participación y autodeterminación.

Eje 2: Derechos, ética y dignidad del ser humano

Mejorar la consideración de la sociedad hacia el papel de los familiares cuidadores de las personas con alzhéimer, prevenir situaciones de sobrecarga y estrés, y avanzar en servicios, apoyos y prestaciones que eviten su claudicación y posibiliten el mantenimiento del paciente en su entorno natural durante el mayor tiempo posible.

Procurar condiciones para un mejor conocimiento, acceso y ejercicio de sus derechos, tanto por su parte como por parte de las personas a las que cuidan, fomentar la incorporación de la ética en la intervención y la eliminación de situaciones de maltrato o abandono.

Además, de crear un sistema de apoyo para el buen morir de las personas que viven con demencia y capacitar en la humanización de la salud, y específicamente, en la elaboración positiva del duelo. Promover el respeto a la identidad biográfica y fortalecer alternativas de acompañamiento al morir.

Eje 3. Mejor coordinación de programas de atención y cuidados

Implementar una coordinación entre actores socio sanitarios mediante un sistema de referencia y contra referencia explícito y conocido por los equipos socio sanitarios.

Eje 4. Acceso a tratamiento farmacológico y no farmacológico de la persona y su entorno

Identificar y presentar un costo sobre la canasta de medicamentos para el tratamiento farmacológico de las personas con demencia según la evidencia y costo-efectividad. No obstante, se apuesta a definir y diseñar un programa de intervenciones psicoeducativas, terapias alternativas (arte, medicina natural, ejercicios) y terapias no farmacológicas dirigidas a pacientes y cuidadores.

Además de instalar intervenciones domiciliarias para las personas con demencia leve, moderada y avanzada. Adecuar y mejorar el programa de talleres de memoria.

Eje 5. Desarrollo y fortalecimientos de capacitación y habilidades de actores con perfil sanitario y social

Establecer alianzas con Centros de Estudios de formación técnica y profesional para que éstos promuevan las carreras y formación continua relativas al cuidado de personas mayores que viven con demencia. Establecer estándares mínimos de formación con calidad.

De igual manera, incorporar el tema de las demencias en la capacitación que se realiza a los profesionales de los distintos estamentos de la salud y ciencias sociales.

Eje 6. Sensibilización, concienciación y transformación en la comunidad

Transformar la percepción y consideración de la sociedad hacia el alzhéimer, aumentando su grado de conocimiento, aceptación y complicidad hacia las personas afectadas (las propias personas enfermas y sus cuidadores familiares), reduciendo las situaciones de estigma, rechazo y exclusión hacia ellas y contribuyendo al mantenimiento y creación de oportunidades para su participación en la comunidad como ciudadanía activa de pleno derecho.

Eje 7: Promoción de la Investigación, innovación y conocimiento

Impulsar la investigación biomédica, social y sanitaria sobre el alzhéimer a partir de iniciativas de artículos, investigaciones, innovaciones académicas y médicas publicadas en medios disponibles con el fin de generar dispositivos de información y conocimiento relativos al dimensionamiento y situación de las personas afectadas por la enfermedad y sus familias.

Eje 8. Seguimiento y actualización del plan de acción

Impulsar plan de acción con las entidades públicas y actores sociales interesados en el tema central.

XI. Elementos Técnicos del Proyecto

Localización del proyecto

El éxito o fracaso de un proyecto inicia desde su localización, es por ello que se han tenido en cuenta aspectos estratégicos, sociales y geográficos para escoger la mejor ubicación para implementar los servicios médicos del Proyecto propuesto.

Macro localización

✓ Ubicación de la población objetivo

Para el 2018, Nicaragua cuenta con una población estimada de 6, 595,674, desagregado por sexo en 49% hombres y 51% mujeres. Se contabiliza de esta totalidad, 521,922 millones de nicaragüense, representado por el 8%, se ubican en el grupo etario de 60 a más de 80 años, 46% hombres y 54% mujeres, según los datos estadísticos del Anuario Estadístico del INIDE del 2019. Asimismo, el Índice de Desarrollo Humano (IDH), de ese mismo año, ubica a Nicaragua en el puesto 128, con una esperanza de vida de 74.28 años.

Referente a las personas con discapacidad psicosocial, el mapa salud del Programa Todos con Voz contabiliza 7,755 personas, siendo el 5% a nivel nacional. Ahora bien, partiendo que el estudio se lleva a cabo en el Departamento de Managua, aquí se ubican 1,592 personas registradas con esta condición, es decir el 21%.

De los siete distritos de la ciudad de Managua, como lo se ilustra la imagen 5, en el Distrito V, se presenta una mayor representatividad con un 19%, equivalente a 304 personas con discapacidad psicosocial, así como se visualiza en la Tabla 5.

Imagen 6

Mapa de la División Política del Departamento de Managua



Tabla 8

Población con Discapacidad Psicosocial en la zona urbana de Managua

Ubicación Geográfica	No.	%
Zona urbana	1,592	100%
Distrito I	162	10%
Distrito II	243	15%
Distrito III	231	15%
Distrito IV	152	10%
Distrito V	304	19%
Distrito VI	268	17%
Distrito VII	232	15%

Nota. Mapa de Programas Todos con Voz

El Municipio de Managua cuenta con características que la hacen una población ideal para comenzar el proyecto Memorias del Alma, de acuerdo a los siguientes aspectos:

✓ **Financiamiento Público en materia de Salud**

En 2007, el presupuesto del MINSA fue de 3,962.4 millones de córdobas (14% del Presupuesto General de la República) y en 2020 de 17,508 millones de córdobas (21% del Presupuesto General de la República), 4.5 veces más que el año 2007. No obstante, se desconoce el monto destinado a la salud mental.

✓ **Infraestructura pública de salud**

La red de unidades de salud pública de la Ciudad de Managua, cuenta con 13 Centro de Salud, 74 Puestos de Salud, 12 Hospitales Públicos, 4 centros especializados y es sede nacional e Instituto de Medicina Natural y Terapias Complementarias del MINSA. Recientemente se inauguró (2021), el Centro de Rehabilitación Benjamín Medina Solís con servicios de atención psicológica y psiquiátrica, medicina natural, grupo de autoayuda, área de juegos de mesa (MINSA, 2017).

✓ **Acceso a servicios sociales**

El Instituto Nicaragüense de Seguridad Social -INSS, tiene seis delegaciones para la atención de la población adulta mayor en la ciudad de Managua:

1. Delegación Selin Shible.
2. Delegación Oscar Turcios.
3. Delegación José Benito Escobar.
4. Delegación Germán Pomares.
5. Delegación Julio Buitrago.
6. Delegación San Rafael del Sur.

Del mismo modo, se encuentra en las oficinas centrales del Ministerio de la Familia, Adolescencia y Niñez (MIFAN) y sus siete delegaciones distritales de la ciudad de Managua (INSS, 2019)

✓ **Aspectos sociales y culturales**

La ciudad de Managua cuenta con espacios recreativos públicos y gratuitos como el Puerto Salvador Allende, Parque Luis Alfonso Velázquez Flores y el parque de Las Madres, entre otros. Entre sus principales atracciones están los gimnasios públicos en donde la población puede ejercitarse y mejorar su calidad de vida.

El Paseo Xolotlán y la Plaza de la Revolución, son parte de esos lugares de esparcimiento que tienen las familias para disfrutar, sitios que ofrecen una belleza panorámica y suficiente espacio para caminar, hacer ejercicios o tomarse una fotografía como recuerdo. Pero estos lugares no solamente sirven para la recreación, sino para aprender y recordar.

Imagen 7

Población nicaragüense disfrutando de los espacios recreativos del Puerto Salvador Allende en la Ciudad de Managua



Nota. Tomado de 19digital.com

Otros de los espacios socioeducativos, que promueve actividades de desarrollo, aprendizaje y recreación para el adulto mayor en Managua son las Casas Club bajo el auspicio del Ministerio de la Familia. Los adultos mayores que visitan asiduamente estos lugares irradian una energía increíble, contagiando a todo el que llega a estos espacios.

Las Casas Club fueron construidas con un enfoque de prevención, como espacios de convivencia para adultos mayores, donde los adultos mayores logran:

1. Mantener su mente activa.
2. Ofertar sus productos.
3. Encontrar un espacio de esparcimiento.
4. Recibir charlas sobre la importancia de la higiene personal y el auto cuidado.
5. 5 mil adultos mayores son atendidos en Casa Club.
6. Ya van 13 años de atención gratuita.

Entre las más concurridas están:

- 1- Casa Club Adultos Mayores Ariel Darce
- 2- Casa Club del Adulto Mayor Ciudad Jardín
- 3- Casa Club Adulto Mayor Ciudad Sandino

Imagen 8

Población Adulta Mayor atendidos en casas club en la ciudad de Managua



Nota. Tomado de 19digital.com

La ciudad de Managua, cuenta con residencias geriátricas tanto privadas como subvencionadas, entre las más concurridos están:

1. Asilo de Ancianos Las Colinas.
2. Misioneras de la Caridad.
3. Hogar de Ancianos San Pedro Claver.
4. Hogar de Ancianos "La Providencia".

Micro localización

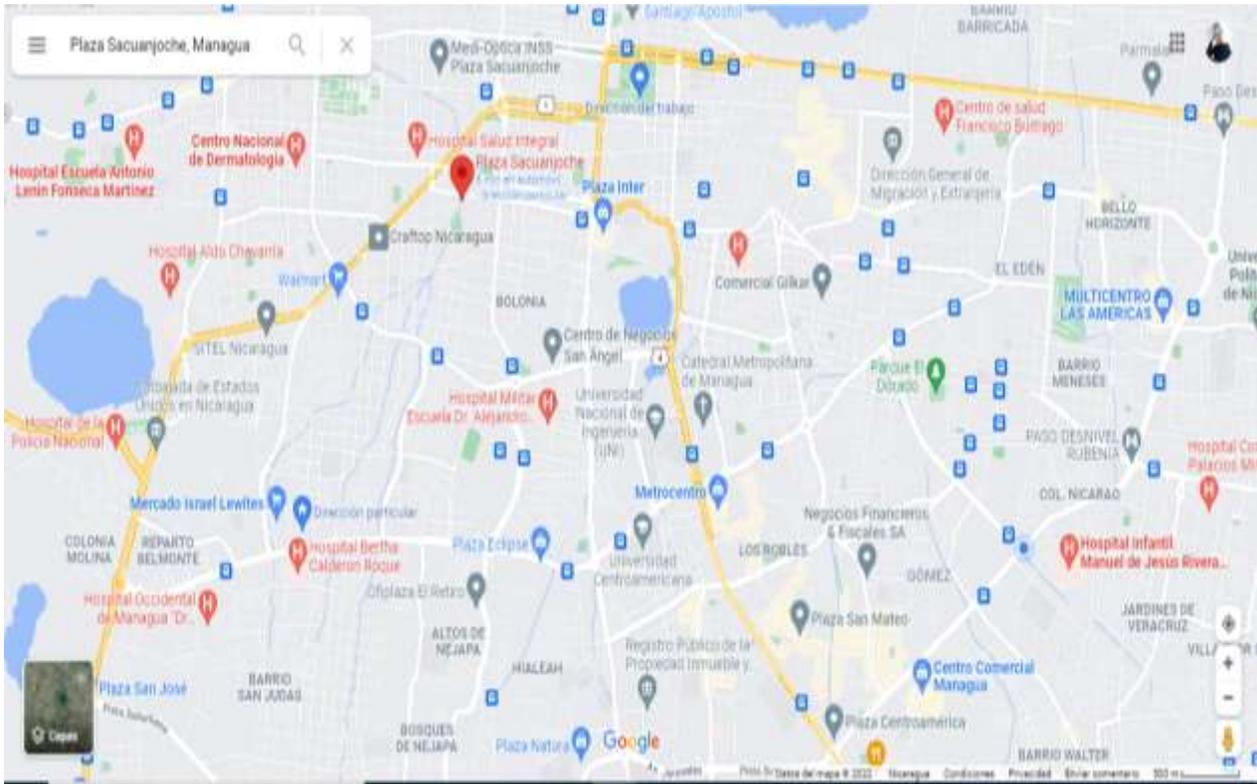
En cuanto a micro localización se ha determinado un lugar en el cual se logra garantizar las siguientes condiciones:

✓ Geográfica

Las oficinas de la Fundación Alzheimer de Nicaragua – FADEN, Sede Sergio Palacios, se encuentran en la zona urbana de Managua, ubicado en Plaza Sacuanjoche, calle 27 de mayo, de la estatua de Montoya 200 metros al este.

Imagen 9

Mapa de la ubicación geográfica de la oficina FADEN en la zona urbana de Managua



Nota. Tomado de googlemap.com

Imagen 10

Instalaciones de las Oficina de FADEN en Plaza Sacuanjoche, Ciudad de Managua



Nota. Fundación Alzheimer de Nicaragua (2021)

✓ **Institucionalidad**

Es una institución sin fines de lucros constituida desde el 2001 por un grupo de personas interesadas en el tema constituyen la Fundación Alzheimer de Nicaragua en la ciudad de Managua. En el 2013, se le otorga personalidad jurídica según decreto legislativo número 3596, publicado en La Gaceta, Diario Oficial No. 180 del 24 de septiembre del 2003 y le fueron aprobado sus Estatutos por el Director del Departamento de Registro y Control de Asociaciones y publicado en La Gaceta, Diario Oficial No. 125 con fecha del 05 de julio del 2013. La entidad fue inscrita en el Ministerio de Gobernación, bajo número 5608, folio: 5343-5553 Tomo IV 13, inscrita el 03/04/2013.

Cuenta con una junta directiva activa y reglamento interno como políticas para el programa de voluntarios.

MISIÓN

Contribuir activamente a la atención y mejoramiento de la calidad de vida de pacientes, familiares y cuidadores.

VISIÓN

Lograr que los pacientes vivan con dignidad y calidad y amortiguar el impacto en familiares y cuidadores.

✓ **Acceso a servicios y atención profesional**

- Acompañamientos médicos especializados en temas de demencias.
- Acompañamientos a familiares y cuidadores.
- Grupos de ayuda mutua y terapéutica-GAM.
- Unidad de entrenamiento de la memoria para adultos mayores.

Del mismo modo, realizan actividades para la divulgación, educación y sensibilización de la enfermedad, jornadas de detección de alzhéimer y programa de voluntarios. No obstante, el financiamiento de estas ha ido disminuyendo por diversos factores como la pandemia COVID-19, crisis sociopolítica 2018, entre otros.



Nota.

Afiche de servicios de FADEN
Fundación Alzhéimer de Nicaragua (2021)

✓ **Población adulta mayor atendida y cuidadores principales**

Fundación de Alzhéimer de Nicaragua (FADEN) registra 89 expedientes de pacientes con deterioro cognitivo, 18 hombres y 71 mujeres. Del mismo modo, atienden un promedio de 57 mujeres y 19 hombres que oscilan en las edades de 40 a 50 años de edad, que se desempeñan como cuidadores de pacientes.

✓ **Infraestructura y bienes materiales**

Cuenta con un módulo con las condiciones para brindar atención y que permite la realización de las terapias personalizada. Por su tamaño, alcanzan 30 personas como máximo para asistir a reuniones y actividad grupal, a la vez, mantienen condiciones óptimas de seguridad y bienestar del personal colaborador y pacientes.

La Fundación de Alzhéimer de Nicaragua cuenta con bienes que ha adquirido a lo largo de sus años, como sillas, mesas, computadora, data show, aire acondicionado y materiales de oficinas que han sido donados o comprados por medio de la recaudación de fondos. No obstante, se requieren de constante materiales de terapias y suministro de higiene como papel higiénico, jabón, mascarillas, productos de limpieza, entre otros.

✓ **Acceso a servicios públicos**

Las oficinas de FADEN no tiene costo de renta por ser una donación temporal de un particular. No obstante, se debe cubrir los gastos de servicios públicos como agua, teléfono, luz e internet.

✓ Acceso a medios de comunicación y divulgación

Tiene cuenta de Facebook en donde publican sus servicios, conferencias o seminarios que imparten a nivel nacional como internacional.

Periódicamente publican un Boletín digital sobre las diversas actividades realizadas en FADEN con diversos colaboradores.



Captura de pantalla de página Facebook



Portada del boletín digital No. 4

Nota. Fundación Alzhéimer de Nicaragua (2021)

Otro medio de comunicación con la FADEN

- Horario de atención es de lunes a viernes de 8:00 a.m. a 4:00 p.m.
- Celular: (505) 8175-7807
- Email: f.alzhéimernic@gmail.com

✓ Accesibilidad a las instalaciones de Fundación Alzhéimer de Nicaragua

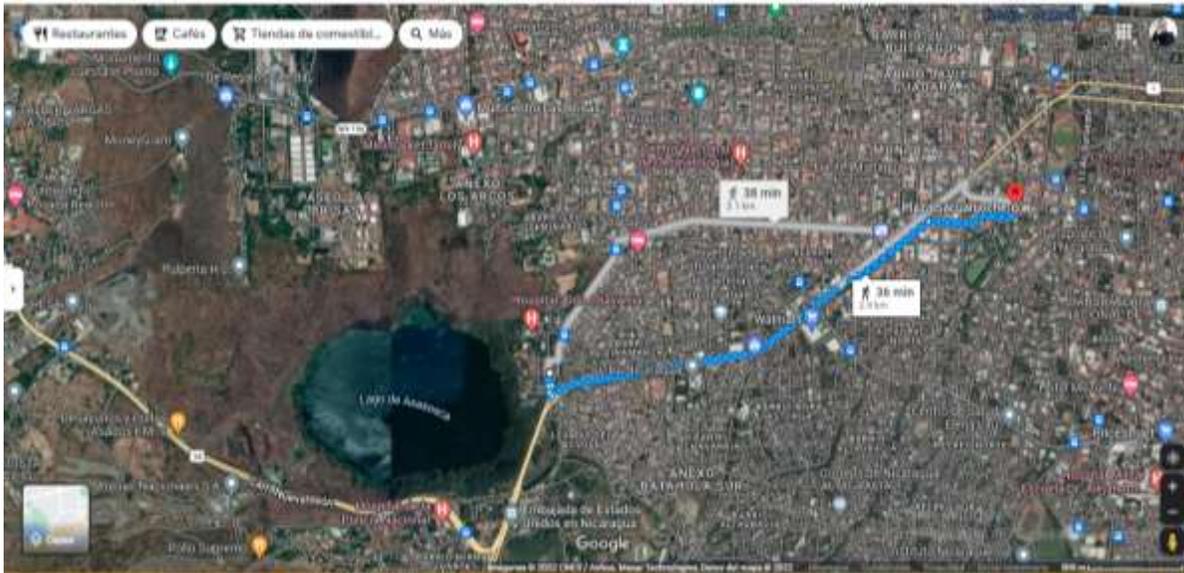
Situado en la vieja Managua, transitan diversas rutas de transporte urbano como 164, 109, 118, 116, 154, 101, 175, MR4, 261, 159 y 195 con un costo de C\$ 2.50 córdobas el pasaje. Y la tarifa de un taxi oscila entre C\$70.00 a C\$100.00 córdobas netos, por persona desde cualquier punto de la ciudad de Managua.

✓ **Acceso a Hospitales de referencia nacional**

A 30 minutos del Hospital Psicosocial Nacional “José Dolores Fletes” de Managua, el cual es el principal centro de salud mental del Municipio y está en capacidad de atender cualquier tipo de urgencias. La ubicación de FADEN permitirá que la población tenga un acceso rápido al hospital en caso que sea necesario.

Imagen 11

Trayectoria de FADEN a Hospital Psicosocial Nacional “José Dolores Fletes”



Nota. Tomado de: <https://moovitapp.com>

✓ **Salubridad y seguridad**

Las instalaciones están alejadas de fuentes de contaminación como lugares con acumulación de basuras, áreas ruidosas o áreas donde proliferan insectos y plagas. Además, cuenta con perímetro de seguridad de policía nacional por ubicarse en la zona residencial de la familia presidencial Ortega-Murillo. Además de ser una zona de negocios que cuentan con seguridad privada.

✓ **Capacidad**

Junta Directiva

Dr. Milton López Norori

Presidente

Médico Gerontólogo, MSc. Geriátría
MSc. Salud Pública.
Senior Atlantic Fellow

Dra. Yelba Godoy López

Vice-presidenta

Psicóloga Clínica, Sexóloga y Terapeuta de Pareja
Especialista en Neuropsicología y Demencia

Lic. Melania Miranda Quintero
Secretaria
Licenciada en Computación

Lic. Yadira Báez
Fiscal
Periodista y Publicista

Lic. Jorge Romero
Tesorero
Licenciado en Administración de Empresas

Lic. Indiana Gutiérrez Gadea
Vocal 1
Licenciada en Administración de Empresas

Lic. Eva Francisca Pineda
Vocal 2
Licenciada en Sociología

Profesionales Médicos

En FADEN se cuenta con profesionales de la salud para brindar atención Médica Especializada en Demencias por personal especializados:

- Dra. Yelba Godoy López: Psicóloga Clínica, Sexóloga y Terapeuta de Pareja / Especialista en Neuropsicología y Demencia.
- Dr. Douglas López: Médico de Familia.
- Dr. Luis Del Palacio López, Médico Psiquiatra.
- Dr. Milton López Norori: Médico Gerontólogo, MSc. Geriatria y MSc. Salud Pública.

✓ **Actividades**

Alcance nacional

- Se inauguró el Proyecto UNIDADES DE MEMORIA, en la Ciudad de Estelí el 29 de septiembre del 2018 en coordinación con la Lic. Xiomara Rugama Urrutia, El Hogar de Ancianos Club Santa Lucia, entre otros Colaboradores. Aquí se está atendiendo un promedio de 32 Pacientes, los días martes, miércoles y jueves de todas las semanas.
- 8 jornadas de Detección de Demencias y Enfermedad de Alzheimer en diferentes departamentos del país con 460 transferencias directas y 2,200 Beneficiarios Indirectos, las jornadas se realizaron en Boaco, Jinotepe, Managua, Achuapa y Estelí.
- 11 charlas educativas sobre Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias.
- 15 charlas educativas públicas sobre la Enfermedad de Alzheimer en barrios, centros públicos y universidades en Managua, León, Estelí, Jinotepe y Boaco.

Programa de Voluntarios “Voluntarios de Corazón” y Prácticas Pre profesionales

Se cuenta con la colaboración de personal estudiante de la Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua – UNAN para brindar charlas informativas, terapia cognitiva y conductual, ejercicios de relajación con la supervisión de la Licenciada en Psicología, Edith Hernández Sánchez quien a su vez es la responsable de las instalaciones de FADEN.

Imagen 12

Paciente FADEN en Terapia de Estimulación Cognitiva



Imagen 13

Taller de Ejercicios de Relajación para cuidadores de pacientes dependientes brindado por FADEN



Nota. Fundación Alzhéimer de Nicaragua (2021)

Grupo de Ayuda Mutua –GAM

Boletín No.5 FADEN Nicaragua



¿Qué son los grupos de Ayuda Mutua ?

Son espacios donde distintas personas comparten experiencias de vida relacionadas con un problema o dificultad en concreto. Las personas se reúnen y comparten dichas experiencias con la intención de mejorar su situación, aprender colectivamente y brindar apoyo de manera recíproca

¿para qué sirven los grupos de Ayuda Mutua?

- Ayudan a evitar el stress, sentirse apoyado, socializar con los demás.
- Compartir el dolor con otros.
- Saber de que no estamos solos.
- Establecer ayuda y colaboración mutua.




Este programa se inició a raíz de una encuesta sobre necesidades de capacitación y entrenamiento a los cuidadores de pacientes con la Enfermedad de Alzhéimer y otras Demencias, dándose 15 Encuentros con 40 familiares de pacientes para recibir educación continua sobre el manejo y los cuidados a personas con dichas enfermedades, así como ayuda terapéutica para mejorar el estrés y la sobrecarga de los cuidadores. Los GAM se realizaron al menos dos por mes entre noviembre de 2017 y abril de 2018.

Descripción de los Grupos de Ayuda Mutua
Nota. Tomado del Boletín No. 5 FADEN (2022)

Alcance internacional

- Miembro de la Confederación Centroamericana de Asociaciones de Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias (COMCAEDA) desde 2014.
- Miembro de Alzheimer Iberoamérica (AIB).
- Miembro de Alzheimer Disease International (ADI).
- Participación del Proyecto de Investigación “Perfil de los Cuidadores” con apoyo de AIB.
- Colaboración de la Universidad de California San Francisco/USA.

Insumos, materiales y equipos

Tabla 9		
<i>Recursos del Proyecto “Memorias del Alma”</i>		
Humanos	Tecnología	Maquinaria y Equipo
Profesionales de Salud y Servicios Sociales (geriatras, psicólogos, psiquiatras, trabajadores sociales, sociólogos, administradores)	Hardware y Software (SPSS y paquete window office, internet).	Equipo de oficina (Pizarra, mural y papelería)
Grupo de Voluntarios (estudiantes universitarios y personas naturales)	Aplicaciones móviles para la estimulación cognitiva.	Equipo de computadora, data show, cámara fotográfica, impresora, grabadora, Tablet
Grupo de familias con seres queridos con DTA y/o en riesgo	Grupos virtuales de WhatsApp y redes sociales.	Juegos didácticos Alfombra de yoga (matt) Pelota de gimnasia (fitball)
Población adulta mayor que conviven con Demencia.		Muebles (sillas, mesas, escritorio)
Junta Directa Fundación Alzhéimer de Nicaragua - FADEN	Capacitaciones por medios virtuales (zoom).	Material de limpieza e higiene (papel higiénico, productos de limpieza, alcohol y mascarillas quirúrgicas, botiquín de primeros auxilios, extinguidor contra incendio)
Servidores/as públicos MIFAN, INSS, MINSA		Material bibliográfico (Centro de Documentación)
Comunidad: organizaciones vecinales y civiles en las que se aborden estos temas.		Productos publicitarios de venta (camisetas, tazas, agendas, lapiceros) y cuadernos de estimulación cognitiva en adulto mayor

Nota.

FADEN cuenta con algunos de estos materiales y equipos, sin embargo, para el proyecto es necesario incorporarlos por la cantidad de personas a atender.

Tecnología e ingeniería del proyecto

Las tecnologías de la información y la comunicación (TIC's) desempeñan un papel cada vez más importante en nuestra sociedad. Así lo demuestra la reciente popularización de dispositivos móviles, como Smartphone y Tablet, gracias a su interfaz táctil y naturaleza intuitiva, han convertido a las TIC's en algo ubicuo, alcanzando a diversos colectivos y grupos de usuarios/as, desde la persona experta hasta principiante, y surgiendo continuamente nuevas aplicaciones que tratan de ayudarnos en nuestro día a día.

Por lo tanto, si las TIC's pueden utilizarse para comunicarnos, recordar nuestras tareas pendientes o aprender nuevos idiomas, también puedan utilizarse como herramientas para la estimulación cognitiva para personas con demencia, de esta manera potenciar las tecnologías en la atención socio-sanitaria.

Si bien es cierto que las personas que conviven esta enfermedad degenerativa implican generalmente dificultades de memoria o comunicación que, en muchos casos, pueden ir acompañados de déficits sensoriales o dificultades en la motricidad. Asimismo, muchas personas mayores no están familiarizadas con las tecnologías y carecen de experiencia en su manejo, llegando en algunos casos a sentirse intimidadas o "asustadas".

Por lo anterior, el proyecto "Memorias del Alma" propone el uso de aplicaciones digitales como parte de las terapias de estimulación cognitivas, siendo un elemento innovador en personas en riesgo o con enfermedad de alzhéimer. Del mismo modo, se incluye la participación de las personas cuidadoras de estos y otros miembros de la familia del paciente para su involucramiento.

Según varias fuentes, existen un sin número de aplicaciones disponibles y gratuitas que se pueden utilizar, se recomienda las siguientes:

Tabla 10

Lista de aplicaciones digitales de estimulación cognitiva para adultos mayores y/o cuidadores

Aplicación	Breve Descripción	Idioma	Disponible		Información y Descarga
			Android	IOS	
Yotecuido	<p>App informativa orientada a pacientes con enfermedad de Alzheimer y a sus familiares y cuidadores. Se centra en facilitar la resolución de las dudas y las preguntas a las que se enfrentan muchos cuidadores y enfermos de Alzheimer en su día a día, y en hacer comprensiva la enfermedad para los pacientes, especialmente los de reciente diagnóstico o primeros estadios.</p> <p>Realizada por Lapisoft en colaboración con la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzhéimer de A Coruña (AFACO).</p>	Español	√	√	<ul style="list-style-type: none"> • Versión 1.3.1 • Creación 16/09/2016 • Actualización: 17/12/2020 • Aplicación gratuita. • Trabajo sin conexión a internet
Alzhéimer	Consejo para las actividades diarias de su familiar afectado por la enfermedad de Alzhéimer	Español	√	√	<ul style="list-style-type: none"> • Versión 1.3.1 • Creación 16/09/2016 • Actualización: 17/12/2020 • Aplicación gratuita.
Elderly Care	Hecha para cuidadores de adultos mayores, contiene información sobre el cuidado y sirve de fuente de inspiración que podrá servir de apoyo y ayuda en situaciones complicadas	Español	√	√	<ul style="list-style-type: none"> • Versión 1.3.1 • Creación 16/09/2016 • Actualización: 17/12/2020 • Aplicación gratuita.
Stimulus Lite Stimulus Pro Stimulus Home	Herramienta de estimulación y rehabilitación cognitiva apta para cualquier tipo de paciente. La aplicación permite conocer los resultados de los entrenamientos y generar informes con los que los profesionales o cuidadores pueden analizar su evolución. Cuenta con tres versiones, para profesionales de la salud, familiares	Español	√	√	<ul style="list-style-type: none"> • Versión 1.3.1 • Creación 16/09/2016 • Actualización: 17/12/2020 • Aplicación gratuita. • Trabajo sin conexión a internet.
Skillz	Es una app de juego de lógica muy entretenida y divertida con diferentes pruebas que harán trabajar la memoria, aumentar la precisión y la velocidad, entre muchos otros beneficios para la salud mental.	Español	√	√	<ul style="list-style-type: none"> • Versión 1.3.1 • Creación 16/09/2016 • Actualización: 17/12/2020 • Aplicación gratuita.

Tabla 10

Lista de aplicaciones digitales de estimulación cognitiva para adultos mayores y/o cuidadores

Fit Brains Trainer	Una app basada en el programa de mejora del rendimiento del cerebro. Fue creada por un equipo de neurocientíficos. Incluye más de 360 juegos para poner a prueba tu agilidad mental, concentración, percepción visual, memoria y capacidad de deducción.	Español	√	√	<ul style="list-style-type: none"> • Versión 1.3.1 • Creación 16/09/2016 • Actualización: 17/12/2020 • Aplicación gratuita.
Lumosity	Más de 25 juegos y un programa de entrenamiento diario. Se adapta al nivel de habilidad de cada usuario. Busca entrenar 5 áreas diferentes de nuestro cerebro; la memoria, atención, flexibilidad y agilidad mental, velocidad de procesamiento de información y capacidad de resolución de problemas.	Español	√	√	<ul style="list-style-type: none"> • Versión 1.3.1 • Creación 16/09/2016 • Actualización: 17/12/2020 • Aplicación gratuita.
NeuroNation	Juegos de memoria, inteligencia y concentración. El nivel de dificultad asciende progresivamente a medida que vayas superando los diferentes retos. Diseñado por neurocientíficos. Permite el seguimiento de los resultados y evalúa nuestro potencial, personalizando el entrenamiento al nivel del usuario.	Español	√	√	<p>Versión: 3.6.71 Actualización 19/04/2022 Tamaño de descarga: 59.20MB Fecha de lanzamiento: 7/08/2014</p>
Gymchess	Basada en el ajedrez, pero sin tener que saber jugar, mantiene el cerebro en forma retrasando así el deterioro cognitivo.	Español Inglés	√	√	<ul style="list-style-type: none"> • Versión 1.3.1 • Creación 16/09/2016 • Actualización: 17/12/2020 • Aplicación gratuita.
CRE de Alzheimer	El CRE de Alzheimer del IMSERSO (España) ha desarrollado una aplicación Androide que permite visualizar desde el móvil o Tablet toda información disponible en la web y en el blog, así como recibir alertas sobre noticias y cursos de formación.	Español	√		<ul style="list-style-type: none"> • Versión 1.3.1 • Creación 16/09/2016 • Actualización: 17/12/2020 • Aplicación gratuita.
Pharma Alzheimer	Aplicación divulgativa sobre la enfermedad de Alzheimer, fisiopatología, tratamiento farmacológico y nutricional, sintomatología y test de diagnóstico.	Español	√		<ul style="list-style-type: none"> • Versión 1.3.1 • Creación 16/09/2016 • Actualización: 17/12/2020 • Aplicación gratuita

Logística del proyecto

El primer contacto con la Fundación Alzheimer de Nicaragua se realizará mediante cita con personal de planta de perfil de psicología clínica y trabajo social, que informará a las personas que acuden por primera vez a FADEN de los servicios que se ofrecen y de las actividades que se desarrollan. Si la persona está interesada se le dará cita para valorar a la persona afectada.

Mientras la psicóloga y la fisioterapeuta hacen la valoración del afectado, la trabajadora social realizará una entrevista a los familiares para recoger los datos necesarios. Por último, se les dará a los familiares cita con la psicóloga para comentarles los resultados de la valoración.

A partir de este momento los familiares pueden disfrutar del servicio de atención psicológica individualizada y asistir a los grupos de autoayuda.

Según el resultado de la valoración y si los familiares quieren, el afectado pasará a una lista de espera para poder asistir a los talleres de la terapia cognitiva y física impartidos por psicóloga, psiquiatra, geriatra, fisioterapeuta y demás especialistas. Los talleres se realizan 1 vez al mes con horario flexible.

Los talleres que actualmente se realizan para la estimulación de los afectados son: Terapia Cognitiva, Terapia Física y Psicomotricidad, Fisioterapia, Método Montessori, Terapias Alternativas, Laborterapia (manualidades, pintura y expresión plástica), Taller de Teatro-reminiscencia, Estimulación musical, Risoterapia, Taller de Terapia Sensorial, entre otros.

Imagen 14

Actividades de estimulación cognitiva y sensorial dirigidas a persona adulta mayor

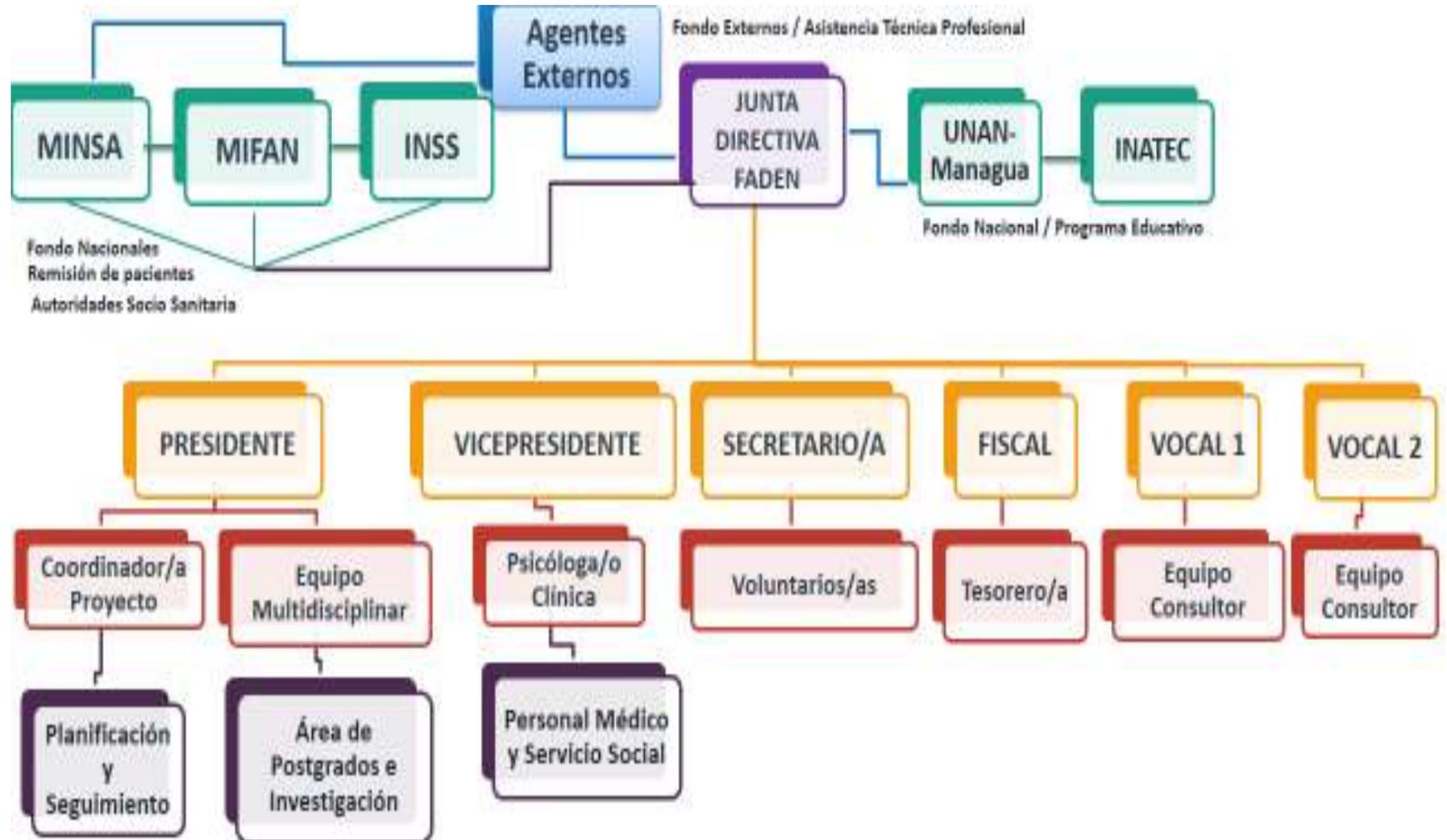


Nota. Fundación AFAE

XII. Aspectos Gerenciales del proyecto

Imagen 15

Organigrama del Proyecto “Memorias del Alma”



Perfil profesional y funciones de los cargos requeridos

JUNTA DIRECTIVA

PRESIDENTE

- A. Representar judicialmente y extrajudicialmente a la Fundación Alzheimer de Nicaragua.
- B. Dirigir políticas de relaciones públicas e internacionales de la Fundación Alzheimer de Nicaragua.
- C. Representar con y en calidad de Apoderado Generalísimo de la Fundación, con la limitación de no poder enajenar, donar, vender bienes muebles e inmuebles de la Fundación, sin la debida autorización de la Asamblea General y por escrito.
- D. Presidir las reuniones ordinarias y extraordinarias y Asamblea General, cumplir las disposiciones constitutivas, estatutos y reglamentos internos de la Fundación.
- E. Las demás atribuciones que le asigne la Junta Directiva y la Asamblea General.

Dentro del proyecto tiene la función de:

- Promover la atención integral de FADEN en las diferentes instancias de carácter público y privado para la realización de convenios y contratos de asesoría en la elaboración y ejecución de Proyectos futuros.
- Enlace y coordinación con las entidades públicas y financiadores para la ejecución del proyecto.
- Presentar ante la Junta Directiva, la población beneficiarios, fuentes de financiación e innovaciones realizadas.
- Apoyar las actividades de la Coordinación de Relaciones Públicas, para buscar recursos financieros y contratos de asesoría y ejecución del Proyecto.
- Elaborar, promover y supervisar en asocio con el/la Coordinación de Proyectos para ser presentados ante la Junta Directiva de la Fundación, entidades públicas asociadas y donantes.
- Transmitir los conocimientos sobre la materia a través de sesiones clínicas, revisión de casos, máster, jornadas, congresos tanto a los psicólogos como a otros profesionales y a la familia, especialmente al cuidador principal.
- Dar seguimiento al coordinador del proyecto durante su ejecución.
- Coordinar la ejecución de directrices al equipo multidisciplinario.
- Verificar el cumplimiento de los aspectos económicos, sociales, legales y ambientales del Proyecto.
- Aprobar los perfiles de las personas necesarias para el equipo consultor, asesoría, elaboración y ejecución del Proyecto.
- Aprobar las publicaciones realizadas por el personal médico/social referente a la materia.

VICEPRESIDENTE

- A. Asesorar y asistir al presidente en sus funciones.
- B. Asumir funciones de este por delegación, renuncia, ausencia temporal, y otras causas.

Dentro del proyecto tiene la función de:

- Coordinar las directrices sobre la atención médica y social con la Psicología Clínica.
- Supervisar el desempeño del personal médico y social.
- Pre aprobar publicaciones realizadas por el personal médico/social referente a la materia.

- Transmitir los conocimientos sobre la materia a través de sesiones clínicas, revisión de casos, máster, jornadas, congresos tanto a los psicólogos como a otros profesionales y a la familia, especialmente al cuidador principal.

SECRETARIO

- A. Otorgar su aprobación o rechazo en los acuerdos o resoluciones que haya que presentar la Fundación.
- B. Llevar libro de actas de las sesiones ordinarias, extraordinarias y Asamblea General.
- C. Convocar a los miembros de la Fundación a las respectivas sesiones.
- D. Llevar libro de registro de la Fundación.
- E. Recepcionar solicitud de ingreso de miembros o miembros honorarios.
- F. Preparar memoria anual de la Fundación con la cooperación de todos los miembros de la Junta Directiva.
- G. Librar certificaciones de actuaciones y resoluciones adaptadas por la Junta Directiva y Asamblea General.
- H. Cualquier otra función que le designe la Junta Directiva.

Dentro del proyecto tiene la función de:

- Coordinar el programa de Voluntarios/as Memorias del Alma.
- Proponer y ejecutar plan de conferencias y seminarios en espacios académicos y médicos afines a la Fundación y el Proyecto.
- Administrar las redes sociales de FADEN.
- Elaborar una memoria anual de las publicaciones aprobadas por el personal médico/social referente a la materia.

TESORERO

- A. Asesorar, supervisar el área financiera, elaborar balance financiero, presupuesto anual de la Fundación para ponerlo en conocimiento y debida aprobación por la Junta Directiva.
- B. Abrir con su firma y la del presidente cuentas corrientes o de ahorro en cualquier institución bancaria del país.
- C. Guardar bajo su responsabilidad los bienes patrimoniales de la Fundación.
- D. Hacer los pagos autorizados por el presidente o Junta Directiva.
- E. Llevar libros de inventarios de bienes de la Fundación.
- F. Realizar cualquier otra función que la Junta Directiva le confiere.

Dentro del proyecto tiene la función de:

- Seguimiento del plan de compras y adquisiciones de bienes, equipos y materiales e insumos del Proyecto.
- Responsable de pago de nómina interna del personal de planta y transitorio (equipo de consultor).
- Extender estipendio de gastos de transporte de personal médico y voluntarios/as y traslado de equipo.

FISCAL

- A. Vigilar y controlar el acta constitutiva, estatutos y reglamento interno.
- B. Supervisar y auditar el manejo de fondos, bienes y recursos que obtenga la Fundación
- C. Vigilar la administración contable de la Fundación.
- D. Elaborar un informe anual y presentarlo en la Junta Directiva.

Dentro del proyecto tiene la función de:

- Buscar y reclutar personas jurídicas y naturales donantes.
- Presentar plan anual de recaudación de fondos.

VOCAL 1 y 2

- A. Asumir por ausencia temporal o definitiva los cargos de directivo y la del presidente y vicepresidente en orden decreciente.
- B. Llevar a cabo las labores encomendadas por la Junta Directiva.

Dentro del proyecto tiene la función de:

- Diseñar los perfiles de las personas necesarias para el equipo consultor, asesoría, elaboración y ejecución del Proyecto.
- Analizar y presentar los perfiles de las Hojas de Vida de las personas que se necesitan para las consultorías, asesoría, elaboración y ejecución del Proyectos.
- Supervisión de los equipos consultores de las personas que se necesitan para las consultorías, asesoría, elaboración y ejecución del Proyectos, hasta la entrega final de producto.

VOLUNTARIOS/AS: PROGRAMA “VOLUNTARIADO DE CORAZÓN”

De conformidad al reglamento del programa “Voluntarios de Corazón” de la Fundación de Alzheimer de Nicaragua del 2018, el personal voluntariado está orientado a prestar apoyo a las personas que conviven con la enfermedad de Alzheimer y sus familias, a través de tres vías:

1. Talleres de Estimulación: apoyo en los talleres de estimulación cognitiva y física que la Asociación desarrolla en su sede semanalmente.
2. Servicio Domiciliario: acompañamientos en el domicilio de los afectados y paseos por la calle, orientado a descargar al familiar/cuidador del cuidado de su familiar afectado.
3. Actos Benéficos: apoyo puntual en la organización de actos benéficos, fiestas o excursiones.
4. Además de cumplir con las responsabilidades siguientes:
 - Entrega generosa, amorosa y de servicios a pacientes, cuidadores y familias.
 - Cumplir con las tareas y roles encomendados según el plan de trabajo, desempeñando roles y funciones como voluntarios profesionales, promotor o temporal.
 - Asistir a los programas de entrenamiento anual.
 - Cumplir con los pagos de cursos de entrenamiento anual.
 - Justificar, cuando proceda, los viáticos de alimentos, transporte y alojamiento.
 - Identificar y buscar entidades y actores locales claves para el desarrollo de trabajos coordinados a nivel local, sin detrimento de los valores y principios FADEN.
 - Buscar activamente e invitar a familias con seres queridos que conviven con deterioro cognitivo, demencia, enfermedad de alzhéimer, entre otras enfermedades neurodegenerativas.

- Colaborar en la transferencia y contra referencia a nivel local o interdepartamental de familias con pacientes y su seguimiento domiciliario.
- Informar periódicamente sobre los resultados de su labor, por escrito y con evidencias.

PERSONAL DEL PROYECTO “MEMORIAS DEL ALMA”

EQUIPO MULTIDISCIPLINAR

Constituido por el personal médico y de servicio social en coordinación con la vicepresidenta de la Junta Directiva. Con las responsabilidades siguientes:

- Elaborar planes de intervención médico/social a la población meta.
- Revisar los productos de los equipos de consultores.
- Proponer publicaciones y trabajos médicos relacionados con el tema.

EQUIPOS DE CONSULTORES

- Presentar oferta técnica/ económica.
- Cumplir con el reglamento interno de FADEN.
- Presentar resultados conforme plan de actividades.

PERSONAL DE PLANTA

Para la contratación del personal de planta se deberá tomar en cuenta con las descripciones de puesto:

1. Coordinador/ Proyecto.
2. Psicóloga/o Clínico.
3. Personal Médico Especialista.
4. Personal de Servicio Social.

DESCRIPCIÓN DE PUESTO

Nombre del Puesto: Coordinador/a Proyectos

Objetivo del puesto

Encargado de dar seguimiento durante la implementación del proyecto, así como realizar las coordinaciones con las entidades públicas como aliado del proceso de garantizar el cumplimiento de los indicadores del Proyecto. Además. De analizar, evaluar y presentar los posibles proyectos ante la Dirección Ejecutiva y la Junta Directiva de la Fundación.

Tareas a realizar

- Seguimiento técnico a las actividades y monitoreo de los resultados del proyecto.
- Planificación y ejecución administrativa de actividades según POA.
- Seguimiento de presupuesto y ejecución financiera, como contrataciones y rescisión de contratos de consultores, compra de materiales promocionales, manejo y firma de convenios con las entidades aliadas del proyecto).
- Preparación de reportes mensuales, trimestrales, y anuales sobre incidencias y avances de indicadores del proyecto.
- Comunicación continua con el presidente FADEN y con todo el equipo FADEN para planificar y programar eficientemente las actividades, brindar información y reportar incidencias.
- Responsable de mantener las excelentes relaciones con las autoridades de las entidades públicas y aliados locales.
- Participar en la Generación de ideas para la planeación, evaluación y ejecución de los Proyecto
- Coordinar reuniones con el equipo multidisciplinario, junta directiva y voluntarios para planificar actividades, compartir lecciones aprendidas y realizar rendición de cuentas.
- Responsable del cumplimiento de indicadores según las metas del proyecto.
- Promover, gestionar y generar Proyectos “Memoria del Alma” en el departamento de Managua y posible extensión en el territorio nacional.
- Detectar oportunidades de inversión y desarrollo en los diferentes departamentos del territorio nacional.
- Analizar la factibilidad social, económica y técnica del Proyecto.
- Revisar el cumplimiento a los avances del diseño y ejecución del Proyecto.
- Buscar permanentemente prospectos de inversión.
- Participar en Eventos para promoción de la Fundación Alzheimer de Nicaragua.
- Otras actividades requeridas por la Junta Directiva FADEN.

Saber

- a. Habilidad para recopilar información, elaborar informes y documentos técnicos.
- b. Manejo de Informática intermedio/avanzado.
- c. Capacidad de Negociación y Pro actividad.
- d. Capacidad de establecer y mantener buenas relaciones de trabajo con personas en distintos niveles de diferentes culturas.

Cualidades

Alta capacidad de liderazgo, iniciativa, manejo de personal, trabajo en equipo, habilidades de comunicación escrita y oral.

Formación y experiencia: Profesional de ciencias sociales, administración de empresas, con especialidad en gestión de proyecto. Con 3 años de experiencia profesional en coordinación de proyectos, metodología de sistematización, planificación y ejecución de actividades y eventos, o en cargos similares.

DESCRIPCIÓN DE PUESTO

Nombre del Puesto: Psicóloga/o Clínica

Objetivo del puesto

Brindar Atención Integral basado en el individuo, familia y comunidad, en los componentes de promoción, prevención, protección, evaluación y rehabilitación de pacientes que conviven con enfermedad de alzhéimer y cuidadores principales con o en riesgo de síndrome del burn out, de acuerdo con los protocolos establecidos y normas vigentes.

Tareas a realizar

- Facilitar información sobre la enfermedad de Alzhéimer a las personas interesadas, asimismo de los servicios que ofrece FADEN.
- Recepcionar a la persona enferma con un diagnóstico breve para su posterior remisión con el especialista.
- Practicar exámenes, formular, diagnosticar y prescribir el tratamiento que debe seguir para la atención integral del paciente.
- Resguardar y mantener actualizados los expedientes de cada paciente atendido en FADEN.
- Consolidar los controles estadísticos con fines científicos y administrativos y reportar las enfermedades de notificación obligatoria.
- Coordinar al personal médico y social para la atención de la población meta.
- Agendar y dar seguimiento a las consultas y terapias de las personas atendidas en FADEN.
- Proponer en coordinación con el personal médico/social planes de psico estimulación y psico formativa, intervención social, terapias no farmacológicas a pacientes con enfermedad de Alzhéimer y cuidadores en riesgo o con el síndrome del burn out.
- Convocar y organizar en apoyo al personal médico con los grupos de apoyo mutuo (GAM).
- Administrar los recursos materiales e insumos para las intervenciones, terapias, grupos de ayuda y consultas médicas.
- Poner en contacto a las familias con trabajadores sociales para una intervención domiciliar.
- Recepcionar, revisar y hacer meta-análisis de las publicaciones realizadas por el personal médico/social referente a la materia.
- Transmitir los conocimientos sobre la materia a través de sesiones clínicas, revisión de casos, máster, jornadas, congresos tanto a los psicólogos como a otros profesionales y a la familia, especialmente al cuidador principal.

Saber

- Código de ética.
- Sistema de salud nicaragüense.
- Normas y protocolos de atención y diagnósticos, nacionales e internacionales sobre salud mental.

Cualidades

- a) Capacidad analítica, organizativa y de adaptación al cambio.
- b) Capacidad de establecer y mantener buenas relaciones de trabajo con personas en distintos niveles de diferentes culturas.
- c) Utiliza las tecnologías de información efectivamente como herramienta y recurso.
- d) Compromiso institucional buscando la excelencia, calidad y calidez humana.
- e) Ética y valores: solidaridad y honradez.

Formación y experiencia: Graduada de Psicología con énfasis clínico y/o psiquiátrico. De preferencia con conocimiento en terapias no farmacológicas, atención adulto mayor. Con un año de experiencia en puestos relacionados.

DESCRIPCIÓN DE PUESTO

Nombre del Puesto: Personal Médico Especialista

Objetivo del puesto

Ejecutar labores asistenciales en medicina, según su especialidad, en los componentes de promoción, prevención, protección, evaluación y rehabilitación de pacientes que conviven con enfermedad de alzhéimer y cuidadores principales con o en riesgo de síndrome del burn out, de acuerdo con los protocolos establecidos y normas vigentes.

Tareas a realizar

- Planear, ejecutar y verificar los servicios asistenciales de salud mental, según su especialidad.
- Practicar exámenes, formular, diagnosticar y prescribir el tratamiento que debe seguir para la atención integral del paciente.
- Prescribir y/o realizar procedimientos especiales para ayuda en el diagnóstico y/o en el manejo de pacientes según el caso.
- Atender oportunamente las citas con pacientes que se encuentren debidamente agendadas.
- Llevar los controles estadísticos con fines científicos y administrativos y reportarlas enfermedades de notificación obligatoria.
- Participar en investigaciones y publicaciones científicas y académicas, relacionados al tema
- Practicar valoraciones especialidad en psiquiatría, gerontología, geriatría, psicología, entre otras, y hacer propuestas de intervención de acuerdo a las necesidades de los pacientes, incluyendo urgencias psiquiátricas.
- Solicitar las intervenciones de otros participantes del equipo terapéutico de acuerdo a las necesidades de cada paciente.
- Brindar servicios médicos de calidad y calidez a la población meta, según su especialidad
- Transmitir los conocimientos sobre la materia a través de sesiones clínicas, revisión de casos, máster, jornadas, congresos tanto a los psicólogos como a otros profesionales y a la familia, especialmente al cuidador principal.
- Guardar la debida reserva y discreción de la información que se le ha confiado.
- No cobrar por servicios a nombre de la Fundación.
- Velar por el funcionamiento de equipos, materiales y suministros asignados.
- Diseñar y ejecutar de manera semanal su agenda de trabajo.

Saber

- Código de ética.
- Sistema de salud nicaragüense.
- Normas y protocolos de atención y diagnósticos, nacionales e internacionales sobre salud mental.

Cualidades

- a) Capacidad analítica y organizativa.
- b) Capacidad de establecer y mantener buenas relaciones de trabajo con personas en distintos niveles de diferentes culturas.
- c) Compromiso institucional buscando la excelencia, calidad y calidez humana.
- d) Ética y valores: solidaridad, honradez.

Formación y experiencia: Título profesional en ciencia médica, psiquiatría, nutrición, psicología, gerontología, geriatría, nutrición, médico familiar y especialidades afines. Con años de experiencia 1 año como mínimo.

DESCRIPCIÓN DE PUESTO

Nombre del Puesto: Personal de Servicio Social

Objetivo del puesto

Brindar asistencia de intervención social y terapias no farmacológicas, según su especialidad, en los componentes de promoción, prevención, protección, evaluación y rehabilitación de pacientes que conviven con enfermedad de alzhéimer y cuidadores principales con o en riesgo de síndrome de burnout, de acuerdo con los protocolos establecidos y normas vigentes.

Tareas a realizar

- Planear, ejecutar y verificar los servicios asistenciales de salud mental, según su especialidad.
- Brindar intervención social de calidad y calidez a la población meta, según su especialidad.
- Practicar terapias no farmacológicas e intervenciones individuales y grupales que debe seguir para la atención integral del paciente.
- Atender oportunamente las citas con pacientes que se encuentren debidamente agendadas.
- Llevar los controles estadísticos con fines científicos y administrativos y reportar las enfermedades de notificación obligatoria.
- Participar en investigaciones y publicaciones científicas y académicas, relacionados al tema.
- Solicitar las intervenciones de otros participantes del equipo terapéutico de acuerdo a las necesidades de cada paciente.
- Transmitir los conocimientos sobre la materia a través de sesiones clínicas, revisión de casos, máster, jornadas, congresos tanto a los psicólogos como a otros profesionales y a la familia, especialmente al cuidador principal.
- Mantener buenas relaciones interpersonales con el equipo interdisciplinario de la Fundación.
- Guardar la debida reserva y discreción de la información que se le ha confiado.
- No cobrar por servicios a nombre de la Fundación Alzhéimer de Nicaragua.
- Velar por el funcionamiento de equipos, materiales y suministros asignados.
- Diseñar y ejecutar de manera semanal su agenda de trabajo.
- Las demás funciones que se le asignen y que sean fines a la naturaleza de su cargo.

Saber

- Código de ética.
- Sistema de salud nicaragüense.
- Normas y protocolos de atención y diagnósticos, nacionales e internacionales sobre salud mental.
- Básico de atención adulto mayor y salud mental.

Cualidades

- a) Capacidad analítica y organizativa.
- b) Capacidad de establecer y mantener buenas relaciones de trabajo con personas en distintos niveles de diferentes culturas.
- c) Utiliza las tecnologías de información efectivamente como herramienta y recurso.
- d) Compromiso institucional buscando la excelencia, calidad y calidez humana.
- e) Capacidad para trabajar en equipo y liderazgo.
- f) Ética y valores: solidaridad y honradez.

Formación y experiencia: Título profesional, técnico superior de enfermería, psicología, trabajo social, sociología y carreras afines.

XIII. Aspectos Legales del Proyecto

Se presenta los principales instrumentos jurídicos tanto nacionales como internacionales sobre los derechos humanos de las personas con trastornos mentales o regulatoria de los servicios sociales y de salud mental.

Instrumentos Internacionales

- ✓ Los Principios de Naciones Unidas para la Protección de los Enfermos Mentales y el Mejoramiento de la Atención de la Salud Mental (Principios EM, 1991)

Estos Principios establecen estándares sobre el tratamiento y las condiciones de vida en instituciones de salud mental, y crean protecciones contra la detención arbitraria en esas instituciones. Estos principios se aplican en general a las personas con trastornos mentales, estén o no internadas en instituciones psiquiátricas, y a toda persona admitida en una institución psiquiátrica –haya sido o no diagnosticada como portadora de un trastorno mental y se reconoce que toda persona con trastornos mentales tiene derecho a vivir y a trabajar, en la mayor medida posible, en la comunidad.

- ✓ La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), 2006

Las personas con demencia se incluyen en la definición de la Convención en el artículo 1. Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. Entre sus principios generales están:

- 1) Respeto a la dignidad, la autonomía, la libertad de tomar decisiones, independencia
- 2) No discriminación (discapacidad, género, etnia, edad)
- 3) Plena participación e inclusión en la sociedad
- 4) Respeto a la diferencia; aceptación de la discapacidad como parte de la diversidad humana
- 5) Igualdad de oportunidades
- 6) Accesibilidad
- 7) Igualdad entre hombres y mujeres.

Lo anterior, se armoniza completamente con los resultados que se plantea el Proyecto de “Memorias del Alma”.

Marco Legislativo y Programático Nacional

- ✓ **Constitución Política de Nicaragua (1987, con reformas 2014)**

El Estado deberá garantizar el derecho que toda persona tiene a que se respete su integridad física, psíquica y moral, conforme al artículo 36; en cuanto al derecho a la salud, se establece el acceso a través del artículo 59 “Los nicaragüenses tienen derecho, por igual, a la salud”.

El Estado establecerá las condiciones básicas para su promoción, protección, recuperación y rehabilitación por medio de programas, servicios y acciones de salud y promover la participación popular en defensa de la misma y referente a las personas con discapacidad, en el artículo 62, obliga al Estado a procurar el

establecimiento de programas en beneficio de los discapacitados para su rehabilitación física, psicosocial y profesional, así como para su ubicación laboral.

Y finalmente, en relación a las personas adultas mayores en su artículo 77, establece que se deberá garantizar el acceso a la salud a través de medidas de protección por parte de la familia, la sociedad y el Estado; para esto, en el artículo 105, instituye que el Estado debe garantizar la gratuidad de la salud para los sectores vulnerables de la población y desarrollará el modelo de salud familiar y comunitaria.

✓ **Ley No. 423, Ley General de Salud**

Establece en su artículo 33. “La prevención de las enfermedades mentales se basará en el conocimiento de los factores que alteran la salud mental, la conducta, así como los métodos de prevención y control de las mismas y otros aspectos relacionados con la salud mental”; asimismo el artículo 34. “Es responsabilidad del Ministerio de Salud y de otras instituciones competentes, la reintegración a la sociedad de los pacientes psiquiátricos crónicos”.

✓ **Ley No. 650, Ley de Protección de los Derechos Humanos de las Personas con Enfermedades Mentales**

Tiene como objeto garantizar y promover el respeto y la protección efectiva de los derechos humanos de esta población, así lo establece en el artículo 1; del mismo modo, el Ministerio de Salud deberá proporcionar los instrumentos y al mismo tiempo, uniformará criterios de actividades a todas las unidades de salud, según el artículo 2, de la ley antes mencionada.

✓ **Ley No. 763, Ley de los Derechos de las personas con discapacidad**

Esta ley específica refuerza el rol del Estado y la sociedad sobre su protección integral, incluyendo a la población con padecimientos mentales. Al respecto, el Artículo 25 del derecho a ser protegidos “El Estado debe crear las condiciones para que se respeten los derechos de las personas con discapacidad, a ser protegidos contra la discriminación, explotación, la violencia social, especialmente la violencia intrafamiliar y sexual, y el abuso, la tortura, abandono, a tratos y penas crueles, inhumanas o degradantes, e intervenir y anteponer el derecho humano vulnerado por encima de cualquier circunstancia”.

✓ **Código de Familia, Ley No 870, publicado en La Gaceta, Diario Oficial N°. 190 del 08 de octubre del 2014, Nicaragua.**

Con este instrumento jurídico, queda suprimido la ley 720 del adulto mayor; no obstante, se establece en el *Art. 443 Protección de derechos fundamentales, que en cualquier estado del proceso de familia, si se advirtiere que a un niño, niña, adolescente, mayor incapacitado y **adulto mayor**, se le amenaza o vulnera algún derecho y requiere protección, se ordenarán las medidas necesarias y si fuere el caso, se dispondrá que el Ministerio de la Familia Adolescencia y Niñez, o la Procuraduría nacional de la familia las ejecute. También se informará a la Procuraduría para la Defensa de los Derechos Humanos y si fuere pertinente se dará cuenta al Ministerio Público.*

Siendo la familia, el núcleo de la sociedad, tiene su obligación en el *artículo 422 Responsabilidad de la familia con la persona adulta mayor*, es la primera obligada a velar por el bienestar, la atención y el cuidado humanizado de la persona adulta mayor, bajo los principios de solidaridad, cariño, ayuda y respeto.

Es deber de la familia retribuir el amor, trabajo, cuidado y educación que las personas adultas mayor han brindado y siempre continúan brindando al núcleo familiar. Igualmente, no deben permitir que las personas adultas mayores se vean en la necesidad de mendigar para subsistir.

Asimismo, en el *Artículo 268 Obligaciones de los hijos e hijas con relación a sus progenitores o quien ejerza la autoridad parental*, en la que señala, “... Los hijos e hijas mayores de edad deberán de asistir al padre y madre o a quien ejerza autoridad parental, en circunstancias adversas y cuando sean adultos mayores, además de contribuir a los gastos familiares. Estos derechos y obligaciones no son excluyentes de los derechos y obligaciones que se encuentren establecidos en los instrumentos y tratados internacionales y demás leyes relacionadas a las niñas, niños o adolescentes, así como a las personas adultas mayores.”

El proyecto “Memorias del Alma”, es una propuesta respaldada por el *Art. 420 Responsabilidad de la sociedad y las organizaciones sociales sin fines de lucro, en donde se establece que la sociedad deberá fomentar en coordinación con las entidades del Estado correspondientes y organismos no gubernamentales, programas y actividades dentro de su comunidad que permitan la inserción social de manera integral y activa de la persona adulta mayor.*

Asimismo, los organismos no gubernamentales sin fines de lucro, que tengan entre sus objetivos y fines el apoyo a la persona adulta mayor, deberán desarrollar programas que permitan reconocer a la persona adulta mayor como miembro importante dentro de la familia y la sociedad, para lo cual deben brindársele las facilidades y atenciones que requieren para su desarrollo humano y satisfacción personal. Estos organismos deberán estar acreditados ante la Secretaría Ejecutiva del Consejo Nacional del Adulto Mayor.

Del mismo modo, para conseguir financiamiento hace un llamado a toda entidad privada a colaborar en esta iniciativa tomando en cuenta el *Artículo 421 Responsabilidad social empresarial*, en la que establece que “las empresas públicas o privadas dentro de su política de responsabilidad social empresarial deberán destinar recursos económicos y promover acciones que garanticen la aplicación de los beneficios y derechos contenidos en el presente Código a favor de la persona adulta mayor”.

✓ **Plan Nacional de Lucha contra la Pobreza para el Desarrollo Humano 2022-2026**

En congruencia con lo anterior, en el 2017 el Gobierno de Reconciliación y Unidad Nacional, a través del Ministerio de Salud con el Programa Todos con Voz, da a conocer la *Cartilla para familias y personas con discapacidad*, tiene como objetivo orientar a las personas con discapacidad, a las familias y a la comunidad en cuanto a su movilización, alimentación y a las actividades cotidianas en el hogar y en la comunidad; para lograr la inclusión de la persona con discapacidad a la sociedad.

Lo anterior coincide con el Plan Nacional de Desarrollo Humano 2012-2016, implementado desde hace 14 años por el Gobierno de Reconciliación y Unidad Nacional, donde plantea al Ser Humano como centro del desarrollo, por tanto, la salud mental cobra gran importancia en este proceso socio biológico.

Dispone garantizar la atención con calidez y respeto a los adultos mayores al fomentar la atención integral para las Personas Adultas Mayores desde Hogares de Protección y Casas Club, brindándoles amor, cuidado y seguridad, reconociendo su experiencia como legado histórico de nuestras familias y comunidades, a través de respuestas articuladas entre las instituciones del Sistema Nacional para el Bienestar Social (SNBS), la comunidad y las familias.

Del mismo modo, se propone atender con calidad y solidaridad a persona con discapacidad, desde el Programa Todos con Voz, se garantizará atención integral en sus hogares a personas que viven con discapacidad, mediante la realización de 2,316,048 visitas.

De esta manera, las personas que conviven con demencia u otros trastornos mentales y sus familias han empezado a defender sus derechos humanos a través de un abogar más consistente por estos derechos humanos básicos. Siendo necesario recordar que no se puede lograr nada, sin la inclusión de todos los agentes involucrados para garantizarles sus derechos, esto incluye mejoras en el diagnóstico, atención, cuidado y apoyo a todos los involucrados.

Entonces, tomando en cuenta este marco jurídico político, el proyecto “Memorias del Alma” asume con compromiso la educación ambiental y la transformación de sociedad en sus hábitos de comportamiento actuales, lo cual es parte del fin que este proyecto asume.

XIV. Análisis de Sostenibilidad del Proyecto

Condiciones favorables para la ejecución del proyecto (supuestos)

1. Compromiso permanente de las entidades involucrado para reactivar CONAM
2. Se mantiene la voluntad política de las partes involucradas
3. Las entidades colaboradoras respetan los acuerdos firmados
4. Los recursos financieros asignados en tiempo programado
5. Compromiso y voluntad política permanente de las entidades involucradas
6. Mayor interés de los sectores de la sociedad para el apoyo y financiamiento del mismo
7. Visibilizarían de las condiciones de los adultos mayores que conviven con DTA y de las personas cuidadores de estos
8. Alto interés de la población adulta mayor en riesgo y familias con seres queridos con DTA en obtener atención brindada por las entidades correspondientes
9. Permanencia de familias y equipos de voluntarios para la posibilidad de realizar las actividades programadas
10. Motivación, sensibilización, interés y disponibilidad en las familias para asistir a las terapias con sus familias y a los grupos de ayuda para cuidadores/as
11. Alta demanda e interés de Centros Educativos Técnicos y Superiores
12. Alta demanda del Mercado Laboral
13. Se espera que las personas voluntarias utilicen lo aprendido en sus comunidades
14. Cambios socioculturales sobre las personas con demencia y otros trastornos de mentales
15. Inclusión social de adultos mayores y personas con DTA en espacios sociales seguros y dignos
16. Profesionales de la Salud y Servicios Sociales motivados en publicar trabajos investigativos
17. Desarrollo de habilidades digitales de las personas protagonistas del proyecto

Sostenibilidad durante el tiempo de vida del proyecto

Para garantizar la ejecución del proyecto “Memorias del Alma” durante los tres años propuestos, se considera necesario propiciar las condiciones siguientes:

✓ Técnicas

La institución prestadora de servicios y atención, Fundación Alzheimer de Nicaragua, cuenta con la disposición de personal socio sanitaria en diversas especialidades y la realización de actividades como programas de voluntarios, grupo de ayuda mutua, terapias de estimulación cognitiva, entre otras. Además, representa un espacio para profesionales de salud y servicios sociales, o bien, de otros perfiles, para poner en práctica sus conocimientos y habilidades en pro de la población protagonista.

✓ Institucional

Esta iniciativa es compatible con los lineamientos establecidos en el Plan Nacional de Lucha contra la Pobreza y Desarrollo Humano 2022-2026 y el marco jurídico nacional vigente, por lo que las entidades del sector público, MINSA, MIFAN e INSS, podrán coordinar esfuerzos con FADEN para asegurar la sostenibilidad. Dentro del proyecto, se sigue un modelo transparente, democrático y equitativo en la toma

de todas las decisiones y en el acceso a la información a la comisión de trabajo interinstitucional, junta directiva FADEN y población atendida.

✓ ***Económica***

Los ingresos de FADEN como prestador de servicios, dependerán en gran medida de las donaciones externas y de presupuesto obtenido en coordinación con las entidades gubernamentales. No obstante, la Fundación recaudará fondos (bazares, rifas, venta de camisetas y libros de estimulación cognitiva), con diversas actividades propuestas en el plan anual de trabajo.

✓ ***Social***

El 100% de las familias, cuidadores y pacientes estén satisfechos con la atención brindada dentro del marco del Proyecto. Además, que al menos el 80% del personal voluntario, personal médico y de servicios sociales participan activamente en la Fundación. De igual manera, se propone que todos los miembros del proyecto estén presentes al menos una capacitación, seminario y/o taller sobre temas específicos y generales del tema de interés.

Sostenibilidad después del tiempo de vida del proyecto

Para que el proyecto “Memorias del Alma” perdure al servicio de la sociedad nicaragüense, se recomienda contar con estrategias de sostenibilidad en tres rubros:

- ✓ **Institucional**, es decir contar con el apoyo político y capacidad institucional y de gestión para dar continuidad a las acciones implementadas al proyecto. En este caso, los miembros de la Junta Directiva de Fundación Alzheimer de Nicaragua deben tener la voluntad política con aquellos actores que puedan fortalecer la ejecución del proyecto.

Hay que considerar, que las organizaciones estatales son sujetas a los constantes cambios que se suelen dar en las dependencias del Estado, sobre todo, durante los periodos electorales y elaboración del presupuesto nacional de cada año. Los cambios no necesariamente son negativos, pueden surgir nuevas oportunidades para abrir nuevos espacios sea a nivel central, como en el local.

- ✓ **Financiera o viabilidad financiera**, debido a la finalización del aporte financiero de donantes amigos a la Fundación, la continuación en el apoyo a los procesos emprendidos por el Proyecto dependerá en gran parte de la disposición del financiamiento estatal y es importante adaptar la estrategia de sostenibilidad previendo que pueden darse limitaciones económicas.

Por tanto, la propuesta a mediano plazo es la de buscar fuentes alternas de financiamiento mediante la articulación y coordinación con otras iniciativas de la cooperación internacional y programas estatales. De esta manera, se pueden disminuir los riesgos, flexibilizando y adaptando la estrategia, a los cambios que llegarán y, sobre todo, optimizando los recursos que existen en los dos años del Proyecto.

Por otro lado, es importante una mayor eficiencia y eficacia en la ejecución, para consolidar algunas de las principales actividades propuestas de mayor alcance a los objetivos del Proyecto. Es preciso realizar un análisis realista de la capacidad de ejecución de la organización y seleccionar entre todas

las actividades previstas, cuales son realmente importantes – factibles y que tengan posibilidad de continuar en el post Proyecto.

De conformidad con el boletín No. 5 publicado en el mes de marzo 2022, se contempla la gráfica de ingresos, en la cual la mayor parte corresponde a donaciones de personas naturales y jurídicas.

Imagen 16

Gráfica de ingresos de FADEN por rubro en el 2020



Nota. Tomado del Boletín No. 5 FADEN (2022)

✓ **Social**, se refiere al nivel de apropiación por parte de los grupos implicados:

- Capacidades y formación de recurso humano

El proyecto “Memorias del Alma” contempla oferta educativa de nivel técnico y profesional para fortalecer conocimientos y habilidades de futuros profesionales de la salud y servicio social. Además de plan anual de conferencias y seminarios con especialistas que brindar sus servicios en la Fundación Alzheimer de Nicaragua.

De igual manera, el proyecto incluye campañas de concientización y sensibilización del tema y que las familias con seres queridos que conviven con enfermedad de Alzheimer conozcan estrategias para actuar en el hogar. Esta estrategia procura la sostenibilidad de mediano y largo alcance tiene que apostar fuertemente por la formación del recurso humano, a todos los niveles y en todas sus facetas.

- Apropiación e implicación de la población protagonista

Los procesos que desde su identificación, diseño e implementación han involucrado a la población local como el actor principal, no solamente como beneficiarios, sino como socios.

XV. Impacto del Proyecto “Memorias del Alma”

El proyecto “Memorias del Alma” tiene como propósito mejorar el bienestar emocional y cognitivo de personas con demencia y de cuidadores de estas, así como su participación social, por medio de una atención integral e innovación científica para el desarrollo de diagnósticos tempranos, terapias no farmacológicas y/o alternativas, generando impacto positivo en la sociedad.

Parte de la labor de este proyecto ejecutado por la Fundación Alzheimer de Nicaragua-FADEN en coordinación con las entidades aliadas es de fomentar el cuidado de la salud mental desde temprana edad, a la inclusión y sensibilización de la comunidad sobre el cuidado y restitución de derechos del adulto mayor y personas que conviven con enfermedades psicosociales y psiquiátricas.

Del mismo modo, promover el acceso a los medicamentos que ayude a la ralentización de los efectos degenerativos de la enfermedad del Alzheimer y atender a las personas cuidadoras de pacientes dependientes en coordinación con el Ministerio de Salud, para conseguir el tratamiento más novedoso.

Se propone la sensibilización de profesionales de la salud y servicios sociales sobre aspectos bioéticos; mejorar el acceso a la atención médica que provean diagnósticos tempranos, intervenciones familiares, plan nutricional, terapias alternativas y no farmacológicas, liderar o apoyar iniciativas educativas para garantizar la igualdad de oportunidades, proporcionar ayuda humanitaria, asistencia de emergencia epidemiológicas, pandémicas y naturales.

Con esta iniciativa se propone promover la comunicación con cuidadores y familiares, romper estigmas y aislamiento en que se puede encontrar la persona en esta condición e impulsar la acción social por medio del programa de voluntariado “Voluntarios de Corazón” como pilar fundamental de la responsabilidad social: educación, compromiso, defensa y apoyo de la población adulta mayor y sus familias.

Cabe señalar que el proyecto tiene como elemento innovador el uso de aplicaciones tecnológicas y dispositivos electrónicos como Tablet o celulares para terapias estimulación cognitiva.

XVI. Sistema de Evaluación del proyecto

Dentro del ciclo anual

- ✚ Mensualmente, informe de tareas y resultados de las áreas de atención integral a fin de registrar los datos estadísticos.
- ✚ Trimestralmente, una valoración de la calidad deberá registrar el progreso hacia el cumplimiento de resultados clave.
- ✚ Un registro estadístico en programa como el SPSS para la entrada de datos y creación de registros en Excel, actualizado por el coordinador del proyecto para facilitar el seguimiento de las estrategias planteadas en la Matriz de Marco Lógico.
- ✚ Basado en la información anterior registrada en SPSS, un informe de avance mensual y trimestral será presentado por el coordinador del proyecto a la junta directiva, donantes y entidades públicas de los proyectos a través del garante del proyecto, utilizando el formato estándar disponible.
- ✚ Sistematización de experiencia, registro de las lecciones aprendidas y actualizado regularmente para asegurar el aprendizaje y adaptación dentro de la organización y para facilitar la preparación del informe de lecciones aprendidas al final del proyecto.
- ✚ Un plan- presupuesto de monitoreo será activado en Excel y actualizado para dar seguimiento a las acciones gerenciales y eventos claves.

Anualmente

- ✚ Informe de revisión anual. Un informe de revisión anual sería preparado por el coordinador del proyecto y compartido con la junta de proyecto. Como un requerimiento mínimo, el informe de revisión anual debe contener el formato estándar de informe trimestral para el año completo con información actualizada de cada elemento del informe trimestral, así como un resumen de los resultados alcanzados predefinidos en las metas anuales y a nivel de producto.
- ✚ Revisión anual del proyecto. Basado en el informe anterior, una revisión anual deberá conducirse durante el cuarto trimestre del año o lo más antes posible posterior al final de éste para revisar el desempeño del proyecto y el Plan de Trabajo Anual (PAT) para el siguiente año. Esta revisión es impulsada por el presidente ante la Junta Directiva del proyecto y puede involucrar otros socios según sea requerido. Se enfocará en el progreso de los productos y que estén alineados a los efectos apropiados.

Considerando que el Seguimiento y Monitoreo se fundamenta en la provisión de información y conocimiento como guía para la inversión municipal, nacional, de cooperación externa y la corresponsabilidad social y en el fortalecimiento de capacidades locales de planeación con participación ciudadana, sus resultados se logran en una complejidad de compromisos, coordinación, evaluación y

ajustes, por lo que el proyecto será sometido a una evaluación externa de medio periodo, que contribuya a reafirmar o ajustar su inversión.

XVII. Presupuesto

La ejecución presupuestal de inversión tiene como propósito hacer el seguimiento a las asignaciones presupuestales del Proyecto “Memorias del Alma”, una inversión de Fundación Alzheimer de Nicaragua en coordinación con el Ministerio de Salud, MIFAN e INSS y, con el fin de que sea congruente con los lineamientos Institucionales y estratégicos del Plan Nacional de Lucha contra la Pobreza y Desarrollo Humanos.

El costo de inversión total es de \$ **96,468.75**, desglosado en ocho (8) secciones:

Tabla 11		
<i>Presupuesto Proyecto “Memorias del Alma” por rubro</i>		
Rubro	Monto Asignado	%
1. Contratación de consultorías/ servicios profesionales	\$ 18,900.00	20%
2. Salarios de médicos y personal de apoyo	\$ 39,000.00	40%
3. Transporte de personal a actividades	\$ 750.00	1%
4. Costo de impresiones de materiales informativo y publicitario	\$ 1,200.00	1%
5. Mantenimiento de instalaciones FADEN	\$ 12,240.00	13%
6. Compra de equipos tecnológicos	\$ 2,900.00	3%
7. Adquisiciones de bienes de oficina y médico	\$ 5,365.00	6%
8. Compra de materiales de oficina, consumo e higiene	\$ 11,520.00	12%
TOTAL, PRESUPUESTO DE INVERSIÓN \$	\$ 91,875.00	95%
IMPREVISTO 5%	\$ 4,593.75	5%
INVERSIÓN TOTAL \$	\$ 96,468.75	100%

Nota. Elaboración Propia

Distribuidos en los siguientes tres años de la manera siguiente:

Período	Año 0	Año 1	Año 2	Año 3	TOTAL
Monto \$	\$ 7,208.25	\$ 35,637.00	\$ 29,683.50	\$ 23,940.00	\$ 96,468.75
% asignado	7%	37%	31%	25%	100%

Coste de las personas voluntarias

De conformidad con la tabla de salarios mínimos aprobados por la Comisión Nacional del Salario Mínimo de Nicaragua, a partir del 01 de marzo de 2022 corresponderán a Servicios comunales, sociales y personales C\$6,622.47 córdobas, tomando en cuenta la tasa del cambio 35.69, equivalente a \$185.55, por lo que el costo por hora equivale a \$ 1.15 dólares americanos.

En el caso de la persona que presta sus servicios sociales como voluntario/a en FADEN con un promedio de 6 horas por tres días a la semana, equivale a 18 horas semanales, al mes 72 horas, teniendo un costo de su trabajo por hora de \$2.57 dólares.

Salario		Horas		Días	
Mensual Mínimo	Por día	Por día	Al mes	A la semana	Días por mes
\$ 185.55	\$1.15	8	160	5	23
	\$2.57	6	72	3	15

Las personas que se inscriben al Programa “Voluntariado de Corazón” de la Fundación Alzhéimer de Nicaragua no reciben ningún tipo de remuneración económica. No obstante, se solicita una contribución para asistir al curso de preparación, además de costear el carnet de voluntario y camiseta oficial para su debida identificación.

- ✓ Cursos: \$ 10.00 / \$15.00 (diez / quince dólares netos)
- ✓ Camisa: \$ 5.00 (Cinco dólares netos)
- ✓ Carnet: \$ 2.00 (Dos dólares netos)

Coste del personal en plantilla

De igual manera, se estableció un salario fijo de \$500.00 (quinientos dólares netos) para el Coordinador/a de Proyecto y un/a Profesional de Salud, incluyendo sus prestaciones de ley. Caso contrario, el personal administrativo y Profesionales de Salud/ Servicios Sociales prestarán sus servicios de manera voluntaria y sin remuneración económica, contribuyendo al funcionamiento del proyecto. Siendo este rubro cubierto por le Fundación Alzhéimer de Nicaragua.

Coste de los servicios de profesionales independientes

Para este proyecto se propone una tarifa fija de pago por consultoría mensual de \$ 450.00 (cuatrocientos cincuenta dólares netos), en la cual, la persona seleccionada deberá asumir su INSS facultativo y demás deducción por ley.

Población Beneficiaria

Se estimada que el proyecto “Memorias del Alma” tiene un colectivo beneficiario directo de 4,500 personas adulta mayor con demencia tipo alzhéimer y cuidadores con síndrome de cuidador quemado, habitantes en el Departamento de Managua.

De manera indirecta, las familias de ambos grupos y la comunidad a través del programa de voluntariado con un aproximado de 480 personas comprometidas con la causa y que se pretende que vaya en aumento conforme las estrategias ejecutadas.

Protagonistas	Año 1	Año 2	Año 3	TOTAL
Directos	1,000	1,500	2,000	4,500
Indirectos	150	160	170	480
Total	1,150	1,660	2,170	4,980

Costo Social

El gasto económico que ocasiona la enfermedad de Alzheimer puede clasificarse en dos puntos claramente diferenciados, por un lado, los costes económicos directos y por el otro los indirectos.

- **Los costes económicos directos** son aquellos gastos cuantificables y que derivan directamente del cuidado del paciente. Estos son el gasto sanitario, el gasto derivado de la atención domiciliaria y de la institucionalización, y el derivado de aspectos técnicos, tales como la remodelación de viviendas, el transporte sanitario, etc.
- En cambio, **los costes económicos indirectos** son aquellos que corresponden a servicios no reembolsados, como por ejemplo el tiempo dedicado al cuidado del paciente por parte de su entorno familiar, la pérdida de productividad tanto del paciente como de sus cuidadores, los gastos sanitarios derivados de la carga del cuidador, etc.

Cuando una persona es diagnosticada con trastorno cognitivo, la necesidad y el costo de atención médica en el futuro tal vez no serán de inmediata preocupación. Los planes financieros suelen ser hechos a un lado debido al estrés y temor que el tema evoca. Sin embargo, planificar con anticipación para los costos futuros puede reducir el estrés financiero en la dinámica familiar.

De conformidad al presupuesto detallado anteriormente, se estima que el Valor Actual de Costo Social del proyecto “Memorias del Alma”, es de \$80,627.27. De igual manera, el Valor Actual de las Inversiones es de \$4,210.61.

El indicador costo – efectividad se estima de \$19.15 por persona atendida en la Fundación Alzhéimer de Nicaragua, con el fin de contribuir a una atención integral a los pacientes y sus familias.

Tasa Social de Descuento	8 %
Valor Actual de Costo Social (VACS)	\$ 80,627.27
Valor Actual de las Inversiones (VAI)	\$ 4,210.61
Indicador Costo -Efectividad I (C/E)	\$ 19.15

Transferencia y Cierre

Las transferencias de componentes realizadas se hicieron según el acuerdo firmado entre las diferentes contrapartes y según la normativa establecida por la entidad co-financiadora. Los bienes y materiales adquiridos, así como los contenidos de los componentes formativos desarrollados obran en poder del socio local, en este caso, Fundación Alzhéimer de Nicaragua.

Fuentes de Financiamiento

Fondos propios

La Fundación Alzhéimer de Nicaragua genera ingresos propios a través de actividades para recaudación de fondos, como bazares, rifas, colectas en el mes de septiembre y además del cobro y venta de los artículos siguientes:

- ✓ Costo de carnet de voluntario/a: \$2.00 (Dos dólares netos)
- ✓ Cursos sobre temática relacionadas: \$ 10.00 / \$15.00 (diez / quince dólares netos)
- ✓ Camisetas FADEN: \$5.00 (Cinco dólares netos)
- ✓ Cuadernillos de estimulación cognitiva: \$10.00 / \$15.00 (diez / quince dólares netos)

En el anexo 5 se propone a detalle un Plan de Captación de Fondo Proyecto “Memorias del Alma” 2023-2025.

Mapa de actores

Tabla 12			
<i>Actores clave para el financiamiento del Proyecto “Memorias del Alma”</i>			
Fuente de Financiamiento	Problemática que atienden	Ejecutor	Alianza
1. Fundación Alzheimer de Nicaragua (FADEN)	Población adulta mayor con Demencia tipo alzhéimer	√	
2. Empresas Farmacéuticas y de insumos médicos	Tratamiento farmacológico y/o suministros de insumos y equipos médicos para contrarrestar los daños de la demencia tipo alzhéimer.		√
3. Entidades Públicas (MINSA, MIFAN e INSS)	Salud, bienestar familiar y programas de adulto mayor.		√
4. Clínica de Salud Mental del Hospital Militar Dr. Alejandro Dávila Bolaños	Equipo de médicos psiquiatras y psicólogos con amplia experiencia en el tratamiento de alteraciones mentales, en un ambiente seguro, acogedor para el paciente y su familia		√
5. Clínica de Neurociencia del Hospital Vivian Pellas	Centro de investigación médica multidisciplinario para evaluar y tratar enfermedades neurológicas /quirúrgicas y psiquiátricas combinando la experiencia de los mejores profesionales de la salud del país dedicados al cuidado compasivo de los pacientes.		√
6. Laboratorio de Biología Molecular / POLISAL de UNAN-Managua.	Centro de investigación científica de mecanismos celulares y moleculares que tienen lugar en el ser humano para entender la causa de diversas enfermedades, como la disfunción cerebral, la pérdida de memoria y la neuro degeneración en diversos trastornos cognitivos.		√
7. Centro de estudios técnicos (INATEC) y superiores (UNAN)	Formación técnica y profesional de referencia nacional.		√
8. Alianza Internacional para la Demencia – ADI y otros organismos internacionales	Aglomeración de asociaciones internacional de Alzheimer y demencia para crear conciencia, ofrecer cuidados y apoyo a las personas que viven con demencia y sus acompañantes en el cuidado, y para incidir. En alianza con gobiernos, la OMS y otros organismos multilaterales.		√

Nota. Elaboración Propia

XVIII. Referencias

Bibliografía

- Algado, M. T., Basterra, Ángel, & Garrigós, J. I. FAMILIA Y ENFERMEDAD DE ALZHEIMER. UNA PERSPECTIVA CUALITATIVA. *Anales de Psicología / Annals of Psychology*, 13(1), 19–29. Recuperado a partir de <https://revistas.um.es/analesps/article/view/30661>
- Alianza Internacional para la Demencia –ADI. (2012). Informe Mundial sobre el Alzheimer 2012: Actitudes hacia la demencia. Alzheimer’s Disease International (ADI). Londres.
- Alós, Patricia, & Lago, Rocío (2011). ALZHEIMER Y FAMILIA. UNA FIGURA EN LA SOMBRA ¿CÓMO SON LOS QUE CUIDAN? *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4(1), 65-76. [10 de noviembre 2021]. ISSN: 0214-9877. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349832331006>
- Alianza Internacional para la Demencia –ADI. (2019). Informe Mundial sobre el Alzheimer 2019: Actitudes hacia la demencia. Alzheimer’s Disease International (ADI). Londres.
- Arrizabalaga, M. (21 de septiembre de 2012). El hombre que dio nombre al Alzheimer. ABC. https://www.abc.es/historia/abci-hombre-nombre-alzheimer-201209210000_noticia.html
- Casanova, J. P. (1999). Enfermedad del Alzheimer, del diagnóstico a la terapia: conceptos y hechos. Barcelona: Fundación "La Caixa".
- Constitución Política de la República de Nicaragua (CPN). Publicado en La Gaceta, Diario Oficial No. 32 del 18 de febrero de 2014. Texto íntegro con reformas incorporadas a 2014. Artículos 59, 77, 105. Nicaragua.
- Fundación Alzheimer de Nicaragua- FADEN. (Septiembre 2021). Boletín No. 4 Solo el amor puede rescatarles del olvido. FADEN, Managua
- Fundación Alzheimer de Nicaragua- (marzo 2022). Boletín No. 5 Que la soledad no sea el mayor de sus problemas. FADEN, Managua.
- Gobierno de Unidad y Reconciliación Nacional- Nicaragua. (2021). Plan Nacional de Lucha contra la Pobreza 2022-2026. Nicaragua
- Güereca Torres, Raquel (Coordinadora), Blásquez Martínez, Lidia Ivonne, y López Moreno, Ignacio, “Guía para la investigación cualitativa: etnografía, estudio de caso e historia de vida,” Biblioteca digital Juan Comas, consulta 25 de febrero de 2022, <http://bdjc.iaa.unam.mx/items/show/272>.
- Huete Pérez, Jorge A. & Sentis Elisa. (2007:121-134). Bases moleculares de la Enfermedad de Alzheimer. Perspectiva de nuevos enfoques terapéuticos. *Revista Encuentro Año XXXIX*, No. 78. Managua.

- Lerín Sicilia, Ma. Jesús. (2013). *Día a día con la enfermedad el Alzheimer*. 1er Edición, Alfaomega Grupo Editor, S.A. México.
- Ley General de Salud No. 423. Publicada en la Gaceta, Diario Oficial N°. 91 del 17 de mayo del 2002. Capítulo IV De la Recuperación de Salud, Sección III De la Salud Mental, Artículo 33 y 34. Nicaragua.
- Ley de los Derechos de las personas con discapacidad, Ley No. 763. Publicada en La Gaceta, Diario Oficial N°. 142 y 143 del 01 y 02 de agosto del 2011. Nicaragua
- Ley de Protección de los Derechos Humanos de las Personas con Enfermedades Mentales, Ley No. 650. Publicada en La Gaceta N° 190 del 03 de octubre de 2008. Nicaragua.
- Ley No. 870. Código de Familia, aprobada el 24 de junio de 2014, Publicada en La Gaceta, Diario Oficial N°. 190 del 08 de octubre de 2014. Nicaragua
- López Norori, Milton. (2016). *Texto Básico de Geriatria y Gerontología*, 1era Edición, Editorial Universitaria UNAN- Managua. Nicaragua
- López Norori, Milton. (2019). *El Adulto Mayor en la familia y la comunidad*. Serie Adulto Mayor No. 2, 1era Edición, Editorial Universitaria UNAN- Managua. Nicaragua
- Mace L. Nancy & Rabins V. Peter. (2004). *Cuando el día tiene 36 horas, una guía para cuidar a enfermos con pérdida de memoria, demencia senil y Alzheimer*. Editorial Pax México.
- Manes, F. & Niro, M. (2014). *Usar el cerebro: conocer nuestra mente para vivir mejor*. Paidós. México.
- Manes, F. & Niro, M. (2018). *El cerebro del futuro ¿Cambiará la vida moderna nuestra esencia?* Paidós. México.
- Maravall, Héctor. (2003). "Las mujeres, sujeto y objeto del Pacto de Toledo y de la atención a la Dependencia. Protección social de las mujeres". pp. 145-169. Consejo de la Mujer de la Comunidad de Madrid. España.
- Real Academia Española. (2005). Alzhéimer. En *Diccionario panhispánico de dudas*, Madrid, Recuperado el 26 de febrero 2021, de <https://www.rae.es/dpd/alzh%C3%A9imer>
- Reca, Álvarez & Tijoux. 2008. Capítulo 9: Costos no visibles del cuidado de enfermos en el hogar: estudio de casos en Chile. Del libro: *La economía invisible y las desigualdades de género. La importancia de medir y valorar el trabajo no remunerado*. OPS. Washington, D.C.
- Zepeda Cruz, Eddy. (2009). Caracterización de la enfermedad de Alzhéimer en Nicaragua mediante parámetros clínicos, moleculares y de imagen, página 94-98. *Revista Encuentro UCA*. Año XLI, No. 84. Managua.
- Zepeda Cruz, E. Barba, Linda, M.E. y Huete - Pérez, J.A. (2012). Caracterización de la enfermedad de Alzheimer en Nicaragua (CARENAN). FADEN, MINSA, PANZYMA. UCA. Nicaragua.

Webgrafía

- Alzhéimer's Association. (2018). Conceptos básicos sobre el Alzheimer y la demencia. Página web: www.alz.org
- American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-5). [Archivo PDF]. <https://www.eafit.edu.co/ninos/reddelaspreguntas/Documents/dsm-v-guia-consulta-manual-diagnostico-estadistico-trastornos-mentales.pdf>
- Arrizabalaga, Mónica. (21.12.2012). El hombre que dio nombre al Alzheimer. España. https://www.abc.es/historia/abci-hombre-nombre-alzheimer-201209210000_noticia.html
- Carrillo L.P, Morales C. I., Carmona T. J.M, Manfredini R., Rodríguez B. M.A, López S. P.J. (2020). Mujeres con elevado nivel de estudios, víctimas del cuidado de Personas con Alzheimer, Revista Electrónica Trimestral de Enfermería. Enfermería Global, abril No. 58. España. DOI <https://doi.org/10.6018/eglobal.392231>
- Contreras-Pulache, Hans (2014). Esbozo de Alois Alzheimer. Revista Peruana de Epidemiología, 18(1), 1-5. [Archivo PDF]. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=203131355014>
- De la Vega, R., & Zambrano, A. (junio de 2012). Las demencias; Circunvalación del Hipocampo. [//www.hipocampo.org/menudemencias.asp](http://www.hipocampo.org/menudemencias.asp)
- El19digital.com/. (2020). Nicaragua lanza plan nacional de salud mental. <https://www.el19digital.com/articulos/ver/titulo:100816-nicaragua-lanza-plan-nacional-de-salud-mental>
- Fundación Pasqual Maragall. (2019). Historia de Alzheimer: Cronología de la enfermedad y su investigación. <https://blog.fpmaragall.org/historia-del-alzheimer>
- García Calvente, Mateo, R., Maroto, N. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. Escuela Andaluza de Salud Pública [Archivo PDF]. Granada. España. Grupo de Género y Salud Pública de SESPAS. Granada. España. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000500011
- Geriatricarea. (Marzo, 2017). El 70% de las personas que padecen demencia son mujeres. <https://www.geriatricarea.com/2017/03/09/70-las-personas-padecen-demencia-mujeres/>
- Lerín, M.J. (2013). *Día a día con la enfermedad del Alzhéimer* [Archivo PDF]. <https://www.alpha-editorial.com/Papel/9786077077237/D%C3%ADa+A+D%C3%ADa+Con+La+Enfermedad+De+Alzheimer>
- Nieto, Marga. (2002). Ante la enfermedad de Alzhéimer. Bilbao: Desclée De Brouwer.
- Román C. Marcela (s.f.). Guía Práctica para el Diseño de Proyecto Sociales [Archivo PDF]. CIDE. biblioteca.org.ar

Ortegón, E., Pacheco, J. F., y Prieto, A. (2005). Metodología del marco lógico para la planificación, el seguimiento y la evaluación de proyectos y programas. Serie Manuales - CEPAL No. 42 [Archivo PDF]. https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/5607/4/S057518_es.pdf

Peinado, P, A.I & Garcés de Lo Fayos Ruíz, J.E. (1998). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: El síndrome del asistente desasistido. Anales de Psicología. Vol. 14, No. 1, Página 83-93. Universidad de Murcia.

Román, M. (1999). Guía práctica para el diseño de proyectos sociales [Archivo PDF]. <http://www.biblioteca.org.ar/libros/88594.pdf>

Sánchez Delgado, Enrique. (2009:99-101). El riesgo cardiovascular en el desarrollo y prevención de Alzheimer y otras demencias ¿Quién le teme a Alois Alzheimer? Revista Encuentro. UCA. Año XLI, No.84. Managua

Ulloa González, A. (2011). Rostros de la demencia: testimonio familiar de la Fundación Alzheimer de Nicaragua (FADEN). Revista Encuentro No. 88. Pág. 123.124. Managua. <https://doi.org/10.5377/encuentro.v43i88.504>

Ulloa González, A., Valdivia, Itzel. (3 marzo 2021). Anuencia a colaborar en tesis [Correo electrónico]. Managua.

Villegas Díaz, Ma. Dolores. Las 4 fases de adaptación del cuidador. <http://mariavillegas.es/>

Página Web

✓ **Nicaragua**

<https://www.minsa.gob.ni>

<https://www.mifamilia.gob.ni>

✓ **Sobre Alzheimer**

<https://www.dementiaallianceinternational.org>

<https://www.alz.org>

<https://blog.fpmaragall.org>

<https://www.alz.co.uk>

✓ **Organismos Internacionales**

<https://www.who.it>

<https://www.paho.org>

Anexos

Anexo 1. Árbol de Problema

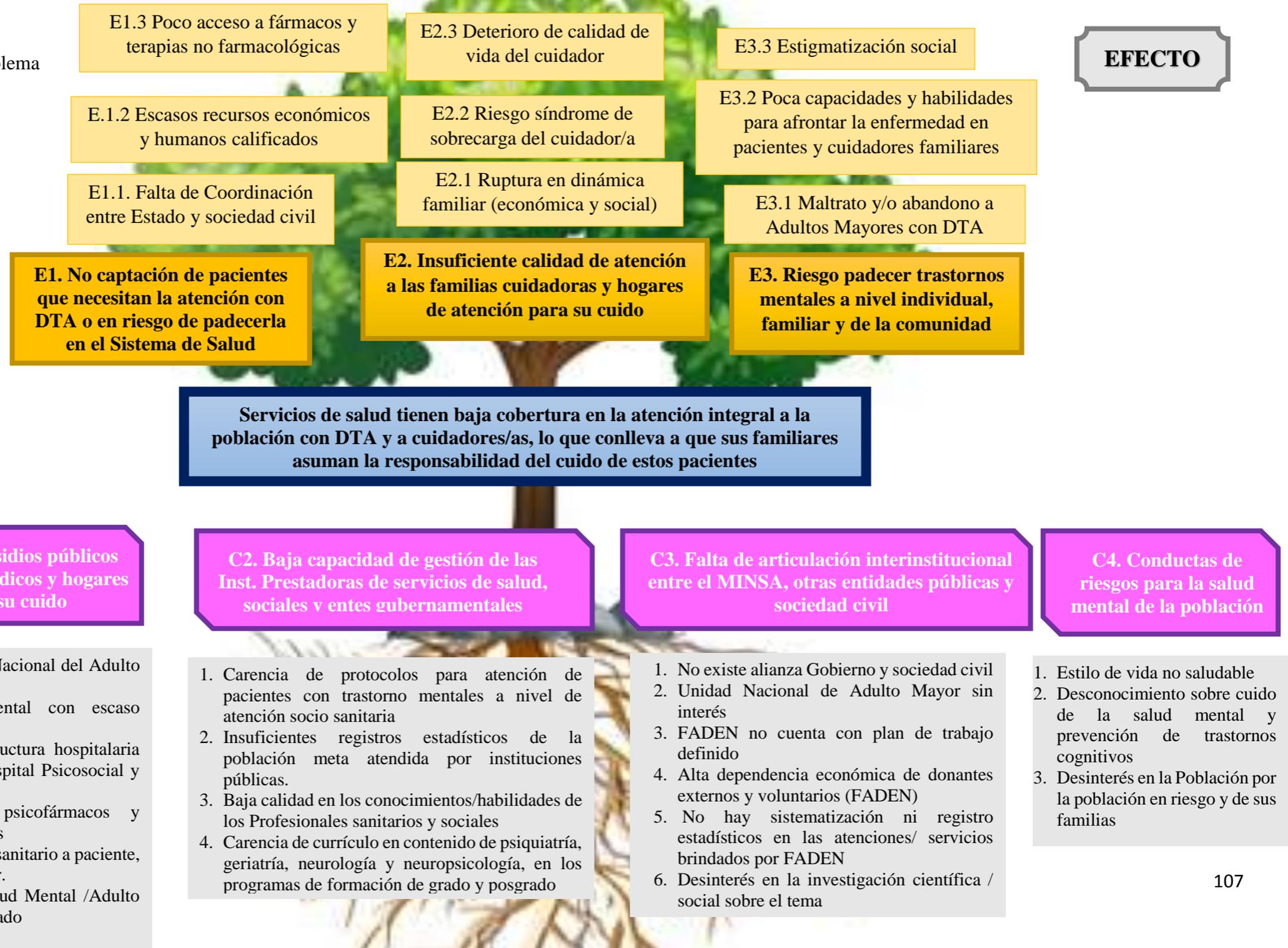
Anexo 2. Árbol de Objetivos

Anexo 3. Glosario de Términos

Anexo 4. Matriz de Marco Lógico

Anexo 5. Plan de Captación de Fondo Proyecto “Memorias del Alma” 2023-2025

Anexo 1. Árbol de Problema



Servicios de salud tienen baja cobertura en la atención integral a la población con DTA y a cuidadores/as, lo que conlleva a que sus familiares asuman la responsabilidad del cuidado de estos pacientes

CAUSAS

C1. Inexistencia de subsidios públicos para solventar gastos médicos y hogares de atención para su cuidado

1. Inexistencia de Consejo Nacional del Adulto Mayor
2. Atención en salud mental con escaso presupuesto público
3. Baja calidad de infraestructura hospitalaria para población meta (Hospital Psicosocial y Hogares de Ancianos)
4. Desabastecimiento de psicofármacos y terapias no farmacológicas
5. Falta de atención médico/sanitario a paciente, cuidador y núcleo familiar.
6. Marco Jurídico sobre Salud Mental /Adulto Mayor parcialmente aplicado

C2. Baja capacidad de gestión de las Inst. Prestadoras de servicios de salud, sociales y entes gubernamentales

1. Carencia de protocolos para atención de pacientes con trastorno mentales a nivel de atención socio sanitaria
2. Insuficientes registros estadísticos de la población meta atendida por instituciones públicas.
3. Baja calidad en los conocimientos/habilidades de los Profesionales sanitarios y sociales
4. Carencia de currículo en contenido de psiquiatría, geriatría, neurología y neuropsicología, en los programas de formación de grado y posgrado

C3. Falta de articulación interinstitucional entre el MINSA, otras entidades públicas y sociedad civil

1. No existe alianza Gobierno y sociedad civil
2. Unidad Nacional de Adulto Mayor sin interés
3. FADEN no cuenta con plan de trabajo definido
4. Alta dependencia económica de donantes externos y voluntarios (FADEN)
5. No hay sistematización ni registro estadísticos en las atenciones/ servicios brindados por FADEN
6. Desinterés en la investigación científica / social sobre el tema

C4. Conductas de riesgos para la salud mental de la población

1. Estilo de vida no saludable
2. Desconocimiento sobre cuidado de la salud mental y prevención de trastornos cognitivos
3. Desinterés en la Población por la población en riesgo y de sus familias

EFECTO

E1. No captación de pacientes que necesitan la atención con DTA o en riesgo de padecerla en el Sistema de Salud

E2. Insuficiente calidad de atención a las familias cuidadoras y hogares de atención para su cuidado

E3. Riesgo padecer trastornos mentales a nivel individual, familiar y de la comunidad

E1.1. Falta de Coordinación entre Estado y sociedad civil

E2.1 Ruptura en dinámica familiar (económica y social)

E3.1 Maltrato y/o abandono a Adultos Mayores con DTA

E.1.2 Escasos recursos económicos y humanos calificados

E2.2 Riesgo síndrome de sobrecarga del cuidador/a

E3.2 Poca capacidades y habilidades para afrontar la enfermedad en pacientes y cuidadores familiares

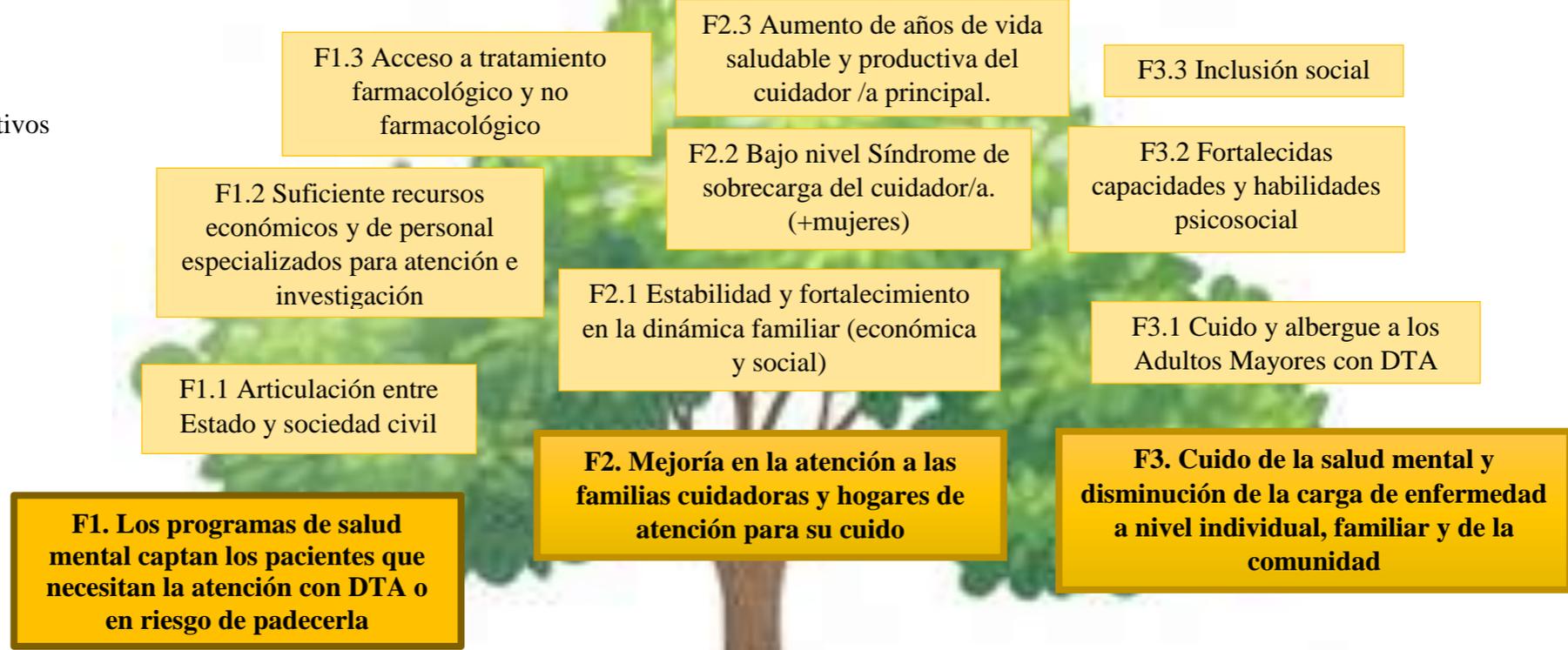
E1.3 Poco acceso a fármacos y terapias no farmacológicas

E2.3 Deterioro de calidad de vida del cuidador

E3.3 Estigmatización social

Anexo 2. Árbol de Objetivos

FINES



RECURSOS

Servicios de salud tienen alta cobertura en la atención integral a la población con DTA y a cuidadores/as, siendo un apoyo para los familiares que asumen la responsabilidad del cuidado de estos pacientes

R1. Subsidios públicos para de gastos médicos y hogares de atención para su cuidado

1. Existencia Consejo Nacional del Adulto Mayor
2. Atención en salud mental con Presupuesto Nacional
3. Calidad en infraestructura Hospitalaria (Hospital Psicosocial y Hogares de Ancianos)
4. Abastecimiento de psicofármacos y terapias no farmacológicas
5. La persona cuidador/a principal y núcleo familiar son parte de la atención socio sanitaria
6. Marco Jurídico sobre Salud Mental /Adulto Mayor aplicado.

R2. Alta capacidad de gestión de las Inst. Prestadoras de servicios de salud, sociales y entes gubernamentales

1. Proponer protocolos para la atención de trastorno mental a nivel de atención socio sanitaria
2. Registros estadísticos confiables
3. Alto grado de conocimiento y habilidades de los Profesionales sanitarios y sociales
4. Currículo con contenido de psiquiatría y geriatría en los programas de formación de grado y posgrado

R3. Articulación Estado y sociedad civil

1. Existe alianza Estado-sociedad civil
2. Sociedad Civil interesa en el tema
3. FADEN cuenta con plan de trabajo definido
4. Baja dependencia económica de donantes externos y voluntarios (FADEN)
5. Sistematización y registro estadístico en las atenciones/ servicios brindados por FADEN.
6. Interés en la investigación científica / social sobre el tema.

R4. Conductas saludables en población

1. Estilos de vida saludable
2. Acceso a información sobre salud mental
3. Interés en la Población por la población en riesgo y de sus familias.

Anexo 3. Glosario de Términos

Actividades de la Vida Diaria (AVD): Son todas aquellas tareas que el ser humano realiza de una forma cotidiana, y cuya no realización genera en mayor o menor medida un grado de dependencia. Se dividen en tres tipologías:

- ✓ AVD Básicas (AVDB): Son las referentes al autocuidado y movilidad. Como ejemplos: baño, higiene y aseo personal, continencia, vestido, alimentación, movilidad funcional (transferencias, transporte de objetos, deambulación), uso de productos de apoyo, etc.
- ✓ AVD Instrumentales (AVDI): Son las que realizamos para interactuar con nuestro entorno más inmediato, la vida en comunidad. Como ejemplos: actividades relacionadas con el cuidado de otros, movilidad en la comunidad (uso de transporte público), manejo de dinero, cuidado de la salud y manutención (toma de medicación), limpieza y cuidado del hogar, preparación de comida, ir de compras, etc.
- ✓ AVD Avanzadas (AVDA): son las relacionadas con la autorrealización.

Alzhéimer, Enfermedad (EA): Enfermedad neurodegenerativa, que se manifiesta como deterioro cognitivo y trastornos conductuales. Se caracteriza en su forma típica por una pérdida progresiva de la memoria y de otras capacidades mentales, a medida que las células nerviosas (neuronas) mueren y diferentes zonas del cerebro se atrofian. La enfermedad suele tener una duración media aproximada después del diagnóstico de 10 años, aunque esto puede variar en proporción directa con la severidad de la enfermedad al momento del diagnóstico.

Amiloide: Proteína de 42 aminoácidos que se forma en algunas partes del cerebro durante la enfermedad de Alzheimer a partir de un precursor (BAPP, b-amyloid Precursor Protein), cuyo gen se encuentra en el cromosoma 21. Esta proteína forma los agregados de neurofibrillas (neurofibrillary tangles) característicos de la enfermedad.

Arte terapia: Es una profesión asistencial que utiliza la creación artística como herramienta para facilitar la expresión y resolución de emociones y conflictos emocionales o psicológicos. Por regla general, el Arte terapia está indicada para personas que debido a sus circunstancias o a la enfermedad que padecen encuentran difícil la articulación verbal de sus conflictos y emociones”.

El arte terapia es una terapia no farmacológica orientada a la persona enferma, incluida dentro del ámbito artístico, creativo y emocional, ya que usan el lenguaje artístico y las artes plásticas para favorecer la salud mental, emocional y social de las personas. Asociación Profesional Española de Arte terapeutas (2011).

Beta-amiloidea: Parte de la proteína de APP encontrada en depósitos insolubles afuera de las neuronas y que forma el núcleo de las placas.

Cuidador: Se emplea principalmente para referirse a quienes cuidan a alguien de manera no profesional, generalmente un familiar. Hay que tener en cuenta que no todo el mundo se siente cómodo con esta etiqueta o, simplemente, no se ven a ellos mismos como tales. Se recomienda no asumir que alguien sea cuidador o cuidadora porque su pareja tenga Alzhéimer. Muchas personas, en las primeras etapas de la enfermedad, no necesitan aún tales cuidados o, tal vez, sea otro familiar quien asuma las tareas principales del cuidado.

Cuidados paliativos: Atención paliativa se centra en la calidad de vida de la persona que padece una enfermedad grave. Están pueden recibir cuidados paliativos en cualquier momento desde el diagnóstico, durante todo el tratamiento y mucho después.

Demencia: Las manifestaciones crónicas y/o progresivas que describen un deterioro de la capacidad para procesar el pensamiento (capacidad cognitiva). Generalmente afectan funciones mentales como la memoria, la concentración, el juicio, la orientación, la comprensión, el cálculo, el lenguaje, la capacidad de aprendizaje y destrezas previamente aprendidas. El deterioro puede ir acompañado por trastornos del control emocional, comportamiento social o la motivación. La demencia es uno de los principales motivos de discapacidad y dependencia entre las personas mayores o de la tercera edad en el mundo entero.

Deterioro Cognitivo Leve (DCL): Es una etapa temprana de pérdida de memoria u otra pérdida de capacidad cognitiva (como lenguaje o percepción visual/espacial) en personas que mantienen la capacidad de realizar de forma independiente la mayoría de las actividades de la vida diaria.

Estigmatización o prejuicio social: Estigma considerado como cualquier atributo, rasgo o comportamiento de un individuo que genera devaluación y exclusión social.

Estimulación cognitiva: Se define como el conjunto de técnicas y estrategias que pretenden activar, estimular y entrenar las distintas capacidades y funciones cognitivas (percepción, atención, razonamiento, abstracción, memoria, lenguaje, procesos de orientación y praxias, cálculo, etc.), mediante una serie de situaciones y actividades concretas dirigidas a mejorar y/o mantener el funcionamiento cognitivo en general.

Geriatría: Es una especialidad médica que atiende a las personas adultas mayores y su campo de aplicación es mediante el uso de una herramienta científicamente comprobada por sus buenos resultados en pacientes mayores: la Valoración Geriátrica Integral (VGI), está es una herramienta que permite identificar no sólo los problemas clínicos y manejo de las enfermedades crónicas, sino que también los problemas de discapacidad y sus programas de rehabilitación, los problemas y enfermedades mentales más frecuentes en la persona mayor y el análisis de su entorno socio-familiar.

Gerontogimnasia: Tiene una función específica, la de introducir los hábitos y actitudes saludables del mundo de la gimnasia en la tercera edad, y gracias a ella se mejora la forma física de aquellas personas que presentan algún tipo de deterioro físico o algún problema locomotor. Además, fomenta una actitud positiva hacia los problemas y limitaciones asociadas a la edad.

Gerontología: El estudio de las personas ancianas y los procesos de envejecimiento. La ciencia que estudia el envejecimiento desde el punto de vista biológico, ambiental, social y las ciencias del comportamiento, a partir de la cual se desarrollan de modo más amplio otras distintas disciplinas.

Grupo de Ayuda Mutua (GAM): Conglomerado de personas que tienen un problema de salud o social muy similar y deciden juntarse para compartir sus experiencias, siempre voluntariamente. Estos grupos están auto-gestionados por los propios componentes, es decir, los afectados son los que convocan las reuniones. Dentro de estos grupos, cada uno intercambia información y experiencias personales, además de tener apoyo emocional por parte de los demás componentes; otros grupos hacen actividades sociales y proporcionan servicios y recursos. Además, dentro del grupo se encuentra el papel de la sensibilización a la población.

Habitus: El habitus se define como un sistema de disposiciones durables y transferibles -estructuras estructuradas predispuestas a funcionar como estructuras estructurantes- que integran todas las experiencias pasadas y funciona en cada momento como matriz estructurante de las percepciones, las apreciaciones y las acciones de los agentes cara a una coyuntura o acontecimiento y que él contribuye a producir. (Bourdieu, 1972)

Medicina complementaria y alternativa: Es un término para describir productos y prácticas médicas que no son parte de la atención médica estándar.

Modelo biomédico: Es el modelo dominante en la atención médica occidentales, construye a partir de la percepción de que un estado de salud se define puramente en ausencia de enfermedad. Centrada en la enfermedad, el médico, el hospital y el tratamiento, sin considerar los determinantes sociales en que la vida se desarrolla.

Modelo biopsicosocial: Es un modelo o enfoque participativo de salud y enfermedad que postula que el factor biológico (factores químico biológicos), el psicológico (pensamientos, emociones y conductas) y los factores sociales, desempeñan un papel significativo de la actividad humana en el contexto de una enfermedad o discapacidad.

Musicoterapia: Es el uso profesional de la música y sus elementos como una intervención en ambientes médicos, educativos y cotidianos con individuos, grupos, familias o comunidades, buscando optimizar su calidad de vida y mejorar su salud física, social, comunicativa, emocional e intelectual y su bienestar. La investigación, la práctica, la educación y la instrucción clínica en la musicoterapia están basados en estándares profesionales según los contextos culturales, sociales y políticos.

La musicoterapia es una terapia no farmacológica orientada a la persona enferma, incluida dentro del ámbito artístico, creativo y emocional, ya que usan el lenguaje artístico para favorecer la salud emocional y mental de las personas. El uso de la música puede ser de forma activa o pasiva, dirigida a estimular capacidades cognitivas, a provocar refuerzo afectivo y a mejorar el estado físico de una persona. Federación Mundial de Musicoterapia (2011)

Neuro sociología: El funcionamiento del sistema nervioso y particularmente del cerebro, en cualquier actividad humana. Específicamente, intenta comprender el rol que tiene el funcionamiento del sistema nervioso en la interacción del ser humano con su entorno social, es decir, se relaciona el tamaño del cerebro con el alcance del contacto social humano.

Neurociencia social: Un enlace entre la Neurociencia y la Psicología Social para establecer la naturaleza fundamentalmente social del cerebro humano.

Personas con discapacidad psicosocial: Se refiere a las personas con diagnóstico de trastorno mental que han sufrido los efectos de factores sociales negativos, como el estigma, la discriminación y la exclusión.

Personas con discapacidad severa: Son aquellas que se ven gravemente dificultadas o imposibilitadas en la realización de sus actividades básicas cotidianas, requiriendo de apoyo o cuidado de una tercera persona, sin posibilidad o perspectiva de superar las limitaciones que esta tenga, tales como las personas ciegas totales, parapléjicos, cuadripléjico, deficiencia intelectual; retardo mental severo, esquizofrénico, parálisis cerebral infantil, dobles amputaciones de los miembros superiores o miembros inferiores.

Política de Atención Integral en Salud: Un instrumento que se centra el enfoque del sistema en el ciudadano, mediante la regulación de la intervención de los responsables de garantizar la atención de la salud en condiciones de accesibilidad, aceptabilidad, oportunidad, continuidad e integralidad.

Salud: Un estado completo de bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de enfermedad o dolencia". Donde las ideas centrales son, en primer lugar, que la Salud Mental es parte esencial de la salud, en segundo que esta es más que solo la ausencia de enfermedad y por último se relaciona con la salud física y con la conducta. (OMS1946)

Salud Colectiva: Instrumento clave de la práctica social, corresponde a todo ese vasto conjunto de prácticas y saberes que pone en marcha una sociedad para conocer su salud y transformarla y no se reduce por tanto a sus expresiones institucionales, ni peor aún a los servicios asistenciales de la administración pública.

Salud Mental: Capacidad del individuo, del grupo y del ambiente social para interactuar el uno con el otro, de tal manera que promueva el bienestar subjetivo, el desarrollo y el uso óptimo de las habilidades mentales (cognoscitiva, afectiva y relacional) y el logro de las metas individuales y colectivas, congruentes con la justicia y con la preservación de las condiciones fundamentales de equidad y justicia.

Salud Pública: El cuidado y la promoción de la salud aplicados a toda la población o a un grupo preciso de la población. Aun cuando la salud pública no implica directamente la oferta de atención médica a las personas.

Síndrome del cuidador: Agotamiento tanto a profesionales de la salud y personas que ejercer el apoyo y cuidado de un paciente dependiente, es la condición de postración física, mental y emocional que afecta a los adultos que proporcionan cuidado continuo a personas enfermas o ancianas. Conocido como agotamiento del cuidador, fatiga de compasión.

Terapias No Farmacológicas (TNF): Una intervención no química, teóricamente sustentada, focalizada y replicable, realizada sobre el paciente o el cuidador y potencialmente capaz de obtener un beneficio relevante (Olazarán et al, 2010).

Tratamientos farmacológicos (TF) destinados a paliar los efectos de esta patología existen varios principios activos que se comercializan: Donepecilo, Rivastigmina, Galantamina y Memantina.

Anexo 4. Matriz de Marco Lógico

MATRIZ DE MARCO LÓGICO – MML				
NIVEL	RESUMEN NARRATIVO DE OBJETIVOS	INDICADORES VERIFICABLES OBJETIVAMENTE	MEDIOS DE VERIFICACIÓN	SUPUESTOS
FIN	Contribuir al fortalecimiento de la atención y protección integral de salud y servicios sociales dirigida a adultos mayores con demencia o en riesgo y cuidadores principales basados en la gestión de emergencias pandémicas.	Un (1) acuerdo de cooperación bilateral o multilateral con FADEN en coordinación entidades públicas correspondientes (MINSA, MIFAN e INSS)	Documento físico de Acuerdo de Cooperación firmado por las partes involucradas. (MINSA, MIFAN, INSS y FADEN)	Compromiso permanente de las entidades involucradas para reactivar CONAM. Las entidades colaboradoras respetan los acuerdos firmados. Los recursos financieros asignados en tiempo programado
		Monto C\$/ \$ de recursos financieros provistos por las instituciones y donadores participantes	Registro contable e informe de rendición de cuentas presentadas a la Junta Directiva-FADEN y cooperantes externos.	
		Acta de entrega de materiales y bienes entregados a FADEN para la atención de la población meta, ubicado en la ciudad de Managua.	Cotizaciones de compras de equipos y materiales. Facturas de compras de equipos y materiales.	
		No. persona atendida por FADEN, desagregada por sexo, edad, procedencia y grupo (paciente/cuidador/familiar) remitidas por entidades colaboradoras.	Registros estadísticos de datos de la población atendida.	
PRÓPOSITO	Mejorar la calidad de vida con la atención integral y brindar protección a la población con DTA, o en riesgo y a cuidadores/as principales que asume la responsabilidad de estos pacientes basados en la gestión de emergencias pandémicas.	Nivel de satisfacción en la atención y servicios brindados a la población meta desagregada por sexo, edad, procedencia y grupo (persona en riesgo/cuidador/familiar).	- Encuesta de satisfacción en la atención dirigida a la población beneficiaria. - Informe de Resultado Final - Plan de mejora y recomendaciones como resultados de la encuesta.	
COMPONENTES /ACTIVIDADES	EJE 1. LA PERSONA EN EL CENTRO DE LA ATENCIÓN SOCIAL Y SANITARIA: PREVENCIÓN, DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO POTENCIAR EL DIAGNÓSTICO TEMPRANO, CERTERO Y A TIEMPO DEL ALZHEIMER MEDIANTE LA MODERNIZACIÓN DE LAS ACTITUDES, TÉCNICAS Y PROCESOS INVOLUCRADOS.			
	Caracterización y situación de la población adulta mayor que conviven con demencia y familias cuidadoras de la Ciudad de Managua.	Un (1) diagnóstico sobre la caracterización y situación de la población adulta que conviven con demencia y familias cuidadores en la Ciudad de Managua.	Informes mensuales de avances del diagnóstico y del diseño metodológico del diagnóstico. Memorias de reunión y lista de participantes reuniones.	Visibilizarían de las condiciones de los adultos mayores que conviven con

MATRIZ DE MARCO LÓGICO – MML				
NIVEL	RESUMEN NARRATIVO DE OBJETIVOS	INDICADORES VERIFICABLES OBJETIVAMENTE	MEDIOS DE VERIFICACIÓN	SUPUESTOS
		Un (1) registro de información en relación a las personas que viven con demencia y cuidadores principales, sus entornos próximos.	Base de datos estadísticos SPSS, Excel,	DTA y de las personas cuidadores de estos.
	Diseñar y actualizar protocolos de psicodiagnóstico, evaluación neuropsicológica y derivación para atención en los niveles primarios y secundarios.	Un (1) Protocolo para la protección de pacientes con demencias y personas diagnosticadas con el síndrome de sobrecarga del cuidador/a, aprobado y publicado. Un (1) Protocolo para entrenamiento a profesionales implicados en el psicodiagnóstico, aprobado y publicado.	<ul style="list-style-type: none"> - Reporte de avances mensuales de resultado y propuesta de diseño metodológico y protocolos prediseñados. - Minutas de Sesiones de Trabajo y lista de participantes. - Borradores de propuestas de diseño metodológico y protocolos prediseñados. 	
EJE 2. DERECHOS, ÉTICA Y DIGNIDAD DEL SER HUMANO				
	Promover iniciativas legislativas que favorezcan el respeto a los derechos fundamentales de las personas que viven con demencia y los deberes relativos al entorno próximo.	Un (1) propuesta legislativa o política pública sobre los desafíos pertinentes a la salud mental, demencia y adulto mayor en relación a las acciones vinculadas a su atención de salud y servicios sociales.	Sistematización de experiencia del Proyecto "Memorias del Alma"	Compromiso y voluntad política permanente de las entidades involucradas.
EJE 3. MEJOR COORDINACIÓN DE LOS PROGRAMAS DE ATENCIÓN Y CUIDADOS				
	Optimizar la vinculación de organizaciones ya existentes, y aprovechando su experiencia, promover la creación de nuevas asociaciones civiles. (UNAM, Hogares de Ancianos, Iglesias, Comedores Sociales).	No. de acciones intersectoriales de buen trato hacia las personas adulta mayor con demencia y cuidadores de personas dependientes con las organizaciones ya existentes, y aprovechando su experiencia, promover la creación de nuevas asociaciones civiles.	Memoria de eventos, lista de participación, sistematización de actividades.	Mayor interés de los sectores de la sociedad para el apoyo y financiamiento del mismo.

MATRIZ DE MARCO LÓGICO – MML				
NIVEL	RESUMEN NARRATIVO DE OBJETIVOS	INDICADORES VERIFICABLES OBJETIVAMENTE	MEDIOS DE VERIFICACIÓN	SUPUESTOS
	EJE 4. ACCESO A TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO Y NO FARMACOLÓGICO DE LA PERSONA Y SU ENTORNO			
	Brindar asistencia médica y social a las personas adultas mayores con DTA por medio de estrategias de intervención que contribuya a mejorar la calidad de vida.	No. de atenciones individuales mensuales de intervención y terapias no farmacológicas (FADEN) para personas que conviven con DTA.	Expedientes médicos de cada paciente y Plan de Intervención y Terapias no farmacológicas aplicadas a pacientes	<p>Alto interés de la población adulta mayor en riesgo y familias con seres queridos con DTA en obtener atención brindada por las entidades correspondientes.</p> <p>Permanencia de familias y equipos de voluntarios para la posibilidad de realizar las actividades programadas.</p> <p>Motivación, sensibilización, interés y disponibilidad en las familias para asistir a las terapias con sus familias y a los grupos de ayuda para cuidadores/as.</p>
		No. personas adulta mayor con DTA atendidas por FADEN, desagregada por sexo, edad, procedencia y grupo (paciente/cuidador/familiar) remitidas por entidades colaboradoras.	Registros e Informes estadísticos de datos de la población atendida, desagregadas por sexo, rol, edad, avance	
	Retrasar el deterioro general ocasionado por la enfermedad (cognitivo y funcional) de las personas con DTA y reducir los niveles de estrés de la persona cuidadora principal por medio de terapias no farmacológicas.	% de nivel de independencia de la población adulta mayor atendida en FADEN.	Instrumentos psicosociales	
		% de reducción de los niveles de estrés del cuidador/a principal atendidos en FADEN	Expediente clínico de pacientes	
	Proporcionar al cuidador/a principal y las familias conocimientos, habilidades y apoyo, estrategias de intervención y afrontamiento adecuadas a cada momento de la enfermedad, que contribuya a mejorar la calidad de vida y de los cuidados dispensados a la persona mayor con DTA.	Un (1) manual de estrategias y herramientas para el familiar cuidador.	Memoria de evento	
		Nivel de conocimiento de los cuidadores /as y familiares de pacientes con DTA sobre estrategias de intervención y afrontamiento adecuadas a cada momento de la enfermedad.	Encuestas de conocimiento y sistematización del proyecto	
	Coordinar y promover grupos de apoyo y terapias no farmacológicas en la que puedan compartir experiencias y estrategias de intervención desde el núcleo familiar.	No. de sesiones bimensual de grupos de apoyo mensuales para familiares cuidadores en la que puedan compartir experiencias y estrategias de intervención desde el núcleo familiar.	Sistematización de experiencia de los grupos de ayuda mutua (GAM).	
		No. de atenciones individuales mensuales de intervención y terapias no farmacológicas (FADEN) para cuidadores principales.	Lista de participantes y base de datos de contactos. Expedientes de pacientes atendidos por FADEN	

MATRIZ DE MARCO LÓGICO – MML				
NIVEL	RESUMEN NARRATIVO DE OBJETIVOS	INDICADORES VERIFICABLES OBJETIVAMENTE	MEDIOS DE VERIFICACIÓN	SUPUESTOS
	EJE 5. DESARROLLO Y FORTALECIMIENTOS DE CAPACITACIÓN Y HABILIDADES DE ACTORES CON PERFIL SANITARIO Y SOCIAL			
	Incentivar la oferta formativa de pregrado, pos título y postgrado en educación superior y educación técnica.	Una (1) propuesta curricular de formación técnica relativa al cuidado de personas mayores que viven con demencia, con los estándares mínimos de formación con calidad dirigida a Institutos formación técnica. Una (1) propuesta curricular de formación continua relativa al cuidado de personas mayores que viven con demencia con estándares mínimos de formación con calidad dirigidas a Universidades.	Borrador de propuesta curricular de formación continua y técnica, Memoria de reunión y Lista de profesionales participantes.	Alta demanda e interés de Centros Educativos Técnicos y Superiores. Alta demanda del Mercado Laboral
	EJE 6. SENSIBILIZACIÓN, CONCIENCIACIÓN Y TRANSFORMACIÓN EN LA COMUNIDAD			
	Fomentar la organización, capacitación y participación comunitaria por medio del programa de voluntarios/as FADEN como un factor protector de la salud mental y promover hábitos saludables de vida para la prevención de la demencia.	No. de charlas informativas sobre el programa de voluntariados en espacios académicos, sociales, comunales de la Ciudad de Managua. No. de personas adscritas al programa de voluntariado FADEN, desagregadas por sexo, edad, procedencia, perfil. No. de capacitaciones sobre salud mental, demencia y adulto mayor a las personas voluntarias adscritas. Tiempo: 3 años Meta Poblacional: 150 voluntarios/as.	Memoria de evento, lista de participantes por sexo, edad, procedencia, perfil, fotografía Base de datos de personal voluntario, desagregado por sexo, edad, procedencia, años de participación. Plan de capacitaciones aprobado, memoria de evento, lista de participantes, fotografía.	Alto interés de la población Se espera que las personas voluntarias utilicen lo aprendido en sus comunidades. Cambios socioculturales sobre las personas con demencia y otros trastornos mentales.
	Implementación de campaña de divulgación sobre la salud mental y demencia a la población en riesgo dirigido a las personas adultas mayores y familiares atendidos en FADEN en coordinación con otras instituciones públicas.	Dos (2) propuesta de brochure bimensual informativo sobre el proyecto y sus servicios para la población meta. Un (1) plan anual de conferencias y seminarios impartidos en diversos espacios.	Propuesta de diseño aprobado 200 ejemplares de brochure autorizados y distribuidos. Plan anual de conferencia aprobado Memoria de eventos y fotografías. Boletín Informativo publicado	Inclusión social de adultos mayores y personas con DTA en espacios sociales seguros y dignos.

MATRIZ DE MARCO LÓGICO – MML				
NIVEL	RESUMEN NARRATIVO DE OBJETIVOS	INDICADORES VERIFICABLES OBJETIVAMENTE	MEDIOS DE VERIFICACIÓN	SUPUESTOS
	Reducir la discriminación y el estigma hacia las personas con demencias y promover la solidaridad con los hogares (cuidadores principales) con personas con demencias, mediante campañas de sensibilización.	No. de grupos focales sobre la discriminación y estigma hacia las personas adultas mayores con demencia	Memoria de resultados de cada grupo focal, lista de participantes por sexo, edad, procedencia, perfil, fotografía	
		No. de talleres trimestrales educativos y sensibilización sobre la demencia en adultos mayores y con síndrome del cuidador quemado en diversos espacios en la ciudad de Managua.	Memoria de evento, lista de participantes por sexo, edad, procedencia, perfil, fotografía	
EJE 7. PROMOCIÓN DE LA INVESTIGACIÓN, INNOVACIÓN Y CONOCIMIENTO				
	Promover la creación de líneas de investigación e innovación para las demencias y el envejecimiento a través de publicaciones de artículos, trabajos e investigaciones científicas y académicas.	No. de Publicaciones científicas y académicas sobre temas relacionados a salud mental, demencia y adulto mayor.	Ejemplares de trabajos científicos y académicos publicados. Base de datos de autores/as desagregadas por sexo, perfil profesional, procedencia, temática.	Profesionales de la Salud y Servicios Sociales motivados en publicar trabajos investigativos. Desarrollo de habilidades digitales de las personas protagonistas del proyecto.
	Disponer el uso de aplicaciones móviles en las terapias alternativas de pacientes y cuidadores para la estimulación cognitiva para promover los niveles aceptables de autonomía y calidad de vida.	No. de taller trimestrales sobre el uso de aplicaciones móviles en terapias alternativas para estimulación cognitiva en pacientes y cuidadores de personas dependientes.	Conferencia de presentación de patente aprobada y taller para el uso de la misma por la población meta.	
		No. de personas participantes en los talleres sobre el uso de aplicaciones móviles en terapias alternativas, desagregadas por rol, sexo y edad. Meta: 100 personas por año Tiempo: 3 años	Lista de personal participantes y fotografías.	
		No. de personas que usan las aplicaciones móviles para estimulación cognitiva en terapias alternativas, desagregadas por sexo, edad y rol. Tiempo: 3 años Meta población: 20 personas por año	Expedientes de pacientes atendidos/as por FADEN.	

MATRIZ DE MARCO LÓGICO – MML				
NIVEL	RESUMEN NARRATIVO DE OBJETIVOS	INDICADORES VERIFICABLES OBJETIVAMENTE	MEDIOS DE VERIFICACIÓN	SUPUESTOS
	EJE 8. SEGUIMIENTO Y ACTUALIZACIÓN DEL PLAN DE ACCIÓN			
	Diseñar y proponer un Plan de Acción en coordinación con las Instituciones Públicas y no gubernamentales relacionadas con el tema de la demencia y Adulto Mayor.	Un (1) Plan de acción aprobado por la Junta Directiva de FADEN en cooperación con las entidades públicas interesadas (MINSA, MIFAN, INSS).	Minutas de reunión con las partes involucradas para el diseño y aprobación. Instrumento de monitoreo, seguimiento y evaluación semestral y anual.	Se mantiene la voluntad política de las partes involucradas

Anexo 5. Plan de Captación de Fondo Proyecto “Memorias del Alma” 2023-2025

Tabla 13

Plan de Captación de Fondo Proyecto “Memorias del Alma” 2023-2025

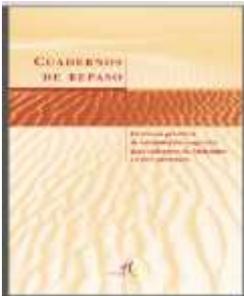
Nombre Actividad	Descripción	Técnicas Fundraising	Responsable equipo	Como se va a implementar	Meta	Periodo
<p>Artículos escolares (lápices y gomas) “No se borran los recuerdos del alma”</p> 	<p>Es una manera solidaria de enseñarles a la niñez y jóvenes sobre la demencia y salud mental. Todo lo recaudado, va destinado a los programas sociales para mejorar la calidad de vida de las personas con demencia.</p> <p>Ahora solo te falta pensar en todos aquellos recuerdos que no quieres que se te olviden y hacerte con tu GOMA SOLIDARIA CONTRA EL ALZHEIMER.</p>	<p>Captación de donativo puntuales</p>	<p>FADEN</p>	<p>Venta de borradores multicolores con el logo de la Fundación.</p> <p>Se distribuirá en diferentes librerías de la Ciudad de Managua durante el inicio del año escolar (enero/febrero).</p>	<p>1,500 unidad C\$15.00</p>	<p>3 años Anual</p>
<p>Cuadernillos estimulación cognitiva</p> 	<p>FADEN con la colaboración de los profesionales voluntarios diseñan “Cuadernillos de Estimulación Cognitiva y Física para Personas Mayores con demencia” en el que se encuentran diversos ejercicios que buscan apoyar las funciones de memoria, lenguaje, percepción, entre otras, y ejercicios de actividad física.</p> <p>Estos cuadernillos son un instrumento para profesionales de la salud/servicios sociales y para personas cuidadoras de pacientes dependientes.</p>	<p>Captación de donativo puntuales</p>	<p>FADEN</p>	<p>Con el patrocinio de una empresa de imprenta o fotocopadoras, se pondrá a la venta 1,000 unidades al año aproximadamente.</p>	<p>Precio unitario C\$ 100.00 a C\$ 150.00</p>	<p>3 años Anual</p>
<p>Publicación del libro Rostros de la Demencia 2da edición FADEN-UNAN</p>	<p>Testimonios de familias nicaragüenses que comparten su experiencia al cuidado y apoyo de un familiar con demencia. Con el objetivo de visibilizar esta problemática como salud pública, además de promover el cuidado y atención integral de la salud mental desde temprana edad.</p>	<p>Captación de fondos</p>	<p>FADEN</p>	<p>Con el patrocinio de empresas amigas a FADEN y UNAN</p>	<p>Precio unitario C\$ 100.00 a 150.00</p>	<p>1 año</p>

Tabla 13

Plan de Captación de Fondo Proyecto “Memorias del Alma” 2023-202

Nombre Actividad	Descripción	Técnicas Fundraising	Responsable equipo	Como se va a implementar	Meta	Periodo
Cursos/ seminarios/talleres con profesionales multidisciplinares	Destacados profesionales de salud y servicios sociales brindar sus conocimientos para impartir talleres formativos sobre demencia, salud mental, nutrición (taller de cocina saludable), envejecimiento saludable, enfrentamiento de crisis y primeros auxilios (Cruz Roja). Se les otorgará certificado en cada actividad.	Acciones Pro Bono	FADEN	Las personas interesadas podrán adquirir sus tickets en oficinas FADEN o bien en depósito bancario.	Cursos sobre temática relacionadas: C\$ 200.00 público general C\$ 150.00 estudiantes Gratis para cuidadores de personas dependientes.	3 años Anual
Programa Voluntariado “Voluntarios de Corazón”	FADEN continua con su programa de voluntarios con el fin de favorecer el cambio social hacia la mejora de las condiciones de vida, en este caso, de las personas afectadas por el problema del Alzheimer. El Voluntario es formado en los valores propios de FADEN, en materias específicas de la enfermedad y en las características de los pacientes afectados y sus familias.	Programa de voluntariado	FADEN	Suscripciones en oficinas de FADEN	Costo de carnet de voluntario/a: C\$ 80.00 Camisetas FADEN: c\$200.00	3 años Anual
Memory Walk	Una caminata junto con la familia y amigos de personas con seres queridos que conviven con Demencia.	Eventos y actos de calle	FADEN	Con patrocinadores se realizará una caminata para conmemorar el día internacional de lucha contra el Alzheimer.	Precio de la inscripción C\$200.00 Incluye kit (agua, galleta, camiseta)	3 años Anual 21 septiembre
Game Over Dementia Stream, Play, Beat Dementia	Grupos de jóvenes aficionados a la tecnología e innovación diseñar una aplicación para la estimulación cognitiva y presentada en el Hackathon Nicaragua, un espacio donde se presentan las innovaciones tecnológicas en el País.	Acciones Pro Bono	FADEN	Apoyo <u>hackathonicaragua</u> y UNI se brindará espacio para presentar una aplicación exclusiva para FADEN.	Donativo voluntario con alcancías FADEN durante todo el evento en el stand de presentación	1 año

Tabla 13

Plan de Captación de Fondo Proyecto “Memorias del Alma” 2023-202

Nombre Actividad	Descripción	Técnicas Fundraising	Responsable equipo	Como se va a implementar	Meta	Periodo
<p>Taller de Manualidades Tardes creativas Construyendo puentes generacionales</p> 	<p>Taller de manualidades para personas que conviven con demencia y niños/as de edad temprana, con el fin de promover el intercambio generacional y terapias alternativas.</p> <p>Entre los principales beneficios para los infantes es la interiorización de un concepto positivo del envejecimiento y aprenden a relacionarse, algo fundamental en su desarrollo. También aprenden que el tiempo de la vida es algo a lo que hay que prestar atención y que hay muchas formas de envejecer. Mientras, las personas de edad avanzada sienten que no tienen por qué desconectarse del mundo, es una razón para vivir la vida, una responsabilidad, una persona que depende de ellos en un momento dado.</p> <p>Esta actividad puede realizarse con adolescentes entre 12 a 16 años.</p>	<p>Eventos y actos de calle</p>	<p>FADEN MIFAN CDI “Arlen Siu” -UNAN MINJUVE</p>	<p>Con el patrocinio de Librerías (HISPAMER, GOMPER, Librería Jardín, entre otras) que brinden materiales para la actividad.</p>	<p>Precio de la inscripción C\$200.00 (Doscientos córdobas) Incluye materiales.</p>	<p>3 años Bianual</p>
<p>Expo venta de Pinturas El Arte de los Recuerdos”</p> 	<p>Terapias creativas a personas atendidas con el objetivo de brindarles experiencias afectivas y sensoriales y ayudan a preservar y maximizar el sentido del sí mismo; fomentar la comunicación no verbal con el mundo externo, habilidades sociales, ayuda a estimular áreas cerebrales que se encuentran en funcionamiento, permite reminiscencias o traer experiencias pasadas al presente, fomentan autonomía y toma de decisiones y promueve que las personas expresen sus preferencias y emociones.</p>	<p>Recaudación de fondos</p>	<p>FADEN Instituto Nacional de Cultura -INC Universidades</p>	<p>Con el patrocinio de espacios culturales, se realizará una expo venta de los trabajos realizados por personas que conviven con Alzheimer.</p>	<p>Todo lo recaudado en ventas se destinará a FADEN</p>	<p>3 años Anual</p>

Tabla 13

Plan de Captación de Fondo Proyecto “Memorias del Alma” 2023-202

Nombre Actividad	Descripción	Técnicas Fundraising	Responsable equipo	Como se va a implementar	Meta	Periodo
Zumbatón “Mente sana en Cuerpo Sano”	Se realizará una master class de zumba promover el ejercicio físico en todas las edades.	Eventos y actos de calle	FADEN MINJUVE	En colaboración con empresas de productos de salud y personas naturales que deseen impartir master class de zumba.	Precio de la inscripción C\$200.00 (Doscientos córdobas)	3 años Anual
Colecta 21 septiembre	Los miembros de programa de voluntarios “Voluntarios de Corazón” con el apoyo de otras personas, estarán en las principales calles y lugares de la Ciudad de Managua.	Crowdfunding	FADEN	Donación de alcancías por patrocinadores	C\$50,000.00 (Cincuenta mil córdobas recaudados)	3 años Anual
Brochure informativos y boletines (físico/digital)	Dar a conocer las actividades de FADEN además de información relevante y actual sobre la demencia, salud mental, adulto mayor, dirigida a profesionales de la salud, servicios sociales, familias con seres queridos con demencia, personas que conviven o en riesgo de demencia y público general.	Publicidad	FADEN	Voluntariado virtual, socio colaborador, subastas benéficas, captación de empresas y es un lugar para trabajar en la fidelización	Donativo voluntario	3 años Bimensual
Página Oficial de Facebook, Instagram, página web, Influencer	FADEN tendrá presencia en redes sociales como parte de la divulgación del cuidado de la salud mental, atención integral de pacientes con demencias y un apoyo para sus familias.	Redes Sociales	FADEN	Voluntariado virtual, socio colaborador, subastas benéficas, captación de empresas y es un lugar para trabajar en la fidelización.	Donativo voluntario	Mensual 3 años

Tabla 13

Plan de Captación de Fondo Proyecto “Memorias del Alma” 2023-202

Nombre Actividad	Descripción	Técnicas Fundraising	Responsable equipo	Como se va a implementar	Meta	Periodo																
<p>Cine Foro Banco de Recuerdos</p> 	<p>Proyección de película/ documentales relacionada a la demencia para público en general. Del mismo modo, se presentarán producciones cinematográficas a pacientes y sus familiares con el fin de hacerles recordar algunos momentos de sus vidas, ya que las películas antiguas estimulan conversaciones entre los participantes.</p> <p>Se proyectará en la Cinemateca Nacional/ Parque Japonés. El personal de la Fundación Alzheimer de Nicaragua estará presente para responder a cualquier pregunta sobre la demencia o el Alzheimer.</p> <p>Películas:</p> <table border="1" data-bbox="516 852 1236 1307"> <tr> <td>-En el estanque dorado (1981)</td> <td>- La Familia Savage (2007)</td> </tr> <tr> <td>-¿Te acuerdas del amor? (1985)</td> <td>- La caja de Pandora (2008)</td> </tr> <tr> <td>-Iris (2002)</td> <td>- Bicicleta, cuchara, manzana (2010)</td> </tr> <tr> <td>-El diario de Noa (2004)</td> <td>- Poesía (2010)</td> </tr> <tr> <td>-Lejos de ella (2006)</td> <td>- Cuidadores (2011)</td> </tr> <tr> <td>-Amor (2012)</td> <td>- Siempre Alice (2014)</td> </tr> <tr> <td>-Quédate conmigo (2012)</td> <td>- Remember (2016)</td> </tr> <tr> <td>-Vivir dos Veces (2019)</td> <td></td> </tr> </table>	-En el estanque dorado (1981)	- La Familia Savage (2007)	-¿Te acuerdas del amor? (1985)	- La caja de Pandora (2008)	-Iris (2002)	- Bicicleta, cuchara, manzana (2010)	-El diario de Noa (2004)	- Poesía (2010)	-Lejos de ella (2006)	- Cuidadores (2011)	-Amor (2012)	- Siempre Alice (2014)	-Quédate conmigo (2012)	- Remember (2016)	-Vivir dos Veces (2019)		<p>Eventos y actos de calle</p>	<p>FADEN / Cinemateca Nacional</p>	<p>Se presentarán películas cada mes en espacios públicos a fin de concientizar el cuidado de la salud mental y comprender la demencia.</p> <p>Objetivo: Conocer el manejo del enfermo con Alzheimer, su tratamiento farmacológico, psicológicos y su relación con el entorno familiar</p>	<p>Donativo voluntario</p>	<p>Mensual 3 años</p>
-En el estanque dorado (1981)	- La Familia Savage (2007)																					
-¿Te acuerdas del amor? (1985)	- La caja de Pandora (2008)																					
-Iris (2002)	- Bicicleta, cuchara, manzana (2010)																					
-El diario de Noa (2004)	- Poesía (2010)																					
-Lejos de ella (2006)	- Cuidadores (2011)																					
-Amor (2012)	- Siempre Alice (2014)																					
-Quédate conmigo (2012)	- Remember (2016)																					
-Vivir dos Veces (2019)																						