

Agradecimientos

A mis padres, por el esfuerzo que hicieron durante todos estos años para brindarme una formación profesional y ayudarme a construir mi proyecto de vida. A mi novio, por alentarme día a día, y apoyar el sueño de estudiar esta carrera. Y finalmente, a ALMA San Nicolás, por abrirme sus puertas y permitirme ser partícipe de sus actividades y vivencias orientadas al apoyo de familiares de personas con Demencia tipo Alzheimer y alteraciones semejantes.

Resumen

INCIDENCIA DEL CUIDADO DE UNA PERSONA CON DEMENCIA TIPO ALZHEIMER EN LA CALIDAD DE VIDA PERCIBIDA POR LA FAMILIA, EN LA CIUDAD DE SAN NICOLAS DE LOS ARROYOS

El presente trabajo pretende investigar y describir como incide sobre la calidad de vida percibida de la familia el cuidado de una persona con demencia tipo Alzheimer, en la ciudad de San Nicolás de los Arroyos. La idea central que da origen a la investigación es el conocimiento acerca de que en la actualidad hay prevalencia de las demencias, y más específicamente la demencia de Alzheimer, la cual constituye una problemática social, al ser la demencia más común de occidente, representando más de la mitad del total de las demencias. (Bagnati, 2010)

La investigación se aborda desde la fase moderada, ya que en base al recorrido bibliográfico realizado, es el momento en que se producen mayores fluctuaciones de conducta, funcionamiento y capacidad, que sumados a la subjetividad de cada geronte, lo tornan poco adaptativo y perturbador para la dinámica del hogar. Asimismo, para la obtención de datos se llevaron a cabo 14 entrevistas semiestructuradas realizadas a familiares que compartían como mínimo 6 horas al día con la persona con demencia tipo Alzheimer, y que se encontraban transitando la fase moderada a severa de la enfermedad. Como conclusión, en los casos analizados, son las hijas mujeres quienes reciben la mayor sobrecarga por el cuidado, haciéndose cargo de la mayor parte de las responsabilidades, e intentando mediar la atención del enfermo y la atención del resto de la familia, lo que va generando efectos tales como: angustia, agotamiento, rechazo, negación, ira, estrés, intranquilidad, dormir mal y a su vez muchas discusiones familiares propiciando un clima hostil, estos son algunos de los más mencionados por los actores y que evidencian una disminución de la calidad de vida familiar; cabe destacar, sin embargo que, aquellos que cuentan con personas de soporte como enfermeras, acompañantes terapéuticos, cuidadores pagos, han manifestado que es de gran ayuda.

Palabras clave: calidad de vida percibida- familia- cuidado- demencia de Alzheimer

Índice

Pág.

Agradecimientos	1
Resumen	2
Introducción	5
Capítulo I: Tema, Problema y Objetivos	8
Capítulo II: Estado del Arte	9
Capítulo III: Marco Teórico.....	12
1. Primera parte: la enfermedad de Alzheimer	
1.1 Historia de la enfermedad.....	12
1.2 Ubicación dentro de las demencias	13
1.3 Definición	13
1.4 Etiología.....	14
1.5 Predicción y diagnóstico	16
1.6 Evolución de la enfermedad	21
1.7 Tratamiento	
1.7.1 Farmacológico	23
1.7.2 No farmacológico.....	24
2. Segunda parte: calidad de vida percibida	
2.1 Definición de calidad de vida percibida	27
3. Tercera parte: la familia en la demencia de Alzheimer	
3.1 La familia	29
3.2 Definición de cuidado	32
3.3 Cuidadores familiares.....	34
3.4 Duelo anticipado en la familia	40
3.5 Etapas de adaptación emocional durante el desarrollo de la enfermedad	40

Capítulo IV: Marco Metodológico

Tipo de Estudio	43
Identificación y definición de variables.....	43
Unidad de análisis.....	44
Población.....	44
Muestra.....	44
Técnicas, Instrumentos y Procedimientos.....	45
Técnica para la recolección de datos.....	45
Instrumento.....	45
Procedimiento.....	45
Área de Estudio	45
Consideraciones éticas.....	46
Capítulo V: Análisis e interpretación de los datos	47
Capítulo VI: Conclusión	51
Capítulo VII: Bibliografía	54
Capítulo VIII: Anexos y Apéndices	56
Anexo I: Instrumento	56
Anexo II: Desgravación de entrevistas	58

Introducción

En las últimas décadas del siglo XX y en la primera de este siglo, el progreso de la ciencia y la tecnología ha hecho que se incremente en forma vertiginosa la población de edad avanzada, dentro de estos avances se pueden mencionar, por una parte mejora en las semillas, técnicas de siembra, sanidad animal, y métodos de conservación las cuales hicieron que la oferta y calidad de alimentos aumentara progresivamente. A su vez, el desarrollo de vacunas y antibióticos, lo cual disminuyó el peso de las enfermedades transmisibles e infectocontagiosas como causa de muerte y discapacidad, y también el avance en métodos complementarios de diagnóstico que limitaron el efecto de enfermedades no transmisibles. Todos estos logros aplicados y acelerados por los avances en cibernética, computación y transmisión de datos, han traído aparejado aumento de la expectativa de vida del ser humano. Pero, contrariamente, también se relacionan, con el aumento de la frecuencia de un grupo de enfermedades que aparecen casi exclusivamente en la edad avanzada. Uno de tales casos es la prevalencia de las demencias, y más específicamente la demencia de Alzheimer que actualmente constituye una problemática social, al ser la demencia más común de occidente, representando más de la mitad del total de las demencias. (Bagnati, 2010)

Si bien la demencia de Alzheimer es una problemática social que esta en auge actualmente, el primer caso fue descrito en el año 1906 por el médico psiquiatra Alois Alzheimer quien notó cambios en los tejidos del cerebro de una mujer que había muerto de una rara enfermedad mental. Sus síntomas incluían pérdida de memoria, problemas del lenguaje y comportamiento impredecible. Luego que la mujer murió, el Dr. examinó su cerebro y descubrió varias masas anormales (actualmente llamadas placas amiloideas) y bultos retorcidos de fibras (actualmente llamados ovillos neurofibrilares). Estos cambios fisiológicos del cerebro se han reconocido desde entonces como la marca característica de la enfermedad de Alzheimer.

Bagnati (2010) sugiere que el término demencia alude a una afección adquirida del cerebro, que produce alteración de las funciones intelectuales y/o de la conducta del sujeto (respecto a un estado anterior conocido o estimado), de suficiente importancia como para interferir ampliamente con las actividades del diario vivir, e independiente de alteraciones del estado de conciencia.

En la actualidad existen diversos enfoques de clasificación etiológica de las demencias, entre las cuales se mencionan: degenerativa cortical, cortico-subcortical, subcorticales, vasculares y otras secundarias. La demencia tipo Alzheimer se encuentra dentro del primer grupo, definida por la Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIE 10) como una enfermedad degenerativa cerebral primaria, de etiología desconocida que presenta rasgos neuropatológicos y neuroquímicos característico. El trastorno se inicia por lo general de manera insidiosa y lenta y evoluciona progresivamente durante un período de años. Esta enfermedad puede iniciar antes de los 65 años (presenil) o luego, lo cual se denomina de inicio tardío. Y progresa en tres etapas o fases: leve, moderada y severa, las cuales se van caracterizando por los síntomas y alteraciones que presentan los pacientes.

Sin embargo, más allá de esta caracterización, el término demencia implica según Pujol (2006) para la mayoría de ellas, progresión, cronicidad e irreversibilidad. Y es esto lo que más afecta en las familias. Asimismo, no se debe dejar de lado la cuestión de la discapacidad que este deterioro va generando, vale decir la discapacidad es toda restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano. La deficiencia, es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica, o anatómica, y como consecuencia, la minusvalía, es una situación de desventaja para el individuo como consecuencia de esta deficiencia o discapacidad que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en función de la edad, el sexo y factores sociales y culturales.

La investigación se abordará desde la fase moderada, ya que según los autores, Kristin M. Cook, Doris Svetlik y Myron F. Weiner (2005) es el momento en que se producen mayores fluctuaciones de conducta, funcionamiento y capacidad. Asimismo, Silvana Pujol (2006) sostiene que los signos más importantes de la demencia de Alzheimer son: pérdida de la memoria, agresividad y desinhibición, afasia (pérdida del lenguaje), apraxia (desintegración de los gestos que permiten realizar acabadamente un acto), agnosia (pérdida de la capacidad para el reconocimiento a través de los sentidos). Estos cambios, sumados a la subjetividad de cada geronte, lo tornan poco adaptativo y perturbador para la dinámica del hogar. Sin embargo, Cook et al., (2005), al respecto, señalan que:

Gran parte del desafío de tratar pacientes con demencia, por ejemplo, no proviene de la pérdida cognitiva, sino de los trastornos conductuales como el vagabundeo o la

agitación. El desarrollo de una demencia afecta a las familias y a sus componentes de manera diferente. Afecta al cónyuge, compañeros, hijos, y nietos. Los familiares experimentan rechazo, negación, ira, depresión, estrés y aceptación. Estas reacciones emocionales son muy intensas en el momento del diagnóstico, durante el traslado a un unidad de larga estancia, y en el fallecimiento, pero también cuando los pacientes presentan un mayor deterioro funcional o cambios en la personalidad. (p. 325)

Siguiendo con la idea expresada por los autores previamente citados, a menudo parece que los cuidadores experimentan culpa por la supervivencia, en la cual también “sufren con la enfermedad y no pueden permitirse una calidad de vida mejor que la de su ser querido enfermo. Afrontar la enfermedad supone para la familia tener que redefinir roles, modificar expectativas, asumir alteraciones en las relaciones y responder a situaciones complejas. Es por ello que se requiere dedicar tiempo a la familia, teniendo en cuenta que la educación sobre el proceso de la enfermedad reduce el estrés y la ansiedad e introduce una visión dinámica de la conducta de sus ser querido.

Frente a lo expuesto la finalidad de esta investigación será conocer como incide en la calidad de vida percibida de la familia el cuidado del familiar enfermo, considerando la importancia que tiene el equipo de atención sanitaria frente a esta temática.

Capítulo I: Tema, Problema y Objetivos

Tema: Incidencia del cuidado de una persona con Demencia tipo Alzheimer en la calidad de vida familiar percibida.

Problema: ¿Cómo incide en la calidad de vida percibida de la familia, el cuidado de una persona con Demencia tipo Alzheimer, moderada de inicio tardío en la ciudad San Nicolás de los Arroyos?

Objetivos

Objetivo general:

- Describir cómo incide sobre la calidad de vida percibida de la familia el cuidado de una persona con demencia tipo Alzheimer.

Objetivos específicos

- Indagar cuál era la percepción de calidad de vida familiar antes del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer.
- Indagar cómo perciben en la actualidad la calidad de vida en relación al cuidado del enfermo.
- Comparar la percepción de calidad de vida familiar pasada y la percepción de calidad de vida familiar actual.

Capítulo II: Estado del Arte

A continuación se mencionarán una serie de investigaciones recientes cuyas temáticas se relacionan con la del presente trabajo de investigación.

En lo que respecta a la temática elegida Nuria Esandi Larramendi y Ana Canga-Armayor (2011) sostienen que la mayoría de los estudios dirigidos al cuidado familiar están enfocados en el cuidador principal, existiendo una limitada trayectoria de investigación dirigida a la unidad familiar. En su investigación arribaron al impacto que tienen la Enfermedad de Alzheimer y el proceso de cuidado en el núcleo familiar, considerando a todos los miembros de la familia y la atención de salud que esta recibe. Dentro de este impacto mencionan que la familia debe enfrentarse a la enfermedad redefiniendo roles y modificando metas a corto y largo plazo, en otras palabras, deben asumir la alteración de sus relaciones con el enfermo, adoptar una actitud práctica y flexible, aprendiendo a detectar y resolver los problemas según se presenten en la vida y en el desarrollo de la enfermedad. De allí, la importancia de un tratamiento integral que responda a las necesidades de toda la familia, ello incluye el apoyo emocional, la orientación psicológica y los programas educacionales sobre la enfermedad.

Años antes, Marta Pérez Perdomo (2008) en su investigación plantea algo similar en cuanto a la importancia de comprender el porqué de ciertas conductas en estos pacientes, podremos hacer que todos se sientan más placenteramente y el anciano demente se sienta seguro en su entorno familiar, esto se lograra mediante la educación que se brinde a los cuidadores sobre los aspectos más importantes de la enfermedad, lo que permitirá reducir la sobrecarga o estrés que ellos pudieran presentar y mejorar así la calidad de vida tanto del anciano enfermo como de la familia.

En la investigación de Nuria Esandi Larramendi y Ana Canga-Armayor (2011) se hace alusión a una investigación muy relevante a la temática desarrollada, que si bien no es actual es importante destacar su aporte.

M^a Teresa Algado*, Ángel Basterra y J. Ignacio Garrigós (1997), expresan la idea de que cuidar a un enfermo o a un anciano supone una carga económica, una reorganización de la vida cotidiana familiar y en algunos casos un cambio de papeles entre padres e hijos de

difícil asunción por ambos. Las necesidades de una familia que tiene a su cargo un familiar dependiente no son sólo económicas. La familia necesita un apoyo moral en muchos casos, un asesoramiento en asuntos legales, en otros, y, desde luego, una gran información de todos los recursos existentes para facilitar el cuidado de esa persona. En esta investigación realizaron veinte entrevistas en profundidad a familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer (Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer, Alicante), llegando a la conclusión de que existe una total unanimidad entre los entrevistados, ante la pregunta de si el cuidado de un familiar enfermo afecta a sus relaciones familiares. Muchos coinciden en que el ambiente familiar se ha transformado al alterarse las relaciones cordiales y pacíficas que antes tenían.

Los cuidadores destacan los costos familiares, sentimentales, de pérdida de libertad y de salud como los más importantes. El agotamiento, el estrés, los nervios, la intranquilidad, el dormir mal, la angustia, son algunos efectos del cuidar más mencionados por los entrevistados.

Dichos investigadores respaldan la idea de que la Enfermedad de Alzheimer no sólo trae consecuencias para el enfermo y el cuidador principal, sino para toda la familia, ya que muchas veces el cuidador puede sentir que atender al enfermo le consume mucho tiempo y que tiene abandonado a su pareja, hijos, etc. Por lo tanto, la dinámica familiar se vio alterada por la presencia de la enfermedad. En otras ocasiones, la distribución del cuidado de un enfermo de Alzheimer entre los miembros de la familia no resulta equilibrada y esto provoca resentimiento en quien asume la mayor carga, ya que lo percibe como injusto.

En el año 2012, Ronald Gallardo Varggas, Diana Barón Hernández y Ernesto Cruz Menor, llevaron a cabo una investigación cuyo objetivo era explorar las variables contextuales asociadas al cuidado e indagar acerca de la percepción de salud del cuidador, la intensidad de la demanda del cuidado y la repercusión del cuidado en las áreas laborales, socioeconómica y de descanso. Para ello realizaron entrevistas semiestructuradas a quince cuidadores. Los comportamientos problemáticos más encontrados en los receptores del cuidado fueron agitación motora, agresividad, insomnio, olvido de situaciones remotas y recientes, problema con el control de esfínteres, labilidad afectiva, indiferencia y dependencia total en las actividades de la vida diaria. Se refirieron como los comportamientos que mayor malestar provocaban en los cuidadores: el despertar del

enfermo por la madrugada y la realización de actividades que eran potencialmente peligrosas para él o para otras personas. La repercusión del cuidado en las áreas laboral, socioeconómica y de descanso se declaró como la interrupción del empleo, la imposibilidad de acceder a fuentes alternativas de trabajo y la reducción de la interacción social. En la investigación los síntomas de ansiedad encontrados con mayor frecuencia fueron la incapacidad para desconectarse del estado tensional, temblores generalizados, expectativas de acontecimientos negativos, aumento del ritmo cardíaco, sensaciones de no respirar con facilidad, temores a perder el control de la situación, flash back recurrentes y sudoraciones frecuentes. Los cuidadores que se diagnosticaron con depresión manifestaron molestias en situaciones que normalmente no les causaban disgusto. Refirieron pérdida de apetito, sensaciones de angustia, pesimismo ante acontecimientos futuros, ideas de minimización como ser humano, temores relacionados con situaciones cotidianas, llantos frecuentes y pocos deseos de emprender nuevas tareas.

Capítulo III: Marco Teórico

1. Primera parte: la enfermedad de Alzheimer

1.1 Historia de la enfermedad

De acuerdo con Feria (2005) la enfermedad de Alzheimer fue descrita por primera vez por el médico alemán Alois Alzheimer, quien nació en 1864 en Marktbreit, Alemania. Fue hijo de una familia católica y acomodada. Inició sus estudios de medicina en Berlín en 1883 y continuó en Tübingen y Würzburg. Culminando su formación en 1887, con una tesis doctoral sobre las glándulas de cerumen de los oídos. Un año después, comenzó a trabajar como asistente en el Sanatorio Municipal para dementes de Francfort, una institución con bastante prestigio en aquel tiempo por su labor investigadora. Allí conoció al patólogo Franz Nissl, con el que estableció una relación que perduraría toda la vida. La colaboración entre ambos fue fructífera y publicaron varios trabajos sobre aterosclerosis cerebral en 1904 y sobre el corea de Huntington en 1911. Como así también, desarrollaron una extensiva investigación de la patología del sistema nervioso, estudiando en particular la anatomía patológica y normal de la corteza cerebral, trabajo que dio origen a un tratado de seis volúmenes denominado "Estudios Histológicos e Histopatológicos de la Corteza Cerebral", publicado entre 1906 y 1918.

Fue en el año 1906 cuando describió una nueva enfermedad que producía pérdida de memoria, desorientación, alucinaciones y finalmente muerte. La enfermedad fue diagnosticada por primera vez en una mujer de 51 años, llamada Auguste D. que había ingresado en 1901 en el Hospital de Frankfurt a causa de un cuadro clínico caracterizado por un delirio de celos, seguido de una rápida pérdida de memoria acompañada de alucinaciones, desorientación temporo-espacial, paranoia, alteraciones de la conducta y un grave trastorno del lenguaje. La paciente falleció por una infección debida a las heridas que le habían aparecido por estar inmóvil durante mucho tiempo en la cama y por una infección pulmonar. (Fuentes, 2003)

En la respectiva autopsia, su cerebro reveló “marañas de fibras y grupos de terminaciones nerviosas degeneradas en la corteza cerebral. Estos cambios físicos en el cerebro se han

reconocido a partir de entonces como la marca característica de la enfermedad de Alzheimer. (Bagnati, 2010)

1.2 Ubicación dentro de las demencias: clasificación.

Siguiendo lo expuesto por Pujol (2006) según su etiología, las demencias pueden clasificarse en degenerativas primarias dentro de las cuales tenemos variantes: **a) Corticales**, dentro de las cuales se encuentra la demencia tipo Alzheimer y la demencia Frontotemporal; **b) Cortico subcortical**, demencia por inclusión de cuerpos de Lewy; **c) Subcorticales**, enfermedad de Parkinson, Corea de Huntington, enfermedad de Wilson.

Y por otro lado, **demencias vasculares** provocadas por infartos múltiples o por la enfermedad de Binswanger. El resto de las etiologías lo conforman las infecciones (VIH, sífilis); las paraneoplásicas (carcinoma de células pequeñas de pulmón, de ovario, y linfomas), postraumáticas (de causa genética, esporádica, o familiar) como la enfermedad de Creutzfeld Jacob, demencia consecuenta a una historia de dependencia de alcohol, encefalopatías tóxicas y metabólicas, entre otras.

En la actualidad, algunas de las causas son irreversibles cuando son generadas por una enfermedad cerebral degenerativa y otras son potencialmente reversibles ya que son provocadas por enfermedades metabólicas, reacciones a medicamentos, infecciones, etc. La demencia tipo Alzheimer comprende el grupo de las demencias irreversibles. (Feria, 2005)

1.3 Definición

De acuerdo con la Clasificación Internacional de las enfermedades (CIE 10) se considera a la demencia de Alzheimer como una enfermedad degenerativa cerebral primaria, de etiología desconocida que presenta rasgos neuropatológicos y neuroquímicos característicos. El trastorno se inicia por lo general de manera insidiosa y lenta y evoluciona progresivamente durante un período de años. El período evolutivo puede ser corto, dos o tres años, pero en ocasiones es bastante más largo. Puede comenzar en la edad madura o incluso antes.

Esta progresión y cronicidad, van causando trastornos en la memoria hasta llegar a su pérdida total; deterioro en el juicio; dificultad para encontrar palabras, mantener conversaciones, ideas o instrucciones; pérdida de ubicación en el tiempo y en el espacio, y cambio en la personalidad y en la conducta.

1.4 Etiología

Como se planteo anteriormente, la enfermedad de Alzheimer es asociada a la presencia de lesiones histopatológicas entre las cuales se pueden mencionar la presencia de lesiones por depósito extracelular de proteína beta- amiloide insoluble (placas neuríticas o beta amiloide), y la presencia de ovillos por degeneración de neurofibrillas, dentro de las neuronas. Ambos tipos de lesiones se localizan preponderantemente en el hipocampo y en las áreas parietotemporales.

Las alteraciones del gen que codifica la proteína precursora de amiloide (APP), localizado en el cromosoma 21, se traducen en la existencia de una APP defectuosa. Esta es inadecuadamente fragmentada y así deriva en proteína beta amiloide que, junto a otras como la Apolipoproteína E (ApoE), forman los depósitos de amiloide por un proceso denominado amiloidogénesis. Para facilitar la comprensión del lector, las placas de beta-amiloide son depósitos de proteína y materia celular densos y, en su mayor parte, insolubles por fuera y alrededor de las neuronas. Las partes están conformadas por una proteína llamada beta-amiloide, la cual es un fragmento desprendido de una proteína más grande llamada proteína precursora de amiloide. La presencia de estas placas no es en absoluto patognomónica de esta enfermedad, por ello todavía no se sabe con certeza si son las placas mismas el origen de la enfermedad de Alzheimer o sean consecuencias del proceso de la enfermedad, pero se ha demostrado que su concentración es más elevada que la hallada en cerebros de personas ancianas no enfermas.

Por otro lado en cuanto a la localización de ovillos neurofibrilares, a diferencia de las placas neuríticas, son estructuras acumuladas dentro de la célula, pero el daño sobre su funcionamiento es de igual consecuencia, altera la sinapsis y el flujo neurotrópico intracelular, con la consecuente pérdida de contactos dendríticos (sinaptosis) aislamiento y muerte neuronal. Estos ovillos se forman inicialmente en el hipocampo (área clave y

fundamental para la memoria de fijación). Los filamentos de los ovillos están constituidos por microtúbulos del esqueleto neuronal, conformados por proteínas TAU anormalmente fosforiladas y proteínas MAP. El gen que expresa la proteína TAU se localiza en el cromosoma 17 y su mutación se considera causal de la demencia Frontotemporal hereditaria. (Pujol, 2006)

Entre las causas etiológicas de todo el proceso fisiopatogénico se suman aquellos factores considerados de riesgos para el posterior desarrollo posible de la enfermedad. Tal como lo indica Fera (2005), podemos mencionar:

- Edad: ante el paso del tiempo la prevalencia se duplica aproximadamente cada cinco años. El constante envejecimiento de la población, planteado anteriormente, representa un número creciente de personas en riesgos de contraer la enfermedad de Alzheimer.
- Historia familiar y disposición genética: teniendo en cuenta que existen dos tipos de demencia de Alzheimer: de inicio temprano (30-60 años), y de inicio tardío, que afecta a personas mayores de 65 años. Si la enfermedad del paciente comenzó luego de los 65 años, el riesgo de contraerla hereditariamente es mínimo, porque se considera que es una enfermedad adquirida como cualquier otra. Sin embargo, cuando existen casos en donde la enfermedad da su inicio entre los 40 y 50 años, se haya presentado en tres o más generaciones sucesivas y que la edad del principio de la enfermedad haya sido similar en los familiares que la contraen, entonces si el riesgo de contraerla es mayor. La existencia de un factor genético significa que una persona ha heredado la tendencia a ser más vulnerable a la enfermedad pero no necesariamente que vaya a desarrollarla.
- Síndrome de Down: debido a los avances se ha descubierto que cuando las personas con Síndrome de Down sobreviven después de los 35 años desarrollan las mismas características fisiológicas en el cerebro que los pacientes con demencia de Alzheimer, por lo tanto es un factor de riesgo para el desarrollo de la enfermedad.
- Deterioro cognitivo leve: etapa temprana de la enfermedad de Alzheimer, en la cual las personas comienzan a tener problemas de memoria mayores que los esperados para su edad.

- Depresión: el antecedente de cuadros depresivos es más frecuente en pacientes que desarrollan la enfermedad.

Cabe destacar, de acuerdo con Pujol (2006) que existen otros factores de riesgo, los cuales pueden ser:

- Etnia: aumenta la frecuencia de la enfermedad en los afroamericanos que en los norteamericanos. Además, hay factores ambientales que contribuyen a la etiología, pero que aun no fueron dilucidados. Sumado a lo expuesto, también, influyen las modalidades diagnósticas y patrones clínicos y de testificación que no suelen diferir entre países orientales y occidentales.
- Tóxicos: hay investigaciones actualmente orientadas a investigar la participación del cinc en la génesis de las placas neuríticas.
- Traumatismos de cráneo (con pérdida de conocimiento o conmoción cerebral): pueden ejercer efecto disparador en personas con predisposición.

Sin embargo, a pesar de la multiplicidad de factores intervinientes en el desarrollo de la enfermedad, de acuerdo con Feria (2005) se debe tener en cuenta que tanto los factores genéticos, ambientales y de estilo de vida se interrelacionan, formando un complejo de situaciones que interfieren o no en el proceso de dicha enfermedad.

1.5 Predicción y diagnóstico

En la actualidad, no existen pruebas médicas que puedan diagnosticar con certeza la demencia tipo Alzheimer, a menudo, cuando se trata de confirmar la enfermedad, se suelen hacer biopsias cerebrales. Sin embargo, los médicos se oponen a esta intervención, ya que no siempre se verifica con este análisis el diagnóstico y puede causar daño en el identificado.

De acuerdo con Pujol (2006) y con Bagnati (2010) el diagnóstico definitivo de la enfermedad solo puede hacerse después que la persona ha fallecido, realizando un cuidadoso estudio post mortem del cerebro.

Sin embargo, Weiner (2005) sostiene que es importante que se realice un diagnóstico preciso de la enfermedad, para que a partir de allí, se pueda proporcionar tratamientos a los pacientes y a la familia, para mejorar la calidad de vida.

La parte central para un diagnóstico preciso de demencia de Alzheimer se basa en la experiencia y capacidad de los médicos de escuchar cuidadosamente la historia de la persona enferma y lo que su familia relata sobre ello. Además, siguiendo la idea del autor citado anteriormente, se debe realizar un chequeo exhaustivo del paciente enfermo, que comprende:

a) Historia clínica; b) Exámenes físicos y psicológicos; c) Exámenes neurológicos; e) Estudios de laboratorio; f) Neuroimágenes.

Teniendo en cuenta que la amplitud de la evaluación depende de la valoración del problema que realiza el profesional, las instalaciones disponibles para llevar a cabo la evaluación diagnóstica y los coeficientes coste-beneficio de los diferentes procedimientos.

a) Historia clínica o anamnesis

La historia del desarrollo del deterioro cognitivo es el aspecto más importante del proceso diagnóstico, e incluye una cuidadosa definición de principio y avance de los problemas cognitivos y de los factores que han contribuido a su progresión.

La historia médica y personal se obtiene directamente del paciente y de sus acompañantes, ya sea la familia o cuidadores externos. Es útil, obtener primero los informes médicos y psicológicos previos, si los hubiere, para evitar la duplicación de test y la pérdida de información.

Se debe preguntar al paciente en presencia de su acompañante para obtener una información más precisa. Y también destinarle tiempo a una entrevista a solas con los acompañantes, para que puedan expresar todo lo que el paciente manifiesta, y que tal vez, en presencia de este no se lo transmiten al médico, porque se enfada, por ejemplo, alucinaciones, pensamientos paranoides o incontinencia del paciente.

En el transcurso de la entrevista, surgen indicadores de la relación entre los pacientes y los otros, el efecto del paciente en su familia.

b) Exámenes físicos y psicológicos

Cada paciente que presenta síntomas de demencia requiere un examen físico general para tratar de localizar evidencia de otras enfermedades vasculares, del corazón, pulmón, que pudieran tener relación con los síntomas que presenta. Ya que, las enfermedades de numerosos órganos pueden llevar a trastornos de la función cerebral transitorios o progresivos o pueden asimismo contribuir a una morbilidad excesiva en la demencia. Evaluando también, la presencia de enfermedades psiquiátricas como depresión profunda o desordenes en la personalidad.

c) Exámenes neurológicos

Detectar indicios de enfermedades en alguna parte del sistema nervioso que pudieran estar coadyuvando al deterioro cognitivo. Incluyen pruebas para determinar el estado mental; exámenes para evaluar masa muscular, tono y fuerza, así como la apraxia o los movimientos involuntarios, como el temblor, la discinesia y la corea; reflejos, sensibilidad, olfato, oído, y visión; habilidades del lenguaje; postura, marcha y coordinación, ya que pueden aparecer signos extrapiramidales leves, como la rigidez y la bradicinesia.

En la exploración del estado mental, se formulan hipótesis provisionales acerca de los límites que se pueden alcanzar en la búsqueda del rendimiento del paciente y acerca de como apoyar sus mecanismos de defensa y afrontamiento mientras que se obtiene simultáneamente la información precisa.

La memoria primaria (atención) se valora mediante el test digit span, en sentido directo e inverso. La memoria secundaria (memoria reciente, recientemente aprendida, codificación) se valora pidiéndole al paciente que recuerde tres palabras tras cinco minutos. Este test puede llevarse a cabo mediante objetos presentados verbalmente u objetos mostrados al paciente sin nombrarlos.

En cuanto al examen de las funciones del lenguaje, incluye la evaluación de la articulación, la fluidez, comprensión, repetición, denominación, lectura, y la capacidad para escribir frases. La valoración de la fluidez del lenguaje incluye la dificultad para encontrar la

palabra adecuada, las parafasias, y los neologismos. La “fluencia de palabras” (la capacidad para elaborar una lista de palabras), un indicador sensible del deterioro cognitivo, puede valorarse pidiendo al paciente que diga todos los animales que pueda pensar en un minuto. Las personas con demencia de Alzheimer tienden a nombrar pocos animales y a repetir los ya dichos.

Por otro lado, las pruebas de comprensión comienzan con tareas ordenadas por grados de dificultad, pidiendo al paciente que señale uno, dos y tres puntos en la habitación, seguido de preguntas de lógica sencilla, como por ejemplo ¿Cuál es el suelo?, ¿el piso?, ¿las sillas?, etc.

Para finalizar, los test de denominación deben incluir las partes de objetos, como por ejemplo las partes de una campera, preguntándole que partes componen ese objeto.

d) Estudios de laboratorio

Son necesarios para determinar la existencia de alteraciones metabólicas o endocrinas. Dentro de este grupo de pruebas se puede encontrar el análisis de sangre, que comprende recuento completo y diferencial de sangre, velocidad de sedimentación globular (VSG), ionograma, concentraciones de glucosa, creatinina/nitrógeno ureico plasmático (BUN), hemoglobina A1c, calcio, magnesio, prueba de función hepática, hormona estimuladora de tiroides (TSH), niveles de vitaminas B12, perfil lipídico, y serología luética.

Otra de las pruebas es el análisis de orina, para detectar presencia de infección del tracto urinario que provoca delirium (confusión), y en otros casos puede estar empeorando el estado cognitivo.

e) Neuroimágenes

Los métodos de neuroimagen estructural y funcional permiten la evaluación de la anatomía cerebral regional y la actividad neuronal en el cerebro humano *in vivo*. Estos incluyen la tomografía computada (TC) y la resonancia magnética (RM) para la evaluación estructural; la tomografía por emisión de positrones (PET), la tomografía computarizada por emisión de fotón único (SPECT; también existen la resonancia magnética funcional (RMf) y la

espectroscopia por resonancia magnética (ERM), todas ellas forman parte de la neuroimagen funcional.

Es indispensable realizar evaluaciones breves al menos anualmente, reevaluando el control de la medicación, exploración física, radiografías, electrocardiograma, análisis de sangre y de orina, y neuroimágenes.

De acuerdo al DMS IV se deben seguir los siguientes criterios para el diagnóstico de demencia de Alzheimer:

A- La presencia de los múltiples déficit cognoscitivos se manifiesta por:

1. Deterioro de la memoria (deterioro de la capacidad para aprender nueva información o recordar información aprendida previamente)
2. Una (o más) de las siguientes alteraciones cognoscitivas: a) afasia, alteración del lenguaje; b) apraxia, deterioro de la capacidad para llevar a cabo actividades motoras, a pesar de que la función motora está intacta; c) agnosia, fallo en el reconocimiento o identificación de objetos, a pesar de que la función sensorial está intacta; d) alteración de la ejecución, p. ej., planificación, organización, secuenciación y abstracción

B- Los déficit cognoscitivos en cada uno de los criterios A1 y A2 provocan un deterioro significativo de la actividad laboral o social y representan una merma importante del nivel previo de actividad.

C- El curso se caracteriza por un inicio gradual y un deterioro cognoscitivo continuo.

D- Los déficit cognoscitivos de los Criterios A1 y A2 no se deben a ninguno de los siguientes factores:

- 1- Otras enfermedades del sistema nervioso central que provocan déficit de memoria y cognoscitivos (p. ej., enfermedad cerebrovascular, enfermedad de Parkinson, corea de Huntington, hematoma subdural, hidrocefalia normotensiva, tumor cerebral)

2- Enfermedades sistémicas que pueden provocar demencia (p. ej., hipotiroidismo, deficiencia de ácido fólico, vitamina B2 y niacina, hipercalcemia, neurosífilis, infección por VIH)

3- Enfermedades inducidas por sustancias

E- Los déficit no aparecen exclusivamente en el transcurso de un delirium.

F- La alteración no se explica mejor por la presencia de otro trastorno del Eje I (p. ej., trastorno depresivo mayor, esquizofrenia).

Si bien encontramos la demencia de Alzheimer de inicio temprano el presente trabajo solo será en base a la demencia de inicio tardío la cual inicia después de los 65 años, presentando las siguientes variantes posibles:

- › Con delirium: si el delirium se sobreañade a la demencia
- › Con ideas delirantes: Si las ideas delirantes son el síntoma predominante
- › Con estado de ánimo depresivo: si el estado de ánimo depresivo es predominante (incluyendo los cuadros clínicos que cumplen todos los criterios para un episodio depresivo mayor). No debe realizarse el diagnóstico por separado de trastorno del estado de ánimo debido a enfermedad médica
- › No complicado: si ninguno de los antes mencionados predomina en el cuadro clínico actual
- › Especificar si: Con trastorno de comportamiento.

1.6 Evolución de la enfermedad

De acuerdo con Bagnati (2010), el principio de la demencia de Alzheimer comienza con la etapa inicial o primera fase en la cual puede reconocerse una moderada pérdida de memoria, que empieza a interferir en la cotidianidad de la persona, fallando en el aprendizaje de nuevos conocimientos. Se vuelven reiterativos, tienen intrusiones y falsos reconocimientos, acompañados de dificultad para la orientación temporal y espacial, observándose fallas en el pensamiento abstracto, y en la capacidad para planificar actividades o comportamiento complejo con cambios en la personalidad y el humor. Es

importante destacar que hasta aquí los pacientes suelen conservar la autonomía con respecto al cuidado personal. Pero, con el tiempo el proceso demencial se agrava, evidenciándose síntomas afásicos (déficit en la expresión y comprensión verbal, como también a la lectura y escritura), puede que no conozca nombres propios ni sustantivos, aunque reconoce a las personas u objetos a los que intenta hacer referencia; suele haber un lenguaje colmado de ecolalias (repetición de palabras), palilalia (repetición de una palabra en forma reverberante), logoclonia (repetición de sílabas) hasta llegar a una absoluta descomposición lingüística o jergafasia con logorrea.

También se conjugan síntomas apraxicos consistentes en la desintegración y desorganización de los gestos que permiten realizar acabadamente un acto (dibujar, caminar, comer, vestirse); reproducir gestos simples como la señal de la cruz o el gesto de revolver.

Asimismo aparecen síntomas agnósicos los cuales consisten en la pérdida de la capacidad para el reconocimiento visual o a través de otros sentidos. Por ejemplo, el enfermo sabe que el objeto es azul o blanco pero desconoce que es, su denominación y empleo. También puede existir dificultad para reconocer caras (prosopagnosia). Este es uno de los síntomas que mas perjudica a las familias.

En este episodio no se pueden realizar actividades de manera independiente, requiriendo de la supervisión de otros. Y el deterioro de la memoria que anteriormente era moderado pasa a ser severo, manifestando alteración de la memoria episódica es por ello que lo nuevo lo olvida rápidamente, olvidando domicilios, números telefónicos, etc.

Finalmente, en la etapa tardía o severa, la sintomatología se completa y alcanza la fase de estado de la enfermedad con una demencia masiva, comprometiendo a todas las funciones intelectuales, con graves deterioro de la memoria episódica (son incapaces de retener palabras) y en la memoria semántica tienen severa falta de palabras (anomia) solo pueden nombrar cosas simples. Por consiguiente, el lenguaje se vuelve telegráfico, inadecuado evolucionando hacia un mutismo con expresiones limitadas a sonidos. La persona enferma es totalmente inconciente de todos los eventos y experiencias recientes de su vida; si bien retienen algunos aspectos de su pasado pero de forma imprecisa.

Otro de los aspectos notables es el gran deterioro físico que padecen los pacientes, observando: pérdida de peso, a pesar de una dieta adecuada, muchas veces asociado a las dificultades para tragar alimentos y líquidos, perdiendo la habilidad de caminar o sentarse y por consiguiente duerme más, y en este estar en cama sobrevienen infecciones, especialmente respiratoria, urinaria, y en la piel.

Sin embargo más allá del conocimiento de la evolución de la enfermedad en las etapas aquí descritas hay que tener en cuenta que las manifestaciones varían de enfermedad a enfermedad y de paciente a paciente. (Feria, 2005)

1.7 Tratamiento

1.7.1 Farmacológico

De acuerdo con Bagnati (2010), los objetivos fundamentales que persiguen este tipo de tratamientos son: retrasar el deterioro, recuperar las funciones intelectuales en declinación, y tratar de mantener las aún preservadas, mejorar los síntomas conductuales y conservar todo lo posible la autonomía en las actividades de la cotidianidad, aliviando así la carga al cuidador y mejorando la calidad de vida del paciente y su familia.

Vale decir, según Weiner (2005) orientados al tratamiento de depresión, delirium, ansiedad, agitación, trastornos de vigilia-sueño, desconfianza, delirios, alucinaciones, apatía y retraimiento, hipersexualidad y alteración del juicio.

Para ellos se utilizan tratamientos colinérgicos dentro de los cuales se encuentran los inhibidores de la acetilcolinesterasa y por otro lado los no colinérgicos, como también se utilizan antidepresivos y antipsicóticos.

Dentro del primer grupo, siguiendo a Feria (2005) se debe tener en cuenta que la acetilcolina es una sustancia neurotransmisora muy difundida en el cerebro y responsable de los procesos de atención, aprendizaje y memoria. En la enfermedad desarrollada existen demostraciones de déficit colinérgico. Por lo tanto este grupo de fármacos actúan inhibiendo la enzima que naturalmente degrada la acetilcolina en nuestro cerebro, aumentando la disponibilidad del neurotransmisor. Dentro de ellos encontramos

disponibles en nuestro país: donepezilo, galantamina y rivastigmina; utilizados en las fases leves y moderadas de la enfermedad. Poseen efectos colaterales como vómitos, náuseas, diarrea, úlceras estomacales, puede producirse disminución del apetito, pérdida de peso, calambres, insomnio y cefalea, pero que por lo general se atenúan con el pasar de los días. Hay que destacar que no curan la demencia sino que producen mejoría de la conducta, cogniciones, y nivel funcional. (Bagnati, 2010)

Por otro lado, dentro de los tratamientos no colinérgicos se destacan la Memantina, un fármaco con beneficios en la etapa moderada a severa de la enfermedad y se utiliza combinado con los anticolinesterásicos para tratar de mejorar el status cognitivo-conductual y funcional del paciente, actuando como bloqueador de uno de los receptores de glutamato. Para controlar síntomas conductuales como la depresión, una expresión patológica frecuente en los pacientes con demencia, dada por enlentecimiento, déficit atencional, irritabilidad, agresión, el uso de agentes antidepresivos pueda coadyuvar al mejor funcionamiento. Dentro de ellos se identifican los de primera línea IRSS (inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina) porque son más seguros, bien tolerados y con pocos efectos secundarios; se encuentran disponibles la sertralina, el citalopram y el escitalopram. En casos en donde el paciente tiene dificultades en el dormir suele utilizarse mirtazapina.

Por último, y para tratar síntomas como ansiedad, agitación, delirio, apatía, alucinaciones, desinhibición, vagabundeo, los antipsicóticos atípicos como risperidona, quetiapina, olanzapina y aripiprazol, son los más utilizados.

1.7.2 No farmacológico

La Organización Mundial de la Salud (1982), define el término neuroplasticidad como la capacidad de las células del sistema nervioso para regenerarse anatómica y funcionalmente, después de estar sujetas a influencias patológicas ambientales o del desarrollo, incluyendo traumatismos y enfermedades.

Es por ello que la estimulación de las funciones intelectuales superiores es una rica herramienta para producir una mejoría funcional en el paciente. Sus objetivos se engloban dentro de: tratar de mantener las capacidades remanentes, disminuir la dependencia en el

mayor tiempo posible, retrasar la institucionalización, mejorar la calidad de vida del enfermo y su familia. (Bagnati, 2010)

De acuerdo con Tarraga (2000) la aplicación de terapias blandas, es decir, el conjunto de estrategias terapéuticas no farmacológicas con fines rehabilitadores de las capacidades cognitivas y modificadoras de la conducta, dirigidas a los aspectos biopsicosocial de la persona enferma se debe suponer un valor añadido al tratamiento farmacológico. Es por ello que los programas de psicoestimulación integral brindan una mejoría clínica al paciente enfermo y su familia. Este programa se define como una estrategia terapéutica, fundamentada en la presencia de la neuroplasticidad cerebral y basada en la neuropsicología cognitiva y en las terapias de modificación de conducta, dirigida a favorecer la funcionalidad instrumental y básica del paciente y mantener su autonomía. Se utiliza el término “Programa” ya que se determinan unas pautas de actuación global preestablecidas para cada enfermo. El término “Psicoestimulación” tiene su razón de ser en las intervenciones terapéuticas que, implícita o explícitamente, persigue la neuropsicología mediante la estimulación y rehabilitación de determinadas funciones cognitivas. La atención dentro del concepto ecológico de globalidad de capacidades, habilidades, preferencias y recursos tanto del paciente como del entorno familiar justifica el término “Integral”.

Es necesario tener en cuenta, que no hay una enfermedad de Alzheimer sino muchas, tantas como enfermos. No todos los enfermos de Alzheimer se encuentran en el mismo estadio de la enfermedad.

La valoración neuropsicológica orientada a una intervención terapéutica, teniendo en cuenta las características previas de la persona, como el nivel educativo e intelectual, permite conocer, además de cuáles son los déficit y el deterioro del enfermo, cuál es su grado de afectación y por lo tanto el estadio de la enfermedad.

En la fase moderada de la enfermedad la estimulación cognitiva persigue los aspectos básicos de la cognición: la atención, la orientación temporal y espacial más simple –día de la semana– y en la persona, la memoria, sobre todo la memoria remota, sin abandonar los aspectos cognitivos más instrumentales como el lenguaje, la percepción visual y las capacidades práxicas. En esta fase se utilizan estímulos más simples que en la fase precedente. La lectura continúa siendo una de las capacidades residuales del enfermo en las

cuales se apoya la psicoestimulación para facilitar las tareas. Asimismo, la realización de ejercicios a diario, de una manera repetitiva y rutinaria, constituyen una ayuda a la permanencia de una memoria reciente muy reducida.

Se focaliza por ende en:

- › Orientación temporal, espacial y de la persona: realizada a diario ayudará al enfermo a mantener una orientación continuada, mediante la Terapia de Orientación a la Realidad (TOR).
- › Memoria remota: mediante tareas de evocación, utilizando ayudas de clave semántica o fonética.
- › Escritura: utilizando las capacidades residuales preservadas del paciente. El inicio de la desestructuración de la escritura en este estadio hace necesario un planteamiento de ejercicios simples y fáciles, dictado o copia de frases, palabras o letras, y su repetición diaria.
- › El reconocimiento numérico y el cálculo: mediante tareas más sencillas, de cálculo y de reconocimiento de números.
- › La percepción visual y el reconocimiento de objetos cotidianos, como mantenimiento de un nivel de conexión con aquello que le rodea.
- › Razonamiento a partir de ejercicios de clasificación de palabras utilizando diferentes campos semánticos (instrumentos, utensilios de cocina, muebles).

2. Segunda parte: calidad de vida percibida

2.1 Definición de calidad de vida percibida

La expresión “calidad de vida”, ha sido abordada desde muy variados contextos. Políticos, economistas, médicos, psicólogos, educadores, periodistas y comerciantes la utilizan con una frecuencia cada vez mayor, aunque partiendo de conceptos diferentes. El lenguaje popular también ha utilizado esta expresión debido a que la calidad de vida representa una aspiración explícita o no, de todo ser humano. Los psicólogos destacan la satisfacción de las necesidades humanas como elemento determinante de la calidad de vida. Por lo tanto, la complejidad del concepto ha conllevado una evidente indefinición terminológica al solaparse con otros conceptos como “bienestar”, “nivel de vida”, “satisfacción” y “felicidad”. La multidimensionalidad del concepto incluye condiciones materiales de vida, la satisfacción que de ellas se deriva, la situación económica, las oportunidades de empleo.

Especial atención merece la estrecha relación entre calidad de vida y ajuste personal, de acuerdo con García Riaño (1991 en García Viniegras 2008) el ajuste personal indica coordinación, orden, armonía e integración de la propia persona consigo misma y con el medio natural y social que la rodea, así como la aceptación de sí misma y de dicho medio.

Por otra parte, Levi y Anderson (1980), asumiendo una propuesta de la organización de Naciones Unidas, afirman que la calidad de vida es una medida compuesta de bienestar físico, mental y social, tal como la percibe cada individuo y cada grupo, y de felicidad y satisfacción y recompensa. Las medidas pueden referirse a la satisfacción global como a sus componentes, incluyendo, salud, matrimonio, familia, trabajo, vivienda, situación financiera, oportunidades educativas, autoestima, creatividad, competencia, sentido de pertenencia y confianza en otros.

Asimismo, Brengelmann (1986) entiende por calidad de vida, disfrutar de libertad, desarrollar iniciativas, cultivar hábilmente las relaciones sociales, estar satisfecho, presentar escasas molestias psicosomáticas, ingerir pocas pastillas, no estar enfermo, poseer una buena profesión, tener un buen empleo, encontrar sentido a la vida, independientemente de si este consiste en valores materiales o ideales.

Ahora bien, de acuerdo con García Viniegras (2008) una definición integradora del concepto de calidad de vida plantea: la calidad de vida es el resultado de la compleja interacción entre factores objetivos y subjetivos; los primeros constituyen las condiciones externas: económicas, sociopolíticas, culturales, personales, y ambientales que favorecen o entorpecen el pleno desarrollo del hombre, de su personalidad. Los segundos están determinados por la valoración que el sujeto hace de su propia vida.

Así, desde el campo de la psicología, la calidad de vida, se convierte en un concepto básicamente referido al tipo de respuesta individual y social ante el conjunto de situaciones de la vida, se centra en la percepción de ese bienestar, en el análisis de los procesos que conducen a esa satisfacción y en los elementos integrantes de la misma. Ocurre, pues, una interacción entre lo social y lo psicológico donde lo social influye sobre lo psicológico a través del significado que tenga para el sujeto, y lo psicológico influye en lo social de acuerdo con la postura que el individuo asume ante el mundo que lo rodea, ante los sucesos que inciden sobre él, que él valora y percibe y que además puede transformar objetivamente o bien en cuanto a la significación atribuida.

El nivel de autorrealización del sujeto, como expresión de la satisfacción de sus necesidades y aspiraciones, y los esfuerzos de autodeterminación que le permiten involucrarse de manera activa en la consecución de sus fines y enfrentar mejor cualquier estímulo que atente contra su realización, constituyen dos condiciones importantes que garantizan la calidad de vida subjetiva.

3. Tercera parte: la familia en la demencia de Alzheimer

3.1 La familia

No se puede definir al hombre sin considerar el contexto, el hombre sobrevive en grupos, esto es inherente a la condición humana, vale decir no es un ser aislado sino un miembro activo y reactivo de grupos sociales, uno de ellos es la familia, un grupo social natural que determina las respuestas de sus miembros a través de estímulos desde el interior y el exterior y se basa en el apoyo, regulación, alimentación y socialización de sus miembros, cumpliendo determinadas funciones en relación a un objetivo interno, la protección psico-social de sus miembros, y el otro es externo, la acomodación a una cultura y la transmisión de esa cultura. Por lo tanto, su organización y estructura tamizan y califican la experiencia de estos.

Siguiendo a los teóricos de la teoría sistémica (Minuchín, 1977; Watzlawick, 1989) la familia puede ser entendida como un sistema abierto vale decir, como un conjunto de objetos, personas en nuestro caso, así como de relaciones entre dichas personas y sus atributos o características. En otras palabras, los objetos, personas, son los componentes o partes del sistema, los atributos son las propiedades de los objetos o personas y las relaciones son las interacciones o roles por los que se vinculan o que definen la relación. Cada elemento del sistema, cada persona, sólo tiene sentido en la relación con cada parte, pero dentro de un todo que configura el sistema. Es por ello que la patología puede ubicarse en el interior del paciente, en su contexto social, o en el feedback entre ambos. Ya que la vida psíquica de un sujeto no es exclusivamente un proceso interno, el individuo influye sobre su contexto y es influido por este por secuencias repetidas de interacción.

El individuo que vive en el seno de una familia, es miembro de un sistema social al que debe adaptarse. Sus acciones se encuentran regidas por las características del sistema, y estas características incluyen los efectos de sus propias acciones pasadas. Asimismo, puede ser considerado como un subsistema, o parte del sistema, pero se debe tomar en cuenta al conjunto. Por lo tanto el cambio en la estructura familiar, contribuye a la producción de cambios en la conducta y los procesos psíquicos internos de los miembros.

En cuanto a las etapas y procesos del desarrollo familiar, la conformación de la pareja, es el comienzo formal de una nueva unidad familiar y, trae consigo un proceso de

acomodación, es decir, desarrolla una serie de transacciones, formas en que cada esposo estimula y controla la conducta del otro, y a su vez es influido por la secuencia de conducta anterior. La pareja además enfrenta la tarea de separarse de cada familia de origen y de negociar una relación diferente con padres, hermanos y parientes; debiendo estos aceptar la ruptura, si esto no se modifica es posible que lleguen a amenazar el proceso de constitución. El nacimiento de hijo señala un cambio radical en la organización de la familia, ya que las funciones de los cónyuges deben diferenciarse para atender las demandas del niño. En la organización de la familia aparece un nuevo grupo, de subsistemas, en el que los niños y los padres tienen diferentes funciones. Este periodo requiere una renegociación de las fronteras con la familia en su conjunto y con los elementos extrafamiliares. Los niños se hacen adolescentes y luego adultos. Nuevos hermanos se unen a la familia, o los padres se convierten en abuelos. En diferentes periodos del desarrollo así, se le requiere a la familia que se adapte y reestructure. Vale decir, hay acomodaciones continuas, primero de dependencia de hijos hacia los padres, y de padres hacia los hijos. A medida que los hijos abandonan la familia, reaparece la unidad original de marido y mujer, aunque en circunstancias sociales totalmente distintas. La familia debe enfrentar el desafío de cambios internos y externos y mantener al mismo tiempo su continuidad, y apoyar y estimular el crecimiento de sus miembros mientras se adapta a una sociedad en transición.

En cuanto a las propiedades del sistema, y por ende de la familia se pueden mencionar:

- › Totalidad: de acuerdo con la Teoría General de los Sistemas cada parte está relacionada con el todo, de tal modo que el cambio de una persona provoca cambios en todas las personas y en el sistema. El todo es más que las partes, no es igual al sumatorio de ellas.
- › Ser activo: cada miembro en el sistema es activo y comunicacional, interaccional, aunque se proponga no serlo, es reactivo al propio sistema por serlo a cada uno de los miembros. La experiencia de cada uno, aún la más interna, nunca es aislada, depende de la interacción con el medio. La vida psíquica de un sujeto no es exclusivamente un proceso interno. El individuo es miembro de un sistema familiar al que debe adaptarse.

- › Organización estructural: es un modo de organizarse los miembros del sistema, es una estructura que emerge de los elementos que interactúan entre sí. La organización estructural es un modo de funcionamiento relacional (Teoría de la Gestalt). El emergente no parece tener que ver a veces con las partes.
- › Relaciones circulares no lineales: en un sistema la relación e interacción se establece en bucles interaccionales no en nexos causales o relaciones lineales. Esto es especialmente cierto en relaciones complementarias, como es el caso del sistema familiar (Teoría Cibernética de la Retroalimentación).
- › Resultados: los resultados en un sistema no se explican por sus presupuestos o condiciones iniciales, sino por un proceso interaccional de esas condiciones. No vale la idea de: madre pega - niño trauma, sino cómo hace quién qué, es decir, cómo hace alguien algo, el cómo cobra especial relieve. Por ello a igual origen distintos resultados, y viceversa, a distintos orígenes los mismos resultados.
- › Fuerzas de equilibración: las fuerzas de equilibrio en el seno del sistema familiar son dos, la homeostasis y la función escalonada. El equilibrio deriva de reglas de funcionamiento que implican el establecimiento de límites explícitos e implícitos. Los límites son generacionales, implican alianzas, exclusiones, liderazgos, ejercicio del poder, entre otros.

Por un lado, la homeostasis refiere a una función estabilizadora y de equilibrio. La homeostasis familiar puede ser también negativa ya que el precario equilibrio se consigue a través de un chivo expiatorio al que se denomina en psicología “paciente identificado”. A veces se acepta el rol de chivo, y en otras se rechaza, pero en cualquier caso se obtienen beneficios secundarios de este precario equilibrio y no interesan cambios en el sistema. Así se explica que "curar" a un miembro produce una crisis familiar, porque la familia ha de enfrentar un nuevo modo de funcionamiento y esto supone cambios en el sistema para toda la familia, hasta que de nuevo se logra un equilibrio más enriquecedor para todos. Las familias perturbadas son particularmente refractarias al cambio. La homeostasis negativa les proporciona ventajas que no están dispuestas a dejar. Cuando una persona dentro de un grupo familiar cambia, se enfrenta al sistema, lo contradice con su conducta, altera el sistema y provoca el conflicto. Todo el proceso vital de crecimiento de la familia

supone cambios en el equilibrio y nuevas readaptaciones que provocan crisis de crecimiento o patologías más graves.

Por otro lado, la función escalonada tiene que ver con una función que le permite a la familia metabolizar los cambios evolutivos naturales y/o accidentales que la historia conlleva. Los cambios internos virtualmente inevitables (la edad y la maduración de padres e hijos) pueden modificar la regulación del sistema, sea gradualmente desde dentro, o en forma drástica desde afuera, según la forma en que el medio social incida sobre los cambios (Watzlawick, 1989). De algún modo la familia vive permanentemente ejercitando y actuando con mecanismos de equilibración homeostática en base a poner en funcionamiento su función escalonada, ya que de forma continuada, y más o menos suavemente, el crecimiento y maduración.

La familia desde el punto de vista sistémico y evolutivo impone reglas familiares de funcionamiento y construye nuevos patrones de regulación. Ocurre que las unidades de tiempo del ciclo vital son muy largas y pasan desapercibidas las fuerzas de equilibración familiar. De aquí que, por una parte, el sistema tienda a la estabilidad y al no cambio, y por ello "una desviación en la forma de la conducta fuera del rango aceptado se ve contrarrestada (castigada, sancionada, o incluso reemplazada por un sustituto, como cuando otro miembro de la familia se convierte en el paciente). Por otra parte, el cambio se produce a lo largo del tiempo, lo cual creemos se debe, por lo menos en parte, a cambios individuales de los miembros del sistema, y puede eventualmente llevar a un nuevo estado de organización y estructura del propio sistema, es lo que se llama función escalonada.(Watzlawick,1989).

3.2 Definición de cuidado

Siguiendo la idea de Feria (2005) la enfermedad afecta al paciente, a los familiares y a las personas significativas que lo rodean. Al hablar de cuidado es necesario enfatizar las necesidades tanto del familiar o cuidador principal como de la persona enferma, sobre todo los factores subjetivos y psicosociales asociados con el proceso demencial. Siguiendo con su idea, numerosos estudios han dado cuenta de que el deterioro es mayor si no se otorga un cuidado centrado en la persona, tomando en cuenta su necesidad de ser

comprendida, valorada, respetada, estimulada y ratificada a través de la ayuda y presencia de otros.

Para comprender mejor debemos definir cuidado como el proceso que tiene lugar por la necesidad de una persona de ser cuidada (receptor) y la presencia de otra que prodiga los cuidados, vale decir, está vinculada a la preservación o la conservación o a la asistencia y ayuda que se brinda a otro ser vivo que puede transitar desde el acompañamiento en actividades complejas hasta la dependencia para actividades básicas. En el caso de cuidado informal, las tareas las realizan personas que no disponen de capacitación, no son remunerados y tienen un elevado compromiso caracterizado por el afecto. (Gallardo Vargas et al. 2012)

Deben agregarse a este cuidado conocimientos, actitudes y habilidades especiales. En otras palabras, contar con conocimientos es estar informados acerca de la naturaleza de la enfermedad, qué es, sus etapas, sus síntomas, los tratamientos, estar actualizados en cuanto avances. Por otro lado, las actitudes son maneras de enfrentar la vida, de cómo los seres humanos se relacionan con el mundo y con el entorno, se pueden mencionar: responsabilidad, flexibilidad, entusiasmo, alegría, respeto, convicción; en fin poder responder, adaptarse a nuevas situaciones que irán surgiendo en la progresión, devolverle al paciente una mirada rica de sí mismo y tener sentido de que vale la pena hacerlo. Finalmente dentro de las habilidades se pueden citar: paciencia, tranquilidad, tacto, serenidad, disposición, cordialidad, expresividad, comunicación.

El esfuerzo por querer conocer acerca de la enfermedad, aprender nuevas habilidades, y cambiar las actitudes, hará que la calidad del cuidado contribuya de manera significativa a la calidad de vida de todos. (Feria, 2005) Sin perder de vista que no todos los pacientes son iguales, como así tampoco los cuidadores y las familias son iguales. (Bagnati, 2010)

Por lo tanto lo esperable sería, establecer un equilibrio entre lo que el paciente necesita y lo que los cuidadores ya sean familiares o externos estén dispuestos y sean capaces de dar, considerando los costos personales de dar tiempo, energía y cariño al enfermo.

3.2 Cuidadores familiares

Siguiendo con la idea expresada anteriormente, según Bagnati (2010) existen dos tipos de cuidadores, por un lado se encuentran los cuidadores familiares y por el otro los cuidadores no familiares (pagos).

Dentro del primer grupo hay una diversidad amplia de posibilidades en cuanto a los grados de relación familiar con el enfermo, y que delimitan el tipo de cuidado otorgado. Frecuentemente son los cónyuges los que se encargan del enfermo, ese vínculo tiene conformación de carácter simbiótico, por ende, parecen comportarse como dos caras de una misma moneda, y entonces el cónyuge sano por mecanismo de identificación vive como propios los síntomas que padece su compañero, hecho que representa una alteración en la percepción de la propia identidad. Al contrario, si la relación no es simbiótica, suelen salir a la luz rastros traumáticos de la vida común como infidelidades, traiciones, egoísmos, rencores, todos estos aspectos suelen provocar un clima no propicio para el cuidado del paciente.

Otras veces, son los hijos quienes se ocupan del enfermo, y aquí pueden darse una multiplicidad de situaciones, tales como: ser varones o mujeres, pueden tener o no sus propias familias, tener hijos o no, que acompañen o ignoren a sus abuelos, etc. En ocasiones suele ocurrir que las nueras, menos frecuentemente los yernos, son quienes se hacen cargo del paciente de un modo más activo, con consecuencias positivas o negativas para el vínculo matrimonial; no es infrecuente que estas situaciones puedan servir para terminar con rupturas matrimoniales.

Aquí también hay que destacar, la importancia de la relación que exista entre hijos de padres demenciados, ya que existen familias donde las cargas se reparten de manera equitativa, otras donde ocurre lo opuesto, y donde las cargas se distribuyen asimétricamente por soltería, cercanía geográfica, tipo de relación con el progenitor enfermo, y situación económica.

Este último aspecto, determina que los hijos con menos recursos económicos acepten la mayor responsabilidad, unos cuidan y otros aportan los recursos económicos. Hay miembros que exageran afecciones menores de ellos o de los otros miembros de su propia familia para justificar la nula o escasa colaboración que están dispuestos a prestar. Esta situación también puede darse, cuando los hijos viven en el exterior, puede que

acompañen o aquellos que niegan no siendo presentes; culpan, reprochan en un intento por aliviar posibles sentimientos de culpa por la distancia.

Las situaciones descritas hasta aquí, van planteando a nivel familiar conflictos entre sus miembros. Respecto de los nietos, también el panorama es muy diverso, están aquellos que acompañan por iniciativa propia y los que lo hacen por sumisión a sus progenitores. No es infrecuente que algunos nietos asuman actitudes continentales con el paciente, y terminen siendo el receptáculo donde sus padres depositan por incapacidad, imposibilidad o comodidad, responsabilidades, que en realidad le corresponden a ellos. El tipo de relación que se establezca entre nieto y paciente dependerá del tipo de vínculo que mantuvieron con ellos antes de la enfermedad, o bien con la información histórica que sus padres les han transmitido. (Bagnati, 2010)

Sin embargo, independientemente de quien asuma el rol de cuidador principal, de acuerdo con Feria (2005), para los familiares, el hecho de vivir con la enfermedad de su ser querido, es una experiencia atemorizante, de gran incidencia, porque les representa consecuencias graves para la dinámica. Este temor, se siente ante el conocimiento de que la enfermedad tendrá un avance gradual deteriorante de años, y todo lo que ello implica. Es por ello, que necesitan contar con flexibilidad y creatividad para encontrar fuentes de apoyo, formas para mantener el equilibrio en sus vidas y compartir la responsabilidad de modo que el cuidador principal no llegue a sentirse abrumado.

La incidencia es un proceso que necesita de tiempo para que los familiares lo asimilen, requiriendo una comprensión de la repercusión en sus vidas, y una serie de aprendizajes prácticos y adaptaciones emocionales a la situación que al principio los familiares no se encuentran preparados para afrontar. Ya que, la progresión de la enfermedad y las continuas demandas de cuidado, hacen que las familias se consoliden, o bien se debiliten lazos de unión, desintegrándose.

Resulta importante que para realizar los aprendizajes y acomodos se lleven a cabo reuniones familiares en donde asistan la mayoría de los miembros incluyendo niños y amistades cercanas, para que todos puedan hablar y aclarar sus dudas respecto de la enfermedad.

De acuerdo con Weiner (2005), las familias soportan la carga de comprender y desenvolverse con el paciente y sus circunstancias. De aquí deviene la importancia de que luego de realizar el diagnóstico e iniciar el tratamiento médico adecuado, la cuestión más importante se dirige a la educación y el apoyo físico y emocional a los familiares. Siguiendo con su idea, los cuidadores necesitan aprender acerca de los efectos cognitivos y conductuales, la evolución esperada, y las diversas consecuencias sociales y económicas de la enfermedad. Sin embargo, gran cantidad de información no es siempre lo mejor, sino que la política más indicada es sugerir a las familias que vivan el día a día, más que vivir anticipando síntomas o conductas que pueden no aparecer nunca, ya que como mencionamos en ocasiones anteriores no todos los pacientes son iguales, ni desarrollarán los mismos síntomas en el mismo tiempo. Vale decir, siguiendo la idea expresada por Fera (2005) los que rodean a una persona con la enfermedad de Alzheimer requieren vivir en la inmediatez del tiempo, ya que a medida que la enfermedad progresa el paciente ya no depende de un pasado ni de un futuro sino de un presente incierto y enigmático, por lo tanto, es indispensable que los familiares pongan el énfasis en el presente, en lo que todavía está, en las capacidades que todavía permanecen, esto hará que el cuidado sea más realista y menos angustiante.

Muchas veces, los familiares sobrellevan la situación de una manera difícil al no aceptar las condiciones actuales porque tienen los recuerdos vividos de cuando su ser querido estaba sano y alegre, inteligente, cariñoso, bromista, conversador; o se angustian porque temen que pueda ocurrir de una sola vez y de inmediato todas las complicaciones y problemas posibles que la información plantea.

Por el contrario, cuando la familia acepta que su ser querido ha cambiado, los recuerdos vividos acerca de cómo era la persona pueden ayudar a que se sientan reconfortados por el tipo de vínculo afectuoso, y cercano que existió, y que gracias a esto pueden hacer más llevadero el sufrimiento y recuperar un sentido de acercamiento para un mejor cuidado.

Teniendo en cuenta lo planteado por Minuchín (1986), a partir del concepto de estructura familiar como la totalidad de las relaciones existentes entre los elementos de un sistema dinámico, vale decir, el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia; o dicho de otro modo, el conjunto

de demandas funcionales que indica a los miembros como deben funcionar. Así pues, una familia posee una estructura que puede ser vista en movimiento. Por lo tanto, dependiendo de quién es el miembro enfermo, y de la fase de la enfermedad en que se encuentre, el impacto de la enfermedad en la estructura familiar es de mayor o menor intensidad. Así, si el enfermo es un padre de familia mayor, con hijos todavía jóvenes, dependientes de él económica y emocionalmente, el impacto será mucho mayor que si el que enferma es el abuelo de la familia, que vive con ésta y que no tiene a su cargo a ningún familiar. De igual manera, si la fase en la que se diagnostica la enfermedad es una fase inicial, donde los síntomas que se presentan no son muy agudos y el enfermo puede aprender a controlar sus síntomas, el impacto para la familia será más llevadero que si la enfermedad se diagnostica en alguna fase más avanzada, en la que el paciente ya no puede cuidar de sí mismo y corre riesgos cuando está solo o para cubrir sus propias necesidades. (Rolland, 2000)

Asimismo, de acuerdo con Feria (2005) los familiares necesitan saber también de los cambios de roles y funciones que se van a realizar, de los compromisos a asumir. Teniendo en cuenta, que deberán enfrentarse a nuevas responsabilidades, difíciles y continuas, en la que muchas veces no podrán llevar a cabo sus obligaciones, satisfacer necesidades personales, disponer de tiempo para descansar, socializar, divertirse, porque las demandas de un cuidado rutinario interfieren. Aquí la importancia del apoyo, ya que si no vivirán con una continúa sensación de desesperación y desesperanza que se manifiesta en angustia, cansancio, irritabilidad, depresión y soledad. También, sentimientos de ambivalencia hacia el paciente, puede sentir amor por el ser querido que fue y odio o rechazo por el que es ahora; enojo y vergüenza por los comportamientos desadaptativos, y culpa por regañarlo. Por lo tanto todos estos sentimientos van aumentando en cascada generándose más culpa porque cree que puede hacer mas y no lo hace, mas angustia porque ve que cada día el paciente es menos capaz de cuidarse a sí mismo, a más rabia y desesperación porque se ve limitado en sus propias necesidades, a mas impotencia porque el vinculo que existió ya no existen a mas tristeza y soledad porque el paciente deja reconocer a sus parientes y amigos.

No cabe duda de que vivir con o afrontar la vida con una persona con deterioro cognitivo, es extremadamente estresante. Las intervenciones que se han diseñado para disminuir la carga de cuidador y el estrés con frecuencia son ineficaces. Aunque existen muchos recursos comunitarios, como grupos de apoyo, compañeros para los ancianos y cuidados de

día para adultos. Los cuidadores sufren con la enfermedad y no pueden permitirse una calidad de vida mejor que la de su ser querido enfermo, mas aun cuando observan que los déficit son cada vez más aparentes que provocan un trabajo y carga emocional más duros. Sin embargo, a pesar de los frecuentes signos de sobrecarga física y emocional, varios estudios realizados mediante cuestionarios encontraron que no hay relación directa entre la duración o gravedad de la enfermedad y los índices de carga del cuidador. Antes de recomendar maneras de aliviar parcialmente la angustia emocional y física de los cuidadores, es necesario identificar los estresores concretos. Esto requiere dedicar tiempo a la familia. A través de la educación de las familias sobre el proceso de la enfermedad reduce el estrés y la ansiedad, e introduce una visión dinámica de la conducta de su ser querido. Actualmente existen guías que proporcionan sugerencias a los familiares para hacer frente a conductas específicas (Weiner, 2005)

Introducir referencia a otros organismos alienta la relación de las familias con los demás y les ayuda a evitar sentimientos de aislamiento, es decir, es importante que la familia tenga conciencia de las necesidades del paciente y las propias, que tenga en cuenta que no solo el paciente tiene el derecho de recibir apoyo, comprensión y aliento, y aprender a delegar responsabilidades para poner distancia del enfermo y darse tiempo para pasar algún rato a solas, con amigos, o realizar actividades que le proporcionen alivio, distracción o diversión. De acuerdo con Feria (2005), es necesario procurarse estas válvulas de escape, momentos de alivio cuando se cuida a un enfermo, pues son necesidades que no dejan de existir, teniendo en cuenta la enorme carga que cae sobre la familia, al tener que asistir al enfermo en cuidados como la higiene y el baño personal, ya que es posible que los enfermos presenten resistencias para higienizarse y los familiares insisten, pelean o se enojan y lo regañan por la falta de consideración y descuido. Sin embargo, se debe tener en cuenta que para los pacientes este tipo de cuidados pierde significación social, sumado a la dificultad de no saber cómo hacerlo, no recordando para qué sirve los elementos de aseo. Otras de los cuidados que deben propensa los familiares es el cuidado de la piel, inspeccionando si tiene inflamaciones, moretones o manchas rojizas, ya que si avanzan pueden convertirse en una infección grave.

En cuanto a la posible incontinencia, ya sea perdiendo el control de esfínteres para orinar o defecar, la familia comienza a sentirse perturbada cuando el paciente no ubica donde está el

baño y orina en cualquier parte de la casa, o bien se orine o defeque sobre sí cuando no puede desabrochar su ropa, o bien no sabe qué hacer frente al sanitario. Por otro lado, la mayoría de los pacientes presentan dificultades para vestirse solos, o bien tienen problemas para saber si están vestidos o no, si deben cambiarse, es aquí cuando la familia debe adoptar conductas como hacer que el paciente escoja sus ropas reduciendo el número de opciones, o bien colocando sobre la cama en orden de que debe ponerse primero.

Una de las conductas que más irrita a los cuidadores es sentir la adherencia del paciente hacia ellos, ya sea con preguntas repetitivas o con seguimientos continuos, pues muchas veces no les dejan un espacio personal. Para ello es necesario que el médico verifique los medicamentos, tratar de distraerlo llevándolo a dar un paseo o alguna actividad, o bien atender más a sus necesidades emocionales que a la pregunta en sí. Asimismo, pueden darse en el paciente conductas obsesivas y acusatorias, que recaen sobre sus familiares, en cuanto les han robado dinero, u objetos. Esto hace que en el afán de explicarles lo sucedido, el paciente se vuelve más obsesivo e irritable, respondiendo con agresión. Aquí, los familiares deben tomarse el trabajo de no discutir con el paciente, ni tratar de darle explicaciones sino más bien, invitarle a buscar juntos, el objeto perdido. Otra de las conductas que requiere cuidado a nivel familiar es la valoración de riesgos, ya que el paciente al perder la capacidad para discriminar situaciones potenciales de peligro hace que ponga en riesgo su seguridad, la de las personas que lo rodean e inclusive de terceros. A estas situaciones, los familiares deben concientizarse de actividades que el paciente ya no puede realizar como conducir, salir a la calle solo, mantenerlo alejado de la cocina, llaves de gas, encendedores, artículos de limpieza, etc.

Por otro lado, frente a la aparición de conductas sociales inapropiadas, como desvestirse frente al público, levantarse la falda, juegan con sus genitales, los familiares sienten vergüenza, y tienen que tomar ciertas medidas, para que el paciente cambie su actitud, como hablarle de otro tema para que deje de hacer lo que estaba haciendo. Cuidar a una persona con Alzheimer y enfrentar día a día conductas impredecibles representa un gran reto y labor para el cuidador principal y la familia. Si bien las familias sobrellevan cada conducta de una manera diferente, se debe tener en cuenta que no existen formulas mágicas, y que muchas veces es útil asistir a grupos de ayuda que brinden información acerca de como paliar determinada situación del enfermo, para prevenir y

contrarrestar algunas conductas, teniendo en cuenta la calidad de vida del paciente y de la familia.

3.4 Duelo anticipado en la familia

Al hablar de pérdidas se piensa en las pérdidas relacionadas con la muerte, sin embargo, a lo largo de la vida experimentamos pérdidas y separaciones. Estas pueden ser pérdida de objetos como dinero, llaves, papeles; o bien pérdidas y separaciones emocionales: separación de los hijos, de amistades, de pareja, salud, empleo, etc.

En la enfermedad de Alzheimer, según Feria (2005), el paciente y la familia van experimentando muchas pérdidas antes de la pérdida final. Hemos visto a lo largo del trabajo, en cuanto al paciente, todo lo que va experimentando en cuanto a pérdida de las capacidades cognitivas. En los familiares es más evidente el dolor de estas pérdidas, primero cuando son testigos del proceso de cambio de su ser querido, al ver cómo se va convirtiendo en un ser extraño, ajeno y diferente a la persona que una vez fue. Existe la pérdida personal de ya no poder compartir con el enfermo un plan de vida, y de apoyo emocional. Asimismo, hay pérdida en la disponibilidad de tiempo libre para realizar actividades sociales y cultivar relaciones, vale decir pérdida de llevar “la vida de antes”. Las familias se esfuerzan por hacer frente a una muerte que no termina, a un proceso de duelo anticipado que no puede ser reconocido porque la muerte de la personalidad permanece en un cuerpo que físicamente se ve sano.

3.5 Etapas de adaptación emocional en el desarrollo de la enfermedad

Es importante destacar la idea expresada por Feria (2005) en cuanto a las etapas del proceso de adaptación emocional a la enfermedad por el que atraviesan los familiares:

a) desconcierto; b) negación y angustia; c) enojo, culpa y frustración; d) depresión, tristeza y soledad; e) aceptación y perdón; f) recuperación.

- a) **Desconcierto:** es la primera etapa, puede ser de larga duración, y donde se manifiesta desconcierto frente a ciertos acontecimientos inesperados, surge cierto asombro y la duda. La sintomatología manifestada por el paciente, hacen que la

familia no pueda discernir si se trata de una enfermedad o bien la manipulación para atraer la atención, por lo tanto se sienten irritados y confundidos.

- b) **Negación y angustia:** surge cuando el médico da el diagnóstico y los familiares se dan cuenta que ya no tendrán algo que querían, “la salud del ser querido”. Lo que intentan es aminorar la gravedad de la situación dándole a los familiares el tiempo para asimilar el impacto y buscar comprensión de las fases de la enfermedad. Ahora bien, cuando la negación se prolonga, tiene un efecto negativo porque impide que se realicen planes para el cuidado, para prepararse a cerca de los cambios que vendrán, para distribuir las nuevas responsabilidades o para proteger el patrimonio económico familiar.

La negación tiene una reacción secundaria, que es la angustia, presentada como miedo al futuro. En esta etapa es necesario que los familiares consigan la mayor cantidad de información a cerca de la enfermedad, como también acercarse a un grupo de apoyo que les oriente con referencia a lo que necesiten hacer.

- c) **Enojo, culpa y frustración:** cuando la evidencia es ya irrefutable, los familiares expresan rabia hacia el médico que no tiene la cura, contra el ser querido por abandonarlos, por lo familiares y amigos que los dejan solos. Esto puede llevar a la posibilidad de interpretar la enfermedad como un castigo por acciones erróneas, cometidas en el pasado y culparse a ellos mismo o a los otros. Esta etapa también va acompañada de una fuerte sensación de frustración porque se acentúa la conciencia de “ya no hay tiempo”. En estos casos la ayuda que se les puede proporcionar a los familiares es analizar los diferentes tipos de culpas, ayudándoles a manejar la frustración tratando de recuperar los hechos significativos.
- d) **Depresión, tristeza y soledad:** las familias pasan por una depresión natural debido a que las pérdidas que se van experimentando, al esfuerzo continuo para adaptarse a ellas y a los cambios que tienen que hacer por el proceso mismo de la enfermedad. Al mismo tiempo, van confrontando una gran tristeza al ver los vacíos que dejan las pérdidas, y en relación a esto la soledad que se experimenta al ver que las amistades y parientes se mantienen a distancia.

Todos estos aspectos van configurando en los familiares y cuidadores síntomas diversos como cambios en el apetito, y el sueño, tensos, ansioso o irritables,

cansancio y fatiga, falta de interés en actividades recreativas o de aseo personal, en estos casos es necesario buscar ayuda profesional.

- e) **Aceptación y perdón:** a medida que se van elaborando las etapas anteriores, se llega a esta etapa donde se acepta que la lucha ha terminado, ya no están en pugna con el progreso de la enfermedad, ni con su ser querido que ya no es el de antes, asimismo, aceptación de haber encontrado en su sufrimiento un sentido de vida y sentirse internamente preparados para enfrentar lo que pueda suceder. Preparándose para la última etapa.
- f) **Recuperación:** aquí el ser querido sigue estando pero la manera de estar con él es diferente porque el familiar en su estilo y a su tiempo, ha integrado la pérdida dentro de sí. La evidencia del duelo produce cambios internos, porque después de estar marcados por el dolor, salen de él, se fortalecen y se recuperan con otra conciencia de ser diferentes. Es muy importante, que los familiares reconozcan las pérdidas que van viviendo a medida que el paciente declina, para que puedan ir adaptándose a la enfermedad, ir entendiendo sus reacciones emocionales y encontrando recursos para la aceptación de la muerte definitiva.

Estas etapas no son secuenciales, sino que se alternan, y sirven para explicar algunas respuestas que los familiares se dan de manera normal para adaptarse psicológicamente a las pérdidas. Por esto es importante tomar medidas de precaución para que el familiar reciba el apoyo necesario para sobreponerse a las pérdidas.

Capítulo IV: Marco Metodológico

Tipo de investigación

Para abordar la temática elegida se realizó un estudio no experimental, ya que no hubo manipulación de variables, vale decir sin introducir ningún tipo de modificación en sus situaciones habituales y mediante el estudio de la variable en un momento único, mediante una sola instancia de aplicación de instrumentos, vale decir de tipo transversal. Y es de carácter descriptivo porque tuvo como finalidad caracterizar y conocer como incide sobre la calidad de vida percibida de la familia el cuidado de una persona con demencia tipo Alzheimer.

Identificación y definición de variables

Las variables intervinientes en el presente estudio son: calidad de vida percibida, y cuidado

Calidad de vida percibida

Definición conceptual: estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona. Posee aspectos objetivos y subjetivos. Es una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social. Incluye como aspectos subjetivos la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida, la productividad personal y la salud percibida. Como aspectos objetivos el bienestar material, las relaciones armónicas con el ambiente físico y social y con la comunidad, y la salud objetivamente percibida. (Ardilla, 2003).

En el presente trabajo de investigación, se tendrán en cuenta para el análisis de la calidad de vida subjetiva, los siguientes aspectos:

- Intimidad
- Expresión emocional
- Seguridad percibida
- Productividad personal
- Salud percibida

Definición operacional: la variable será operativizada a través del discurso explícito de los sujetos que participen de la investigación.

Cuidado

Definición conceptual: proceso que tiene lugar por la necesidad de una persona de ser cuidada (receptor) y la presencia de otra que prodiga los cuidados, vale decir está vinculada a la preservación, conservación o a la asistencia y ayuda que se brinda a otro ser vivo, que puede transitar desde el acompañamiento en actividades complejas hasta la dependencia para actividades básicas. En el caso de cuidado informal, las tareas las realizan personas que no disponen de capacitación, no son remunerados y tienen un elevado compromiso caracterizado por el afecto. (Gallardo Varggas et al., 2012)

Definición operacional: la variable será operativizada a partir del discurso de los actores involucrados.

Unidades de análisis

Población

La población considerada en el siguiente estudio fueron miembros de familias cuidadoras de una persona con demencia tipo Alzheimer, cuyo lugar de residencia actual fuera la ciudad de San Nicolás de los Arroyos.

Muestra

Se trabajó con una muestra no aleatoria bola de nieve o en cadena (accidental), integrada por algún miembro del grupo familiar, sin interesar que vínculo lo uniera al enfermo, como único requisito era necesario que comparta como mínimo 6 horas al día con la persona con demencia tipo Alzheimer, que ya hubieran transitado la fase leve de la enfermedad, es decir que actualmente se encontraran transitando la fase moderada a severa; esto nos permitió un relevamiento extensivo de datos. La muestra quedó conformada por un total de 14 sujetos.

Técnica, instrumento y procedimiento.

Técnica

Se consideró adecuado al objetivo del presente trabajo de investigación la aplicación de entrevistas semi estructuradas construida por la autora, ya que permitieron ahondar en la subjetividad de cada miembro.

Instrumento

Se adjunta el libreto de la entrevista, la cual consta en principio de 5 preguntas para lograr el acercamiento con el sujeto de la investigación, luego 4 de introducción al conocimiento de la enfermedad de Alzheimer, 6 preguntas cuyo eje es la percepción de calidad de vida familiar antes del diagnóstico, y finalmente, 16 preguntas orientadas a la calidad de vida percibida por la familia actualmente.

Procedimiento

La entrevista fue aplicada al miembro de la familia que comparta como mínimo 6 horas al día con la persona con Demencia tipo Alzheimer, de la ciudad de San Nicolás de los Arroyos, que asistan o no a ALMA (Asociación Lucha contra el Mal de Alzheimer y alteraciones semejantes). Para la realización el investigador contactó a un sujeto que es familiar de la persona con Alzheimer, que fue conocido en una charla sobre las repercusiones de la enfermedad en la familia en dicha asociación. Y luego se solicitó que éste, contacte a un miembro de otra familia, con el cual el investigador se encontró para entrevistar, siempre y cuando este aceptara voluntariamente. Teniendo en cuenta y aclarando a cada participante que la entrevista era anónima, y asegurando la confidencialidad de la misma.

Área de estudio

La aplicación de los instrumentos se llevó a cabo en la ciudad de San Nicolás de los Arroyos que está ubicada en el extremo norte de la provincia de Buenos Aires, en la porción de la Pampa Ondulada con máxima heterogeneidad ambiental. Su territorio está prácticamente rodeado por cursos de agua. El río Paraná constituye su límite noreste y lo separa de la provincia de Entre Ríos; el arroyo del Medio lo limita por el noroeste y lo

separa del Departamento Constitución (provincia de Santa Fe), el arroyo Ramallo al sureste constituye el límite con el partido de Ramallo (provincia de Buenos Aires). Al suroeste limita con el partido de Pergamino (provincia de Buenos Aires). Está rodeada de un cordón industrial, y gran actividad comercial.

De acuerdo al censo realizado en el año 2010, según el INDEC, la ciudad tiene una población de 145.857 habitantes, 7.990 habitantes más que en el censo del 2001.

Consideraciones éticas

Se informo a cada participante que la aplicación de los instrumentos era para un Proyecto de Finalización de carrera de la Facultad de Psicología y Relaciones Humanas, de la Universidad Abierta Interamericana, ubicada en la ciudad de Rosario, especificando los objetivos del presente trabajo. Cada participación sería de carácter voluntario, garantizando el anonimato y la confidencialidad de los datos obtenidos en cada entrevista.

Capítulo V: Análisis e interpretación de los datos

Las entrevistas que se llevaron a cabo a los sujetos que formaron parte de la presente investigación fueron divididas en 3 grandes ejes, los cuales a su vez se subdividen en otros ejes. El primer eje de la entrevista apuntó a poder identificar que reacción causó el diagnóstico de la enfermedad y a su vez si en ese momento tenían conocimiento de que era la demencia de Alzheimer. En este caso se puede vislumbrar que la mayoría de los actores tenían información básica sobre la enfermedad, la cual habían escuchado en comentarios de la gente, internet, programas televisivos, pero que al tener contacto con los médicos este conocimiento se iba profundizando y tomando conciencia de que era una enfermedad crónica, progresiva e irreversible. Solo algunos entrevistados mencionaron el hecho de darse cuenta un tiempo antes de que algo le estuviera sucediendo a su familiar. Por otro lado, en cuanto a las reacciones surgidas a partir del diagnóstico, hubo tendencia de los actores a mencionar “tristeza”, “sensación de que había que adaptarse a una reestructuración familiar”, “preocupación”, “angustia”, una de las entrevistadas mencionó la siguiente frase: “Horrible, un miedo terrible, al principio parece una mala palabra, y sentís que se viene algo fuerte que afrontar, que va a durar mucho”. Asimismo, se han identificado dos variantes definidas, una de ellas fue la de ser “sorprendido por la enfermedad”, y la otra es “haberse dado cuenta un tiempo antes del diagnóstico, de lo que iba sucediendo, los cambios de conducta, pérdida de memoria, y desorientación en tiempo y espacio”.

Siguiendo con el análisis de ejes, el segundo apuntó hacia la percepción de calidad de vida familiar antes del diagnóstico de la enfermedad, en el cual cabe resaltar que en una escala del 1 al 10 solicitada en la entrevista la tendencia fue a partir del 7 como número más bajo, a 10 como más alto, esto fue variando en los diversos entrevistados, pero la mayoría puso un 9 de puntaje a su percepción de calidad de vida familiar antes del diagnóstico, contrariamente solo un actor respondió lo siguiente: “Me enseñó un montón de cosas la enfermedad, no quiero poner un puntaje, porque a lo mejor estoy fuera de la realidad pero que me cambio, me cambio” (entrevistado 6) .

Por otro lado, y continuando el análisis, la mayoría de los entrevistados refirió realizar algún tipo de actividad antes del diagnóstico ya sea recreativa, educativa, laboral, u otra, y

que actualmente ha dejado de hacer, por ejemplo: caminar dos o tres veces por semana, juntarse con amigos frecuentemente, ir a gimnasia, estudiar carrera universitaria, trabajar en un restaurante, baile, esto queda expresado en la frase de un actor: "...muchas cosas se dejan de hacer, porque el enfermo de Alzheimer requiere de mucha atención, y una de las recomendaciones era hacer actividades extras porque el enfermo arrastra al resto de la familia, es como un loco que enloquece a toda la familia, te desestabiliza" (entrevistado 8). En cuanto a la relación familiar la tendencia fue que era buena, y el vínculo social de los entrevistados también bueno, manifestando: "salía con amigas, iba a comer afuera, disfrutaba de mis compañeros de trabajo", etc.

Por último, y para finalizar este eje de análisis, hubo una respuesta unánime de los actores a expresar que muchos planes y/o proyectos tuvieron que ser desplazados como son: viajar, asistir a fiestas y eventos sociales, suspender actividades programadas a último momento, organizar con anticipación las vacaciones, mayoritariamente estas respuestas fueron dadas por familiares identificados como "cuidadores principales", solo algunos entrevistados que eran nietos, o que no tenían un vínculo tan directo con el cuidado del enfermo manifestaron no haber sufrido alteraciones en este aspecto.

Según el eje que aborda la percepción de calidad de vida familiar actual, los actores han manifestado en su mayoría haber detectado alejamiento de familiares y amigos a partir de la enfermedad. Asimismo, de acuerdo a los cuidados que implica un enfermo de Alzheimer ha habido tendencia de que es un cuidado permanente, tedioso, y agotador, ya que se debe por ejemplo, prestar atención a lo que se dejaba al alcance de la mano del enfermo, porque se comía lo que encontrase, cerrar llaves de gas, canillas, señalar los ambientes de la casa, cerrar puertas y esconder llaves para evitar escapadas, bañarlos, darles de comer, evitar caídas, prepararle la comida. Han manifestado que hay que aprender a tratar al enfermo, ya que se compara a un bebé, o un niño pequeño. A decir de una entrevistada: "... te modifica todo, tenes que estar todo el tiempo mirándolo, ya que había situaciones en que dejábamos yerba a mano y se la comía, alimento de perro, tomar aceite, es un cuidado permanente, tapábamos las luces... (entrevistada 1)". Estas palabras concuerdan con el decir de otro actor: "... siempre hace falta algo, pañales, remedios, ir al supermercado, ver que no se escape, tenes que estar presente en todo, con la mente ahí, es como tener otro hijo. Hasta que te das cuenta que solo no puedes."

Otro entrevistado expresó respecto este tema: "...paciencia, paciencia y más paciencia, no hay otra. Por ejemplo un día se escapó de casa y la encuentro en la esquina hablando con una señora, se había puesto su ropa y arriba un calzoncillo mío, estilo Batman... a mí gracias a Dios me tocó una mujer dócil, pero hay casos horribles" (entrevista 6).

Todos estos cuidados están aparejados a consecuencias negativas en la dinámica familiar, ya que generan, según los entrevistados, intranquilidad, inseguridad, desgaste, desatender a los demás miembros de la familia, discusiones con el grupo familiar, en este último aspectos surgen variables, por un lado, la decisión de internar al enfermo en una institución, o quién se hará cargo de él, y por otro lado, significa una carga. Fue significativa la expresión de una entrevistada: "Mi hija me dijo el otro día que ya no recuerda que su abuela la haya tratado bien alguna vez, y ella la crio, le esta provocando mucha bronca, ella se siente enojada con su abuela, le molesta todo lo que haga o diga, de hecho el año pasado repitió, porque llegaba de la escuela y se tenía que encargar de la comida, la abuela y el hermano" (entrevista 7). O bien, la entrevistada 12 manifestó: "...dormíamos con un ojo abierto y otro cerrado". Esto nos habla de la gran sobrecarga que sufre la familia cuidadora.

Ahora bien, la significación que le da al cuidado cada miembro muchas veces depende de la relación o el vínculo que lo una al enfermo, como así también la relación previa que tenían. La tendencia predominante de los actores es considerar al cuidado como un generador de emociones ambivalentes, vale decir, como un gesto de amor, y como una gran carga que genera sentimientos de odio y angustia, cuando no se le encuentra solución a muchas de las situaciones que se vivencian. Los entrevistados en su conjunto, han referido que el cuidar les significa "desde ganas de matarlo, porque es molesto, y tristeza porque uno ve como era antes y como se ha deteriorado". Como así también, están las disparidades entre quienes los consideran una responsabilidad, y aquellos que lo sienten una obligación. Asimismo, han expresado explícitamente de manera unánime que el desarrollo de la enfermedad ha alterado su intimidad personal. De esto puede depender también, de qué manera incide la enfermedad en cada grupo familiar, ya que en los casos que han manifestado considerar el

cuidado brindado como una obligación, lo han vivenciado como una gran carga, a la que aun les cuesta acostumbrarse y asumir.

El otro eje a analizar, fue el desarrollo de algún tipo de sintomatología a partir del cuidado del enfermo de Alzheimer, en este se han mencionado síntomas como: insomnio, ansiedad, aumento de apetito por los nervios, diarrea, angustia. Solo un entrevistado refirió estar en tratamiento psiquiátrico a causa de la incidencia de la enfermedad.

Por otro lado, en base al sentimiento de culpa respecto al cuidado brindado, la respuesta predominante fue que no, ya que hacen todo lo posible por el enfermo. Solo algunos actores han manifestado sentir culpa porque no siempre esta completo lo que se le brinda al familiar, ya que demandan mucho tiempo.

Por último y para finalizar el análisis de datos, se solicitó una escala del 1 al 10 sobre la percepción de calidad de vida familiar actual, lo cual arrojó en comparación con el número dado en la primera escala sobre calidad de vida pasada, una disminución de la calidad de vida percibida. La mayor parte de los actores ha señalado una percepción de calidad de vida inferior a 7, solo dos sujetos han considerado que se ha mantenido sin variación, a su vez y si bien no forma parte de la escala construida, dos actores manifestaron percibir su calidad de vida actual como menos 10. Lo cual deja en claro de acuerdo al análisis del discurso y las escalas propuestas que la enfermedad incide de manera negativa en la calidad de vida familiar percibida.

Capítulo VI: Conclusiones

Luego del recorrido bibliográfico y el análisis de los datos obtenidos mediante las entrevistas realizadas puedo afirmar que los objetivos de la investigación fueron alcanzados satisfactoriamente, logrando vislumbrar de qué manera incide el cuidado de un enfermo de Alzheimer en la calidad de vida familiar percibida.

Por un lado, se puede arribar a una conclusión que no es lejana a lo que sostenía Pujol (2006), en cuanto a que el término demencia implica progresión, cronicidad e irreversibilidad, siendo esto lo que más afecta en las familias. Esto coincide con lo recopilado en las entrevistas, ya que la mayoría de los familiares manifestaban saber que era un “viaje de ida”, un camino largo por recorrer, sin cura, y esto generaba mucha incertidumbre y sobre todo angustia en el grupo familiar.

Asimismo, se pudo identificar que el desarrollo de una demencia afecta a las familias y a sus componentes de manera diferente, vale decir, los hijos, los conyugues, los nietos, y el resto de la familia, lo vivencia de forma distinta, de acuerdo al vínculo y al rol que tenga en el cuidado y atención del enfermo de Alzheimer. En los casos analizados, son las hijas mujeres quienes reciben la mayor sobrecarga por el cuidado, haciéndose cargo de la mayor parte de las responsabilidades, e intentando mediar la atención del enfermo y la atención del resto de la familia, lo que va generando efectos tales como: angustia, agotamiento, rechazo, negación, ira, estrés, intranquilidad, dormir mal y a su vez muchas discusiones familiares propiciando un clima hostil, estos fueron algunos de los más mencionados por los actores; en este aspecto sería interesante como continuación de la investigación, la problemática de género, confiriéndole social y culturalmente a la mujer el rol o posición de “cuidar de”, “atender a”, queda abierto este interrogante.

Cabe destacar, sin embargo que, aquellos que se subdividen las tareas entre miembros de la familia (como aseo, compras, medicamentos, trámites, compañía, etc.) o bien, aquellos que cuentan con personas de soporte como enfermeras, acompañantes terapéuticos, cuidadores pagos, han manifestado que es de gran ayuda, porque les permite darse tiempo de distracción, y para continuar con sus actividades diarias, aunque la decisión de contratarlos ha sido ardua, por el gasto económico, sentimiento de culpa, o discusiones familiares.

Ahora bien, teniendo en cuenta la definición de calidad de vida percibida de Ardilla (2003), considerada como un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona. Vale decir, es una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social; incluyendo como aspectos subjetivos la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida, la productividad personal y la salud percibida. Y por último, como aspectos objetivos el bienestar material, las relaciones armónicas con el ambiente físico y social y con la comunidad, y la salud objetivamente percibida. En base a esta concepción, y al material recopilado, pudo identificarse que la calidad de vida percibida se ha modificado y disminuido en la mayoría de los casos, ya que afrontar la enfermedad supone para la familia tener que redefinir roles, modificar expectativas, asumir alteraciones en las relaciones y responder a situaciones complejas (alteración de la intimidad personal, alejamiento de vínculos cercanos, problemas de salud, etc.) Se han ido identificando ejemplos en las entrevistas realizadas, decires como: “ahora soy yo la mamá, y ella es la hija”, “mi hija se hace cargo de su abuela”, “es como un bebé, tenés que estar pendiente todo el tiempo”, “discutimos todo el tiempo con mis hermanos”, “tuve que ir a la psicóloga para que me diga cómo hacer”, “ya no salgo con mis amigas”, “los domingos los perdí”, “no tengo tiempo para otra cosa”, “tengo que planificar mis vacaciones con un mes de anticipación”, “mi mama ya no puede viajar a Rosario para verme, porque tiene que quedarse a cuidar a mi abuelo”, e infinidad de expresiones más, acompañadas de tristeza, ira, estrés, intranquilidad, y que demuestran una vez más que el cuidado de una persona con demencia tipo Alzheimer tiene incidencia negativa en la calidad de vida percibida de la familia, este último aspecto, ha quedado evidenciado en el descenso del nivel en la escala de calidad de vida percibida brindado por los familiares.

Asimismo, y como sostenía Feria (2005) la incidencia es un proceso que necesita de tiempo para que los familiares lo asimilen, requiriendo una comprensión de la repercusión en sus vidas, y una serie de aprendizajes prácticos y adaptaciones emocionales a la situación que al principio los familiares no se encuentran preparados para afrontar, lo que la autora nombraba como actitudes, habilidades y conocimientos. Ya que, la progresión de la enfermedad y las continuas demandas de cuidado, hacen que las familias se consoliden, o bien se debiliten lazos de unión, desintegrándose. En el caso de los entrevistados, han manifestado en su mayoría que los lazos se han debilitado, y generado muchas disputas,

solo algunos entrevistados, han respondido “la desgracia, te hace más fuerte”, refiriendo a una unión del grupo familiar.

Se ha podido diferenciar que los familiares que se apegan solo a los recuerdos vividos de “lo que antes era su familiar, o como era”, o bien, se angustian porque temen que pueda ocurrir de una sola vez y de inmediato todas las complicaciones y problemas posibles que la información plantea, sobrellevan la situación de una manera difícil, al no aceptar las condiciones actuales. Por el contrario, cuando la familia acepta que su ser querido ha cambiado, los recuerdos vividos acerca de cómo era la persona pueden ayudar a que se sientan reconfortados por el tipo de vínculo afectuoso, y cercano que existió, y que gracias a esto pueden hacer más llevadero el sufrimiento y recuperar un sentido de acercamiento para un mejor cuidado tanto para el familiar enfermo como para consigo mismo, mejorando su percepción de calidad de vida, esto puede explicarse de acuerdo a lo que sostenía Feria (2005) los que rodean a una persona con la enfermedad de Alzheimer requieren vivir en la inmediatez del tiempo, ya que a medida que la enfermedad progresa el paciente ya no depende de un pasado ni de un futuro sino de un presente incierto y enigmático, por lo tanto, es indispensable que los familiares pongan el énfasis en el presente, en lo que todavía está, en las capacidades que todavía permanecen, esto hará que el cuidado sea más realista y menos angustiante; este último aspecto era el referido por los entrevistados como el más arduo de lograr.

Asimismo, no debemos olvidar que las etapas de adaptación emocional mencionadas por Feria (2005), no son un proceso secuencial, sino que se manifiestan en los miembros de manera diversa y a diferente ritmo, esto se ha vislumbrado en el análisis de las entrevistas; ya que la aceptación o no de la enfermedad y lo que esta conlleva dependerá de múltiples factores como las relaciones interpersonales, la personalidad de cada sujeto, la subjetividad de cada miembro, la forma en la que se exprese la demencia de Alzheimer en cada enfermo, (ya que como se ha mencionado anteriormente no todos los enfermos son iguales), el recurso simbólico de cada miembro del grupo familiar, y por último el contexto socio-económico y cultural en el cual la familia este inmersa. Es por ello que se requiere dedicar tiempo a la familia, teniendo en cuenta que la educación sobre el proceso de la enfermedad reduce el estrés y la ansiedad e introduce una visión dinámica de la conducta de sus ser querido.

Capítulo VII: Bibliografía

Algado, M.T., Bateria, A., & Garrigós, I. (1997). Familia y enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa. Revisado el día 7/10/14 en:

<http://digitum.um.es/jspui/handle/10201/10125>

Ardila,R.(2003). Calidad de vida: una definición integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 35, 161-164.

Armador, A., & Larramendi, N. (2011). Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. Revisado el día 7/10/14 en:

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2011000200002&lang=pt

Bagnati, P.M. (2010). *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Buenos Aires: Pólemos.

Feria, M. (2005). *Alzheimer una experiencia humana*. México: Pax México.

Fuentes, P. (2003). *Enfermedad de Alzheimer, una nota histórica*. Revista chilena de neuropsiquiatría, v.41 (2). Revisado el día 09/06/15 en:

http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S071792272003041200002&script=sci_arttext&tlng=e#1

García Viniegras. V. (2008). *Calidad de vida*. Buenos Aires: Paidos.

Minuchín, S. (1986). *Calidoscopio familiar*. Barcelona: Paidos

Organización Mundial de la Salud. (1992). Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE 10). Meditor. 1992

Pérez Perdomo, M. (2008). Orientaciones para una mejor atención de los ancianos con Alzheimer en la comunidad. Revisado el día 10/10/1014 en:

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729519X2008000400021&lang=pt

Pujol, S. (2006). *Envejecimiento normal, demencias, trastornos psiquiátricos de la epilepsia*. En Introducción a la psiquiatría (pp.431-474). Buenos Aires: Polemos.

Rolland, J. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad*. Barcelona: Gedisea

Salvarezza, L. (1988). *Psicogeriatría, teoría y clínica*. Buenos Aires: Paidos.

Tárraga, L. (2000). *Volver a empezar*. Barcelona: NOVARTIS.

Vargas Gallardo, R., Barón Hernández, D., & Cruz Menor, E. (2012). El cuidado informal de enfermos de Alzheimer: evaluación a partir de un modelo teórico. Revisado el día 7/10/14 en:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S156131942012000100020&lang=pt

Weiner, M.F. et al. (2005). *Demencias*. Barcelona: MASSON.

Capítulo VIII: Anexos y Apéndices

Anexo I: Instrumento

Entrevista a familiar de enfermo/a con demencia de Alzheimer

Preguntas de caldeoamiento

¿Cuántos años tiene?

¿A qué se dedica?

¿Cómo está compuesta tu familia?

¿Qué vínculo tiene con el/la enfermo/a de Alzheimer?

¿Qué edad tiene él/ella?

Conocimiento de la enfermedad

¿Hace cuanto le diagnosticaron la enfermedad a su familiar?

¿Qué sintió o pensó cuando escucho el diagnóstico?

¿Quién y de qué manera se transmitió el diagnóstico al resto de la familia? ¿Qué reacciones surgieron?

¿Sabías hasta ese momento que era la Demencia de Alzheimer? ¿A que fuentes recurrió para ello?

Percepción de calidad de vida familiar antes del diagnóstico

¿Realizaba usted alguna actividad recreativa, educativa, laboral u otra antes del diagnóstico? ¿Y en cuanto al grupo familiar?

¿Cómo era la relación familiar antes del diagnóstico?

¿Qué planes o proyectos de vida tanto personal como familiar existían antes que ahora hayan quedado desplazados?

¿Cómo era su vínculo social antes del diagnóstico?

¿De qué manera influyo en su estilo de vida el diagnóstico?

Podría catalogar en una escala de 1 a 10 cuál era su calidad de vida y el de su familia antes del diagnóstico.

Percepción de calidad de vida actual

¿Qué aspectos de la vida familiar han cambiado a partir del diagnóstico y progresión de la enfermedad?

A lo largo de la progresión de la enfermedad ¿ha detectado alteraciones en los vínculos cercanos?

¿Qué cuidados implica vivir con un enfermo de Alzheimer?

¿Qué consecuencias trae en la dinámica familiar?

¿Qué le significa el cuidar de su familiar?

¿En relación a su intimidad personal siente que ha cambiado?

¿Suele expresar a su familia o vínculos cercanos las emociones que le genera el tener que cuidar al enfermo?

¿Qué roles o funciones cumplen los miembros de la familia para cuidar y acompañar al enfermo?

¿En el progreso de la enfermedad has desarrollado algún tipo de sintomatología como insomnio, falta de apetito, depresión, u otros?

¿Comenzó a realizar alguna actividad que le proporcione alivio, distracción o diversión?

¿Siente o ha sentido culpa o insatisfacción en relación al cuidado brindado al enfermo?

¿Tiene algún impacto a nivel económico familiar el hecho de convivir con una persona enferma de Alzheimer?

¿Cuenta con ayuda de acompañantes terapéuticos u otro personal de soporte?

¿Cuántas horas al día comparte con él?

¿Ha asistido o actualmente asiste a grupos de apoyo? De ser afirmativa, como llego a esos grupos, podría mencionar algún beneficio (si lo hubiera).

Podría catalogar en una escala del 1 al 10 cuál es actualmente su calidad de vida y la de su familia.

Anexo II: Desgravación de entrevistas

ENTREVISTADO: 1

Preguntas de caldeoamiento

¿Cuántos años tiene? 22 años

¿A qué se dedica? Estudiante

¿Cómo está compuesta tu familia? Vivo con mi hermano 20 años, mi mama 46 años y mis abuelos que si bien no viven en la misma casa, viven a una cuadra, y son parte de mi familia más cercana, compartimos almuerzos, cenas y tenemos mucha relación.

¿Qué vínculo tiene con el/la enfermo/a de Alzheimer? Es mi abuelo materno, nos vemos muy seguido, ya que estamos muy cerca y mi mama tiene mucha relación con sus padres.

¿Qué edad tiene él/ella? Actualmente 81

Conocimiento de la enfermedad

¿Hace cuanto le diagnosticaron la enfermedad a su familiar? La enfermedad hace cinco años aproximadamente que lo dijo el neurólogo, pero ya venía desde antes con ciertas conductas que uno viéndolo ahora te puedes dar cuenta, ya que antes no teníamos mucho conocimiento y no nos llamaban la atención ciertas conductas que ahora podemos entender que eran producto de la enfermedad.

¿Qué sintió o pensó cuando escucho el diagnostico? No me sorprendí porque la mayoría de sus familiares (padres y hermanos del enfermo) sufrieron de la misma enfermedad, y era algo que suponíamos que le podía a llegar a pasar; tristeza, obviamente, por la pérdida de todas las capacidades cognitivas que iba sufriendo y también una sensación de que había que adaptarse a una reestructuración de la familia.

¿Quién y de qué manera transmitió el diagnostico al resto de la familia? ¿Qué reacciones surgieron? Mi mamá lo llevo al neurólogo, ella nos comunico lo que había entendido. Y hubo reacción de empezar a pensar como y que íbamos a hacer para ayudarlo.

¿Sabías hasta ese momento que era la Demencia de Alzheimer? ¿A que fuentes recurrió para ello? Si, sabía desde los comentarios de la gente, y por la historia familiar y luego me fui metiendo en el tema cuando lo estudie en la facultad.

Percepción de calidad de vida familiar antes del diagnostico

¿Realizaba usted alguna actividad recreativa, educativa, laboral u otra antes del diagnostico? ¿Y en cuanto al grupo familiar? Yo no, pero mi mama que es la cuidadora principal, dejo casi su vida de lado, porque fue un deterioro muy rápido e impresionante. Y

necesitaba él tiempo completo de asistencia, hasta el punto de que dejo de bañarse y comer por sus propios medios, una dependencia total.

¿Cómo era la relación familiar antes del diagnóstico? Turbulenta, una familia complicada, mi abuelo tenía una personalidad difícil, nerviosa. Y luego se agudizo con la enfermedad que se puso más agresivo. Si bien mi mamá tiene una hermana gemela, con la cual tiene una relación simbiótica y conflictiva. En cuanto al tema del cuidado, le quedo todo a mi mamá y mi tía se desentendió bastante.

¿Qué planes o proyectos de vida tanto personal como familiar existían antes que ahora hayan quedado desplazados? No planes sumamente significativos, pero por ejemplo si mi mamá y abuela querían venir a Rosario a visitarme a mí y a mi hermano, y lo traían a mi abuelo, era un desastre, se complicaba hasta que dejaron de venir. Por lo tanto mi mamá no me puede visitar, en una graduación de mi primo mi abuela no pudo ir. Mi mamá y abuela dejaron de salir para estar con él.

¿Cómo era su vínculo social antes del diagnóstico? No tanto como el de mi mamá que directamente dejo de salir, se recluyo a cuidarlo. Pero si muchas veces he tenido que dejar de salir para quedarme con él y con mi abuela que lo necesitaban, pero no sufrí grandes modificaciones.

¿De qué manera influyo en su estilo de vida el diagnóstico? El cambio de no poder hacer determinadas cosas, de no salir, y no poder ir a determinados eventos. Y estar en la casa de él para acompañarlo, y mi mamá dejo la casa para irse a vivir con ellos.

Podría catalogar en una escala de 1 a 10 cuál era su calidad de vida y el de su familia antes del diagnóstico. Un 7.

Percepción de calidad de vida actual

¿Qué aspectos de la vida familiar han cambiado a partir del diagnóstico y progresión de la enfermedad?

A lo largo de la progresión de la enfermedad ¿ha detectado alteraciones en los vínculos cercanos? Amigos de él por el hecho de la edad fallecieron, pero toda la gente con la que se rodeaba dejo de ir a la casa. Pero también fue por parte de él, se alejo de a poco. ya que comenzó con alucinaciones y delirios “le robaban” o “le hacían esto”, y se recluyo en la casa y la gente no se preocupo tampoco, ni siquiera con los propios parientes. En cuanto a mi mamá se alejo muchísimo, siempre poniendo el no poder ir a tal lado porque tiene que cuidar de mi abuelo.

¿Qué cuidados implica vivir con un enfermo de Alzheimer? En realidad te modifica todo, tenes que estar todo el tiempo mirándolo, ya que había situaciones en las que dejábamos yerba y se la comía, alimento de perro, tomar aceite, es un cuidado permanente, tapamos las

lucen, porque las tocabas, la cama se acomodó para que no se caiga al piso, hay que bañarlo, cerrar canillas porque las dejaba abiertas.

¿Qué consecuencias trae en la dinámica familiar? Uno no está tranquilo ni seguro nunca, ya que en la primera fase se escapaba, o agarraba autos en las calles y se iba.

¿Qué le significa el cuidar de tu familiar? Te significa de todo desde ganas de matarlo porque es molesto y tristeza impresionante porque uno ve como era antes activo, inteligente y verlo que está así.

¿En relación a su intimidad personal siente que ha cambiado? Cuando ellos vivieron en mi casa, estaban todo el día, le cambiaban los pañales, etc.

¿Suele expresar a su familia o vínculos cercanos las emociones que le genera el tener que cuidarlo? Hablamos bastante de lo que nos produce.

¿Qué roles o funciones cumplen los miembros de la familia para cuidar y acompañar al enfermo? Mi mamá se encarga de todo, bañarlo, darle de comer. Yo la acompaño muchas veces en cuanto a cantarle, hablar con él, hacerlo mover, mucha compañía.

¿En el progreso de la enfermedad has desarrollado algún tipo de sintomatología como insomnio, falta de apetito, depresión, u otros? No.

¿Comenzó a realizar alguna actividad que le proporcione alivio, distracción o diversión? No.

¿Siente o ha sentido culpa o insatisfacción en relación al cuidado brindado al enfermo? No, porque siempre hemos hecho todo lo posible, de hecho nunca lo internamos como hacen otras familias, que se lo sacan de encima. Él está en su casa, atendido de la mejor manera.

¿Tiene algún impacto a nivel económico familiar el hecho de convivir con una persona enferma de Alzheimer? Por suerte él tiene los recursos para bancarse.

¿Cuenta con ayuda de acompañantes terapéuticos u otro personal de soporte? Ahora hay una enfermera que lo baña, y la cubre la mutual.

¿Cuántas horas al día comparte con (nombre del enfermo)? 6 hs

¿Ha asistido o actualmente asiste a grupos de apoyo? De ser afirmativa, como llego a esos grupos, podría mencionar algún beneficio (si lo hubiera). No

Podría catalogar en una escala del 1 al 10 cuál es actualmente su calidad de vida y la de su familia. 5.

ENTREVISTADO: 2

Preguntas de caldeoamiento

¿Cuántos años tiene? 50

¿A qué se dedica? Ama de casa

¿Cómo está compuesta tu familia? Marido, y tres hijos

¿Qué vínculo tiene con el/la enfermo/a de Alzheimer? Hija

¿Qué edad tiene él/ella? 76

Conocimiento de la enfermedad

¿Hace cuanto le diagnosticaron la enfermedad a su familiar? 7 años

¿Qué sintió o pensó cuando escucho el diagnostico? Tristeza

¿Quién y de qué manera se transmitió el diagnostico al resto de la familia? ¿Qué reacciones surgieron? Yo, en la familia surgió preocupación y angustia.

¿Sabías hasta ese momento que era la Demencia de Alzheimer? ¿A que fuentes recurrió para ello? No, a un médico de cabecera

Percepción de calidad de vida familiar antes del diagnóstico

¿Realizaba usted alguna actividad recreativa, educativa, laboral u otra antes del diagnostico? ¿Y en cuanto al grupo familiar? No

¿Cómo era la relación familiar antes del diagnóstico? Buena

¿Qué planes o proyectos de vida tanto personal como familiar existían antes que ahora hayan quedado desplazados? Salidas, viajes, muchos proyectos quedaron excluidos.

¿Cómo era su vínculo social antes del diagnóstico? Salía con mis amigas, estaba más tranquila.

¿De qué manera influyo en su estilo de vida el diagnóstico? El diagnostico genero mucha intranquilidad en la familia, dependencia, el estar todos detrás del.

Podría catalogar en una escala de 1 a 10 cuál era su calidad de vida y el de su familia antes del diagnostico. 8

Percepción de calidad de vida actual

¿Qué aspectos de la vida familiar han cambiado a partir del diagnóstico y progresión de la enfermedad? La familia se fue desunido ya que nadie quiere hacerse responsable.

A lo largo de la progresión de la enfermedad ¿ha detectado alteraciones en los vínculos cercanos? Si, muchos amigos fueron alejándose, y de hecho la familia también.

¿Qué cuidados implica vivir con un enfermo de Alzheimer? Implica muchísimos cuidados, desde ver que coma, no se escape, aseo, evitar las caídas, cerrar las llaves del gas, las canillas.

¿Qué consecuencias trae en la dinámica familiar? Es muy desgastante, todos terminan muy agotados.

¿Qué le significa el cuidar de X? Mucho cansancio, pero a la vez mucho amor.

¿En relación a su intimidad personal siente que ha cambiado? Si, ya no es lo mismo.

¿Suele expresar a su familia o vínculos cercanos las emociones que le genera el tener que cuidar a X? Si, con mis hijos.

¿Qué roles o funciones cumplen los miembros de la familia para cuidar y acompañar al enfermo? Yo me encargo de cocinarle al medio día y de hacer los trámites para remedios, recetas, etc. Y mis hermanos cuando pueden lo llevan a su casa para que se despeje. Pero solo de vez en cuando.

¿En el progreso de la enfermedad has desarrollado algún tipo de sintomatología como insomnio, falta de apetito, depresión, u otros? Insomnio, me despierto por la madrugada y me cuesta conciliar el sueño nuevamente.

¿Comenzó a realizar alguna actividad que le proporcione alivio, distracción o diversión? Cuando puedo salgo a caminar.

¿Siente o ha sentido culpa o insatisfacción en relación al cuidado brindado al enfermo? Si, un poco. Nunca esta completo lo que uno hace por el enfermo.

¿Tiene algún impacto a nivel económico familiar el hecho de convivir con una persona enferma de Alzheimer? Si, por suerte el tiene su mutual que le cubre todo.

¿Cuenta con ayuda de acompañantes terapéuticos u otro personal de soporte? Si, dos cuidadoras durante la semana. También viene una kinesióloga a domicilio.

¿Cuántas horas al día comparte con (nombre del enfermo)? 7 hs aproximadamente

¿Ha asistido o actualmente asiste a grupos de apoyo? De ser afirmativa, como llego a esos grupos, podría mencionar algún beneficio (si lo hubiera). Sí, me han ayudado a ver la enfermedad desde otro punto, primero poder aceptarla, y compartir con otras personas que están pasando por lo mismo, unos sienten que no es el único al que le toca.

Podría catalogar en una escala del 1 al 10 cuál es actualmente su calidad de vida y la de su familia.5

ENTREVISTADO: 3

Preguntas de caldeoamiento

¿Cuántos años tiene? 54

¿A qué se dedica? Empleada

¿Cómo está compuesta tu familia? Mamá y dos hermanos varones

¿Qué vínculo tiene con el/la enfermo/a de Alzheimer? Hija

¿Qué edad tiene él/ella? 75

Conocimiento de la enfermedad

¿Hace cuanto le diagnosticaron la enfermedad a su familiar? En el 2012 pero yo siento que un año antes me di cuenta.

¿Qué sintió o pensó cuando escucho el diagnostico? No entendía lo que él me quería decir, se me cayeron las lágrimas.

¿Quién y de qué manera se transmitió el diagnostico al resto de la familia? ¿Qué reacciones surgieron? Me lo dijo por teléfono mi hermano que vive en La Plata, porque llevo los estudios que le hicimos acá a un médico neurólogo de allá, y él la diagnostico. Porque acá no nos sabían decir que era lo que tenía, en realidad nos decían que tenía algo muy menor. Y a mi otro hermano se lo dijimos en una reunión familiar, pero no tuvo mucha reacción.

¿Sabías hasta ese momento que era la Demencia de Alzheimer? ¿A que fuentes recurrió para ello? Sabía por comentarios de la gente, por programas de televisión informativos. Lo que no sabía es que era una enfermedad terminal, ni cuanto iba a durar.

Percepción de calidad de vida familiar antes del diagnóstico

¿Realizaba usted alguna actividad recreativa, educativa, laboral u otra antes del diagnóstico? ¿Y en cuanto al grupo familiar? Si, iba a caminar dos o tres veces por semana. Y me gustaba mucho juntarme con amigos.

¿Cómo era la relación familiar antes del diagnóstico? Mala, un desastre, era todo un caos. Yo principalmente con mi mamá no tenía relación, yo con ella hablaba cada 15 días por teléfono. Mi hermano de La Plata también poca relación, y el otro era el que mejor relación tenía.

¿Qué planes o proyectos de vida tanto personal como familiar existían antes que ahora hayan quedado desplazados? Yo, por lo pronto, trate de acomodarme bastante bien a esta situación. Si perdí los domingos. Yo me iba a casa de amigos a comer y ahora están perdidos, o mis vacaciones las tengo que organizar con mucho tiempo de anticipación.

¿Cómo era su vínculo social antes del diagnóstico? La verdad, muy rico. Yo si bien soy soltera, me gustaba ir a comer con amigos, salir con ellos, disfrutar.

¿De qué manera influyo en su estilo de vida el diagnóstico? Me complico la vida, porque me costó mucho primero tenía mala relación con mi mamá, entonces todo era obligatorio, me fui a tratarlo con la psicóloga porque tenía muchas cosas guardadas en contra de mi mamá, y bueno tenía que construir una nueva relación con ella, tuve que dejar todo eso de lado, porque era al cuete.

Podría catalogar en una escala de 1 a 10 cuál era su calidad de vida y el de su familia antes del diagnóstico. 9

Percepción de calidad de vida actual

¿Qué aspectos de la vida familiar han cambiado a partir del diagnóstico y progresión de la enfermedad? Mucho ocuparme, porque todo pasa por mí.

A lo largo de la progresión de la enfermedad ¿ha detectado alteraciones en los vínculos cercanos? Sí, porque tengo un hermano que es un desastre y se aprovecha de la situación de mi mamá, es feo, porque hay alguien que te patea en contra.

¿Qué cuidados implica vivir con un enfermo de Alzheimer? Encargarte de salud, cocinarle, compras de remedios, dárselos, elegirle la ropa, insistirle con el aseo, mucha paciencia porque si no llega un momento que le grito, todo.

¿Qué consecuencias trae en la dinámica familiar? Es una carga, porque es mucha ocupación.

¿Qué le significa el cuidar de X? Lo hago porque soy buena, me corresponde, es como obligatorio y también pienso aprovechar lo que le queda para construir una nueva relación con ella. Es difícil a veces comprender, “esta enferma”.

Porque no solo tienes que aguantar al enfermo sino también todos los problemas que tiene uno.

¿En relación a su intimidad personal siente que ha cambiado? Sí, porque yo tengo que salir los domingos a las once y media de acá, y no puedo disfrutar de mi pareja los domingos, porque me tengo que quedar con mi mamá. No puedo disfrutar de la relación.

¿Suele expresar a su familia o vínculos cercanos las emociones que le genera el tener que cuidar a X? Sí, lo charlo porque mi vínculo cercano sabe lo que le sucede a mi mamá.

¿Qué roles o funciones cumplen los miembros de la familia para cuidar y acompañar al enfermo? Yo me encargo de todo. Los remedios, pagarle a las chicas, llevarla al supermercado, comprarle la ropa, administrar el dinero, las cuentas, todo.

¿En el progreso de la enfermedad has desarrollado algún tipo de sintomatología como insomnio, falta de apetito, depresión, u otros? Ansiedad, mucha ansiedad sobre todo en los primeros tiempos, cuando tuve que tomar de cero todo, y era un caos, ahora me organice pero al principio tenía que organizarle absolutamente todo, eran deudas, de todo.

¿Comenzó a realizar alguna actividad que le proporcione alivio, distracción o diversión? La verdad no, todavía no tengo el tiempo, porque siempre tengo que estar en guardia.

¿Siente o ha sentido culpa o insatisfacción en relación al cuidado brindado al enfermo? A veces siento culpa, porque ella espera que este más tiempo con ella. Pero no tengo ganas, borro mi culpa poniéndole alguien que la cuide.

¿Tiene algún impacto a nivel económico familiar el hecho de convivir con una persona enferma de Alzheimer? En nuestro caso no, porque ella tiene buen ingreso que le cubre absolutamente todo.

¿Cuenta con ayuda de acompañantes terapéuticos u otro personal de soporte? Cuatro cuidadoras

¿Cuántas horas al día comparte con (nombre del enfermo)? Y más de 9 hs.

¿Ha asistido o actualmente asiste a grupos de apoyo? De ser afirmativa, como llego a esos grupos, podría mencionar algún beneficio (si lo hubiera). No, sabía que existen, pero no

puedo asistir porque trabajo en el horario en que se desarrollan. Pero pienso que están buenas porque uno por ahí está perdido, no sabes que hacer, sentís que no sos el único.

Podría catalogar en una escala del 1 al 10 cuál es actualmente su calidad de vida y la de su familia.⁷

ENTREVISTADO: 4

Preguntas de caldeoamiento

¿Cuántos años tiene? 66.

¿A qué se dedica? Jubilada.

¿Cómo está compuesta tu familia? Somos cinco hermanos, tengo marido y un hijo.

¿Qué vínculo tiene con el/la enfermo/a de Alzheimer? Sobrina.

¿Qué edad tiene él/ella? 99

Conocimiento de la enfermedad

¿Hace cuanto le diagnosticaron la enfermedad a su familiar? 2 años.

¿Qué sintió o pensó cuando escucho el diagnóstico? Me dejó helada, no podía creerlo.

¿Quién y de qué manera se transmitió el diagnóstico al resto de la familia? ¿Qué reacciones surgieron? En una reunión familiar lo planteé a mis hermanos y primas.

¿Sabías hasta ese momento que era la Demencia de Alzheimer? ¿A qué fuentes recurrió para ello? No, no sabía. Recurrí a internet.

Percepción de calidad de vida familiar antes del diagnóstico

¿Realizaba usted alguna actividad recreativa, educativa, laboral u otra antes del diagnóstico? ¿Y en cuanto al grupo familiar? Iba a gimnasia, y tomar café con mis amigas los días miércoles.

¿Cómo era la relación familiar antes del diagnóstico? Muy bien todos, pero a partir que mi tía enfermo todo recayó exclusivamente sobre mí, y se fue complicando la relación familiar, hubo primos que desaparecieron.

¿Qué planes o proyectos de vida tanto personal como familiar existían antes que ahora hayan quedado desplazados? El no poder hacer vida social, no poder salir con mis amigos y mi marido, no poder atender a mi nieto porque me tenía que ir a cuidar a mi tía. También el

hecho de que las cuidadoras te hablaban cinco minutos antes para decirte que no iban entonces tenias que cambiar todas las actividades que habías planeado o tenias que hacer.

¿Cómo era su vínculo social antes del diagnóstico? Antes yo tenía una vida social muy activa, porque me juntaba con mis amigos, salía con mi marido.

¿De qué manera influyo en su estilo de vida el diagnóstico?
Más que nada en la vida social.

Podría catalogar en una escala de 1 a 10 cuál era su calidad de vida y el de su familia antes del diagnostico. 9

Percepción de calidad de vida actual

¿Qué aspectos de la vida familiar han cambiado a partir del diagnóstico y progresión de la enfermedad? Todo completamente porque me altero mentalmente, me enferme de los intestinos y se complico porque tuve que buscar personal que la atienda.

A lo largo de la progresión de la enfermedad ¿ha detectado alteraciones en los vínculos cercanos? Si, nadie me colaboro en nada. Yo me hacía cargo de todo.

¿Qué cuidados implica vivir con un enfermo de Alzheimer? Muy triste porque el enfermo es una persona antes y después. Hay que tener en cuenta que no haya nada con lo que se pueda lastimar, o el bañarla para evitar caídas, las llaves de gas, señalizarle los espacios de la casa.

¿Qué consecuencias trae en la dinámica familiar? Un descalabro terrible. Peleas constantes con mi hijo, marido y hermano.

¿Qué le significa el cuidar de X? Tristeza, nerviosismo y mal humor. Encima me enojaba lo que yo tenía que hacer eso, me provocaba rabia, no lo podía asumir.

¿En relación a su intimidad personal siente que ha cambiado? Totalmente para peor.

¿Suele expresar a su familia o vínculos cercanos las emociones que le genera el tener que cuidar a X? Sí, pero se hacían los que no se daban cuenta, los que no entendían decían que era una exagerada.

¿Qué roles o funciones cumplen los miembros de la familia para cuidar y acompañar al enfermo? Ninguno, ya que me hice cargo de todo yo. De las compras, de los tramites en PAMI, los papeleríos, renovación de recetas, llevarla y traerla del médico.

¿En el progreso de la enfermedad has desarrollado algún tipo de sintomatología como insomnio, falta de apetito, depresión, u otros? Terrible, me desequilibro mentalmente, dos veces me tuvieron que internar con cólicos intestinales pero era nervioso. Angustia y mucho agotamiento.

¿Comenzó a realizar alguna actividad que le proporcione alivio, distracción o diversión? No, no podía hacer nada, no tenía tiempo.

¿Siente o ha sentido culpa o insatisfacción en relación al cuidado brindado al enfermo? No, ninguna culpa, porque la cuide todo lo que mi cuerpo y mente lo permitió.

¿Tiene algún impacto a nivel económico familiar el hecho de convivir con una persona enferma de Alzheimer? Total y absoluto, porque era jubilada maestra y tenía la jubilación de mi tío pero eso no alcanzaba, por lo tanto mi jubilación entera iba ahí y parte de la de mi marido. Nosotros no podíamos ni siquiera ir a comer afuera, porque el impacto de tener tanto personal cuidándola nos hizo un perjuicio económico impresionante.

¿Cuenta con ayuda de acompañantes terapéuticos u otro personal de soporte? Cuatro para la semana y dos para el fin de semana.

¿Cuántas horas al día comparte con (nombre del enfermo)? Prácticamente todo el día.

¿Ha asistido o actualmente asiste a grupos de apoyo? De ser afirmativa, como llego a esos grupos, podría mencionar algún beneficio (si lo hubiera). No.

Podría catalogar en una escala del 1 al 10 cuál es actualmente su calidad de vida y la de su familia. 4

ENTREVISTADO: 5

Preguntas de caldeoamiento

¿Cuántos años tiene? 30

¿A qué se dedica? Abogada trabajo en forma independiente

¿Cómo está compuesta tu familia? Mama, papa y dos hermanos.

¿Qué vínculo tiene con el/la enfermo/a de Alzheimer? Mi mama es un vínculo directo.

¿Qué edad tiene él/ella? 64

Conocimiento de la enfermedad

¿Hace cuanto le diagnosticaron la enfermedad a su familiar? Se la diagnosticaron hace cuatro años

¿Qué sintió o pensó cuando escucho el diagnóstico? Me agarró de sorpresa, no tenía idea de que se trataba. A partir de que me dijeron el maldito nombre Alzheimer empecé a buscar información.

¿Quién y de qué manera se transmitió el diagnóstico al resto de la familia? ¿Qué reacciones surgieron? Yo, hable con mi papa y mis hermanos.

¿Sabías hasta ese momento que era la Demencia de Alzheimer? ¿A que fuentes recurrió para ello? No sabía hasta ese momento que era, empecé a descartar otro tipo de enfermedades, y empecé a buscar información en internet.

Percepción de calidad de vida familiar antes del diagnóstico

¿Realizaba usted alguna actividad recreativa, educativa, laboral u otra antes del diagnóstico? ¿Y en cuanto al grupo familiar? Estudiaba, con eso me bastaba porque una carrera universitaria te lleva bastante tiempo.

¿Cómo era la relación familiar antes del diagnóstico? Cambio bastante, nos pego un cachetazo, más que nada el vínculo de mis papas. Incluso la relación mía con mi papa nos aferramos mucho.

¿Qué planes o proyectos de vida tanto personal como familiar existían antes que ahora hayan quedado desplazados? Todos, para mí todos, porque bueno ya no voy a poder disfrutar de ella en otras etapas importantes de mi vida, de hecho ya fue un cachetazo el día que me recibí, que si bien la tenía a ella conmigo no lo disfrute como si lo hubiera disfrutado si ella hubiese estado bien.

¿Cómo era su vínculo social antes del diagnóstico? Muy importante la pregunta, uno va atravesando la enfermedad y hay gente que siempre estuvo, hay otras que estuvieron medianamente, y otras que nunca estuvieron. Pero te impacta porque cuando pasas por algo así comenzas a valorar al resto de la gente, quien esta con vos y quien no, pero si cambio bastante.

¿De qué manera influyo en su estilo de vida el diagnóstico? No varió en nada.

Podría catalogar en una escala de 1 a 10 cuál era su calidad de vida y el de su familia antes del diagnóstico. 7

Percepción de calidad de vida actual

¿Qué aspectos de la vida familiar han cambiado a partir del diagnóstico y progresión de la enfermedad? Todos, cambiaron todos. Por ejemplo en la mesa ya no nos acompaña, de a poco tuvo que dejar de formar parte de la mesa, porque tiene otros horarios, ella es como un bebe, necesita comer a su horario normal, acostarse, lo cual implica que no comparta la cena porque a las ocho ya esta acostada. Cambio lo que yo puedo disfrutarlos a ellos.

A lo largo de la progresión de la enfermedad ¿ha detectado alteraciones en los vínculos cercanos? El círculo social que ella tenía desapareció por completo.

¿Qué cuidados implica vivir con un enfermo de Alzheimer? Muchos, dependiendo la etapa de la enfermedad. Nosotros empezamos a tener cuidados para con ella, sin “ahogarla” empezar a vigilar sus actividades sociales, porque por ejemplo si iba al centro caminando a reunirse con sus amigas temíamos que se pudiera perder en el camino, lo mismo con el trabajo tuvo que dejar de hacerlo, nosotros tuvimos que tomar esa decisión, ella no entendía. Luego, comenzamos a tener otros cuidados por ejemplo modificar los ambientes en la casa, le señalizábamos a ella cocina, baño, comedor, porque se confundía, también teníamos que poner puertas y barandas por la casa y en las escaleras. Temíamos que se escapara, pero bueno los vecinos sabían de la situación y nos han ayudado en varias oportunidades.

¿Qué consecuencias trae en la dinámica familiar? Todas, porque imagínate que una persona que era totalmente independiente, pasa a ser completamente dependiente de nosotros, nos modifico todos los hábitos, estábamos primero pendiente de ella y después de las actividades o cosas que queríamos planear, el tema es que tenes que empezar a organizarte con las cuidadoras o acompañantes que son las que en ese momento están para ella entonces vos podes ocuparte de tus actividades de la vida cotidiana.

¿Qué le significa el cuidar de X? A mí me encanta, es gratificante, me llena el alma y el corazón hacerlo, aprendes a mantener otra comunicación con ella, ya que si bien no podes compartir palabras, hay otra forma de transmitirle que estoy con ella a través de las miradas, las caricias y abrazos, es algo maravilloso.

¿En relación a su intimidad personal siente que ha cambiado? Muchísimo, me cambio muchísimo como persona, si bien parte de lo que soy se lo debo a ella porque me enseñó los valores en la vida, yo me volví el doble de cariñosa con ella, te hace recapacitar en varios aspectos de la vida, todo no pasa por lo material, ni por el trabajo, uno con esto aprende a valorar momentos sencillos como una mesa en familia, una buena tarde paralizándose el resto del mundo.

¿Suele expresar a su familia o vínculos cercanos las emociones que le genera el tener que cuidar a X? Si con mi papa lo hablamos continuamente, es una forma de apoyarnos y sobrellevarla. Pensamos como era y encontramos respuestas a cosas que hacía que eran sin sentido. Y con mi vinculo social también.

¿Qué roles o funciones cumplen los miembros de la familia para cuidar y acompañar al enfermo? Yo y mi papa éramos cuidadores y acompañantes el día completo hasta la llegada de las cuidadoras que cada uno puede continuar con su vida, actualmente soy la curadora legal, para todas las decisiones que ella tuviera que tomar, las tomo yo. Y mi papa esta en todas las actividades operativas y administrativas, se encarga de ir al súper, ropa, calzado.

¿En el progreso de la enfermedad has desarrollado algún tipo de sintomatología como insomnio, falta de apetito, depresión, u otros? Si, en la primer etapa, estaba muy perdida, baje de peso, tuve insomnio y casi caigo en un estado depresivo, pero acudí a un psicólogo que me saco y no llegue a tomar medicación, porque lo agarre a tiempo. Mi papa también sufrió mucho de insomnio y bajo mucho de peso.

¿Comenzó a realizar alguna actividad que le proporcione alivio, distracción o diversión? Sí, estoy en ALMA que es una asociación sin fines de lucro que nos ayudo en todos los sentidos, me compenetre con eso, y me ayudo para ayudar a otra gente.

¿Siente o ha sentido culpa o insatisfacción en relación al cuidado brindado al enfermo? Nunca, porque siento que siempre estuve con ella, y voy a estar hasta el día que cierre sus ojos. Siempre la ayude desde el día que enfermo, no hay una respuesta te pasa la vida es así y hay que asumirlo de esa forma, y siempre me aboque a su enfermedad, es una realidad.

¿Tiene algún impacto a nivel económico familiar el hecho de convivir con una persona enferma de Alzheimer? En nuestro caso no porque tenemos una obra social, terminamos con un amparo judicial para que nos cubriera todas las prestaciones, pero es un gran problemas para familias que no cuentan con una obra social, porque es un impacto económico muy grande para las familias, ya el hecho de las cuidadoras es muy costoso, pañales, comida, medicación, es muy difícil.

¿Cuenta con ayuda de acompañantes terapéuticos u otro personal de soporte? Sí, 3 cuidadoras, dos de lunes a viernes y otra que esta los sábados y domingos.

¿Cuántas horas al día comparte con (nombre del enfermo)? 24 Hs, de mi casa tuve que volver a la casa de ellos para cuidarla.

¿Ha asistido o actualmente asiste a grupos de apoyo? De ser afirmativa, como llego a esos grupos, podría mencionar algún beneficio (si lo hubiera). ALMA, lo hago porque me

encanta es una función social que tengo en mi profesión. Brindamos el apoyo a los familiares.

Podría catalogar en una escala del 1 al 10 cuál es actualmente su calidad de vida y la de su familia. 6

ENTREVISTADO: 6

Preguntas de caldeoamiento

¿Cuántos años tiene? 66

¿A qué se dedica? Jubilado

¿Cómo está compuesta tu familia? Mi esposa, la que tiene Alzheimer, y tengo tres hijos uno de 40 y pico, uno de 30 y pico, y una de 30.

¿Qué vínculo tiene con el/la enfermo/a de Alzheimer? Mi esposa

¿Qué edad tiene él/ella? 65

Conocimiento de la enfermedad

¿Hace cuanto le diagnosticaron la enfermedad a su familiar? Cinco años

¿Qué sintió o pensó cuando escucho el diagnostico? Porque me toco a mí.

¿Quién y de qué manera se transmitió el diagnostico al resto de la familia? ¿Qué reacciones surgieron? El médico, y mucho desentendimiento.

¿Sabías hasta ese momento que era la Demencia de Alzheimer? ¿A que fuentes recurrió para ello? No, no sabía lo que era, no habíamos escuchado nada. Al médico.

Percepción de calidad de vida familiar antes del diagnostico

¿Realizaba usted alguna actividad recreativa, educativa, laboral u otra antes del diagnostico? ¿Y en cuanto al grupo familiar? Completamente, esto que ves acá era un restaurante, estuve desde el año 92 hasta el 2010 que lo cerré, cuando nos dimos cuenta que la enfermedad estaba instalada. Y es una enfermedad tan cruel que vos decís para que trabaje tanto, ahora que estoy en mi edad voy a disfrutar y te das cuenta que esa enfermedad te pega mal, y te obliga a cambiar.

¿Cómo era la relación familiar antes del diagnóstico? Bárbara.

¿Qué planes o proyectos de vida tanto personal como familiar existían antes que ahora hayan quedado desplazados? Bueno el del restaurante, a esta altura uno planea otras cosas, todos planeamos estar bien, tenemos visión de futuro y más cuando uno va llegando a una

edad. Pero bueno tengo que pensar que me toco y no me queda otra, tengo que darle para adelante.

¿Cómo era su vínculo social antes del diagnóstico? Bárbaro

¿De qué manera influyo en su estilo de vida el diagnóstico? Me cambio la vida totalmente.

Podría catalogar en una escala de 1 a 10 cuál era su calidad de vida y el de su familia antes del diagnóstico. Me enseñó un momento de cosas la enfermedad, no quiero poner un puntaje porque a lo mejor estoy fuera de la realidad pero que me cambio me cambio.

Percepción de calidad de vida actual

¿Qué aspectos de la vida familiar han cambiado a partir del diagnóstico y progresión de la enfermedad? Muchos, almuerzos, salidas, cumpleaños.

A lo largo de la progresión de la enfermedad ¿ha detectado alteraciones en los vínculos cercanos? Mayormente los familiares de ella, primas que no la quieren ver en el estado en que esta.

¿Qué cuidados implica vivir con un enfermo de Alzheimer? Paciencia, paciencia y más paciencia, no hay otra. Por ejemplo te puedo contar muchas anécdotas, un día se escapo de casa y el encuentro en la esquina hablando con una señora, se había puesto su ropa y arriba un calzoncillo mío, estilo Batman. No le dejes ventana abierta, gas, fuego encendido, a mí gracias a dios me toco una mujer dócil, pero hay casos horribles.

¿Qué consecuencias trae en la dinámica familiar? Situarlo en tiempo y en espacio. Unión, mas unión, la “desgracia” te hace más fuerte.

¿Qué le significa el cuidar de su familiar? Todo, cuando uno es joven piensa en una cosa, cuando es adulto piensa en otra. Y decís pucha una mujer tan joven tener que bañarla, cambiarla.

¿En relación a su intimidad personal siente que ha cambiado? Sí, porque es una persona que te desconoce, ves el embase pero donde esta mi mujer.

¿Suele expresar a su familia o vínculos cercanos las emociones que le genera el tener que cuidar al enfermo? Si con mi hija más chica.

¿Qué roles o funciones cumplen los miembros de la familia para cuidar y acompañar al enfermo? Mi hija es el pilar, es todo. Ella se encargo de las cosas legales.

¿En el progreso de la enfermedad has desarrollado algún tipo de sintomatología como insomnio, falta de apetito, depresión, u otros? Si totalmente me mato, porque no sabía cómo arreglármela que era lo que me venía.

¿Comenzó a realizar alguna actividad que le proporcione alivio, distracción o diversión? Yo ahora hago viajes con una camioneta.

¿Siente o ha sentido culpa o insatisfacción en relación al cuidado brindado al enfermo? No

¿Tiene algún impacto a nivel económico familiar el hecho de convivir con una persona enferma de Alzheimer? Ella tiene su mutual tiene IOMA que gracias a dios nos cumple con un servicio de internación, pero obviamente vos tenes que depender de otras personas que vienen a tu casa todo el día.

¿Cuenta con ayuda de acompañantes terapéuticos u otro personal de soporte? En este momento tiene dos acompañantes terapéuticos.

¿Cuántas horas al día comparte con él/ella? Muchas más de 6 hs seguro.

¿Ha asistido o actualmente asiste a grupos de apoyo? De ser afirmativa, como llego a esos grupos, podría mencionar algún beneficio (si lo hubiera). Sí, me enseñó una barbaridad, esos grupos de apoyo son una barbaridad, porque vos no sabes cómo comportarte, como asimilar la enfermedad primeramente, te haces muchas preguntas como ¿Por qué me toco? Y si no tenes un grupo de apoyo te diría que todo el mundo tiene que buscar algo donde te enseñen, como bañarla, cuidarla, cambiarla, a entender que esta enferma. Hay que estar muy atentos a las etapas, porque cuando vos lo descubris ya esta instalada. Prevenir y estar atentas a esas etapas.

Podría catalogar en una escala del 1 al 10 cuál es actualmente su calidad de vida y la de su familia. Bueno lo que te dije anteriormente, si bajo.

ENTREVISTADO: 7

Preguntas de caldeoamiento

¿Cuántos años tiene? 45

¿A qué se dedica? Docente, maestra jardinera

¿Cómo está compuesta tu familia? Vivo con mi mamá, mi nene de 9 y la nena de 16

¿Qué vínculo tiene con el/la enfermo/a de Alzheimer? Hija

¿Qué edad tiene él/ella? 75

Conocimiento de la enfermedad

¿Hace cuanto le diagnosticaron la enfermedad a su familiar? Dos años

¿Qué sintió o pensó cuando escucho el diagnostico? Yo me venía dando cuenta por cosas que venían pasando, lo que si sentí una negación por parte de mi hermana, ya que a mi mama la estaban tratando por problemas de calcificación en el cerebro y estaba necesitando un psiquiatra. Después te da pena que se arruine tan rápido una mujer que siempre fue muy activa, de salir, de arreglarse.

¿Quién y de qué manera se transmitió el diagnostico al resto de la familia? ¿Qué reacciones surgieron? Yo, estábamos tranquilos.

¿Sabías hasta ese momento que era la Demencia de Alzheimer? ¿A que fuentes recurrió para ello? Si sabía por comentarios, después si empecé a buscar por internet, recordé la película el hijo de la novia.

Percepción de calidad de vida familiar antes del diagnostico

¿Realizaba usted alguna actividad recreativa, educativa, laboral u otra antes del diagnostico? ¿Y en cuanto al grupo familiar? Todo, gimnasio, baile, salidas, reuniones en casa.

¿Cómo era la relación familiar antes del diagnóstico? Muy buena relación con mi mama, era más compinche conmigo. Me ayudo siempre con los chicos.

¿Qué planes o proyectos de vida tanto personal como familiar existían antes que ahora hayan quedado desplazados? Y muchas cosas, por ejemplo si yo quiero ir a algún lado, hacer una salida, dependo de mis hermanos que nunca vienen a buscarla y las cuidadoras. Que todos te avisan a último momento que no la vienen a buscar y yo tengo que cambiar todo lo que planeé.

¿Cómo era su vínculo social antes del diagnóstico? A mí no me encontraban nunca en mi casa, por ejemplo, porque yo bailo salsa, folcklore, salíamos con mis amigas, iba a caminar, salía con mis hijos.

¿De qué manera influyo en su estilo de vida el diagnóstico? Tengo que esperar que haya alguien en casa para irme a bañar, llega el fin de semana y si ella se despierta a las 7 de la mañana yo me tengo que levantar porque si no hace cualquier cosa, la encuentro en la calle. Si le escondes la llave se pone loca, se pone a llorar.

Podría catalogar en una escala de 1 a 10 cuál era su calidad de vida y el de su familia antes del diagnóstico. 8

Percepción de calidad de vida actual

¿Qué aspectos de la vida familiar han cambiado a partir del diagnóstico y progresión de la enfermedad? El sueldo de mi mamá se lo maneja mi hermana, que vive patio de por medio, entonces habíamos acordado que ella se encargaba de la comida de mi mamá, entonces dependo del horario de que ella le dé de comer para comer yo. Ya que si me siento antes o después a comer mi mamá quiere comer de nuevo y se enoja si no le das y hace berrinches “como los chicos”, es todo un tema, no puedes comer cosas que sabes que a ella le pueden caer mal y tampoco es justo que los chicos no coman.

O por ejemplo ella lo pelea al chiquito, y con la de 16 es todo: “Paloma, Paloma, Paloma”.

A lo largo de la progresión de la enfermedad ¿ha detectado alteraciones en los vínculos cercanos? Mis dos hermanos, va en realidad todos, no apareció más nadie. Mis hermanos por ejemplo se juntan a comer en lo de mi hermana, que vive patio de por medio, y yo no me entero, ni la buscan.

¿Qué cuidados implica vivir con un enfermo de Alzheimer? Todo, electricidad, gas, las llaves porque se escapa.

¿Qué consecuencias trae en la dinámica familiar? Nadie está tranquilo en ningún momento, porque ella está todo el tiempo demandando, por más que haya una persona que el este cuidando a ella. Por ejemplo si somos dos ella quiere que le conteste yo. Tampoco puedes tener nada porque puedes estar comiendo dulce de leche contaminado, porque va al baño se limpia con la mano y le pasa el dedo al dulce.

Mi hija me dijo el otro día que ya no recuerda que mi mamá la haya tratado alguna vez bien, y ella la crío, le está provocando mucha bronca, ella se siente enojada con su abuela, le molesta todo lo que haga y diga, de hecho el año pasado repitió, porque ella llegaba de la escuela tenía que encargarse de la comida, la abuela y el hermano.

¿Qué le significa el cuidar de X? Por un lado es lo que corresponde, y por el otro al ver que todo el mundo se aleja es un peso. Yo tengo que trabajar, y hasta ahí me ha afectado, tengo que hacer evaluaciones y ella esta llorando, o peleando. No puedes trabajar en esas condiciones, también ha generado que entregue planificaciones tardes o mal hechas, no puedo sentarme tranquila. Encima yo tengo sala de tres a la mañana y sala de cuatro a la tarde, llego a mi casa y me encuentro otra criatura, que prácticamente demanda lo mismo.

¿En relación a su intimidad personal siente que ha cambiado? Si, no puedo hacer nada, porque además mis hermanos no se hacen cargo de su cuidado. Por ejemplo si hoy salgo con mis hijos mi hermana me llama para llevármela a donde este porque ella tiene que hacer cosas, y la cuida una vez en meses. También no podemos descansar, porque no quiere dormir sola. Se levanta muchísimas veces al baño, un rollo de papel dura 4 hs.

O va al baño, y si no ve papel higiénico se limpia con las toallas, entonces ninguno puede limpiarse con esas toallas, porque no sabemos si las uso ella o no.

No puedo comer tranquila. Bueno y el hecho de las salidas, tampoco me voy tranquila porque estoy atenta en que me pueden llamar porque algo paso.

¿Suele expresar a su familia o vínculos cercanos las emociones que le genera el tener que cuidar a X? No, porque no hay relación.

¿Qué roles o funciones cumplen los miembros de la familia para cuidar y acompañar al enfermo? Nos turnamos con mi hija de 16

¿En el progreso de la enfermedad has desarrollado algún tipo de sintomatología como insomnio, falta de apetito, depresión, u otros? Y hasta ahora no pero en cualquier momento, pero de todas maneras el que me conoce me dice que ando más loca de lo normal, negativismo, me quejo mucho de algo. Pero estoy cansada porque no dormí.

¿Comenzó a realizar alguna actividad que le proporcione alivio, distracción o diversión? A mí me distaría el gimnasio y el baile, pero dependo de que haya alguien en mi casa y esa es mi hija, pero es muy chica no quiero dejarle todo el peso.

¿Siente o ha sentido culpa o insatisfacción en relación al cuidado brindado al enfermo? No, pero siento culpa cuando pienso en irme. Porque ella me cuida las nenas cuando yo tenía que trabajar, te da cosa decir cierro la puerta y me voy. A uno que es responsable te causa culpa.

¿Tiene algún impacto a nivel económico familiar el hecho de convivir con una persona enferma de Alzheimer? Sí, pero yo no le manejo el sueldo a mi mama. Mi hermana, paga las cuidadoras y los remedios a pesar de que soy yo la que vive con ella y sabe que es lo que necesita.

¿Cuenta con ayuda de acompañantes terapéuticos u otro personal de soporte? Van 3 chicas, una a la mañana que esta estudiando psicopedagogía. Va mi hija a la tarde que tiene menos psicología, no sirve para esto. Y la otra cuidadora tiene menos de 19 años, tiene más paciencia pero porque estoy yo al lado, mi hija me ha dicho que sube fotos al facebook en lugar de cuidarla a mi mama. Pero yo no las contrato, mi hermana me dice “es lo que hay”, si no te gusta fíjate a vos a quien contratas.

¿Cuántas horas al día comparte con (nombre del enfermo)? Desde las seis hasta que se duerme, y el fin de semana completo.

¿Ha asistido o actualmente asiste a grupos de apoyo? De ser afirmativa, como llego a esos grupos, podría mencionar algún beneficio (si lo hubiera). No, no sabía que había.

Podría catalogar en una escala del 1 al 10 cuál es actualmente su calidad de vida y la de su familia. Menos 10.

ENTREVISTADO: 8

Preguntas de caldeoamiento

¿Cuántos años tiene? 66

¿A qué se dedica? Jubilada

¿Cómo está compuesta tu familia? Dos hermanas, éramos tres soy mama con cuatro hijos y siete nietos.

¿Qué vínculo tiene con el/la enfermo/a de Alzheimer? Mi mama, hija

¿Qué edad tiene él/ella? 89

Conocimiento de la enfermedad

¿Hace cuanto le diagnosticaron la enfermedad a su familiar? Seis meses, se confundieron al principio con demencia senil y Alzheimer, hasta luego confirmar que era Alzheimer.

¿Qué sintió o pensó cuando escucho el diagnostico? Fue muy duro, muy difícil de asumirlo y lo peor es la mala información que hay, vas de medico en medico sin saber qué hacer, mi opinión es que el enfermo de Alzheimer se convierte en material descartable para el neurólogo y el psiquiatra.

¿Quién y de qué manera se transmitió el diagnostico al resto de la familia? ¿Qué reacciones surgieron? El diagnostico lo transmitió el médico.

¿Sabías hasta ese momento que era la Demencia de Alzheimer? ¿A que fuentes recurrió para ello? Si sabía, miraba por internet.

Percepción de calidad de vida familiar antes del diagnostico

¿Realizaba usted alguna actividad recreativa, educativa, laboral u otra antes del diagnostico? ¿Y en cuanto al grupo familiar? Si muchas cosas se dejan de hacer, porque el enfermo de Alzheimer requiere de mucha atención, y una de las recomendaciones era hacer actividades extras porque el enfermo arrastra al resto de la familia, es como un loco enloquece a toda la familia, te desestabilizaba cada brote.

¿Cómo era la relación familiar antes del diagnóstico? Impecable, su matrimonio era una pareja extraordinaria.

¿Qué planes o proyectos de vida tanto personal como familiar existían antes que ahora hayan quedado desplazados? No, no han quedado.

¿Cómo era su vínculo social antes del diagnóstico? Super vínculo social.

¿De qué manera influyo en su estilo de vida el diagnóstico? Tristeza e impotencia, porque no se puede hacer nada. Ella era muy agresiva.

Podría catalogar en una escala de 1 a 10 cuál era su calidad de vida y el de su familia antes del diagnóstico. Te podría decir 9.

Percepción de calidad de vida actual

¿Qué aspectos de la vida familiar han cambiado a partir del diagnóstico y progresión de la enfermedad? Las reuniones familiares no eran lo mismo porque ella desconocía, o el cambio de horarios que tenía, la verdad que desestabilizó al grupo familiar en todos los sentidos.

A lo largo de la progresión de la enfermedad ¿ha detectado alteraciones en los vínculos cercanos? Si, y te peleas mucho, yo discutía con mi hermana porque no podíamos acordar en el cuidado.

¿Qué cuidados implica vivir con un enfermo de Alzheimer? Le sacamos todos los cubiertos, no tomaba en vasos de vidrio porque los revoleaba, platos de melamina, cuidado que no se acerque al fuego, como si fuera un bebé. Y también aprender a tratarla, porque muchas veces yo me enojaba diciéndole: “mama te voy a encerrar si seguís haciendo tal cosa”, y después aprendes a que tenes que sacarla de tema, tratarla como a un niño.

¿Qué consecuencias trae en la dinámica familiar? Se complica porque vos tenes un ritmo de vida, y no se podía estar tranquilo con ella así, había que cuidarla tenía los horarios cambiados del sueño. Y además por todas las peleas que surgen en el grupo familiar como te comente, en cuanto a la internación, por ejemplo, yo les decía “sobre mi cadáver la van a meter a mama en un depósito de ancianos”.

¿Qué le significa el cuidar de X? Lo hice con amor, con abnegación como una parte triste pero la historia de la vida, es lo que le explique una vez a ella cuando se había “cagado encima”, se puso muy mal me tiraba los pelos y escupía, y le explique que como ella me había limpiado cuando yo era chica de la misma manera yo podía limpiarla, y ahí demostraba agradecimiento.

¿En relación a su intimidad personal siente que ha cambiado? Si totalmente, toda la familia se descalabra.

¿Suele expresar a su familia o vínculos cercanos las emociones que le genera el tener que cuidar a X? No, es complicado hacerlo.

¿Qué roles o funciones cumplen los miembros de la familia para cuidar y acompañar al enfermo? Llevarla al médico y compañía el día entero así que nos íbamos turnando.

¿En el progreso de la enfermedad has desarrollado algún tipo de sintomatología como insomnio, falta de apetito, depresión, u otros? Diarrea, insomnio.

¿Comenzó a realizar alguna actividad que le proporcione alivio, distracción o diversión? No, deje todo. Lo que hacía lo dejaba.

¿Siente o ha sentido culpa o insatisfacción en relación al cuidado brindado al enfermo? No, no.

¿Tiene algún impacto a nivel económico familiar el hecho de convivir con una persona enferma de Alzheimer? Por supuesto, porque la plata no alcanza, con las personas que la cuidan ya se va mucho dinero.

¿Cuenta con ayuda de acompañantes terapéuticos u otro personal de soporte? Si, tres cuidadoras durante el día y la noche. También venia una terapeuta ocupacional.

¿Cuántas horas al día comparte con (nombre del enfermo)? Todas las que podía menos a la noche.

¿Ha asistido o actualmente asiste a grupos de apoyo? De ser afirmativa, como llego a esos grupos, podría mencionar algún beneficio (si lo hubiera). Primero hacia terapia y después contacte al grupo de apoyo ALMA, y aprendí a entender las conductas de mama y saber cómo tratarla, sin enojarme con ella.

Podría catalogar en una escala del 1 al 10 cuál es actualmente su calidad de vida y la de su familia. 2.

ENTREVISTADO: 9

Preguntas de caldeoamiento

¿Cuántos años tiene? 49 años

¿A qué se dedica? Soy docente.

¿Cómo está compuesta tu familia? Esposo y 4 hijos.

¿Qué vínculo tiene con el/la enfermo/a de Alzheimer? Hija

¿Qué edad tiene él/ella? 87 años

Conocimiento de la enfermedad

¿Hace cuanto le diagnosticaron la enfermedad a su familiar? Hace 7 años

¿Qué sintió o pensó cuando escucho el diagnostico? Un revivir de muchas situaciones que ya habíamos pasado con mi padre, que padeció la misma enfermedad.

¿Quién y de qué manera se transmitió el diagnostico al resto de la familia? ¿Qué reacciones surgieron? El médico de cabecera fue quien pidió interconsulta con el neurólogo y, luego de algunos estudios que se le practicaron, hubo un diagnóstico inmediato. El médico de cabecera nos explicó a los hijos en consulta domiciliaria como se iba manifestando la enfermedad y los cuidados necesarios, las señales a tener en cuenta. Fue muy claro y aunque ya habíamos pasado con mi papá la misma demencia, nos explicó que cada caso era diferente en síntomas y en tiempos.

¿Sabías hasta ese momento que era la Demencia de Alzheimer? ¿A que fuentes recurrió para ello? Ya teníamos conocimiento de la enfermedad, acompañados por el médico de cabecera que nos iba como preparando para lo que nos tocaba vivir como entorno familiar.

Percepción de calidad de vida familiar antes del diagnostico

¿Realizaba usted alguna actividad recreativa, educativa, laboral u otra antes del diagnostico? ¿Y en cuanto al grupo familiar? Si. Trabajaba, realizaba actividad física 2 o 3 veces por semana, y atendía a mi grupo familiar.

¿Cómo era la relación familiar antes del diagnóstico? La relación familiar era muy buena. Con mis hermanos había diferencias en cuanto a la persona que la iba a cuidar, con quien vivía, como repartirnos los trámites.

¿Qué planes o proyectos de vida tanto personal como familiar existían antes que ahora hayan quedado desplazados? Algunos fines de semana atendiendo a mi mamá, que luego me daban culpa por no estar con mis hijos lo suficiente, por alterar a veces el ritmo familiar.

¿Cómo era su vínculo social antes del diagnóstico? Por esta situación casi no tenía vínculo social, ya que mis días se repartían entre el trabajo y los fines de semana con todo lo de mi mamá, en la semana trámites y mandados y una situación de cansancio físico y mental que no dejaba lugar para otra cosa más.

¿De qué manera influyo en su estilo de vida el diagnóstico? Tenía menos tiempo para llevar a mi hija menor a danza por ejemplo. A medida que la enfermedad avanzaba se complicaban las relaciones con mis hermanos y necesitábamos de más personas para atenderla y acompañarla, sumada a su estado de ansiedad si estaba en otro lugar que no era su casa.

En todo momento sentí el apoyo de mi esposo e hijos.

Podría catalogar en una escala de 1 a 10 cuál era su calidad de vida y el de su familia antes del diagnóstico. 10

Percepción de calidad de vida actual

¿Qué aspectos de la vida familiar han cambiado a partir del diagnóstico y progresión de la enfermedad? Hubo un cambio en la relación de mis hijos con la abuela que siempre estaba alterada u obsesiva con algo y no les gustaba verla así. La visitaban menos y a veces iba yo sola. Si estaba en casa se desorientaba o no dormía ni dejaba dormir.

A lo largo de la progresión de la enfermedad ¿ha detectado alteraciones en los vínculos cercanos? Yo me sentía como repartida entre lo que debía hacer para atender a mi madre y lo que quería hacer que era estar con mis hijos que estudiaban en Rosario y venían para estar en familia.

¿Qué cuidados implica vivir con un enfermo de Alzheimer? Por el propio cuidado del enfermo, no dejar nada a mano con lo que puedan hacerse daño o provocarlo a otro, ellos se pierden y no tienen noción del peligro.

Ellos no se ubican en el tiempo y en el espacio por lo cual es necesario organizarle la rutina diaria para evitar por ejemplo que no duerma de noche, dejarle pocas cosas personales para evitar que las guarde y no recuerde y se altere por no encontrarlas.

También es importante que todos colaboren para que la presión no caiga siempre en el mismo familiar, que puede terminar con estrés o depresión.

¿Qué consecuencias trae en la dinámica familiar? Cambios que se pueden sobrellevar si el entorno acompaña, aunque es muy difícil y siempre aparece un sentimiento de culpa.

¿Qué le significa el cuidar de su familiar? Con mi padre que fue el primero que la padeció fue muy difícil, tal vez porque tenía una relación muy especial con él o porque fue el

primero. Con mi madre fue más lento pero sabíamos más o menos como se iban a dar los distintos síntomas o conductas. El médico de cabecera nos acompañó siempre,

¿En relación a su intimidad personal siente que ha cambiado? Hubo crisis, pero se pudieron superar.

¿Suele expresar a su familia o vínculos cercanos las emociones que le genera el tener que cuidar al enfermo? Sí, todo el tiempo. Se te hace difícil no hacerlo porque está presente en tu cabeza constantemente y hace bien hacerlo, ayuda a que te comprendan en parte lo que te toca vivir.

¿Qué roles o funciones cumplen los miembros de la familia para cuidar y acompañar al enfermo? De cuatro hermanos, dos mujeres y dos varones, somos las mujeres las que nos hicimos cargo. Los varones sólo visita o complicaciones en algunos casos.

¿En el progreso de la enfermedad has desarrollado algún tipo de sintomatología como insomnio, falta de apetito, depresión, u otros? Tanto mi hermana como yo estamos en tratamiento psiquiátrico actualmente.

¿Comenzó a realizar alguna actividad que le proporcione alivio, distracción o diversión? Yo pude volver a trabajar, hago terapia y trato de hacer cosas que me despejen, aunque me cuesta aún ir a reuniones sociales.

¿Siente o ha sentido culpa o insatisfacción en relación al cuidado brindado al enfermo? No. Siento que hicimos todo lo que hizo falta.

¿Tiene algún impacto a nivel económico familiar el hecho de convivir con una persona enferma de Alzheimer? Ella tenía una buena obra social pero los remedios son caros y reconocidos solo el 40%. Se necesita ocupar gente para que la cuiden cuando nosotras trabajamos, el alquiler de los elementos ortopédicos como la cama, colchón anti escaras, silla de ruedas que a veces van por reintegro., la emergencia médica prepaga.

¿Cuenta con ayuda de acompañantes terapéuticos u otro personal de soporte? Si. La mutual autorizó una enfermera para ayudar en el aseo tres veces por semana. De manera particular contratamos dos personas para el cuidado durante el día.

¿Cuántas horas al día comparte con él? Todo el día cuando estaba en mi casa salvo las 4 horas de trabajo. Si estaba con mi hermana en su casa, la visitaba 2 veces en la semana de 2 a 3 hs. Y lo mismo los fines de semana.

¿Ha asistido o actualmente asiste a grupos de apoyo? De ser afirmativa, como llego a esos grupos, podría mencionar algún beneficio (si lo hubiera). Sé que hay grupos en la ciudad pero no asistí nunca.

Podría catalogar en una escala del 1 al 10 cuál es actualmente su calidad de vida y la de su familia. 7

ENTREVISTADO: 10

Preguntas de caldeoamiento

¿Cuántos años tiene? 57

¿A qué se dedica? Ama de casa

¿Cómo está compuesta tu familia? Tres hijos y yo.

¿Qué vínculo tiene con el/la enfermo/a de Alzheimer? Hija

¿Qué edad tiene él/ella? 80

Conocimiento de la enfermedad

¿Hace cuanto le diagnosticaron la enfermedad a su familiar? 16 años

¿Qué sintió o pensó cuando escucho el diagnostico? Re mal, no lo podía creer.

¿Quién y de qué manera se transmitió el diagnostico al resto de la familia? ¿Qué reacciones surgieron? El médico.

¿Sabías hasta ese momento que era la Demencia de Alzheimer? ¿A que fuentes recurrió para ello? No, empecé a buscar en internet.

Percepción de calidad de vida familiar antes del diagnóstico

¿Realizaba usted alguna actividad recreativa, educativa, laboral u otra antes del diagnostico? ¿Y en cuanto al grupo familiar? No.

¿Cómo era la relación familiar antes del diagnóstico? Bien, siempre bien.

¿Qué planes o proyectos de vida tanto personal como familiar existían antes que ahora hayan quedado desplazados? No desplazado ninguno, pero tuve que estar más con ella.

¿Cómo era su vínculo social antes del diagnóstico? Cambió porque tenía que estar más en casa, no la podía dejar sola.

¿De qué manera influyó en su estilo de vida el diagnóstico? Me influye ahora en el miedo de que yo pueda tener Alzheimer. Podría catalogar en una escala de 1 a 10 cuál era su calidad de vida y el de su familia antes del diagnóstico.

9.

Percepción de calidad de vida actual

¿Qué aspectos de la vida familiar han cambiado a partir del diagnóstico y progresión de la enfermedad? A mí me cambio, de ver cómo era ella a como estaba.

A lo largo de la progresión de la enfermedad ¿ha detectado alteraciones en los vínculos cercanos? Mi hijo más grande se alejó, y amigos de ella también.

¿Qué cuidados implica vivir con un enfermo de Alzheimer? Muchos, no la puedes dejar sola, abre la llave del gas, se levanta y no duerme de noche. Tenés que estar muy pendiente.

¿Qué consecuencias trae en la dinámica familiar? Tenés que estar pendiente de ella y tenes que dejar de lado otras cosas de tu vida y familia.

¿Qué le significa el cuidar de X? Me dolía pero lo hacía, es feo.

¿En relación a su intimidad personal siente que ha cambiado? No.

¿Suele expresar a su familia o vínculos cercanos las emociones que le genera el tener que cuidar a X? Sí, mucho me desahogaba con ellos.

¿Qué roles o funciones cumplen los miembros de la familia para cuidar y acompañar al enfermo? Cuando yo no estaba la cuidaba mi hermano o mi hija.

¿En el progreso de la enfermedad has desarrollado algún tipo de sintomatología como insomnio, falta de apetito, depresión, u otros? Insomnio, y aumento el apetito, los nervios me hacían comer más.

¿Comenzó a realizar alguna actividad que le proporcione alivio, distracción o diversión? Caminar.

¿Siente o ha sentido culpa o insatisfacción en relación al cuidado brindado al enfermo? Si, sentí culpa porque la tuve que poner en un geriátrico y hasta ahora me carcome.

¿Tiene algún impacto a nivel económico familiar el hecho de convivir con una persona enferma de Alzheimer? Ella tenía PAMI, pero igual es mucho el gasto.

¿Cuenta con ayuda de acompañantes terapéuticos u otro personal de soporte? No.

¿Cuántas horas al día comparte con (nombre del enfermo)? Prácticamente todo el día.

¿Ha asistido o actualmente asiste a grupos de apoyo? De ser afirmativa, como llego a esos grupos, podría mencionar algún beneficio (si lo hubiera). Sabía que había pero nunca asistí.

Podría catalogar en una escala del 1 al 10 cuál es actualmente su calidad de vida y la de su familia. 5, 6. Porque no es fácil es jodida la enfermedad.

ENTREVISTADO: 11

Preguntas de caldeoamiento

¿Cuántos años tiene? 45

¿A qué se dedica? Soy contadora y trabajo en una oficina

¿Cómo está compuesta tu familia? Marido y dos hijos

¿Qué vínculo tiene con el/la enfermo/a de Alzheimer? Mi mama

¿Qué edad tiene él/ella? 86

Conocimiento de la enfermedad

¿Hace cuanto le diagnosticaron la enfermedad a su familiar? Más de once años

¿Qué sintió o pensó cuando escucho el diagnostico? Horrible, un miedo terrible, al principio parece una mala palabra sentís que se viene algo que afrontar algo fuerte, que va a durar mucho.

¿Quién y de qué manera se transmitió el diagnostico al resto de la familia? ¿Qué reacciones surgieron? Fuimos a un medico que nos había dado otro diagnostico, dijo que tenía estrés post-traumático porque había sufrido un asalto en su casa, pero después nos pidió una resonancia, y ahí dijo que no era eso sino que Demencia Mixta tipo Alzheimer.

¿Sabías hasta ese momento que era la Demencia de Alzheimer? ¿A que fuentes recurrió para ello? Lo primero en realidad fuimos a visitar a este doctor psiquiatra porque había organizado para un 21 septiembre una charla, fuimos porque estábamos dando vuelta con mi mama. Y salió esto en el diario. Fuimos con mi hermana, y te emocionas porque te sentís identificada con las cosas que pasa, que ves y vas entendiendo un poquito más, y ahí pedimos una entrevista con este psiquiatra.

Percepción de calidad de vida familiar antes del diagnóstico

¿Realizaba usted alguna actividad recreativa, educativa, laboral u otra antes del diagnóstico? ¿Y en cuanto al grupo familiar? No, la verdad que no. Lo que me paso es que tenía los chicos re chiquitos, un nene de dos años y una nena recién nacida. Si estaba enloquecida, porque tenía que acompañar a mi mama al médico y tenía que ubicar a los chicos.

¿Cómo era la relación familiar antes del diagnóstico? Bien, normal.

¿Qué planes o proyectos de vida tanto personal como familiar existían antes que ahora hayan quedado desplazados? Hubiera querido tener otro trabajo, por ahí es un condicionante la enfermedad, que te quita tiempo para hacer otras cosas, como por ejemplo planear una salida con mi marido e hijos y tener que suspender porque las chicas no fueron a cuidarla y tengo que ir.

¿Cómo era su vínculo social antes del diagnóstico? No ha variado.

¿De qué manera influyo en su estilo de vida el diagnóstico? Me tuve que organizar, aprendí a hacer más cosas, antes era todo limitado, pensaba que podía hasta ahí nomas, pero a raíz de esto vi que si podía más. Además mi vida era más tranquila, tenía todo el tiempo para mí.

Podría catalogar en una escala de 1 a 10 cuál era su calidad de vida y el de su familia antes del diagnóstico. Cercano a lo más alto, un 9 o 10.

Percepción de calidad de vida actual

¿Qué aspectos de la vida familiar han cambiado a partir del diagnóstico y progresión de la enfermedad? Tomar más responsabilidades, y pensar más en lo que le pasa al otro, dejar de mirarme el ombligo. Te cambia en todos los aspectos, dejas de ver que necesitas vos, que te falta a vos.

A lo largo de la progresión de la enfermedad ¿ha detectado alteraciones en los vínculos cercanos? Mi mama si tenía muchos amigos, que han dejado de estar. Preguntan por ella pero se alejan.

¿Qué cuidados implica vivir con un enfermo de Alzheimer? Siempre hace falta algo, pañales, remedios, algo para la casa, ir al supermercado, ver que estuviera, no se escapara. Tenes que estar presente en todo, con la mente ahí, es como tener otro hijo. Hasta que te das cuenta que solo no puedes.

¿Qué consecuencias trae en la dinámica familiar? Fuerte, porque acá también te necesitan, los chicos, mi marido. Es organizarme con los horarios para que a nadie le falte nada. Es más cuando comenzó la enfermedad tuve que ir a un psicólogo porque mi marido me planteaba que yo pasaba mucho tiempo con mi mamá, y con el no hacía nada y eso me tenía muy presionada, porque no sabía si estaba bien lo que yo hacía o estaba dando demasiado y descuidando otras cosas.

¿Qué le significa el cuidar de X? A mí, una responsabilidad, antes lo que sentía era una carga, después te acostumbras y lo sentís tu responsabilidad.

¿En relación a su intimidad personal siente que ha cambiado? No, porque puede que sea cuando hay algún momento que te preocupe puntualmente. Pero no.

¿Suele expresar a su familia o vínculos cercanos las emociones que le genera el tener que cuidar a X? Si, uno trata que no pero si. O por ahí estas planeando hacer una cosa y justo no fueron a cuidarla y eso te da bronca.

¿Qué roles o funciones cumplen los miembros de la familia para cuidar y acompañar al enfermo? Yo soy la que hago los trámites para pedir las cosas, pañales, historias clínicas, remedios, turno al médico. Y mi hermana le hace más de comer, le cocina.

¿En el progreso de la enfermedad has desarrollado algún tipo de sintomatología como insomnio, falta de apetito, depresión, u otros? Ansiedad pero la he manejado, diciéndome hago lo que puedo.

¿Comenzó a realizar alguna actividad que le proporcione alivio, distracción o diversión? Empecé a hacer gimnasia, pilates.

¿Siente o ha sentido culpa o insatisfacción en relación al cuidado brindado al enfermo? No, porque no sé si es poco o mucho lo que le brindo pero yo sé que es todo lo que le puedo dar.

¿Tiene algún impacto a nivel económico familiar el hecho de convivir con una persona enferma de Alzheimer? Sí, yo pido todo lo que puedo pedir, ya que tiene dos obras sociales PAMI y IOMA. Pero yo pienso que no hay otra forma, porque es muchísimo gasto, en las chicas que la cuidan, los pañales, los remedios. Si bien, tenes que renegar muchísimo, porque te dan vueltas para darte las cosas más caras.

¿Cuenta con ayuda de acompañantes terapéuticos u otro personal de soporte? Si, una kinesióloga que va a domicilio, la doctora también. Vive con mi papá y están las 3 enfermeras.

¿Cuántas horas al día comparte con (nombre del enfermo)? Más de 6 hs. Por ejemplo los domingos esta conmigo desde las 8 de la mañana hasta la una de la tarde.

¿Ha asistido o actualmente asiste a grupos de apoyo? De ser afirmativa, como llego a esos grupos, podría mencionar algún beneficio (si lo hubiera). Si a ALMA, me entere por el diario. En cuanto a beneficios, ver que no estás sola, que compartís con otras personas las experiencias, y soliviantar el hecho de que te ayuden a ver donde tenes que hacer este trámite, poder solucionar problemas prácticos, como manejar cosas de la vida cotidiana.

Podría catalogar en una escala del 1 al 10 cuál es actualmente su calidad de vida y la de su familia. Puede que haya bajado, yo me siento bien, aunque hay momentos en los cuales la calidad de vida es menos 10, pero mientras que ella este estable, sin algo que te preocupe. Un 8.

ENTREVISTADO: 12

Preguntas de caldeoamiento

¿Cuántos años tiene? 30

¿A qué se dedica? Estudio psicología

¿Cómo está compuesta tu familia? Mamá, papá, hermana y abuela.

¿Qué vínculo tiene con el/la enfermo/a de Alzheimer? Abuela materna

¿Qué edad tiene él/ella? 85

Conocimiento de la enfermedad

¿Hace cuanto le diagnosticaron la enfermedad a su familiar? 7 años

¿Qué sintió o pensó cuando escucho el diagnóstico? Mas o menos me lo imaginaba al diagnostico cuando fuimos al neurólogo, yo venía viendo algunas cosas como que ella estaba perdida, se olvidaba de las cosas, me lo imaginaba y esperaba. Sentí obviamente angustia pero no me sorprendí.

¿Quién y de qué manera se transmitió el diagnóstico al resto de la familia? ¿Qué reacciones surgieron? El neurólogo nos hizo entrar a todos juntos, le hizo las pruebas neurológicas, y nos dijo que tenía una presunción del diagnóstico pero lo hizo la tomografía y lo confirmo. La familia al principio mi mama y papa negaban la enfermedad, por mucho tiempo pensaban “esta bien”, “no le va a pasar nada”.

¿Sabías hasta ese momento que era la Demencia de Alzheimer? ¿A que fuentes recurrió para ello? Si, por la facultad.

Percepción de calidad de vida familiar antes del diagnóstico

¿Realizaba usted alguna actividad recreativa, educativa, laboral u otra antes del diagnóstico? ¿Y en cuanto al grupo familiar? Al convivir con ella me saturó mucho, me angustió un montón, siempre teníamos que tener muchos cuidados con ella, era mucha demanda la que necesitaba. Yo venía a la facultad y era pensar en ella constantemente, incluso me ha pasado que un día tenía que venir a rendir un final y no pude hacerlo porque la encontré tirada en el baño perdida.

También respecto de otras actividades yo hacía baile, y deje un tiempo porque no podía disfrutarlo.

¿Cómo era la relación familiar antes del diagnóstico? Eso fue un tema, ella siempre vivió con nosotros y ayudaba con los quehaceres después dejo de hacerlo por la edad y la enfermedad, al principio era una buena relación, ya después se tornó todo más oscuro, y complicado porque estaba muy agresiva.

¿Qué planes o proyectos de vida tanto personal como familiar existían antes que ahora hayan quedado desplazados? Yo tanto no, yo por ahí salía pero me quedaba pensando en que pasara. Pero mis papas no salían, ya que dejar la casa sola con ella era un peligro, si tenían un cumpleaños se turnaban o no iban directamente.

¿Cómo era su vínculo social antes del diagnóstico? Bueno, salía con amigas, estudiaba.

¿De qué manera influyo en su estilo de vida el diagnóstico? Me la pasaba llorando, me angustiaba mucho cuando nos desconocía.

Podría catalogar en una escala de 1 a 10 cuál era su calidad de vida y el de su familia antes del diagnóstico. 9

Percepción de calidad de vida actual

¿Qué aspectos de la vida familiar han cambiado a partir del diagnóstico y progresión de la enfermedad? Cambio todo para mal.

A lo largo de la progresión de la enfermedad ¿ha detectado alteraciones en los vínculos cercanos? Sí, nos encontramos solos. La familia venia todos los lunes y después dejaron de hacerlo. Y también los reproches que generaban ciertas cosas como que mi hermana al no vivir con nosotros caía toda la responsabilidad sobre mí, era un constante “pero vos no estas”.

¿Qué cuidados implica vivir con un enfermo de Alzheimer? Controlar el gas que esté cerrado, ventanas con tranca, esconder las llaves, como si fuera un bebe, todo lo que sea peligroso, tenedores, cuchillos había que sacárselo; también si limpiabas la pieza tenias que tener cuidado que ella no se levante y se resbalara; bañarla uno, tapar las escaleras.

¿Qué consecuencias trae en la dinámica familiar? Cambio de vida, dormíamos con un ojo abierto y otro cerrado.

¿Qué le significa el cuidar de X? Una responsabilidad, porque yo sabía todo lo que iba a ir viniendo.

¿En relación a su intimidad personal siente que ha cambiado? Si, si cambio porque me metí para adentro.

¿Suele expresar a su familia o vínculos cercanos las emociones que le genera el tener que cuidar a X? Charlábamos pero siempre terminábamos en una pelea, siempre por algo que yo marcaba que habría que hacer, por ejemplo insistía mucho con el hecho de que viniera otra persona a cuidarla, porque me daba cosa cambiarle los pañales y tampoco quería que lo hicieran mi mama o papa, porque les hacia mal.

Hablábamos de lo que pasaba o sentíamos pero por ahí mi abuela en sus momentos de conexión se daba cuenta y se angustiaba, así que era hablar un ratito cada uno se descargaba, y después terminábamos peleando.

¿Qué roles o funciones cumplen los miembros de la familia para cuidar y acompañar al enfermo? Yo la acompañaba al médico, mi papa la cuidaba en la casa, mi mama hacia los trámites y mi hermana depende de la situación, venía conmigo al médico, o se quedaba en casa con mi abuela, era una especie de “comodín”.

¿En el progreso de la enfermedad has desarrollado algún tipo de sintomatología como insomnio, falta de apetito, depresión, u otros? Cada vez que le tenía que decir algo a mi abuela, como la muerte de un familiar me quedaba sin voz. Dormía re mal, de hecho empecé la psicóloga hace dos años porque vivía de noche, el tener que ver que no le pasara nada a mi abuela.

¿Comenzó a realizar alguna actividad que le proporcione alivio, distracción o diversión? Una vez que acepte la enfermedad, retome baile. Pero siempre dejando, porque iba mutando, iba a un lugar no me gustaba probaba con otro, y así.

¿Siente o ha sentido culpa o insatisfacción en relación al cuidado brindado al enfermo? No, en ese sentido no, yo creo que todo lo que le hicimos fue para el bien de ella.

¿Tiene algún impacto a nivel económico familiar el hecho de convivir con una persona enferma de Alzheimer? Sí, porque tienes que comprar medicación que es cara y que por ahí la obra social no te la cubre.

¿Cuenta con ayuda de acompañantes terapéuticos u otro personal de soporte? Dos cuidadoras.

¿Cuántas horas al día comparte con (nombre del enfermo)? Bastantes, más de 10 hs.

¿Ha asistido o actualmente asiste a grupos de apoyo? De ser afirmativa, como llego a esos grupos, podría mencionar algún beneficio (si lo hubiera). No, a la psicóloga que me ayudo un montón.

Podría catalogar en una escala del 1 al 10 cuál es actualmente su calidad de vida y la de su familia. 5, 4.

ENTREVISTADO: 13

Preguntas de caldeoamiento

¿Cuántos años tiene? 52

¿A qué se dedica? Veterinario jubilado.

¿Cómo está compuesta tu familia? Papá, mamá y cinco hermanos.

¿Qué vínculo tiene con el/la enfermo/a de Alzheimer?

Hijo.

¿Qué edad tiene él/ella? 78.

Conocimiento de la enfermedad

¿Hace cuanto le diagnosticaron la enfermedad a su familiar? 20 años.

¿Qué sintió o pensó cuando escucho el diagnóstico? Tristeza.

¿Quién y de qué manera se transmitió el diagnóstico al resto de la familia? ¿Qué reacciones surgieron? El médico, todos con tristeza porque es una cuestión que no tiene retorno.

¿Sabías hasta ese momento que era la Demencia de Alzheimer? ¿A qué fuentes recurrió para ello? No, el neurólogo nos explicaba.

Percepción de calidad de vida familiar antes del diagnóstico

¿Realizaba usted alguna actividad recreativa, educativa, laboral u otra antes del diagnóstico? ¿Y en cuanto al grupo familiar? No.

¿Cómo era la relación familiar antes del diagnóstico? Muy correcta, muy normal.

¿Qué planes o proyectos de vida tanto personal como familiar existían antes que ahora hayan quedado desplazados? Ninguno.

¿Cómo era su vínculo social antes del diagnóstico? No cambio en absoluto.

¿De qué manera influyo en su estilo de vida el diagnóstico? Tampoco influyo.

Podría catalogar en una escala de 1 a 10 cuál era su calidad de vida y el de su familia antes del diagnóstico. 8.

Percepción de calidad de vida actual

¿Qué aspectos de la vida familiar han cambiado a partir del diagnóstico y progresión de la enfermedad? Se presentaron una serie de problemas porque la enfermedad fue larga y paulatina. Por ejemplo que alguien tenía que cuidarla constantemente.

A lo largo de la progresión de la enfermedad ¿ha detectado alteraciones en los vínculos cercanos? No, siempre hay disparidades.

¿Qué cuidados implica vivir con un enfermo de Alzheimer? Lo primero es que uno no sabe cómo tratarla, surgen muchas dudas por ejemplo cuando surge alguna incoherencia ¿se la marco o no? Uno tiene que aprender a tratar de convivir, es simplemente eso.

¿Qué consecuencias trae en la dinámica familiar? No mucho.

¿Qué le significa el cuidar de X? Nada.

¿En relación a su intimidad personal siente que ha cambiado? No para nada.

¿Suele expresar a su familia o vínculos cercanos las emociones que le genera el tener que cuidar a X? Si por supuesto.

¿Qué roles o funciones cumplen los miembros de la familia para cuidar y acompañar al enfermo? Todos colaborábamos en la medida de lo que podíamos.

¿En el progreso de la enfermedad has desarrollado algún tipo de sintomatología como insomnio, falta de apetito, depresión, u otros? No.

¿Comenzó a realizar alguna actividad que le proporcione alivio, distracción o diversión? No.

¿Siente o ha sentido culpa o insatisfacción en relación al cuidado brindado al enfermo? No.

¿Tiene algún impacto a nivel económico familiar el hecho de convivir con una persona enferma de Alzheimer? Si porque implica mantener a una persona que la cuide.

¿Cuenta con ayuda de acompañantes terapéuticos u otro personal de soporte? Si una mujer que vivía con ella.

¿Cuántas horas al día comparte con (nombre del enfermo)? No lo puedo precisar.

¿Ha asistido o actualmente asiste a grupos de apoyo? De ser afirmativa, como llego a esos grupos, podría mencionar algún beneficio (si lo hubiera). No.

Podría catalogar en una escala del 1 al 10 cuál es actualmente su calidad de vida y la de su familia. Para mí no varió. 8.

ENTREVISTADO: 14

Preguntas de caldeoamiento

¿Cuántos años tiene? 20

¿A qué se dedica? Estudio

¿Cómo está compuesta tu familia? Abuelo, abuela, madre, y una hermana.

¿Qué vínculo tiene con el/la enfermo/a de Alzheimer? Nieto

¿Qué edad tiene él/ella? 81

Conocimiento de la enfermedad

¿Hace cuanto le diagnosticaron la enfermedad a su familiar? 5 años

¿Qué sintió o pensó cuando escucho el diagnostico? Nada, pensé que era una enfermedad propia de la edad.

¿Quién y de qué manera se transmitió el diagnóstico al resto de la familia? ¿Qué reacciones surgieron? No tuvieron una reacción anormal, asumieron la enfermedad para ayudarlo y que este lo mejor posible.

¿Sabías hasta ese momento que era la Demencia de Alzheimer? ¿A que fuentes recurriste? Creíamos que podía ser esa enfermedad que fuentes recurrió para ello, recurrimos a médicos.

Percepción de calidad de vida familiar antes del diagnóstico

¿Realizaba usted alguna actividad recreativa, educativa, laboral u otra antes del diagnóstico? ¿Y en cuanto al grupo familiar? Si, estudiaba y hacia deporte.

¿Cómo era la relación familiar antes del diagnóstico? Inestable

¿Qué planes o proyectos de vida tanto personal como familiar existían antes que ahora hayan quedado desplazados? Ninguno que la enfermedad pudiera modificar

¿Cómo era su vínculo social antes del diagnóstico? Bueno

¿De qué manera influyo en su estilo de vida el diagnóstico? Poco, yo actualmente estoy estudiando a 200 km

Podría catalogar en una escala de 1 a 10 cuál era su calidad de vida y el de su familia antes del diagnóstico. 7

Percepción de calidad de vida actual

¿Qué aspectos de la vida familiar han cambiado a partir del diagnóstico y progresión de la enfermedad? La vida de mi madre cambio porque comenzó a pasar más tiempo con el enfermo, los demás no modificaron su estilo de vida.

A lo largo de la progresión de la enfermedad ¿ha detectado alteraciones en los vínculos cercanos? Si, las relaciones dentro de la familia comenzaron a ser aun más inestables, y con el entorno social nunca tuvieron muchas cercanías como para que se modifique.

¿Qué cuidados implica vivir con un enfermo de Alzheimer? Ayudar constantemente para que la persona no se sienta mal y pueda vivir lo más normal posible.

¿Qué consecuencias trae en la dinámica familiar? Estar pendiente del enfermo ante cualquier circunstancia.

¿Qué le significa el cuidar de X? Significa mucho tiempo y desgaste mental

¿En relación a su intimidad personal siente que ha cambiado?
No.

¿Suele expresar a su familia o vínculos cercanos las emociones que le genera el tener que cuidar a X? No

¿Qué roles o funciones cumplen los miembros de la familia para cuidar y acompañar al enfermo? Mi abuela acompañante cotidiano mi madre constantemente lo atiende, los demás integrantes vamos a veces cuando podemos o tenemos ganas.

¿En el progreso de la enfermedad has desarrollado algún tipo de sintomatología como insomnio, falta de apetito, depresión, u otros? Antes y después de la enfermedad soy sonámbulo

¿Comenzó a realizar alguna actividad que le proporcione alivio, distracción o diversión? Si

¿Siente o ha sentido culpa o insatisfacción en relación al cuidado brindado al enfermo? Si

¿Tiene algún impacto a nivel económico familiar el hecho de convivir con una persona enferma de Alzheimer? En nuestro caso por ahora no pero supongo que depende de la situación personal económica de las distintas familias

¿Cuenta con ayuda de acompañantes terapéuticos u otro personal de soporte? No

¿Cuántas horas al día comparte con (nombre del enfermo)? Aproximadamente diez horas.

¿Ha asistido o actualmente asiste a grupos de apoyo? De ser afirmativa, como llego a esos grupos, podría mencionar algún beneficio (si lo hubiera). No

Podría catalogar en una escala del 1 al 10 cuál es actualmente su calidad de vida y la de su familia. 6.