



**UNIVERSIDAD
ACADEMIA**
DE HUMANISMO CRISTIANO

**FACULTAD DE
CIENCIAS SOCIALES**
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

**“LOS CUIDADORES CON VÍNCULO FAMILIAR DE LOS
ADULTOS MAYORES CON ALZHEIMER”:
IMPACTO EN LA SALUD MENTAL, FAMILIAR Y SOCIO-
ECONÓMICA**

Estudiantes : María José Chacón Gormaz
Yasna Leonor Rojas Alchao

Profesor : Julio Paredes Garcés

**TESIS PARA OPTAR AL GRADO ACADÉMICO DE LICENCIADA EN TRABAJO
SOCIAL**

TESIS PARA OPTAR AL TÍTULO DE ASISTENTE SOCIAL

SANTIAGO, 2016

Dedicatoria

Mis más sinceros agradecimientos a Dios por permitirme lograr este gran paso en mi vida.

Siempre, desde que comencé este camino largo camino, tuve claro que este gran logro se lo dedicaría a alguien muy especial en mi vida, lamentablemente ella ya no está físicamente conmigo, pero tengo la certeza que desde ese hermoso lugar donde se encuentra, seguramente estará tan feliz como yo, a ella le dedico con todo mi amor los frutos de mi esfuerzo.

Dar las infinitas gracias a mis padres quienes han sido mi gran apoyo durante estos todos estos años, los que se esforzaron y me dieron fuerzas cuando más lo necesitaba, quienes siempre han estado a mi lado brindándome su apoyo y sus consejo para hacer de mí una mejor persona en la vida.. Los amo.

A nuestro profesor guía, Don Julio Paredes, por la paciencia y apoyo en este proceso.

Finalmente quiero agradecer a tanta gente que creyó en mí y en mis capacidades, familia, amigos/as y compañeros/as de trabajo, Un gran abrazo para todos Ud.

María José Chacón Gormaz

Agradecimientos:

Quiero agradecer a Jehová nuestro creador, por las fuerzas que me entregó para guiar mi camino.

Agradecer a mis padres por el apoyo que me brindaron, por los valores y enseñanzas entregadas, ya que ellas tenían como fundamento el Amor y la Humildad. Especialmente a mi padre Reinaldo Rojas, quien durante muchos años, dejó todo de lado para cuidar a mis hijos.

Gracias a mi marido Pedro Hoces, quién confió en mí y quién propició mi camino a la universidad.

A mis hijos a quienes amo con todo mí ser, por tenerme paciencia y por ser generosos de entregar esos tiempos dedicados a ellos para dedicarlos a mis estudios.

Agradezco a nuestro profesor Guía Don Julio Paredes, por su entrega, paciencia y guía entregados.

Agradezco además a todos a quienes me apoyaron de alguna u otra manera, familia, amigos, compañeras de estudios y de trabajo, vecinos y desconocidos que me alentaban.

Agradezco a las dificultades y a los tropiezos, porque ellos me fortalecieron.

Especialmente un agradecimiento a todos los Adultos Mayores, por abrir las puertas de sus vidas y confiar en mí, agradezco a ellos sus conocimientos y saberes que me han ido formando tanto como persona como profesional.

Yasna Rojas Alchao

INDICE

| | |
|---|----|
| INTRODUCCION | 08 |
| DISEÑO DE INVESTIGACION | |
| 1. Planteamiento del problema | 11 |
| 2. Preguntas de investigación | 14 |
| 3. Objetivos de la investigación | 15 |
| 4. Hipótesis | 16 |
| 5. Estrategia metodológica | 17 |
| 6. Variables | 24 |
| PRIMERA PARTE: | |
| MARCO TEORICO | |
| CAPITULO I: Salud Mental | 26 |
| 1.1. Definición del termino de Salud Mental | 28 |
| 1.2. Contraposición para su definición del término Salud Mental | 29 |
| 1.3. Diferenciación semiológica del concepto demencia | 31 |
| 1.4. Definición de Síndrome | 33 |
| 1.5. Definición del concepto demencia y criterios de demencia | 34 |
| 1.6. Demencia | 34 |
| 1.7. Demencia en la enfermedad de Alzheimer | 36 |
| 1.8. Demencia vascular | 37 |
| CAPITULO II: Historia de la Enfermedad de Alzheimer | 39 |
| 2.1. Ubicación dentro de las demencias | 43 |
| 2.2. Definición de enfermedad de Alzheimer | 43 |
| 2.3. Concepto Actual | 44 |
| 2.4. Características diagnosticas | 46 |

| | | |
|-----|--|------------|
| 2.5 | Enfermedades relacionadas con la enfermedad de Alzheimer | 48 |
| 2.6 | Evolución de la Enfermedad de Alzheimer | 50 |
| 2.7 | Estadíos sucesivos | 52 |
| 2.8 | Fases sucesivas a la enfermedad | 60 |
| 2.9 | Alzheimer en Chile | 65 |
| | CAPITULO III: Cuidadores | 68 |
| 3.1 | Cuidador principal | 70 |
| 3.2 | El cuidador principal familiar | 73 |
| 3.3 | Perfil psicológico del cuidador | 75 |
| 3.4 | Aspectos psicopatológicos del cuidador | 76 |
| 3.5 | Impacto social | 80 |
| 3.6 | Repercusiones familiares | 83 |
| 3.7 | Repercusiones emocionales en los cuidadores de enfermos de Alzheimer | 86 |
| 3.8 | Consecuencias económicas que tiene la enfermedad de Alzheimer | 87 |
| | CAPITULO IV: Síndrome de Burnout o Síndrome del Cuidador | 91 |
| 4.1 | Surgimiento del término Burnout | 91 |
| | CAPITULO V: Calidad de Vida | 94 |
| 5.1 | Definición del concepto | 94 |
| 5.2 | Calidad de vida del cuidador | 98 |
| | CAPITULO VI: Trabajo Social Clínico | 100 |
| 6.1 | Trabajo Social y su intervención en Salud Mental | 101 |

SEGUNDA PARTE:

MARCO REFERENCIAL

| | |
|--|-----|
| CAPITULO VII: Enfermedad de Alzheimer en cifras | 107 |
| 7.1 Enfermedad de Alzheimer a nivel mundial | 107 |
| 7.2 Prevalencia en América Latina y el Caribe | 109 |
| 7.3 Alzheimer en Chile | 111 |
| 7.4 Situación actual | 112 |
| | |
| CAPITULO VIII: Corporación del Alzheimer Chile | 114 |

TERCERA PARTE

PRESENTACION Y ANALISIS DE LOS RESULTADOS

| | |
|--|-----|
| CAPITULO IX: Categoría N°1: Significación de la enfermedad | 118 |
| 9.1 Negación de la enfermedad por parte de la familia | 118 |
| 9.2 Impacto que causa en el conocimiento del diagnóstico | 119 |
| 9.3 Desconocimiento de la Enfermedad de Alzheimer | 121 |
| 9.4 No existe información ni capacitación respecto a la patología | 122 |
| 9.5 Estigmatización de la enfermedad en la sociedad | 125 |
| | |
| CAPITULO X: Categoría N°2: Síndrome del Cuidador | 127 |
| 10.1 Desgaste por exceso de horas dedicadas al enfermo | 127 |
| 10.2 Repercusiones y desgaste al realizar la labor de cuidador | 129 |
| | |
| CAPITULO XI: Categoría N°3: Calidad de Vida | 131 |
| 11.1 Dificultad para desarrollar actividades de la vida diaria | 131 |
| 11.2 Repercusiones económicas y dificultad para desarrollarse como persona | 133 |
| 11.3 Acceso a redes institucionales que reconfortan al cuidador | 136 |

| | | |
|---|---|-----|
| 11.4 | Aislamiento social | 138 |
| 11.5 | Impacto físico | 140 |
| 11.6 | Alteraciones en la dinámica familiar | 142 |
| CAPITULO XII: Categoría N°4: Significación del concepto cuidador | | 146 |
| 12.1 | La persona se siente con el deber de realizar el rol de cuidador o autoimposición del rol de cuidador | 146 |
| 12.2 | Dependencia del enfermo sobre el cuidador | 147 |
| 12.3 | Dificultad que implica ser cuidador de un enfermo de Alzheimer | 150 |
| 12.4 | Responsabilidad que implica ser cuidador | 152 |
| 12.5 | Edad no compatible para realizar labor de cuidador | 154 |
| CAPITULO XII: Conclusiones y reflexiones | | 156 |
| HALLAZGOS DE LA INVESTIGACION | | 160 |
| APORTES AL TRABAJO SOCIAL | | 164 |
| ANEXOS | | 166 |
| BIBLIOGRAFIA | | 178 |

INTRODUCCIÓN

En la actualidad, uno de los síndromes más incapacitantes que afecta a la población adulta mayor es la demencia, la cual incrementa su frecuencia de manera acelerada y que tiene un alto impacto individual y social.

Teniendo en cuenta el envejecimiento de la población que presenta Chile en los últimos años como factor de riesgo, la prevalencia mundial y local de la enfermedad de Alzheimer y como afecta la carencia de políticas públicas y procedimientos concretos de apoyo a la investigación, prevención y tratamiento del Alzheimer y sus consecuencias negativas hacia las generaciones futuras que deben sostener una población cada día más envejecida y poder enfrentar así la crisis epidemiológica que representa la enfermedad de Alzheimer y otras Demencias.

Según la Organización Mundial de la Salud, se estima que en el mundo 37 millones de personas presentan demencia y que la enfermedad de Alzheimer es la causa de la mayoría de los casos. Así pues, el 5% de los varones y el 6% de las mujeres mayores de 60 años la padecen.

“La incidencia de la enfermedad de Alzheimer aumenta con la edad; excepcional antes de los 50 años, se puede presentar en 1 o 2% de los sujetos de 60 años, en 3 a 5% de los sujetos de 70, en el 15-20% de los sujetos de 80 años y en un tercio o la mitad de los mayores de 85” (Donoso A. , 2003, pág. 3).

En el mundo un porcentaje elevado de las demencias son de tipo Alzheimer, la que se caracteriza por ser una enfermedad de compleja, a veces hereditaria, que comienza por fallas en la memoria, retraso en el lenguaje y falta de coherencia en sus vivencias terminando con el enfermo postrado totalmente dependiente, lo que se entiende a la situación ya que por motivos de edad, enfermedad discapacidad, y ligadas a la pérdida de autovalencia física, sensorial,

mental o intelectual, precisa con carácter permanente la atención de otra persona o ayuda para realizar las actividades básicas de la vida diaria.

Respecto a la prevalencia global mundial de demencia, las cifras calculadas de 2005, estimaban 24 millones de casos nuevos cada año (un nuevo caso diagnosticado cada 7 segundos)(Ferri C, 2005)

El presente escrito tiene como objetivo principal investigar el impacto que produce en los cuidadores con vínculo familiar, el cuidado de un Adulto Mayor con Alzheimer, considerando los efectos en la salud mental, familiar y socio económico que implica realizar esta labor así como las repercusiones en la calidad de vida de estas personas y la complejidad social que esta enfermedad implica para el cuidador.

Para esta investigación se diseñó y aplicó una metodología cualitativa, debido a que esta permite conocer en profundidad los efectos de la enfermedad de Alzheimer en las familias de los adultos mayores diagnosticados con esta enfermedad, enfocándonos especialmente en el cuidador que cumple este rol.

Por otra parte está el universo de investigación tiene como objetivo etéreo a mujeres entre 45 y 67 años de edad que tienen un vínculo familiar y que se han visto directamente afectada por los embates de esta enfermedad.

El siguiente estudio se centrará en la investigación realizada en la Corporación Alzheimer Chile, ubicado en la comuna de Recoleta, siendo ésta es una organización no gubernamental, sin fines de lucro que tiene como objetivo principal ayudar tanto a las personas que padecen enfermedad de Alzheimer como así también a sus familias, con el fin de contribuir en el mejoramiento de su calidad de vida.

Finalmente con el presente trabajo aspiramos a contribuir desde la disciplina del Trabajo Social al desarrollo psicosocial de los cuidadores de enfermos de Alzheimer, abordando las falencias y debilidades que pueden ser

atribuidas a la ausencia de políticas públicas que se preocupen de este tipo de problemáticas y enfermedades que han ido en aumento en el transcurso de los últimos años a nivel mundial.

En la primera parte del estudio, en el Capítulo I, se presenta general el concepto de Salud Mental y se establece la diferencia semiológica con el concepto de demencia, así mismo se establece la definición de Síndrome y los criterios según el DMS-IV establecen para clasificar los diversos tipos de demencia a nivel mundial. De la misma manera en el Capítulo II, se establece un recorrido histórico sobre los inicios de la Enfermedad de Alzheimer, sus inicios, características y fases de la enfermedad, entre otros. En el Capítulo III, se señala las diferentes definiciones que le podemos dar al concepto Cuidador, presentando cuales son las repercusiones a nivel, físico, familiar, social y económico que conlleva realizar la labor de cuidador de un enfermo de Alzheimer. Siguiendo con esta primera parte de la investigación, en el Capítulo IV y V se presentan las definiciones y características de los conceptos Síndrome del cuidador y Calidad de Vida, para finalizar con el Capítulo VI, con el concepto de Trabajo Social clínico y su importancia en el campo de la intervención en Salud Mental.

En la segunda parte, en el Capítulo VII, se señalan los datos estadísticos respecto a la Enfermedad de Alzheimer a nivel mundial, la prevalencia que existe en América Latina y el Caribe, así como también, a la situación actual que vive Chile respecto a esta patología.

En la tercera parte, en los Capítulos IX, X, XI, XII, se exponen los resultados del trabajo de campo y que guardan relación con el impacto y las repercusiones que vive el cuidador de un adulto mayor con enfermedad de Alzheimer, finalizando, en el Capítulo, se encontrará las conclusiones y reflexiones respecto a la investigación realizada.

1. Planteamiento del problema

La problemática del envejecimiento había sido, hasta ahora, una realidad del mundo desarrollado. Hoy en día, lo más importante está ocurriendo en los países en vías de desarrollo, ya que el número de adultos mayores tiende a crecer a mayor velocidad. (Naciones Unidas, 2008).

El ser un cuidador de un adulto mayor con demencia tipo Alzheimer es agotador, dado que éste necesita cuidados durante las 24 horas del día, lo que significa que la persona que lo cuida debe sacrificar su vida personal para cuidar a este integrante de la familia. El cuidador se expone a diversos problemas que conllevan a un cumulo de emociones y sensaciones, las cuales es muy difícil para él encontrar una respuesta, las que pueden traer consigo dificultades psicopatológicas así como también problemas sociales y económicos. (Algado, Ballesteria, & Garrigós, 1997)

La presente investigación pretende abordar el proceso que vive el familiar cuidador de un adulto mayor con Enfermedad de Alzheimer, el impacto que provoca esta enfermedad en la familiar, en lo económico, en lo social y en la vida cotidiana.

El presente estudio intenta enfocarse en la investigación hacia las vivencias de los cuidadores, con el fin de conocer como sobrellevan la enfermedad de un ser querido como lo experimentar lo que les toca vivir y lo que implica desarrollar esta labor en el ámbito familiar, económico y social.

En nuestro país la tasa de natalidad ha disminuido mientras el progreso científico y tecnológico ha permitido reducir la mortalidad y aumentar las expectativas de vida, sin embargo, la implementación de programas para el adulto mayor, es radicalmente diferente. Actualmente la población de adulto mayor es de

un 10%, es decir, más de 1.3 millones de personas, estimándose que para el año 2025 serán de un 16%.(INE, 2003)

Es importante destacar que los estereotipos y prejuicios sobre las personas mayores se evidencian día a día, y que la discriminación por edad tiende a combinarse con otras variables como la discriminación por sexo, raza o etnia, religión, discapacidad, condiciones económicas o estado de salud, lo cual impacta negativamente en el bienestar de los Adultos Mayores. Sin embargo, en la Declaración Universal de los Derechos Humanos se establece que los derechos de los ancianos son universales, civiles, políticos, económicos, sociales y culturales.

Centrándonos en el contexto del estado de salud de los Adultos Mayores chilenos, la enfermedad de Alzheimer es una de las principales amenazas para la salud y la autonomía de los adultos mayores, y causa una progresiva pérdida de las funciones cerebrales, que generalmente se inicia con fallas de la memoria.

En Chile no existe un estudio acerca de cuantas personas sufren esta enfermedad. Según las estimaciones del Servicio Nacional del Adulto Mayor SENAMA, en la actualidad existen entre 150.000 y 170.000 chilenos que padecen esta enfermedad.

Esta enfermedad provoca un alto impacto en la familia del Adulto Mayor que la padece, dado los altos costos social y económico que implica que un integrante de la familia la padezca, ya que genera un descontrol y desgaste tanto físico como mental en las relaciones familiares como también en el presupuesto que esta mantienen.

Los Adultos Mayores con esta patología, son cuidados en su gran mayoría por un familiar al que podemos llamar cuidador, que en algunos casos puede ser

una mujer, la esposa o una hija del paciente. (Abelan & Villanueva Gonzalez, 1998)

Según estudios, señalan que los cuidadores familiares presentan múltiples problemas de salud, dada la sobrecarga es intensa y los trastornos mentales y de disfunción familiar son frecuentes.(Budinich Villouta, 2008)

Debido a la carencia de programas y políticas públicas dirigidas a prevenir y tratar el deterioro cognitivo de las personas, es que el senado estimo necesario solicitar un catastro para cuantificar la cantidad de personas que viven con esta enfermedad, proponiendo crear las llamadas "clínicas de la memoria" en el sistema público de salud e incrementar el apoyo económico que actualmente reciben los cuidadores de estos pacientes.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) o la Organización para la Cooperación y Desarrollo Económico (OCDE), son organismos que envían las instrucciones y las recomendaciones a los demás países miembros de estos organismos, con el fin de que estos puedan generar Políticas Públicas ante una situación de alguna problemática que tienen las sociedades.

Es por ello, que en el año 2012 la Organización Mundial de la Salud, la demencia fue declarada como una prioridad socio-sanitaria, solicitando a los gobiernos que generen planes y políticas públicas en esta materia. Sin embargo, Chile en la actualidad no cuenta con políticas públicas específicas para tratar las demencias (OMS 2012), pese a que Chile entre otros países latinoamericanos es uno de los países con los mayores índices de prevalencia de esta patología.

Debido a un aumento considerables de personas con demencias en este país y a los trabajos realizados por la Corporación del Alzheimer y la Corporación de Profesionales Alzheimer y otras Demencias (COPRAD), se realizaron campañas comunicacionales y especialmente la campaña "No te Olvido", que trajo como

resultado, la necesidad de diseñar un modelo de abordaje como el Centro Kintún. Este centro de atención diurno fue implementado el año 2014, que tiene como objetivo, mejorar la calidad de vida de las personas con demencias y sus familias.

Sin embargo, a nivel nacional, este es el único centro diurno que cuenta con ayuda a los pacientes y sus familias siendo insuficiente dado el alto porcentaje de demencia que existen actualmente en el país.

Es importante destacar que para la persona que realiza la labor de cuidador de un enfermo que padece de Alzheimer, es de suma importancia contar con orientación, información y atención calificada para sobrellevar el impacto que implica en el esta patología, ya que por los estudios realizados, las repercusiones negativas en los ámbitos físicos, psicológico y social ocasionan que en el cuidador estrés, fatiga, agotamiento y disfunción familiar como consecuencia del trabajo diario que genera cuidar a un enfermo, y que a menudo genera la sensación de ausencia de control. Todo esto puede desembocar en el llamado “Síndrome del cuidado o Burnout”

Este síndrome se caracteriza por un profundo desgaste emocional y físico de la persona que cuida a un enfermo. La represión de los sentimientos y emociones puede provocar actitudes y sentimientos negativos hacia el enfermo, además la desmotivación, angustia, agobio, irritabilidad e incluso llegando a la violencia, lo que puede sumarse a problemas de otra índole como laboral, económica o legal.

2. Pregunta de investigación

Nuestro problema de interés lo relacionaremos con preguntas que nos llevaran a clarificar nuestra investigación y que posteriormente serán respondidas.

- ¿Cómo es la calidad de vida de un cuidador con vínculo familiar de un enfermo de Alzheimer?

- ¿Cuál es el proceso que vive un cuidador con vínculo familiar de un enfermo de Alzheimer?

3. Objetivos de investigación

Objetivo General N°1

Analizar el impacto en la calidad de vida del cuidador de un adulto mayor diagnosticado con enfermedad de Alzheimer, perteneciente a la Corporación del Alzheimer Chile, ubicado en la comuna de Recoleta.

- Objetivo Específico N°1:

Caracterizar los efectos que se presentan en la calidad de vida del cuidador de un adulto mayor con enfermedad de Alzheimer perteneciente a la Corporación del Alzheimer Chile, ubicado en la comuna de Recoleta

- Objetivo Específico N°2:

Identificar las competencias con las que cuentan los cuidadores de un adulto mayor con Alzheimer perteneciente a la Corporación del Alzheimer Chile, ubicado en la comuna de Recoleta

Objetivo General N°2

Identificar las fases del “Síndrome del Cuidador” en el responsable de un Adulto Mayor con Alzheimer perteneciente a la Corporación del Alzheimer Chile, ubicado en la comuna de Recoleta

- Objetivo Específico N°1:

Caracterizar las dimensiones que se ven afectadas por el “Síndrome del Cuidador” en el responsable de un Adulto Mayor con Alzheimer perteneciente a la Corporación del Alzheimer Chile, ubicado en la comuna de Recoleta.

- Objetivo Específico N°2:

Describir las repercusiones causadas por el “Síndrome del cuidador” en el responsable de un Adulto Mayor con Alzheimer perteneciente a la Corporación del Alzheimer Chile, ubicado en la comuna de Recoleta

4. Hipótesis

Hipótesis N°1

El impacto en la calidad de vida del grupo familiar de un enfermo que padece Alzheimer, determina la forma como desarrollaran los cuidados al enfermo.

Hipótesis N°2

Los cuidadores pese al desgaste en el que se encuentran rechazan la posibilidad de institucionalizar al enfermo debido a que tiene enormes prejuicios respecto a los hogares de larga estadía ya que éstos no cuentan con personal especializado con un buen manejo del enfermo en su contexto de adulto mayor con patología cognitiva.

5. Estrategia Metodológica

Tipo de Estudio

La presente investigación utilizará el enfoque cualitativo, dado que facilita el abordaje del tema de la investigación ya que este tipo de enfoque nos permitirá un análisis de la realidad que viven los cuidadores con vínculo familiar de un adulto mayor con enfermedad de Alzheimer.

Roberto Hernández Sampieri, en su libro Metodología de la Investigación define la investigación cualitativa como aquella investigación que se enfoca a comprender y profundizar los fenómenos, explorándolos desde la perspectiva de los participantes en un ambiente natural y en relación al contexto.

Dado en nuestro país no existen estudios ni tampoco investigaciones que apunten principalmente al impacto que causa en el cuidador de un adulto mayor la enfermedad Alzheimer, es que se consideró pertinente utilizar el enfoque cualitativo, ya que este enfoque se utiliza cuando se busca comprender la perspectiva de los participantes acerca de los fenómenos que los rodean, profundizar en sus experiencias, perspectivas, opiniones y significados, es decir, la forma en que los participantes perciben subjetivamente su realidad. (Hernandez Sampieri, 2010)

“Si estudiamos a las personas cualitativamente llegamos a conocerlas en lo personal y a experimentar lo que ellas sienten en sus luchas cotidianas en la sociedad” (Taylor & Bogdan, 2008)

El propósito de la investigación es describir el proceso que vive el cuidador con vínculo familiar de un adulto mayor con Enfermedad de Alzheimer. El enfoque cualitativo nos permitirá aproximarnos a los objetivos de la investigación a través del discurso de los entrevistados. “La frase metodología cualitativa se refiere en su

más amplio sentido a la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable” (Taylor & Bogdan, 2008)

En síntesis en esta investigación resulta pertinente utilizar este enfoque de investigación dado que busca acercarse a la vida de los cuidadores de los enfermos de Alzheimer, a su subjetividad, a sus historias, experiencias y vivencias, todo esto desde el contexto en el cual se desarrollan los hechos.

Enfoque Epistemológico

Enfoque fenomenológico como metodología de investigación en los cuidadores de enfermos de Alzheimer

El filósofo Edmun Husserl (1859–1938) es conocido como el padre de la fenomenología. Concibió a la fenomenología como un proyecto colectivo en el que se cumpliría el ideal de hacer de la filosofía una ciencia rigurosa y radicalmente crítica respecto de sus propios fundamentos. Gestada por la crítica hacia la teoría del conocimiento de carácter psicologista que dominaba en esa época.

Husserl afirma su objeto de búsqueda de la certeza, en esta búsqueda efectúa una separación que para muchos era equivocada en donde hace una disociación entre lo corporal y lo mental, tratando esta última como si fuera algo corporal, debido a que descansa en un concepto de ciencia que toma como modelo la física. Husserl, Sin embargo, plantea una reforma completa de la psicología que evite una perspectiva de análisis exterior y que se concentre en el análisis del quehacer interno desde la conciencia, desde la subjetividad.

La fenomenología es definida como el estudio de las estructuras de la conciencia que capacitan al conocimiento para referirse a los objetos fuera de sí misma. Este estudio refiere reflexión sobre los contenidos de la mente para excluir

todo lo demás. Husserl llamó a este tipo de reflexión “reducción fenomenológica”. Ya que la mente puede dirigirse hacia lo no existente tanto como hacia los objetos reales, Husserl advirtió que la reflexión fenomenológica no presupone que algo existe con carácter material, más bien equivale a poner entre paréntesis la existencia, es decir, dejar al lado la cuestión de la existencia real del objeto contemplado.

“El enfoque fenomenológico tiene como foco entender el significado que tienen los eventos [experiencias, actos....] también lo integran valores y bienes, elementos bellos y feos, etc., para las personas que serán estudiadas” .Los sujetos y la manera de ver el mundo, el significado que ellos atribuyen a los fenómenos estudiado, es lo que constituye la realidad y lo que es importante estudiar. El contexto del estudio cobra especial relevancia en tanto se considera que un fenómeno social se produce en una situación y un medio específico, con características únicas. Situándose más allá de lo real. Pasar del mundo de los hechos (fundado de la experiencia) al mundo de la vida (fundado en las vivencias), es decir, pasar de la perspectiva o actitud natural (es la actitud que estamos envueltos todo el tiempo, damos por sentado que existe un mundo independiente de nosotros, que es real en sí, y en ese mundo vemos cosas que son útiles para nosotros le añadimos valores y el mundo cultural en ese mundo de la actitud natural el ego original ayuda a constituir el mundo como fenómeno, en la actitud natural el ego esta como anónimo) a una perspectiva o actitud fenomenológica que es una ciencia que buscar el anonimato ese ego original y al analizar su estructura y como se constituye esos fenómenos.

En la reducción Fenomenológica el mundo no es negado, lo que hace es suspender el juicio de existencia del mundo, no damos por sentado que el mundo en sí, este allá afuera y tampoco se niega como una mera creación mental al estilo idealista como una ficción simplemente nos abstraemos de juicios en cuanto a ese mundo .

El Método Fenomenológico de Husserl, establecía que para investigar con este método había que abstenerse de los prejuicios, conocimientos y teorías previas, para ir hacia las cosas mismas, a aquello que se presenta a la conciencia.

Para entender el impacto que provoca en los cuidadores con vínculo familiar que están a cargo de un enfermo de Alzheimer que pertenezca a la corporación del Alzheimer en Chile, es necesario que en nuestra investigación adopte el enfoque fenomenológico, ya que este estudio tiene como finalidad describir las experiencias vividas por ellos en el proceso de la enfermedad, y no sacar juicios a priori, para situarse en los marcos referenciales interno de los cuidadores de lo que vive y experimenta, conociendo la realidad de cada individuo teniendo sentido solo si cuando ésta es construida por los mismos sujetos en estudio

Tipo de investigación

Esta investigación corresponde a un estudio de tipo exploratorio – descriptivo ya que los estudios de tipo exploratorio tienen como finalidad la recolección de datos referentes al tema a investigar con el fin de organizar la información ya obtenida y esquematizar la metodología de la investigación.

Hernández Sampieri en su libro Metodología de la Investigación señala *“Los estudios exploratorios se realizan cuando el objetivo es examinar un tema o problema de investigación poco estudiado, del cual se tienen muchas dudas o no se ha abordado antes”*(Hernandez Sampieri, 2010)

Esta investigación es de tipo exploratorio dado que de acuerdo con el proceso investigativo se pudo observar que la temática que aborda dicha investigación ha sido muy poco investigada y poco tratada en Chile por lo que existe escaso material sobre la temática teniendo en cuenta que las expectativas de vida en nuestro país son cada día son mayores.

Por otra parte, la investigación también es de tipo descriptivo debida a que, por medio de este estudio se intentará conocer la problemática a la cual se ven expuestos los familiares que asumen el rol de cuidador de un adulto mayor con Alzheimer.

Teniendo en cuenta que según Hernández Sampieri señala que *“Los estudios descriptivos buscan especificar las propiedades, las características y los perfiles de las personas, grupos o comunidades, procesos objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a una análisis”* (Hernandez Sampieri, 2010, pág. 80)

A través de este tipo de estudio se intentará describir entonces, las vivencias y repercusiones psicosociales que implica para el familiar el cuidado de un adulto mayor con enfermedad de Alzheimer, se intentará indagar a través de las narraciones de las entrevistas conocer el impacto que implica para estos asumir el rol de cuidador.

Universo

El Universo de dicha investigación comprende a mujeres familiares cuidadoras de Adultos Mayores con Alzheimer entre 45 y 65 años de edad, que se han visto afectado por los efectos de esta enfermedad en el entorno familiar, y que participan de las actividades y servicios que ofrece la Corporación Alzheimer Chile ubicado en la comuna de Recoleta.

Muestra

La muestra escogida para realizar esta investigación está compuesta por 8 cuidadores familiares de adultos mayores diagnosticados con Enfermedad de Alzheimer, quienes participan en las actividades que ofrece la Corporación del Alzheimer Chile, teniendo en cuenta que en la actualidad esta institución es una

de las pocas que ofrece apoyo tanto a pacientes como familiares cuidadores que se ven involucrados y afectados por esta enfermedad.

Esta muestra es no probabilística, ya que los participantes fueron escogidos de acuerdo con las características de esta investigación.

| Entrevistado | Edad | Sexo | Ocupación | Parentesco con enfermo | Comuna |
|--------------|------|-------|----------------------|------------------------|---------------------|
| E1 | 46 | Mujer | Periodista / Cesante | Hija | La Florida |
| E2 | 50 | Mujer | Trabajadora | Hija | Pedro Aguirre Cerda |
| E3 | 62 | Mujer | Dueña de Casa | Nuera | Conchalí |
| E4 | 67 | Mujer | Dueña de Casa | Hija | La Reina |
| E5 | 47 | Mujer | Dueña de Casa | Hija | La Pintana |
| E6 | 56 | Mujer | Dueña de Casa | Hija | Ñuñoa |
| E7 | 27 | Mujer | Profesora | Hija | La Florida |
| E8 | 48 | Mujer | Dueña de Casa | Hermana | Santiago |

Técnicas recolección de la información

Para la realización de la presente investigación utilizará la entrevista semiestructurada, como técnica de recolección de información, la que se aplicará a la muestra anteriormente señalada. La entrevista consiste en una conversación entre dos o más personas un “investigador” y un “entrevistado” quien responde a preguntas con el fin de obtener información relevante para la investigación.

Hernández Sampieri, señala que las entrevistas semiestructuradas, se basan en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos y obtener mayor información sobre los temas deseados.

“La entrevista puede ser definida como un proceso comunicacional entre un alter y un ego, de los cuales uno cumple el rol de entrevistador y otro el rol de

entrevistado, y cuyo objetivo es lograr alguna información importante para la investigación que se está desarrollando”(Flores Guerrero, 2013, pág. 149)

Según Ezequiel Ander Egg, señala que la entrevista es una técnica profesional no solamente propia del investigador, sino también utilizada por el psiquiatra, psicoterapeuta, psicólogo, periodista, trabajador social etc. Utilizada casi siempre con el objetivo de recolectar datos.

Existen diferentes modalidades de entrevistas, las cuales pueden ser: estructuradas, semiestructuradas, no estructuradas o abiertas.

Para esta investigación se consideró pertinente utilizar la entrevista semiestructurada dado que permitió elaborar una pauta de preguntas la cual se aplicará a todos los entrevistados, la cual será flexible y permitirá al entrevistador apuntará con las preguntas a buscar respuesta sobre el impacto que provoca en el cuidador el cuidado de un adulto mayor con enfermedad de Alzheimer, manteniendo cierta flexibilidad en las respuestas de los entrevistados.

Técnicas de análisis de la información

En ésta investigación se utilizará el análisis por categorías dado que nos permitirá depurar y priorizar los relatos emitidos por los participantes de esta investigación a través de las entrevistas semi estructuradas respecto al impacto que se presenta en el cuidador de un adulto mayor con enfermedad de Alzheimer

En esta investigación se realizaron entrevistas semiestructuradas a 8 Cuidadores de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer, los cuales participan en los talleres de Autoayuda que imparte la Corporación del Alzheimer.

- Elaboración de una pauta de entrevista que corresponde con los objetivos planteados, con los antecedentes y con el marco teórico.
- Programación y realización de entrevistas. También se utilizó un cuaderno para registrar aquellos elementos complementarios que pudieran ser de utilidad para la interpretación y análisis de los datos.
- Transcripción, lectura y análisis de las entrevistas con el fin de identificar temas de relevancia y hallazgos que posteriormente constituirían las categorías de análisis.
- Vaciamiento de la información en una matriz de análisis, rescatando las recurrencias argumentales halladas en cada una de ellas.
- A partir de dicha matriz se elaboraron categorías de análisis con el objeto de sistematizar la información categorialmente.

5. Variables

- Enfermedad de Alzheimer
- Síndrome del Cuidador
- Calidad de Vida

Consideraciones éticas

Se siguieron criterios básicos para informar a los/as entrevistados/as sobre:

- El carácter anónimo de la investigación.
- Que todos los datos recolectados en esta serán utilizados sólo por los investigadores.
- Que la participación en la entrevista era absolutamente voluntaria.
- Que estaban en absoluta libertad de responder o no hacerlo, según su parecer.

PRIMERA PARTE
MARCO TEORICO

CAPITULO I

ORÍGENES DE LA SALUD MENTAL

Durante la historia los seres humanos han tratado de explicarse y controlar los comportamientos anormales del hombre con el fin de entender y explicar por qué alguien “actúa de determinada forma”.

Desde el siglo XVII, durante la Antigua Grecia a la mente se le ha llamado alma o psique y se consideraba separada del cuerpo.

Muchos filósofos han pensado que la mente puede influir en el cuerpo y viceversa este puede influir en la mente, por lo cual buscaban las causas de la conducta anormal en una u otra. La separación de las causas de las conductas anormales en el hombre, dio lugar a tradiciones de pensamiento sobre el comportamiento anormal, resumidas como: Tradición sobrenatural, biológica y psicológica (Durand, 2001)

En la tradición sobrenatural, los hombres siempre han atribuido la existencia de agentes externos al cuerpo y ambiente, los que influyen en el proceder de los individuos, siendo estos agentes concebidos como divinidades, demonios, espíritus o algún otro fenómeno como los campos magnéticos o los astros, en cambio en la tradición biológica, los trastornos mentales se atribuyen a enfermedades o a desequilibrios químicos.

Hipócrates (460 – 377 a.C.) considerado el padre de la medicina, consideraba que el cerebro era el punto de nacimiento de voluntad, la inteligencia y las emociones. Este médico de la Antigua Grecia, pensaba que los trastornos psicológicos se trataban de una enfermedad como cualquier otra ya que la causa podía estar relacionada con alguna patología, traumatismo cerebral o bien estar directamente relacionada con un tema hereditario.

Por otra parte, en la tradición psicológica, la conducta anormal, se atribuía al contexto social y a un desarrollo psicológico imperfecto.

En el siglo XX comienzan a surgir una serie de escuelas de pensamientos, una de ellas fue el método del psicoanálisis, basado en el método creado por el médico y neurólogo Sigmund Freud, que tiene como objetivo la investigación y el tratamiento de las enfermedades mentales que se basa en el análisis de los conflictos sexuales inconscientes en la determinación de la conducta que se originan en la niñez.

La segunda fue el conductismo, asociada a John B. Watson, Iván Pavlov y B. F. Skinner, quienes se preocuparon en cómo influye el aprendizaje y la adaptación en el desarrollo de la psicopatología.

Por otra parte, durante el desarrollo de la historia, se ha podido dar cuenta de acuerdo a los registros que se tienen, como se ha manejado la situación de los enfermos mentales, y como se ha tratado a estos, ya que antiguamente a quienes se les diagnosticaba una enfermedad mental se les trataba como a individuos perversos y se les castigaba por sus pecados. Martín Lutero describió a los débiles mentales como personas faltas de fe, poseídas por el demonio, quienes al no tener razón ni alma se les recluían. Durante siglos se les considero inhumanos incluso servían como chivos expiatorios a quienes se les atribuían cuando a la comunidad las azotaba alguna desgracia.

A mediados del siglo XX, surge el concepto "salud mental" y se utiliza para referirse tanto a estados de salud como de enfermedad. La implementación del término ha ido construyéndose en paralelo a la concepción integral del ser humano, entendida desde una perspectiva bio – psico - social. Así es como la filosofía pretende terminar con el principio de que la salud mental es simple y únicamente la falta de enfermedad y promover la prevención y curación de esta.

Es difícil tratar de definir el término "salud mental" dado que es un campo interdisciplinario, en el cual se recogen aportes desde diferentes y variadas disciplinas desde la psicología, psiquiatría, sociología, enfermería, economía,

entre otras y cada una de ellas contiene diversas concepciones sobre el término, así también como abordajes diferentes difíciles de relacionar sobre el concepto de salud mental.

Para poder definir este concepto, existen tres perspectivas que señalan las diferentes concepciones que se tienen de la salud mental:

- La salud mental desde una perspectiva Positiva/Negativa
- La salud mental desde una perspectiva de Normalidad
- La salud mental desde una perspectiva de Múltiples Criterios.

Como lo señala (Abella, 1981) todas las concepciones tienen una parte de razón y es necesario recurrir a definiciones aproximadas y pluralistas, las que pueden ser complementadas. Es por esta razón ninguna de estas tres perspectivas tiene la exclusiva definición.

1.1 Definición de Salud Mental

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la salud mental no es sólo la ausencia de trastornos mentales. “Se define como un estado de bienestar en el cual el individuo es consciente de sus propias capacidades, puede afrontar las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera y es capaz de hacer una contribución a su comunidad” (OMS, 2007)

Comúnmente, se utiliza el término “salud mental” de manera análoga al de “*salud o estado físico*”, pero lo mental alcanza dimensiones más complejas que el funcionamiento meramente orgánico del individuo. La salud mental ha sido definida de múltiples formas por autores de diferentes culturas. Los conceptos de salud mental incluyen el bienestar subjetivo, la autonomía y potencial emocional, entre otros.

Autores como Sigmund Freud la definen también como la capacidad de amar, de trabajar y de jugar.

La capacidad de amar se refiere a la posibilidad de poder establecer relaciones auténticas e íntimas con otras personas donde se puede dar y recibir afecto sin excesivo miedo. La capacidad de trabajar se refiere a la posibilidad de sentirse generativo, de sentir que lo que uno hace tiene sentido, de tener un cierto orgullo en las tareas que uno desempeña. La capacidad de jugar se refiere a la posibilidad de disfrutar de la actividad simbólica, al nivel que sea, y de poder disfrutar con otros en ese tipo de actividades.

Por otra parte el Psiquiatra Enrique Pichon Riviere, señala que las enfermedades mentales son el resultado de conflictos del individuo con la sociedad, y agrega que dentro de estos se encuentran los conflictos familiares. En este sentido él hace hincapié en que “la salud mental consiste en un aprendizaje de la realidad, en una relación sintetizadora y totalizadora y totalizante, en la resolución con las contradicciones que surgen en la relación sujeto-mundo”

1.2 Contraposiciones para su definición del término Salud Mental

La definición de un término tan complejo y diverso como el de salud mental conlleva muchas dificultades y, por tanto, no existe una definición única del concepto.

A continuación, se comentan algunos de los principales problemas.

La salud mental puede considerarse como una construcción que no tiene una definición directa. Desde este punto, para darle contenido, es necesario recurrir a conceptos más concretos. Esta opción resuelve algunos problemas pero genera otros de nuevos; para intentar definir la salud mental se utilizan términos como "bienestar/malestar psíquico" "felicidad" o "satisfacción", que son, igualmente, abstractos.

Además, el concepto salud mental tiene múltiples componentes. Muchos autores (Font, 1983)(Goldenberg, 1990)(Tizon, 1996)(Ugalde, 1991) defienden que la salud mental no debe considerarse como algo independiente de la salud general. Esta perspectiva, sustentada también por la Organización Mundial de la Salud, implica una concepción global e integral de la persona, que contempla los aspectos físicos, psicológicos y sociales de forma interrelacionada (Tizon, 1996) señala algunas razones que separan la dicotomía entre salud física y salud mental: cuando hay una enfermedad física, las capacidades psicológicas y las formas de relación se ven alteradas. Muchos problemas psicológicos se manifiestan, con frecuencia, a través de síntomas somáticos (insomnio, cefalea, taquicardia, etc.).

Además, los estados emocionales y afectivos conllevan reacciones fisiológicas que pueden generar problemas psicosomáticos. Desde esta perspectiva, debe considerarse la salud como un concepto global y, por tanto, la salud mental se concibe como un componente de la salud general (Ugalde, 1991)

Sin embargo, también existen detractores de esta postura. Por ejemplo, (Sanchez, 1991) piensa que sería mucho más importante tratar la salud mental como una entidad independiente. Esto permitiría trabajar de forma más diferenciada y específica y reducir el predominio del modelo médico sobre el psicológico.

Otra dificultad importante que complica la definición del término salud mental es el concepto que cada cultura o sociedad tiene sobre la salud y la enfermedad mental. Lo que en una cultura puede ser considerado como normal y sano en otro contexto cultural o en otro momento social puede ser tomado por anormal o patológico.

1.3 Diferenciación semiológica y médica del concepto demencia

A mediados del 1700, en los países europeos comienza a emplearse el término demencia para distinguir los estados de disfunción cognitiva con una connotación médica. La demencia es definida como una *“enfermedad que puede ser considerada como la parálisis del espíritu, que consiste en la abolición de la facultad de razonar. Se diferencia del delirio que consiste en un funcionamiento aberrante de la memoria y entendimiento [...]. Además debe diferenciarse de la manía, que es una especie de delirio con audacia. Los signos de la demencia son fáciles de reconocer: los que padecen de una demencia de una tal tontería que ni comprenden nada de lo que se les dice, no se acuerdan de nada, no tienen ningún juicio [...]. Permanecen sin moverse [...]. La fisiología enseña que el entendimiento se realiza mediante el cambio de los estímulos que recibe la superficie o sustancia de las fibras del cerebro. La viveza de los estados del alma refleja la viveza de las impresiones sobre esas fibras [...]. La demencia se debe a una abolición de la disposición de esas fibras a reaccionar a los cambios de los estímulos. Esta abolición puede deberse a: una falla de las fibras que no pueden responder a los cambios. Sea por un defecto de conformación de estas fibras, o al efecto de alguna enfermedad o el de la vejez que alteran las fibras”*(Diderot, 1795, pág. 2)

Los trastornos cognitivos a fines del siglo XVIII, ya estaban instaurados, se había identificado de existencia de un deterioro asociado con la edad, que se atribuía a una rigidez de las fibras nerviosas, aunque no se diferenciaban aún como entidades autónomas los trastornos cognitivos congénitos de los adquiridos (Slachevsky, 2008). Boissier de Sauvages, en su *Nosographie Méthodique*, menciona tipos de imbecilidades, en las cuales destaca la imbecilidad del anciano (*“l’imbécilite du vieillard”*), denominado estado pueril, idiocia o locura senil, debido a *“la rigidez de sus fibras nerviosas, los ancianos son menos sensibles a los estímulos externos”* (Berrios, 2005).

Por otro lado, Pinel en el año 1798 usó los términos de amentía y morosis para referirse a los trastornos cognitivos, que explica como una falla en la

asociación de las ideas que se manifiestan en un trastorno de la actividad, comportamiento extravagante, emociones superficiales, pérdida de memoria, dificultades en la percepción de objetivos, oscurecimiento del juicio.

El Psiquiatra Jean-Étienne Esquirol, alumno de Pinel, propicio un acercamiento solamente descriptiva de las demencias, sin distinguir su etiopatogenia (causa y mecanismo de cómo se produce una enfermedad concreta), oficializando la distinción entre demencia y retardo mental.

“El demente es como la persona que ha sido privada de su propiedad después de haber podido disfrutar de ella, es una persona rica que se ha empobrecido, el idiota siempre ha sido pobre y miserable”.(Esquirol, 1838, pág. 4).

Si bien Esquirol mencionó las demencias seniles, su asistente Calmeil, las definió más rigurosamente.

“existe un compromiso constante de los órganos sensoriales, los pacientes de edad pueden estar sordos, y mostrar un trastorno del gusto, olfato, y tacto. Los estímulos externos son menos claros para ellos, tienen poca memoria de los eventos recientes, viven en el pasado”(Calmeil, 1835, pág. 4)

En 1822 el médico Antoine Bayle, presentó un trabajo clínico-patológico de mayor relevancia en la historia de las demencias, en este trabajo se mostraba que los síntomas físicos y mentales de la parálisis general progresiva se debían a una aracnoiditis crónica, es decir, a una patología cerebral. Bayle planteó el concepto de aracnoiditis crónica, propiciando una visión orgánica de las demencias, es decir, una enfermedad atribuirle a lesiones en el sistema nervioso central. (Slachevsky, 2008)

El médico francés Bénédic Morel planteó diferenciar los trastornos mentales en seis categorías: hereditarias, tóxicas, asociadas con las neurosis, idiopáticas, simpáticas y las demencias, indicando que las demencias son enfermedades neurodegenerativas en las que existe una pérdida progresiva del cerebro, esta pérdida de peso del cerebro es un hecho recurrente en las

demencias que está también presente en el envejecimiento y es una expresión de decadencia de la especie humana (Morel, 1860)

“...gracias a la elaboración del concepto de demencia y las descripciones clínicas de autores franceses, ingleses y alemanes, las demencias son definitivamente consideradas como un síndrome”. (Slachevsky, 2008, pág. 5)

1.4 Definición de Síndrome:

Es un conjunto de síntomas o signos conocidos que pueden aparecer juntos aunque con un origen o etiología de origen desconocidos. A su vez, estos síntomas pueden determinar un trastorno específico. No obstante, en psicología y psiquiatría se pueden referir también a un cuadro relacionado con una reacción psíquica ante una situación vital.

A fines del siglo XIX y XX se pudieron describir distintas enfermedades causantes de la demencia, también se llevaron a cabo distintos estudios gracias a las nuevas metodologías de investigación como el caso del estudio neuropatológico con microscopía óptica de cerebros con pacientes con demencias, es por ello, que en el año 1900 ya se habían identificado la demencia senil, la arterioesclerótica, reblandecimiento cerebral por isquemia crónica), las demencias infecciosas (la parálisis general), la demencia traumática y algunas de las subcorticales (por ejemplo, la enfermedad de Huntington) (Berrios, 2005)

En el año 1907, el psiquiatra y neurólogo Alois Alzheimer, describió el caso de August D, paciente de 51 años con demencia, quién presentaba pérdida de memoria, desorientación y alucinaciones. Al fallecer esta paciente se le realizó un estudio histológico en su cerebro, el cual mostró lesiones neuropatológicas en las cuales la corteza cerebral era más estrecha de lo normal.

1.5 Definición del concepto de demencia y criterios de demencia

“Las demencias se identifican por dos elementos fundamentales, el primero que la persona ha experimentado un deterioro desde su nivel de funcionamiento previo y el segundo que la demencia interfiere significativamente con el trabajo y/o actividades habituales”(Knopman, 2003, pág. 5)

Trimble M, explica que unos de los mayores avances en el estudio de las demencias ha sido la identificación de diferentes tipos clínicos de demencias, producidos por distintos procesos patológicos. Por lo tanto, las demencias no son una enfermedad, sino un síndrome: es decir, múltiples enfermedades o causas pueden causar una demencia.

1.6 Demencia

Con el objetivo de clasificar las enfermedades, sistematizar los estudios y facilitar el intercambio de comunicaciones, se utilizan criterios diagnósticos para definir los síntomas que indicarían la presencia de un cuadro demencial. Dentro de los más utilizados están los criterios DSM-IV (American Psychiatric Association (APA), 1994) y CIE-10, que son parte de la clasificación internacional de enfermedades publicada por la OMS (WHO/OMS, 1992) (2,21). Sin embargo, estos criterios tienen importantes limitaciones. Por una parte, los criterios de DSM-IV se crearon basándose en la demencia tipo Alzheimer y no reflejan el conjunto de las demencias. Por ejemplo, los criterios de DSM-IV consideran el trastorno de la memoria como el principal síntoma de las demencias, lo que, si bien es válido para la enfermedad de Alzheimer (EA), no se ajusta al patrón de presentación de otras demencias en las que la memoria está preservada, como las demencias fronto temporales (DFT)(Slachevsky, 2008)

Clasificación de las Demencias según DSM-IV

| Criterios DSM-IV para Demencia DSM - IV (APA, 1998) | |
|--|---|
| Criterios de demencia A | <p>Déficit cognitivos múltiples: (1) y (2)</p> <p>(1) Trastorno de memoria, aprendizaje o recuerdo</p> <p>(2) Presencia de más de un déficit en otras funciones cognitivas</p> <p style="margin-left: 40px;">(a) Afasia</p> <p style="margin-left: 40px;">(b) Apraxia</p> <p style="margin-left: 40px;">(c) Agnosia</p> <p style="margin-left: 40px;">(d) Trastorno de las funciones ejecutivas</p> |
| Criterios de demencia B | <p>Déficit cognitivo a A1 y A2 causa:</p> <p>(a) Trastorno significativo en funcionamiento social y labora</p> <p>(b) Representa un deterioro significativo del nivel cognitivo previo</p> |
| Criterios de demencia C | <p>El curso se caracteriza por un inicio gradual y un deterioro cognitivo</p> |
| Criterios de demencia D | <p>Déficit cognitivo en A1 y A2 no se deben a:</p> <p>(1) Otra patología del sistema nervioso central</p> <p>(2) Cuadro sistémico que causa demencia</p> <p>(3) Abuso de substancia</p> |
| Criterios de demencia E | <p>Déficit o se explican únicamente por la sola existencia de un síndrome confusional</p> |
| Criterios de demencia F | <p>La alteración no se explica mejor por la presencia de otro trastorno del Eje 1 (ej.: trastorno depresivo mayor, esquizofrenia)</p> |

Tabla N° 1 (Slachevsky, 2008, pág. 6)

Si bien los criterios CIE-10 se presentan una mayor tipificación de los cuadros demenciales, persiste el énfasis en la esfera cognitiva como síntomas claves para el diagnóstico de demencia, lo que no se ajusta, según la doctora Slachevsky y Oyarzo al patrón de presentación de todas las demencias.

CIE – 10 (WHO, 1992)

Demencia en la enfermedad de Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer es 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 (enfermedad de Alzheimer de inicio presenil), pero la incidencia es mayor hacia el final de la vida (enfermedad de Alzheimer al inicio senil). En casos con inicio antes de los 65 a 70 años es posible tener antecedentes familiares de una demencia similar, el curso es más rápido y predominan síntomas de lesiones en los lóbulos temporales y parietales, entre ellos disfasias o dispraxias. En los casos de inicio más tardío, el curso tiende a ser más lento y a caracterizarse por un deterioro más global de las funciones corticales superiores (Slachevsky, 2008)

Presencia de un cuadro demencial, como el descrito arriba.

- a) Comienzo insidioso y deterioro lento. El momento exacto del inicio del cuadro es difícil de precisar, aunque los que conviven con el enfermo suelen referir un comienzo brusco.
- b) Ausencia de datos clínicos o en las exploraciones complementarias que sugieren que el trastorno mental pudiera ser debido a otra enfermedad cerebral o sistémica capaces de dar lugar a una demencia (por ejemplo, hipotiroidismo, hipercalcemia,

deficiencia de vitamina B12, deficiencia de niacina, neurosífilis, hidrocefalia normotensiva o hematoma subdural).

- c) Ausencia de un inicio apoplético, súbito o de signos neurológico focales, tales como hemiparesia, déficits sensoriales, defectos del campo visual o falta de coordinación de movimientos, signos estos que no se han tenido que están presentes en las etapas iniciales de la enfermedad (aunque puedan superponerse a ella en períodos más avanzados)(Slachevsky, 2008)

Demencia vascular

Presencia de demencia. Deterioro cognoscitivo, que suele ser desigual, de tal manera que puede haber una pérdida de memoria, un deterioro intelectual y signos neurológicos focales, mientras que la consciencia de enfermedad y la capacidad de juicio pueden estar relativamente conservadas. Un comienzo brusco, un deterioro escalonado y la presencia de síntomas y signos neurológicos focales aumenta la probabilidad del diagnóstico de demencia vascular, cuya confirmación vendrá sólo, en algunos casos, de la tomografía axial computarizada o en último extremo de la neuropatología. Otras características son: hipertensión arterial, soplos carotídeos, labilidad emocional con distímias depresivas pasajeras, llantos o risas intempestivas, episodios transitorios de obnubilación de conciencia o delirium, a menudo provocados por nuevos infartos. Suele aceptarse que la personalidad se mantiene relativamente bien conservada, pero en algunos casos hay cambios evidentes de la misma, apareciendo apatía o desinhibición o acentuación de rasgos previos, tales como egocentrismo, actitudes paranoides o irritabilidad(Slachevsky, 2008)

Criterios del DSM-IV Y CIE-10

| | |
|---|---|
| Demencias en enfermedades clasificadas en otro lugar | Se clasifican aquí los casos de demencia debido a una etiología distinta de la enfermedad de Alzheimer o de la enfermedad vascular. Pueden comenzar en cualquier periodo de la vida, aunque raramente en la edad avanzada. |
| | Demencia en la enfermedad de Pick |
| | Demencia en la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob |
| | Demencia en la enfermedad de Huntington |
| | Demencia en la enfermedad de Parkinson |
| | Demencia en la infección por VIH |
| | Demencia en enfermedades específicas clasificadas en otro lugar. |
| Demencias sin especificaciones | Se recurre a esta categoría cuando se satisface las pautas generales para el diagnóstico de demencia, pero no es posible identificar ninguno de los tipos específicos. |
| | Incluye: |
| | Psicosis senil o presenil sin especificación |
| | Demencia senil o presenil sin especificación |
| | Demencia degenerativa primaria sin especificación |
| | |
| Según la autora, estos criterios del DSM-IV y del CIE-10 no son aplicables a todos los tipos de demencias y no reflejan su heterogeneidad. | |

Tabla N°2 (Slachevsky, 2008, pág. 7)

CAPITULO II

HISTORIA DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

A comienzos del siglo XX, el psiquiatra y anatomopatólogo, Alois Alzheimer presentó el primer caso de una paciente aquejada de una *seria enfermedad peculiar del córtex cerebral*, se trataba del caso de Auguste Deter, quien había nacido el 16 mayo de 1850, era casada y tenía una hija sana hasta que, en los últimos meses del siglo XIX, comenzó con problemas para dormir. Sin razón alguna aseguraba con violencia que su marido “se iba de paseo con una vecina”, poco después tuvo dificultad para recordar cosas. Dos meses más tarde cometió errores al cocinar, que cada vez eran mayores. Paseaba de manera constante e irracional por su casa. Se despreocupó poco a poco de todo, arrastraba las sábanas y gritaba por horas a media noche, aseguraba que un hombre, que iba a su casa, tenía la intención de “hacerle algo”. Pensaba que las conversaciones que tenían lugar en su entorno hacían siempre referencia a ella.(Peña Casanova, 1999)

Auguste Deter, fue evaluada por Alois Alzheimer en 1901, quien le realizó varias preguntas, las mismas que repitió tiempo después durante la entrevista, y la enferma no fue capaz de recordarlas, respondía a su nombre pero no recordaba su apellido ni el nombre de su marido. Se le pidió que escribiera su nombre, ella lo intentó y al no poder realizarlo repetía constantemente: “me he perdido”; a menudo tenía momentos de ansiedad y miedo de estar muriéndose. Tocaba constantemente las campanillas de entrada de las puertas de sus vecinos. No sabía encontrar sus objetos personales en los lugares en que ella los había guardado. Su comportamiento era incorrecto, gritaba frecuentemente y agredía a quien quería examinarla, tocaba la cara de los otros enfermos y los golpeaba. Era difícil interpretar lo que quería y fue necesario aislarla. Se agregó un trastorno del lenguaje caracterizado por fallas en la comprensión y pobreza de palabras. Al

paso del tiempo se tornó completamente “demente”, dejó de hablar (mutismo), y era totalmente dependiente.(Peña Casanova, 1999)

La última fase de la vida de esta paciente se caracterizó por pérdida del control de esfínteres. Aparecieron úlceras de decúbito. Su debilitamiento físico era cada vez mayor, perdió mucho peso. Como evento final padeció un grave proceso febril que la condujo a la muerte el 8 de abril de 1906, en Frankfurt.

El cerebro de esta paciente fue donado y se trasladó a Munich, donde entonces trabajaba el Dr. Alzheimer, quien estudió afanosamente esta muestra y cuyos resultados fueron dados a conocer en la reunión de Tubinga.

El estudio microscópico del cerebro de esta paciente permitió descubrir que en el interior de las células existían una serie de lesiones en forma de conglomerados, a los cuales Alois Alzheimer denominó degeneración neurofibrilar (ovillos neurobrales) que coexistían con las placas seniles.

El hecho que no se produjese un diagnóstico hasta 1907 no quiere decir que no hubiese enfermos de Alzheimer sino que muchas veces se confundía esta dolencia con las demencias.

En 1911, Alzheimer publicó detalladamente el caso de un hombre de 56 años de edad llamado Johann F. quien sufrió de “demencia presenil” y que estuvo hospitalizado en la clínica psiquiátrica de Kraepelin en Múnich por más de 3 años, antes de fallecer el 3 de Octubre de 1910. El examen post-mortem del cerebro del enfermo reveló numerosas placas amiloideas pero no ovillos neurofibrilares en la corteza, lo que correspondería al subgrupo minoritario de enfermedad de Alzheimer denominado “tipo sólo placas.

En 1910, el Dr. Emil Kraepelin en su manual de Psiquiatría denominó "Enfermedad de Alzheimer" a la demencia presenil degenerativa. Con este calificativo Kraepelin restringía la enfermedad a los casos que se inician antes de los 65 años de edad.

Kraepelin observó la relación entre los ovillos neurofibrilares y las formas graves de demencia senil, donde señaló que la enfermedad asociada a ovillos neurofibrilares podía ser "más o menos" independiente de la edad.

En aquel entonces, los trastornos intelectuales seniles eran asimilados, de forma grosera, a factores esencialmente vasculares, en otras palabras, eran considerados como consecuencia de problemas de circulación cerebral. Se consideraba también que era consecuencia del endurecimiento de las arterias, llamado arteriosclerosis, la cual provocaba alteraciones en la oxigenación del cerebro.

Desde el descubrimiento del primer caso clínico en 1907, el concepto de la enfermedad de Alzheimer se ha modificado progresivamente, sobre todo durante los 20 últimos años. (Gil, 2003)

En el año 1955, Martin Roth publicó una investigación sobre el estudio científico de la demencia, donde se establecían las similitudes entre la demencia senil y la presenil, es decir anterior a los 65 años.

Más tarde Roth, demostró la relación entre la gravedad de la demencia y el número de placas seniles y ovillos neurofibrilares presentes en diferentes áreas del cerebro.

Luego estos autores, demostraron la relación del volumen del tejido cerebral lesionado y la intensidad de la demencia vascular.

Se ha producido una rápida proliferación de estudios e investigaciones sobre la enfermedad de Alzheimer. Estudios realizados en 1977 señalan que un 10% de las personas mayores de 65 años sufren lesiones cerebrales orgánicas que se relacionan con la senilidad, de las cuales el 75% se diagnostican como la enfermedad de Alzheimer y el 25% restante corresponden a alteraciones cerebrales producidas por infartos múltiples.(Donoso A. , 2003)

Considerada durante muchos años como una enfermedad rara, afecta al 3% de las personas de más de 70 años y casi al 20% de los mayores de ochenta años

En 1984 en Estados Unidos, se llevó a cabo una conferencia con el objetivo principal de consensuar los criterios sobre el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer.

Al año siguiente en 1985, el Instituto Nacional de Envejecimiento, creó los diez primeros centros de investigación sobre esta enfermedad en Estados Unidos. Luego se creó el CERAD (Consortio para establecer un registro de la enfermedad de Alzheimer).

Si se estima el número medio de miembros de una familia en 4, son más de 1.500.000 las personas que, hoy en día, ven su vida trastornada por la enfermedad; y su frecuencia se incrementará a medida que envejezca la población convirtiéndose la enfermedad de Alzheimer en uno de los problemas de salud más graves al cual se enfrenta la sociedad.(Gil, 2003)

2.1 Ubicación dentro de las demencias

Las formas más comunes de la demencia son la demencia presenil y demencia senil. Algunos neurólogos consideran la enfermedad de Alzheimer como una entidad independiente y otros afirman que forma parte del cuadro general de la demencia senil idiopática. Ambos procesos son patológicamente análogos sin embargo la enfermedad de Alzheimer comienza antes y tiene un curso clínico más rápido y grave. Su manifestación clínica es una pérdida lenta y progresiva de la capacidad de pensamiento abstracto, de la posibilidad de asimilar nuevos conocimientos y de la habilidad de expresarse con claridad.

2.2 Definición de la Enfermedad de Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer es un tipo de demencia que en la última década ha saltado a los medios de comunicación. Prácticamente todos hemos oído hablar de ella, tiene algún familiar afectado o conoce a alguien quien la padece.

Constantemente confundimos la enfermedad de Alzheimer con la demencia senil o la arteriosclerosis, términos incorrectos para referirnos a ella y que se utilizan inadecuadamente cuando una persona comienza a perder la memoria o a comportarse de manera inapropiada.

En la Décima Revisión de la Clasificación Internacional de las enfermedades (CIE 10) publicada por la Organización Nacional de la Salud, en 1992, ha definido la Enfermedad de Alzheimer y sus criterios diagnósticos de la siguiente manera:

“La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad degenerativa central 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 periodo de años. El periodo evolutivo puede ser corto, dos o tres años, pero en ocasiones es bastante más largo. Puede comenzar en la edad madura o incluso antes (enfermedad de Alzheimer de inicio presenil), pero la incidencia es mayor hacia el final de la vida (enfermedad de Alzheimer de inicio senil). En casos con inicio antes de los 65 a 70 años es posible tener antecedentes familiares de una demencia similar, el curso más rápido y predominan síntomas de lesión en los lóbulos temporales y parietales, entre ellos disfasias y dispraxias. En los casos de inicio más tardío, el curso tiende a ser más lento y a caracterizarse por un deterioro más global de las funciones corticales superiores”

2.3 Concepto actual

Es una enfermedad de compleja patogenia, a veces hereditaria, que se caracteriza desde el punto de vista anatómico, por pérdida de neuronas y sinapsis y la presencia de placas seniles y de degeneración neurofibrilar. (Donoso, 2001)

Según la Organización Mundial de la Salud OMS, la enfermedad del Alzheimer se define como una dolencia degenerativa cerebral primaria, de etiología desconocida, que presenta síntomas neuropatológicos y neuroquímicos característicos.

La enfermedad de Alzheimer es un trastorno neurodegenerativo, que se manifiesta como deterioro cognitivo y trastornos conductuales. Es un trastorno cerebral que afecta de forma grave la habilidad de una persona para llevar a cabo sus actividades diarias y es el tipo más frecuente de demencia entre las personas mayores. Afecta las partes del cerebro que controlan el pensamiento, la memoria y el lenguaje. Se caracteriza en su forma típica, por una pérdida progresiva de la memoria y de otras capacidades mentales, a medida que las células nerviosas (neuronas) mueren y diferentes zonas del cerebro se atrofian. Se caracteriza en su

forma típica, por una pérdida progresiva de la memoria y de otras capacidades mentales, a medida que las células nerviosas (neuronas) mueren y diferentes zonas del cerebro se atrofian.

“En el cerebro de las personas que sufren la Enfermedad de Alzheimer, se ven dos tipos de anomalías: placas neuríticas fuera de las neuronas, o células nerviosas del cerebro y nudos u ovillos neurofibrilares dentro de las neuronas. Las placas neuríticas son estructuras esféricas compuestas de una proteína denominada beta amiloide y material celular. Los ovillos neurofibrilares son fibras retorcidas de otra proteína llamada Tau. Las placas y los ovillos, sellos distintivos del mal de Alzheimer parecen interferir en la comunicación entre las neuronas y, así, perturban la actividad mental. La pérdida de conexión parece dañar el funcionamiento de las neuronas y, con el tiempo, provocan la muerte de las mismas” (Fundación de America para la asistencia de la salud, 2011, pág. 3)

“Se manifiesta como un síndrome demenciante muy heterogéneo. Su origen y evolución no son idénticos en todas las personas que la padecen, ni estas eran calcadas en su estado pre mórbido” (Boada, 1998, pág. 82)

Vista una de las posibles definiciones de Alzheimer, puede decirse que no hay dos enfermos de Alzheimer idénticos, cada persona es distinta y por tanto, debe ser tratada atendiendo su individualidad.

Si estas diferencias suceden en cuanto a su causa, no hay que olvidar la base donde se produce la demencia: la persona, sus genes y su educación; su carácter y personalidad; sus traumas y frustraciones; sus logros y vivencias; sus amores y desamores; su entorno familiar, laboral y social.

La enfermedad de Alzheimer es la principal causa de demencia entre los adultos mayores. Es una enfermedad de compleja, a veces hereditaria, que se

caracteriza, por pérdida de neuronas y sinapsis y la presencia de placas seniles y de degeneración neurofibrilar. Clínicamente se expresa como una demencia de comienzo insidioso y lentamente progresivo, que habitualmente se inicia con fallas de la memoria reciente y termina con un paciente postrado en cama, totalmente dependiente.

“La incidencia de la enfermedad de Alzheimer aumenta con la edad; excepcional antes de los 50 años, se puede presentar en 1 o 2% de los sujetos de 60 años, en 3 a 5% de los sujetos de 70, en el 15-20% de los sujetos de 80 años y en un tercio o la mitad de los mayores de 85” (Donoso A. , 2003, pág. 3).

“Esta patología es más frecuente en la mujer que en el hombre. Esto se debe a que entre los adultos mayores sobreviven más mujeres que hombres; también podría influir la carencia de estrógenos en la mujer postmenopáusica”.(Donoso A. , 2003, pág. 3)

2.4 Características diagnosticas

Los trastornos asociados a la demencia se caracterizan por el desarrollo de múltiples déficits cognoscitivos (que incluyen el deterioro de la memoria), los cuales se deben a los efectos fisiológicos directos de una enfermedad médica, a los efectos persistentes de una sustancia o a múltiples etiologías.

El inicio de la demencia tipo Alzheimer es gradual e implica un deterioro cognoscitivo continuo. Debido a la dificultad de obtener pruebas patológicas directas de la presencia de la enfermedad de Alzheimer, el diagnostico solo se puede establecer luego de haber descartado otras etiologías de demencia. Específicamente, los déficits cognoscitivos no se deben a otras enfermedades del sistema nervioso central que provocan déficit progresivo en las capacidades cognoscitivas y en la memoria.

Desde el punto de vista clínico es una afección que se caracteriza por una lenta y progresiva pérdida de las funciones cerebrales superiores, mientras que desde el punto de vista anatómico por la aparición en la corteza cerebral de placas seniles, degeneración neurofibrilar (u ovillos fibrilares) y pérdida de sinapsis y neuronas. Las placas seniles son conglomerados de restos celulares alrededor de un cúmulo de una proteína llamada beta-amiloide. La degeneración neurofibrilar corresponde a un depósito de neurofilamentos y proteínas insolubles en el interior de las neuronas. Ambas lesiones parecen tener importancia en la progresión del daño cerebral.

La causa de la enfermedad de Alzheimer es desconocida. En el 15 a 20% de los casos es hereditaria; el gen responsable se encuentra a veces en el cromosoma 21, pero también en el 14 y 1. Sin embargo, en la mayoría de los casos no existen antecedentes familiares de demencia. Se ha planteado que la causa puede ser la acumulación de sustancias tóxicas, agentes infecciosos, un proceso de oxidación excesivo etc.(Donoso, 2001)

Debido a la dificultad de obtener pruebas patológicas directas de la presencia de la enfermedad de Alzheimer, el diagnóstico solo se establece tras haber descartado otras etiologías de demencia. Específicamente, el déficit cognoscitivo no se debe a otras enfermedades del sistema nervioso central que provocan déficit progresivo en las capacidades cognoscitivas y en la memoria.

En los últimos 15 años se ha acumulado mucha información sobre la Enfermedad de Alzheimer, pero todavía no se conoce su causa precisa. Hace 20 o 25 años se creyó que se debía a un defecto en la circulación cerebral, que las arterias se endurecían y que no permitían un aporte normal de sangre y oxígeno al cerebro de los ancianos y se habló de "arterioesclerosis cerebral". Este concepto era erróneo y actualmente está abandonado.

2.5 Enfermedades relacionadas con la Enfermedad de Alzheimer

Una orientación sobre la etiología de la Enfermedad de Alzheimer la pueden proporcionar aquellas enfermedades que tienen algunas características comunes con la Enfermedad de Alzheimer y cuya causa es desconocida.

Entre estas enfermedades se citan la enfermedad de Parkinson, el síndrome de Down, la encefalopatía de los boxeadores y la enfermedad de Guam.(Donoso A. , 2003)

Enfermedad de Parkinson

En los enfermos de Parkinson aparece, en un tanto por ciento bastante elevado (aproximadamente un 30%), una demencia y las lesiones cerebrales que se observan en esos casos son semejantes a las producidas en la Enfermedad de Alzheimer.

Es decir, aparecen placas seniles y ovillos neurofibrilares y pérdida neuronal en los centros nerviosos que también están afectados en la Enfermedad de Alzheimer y los cambios neuropsicológicos, en buena parte, son los mismos.

Por otra parte, en la Enfermedad de Alzheimer es corriente encontrar alteraciones extra piramidales, así como cuerpos de Lewy y pérdida neuronal en la sustancia negra. En la enfermedad de Parkinson los dos factores más importantes que condicionan su aparición son ambientales y genéticos. Entre los ambientales pueden estar ciertas sustancias como el MFTP (Metilfeniltetrahiropiridina) que produce una lesión bastante específica de la sustancia negra.

Síndrome de Down

Los sujetos con Síndrome de Down que alcanzan la edad adulta, desarrollan inexorablemente una Enfermedad de Alzheimer a partir de los 35 años con los mismos síntomas o alteraciones.

Por otra parte, en familias en las que aparece la Enfermedad de Alzheimer con mayor frecuencia que la media, también suelen tener más casos con síndrome de Down.

En la trisomía 21, que caracteriza al Síndrome de Down, hay una alteración de la tubulina, elemento proteico esencial en la constitución de neurotubulos y neurofilamentos, que constituyen el citoesqueleto neuronal. Por otra parte, hay una disminución del ARN y una síntesis proteica disminuida. Estas circunstancias hacen las neuronas menos resistentes a la agresiones toxicas, metabólicas, por lo que mueren en mayor número. Así se ha comprobado que cultivos de células procedentes de pacientes con Síndrome de Down son más vulnerables a las radiaciones que las de sujetos normales.

Encefalopatía de los boxeadores

Es muy frecuente que entre los boxeadores profesionales se presenten, en una edad temprana, unas alteraciones neurológicas caracterizadas por pérdida de memoria y trastornos de la conducta (demencia pugilística), disartria y temblor. Las lesiones neurológicas que suelen apreciarse en esos casos son el peculiar cavumseptipellucidi, atrofia de los cuerpos mamilares y del formix, notable pérdida de las células de Purkinje y presencia de ovillos neurofibrilares en hipocampo. Estas alteraciones, provocadas por traumatismos craneales repetidos se asocian, por algunos autores, a la ruptura de la barra hematoencefálica lo que podría desencadenar respuestas inmunológicas contra el componente fibrilar de las neuronas.

Enfermedad de Guam

Es una enfermedad degenerativa, caracterizada por alteraciones motoras y/o Enfermedad de Alzheimer. Era muy frecuente en Guam, aunque también se veían casos en el Sur de Nueva Guinea y en la península japonesa de Kii. Las lesiones nerviosas que provocaban la enfermedad radican en las neuronas piramidales de la corteza motora. En las metoneuronas tronco encefálicas y espinales, en la sustancia negra y en el lóbulo frontal, en su porción medio basal. Se ha relacionado la aparición de esta enfermedad con el consumo de una semilla de cicadácea que contiene aminoácido N –metilamino -L-alanina y también con un déficit de calcio y magnesio que conduce a una acumulación de aluminio. Esta enfermedad de Guam es de origen ambiental y está desapareciendo a medida que se occidentaliza su estilo de vida. Otro dato interesante es que, en los que emigran de Guam, la enfermedad puede aparecer largo tiempo después de haber abandonado su país, lo que indica un prolongado tiempo de latencia, pero, una vez manifestada, lleva un curso rápido produciéndose el fallecimiento antes de los cinco años de su aparición.

Teniendo en cuenta las características comunes de las enfermedades que tienen un cierto parecido con la Enfermedad de Alzheimer, se ve que aunque la causa puede ser variada, ambiental, genética, traumática, etc., lo normal es que haya un periodo de latencia más menos largo, tras el cual la enfermedad de desarrolla con cierta rapidez.

2.6 Evolución de la Enfermedad de Alzheimer

Síntomas del comienzo

La enfermedad se manifiesta de forma insidiosa y lentamente progresiva. Los primeros síntomas van asociados a una disminución de la “memoria reciente” o inmediata, es decir, la que corresponde a hechos que se han desarrollado

recientemente. A esta pérdida de memoria reciente se añade una dificultad para orientarse en el tiempo y en el espacio, los cambios bruscos de humor, abandono progresivo de sus aficiones y apatía.

Como el inicio de esta enfermedad de Alzheimer es lento, sutil y progresivo, en sus fases iniciales en muchas ocasiones, es difícil diferenciar del envejecimiento normal o de otras entidades clínicas. En general la sospecha sobre la naturaleza de la enfermedad se plantea cuando se detectan trastornos llamativos, sean cognoscitivos (memoria, lenguaje, orientación) o funcionales (problemas en el desarrollo de la vida independiente)

En este estadio, el enfermo es consciente de sus errores y de sus pérdidas de memoria. El sospecha que le pasa algo y tiene tendencia a disimular o a minimizar sus síntomas, lo que retrasa el momento de consultar al médico.

En conjunto, la familia y las personas de su entorno se dan cuenta de que el enfermo “cambia”, que no es el mismo.

La pérdida de memoria se agrava progresivamente y se asocia a trastornos del comportamiento. El lenguaje se hace difícil; la coordinación de los gestos está alterada y las actividades diarias se hacen cada vez más difíciles. Estos elementos sirven para definir los tres estadios sucesivos de la Enfermedad de Alzheimer.

La incidencia de la enfermedad es más frecuente a partir de los 65 años, raramente ataca a los 40 o 45 años, cuando así sucede el paciente fallece en dos o tres años. Por lo general el paciente no muere de Alzheimer sino como consecuencia de un padecimiento agregado: neumonía, fallos cardiacos, respiratorios, etc.

2.7 Estadios sucesivos

ESTADÍO 1

Memoria

El enfermo olvida sus citas, llamadas telefónicas, el nombre de las personas (relaciones o amigos), los objetos familiares. Comienza a tener problemas para seguir una conversación, se equivoca en sus cuentas, no paga las facturas.

Comportamiento

Está sujeto a bruscos cambios de humos. Monta en cólera cuando se da cuenta que ha perdido sus llaves, cuando se percata de que ha perdido el control sobre los elementos que le rodean. Tiene tendencia a aislarse en su entorno familiar que conoce bien: sale menos y no quiere ver a sus amigos.

Lenguaje y comprensión

Aunque el enfermo continúe razonando y comunicándose bien con los otros, tiene, sin embargo, problemas para encontrar las palabras precisas; sus frases son más cortas; mezcla ideas que no tienen directa relación entre sí.

Coordinación de gestos espontáneos y movimientos corporales

En esta fase de la Enfermedad de Alzheimer, el enfermo todavía está bien. No se pierde y aun puede conducir, se viste solo y come bien.

Actividades cotidianas

Es capaz de realizarlas sin demasiados problemas y continúa yendo a trabajar. De hecho, todavía no está afectado más que por pérdida de memoria.

ESTADÍO 2

Memoria

La memoria reciente se altera progresivamente, el enfermo olvida los sucesos recientes. No se acuerda de lo que acaba de comer; acusa a sus amigos de abandonarlo porque no vienen a visitarlo. No puede asimilar o comprender los hechos nuevos: un matrimonio, el fallecimiento de un pariente. Sin embargo, el recuerdo de hechos lejanos persiste aunque los sitúe mal en el tiempo en que transcurrieron: El enfermo pide noticias de su madre fallecida recientemente o menciona a personas a las que no ha visto hace años.

Comportamiento

Este es el momento de las reacciones desmesuradas, es decir violentas y desproporcionadas respecto al motivo que las ha desencadenado.

Puede acusar al familiar de robarle su monedero; monta en cólera e incluso se vuelve agresivo si se insiste para que se bañe; grita e intenta soliviantar a la gente cuando se le lleva en automóvil. Cuando más depende de otros más se irrita.

Su fatiga aumenta y no hace nada sin que se le estimule. Experimenta miedos injustificados; un ruido, una cortina que se mueve o una luz pueden desencadenarlos.

Camina durante horas de un lado a otro. Se levanta durante la noche y prepara su maleta para volver a casa.

Lenguaje y comprensión

La comunicación con los demás se enlentece: habla menos, su vocabulario se empobrece, repite siempre las mismas frases durante horas. Cuando responde a las preguntas lo hace lentamente, buscando las palabras; no acaba las frases.

Coordinación de gestos

Cada vez es más difícil. Sus gestos son imprecisos: se abrocha mal los botones, sostiene mal su tenedor o su cuchillo. Pierde el equilibrio, lo que puede ser peligroso si en la casa hay escaleras. Se golpea con facilidad y las caídas son frecuentes. Enlentece sus movimientos y necesita que lo ayuden para ir a su propia habitación o al baño. Pueden aparecer movimientos anormales como temblores, contracturas musculares o convulsiones.

Actividades cotidianas

Su creciente confusión hace que le resulte cada vez más difícil enfrentarse a la vida diaria. No es capaz de elegir ni entre sus ropas, pues se viste sin importarle como, y sin tener en cuenta la estación o los convencionalismos sociales; entre los platos que pone en la mesa si entre las etapas habituales de su baño o ducha: ¿cuándo desvestirse?, ¿cuándo enjabonarse?, ¿Cuándo secarse?

Por otro lado pierde su autonomía ya que no puede conducir, ni viajar en metro o en autobús sin compañía. Se pierde incluso en un trayecto que le es familiar.

Puede dedicarse a actividades peligrosas para sí mismo y para los demás como abrir la llave del gas sin encenderlo, u olvidar su cigarrillo y prender fuego por accidente. Es decir el enfermo debe ser vigilado las 24 horas del día, lo que significa que sus familiares deben prestarle atención constante.

ESTADÍO 3

Memoria

El enfermo olvida los hechos recientes y pasados; no reconoce a su cónyuge o sus hijos. Sin embargo, conserva la memoria emocional. Se da cuenta de la persona que lo cuida, le ayuda y le quiere.

Comportamiento

Su humor es imprevisible: grita, llora, se agita. No reacciona coherentemente ante una situación, ni comprende una explicación.

Lenguaje y comprensión

El enfermo balbucea, repita palabras sin pie ni cabeza, y solo utiliza correctamente algunas palabras concretas. No comprende lo que se le dice.

Coordinación de gestos

No controla sus gestos. No sabe levantarse, sentarse o andar. Le cuesta trabajo tragar. No controla sus esfínteres y aparece incontinencia.

Actividades cotidianas

Han desaparecido totalmente. Con gran frecuencia permanece en cama, lo que conduce a la aparición de llagas en los puntos de presión e infecciones respiratorias.

Existen diferentes evoluciones en la Enfermedad de Alzheimer, unas más rápidas y otras más lentas; algunas en las que se pueden mezclar los signos de

los diferentes estadios, los trastornos motores (convulsiones, temblores) y otras en las que aparecen bastante pronto.

Resumen de la evolución de la Enfermedad de Alzheimer

| | MEMORIA | LENGUAJE Y COMPRENSION | COORDINACION DE LOS GESTOS | ACTIVIDADES COTIDIANAS | COMPORTEAMIENTO |
|------------------|--|---|--|--|---|
| ESTADIO 1 | Olvida: citas, nombre de las personas. Problemas para seguir una conversación. | Problemas para encontrar las palabras precisas. Frasas cortas. Mezcla de ideas. | Está bien. No se pierde. Puede conducir. Vestirse y comer solo. | Solo está afectado por la pérdida de memoria. | Bruscos cambios de humor. Tendencia a aislarse: sale menos, no quiere ver a sus amigos. |
| ESTADIO 2 | Olvida sucesos recientes. No asimila hechos nuevos. Persiste el recuerdo de hechos lejanos mal situados en el tiempo. | La comunicación se enlentece: habla menos, vocabulario empobrecido, repite las mismas frases. | Pierde el equilibrio. Caídas frecuentes. Movimientos más lentos. Convulsiones, temblores o contracturas musculares. | No es capaz de elegir: ropa, platos, etapas habituales de baño... Vigilancia 24 horas al día | Reacciones violentas y desproporcionadas. Cuanto más depende más se irrita. Miedos injustificados. Camina durante horas de un lado a otro. |
| ESTADIO 3 | Olvido de sucesos pasados y recientes. Conserva la memoria emocional: sabe quién lo cuida, le quiere y le ayuda. | Balucea. Solo utiliza bien algunas palabras correctas. | No controla sus gestos. No sabe levantarse, sentarse o andar. Le cuesta trabajo tragar. Incontinencia. | Permanece en la cama: aparición de llagas en puntos de presión e infecciones respiratorias. | Humor imprevisible: grita, llora, se agita... |

Tabla N°3 (Peinado, A. y Garcés, E., 1998, pág. 38)

La Alzheimer's Association de Estados Unidos ha establecido diez signos de alarma que pueden ser indicativos de una demencia.

1. **Pérdida de memoria que afectan las capacidades en el trabajo:** Citas, nombres, números de teléfonos.
2. **Dificultades para realizar tareas familiares:** Problemas para preparar la comida.
3. **Problemas del lenguaje:** Olvido y sustitución de palabras.
4. **Desorientación en el tiempo y el espacio:** El paciente se olvida de la fecha, se pierde.
5. **Problemas de juicio:** El paciente se viste con ropas inapropiadas, sigue conductas anómalas.
6. **Problemas de pensamiento abstracto:** Se olvida del significado del dinero, aparecen problemas de evaluación de semejanzas, de comprensión de refranes.
7. **Pérdida de cosas o ubicaciones en lugares incorrectos:** El paciente pone la plancha en la nevera, el reloj en el azucarero.
8. **Cambios en el humor y en la conducta:** El estado de ánimo sufre cambios frecuentes e inesperados.
9. **Cambios en la personalidad:** Cambios recientes, suspicacia, temor.
10. **Pérdida de iniciativa:** El paciente está muy pasivo y necesita de estímulos constantes

Para el diagnóstico de esta patología es fundamental la entrevista con la familia o con una persona que conozca adecuadamente al paciente. Los familiares deben exponer todos los cambios que han observado en relación con las capacidades previas del paciente, su intensidad y su evolución. Deben destacarse todos los cambios sutiles, o no tan sutiles, en sus capacidades mentales, emocionales y del comportamiento.

Raramente es el propio paciente el que solicita atención médica, ya que poco a poco se adapta a sus problemas, aunque ocasionalmente se queje de que su

memoria no es “tan fina como antes”. En ocasiones, la consulta se centra en trastornos de tipo ansiedad o depresión.

A veces, cuando se consulta por primera vez al médico el paciente ya se encuentra en fases avanzadas de la enfermedad. Con cierta frecuencia la enfermedad se hace evidente de forma brusca, tras un suceso traumático para el paciente, como la muerte o enfermedad de la pareja. Otras veces, en cambio el enfermo o su familia consideran equivocadamente que tal suceso constituye la causa de la demencia.

Puede ocurrir que sean las características propias del enfermo las que dificulten el diagnóstico. Por ejemplo, una persona de una gran cultura, capaz de hablar sobre cualquier tema o con facilidad de palabra tendrá que padecer un deterioro más intenso antes de que se hagan patentes sus problemas.

También los cambios de personalidad, la forma de ser, desempeñan un importante papel. Así, en el caso de una persona muy ordenada, limpia y cuidadosa y que siempre ha estado atenta a todas las fechas de aniversario de la familia, será más fácil detectar fallos que en el caso de una persona que siempre ha sido despistada, que nunca ha sabido donde dejaba las cosas o jamás ha recordado una fecha de aniversario. En ocasiones, son los cambios en las características de la personalidad los que sugieren que algo está sucediendo. Una persona que siempre ha sido amable y tranquila puede volverse en poco tiempo muy irritable y discutirlo todo.

2.8 Frases sucesivas de la enfermedad

El curso de la Enfermedad de Alzheimer puede ser más o menos largo en función de múltiples variables, y también del estado general del paciente y los cuidados a los que es sometido.

En general puede decirse que la enfermedad evoluciona más rápidamente cuanto más joven es el paciente en el momento de declararse la enfermedad.

En algunos casos, relativamente pocos, en la enfermedad se presenta en personas entre 45 y 50 años, la enfermedad puede tener un curso devastador en un plazo de entre 3 y 4 años.

El proceso de la enfermedad de Alzheimer se divide en distintas fases, tal como se verá a continuación. Previamente, no obstante, es conveniente efectuar unas aclaraciones:

Las fases descritas en las investigaciones representan una orientación para los profesionales y para los familiares de los pacientes. Esta orientación indica tanto el momento en que se encuentra el paciente como lo que es más probable que suceda a continuación.

La duración de las fases no es regular ni homogénea, de manera que un paciente se ha mantenido estable en una fase durante unos años puede pasar a la siguiente en poco tiempo.

Mediante la escala GDS (Global Deterioration Scale, o escala de deterioro global) descrita en el año 1982 por Barry Reisberg y sus colaboradores, del Centro Médico de la Universidad de Nueva York, pueden especificarse muchos más detalles de esta enfermedad.

Fases de la enfermedad de Alzheimer

| Fases de la Enfermedad de Alzheimer | Síntomas |
|---|---|
| GDS 1 (Ausencia de alteración cognitiva) | Ausencia de quejas subjetivas. Ausencia de trastornos evidentes de memoria en la entrevista clínica |
| GDS 2 (Disminución cognitiva muy leve) | <p>El paciente olvida los lugares donde ha dejado objetos familiares.</p> <p>El paciente olvida nombres previamente muy conocidos.</p> <p>No hay evidencia objetiva de defectos de memoria en la entrevista clínica.</p> <p>No hay evidencia de defectos objetivos en el trabajo o en situaciones sociales.</p> <p>Preocupación apropiada respecto a la sintomatología.</p> |
| GDS 3 (Defecto cognitivo leve) | <p>Aparecen los primeros defectos claros.</p> <p>Manifestaciones en una de las siguientes áreas:</p> <p>El paciente puede haberse perdido yendo a un lugar no familiar.</p> <p>Sus compañeros de trabajo son conscientes de su escaso rendimiento laboral.</p> <p>Su dificultad para evocar palabras y nombres se hace evidente para las personas más próximas.</p> <p>El paciente puede leer un pasaje de un libro y recordar relativamente poco material.</p> <p>El paciente puede mostrar una capacidad disminuida para recordar el nombre de las personas que ha conocido recientemente.</p> <p>El paciente puede haber perdido un objeto de valor o haberlo colocado en un lugar equivocado.</p> |

| | |
|--|--|
| | <p>En la explotación clínica puede hacerse evidente un defecto de concentración.</p> <p>Solo en una entrevista intensiva se observa evidencia objetiva de defectos de memoria.</p> <p>Los rendimientos del paciente en actividades laborales y sociales exigentes han disminuido.</p> <p>El paciente niega estos defectos o manifiesta desconocerlos.</p> <p>Los síntomas son acompañados por una ansiedad de discreta a moderada.</p> |
| <p>GDS 4 (Defecto cognitivo moderado). Defectos claramente definidos en una entrevista clínica cuidadosa.</p> | <p>Déficits manifiestos en las áreas siguientes:</p> <p>Disminución del conocimiento de los acontecimientos actuales y recientes.</p> <p>Cierto déficit en el recuerdo de su historia personal.</p> <p>Defecto de concentración, que se manifiesta en la sustracción seriada.</p> <p>Disminución de la capacidad para viajar, controlar su propia economía...</p> <p>Con frecuencia, no se da defecto alguno en las siguientes áreas:</p> <p>Orientación en el tiempo y la persona.</p> <p>Reconocimiento de las personas y caras familiares.</p> <p>Capacidad para viajar a lugares familiares.</p> <p>El paciente es incapaz de realizar tareas complejas.</p> <p>La negación es el mecanismo de defensa dominante.</p> <p>Se observa una disminución del afecto y se da un abandono en las situaciones más exigentes.</p> |
| <p>GDS 5 (Defecto cognitivo</p> | <p>El paciente no puede sobrevivir mucho tiempo</p> |

| | |
|---|---|
| <p>moderado-grave)</p> | <p>sin algún tipo de asistencia.</p> <p>Durante la entrevista, el paciente es incapaz de recordar aspectos importantes y relevantes de su vida actual:</p> <p>Una dirección o un número de teléfono que no han cambiado desde hace muchos años.</p> <p>Nombres de familiares próximos (como los nietos)</p> <p>El nombre de la escuela o instituto donde estudio.</p> <p>A menudo, el paciente presenta cierta desorientación con respecto al tiempo (fecha, día de la semana, estación del año...) o al lugar.</p> <p>Una persona con educación formal puede tener dificultad para contar hacia atrás desde 40 de 4 en 4 o desde 20 de 2 en 2.</p> <p>En este estadio, el paciente mantiene el conocimiento sobre muchos de los hechos de más interés que le afectan a sí mismo y a otros. Invariablemente, conoce su nombre y, en general, el nombre de su cónyuge e hijos.</p> <p>No requiere asistencia ni en el aseo ni para comer, pero puede tener alguna dificultad en la elección de la indumentaria adecuada.</p> |
| <p>GDS 6 (Defecto cognitivo grave)</p> | <p>Ocasionalmente, el paciente puede olvidar el nombre del cónyuge, de quien, por otra parte, depende totalmente para sobrevivir.</p> <p>Además, desconoce gran parte de los acontecimientos y experiencias recientes de su vida.</p> <p>Mantiene cierto conocimiento de su vida pasada, pero de forma muy fragmentaria.</p> |

| | |
|---|--|
| | <p>Por lo general, no reconoce su entorno, el año, la estación...</p> <p>Puede ser incapaz de contar desde 10 hacia atrás, y a veces hacia adelante.</p> <p>El paciente requiere cierta asistencia en las actividades cotidianas:</p> <p>Puede presentar incontinencia.</p> <p>Necesita asistencia para viajar, pero en ocasiones será capaz de viajar a lugares familiares.</p> <p>Con frecuencia, su ritmo diurno esta alterado.</p> <p>Casi siempre recuerda su nombre.</p> <p>A menudo sigue siendo capaz de distinguir entre las personas familiares y las no familiares de su entorno.</p> <p>Tienen lugar cambios emocionales y de personalidad que son bastante variables, entre los que se incluyen:</p> <p>Conducta delirante, por ejemplo, acusar a su cónyuge de ser un impostor, hablar con personas imaginarias o con su imagen reflejada en el espejo.</p> <p>Síntomas obsesivos, por ejemplo, repetir continuamente actividades de limpieza.</p> <p>Síntomas de ansiedad, agitación e incluso una conducta violenta previamente inexistente.</p> <p>Abulia cognitiva, por ejemplo, perdida de deseos por falta del desarrollo suficiente de un pensamiento para determinar una acción propositiva.</p> |
| <p>GDS 7 (Defecto cognitivo muy grave)</p> | <p>A lo largo de esta fase, el paciente va perdiendo todas sus capacidades verbales.</p> <p>Al principio puede articular palabras y frases, pero su lenguaje es muy limitado.</p> |

| | |
|--|---|
| | <p>Al final, no se expresa por medio del lenguaje; solo emite sonidos inarticulados.</p> <p>Se van perdiendo también las habilidades psicomotoras básicas (por ejemplo caminar)</p> <p>Aparece la incontinencia urinaria. El paciente requiere de asistencia en el aseo y también para ingerir alimentos.</p> <p>El cerebro parece incapaz de indicarle al cuerpo lo que tiene que hacer</p> <p>A menudo se detectan signos y síntomas neurológicos generalizados y corticales.</p> |
|--|---|

Tabla 4. (Slachevsky, 2008, pág. 13)

2.9 Alzheimer en Chile

Según un estudio realizado por el Instituto para la Medición y Evaluación de la Salud (IHME), de la U. de Washington y la Fundación Bill y Melinda Gates, que analiza la evolución de las enfermedades en el mundo, Chile es uno de los países de América Latina con los mejores índices globales de salud.

De acuerdo con los resultados del CENSO realizado durante el año 2012 en nuestro país, la población nacional creció sólo un 10% durante los últimos 10 años, lo cual a su vez confirma el envejecimiento de la sociedad chilena.

El aumento de las expectativas de vida ha alcanzado aproximadamente a los 81 años de edad en el caso de las mujeres y 78 años en el de los varones. En los últimos 20 años, la población de adultos mayores se ha duplicado en nuestro país. Y, se estima que para el año 2025 este sector poblacional llegará a ser de 3,8 millones y 5,7 millones en el 2050.

Debido a este incremento de envejecimiento de la población, la enfermedad de Alzheimer se ha convertido en un problema de grandes proporciones médicas y sociales. Esta enfermedad ya es el cuarto gran problema de salud en el mundo. Se calcula que entre un 5 y un 10% de las personas mayores de 65 años de edad padecen esta patología.

En la actualidad, al menos 230.000 chilenos padecen de Alzheimer u otra demencia y constituyen la cuarta causa de muerte de la población chilena.(Donoso, 2001)

La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad grave que afecta al paciente, pero que también repercute significativamente en su entorno familiar y social.

Los primeros problemas comienzan desde el momento del diagnóstico y se van desarrollando a medida que va evolucionando la enfermedad. En todo el proceso la información es fundamental para comprender y actuar consecuentemente, por lo mismo comprender la enfermedad es comprender al paciente y hacer más llevadero todo el proceso.(Donoso A. , 2003)

Actualmente, el desamparo de las personas afectadas vulnera no sólo el derecho a una vida digna, sino que también, impacta económica y psicológicamente a sus familiares, imponiendo además una fuerte carga socioeconómica a los sistemas de salud que deben hacerse cargo del tratamiento de esta enfermedad.

La Ex Directora de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad Autónoma de Chile, Mahia Saracostti, actualmente Subdirectora corporativa de Investigación de la misma casa de estudios, señala que "Uno de los problemas es que la legislación para los adultos mayores en Chile es escasa, carecen de una mirada integral que resuelva desde un enfoque sistémico los principales problemas que los aquejan".

Además de la alta prevalencia, las demencias son unas de las patologías de mayor, por las repercusiones del cuidado de un paciente con demencia sobre el núcleo familiar. Los pacientes con Alzheimer requieren de un cuidador y 9 de cada 10 de ellos son miembros de la familia del paciente, los cuales ven mermada su salud física, mental y capacidad laboral. Un 26 % de los cuidadores debe abandonar su trabajo para hacerse cargo de un paciente con demencia y el 46% se insertaría en el mundo laboral si no tuviese la obligación de cuidar a un paciente.

Actualmente no existe un tratamiento curativo para esta enfermedad, por lo que la atención al paciente con demencia requiere un abordaje multidisciplinario. Las terapias no farmacológicas entre las que se encuentra la estimulación cognitiva, son importantes en todas sus dimensiones, ya que pretenden disminuir el exceso de discapacidad que la enfermedad de Alzheimer provoca, por los propios déficit cognitivos que interfieren sus funciones como también por los síntomas afectivos y conductuales que deterioran el rendimiento del individuo o bien por la respuesta del entorno (unas veces súper protectoras y otras poco estimulantes) que impide al enfermo desarrollar todo su potencial.(Gil, 2003)

Mantener a un paciente con Alzheimer, activo y estimulado, tanto desde el punto de vista intelectual como físico, puede disminuir o retrasar el deterioro cognitivo y funcional de la persona, estimulando aquellas áreas que todavía no han sido afectadas por la enfermedad, evitando el aislamiento que puede venir derivado de la falta de competencia en otras funciones. Esta teoría vendría avalada por recientes estudios que demuestran cómo la participación frecuente en actividades que estimulan la cognición (leer, jugar a las cartas o al ajedrez, visitar museos, escuchar música o tocar algún instrumento, hacer crucigramas, ver la televisión, etc.) puede disminuir el riesgo de enfermedad de Alzheimer y de demencia en personas ancianas.

En tanto para los familiares es necesario mantenerse informado ya que es fundamental para tomar las decisiones pertinentes y comprender cada uno de los problemas que se presentan mientras avanza la enfermedad.

CAPITULO III

CUIDADORES

La familia, naturalmente, es la fuente más importante de presentación de ayuda y cuidados al enfermo de Alzheimer. Esta función de la familia continua siendo en la actualidad muy importante, a pesar de los cambios sociológicos recientes que, de alguna manera, han desestructurado el núcleo familiar (reducción del espacio físico familiar, incorporación de la mujer al mundo laboral, falta de comunicación en la familia, crisis de los valores morales, éticos y religiosos etc.). Todos los miembros de la familia ayudan a la familia, pero, por lo general, una persona (el cónyuge o familiar femenino más próximo) se convierte en el cuidador principal. (Anderson, 1987)

Tradicionalmente, en silencio los cuidadores han venido desempeñando este papel esencial para asegurar el “cuidado” de las personas mayores, muchas veces durante numerosos años, día tras día, y noche tras noche. Este trabajo adicional fuertemente estresante conlleva muchos peligros para el equilibrio psíquico de esta persona e indirectamente, para el propio enfermo traduciéndose su trabajo agotador en diversos cuadros clínicos.

La atención informal, que es, generalmente donde se proporciona un mayor número de cuidados a la persona mayor y de la cual va a depender, en una gran medida, el bienestar físico y emocional del adulto mayor.

En términos generales, se trata de la persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales.

Los cuidadores informales, tal y como vienen desempeñando sus funciones, se caracterizan por su escasa o nula formación asistencial, porque no son remunerados y porque su jornada de trabajo no tiene límites establecidos.

De acuerdo con Phillip y Young (1988), el cuidador informal es “la persona, familiar, cónyuge o amigo” que proporciona la mayor parte del apoyo diario a quien padece demencia, viviendo con o separadamente de dicha persona.(Abelan & Villanueva Gonzalez, 1998, pág. 62)

Otros autores como Stone, profundizan aún más en la cuestión y distinguen varios tipos de cuidadores:

Cuidadores primarios asumen su total responsabilidad en lo que referente a esta labor.

Cuidadores primarios que reciben algún tipo de ayuda informal y que ostentan la responsabilidad total, y además, pueden ser ayudados por otros cuidadores no remunerados.

Cuidadores primarios que reciben al mismo tiempo ayuda formal e informal.

Cuidadores secundarios que no ostentan la responsabilidad principal de la atención y cuidado del adulto mayor.

3.1 Cuidador principal

Durante la primera etapa de la Enfermedad de Alzheimer surge el cuidador principal. Con frecuencia se trata de una de las hijas que se hace cargo de la situación, aunque también otros familiares o cuidadores la ayuden. Así que el cuidador principal:

- Contrae una gran carga física y psíquica
- Se responsabiliza de la vida del enfermo: medicación, higiene, cuidados, alimentación, etc.
- Va perdiendo paulatinamente su independencia porque el enfermo cada vez le absorbe más.
- Se desatiende a sí mismo: no toma el tiempo libre necesario para su ocio, abandona sus aficiones, no sale con sus amistades, etc.
- Y acaba paralizando durante algunos años su proyecto vital.

Dado a las expectativas de vida que presenta nuestro país, es de esperar el aumento proporcional de cuidadores, por lo tanto es de vital importancia conocer acerca de este tema para realizar nuestra investigación.

Según la bibliografía existe diferencias de los conceptos operativos del término cuidador identificados en la literatura.

Cuidador: *“Aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales”*. Construyendo el concepto cuidador de ancianos (Reyes, 2001, pág. 3).

Cuidador: *“Es un concepto mixto formado en gran medida por la realización de tareas de carácter de apoyo, pero definido también en términos de relaciones*

sociales y familiares, generalmente parentesco, aunque se extiende a lazos de amistad o de vecindad donde estos han adquirido el carácter de relaciones primarias". Grupo de cuidado primario de daño cerebral: una perspectiva de análisis (Bergero, 2000, pág. 3)

Cuidador Principal: *"Es la persona familiar o cercana que se ocupa de brindar de forma prioritario apoyo tanto físico como emocional a otro de manera permanente y comprometida"*. Habilidad del cuidador y funcionalidad de las personas cuidada (Venegas, 2006, pág. 3)

Cuidador Principal: *"El término se utiliza para referirse a los miembros de la familia u otros importantes que atendieron al paciente en su domicilio y que fue identificado por el paciente como su cuidador principal. Manejo del dolor en pacientes con cáncer que reciben atención domiciliaria (Vallerand, México, pág. 3)*

Cuidador informal: *"Son las personas que no pertenecen a ninguna institución sanitaria ni social y que cuidan a personas no autónomas que viven en su domicilio. Cuidadoras informales en el medio hospitalario (Celma, 2001, pág. 3)*

Cuidador informal: Son personas que no disponen de capacitación, no son remunerados por su tarea y tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límite de horarios. El apoyo informal es brindado principalmente por familiares, también amigos y vecinos (Flórez Lozano, 1997, pág. 3)

Los aportes realizados por los diferentes autores colaboran con la sustentación de la información, permitiendo más claridad en los diferentes

conceptos que configuran la figura del cuidador, es por ello, que en la siguiente definición, la Psicología Social argentina María Cristina de los Reyes realiza un recorrido en la bibliografía de los autores que tratan el tema de cuidadores de ancianos para identificar con claridad la definición de cuidador informal, encontrando insuficiencias en las definiciones, situación que hace mención en el foro de investigación sobre envejecimiento de la población en el Mercosur, realizando un aporte no solo en la conceptualización del cuidador, sino también en la incidencia en las prácticas que intervienen en la atención de ancianos. “La cooperación de los diferentes tipos de cuidadores pueden ser fundamental para la superación de la vulnerabilidad de ancianos y cuidadores familiares en el contexto hogareño, y adquiere una especial relevancia en la institucionalización de larga estadía, cuando una intervención adecuada del equipo interdisciplinario puede potenciar la ayuda al anciano utilizando los recursos de la red familiar y social del mismo”.

Cuidador Formal: Es toda aquella persona que cuida en forma directa a ancianos en diversos ámbitos, esté o no capacitado, recibiendo una paga o beneficio pecuniario por su trabajo. Entre los cuidadores incluye la autora a los profesionales que trabajan en establecimientos destinados a prestar servicios de salud para ancianos y los responsables de esos establecimientos: encargados, directores y propietarios. (Reyes, 2001, pág. 4)

Cuidador Familiar: *“Las personas que prestan atención a las personas que necesitan supervisión o asistencia en la enfermedad o la discapacidad. Ellos pueden proporcionar el cuidado en el hogar, en un hospital o en una institución, el concepto se refiere también a los padres, cónyuges u otros familiares, amigos, miembros del clero, profesores, trabajadores sociales, los demás pacientes. Experiencias del cuidador familiar en el cuidado de un paciente con cáncer (Maeyama, 2007, pág. 4)*

Cuidador Primario: *“Persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo: papel que por lo general lo juega el/la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente. Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer (Alvarado, 2009, pág. 4)*

Cuidador Primario Informal: *“Asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; generalmente es un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino), que no recibe ayuda económica ni capacitación previa la atención del paciente. Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC (Salas, 2006, pág. 4)*

Cuidador Principal Familiar: *“Se identifica como aquel cuidador principal familiar reconocido como primordial agente que da asistencia básica a los pacientes en su condición de enfermedad crónica. Es el apoyo continuo que lo asiste en lo cotidiano y quien asume las principales decisiones sobre su cuidado. El cuidado de los individuos y de los grupos: quien se cuida(Izquierdo, 2011, pág. 4)*

3.2 El cuidador principal familiar

El sexo del cuidador es predominantemente femenino, especialmente esposas o hijas, el porcentaje aproximado es de un 70 a 80% de los casos, pagando además un precio físico y psíquico más alto que los varones, probablemente en relación con el modelo de cuidador más tradicionalista que adopta a la mujer (*parent-infant model*), en la cual se produce una inversión de funciones en los papeles familiares que implican el asumir mayores responsabilidades y un contacto más estrecho, mientras que el modelo del varón es más un modelo orientado por tareas (*task-oriented model*) en el cual existe la delegación de tareas. Mientras que las mujeres se encarga más de la compañía, limpieza, alimentación, etc., del paciente, el varón se preocupa del transporte y desplazamiento, consultas, etc.

Como consecuencia de esto, las mujeres dedican un promedio de un mes más por año al cuidado de estos pacientes que los varones.

Esta misma situación plantea una problemática respecto al género y se denominada como el fenómeno de la feminización de la pobreza, debido a que culturalmente la labor del cuidado del enfermo se le otorga a la mujer, quien al no disponer de empleo o de alguna prestación o subsidio estatal, por estar desempleadas debido a la labor de cuidado que debe otorgar a uno de sus miembros familiares, se vuelven inactivas provocando con ello la consecuencias negativas en lo que respecta por una parte, al sistema de capitalización individual (AFP) y considerar en esta los principales beneficios como las pensiones de vejez, invalidez y de sobrevivencia, los cuales aseguran un ingreso medianamente estable al concluir su vida laboral activa. Por otro lado al estar la mujer inactiva laboralmente, disminuye las posibilidades y opciones de poder optar por un sistema de salud de libre elección, debido a encontrarse catalogadas por el sistema de salud FONASA como no cotizantes y solo pertenecer a una modalidad institucional (atención cerrada), por lo tanto excluido del sistema de salud de libre elección.

Por lo mismo abordar en estos tiempos esta problemática no es fácil, porque cada vez son menores las redes de apoyo familiar, lo que determina que las familias y los cuidadores principales enfrenten a un número mayor de dificultades. De esta situación hay que añadir que, tal como se refleja en la literatura especializada, cuidar de personas mayores dependientes, especialmente si estas tienen demencia, suele asociarse a consecuencias negativas para la salud física y psicológica de los cuidadores.

De forma más específica, un significativo número de cuidadores padece de depresión y ansiedad, y los cuidadores hacen un mayor uso de medicamentos e informan un mayor número de problemas crónicos de salud y de un peor funcionamiento inmune que las personas no cuidadoras.

3.3 Perfil Psicológico del cuidador

Las características más singulares del cuidador son: mujer esposa o hija del adulto mayor; tienen en general un nivel de cultura bajo; disfrutan de poco apoyo y perciben también como insuficiente el apoyo (físico, instrumental, psíquico, etc.) que reciben. La mayoría de los autores insisten en el nivel excesivo de trabajo que realizan estas personas y en la duración prolongada de los cuidados.(Flórez Lozano, 1997)

En líneas generales, los integrantes de la familia son los encargados de prestar atención directa o indirecta a los ancianos con problemas de salud o deterioro grave en la autonomía personal comprobó que los hijos proporcionan el 70-80% de los cuidados que necesitan las personas mayores. Así mismo, en su trabajo realizado sobre una amplia muestra de cuidadores, pudieron constatar que las esposas, las hijas, y las nietas son generalmente las responsables de atender a sus familiares de más edad.(Abelan & Villanueva Gonzalez, 1998)

La preocupación constante acerca de lo que va a ocurrir, la tensión que se origina en el cuidado al adulto mayor, el esfuerzo físico desarrollado y la necesidad de hacer gastos extras para atender al paciente, junto con la gran cantidad de tiempo que se necesita para atender al adulto mayor, son algunas de las variables que afectan necesariamente al psiquismo del cuidador, poniendo en peligro su equilibrio y bienestar psicofísico. Además, hay que tener en cuenta que el estrés que presenta crónicamente el cuidador viene potenciado también por las privaciones (afectivas, lúdicas, interactivas, etc.) para el cónyuge y otras personas más jóvenes de la familia.

Igualmente, las restricciones en su vida social, su estado de salud, en su tiempo libre, en sus aficiones, en su intimidad e incluso, a veces, el verse obligados a abandonar su empleo habitual para dedicarse plenamente al adulto mayor, perturban de modo intenso su equilibrio personal y familiar, dañando

gravemente la relación intrafamiliar y experimentando una profunda sensación de soledad.

Esta situación de estrés sostenido repercute en el equilibrio del sueño y en la capacidad de interacción social, hasta tal punto que, finalmente, se generan problemas de neurosis, agresividad, ansiedad y depresión. En casi el 50% de los cuidadores informales surgen tensiones psíquicas suficientemente importantes como para requerir apoyo psiquiátrico y/o psicológico.

Por otra parte, los cuidadores con un mayor estrés subjetivo y un alto malestar psicológico se relacionan con adultos mayores dementes que presentan trastornos de conducta (agresividad, gritos, vagabundeo, etc.) y que, además, tienen una dedicación al adulto mayor y asumen la responsabilidad principal.

Naturalmente su vulnerabilidad a la enfermedad y a los trastornos psicossomáticos está en relación con las escasas ayudas recibidas y con una clara percepción sobre la inexistencia de tales ayudas y del apoyo recibido. Finalmente, la soledad de su relación con el paciente, en la que apenas existe un grado de comunicación, contribuye a perturbar aún más su psiquismo.

3.4 Aspectos psicopatológicos del cuidador

No todos los cuidadores desarrollan los mismos síntomas.

Los cuidadores principales soportan un grado muy intenso de estrés debido a la intensidad y continuidad de los cuidados (muchas veces décadas) y a la naturaleza de los problemas psicofísicos que presentan los enfermos de Alzheimer (desorientación, fallos de memoria, deterioro de la autonomía personal, problemas de incontinencia urinaria y/o fecal, problemas en la conducta alimentaria, úlceras por presión, agresividad, etc.). Obviamente este intenso estrés repercute ostensiblemente en el equilibrio psíquico del cuidador y de la propia familia, así

como en la calidad de los cuidados que se prestan al adulto mayor (Flórez Lozano, 1997)

La tensión originada en el seno de una familia que soporta la asistencia a un enfermo de Alzheimer es mayor debido a los problemas de conducta. Los trastornos de memoria, de la personalidad y del carácter suponen una gran tensión en la familia que, incluso, llegan a originar alteraciones psicopatológicas severas.

Por ellos, es necesaria la intervención psicoterapéutica tratando de controlar o moderar el estrés acumulado que comienza a hacerse insoportable y que produce efectos nocivos en uno mismo y en los demás (Flórez Lozano, 1997)

Las primeras dificultades que se presentan al asumir este tipo de responsabilidades se traducen en cambios de la personalidad y del carácter que dificultan las relaciones familiares y que dan lugar a un profundo sentimiento de angustia y de soledad.

Es muy frecuente que el cuidador quede aislado en sus labores y que otros familiares se limiten a dar un consejo o incluso a criticar su desempeño. Desde lejos el trabajo del cuidador puede parecer fácil y es fácil decir “solo tiene que acompañarlo”, “duerme toda la noche”, “que tenga un poco de paciencia”. Sin embargo, sabemos que los pacientes pueden presentar múltiples trastornos conductuales, que pueden preguntar lo mismo una y otra vez, que es necesario permanecer a su lado. Esto significa que el cuidador debe dejar de lado actividades sociales, recreativas y de desarrollo personal.

La tensión, el cuidado, la vigilancia y la dedicación en el seno de esta interacción cuidador – anciano han ido produciendo un desequilibrio respecto a su familia y entorno social. Al mismo tiempo, se ha generado un auténtico círculo vicioso del cual no se puede salir, cualquier pequeño descanso es “interpretado”

por el cuidador como un abandono, una negligencia que desencadena un insoportable “sentimiento de culpabilidad” que nuevamente le empuja a seguir en esa dedicación excesiva.

Por otra parte, los familiares y amigos se alejan del paciente a veces lo hacen por falta de cariño o desinterés. Otras veces se alejan por la actitud del cuidador principal que dice “déjenme a mí, me corresponde” o “yo sé hacerlo, los llamaré si los necesito”.

En otras oportunidades los familiares o amigos se alejan del enfermo por la pena que les produce y no saber cómo ayudarlo. En estos casos deberían programar actividades simples en las cuales se produzca una interacción positiva: sacarlo a pasear, jugar, compartir una colación. Si la persona siente afecto por el enfermo y ve que puede ayudarlo en algo, seguramente va a volver a visitarlo.

Naturalmente, cualquier problema psicopatológico del cuidador se va a traducir en una disminución de las manifestaciones afectivas hacia el enfermo y en un sentimiento de frustración y/o fracaso. Los trastornos de conducta del enfermo suponen también una gran tensión y estrés para el cuidador que explican de alguna forma sus manifestaciones psicopatológicas.

El no dar abasto en toda la jornada a la totalidad de aspectos que comporta el cuidado del enfermo despierta frecuentemente una situación angustiosa y tensa que origina reacciones catastróficas (agresividad, agitación psicomotora, etc.) y negativas (anergia, tristeza, frustración crónica, apatía, angustia etc. que deterioran totalmente la relación cuidador-enfermo.

El cuidador no descansa, porque teme que el enfermo manipule puertas y ventanas, llaves de gas, agua caliente, etc. Esta vigilancia continua se traduce en un estrés insoportable que traduce fatiga mental y un vaciamiento emocional. Es decir, un síndrome de “agotamiento personal” o Burnout como consecuencia de

esa relación constante y directa con el enfermo. La pérdida de motivación y del interés lleva al cuidador a pesar de los intensos lazos afectivos hacia sentimientos de inadecuación y fracaso.

3.5 Impacto social

Es necesario mencionar que la enfermedad de Alzheimer pasa por diferentes fases o etapas, caracterizadas por un continuo y progresivo empeoramiento que puede significar un alejamiento o apatía social, tanto del cuidador como del enfermo y esta fase se encuentra catalogada como:

Etapa intermedia o Fase 2: En esta fase se agrava la situación y ya no hay duda de su diagnóstico. Disminuye la memoria reciente y empiezan a producirse cambios de comportamiento más acusados: agresividad, miedo y alucinaciones.

Según Alzheimer Universal, estos trastornos son la consecuencia de las muchísimas frustraciones que les genera a los pacientes diagnosticaron de Alzheimer, ocasionándoles un gran estrés.

Para explicar en qué consiste los trastornos psicopáticos, según el artículo, es necesario definir que es la Psicosis para poder comprender mucho mejor esta patología.

Psicosis

Es un trastorno mental, de origen emocional que ocasiona un deterioro en la capacidad para pensar, para responder emocionalmente a algunas situaciones, para recordar, para interpretar la realidad y para comunicar correctamente las emociones, lenguaje desorganizado, comportamientos agresivos, entre otros síntomas.

Las personas con psicosis pierden el contacto con la realidad, tienen un grave deterioro en la evaluación de lo que es real y no lo que no es, es decir, por padecer enfermedad de Alzheimer no distingue en lo más mínimo entre la realidad y su fantasía o entre sus miedos internos y alguna amenaza real, lo que se denomina "Pérdida de Juicio de la Realidad". Esta también ocasiona que el lenguaje y el comportamiento sean "desorganizados" existiendo incoherencia,

pierde fácilmente el hilo de la conversación, no hay relación entre la pregunta que uno le hace, y la respuesta que ella da o responde, por lo que el enfermo habla mucho pero en realidad no dice nada y no se puede llevar una conversación coherente.

Trastorno Psicopático

Son trastornos mentales graves que causan pensamientos, ideas y percepciones anormales causando distorsiones en la realidad y una notable desorganización en la personalidad, y se caracterizan principalmente por la presencia de síntomas psicóticos.

Son de duración prolongada y conlleva a discapacidades cognitivas, de auto-cuidado y de organización, afectan el área personal y la autosuficiencia, provocando un rechazo por parte de la sociedad.

Síntomas de los Trastornos Psicopáticos

- Cambios bruscos y difíciles en su conducta como experimentar sentimientos de culpabilidad, de fracaso, de depresión.
- Encerrarse en ellos mismos y no hablar con nadie.
- Creer, sin tener motivos, que la gente les observa, hablan de ellos o tramán algo contra ellos, lo que denomina delirio.
- Presentar alucinaciones auditivas, que son las más frecuentes, como oír voces, hablar a solas creyendo que existe un interlocutor, lo que es conocido como "soliloquio", en este caso también se está presentando la alucinación visual porque cree ver a su espectador, sin embargo, también puede tener alucinaciones olfativas, táctiles no gustativas, todas ellas se presentan sin que exista ningún estímulo.
- Presentar período de confusión mental o pérdida de la memoria.
- Tener ideas delirantes de persecución como alguna entidad externa, como por ejemplo, un extraterrestre, le controle su pensamiento, ideas de grandeza, celos o ideas autorreferenciales, que se caracterizan porque el enfermo cree que ciertos

gestos, comentarios, textos de algunos libros o periódicos u otras cosas están especialmente dirigidos a ellos.

- Comportamiento gravemente desorganizado, es decir, la falta de orientación hacia un objetivo que puede ocasionar problemas en las actividades diarias como en la preparación en las comidas, poca o ninguna alimentación, falta de higiene y de arreglo personal.
- Comportamientos catatónicos en las que hay una marcada alteración psicomotora que puede incluir hiperactividad, inmovilidad, mutismo, “ecolalia” (perturbación del lenguaje en la que el sujeto repite involuntariamente una palabra o frase que acaba de pronunciar otra persona en su presencia a modo de eco), negativismo extremo que se manifiesta por el mantenimiento de una postura excesivamente rígida, en contra de cualquier intento por moverla u oponiendo resistencia a cualquier orden que le des.
- Síntomas negativos como aplanamientos afectivo, es decir, que tiene poco o ningún interés sobre su bienestar o el de los demás, tiene incapacidad para expresar sus emociones bien sea verbal o físicamente.
- Pobreza en el lenguaje y pérdida de interés hacia cualquier actividad incluyendo las sociales.
- Alteraciones emocionales, afectivas inapropiada como sentir una cosa y expresar otra, ambivalencias emocionales, o sea que existen dos sentimientos o emociones opuestos como sentir amor y odio por la misma persona.

Experiencia de un Cuidador

En el libro “El Diario de un Cuidador”, publicación realizada en España por Pablo A. Barredo, define al cuidador de un enfermo que padece Alzheimer como “Aquella persona que decidida a sacrificar su vida, sus necesidades, sus aspiraciones y sus deseos más personales, por amor, altruismo, generosidad y capacidad de entrega más absoluta. Es esa mujer y es ese hombre que, a pesar del miedo cuando se encuentran ante un diagnóstico tan devastador como puede hacer aquel que lleva por nombre “Alzheimer”, se suben a la barca con el aquejado, se arremangan y se lanzan a remar junto a éste contra viento y marea: aún a sabiendas de que la embarcación, antes o después, más pronto o más tarde, zozobrará.

Los cuidadores no profesionales necesitan tan sólo una cosa: no sentirse solos. No les olvidemos. No nos olvidéis. Somos la cara invisible del Alzheimer. Comenzad a mirarnos a los ojos y preguntarnos cómo estamos, qué pensamos, qué necesitamos y cómo nos sentimos. Os lo agradeceremos de todo corazón.

3.6 Repercusiones Familiares

Según Alzheimer Universal, el 80% de los casos, quienes padecen esta demencia, son cuidados en sus casas por una familiar directo, sea por el cónyuge directo o un hijo (a). Condición específicamente dada en los países latinoamericanos, donde los vínculos familiares son todavía muy estrecho, en comparación con Estados Unidos la situación es diferente, donde hay una tendencia a internar al enfermo en un hogar, un geriátrico o en una clínica especializada, donde queda bajo el cuidado de un profesional.

Según Julio Zarra Psiquiatra español “es imposible tener un enfermo de Alzheimer que no cambie la dinámica familiar y la calidad de vida de cada uno de

los integrantes de la familia. Aunque el mayor peso recae en aquella persona que, por distintos motivos, se hace cargo del paciente”.

La familia es un sistema abierto compuesto de elementos humanos que forma un “núcleo o una “Unidad”. Respondiendo a sus propias reglas, posee una historia propia, irrepetible y en evolución constante. A lo largo de los años, la Unidad familiar tiene que enfrentarse a cambios radicales; nacimientos de los hijos, bodas, nacimientos de nietos. Estos acontecimientos afectan profundamente la unidad familiar pero su dinámica permite una adaptación a las nuevas situaciones. En esta adaptación participan todos los miembros integrados en ella.

También ocurren hechos desagradables; muerte de uno u de varios componentes de la unidad, enfermedades crónicas que modifican la dinámica y pueden crear situaciones explosivas. Cada familia tiene sus rasgos específicos, sus leyes y dependen de ellas que el acontecimiento adverso sea integrado de forma positiva o negativa.

La aparición de la enfermedad de Alzheimer, provoca una situación crítica y totalmente inédita que va a necesitar una reorganización por lo que según la evolución de la enfermedad tendría que reorganizarse la familia en su conjunto.

Etapa 1: Las personas con Alzheimer tienden a ser menos enérgicas y espontáneas. Muestran pérdida mínima de memoria y cambios de humor, y son lentos para aprender y reaccionar. Ellos se aíslan, evitan el contacto con la gente y nuevos lugares y prefieren lo familiar. Los individuos se confunden, tienen dificultades para la organización y planificación, se pierden fácilmente y ejercen un pobre juicio. Ellos pueden tener dificultad para realizar las tareas de rutina y tienen dificultad para comunicarse y comprender material escrito. Ellos pueden convertirse en personas enojadas y frustradas.

Etapa 2 (Moderada): En esta etapa, la persona con Alzheimer se encuentra convirtiéndose en discapacitada. Los individuos pueden todavía realizar tareas simples independientemente, pero pueden necesitar la ayuda con actividades más complicadas. Ellos olvidan los acontecimientos recientes y su historia personal, y cada vez son más desorientados y desconectados de la realidad. Memoria de un pasado lejano pueden ser confusas con el presente, y afectan la capacidad de las personas para comprender la situación actual, fecha y hora. Ellos pueden tener problemas para reconocer a personas o familiares. Aumentando los problemas de habla y comprensión, la lectura y la escritura son más difíciles, y el individuo puede inventar palabras. Ellos ya no pueden estar seguros solos y comienzan a deambular. Mientras los pacientes de Alzheimer se hacen más conscientes de esta pérdida de control, se pueden hacer más depresivos, irritables e inquietos, apáticos y aislados. Ellos pueden experimentar trastorno del sueño y tienen más dificultades para comer, vestirse y asearse.

Etapa 3 (Grave): Durante esta fase final, la gente puede perder la capacidad para alimentarse por sí misma, hablar, reconocer personas y el control de las funciones corporales. Su memoria se agrava y puede llegar a ser casi inexistente. La atención constante es típicamente necesaria. En un estado físico debilitado, el paciente puede llegar a ser vulnerable a otras enfermedades y problemas respiratorios, sobre todo cuando tiene que estar confinado a la cama.

Cuesta aceptar que los errores y olvidos exceden lo normal, que la madre ha perdido el juicio y debe ser tratada como una niña. Esta negación puede llevar a conflictos, con el paciente, entre los familiares, y con los médicos que difieren en su diagnóstico. Cuando la demencia es evidente, si el paciente es querido hay pena y angustia, rabia e impotencia. Cuando el paciente no es querido predomina la preocupación ¿qué hacer con él? A veces el paciente vive solo y se resiste a abandonar su independencia; también pueden existir conflictos por el usufructo de sus bienes o el costo de los cuidados.

La Corporación del Alzheimer Chile, señala que la demencia avanza y el paciente requiere un cuidado permanente, se agotan los cuidadores familiares, *(Es necesario “cuidar a la cuidadora”. Generalmente es una mujer, la esposa o una hija, que sacrifica su vida personal para cuidar al paciente día y noche. Y no es raro que los familiares, que los visitan un rato el fin de semana, le den consejos.)* se discute el costo de las cuidadoras profesionales o de una internación *(La internación puede ser una necesidad, si se piensa en el bienestar de todo el grupo familiar. En estos casos la limitación suele ser económica)*. En el período terminal, con un paciente postrado, no se sabe qué desear, si cuidarlo para prolongar la sobrevida o que la muerte termine con la larga enfermedad

Como mencionamos anteriormente, la demencia, incluyendo la enfermedad del Alzheimer son catalogadas como uno de los principales problemas de salud pública de los países desarrollados, por lo tanto nuestra investigación bibliográfica se basará en experiencias y estudios realizados en países bajo esta categoría,

Igualmente la socióloga Blanca Fernández Viguera explica como "la mujer reproduce la pobreza de generación en generación", tocando un tema que empieza a preocupar como es el empobrecimiento de la infancia.

3.7 Repercusiones emocionales de los cuidadores de enfermos de Alzheimer

Los cuidadores de pacientes con Alzheimer, está continuamente expuesto a una sobrecarga psicológica, esto dado a la responsabilidad absoluta del cuidado del enfermo en todos los aspectos, y considerando el deterioro y la dependencia progresiva del paciente por su enfermedad.

Es por este motivo que los cuidadores de enfermos de Alzheimer se encuentran constantemente sometidos a situaciones estresantes que hacen peligrar su salud mental en su afán de ser entregar lo mejor de sí (sus valores,

principios y afectos que lo unen al enfermo, pueden ver agravados los riesgos descritos y pueden llegar a alterar su vida.

Los efectos de esta enfermedad sobre los cuidadores varían según la personalidad de estos, según el grado de parentesco con el enfermo y según la dedicación que se le preste “esta patología causa dos víctimas: el propio enfermo y el cuidador, quien puede caer en el síndrome que se denomina “Síndrome del cuidador”, es decir en frustraciones, depresión y ansiedad”, Martínez-Lage, Clínica Universitaria de Pamplona.

Esta enfermedad provoca en los cuidadores sentimientos contradictorios, que en ocasiones no pueden expresar abiertamente, por un lado siente un gran cariño por el enfermo ya sea por el lazo familiar que los une, lo cual les provoca una profunda tristeza no poder comunicarse con ellos con normalidad y por otro lado siente pena y lastima de verlos en aquellas condiciones en las cuales ni siquiera los reconocen, pero por otro lado se sienten sobrepasados por la situación lo que les provoca gran facilidad para irritarse y exasperarse, llevándolos a sentir rabia hacia el enfermo. El cuidador siente que no es justa aquella situación por la cual esta pasado, siente que ha perdido su libertad y en ocasiones de desesperación llegan a desear la muerte del enfermo.

3.8 Consecuencias Económicas que tiene la Enfermedad de Alzheimer

“A pesar de que la sociedad esté más concienciada con respecto a la enfermedad, se está acostumbrando a las grandes cifras, como la de los 3.5 millones de afectados o los 24.000 millones de euros que supone a día de hoy los cuidados del Alzheimer en España (30.000 € anuales por persona) y que se prevé llegue a los 48.000 millones en un par de décadas”

“Detrás de estos números hay personas concretas que sufren y otras que tienen que abandonar su vida para dedicarse al cuidado del ser querido” y para esta organización la participación del Estado Español es insuficiente, por lo que al

no tener aún esta Política Pública, debería potenciar más la Ley de Dependencia, Ley que sienta las bases para construir el futuro Sistema Nacional de Atención a la Dependencia, que financia los servicios que necesiten las personas dependientes, bien por sufrir una enfermedad o suceso incapacitante, o que al llegar a la vejez se garantice un sustento mínimo

Centro de Referencia estatal para la atención a personas con Alzheimer y otras Demencias al Inmerso de Salamanca CEAFA. Inés Marichalar, 18 Septiembre 2001. Blog obra social Caja Madrid.

Para tener otra mirada respecto al impacto que tienen las familias con un miembro con la enfermedad de Alzheimer, nos referiremos a lo que ocurre en Latinoamérica, específicamente en Argentina debido a que tiene similar constitución poblacional pero sin recursos sanitarios, redes sociales ni la economía de los países emergentes como el caso de Brasil y México.

Según un informe publicado por Alzheimer Disease Internacional (ADI) el costo global de la enfermedad de Alzheimer y las demencias relacionadas en el año 2010 se calcula en 604 mil millones de dólares en el año 2010. Alrededor del 70% de los costes se producen en Europa Occidental y América del Norte. Esta cifra incluye los costos atribuidos a la atención informal (no remunerado de cuidado proporcionado por la familia y otros), los costos directos de la atención social (proporcionada por profesionales de la comunidad, y en los entornos de viviendas residenciales) y los costos directos de la atención médica (los costos de tratamiento de la demencia y otras condiciones de atención primaria y secundaria).

Los Costos de los cuidados informales y los costos directos de la atención social en general aportan una proporción similar de los costos totales, mientras que los costos médicos directos son mucho más bajos. Sin embargo en los países bajos y medianos ingresos, las cuentas de cuidado informal de la mayoría de los costos totales y los costos directos de atención social son insignificantes.

Estos costos son alrededor de 1% del producto interno bruto del mundo, que van desde el 0,24% del PIB en los países de bajo ingreso, a 0,35% en los

países de ingresos medios bajos, 0,50% en los países de renta media alta, y 1,24% en los países de altos ingresos.

“A pesar de que la sociedad esté más concienciada con respecto a la enfermedad, se está acostumbrando a las grandes cifras, como la de los 3.5 millones de afectados o los 24.000 millones de euros que supone a día de hoy los cuidados del Alzheimer en España (30.000 € anuales por persona) y que se prevé llegue a los 48.000 millones en un par de décadas”

El Centro de Referencia estatal para la atención a personas con Alzheimer y otras Demencias al Imsero de Salamanca CEAFA señala que “Detrás de estos números hay personas concretas que sufren y otras que tienen que abandonar su vida para dedicarse al cuidado del ser querido” y para esta organización la participación del Estado Español es insuficiente, por lo que al no tener aún esta Política Pública, debería potenciar más la Ley de

Dependencia, Ley que sienta las bases para construir el futuro Sistema Nacional de Atención a la Dependencia, que financia los servicios que necesiten las personas dependientes, bien por sufrir una enfermedad o suceso incapacitante, o que al llegar a la vejez se garantice un sustento mínimo.

En la actualidad España ha sido uno de los países pioneros en la investigación sobre el Alzheimer, generándose una red con muchas instituciones tanto privadas como estatales que ayudan a la investigación y aportan a mejorar la calidad de vida del cuidador del enfermo de Alzheimer sobrellevando el alguna manera el peso económico, físico y emocional que conlleva esta patología, alguna de ellas son la Fundación Alzheimer en España, CEAFA Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer, Fundación Reina Sofía, Alzheimer Ibero América.

La Fundación de Alzheimer en España (FAE) es una organización sin fines de lucro, no gubernamental, asistencial, apolítica, aconfesional, de ámbito nacional, y estatal, fundada en el año 1991, con vocación de ayudar, representar y mejorar la calidad de vida de los afectados de la enfermedad de Alzheimer, de sus

cuidadores y familias. Esta bajo el patronato del Ministerio de Sanidad y Política Social de España. Creada por familias que sufrieron las consecuencias de esta enfermedad, profesionales (investigadores, clínicos, abogados, economistas, etc.) involucrados en esta patología.

Dentro de las actividades que la fundación ofrece esta el acogida, orientación y asesoramiento a cuidadores y familias. Los servicios que entrega la (FAE) tienen que ver con el apoyo psicosocial, psicoestimulación grupal, psicoestimulación a domicilio, formación para profesionales, formación para familiares y cuidadores.

Para los cuidadores y familiares de enfermos de Alzheimer las fundaciones privadas y públicas de España, representan un apoyo fundamental tanto en el aspecto biopsicosocial como en la parte económica debido a que al no contar con ellas el costo indirecto y directo de la enfermedad le correspondería asumirla a los familiares y cuidadores.

De acuerdo con los datos del IMSERSO, un 15.1% de los cuidadores señala que tiene problemas económicos por motivos asociados con el cuidado de su familia. Los problemas económicos han sido señalados como uno de los factores de riesgo principales del maltrato de las personas mayores. Además, existe evidencia que los cuidadores familiares deben reducir su horario de trabajo remunerado o dejar sus trabajos para hacerse cargo de su familiar.

CAPITULO IV

SÍNDROME DE BURNOUT O SÍNDROME DEL CUIDADOR

4.1 Surgimiento del término “Burnout”

El concepto Burnout originalmente nace en la década de los años 60 para referirse a los efectos del abuso crónico de drogas. En 1974, el psicoanalista neoyorquino Herbert Freudenberger lo utilizó por primera vez para aplicarlo al tema del agotamiento que surge en las personas o profesionales que realizan trabajos de servicio asistencial humano.

Freudenberg ubica la sintomatología del síndrome y lo define como “Un estado de fatiga o frustración que aparece como resultado de la devoción a una causa, a un estilo de vida o a una relación que no produce las recompensas esperadas” (Freudenberg, 1974), el cual no se trata de un agotamiento por exceso de trabajo, es decir, no se remedia tomando vacaciones, ya que no se trata solo de cansancio, sino que lo define como una “erosión del espíritu”, el que implica para la persona quien está realizando un trabajo, la pérdida de fe en la ayudar a otros.

El Burnout, es un problema característico de los trabajos de “servicio humano”, es decir de aquellas profesionales que realizan ayuda hacia un cliente; por ejemplo: médicos, profesores, psicólogos, enfermeras asistentes sociales, psiquiatras etc. y que en la continua interacción con pacientes o clientes les produce un desgaste emocional. Muchos autores ven este síndrome como una enfermedad profesional, negándose a entender este problema en otros contextos. En la actualidad ha dejado de ser exclusivamente una enfermedad ocupacional y puede afectar a cualquier persona independiente de su situación personal y laboral (Peinado, A. y Garcés, E., 1998)

Conceptualmente en resumen podemos definir el Burnout como “una respuesta al estrés laboral crónico compuesto por actitudes y sentimientos negativos hacia las personas con las que se trabaja y hacia el propio rol profesional, así como la vivencia de encontrarse emocionalmente agotado”.

Los autores anteriormente señalados concuerdan en que este problema se origina por la combinación de varios como: factores físicos, psicológicos y sociales, incidiendo en su aparición la sobrecarga laboral, el trabajo por turnos, el trato con usuarios problemáticos y el contacto directo con la enfermedad, el dolor y la muerte.

Los factores desencadenantes pueden manifestarse en cuatro ámbitos:

- a) **Ámbito individual**, que implica la existencia de sentimientos altruistas e idealistas que comprometen de sobremanera a los profesionales, que se comprometen excesivamente en las demandas que aquejan a las personas que atienden. Surge en ellos sentimientos de culpa, tanto propios como del sistema, que se traduce en bajos sentimientos de realización personal, laboral y alto agotamiento emocional.
- b) **Ámbito de las relaciones interpersonales**, es referido a las relaciones con los usuarios o compañeros de trabajo que se vuelven tensas, conflictivas y prolongadas, aumentando la sensación de desgaste en el trabajo.
- c) **Ámbito organizacional**, se refiere a los profesionales que trabajan en instituciones con un alto nivel de burocracia, que inducen respuestas disfuncionales a las demandas y resolución de los problemas de la organización.
- d) **Ámbito del entorno social**, se refiere a las condiciones actuales de cambio social, que aumentan las demandas de servicios, tanto cualitativamente como cuantitativamente, y a la pérdida de estatus o prestigio social de estas profesiones (Gil Monte, 2001)

Álvarez G. y Fernández R. describen una serie de síntomas asociados al Síndrome de Burnout. Se pueden clasificar en cuatro grupos.

Factores Asociados al Síndrome de Burn - out

| FACTORES PSICOSOMATICOS | FACTORES CONDUCTUALES | FACTORES EMOCIONALES | FACTORES DEFENSIVOS |
|---|---|--|----------------------------|
| Fatiga crónica | Absentismo labora | Distanciamiento afectivo | Negación de las emociones |
| Dolores de cabeza frecuente | Abuso de drogas (alcohol y otras) | Irritabilidad, recelos | Atención selectiva |
| Problemas de sueño | Aumento de conducta violenta | Incapacidad para concentrarse | Ironía, racionalización |
| Úlceras u otros desordenes gastrointestinales | Comportamiento de alto riesgo (conducción violenta, etc.) | Baja autoestima y deseos de abandonar el trabajo | Desplazamiento de afectos |
| Pérdida de peso | | Ideación suicida | |
| Hipertensión | | | |
| Asma | | | |
| Dolores musculares (espalda cuello) | | | |
| Perdida de ciclos menstruales | | | |

Tabla N°5, (Gil Monte, 2001, pág. 8)

CAPITULO V

CALIDAD DE VIDA

5.1 Definición del concepto

Según el autor Ezequiel Ander-Egg, señala que el término “Calidad de vida” comienza a utilizarse de una manera más generalizada desde fines de los años setenta, a partir de propuestas que hacen fundamentalmente los ecologistas y otros grupos alternativos, como reacción a criterios economicistas, productivistas y cuantitvitas que regían la teoría y la práctica del desarrollo.

De algún modo, el concepto de calidad de vida aparece como reemplazado el de bienestar social. No se trata solo de “tener cosas”, sino de “ser” persona, de sentirse bien en cuanto a la propia realización personal. Esto implica no solo retomar la perspectiva del sujeto, sino incorporar como cuestión central la “felicidad”. Desde la óptica, no es un Estado de Bienestar lo que necesitamos alcanzar como objetivo de la política social sino asumir un nuevo estilo de vida con el propósito de mejorar la calidad de vida, mediante el desarrollo pleno.

A partir de los años 80, el término calidad de vida surgió con el aumento de las enfermedades crónicas, el avance de los tratamientos y la introducción de conceptos como rehabilitación y atención comunitaria adquieren un peso específico relevante en el campo de la salud (García-Riaño, 1991). La calidad de vida permite ampliar la concepción del bienestar y abordarlo desde una perspectiva más operativa y, *a priori*, más medible. Desde entonces ha generado un volumen asombroso de estudios y se ha convertido en el objetivo central de las políticas sociales y económicas de los gobiernos, en los países desarrollados (Casas, 1998).

En 1954 la Organización Mundial de la Salud, consideró importante establecer las dimensiones que contempla la calidad de vida de los sujetos, estos indicadores tomaban todo el ámbito de vida de una persona como lo es: la salud, la alimentación, las condiciones de trabajo y vivienda, seguridad, medio ambiente y educación.

Sin embargo aún no se ha establecido un consenso claro para su definición, "Transcurridos 20 años, aún existe una falta de consenso sobre la definición del concepto y su evaluación.

A continuación se revisarán brevemente los más recientes planteamientos sobre el concepto de calidad de vida:

(Borthwick-Duffy, 1992)generan una agrupación de diversos modelos:

Calidad de vida definida como la calidad de las condiciones de vida: la calidad de vida es la suma de los puntajes de las condiciones de vida objetivamente mesurables en una persona , tales como salud física, condiciones de vida, relaciones sociales, actividades funcionales y ocupación. La respuesta subjetiva a cada condición es el dominio de la satisfacción individual con la vida. Permite comparar a una persona con otra

Calidad de vida definida como la satisfacción con la condición de vida: considera a la calidad de vida como un sinónimo de satisfacción personal. La satisfacción general con la vida reflejaría la satisfacción en los dominios de la vida.

Calidad de vida como la combinación de ambas: los dominios de vida pueden ser establecidos objetivamente mediante indicadores biológicos, sociales, materiales, conductuales y psicológicos, mientras que los sentimientos subjetivos acerca de cada área pueden ser reflejados en la satisfacción o el bienestar.

(Felce, 1995) Agregan un cuarto modelo teórico, añadiendo a la combinación de ambas la necesidad de considerar los valores personales, las aspiraciones y las expectativas.

De esta forma, (Felce, 1995) definen calidad de vida, como un bienestar general que comprende descriptores objetivos y evaluaciones subjetivas de bienestar físico, material, social y emocional, junto con el desarrollo personal y de actividades; todas estas mediadas por los valores personales.

(Felce, 1995) Sugieren la importancia de considerar la calidad de vida como un constructo dinámico. Para estos autores, la actitud hacia un determinado dominio no es permanente, ya que ésta puede variar con el tiempo y la experiencia puede ser modificada por procesos psicológicos tales como la adaptación, el autocontrol y el auto concepto.

(Schalock, 1990) Mencionan que la literatura sobre calidad de vida concuerda con tres cosas:

- a. Es subjetiva
- b. El puntaje asignado a cada dimensión es diferente en cada persona.
- c. El valor asignado a cada dimensión puede cambiar a través de la vida.

Según (Lefley, 1999), la calidad de vida es un concepto imbuido de significado cultural, económico y político. El producto final de cualquier modelo de calidad de vida es un estado global de bienestar ligado a determinados puntos de vista.

Por su parte, la OMS (Organización Mundial de la Salud), en un intento de lograr estudios comparativos inter-países, ha creado un grupo de trabajo en calidad de vida. Este grupo ha trabajado en el desarrollo de una definición de

calidad de vida. De forma previa a la definición, los investigadores han explicitado algunas características del constructo, semejantes a las antes mencionadas para el bienestar subjetivo y la felicidad:

- a. La calidad de vida es subjetiva
- b. La naturaleza multidimensional da la calidad de vida.
- c. Incluye tantos funcionamientos positivos y menciones negativas.

Bajo este marco, la calidad de vida fue definida por la OMS, como “la percepción individual de la posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en el cual se vive y su relación con las metas, expectativas, estándares e intereses”

La calidad de vida es un concepto muy vinculado a la vertiente positiva de la salud pero, dentro del ámbito de la salud mental, se ha estudiado fundamentalmente en poblaciones enfermas, especialmente en pacientes esquizofrénicos tratados en la comunidad. Las políticas de desinstitucionalización, los avances en los tratamientos farmacológicos y la necesidad de reinserción social de los afectados, han motivado un creciente interés por conocer y valorar el verdadero impacto que estos cambios.

La calidad de vida para Betty Ferrell, en su libro “La calidad de vida: 1525 voces del cáncer” es una evaluación subjetiva de los atributos, ya sean positivos o negativos, que caracterizan la propia vida y consta de cuatro dominios que son; bienestar físico, psicológico, social y espiritual. La experiencia de ser cuidador modifica la vida de las personas de forma importante.

La experiencia va más allá de tener una tarea o responsabilidad, pues genera una forma de vida diferente, con complicaciones personales y sociales. Los cuidadores de un enfermo ven su labor de una forma gratificante en la cual la

persona que está a su cuidado puede suplir gran parte de sus necesidades. Así, la función del cuidador lleva a que se afiancen tareas de supervisión como la toma de medicamentos, el acompañamiento a las citas médicas, el reconocimiento de la importancia de una alimentación idónea para el manejo de su patología; al igual que hacerlo sentir importante y útil dentro del núcleo familiar y social.

Todas estas actividades son vitales para mejorar la calidad de la salud de la persona que es cuidada.

El cuidador se ve sometido a un estrés por la limitación física, psicológica o cognitiva para realizar su labor, alteración en la ejecución habitual del rol, la de las interacciones sociales, la percepción de la falta de respaldo social y de apoyo, falta de actividad, dispersión, alteración del trabajo habitual, severidad de la enfermedad del receptor del cuidado, cantidad de cuidado o supervisión requerida.

La experiencia de cuidado compromete, de manera sustancial, la calidad de vida de todos los cuidadores —hombres, mujeres, mayores o menores—. Las personas que atienden directamente a sus familiares crónicos tienen que responder a determinadas tareas, esfuerzos y tensiones derivadas de su cuidado, y ello llega a repercutir tanto en su propia persona como en la de su entorno, generando algunos cambios en diferentes ámbitos (familiar, laboral y social) de su vida cotidiana.

5.2 Calidad de vida del cuidador

Según Betty Ferrell, podemos definir como la salud física en general y los síntomas que se presentan, entre los cuales se enuncian la fatiga, las alteraciones del sueño, la funcionalidad, las náuseas, las alteraciones en el apetito, el estreñimiento, los dolores y el malestar

Por otra parte, Espinosa M. en la Revista Española de Geriátrica Gerontológica, manifiesta que el bienestar físico de los cuidadores presenta alteraciones orgánicas y psicológicas, debido a que tienen menos descanso, mayor desgaste físico, hiporexia, estrés emocional (aun mayor que el del propio enfermo o sus familiares), ansiedad, depresión, sentimientos de culpa, problemas de memoria, etc., que se han englobado bajo la expresión *síndrome de agotamiento del cuidador*.

Según (Merino, 2004) en su investigación sobre calidad de vida de los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica, muestra cómo la carga del cuidador se manifiesta en síntomas físicos relacionados con el sistema osteoarticular, seguido por síntomas generales, como las artralgias y cefalea. Autores como Larr y cols. Holicky y McGriffin, citados por (Pinto, 2005, pág. 5) en sus diferentes investigaciones, determinaron que las alteraciones físicas representan una señal de alerta en los cuidadores y, por ende, un deterioro en su calidad de vida. En consecuencia, encontraron como síntomas más frecuentes: dolores osteomusculares, fatiga y agotamiento. (Torres, 2003) hallaron en su investigación que la mayoría de los familiares cuidadores refieren alteración en el patrón del sueño y cambios en el apetito.

CAPITULO VI

TRABAJO SOCIAL: UNA MIRADA CLINICA

En la actualidad, el campo de la salud mental se encuentra ligada a una seria de demandas como producto de la complejidad y las características del clima de la época que atraviesa nuestra sociedad.

Dicho de otra manera, la vida de las personas está compuesta por diferentes procesos de crecimiento y diversas formas de relaciones con los otros. Así es como a lo largo de la historia del hombre, pero desde mediados del siglo pasado, grandes eventos han cambiado el ritmo de vida, el nuevo mercado financiero, el desbordante crecimiento de las ciudades, las nuevas formas de producción, la llegada de nuevas tecnologías las cuales jamás terminarían, la cultura, ideologías, trabajo, política etc. se han transformado en una relación que domina las formas de vivir, y que de una u otra manera a todos afecta.

“En busca de mejorar las condiciones de vida y a fin de satisfacer las necesidades de salud de la población, las sociedades han creado desde sus inicios sistemas de salud como un elemento fundamental del desarrollo y medida, a través del bienestar biológico, psicológico y social de las personas” (Carvajal, 2007, pág. 12)

Sin embargo es importante tener en cuenta que:

“Se reconoce además, que el nivel de salud de una población está determinado básicamente por el tipo de vida de las personas, relacionado con el nivel de educación, ingresos, vivienda, capital social, más que por la atención entregada”(Carvajal, 2007, pág. 15)

Si bien es cierto, uno de los objetivos de las disciplinas que intervienen desde el ámbito de la salud mental es el mejoramiento de la calidad de vida de las

personas, no es exclusivo de esta. Factores como las malas condiciones de habitabilidad o la carencia de vivienda adecuada, la falta de trabajo o tener una remuneración insuficiente e irregular, el accionar de la justicia, la falta de acceso a una educación de calidad y cualquier forma de vulnerabilidad en el sistema social y político deteriora significativamente la calidad de vida de las personas y por consiguiente su salud. Es por este motivo a que se puede llegar a la comprensión de que la calidad de vida de las personas es un tema en el cual intervienen diversas variables de distinta naturaleza.

Chile, ha sido uno de los países que ha aumentado sus recursos estatales en Salud Mental, por el aumento significativo de enfermedades de esta índole. Es por ello, que se puede observar la constante formulación de espacios de capacitación técnica para los trabajadores del ámbito de la salud, actividades de prevención y la difusión y promoción sobre factores de riesgo y protectores lo que se manifiesta en el reforzamiento de los equipos de salud.

6.1 Trabajo Social y su intervención en salud mental

Si analizamos lo social en términos de intervención, esto implícita construcción que existe un punto de encuentro entre el sujeto y la cultura donde ambos aspectos contextuales se ligan y generan una diversidad de demandas vinculadas a la cuestión social.

En este sentido es que podemos decir que el Trabajo Social esta gestan las necesidades y que van más allá de las estadísticas o la descripción de los problemas vinculados con determinadas sociedades.

El Trabajo Social desde la perspectiva histórico social, se construye a fines del siglo XIX como campo de conocimiento e intervención en un contexto de fragmentación de la sociedad, malestar y desigualdad (Carballeda, 2012)

Durante la década de los sesenta, aparece el término “clínico” en el contexto del Trabajo Social, el cual surge, en parte, como respuesta a la desvalorización del Trabajo Social de Caso (Casework) que se había producido en ciertos sectores profesionales por parte de algunos trabajadores sociales, que consideraban que únicamente el cambio de las estructuras sociales podían lograr mejorar el bienestar de las personas, negando todo valor a otras formas de intervención profesional enfocándose como profesionales en el Trabajo Social de Comunidad.

Por otra parte el nacimiento de este término aplicado al Trabajo Social tiene relación con la necesidad de los profesionales de este campo de definir en forma precisa lo que se conocía como “Trabajo Social Directo”, término que se aplicaba a la intervención que el trabajador social realizaba a nivel directo con personas individuales, familias y/o grupos pequeños y que buscaba capacitarlos para resolver sus problemas psicosociales con el fin de lograr su integración plena en la sociedad, lo que implicaba una concepción del Trabajo Social como un planteamiento de tipo educativo.

Otros sectores profesionales de tipo terapéutico, partían de la base que el Trabajo Social no tiene como finalidad educar a la población a la que atiende, sino tratar los problemas psicosociales que provocan malestar en las personas, familias o grupos.

Si bien ambos planteamientos, tanto el educativo como el terapéutico son opuestos en sus planteamientos, pero si responden a diferentes formas de entender la profesión, por consiguiente, se sitúan como diferentes prácticas profesionales.

En resumen si en el planteamiento educativo el trabajador aborda al “cliente” (persona, familia, grupo) como “el que sabe” y trata de enseñarle, mientras que en planteamiento terapéutico el trabajador social se presenta ante el

“cliente” en una actitud de escucha, de aprendizaje: solo escuchando y comprendiendo al cliente, podrá ayudarlo a comprender y entenderlo que le sucede y finalmente encontrar respuesta a los problemas que lo aquejan.

En este contexto, no existe una definición única para el Trabajo Social Clínico, sin embargo existen variadas definiciones que tienen una serie de puntos y aspectos en común:

- que es una práctica profesional que precisa una formación y una cualificación adecuadas
- que va dirigida a individuos, familias y pequeños grupos, con una variedad de problemas en relación a situaciones de stress psicológico y/o social o a problemas de salud (física o psíquica).
- que la intervención del trabajador social implica tanto el diagnóstico y el tratamiento (a nivel familiar, individual o grupal) de las personas que demandan su ayuda, como la adopción de medidas preventivas que pueden evitar, o por lo menos, minimizar los efectos de la aparición de otras posibles situaciones de stress psicosocial.
- que la intervención del trabajador social puede darse tanto a nivel de las personas que solicitan su ayuda, cuanto al nivel del contexto social más amplio.

Estas definiciones son aceptadas, sin embargo, señalaremos dos definiciones que la Asociación Nacional de Trabajadores Sociales de E.E.U.U. (N. A. S.W.) aceptó en 1978 para definir lo que es un trabajador social clínico y otra de Jerome Cohen, quien en *Toward a Definition of Clinical Social Work*, presenta una definición de lo que a su juicio es el Trabajo Social Clínico y que ha sido utilizada como elemento de reflexión en esta material.

La N. A. S. W., señala en su definición de 1978, que *“un trabajador social clínico está, por formación y experiencia, profesionalmente cualificado a un nivel de práctica autónoma, para proveer servicios directos de diagnóstico, preventivos*

y de tratamiento a individuos, familias o grupos cuyo funcionamiento está amenazado o afectado por stress social o psicológico o por deterioro de salud”

Jerome Cohen, nos señala lo siguiente: *“El Trabajo Social Clínico implica una amplia gama de servicios psicosociales para individuos, familias y pequeños grupos en relación a una variedad de problemas humanos vitales. Tal práctica puede realizarse bajo auspicios tanto públicos como privados. Tiene que ver con la valoración de la interacción entre la experiencia biológica, psicológica y social del individuo, que proporciona una guía para la intervención clínica. Una característica distintiva es el interés del clínico por el contexto social dentro del cual se producen o son modificados los problemas individuales o familiares. El Trabajo Social Clínico, por consiguiente, puede implicar intervenciones en la situación social tanto como en la situación de la persona. Los tres fundamentos principales por lo que el Trabajo Social Clínico produce el cambio o el mantenimiento de la función son: 1) por medio de la relación interpersonal con el clínico; 2) por medio de cambios en la situación social; 3) por medio de cambios en la relaciones con personas significativas en el espacio vital de los individuos”*(Rosenblatt A., 1983, pág. 56)

Ambas definiciones, permiten acercarnos a la comprensión de lo que es el Trabajo Social Clínico. Sin embargo si hacemos un análisis más profundo y acabado, encontramos aspectos fundamentales relacionados con la teoría del Trabajo Social íntegramente y como esta teoría se instala en la práctica profesional.

“El Trabajo Social Clínico es una forma especializada del Trabajo Social, que siguiendo el procedimiento científico y por medio de un proceso psicoterapéutico trata de ayudar a personas, familias y/o grupos terapéuticos pequeños que se encuentran en situaciones de conflicto manifestadas por problemas psicosociales, a que desarrollen sus capacidades tanto psicológicas como sociales, en forma que puedan hacer frente en mejores condiciones tanto a sus problemas actuales,

como a otras situaciones conflictivas que pudieran presentárseles en el futuro, tratando de ayudarles a desarrollar su capacidad de comprensión (de sí mismos y su entorno) su tolerancia ante el sufrimiento y la frustración, así como su capacidad para utilizar adecuadamente sus propios recursos personales y los que ofrece el medio social”(Ituarte, 1992, pág. 34)

En síntesis, un Trabajador Social clínico debe saber cómo ayudar a las personas de todas las clases y condiciones para que se adapten a situaciones reales y como cambiar estas condiciones sociales para adecuarlas a las necesidades de las personas.

SEGUNDA PARTE
MARCO REFERENCIAL

CAPITULO VII

Enfermedad de Alzheimer en cifras

7.1 Enfermedad de Alzheimer a nivel mundial

Luego de más de un siglo después de descrita la Enfermedad de Alzheimer, esta se ha convertido en uno de los mayores problemas de salud pública en el mundo debido a la prevalencia actual, al número de paciente que se calculan para los próximos años y a los costos que esto representa, tanto para los países desarrollados como para los países en vías de desarrollo. La enfermedad de Alzheimer es además una de las enfermedades de mayor impacto social y económico para los sistemas de salud, grupos familiares y para los mismos pacientes dado que afecta su funcionalidad y disminuye su calidad de vida.

Según la Organización Mundial de la Salud, se estima que en el mundo 37 millones de personas presentan demencia y que la enfermedad de Alzheimer es la causa de la mayoría de los casos. Así pues, el 5% de los varones y el 6% de las mujeres mayores de 60 años la padecen.

Respecto a la prevalencia global mundial de demencia, las cifras calculadas de 2005, estimaban 24 millones de casos nuevos cada año (un nuevo caso diagnosticado cada 7 segundos)(Ferri C, 2005)

En el escenario global mundial, los siete países con mayor número de personas con demencia son China, Unión Europea, Estados Unidos, India, Japón, Rusia e Indonesia, en Norte América se encuentra un mayor número de pacientes que en Suramérica. Se espera que este crecimiento sea mayor en países desarrollados de Asia (89%), en el cono sur de América Latina (77%) y en Norte América (63%) principalmente,(Helmer C, 2006).

En Europa se estima que la incidencia de demencia es de 19,4 por mil personas por año. Dicha incidencia se incrementa con la edad de 2,4 por mil a los 65-69 años a 70,2 por mil después de los 90 años (mientras que la incidencia de la enfermedad de Alzheimer pasa de 1,2 a 53,5 por mil) Debido al envejecimiento de la población, dichas proporciones aumentaran considerablemente en el curso de los 20 años.

Según estudios Europeos de la última década (Lobo A, 2000), se estima que hay 850.000 casos de Enfermedad de Alzheimer y otras demencias en países como Francia y cerca de 220.000 casos nuevos por año (Ramaroson H, 2003)

El incremento global en cifras de incidencia y prevalencia se explica en parte por un aumento en la expectativa de vida además de un diagnóstico temprano acorde a criterios precisos establecidos por comunidades científicas. En la mayoría de los países ha quedado claro un crecimiento casi exponencial de acuerdo a la edad alcanzando hasta un 24% por encima de los 85 años de edad (Ramaroson H, 2003)(Ritchie K, 1995)

En estudios de Europa, Norteamérica y África, la demencia tipo Alzheimer hace parte del 60-70% de todas las demencias, y en un segundo lugar la de origen vascular con alrededor de un 10 – 20% de las causas, aunque en los últimos años la Demencia Vascular está pasando a un tercer lugar de diagnóstico luego de la degeneración fronto – temporal (Ratnavalli E, 2002)(Ruiz de S. C, 2009)

Los pacientes con demencia son consumidores pesados de servicios de salud por lo cual existen múltiples estudios que evalúan y cuantifican los costos tanto directos como indirectos de esta entidad. En el Reino Unido se estima que de 461.000 adultos mayores, 224.000 tienen compromiso cognoscitivo y viven en instituciones a un costo de 4.6 billones de libras (8.2 billones de dólares) (Comas-Herrera, 2005). La demencia es una enfermedad que requiere en muchos casos un cuidador de tiempo completo, en Estados Unidos se estimó en 1998, que el

costo total por cuidadores asciende a 18 millones de dólares por año (Langa KM, 2001). El costo de la medicación por persona es de 1.825 dólares por año.

Se calcula que el cuidado de un paciente con enfermedad de Alzheimer requiere de 15, 44 ó 70 horas semanales dependiendo del grado de compromiso cognoscitivo ente leve o moderado respectivamente. Según el Informe Mundial sobre la Enfermedad de Alzheimer el costo mundial de la demencia en el 2005 era de 215 millones de euros al año.

Se calcula que el cuidado de un paciente con enfermedad de Alzheimer requiere de 15, 44 ó 70 horas semanales dependiendo del grado de compromiso cognoscitivo entre leve moderado o severo, respectivamente. La mediana de la hora de un cuidador es de 14.69 dólares. El costo de un cuidador se calcula en 66.750 dólares por año. Según el Informe Mundial sobre la Enfermedad de Alzheimer el costo mundial de la enfermedad en el 2005 era de 215 millones de euros al año.

7.2 Prevalencia en América Latina y el Caribe

La prevalencia de síndrome demencial en América Latina y el Caribe es alta, entre 6,0 y 6,5 por cada 100 adultos de 60 años y más, con un estimado de crecimiento en el número de personas con demencia entre el 2001 y el 2040 del 77 % en los países del cono sur americano (Argentina y Chile) y de 134 a 146 % de incremento en el resto de América Latina, por lo que sobrepasará al de cualquier otra región del mundo.(World Health Organization and Alzheimer's Disease International, 2012)(Alzheimer's Disease International, 2013). La tasa de incidencia de demencia anual estandarizada para la edad es también elevada, con un estimado de 410 938 nuevos casos de demencia por año, la que se asocia a una menor supervivencia en relación con los países de altos ingresos.(Rodriguez JJ, 2010). De 3,4 millones de personas con demencia en América Latina y el

Caribe en la actualidad, la cifra se incrementará a 4,1 millones para el 2020 y a 9,1 millones en el 2040, es decir, será similar al de Norteamérica.

El proceso de envejecimiento actual en América Latina y el Caribe se caracteriza por tratarse de un proceso generalizado (Naciones Unidas, 2008), con un ritmo más rápido de lo que fue históricamente en los países desarrollados (Guzmán J, 2001), bajo un contexto social, económico y cultural desfavorable, con una alta incidencia de la pobreza, persistente y aguda inequidad social, baja cobertura de la seguridad social y una probable tendencia hacia el deterioro de las estructuras familiares de apoyo al adulto mayor (Naciones Unidas, 2009).

En todos los países de la región la proporción y el número absoluto de personas de 60 años y más se incrementarán sostenidamente en las próximas décadas. Así, a los 41 millones de personas mayores existentes en 2000 se sumarán 57 millones más entre los años 2000 y 2025 y 86 millones entre 2025 y 2050. Consecuentemente, la proporción de personas mayores de 60 años se triplicará entre 2000 y 2050; de ese modo, para esta última fecha, aproximadamente uno de cada cuatro Latino América será adulto mayor. Además, debido al aumento de la longevidad, el peso de las personas más viejas entre los mayores también se incrementará; la población mayor de 75 años pasará de un 2% a un 8% de la población total entre 2000 y 2050 (Naciones Unidas, 2008)

En nuestro vecino país Perú, específicamente en el Cercado de Lima se evaluaron aproximadamente a 1.532 individuos, encontrándose a 105 casos de demencia, lo que corresponde a una prevalencia de 6,85%, siendo la enfermedad de Alzheimer el diagnóstico más frecuente (56,2%), y la prevalencia se incrementó con la edad, predominando además el sexo femenino y un bajo nivel educacional., (Custodio N. H.-P., 2008)(SENAMA, 2015)

La Influencia del factor edad en la prevalencia de las demencias es un planteamiento de diversos estudios; un 2,4% en los grupos de edad entre 65 y 69

años hasta 20,20% en el grupo de edad entre 85 y 90 años, y 33,07% entre aquellos de 90 a 94 años de edad, aludiendo además como factor de riesgo el género femenino (Nitriti, 2009) estos estudios apuntan que la demencia crece exponencialmente con el aumento de la edad de las personas.

7.3 Alzheimer en Chile

La Encuesta Nacional de la Demencia de las Personas Mayores (ENDPM) reportó una prevalencia de demencia de 8,5% en mayores de 60 años (9,1% en mujeres y 7,4% en hombres). A partir de los 75 años se aprecia un aumento exponencial, alcanzando 10,1% las personas entre 75 – 79 años y 32,6% en los mayores de 85 años (Gonzalez, 2009)

La Encuesta Nacional de Salud ENS Chile 2009 – 2010 reportó que 10,4% de los adultos mayores presentan un deterioro cognitivo y 4,5% un deterioro cognitivo asociado a discapacidad (ENS Chile, 2010)

Según el Censo realizado en el año 2002 por Instituto Nacional de Estadísticas, en Chile 11,2% de la población es mayor de 60 años, por lo que existiría, al menos 181.000 personas con demencia y aproximadamente 2.000.0000 personas sufrirían las consecuencias de las demencias, incluyendo pacientes y familiares.

Debido al envejecimiento de la población, en el 2025 habrá en Chile tantos adultos mayores como jóvenes menos de 15 años, conllevando a un incremento considerable de los pacientes con demencia en el transcurso de las próximas décadas.

Según lo indicado por la Organización Mundial de la Salud, la enfermedad de Alzheimer es la 4ª causa específica de muerte en Chile, con 3.432 muertes.

Situación actual

Se estima que en Chile, a lo menos, 200 mil personas sufren de demencia y la mayoría de ellas enfermedad de Alzheimer, condición que dado el enorme impacto económico y social que provoca ha sido declarada por la Organización Mundial de la Salud como una prioridad de salud pública global. En nuestro país, sin embargo, se ha prestado escasa atención a la urgencia de su enfrentamiento integral.

En la actualidad no existe en Chile un programa de atención de las demencias que articule los distintos niveles de complejidad de la Red Asistencial y que ofrezca una atención integral orientada a mejorar la calidad de vida de pacientes y cuidadores, existiendo actualmente solo acciones aisladas que van en dirección a la implementación de talleres de memoria que se realizan a nivel local.

En el año 2012, la comuna de Peñalolén presentó a SENAMA a través de su COSAM, la idea de implementar un piloto de un centro diurno estatal para personas con demencias, el cual se ubicaría en el Centro del Adulto Mayor con la supervisión técnica del centro especializado de Salud Mental. Este proyecto fue aprobado durante el año 2013, comenzando ahí su implementación, este Centro de día llamado "Kintún", atiende a personas con demencias y el cual tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de las personas con demencias y sus familias, la prevención de la dependencia instando a la participación y la formación de cuidadores, para que en un futuro se replicase en otros lugares de Chile la instalación de nuevos centros diurnos que pudiesen otorgar atención profesional, el cual estaría compuesto por equipos interdisciplinario como geriatra, psicólogo, terapeuta ocupacional, nutricionista, kinesiólogo y asistente social, quienes se ocuparían de entregar una atención integral a los pacientes y sus familias.

El Ministerio de Salud, responsable de la atención de salud del 75 % de nuestra población no ha logrado instalar programas operativos dedicados

específicamente a la asistencia de estas personas, ni a través de Salud Mental ni mediante Salud del Adulto Mayor y tampoco la demencia ha sido incluida en el sistema GES-AUGE, a pesar de su reconocida carga de enfermedad. Además de este evidente retraso e inequidad, que solo incrementa el padecimiento de pacientes, cuidadores y familiares, no disponiendo de tratamiento para las demencias con intervenciones psicoeducativas para cuidadores de pacientes con demencia y con disponibilidad de fármacos, así como servicios sociales que aseguren la continuidad de los cuidados en las diferentes etapas de la enfermedad y un adecuado apoyo a los familiares de los pacientes.

En un país ya envejecido como Chile, con 2 millones 600 mil adultos mayores, solo cabe esperar un aumento en la prevalencia de demencia y por ende, lo razonable sería promover un debate serio que se haga cargo del problema, que acelere la preparación de respuestas socio sanitarias destinadas a mejorar la calidad y oportunidad de la atención, que promueva inversiones en tecnologías de salud y que rectifique normativas obstaculizadoras del progreso científico.

Con el objetivo de lograr un envejecimiento saludable y activo en la población, el Estado chileno en el año 2005 implementó en todos los centros de atención primaria un Modelo de atención integral de salud, para ello en los controles de salud se debió evaluar el estado de salud física mediante exámenes preventivos para adultos mayores (EMPAM), el cual en su primera etapa se debe realizar medición de presión arterial, pulso, peso, talla, índice de masa corporal, circunferencia de la cintura y actividad física y en una segunda etapa un examen de funcionalidad para el adulto mayor (EFAM) que incorpora preguntas respecto a la posibilidad de ejecutar actividades de la vida diaria, pruebas de funcionalidad motora, evaluación del estado de ánimo, años de escolaridad y una evaluación cognitiva breve.

CAPITULO VIII

Corporación Alzheimer Chile

La Corporación Alzheimer Chile se autodefine como una institución sin fines de lucro, que fue creada con el objetivo de ayudar a las familias de las personas con la enfermedad de Alzheimer y afecciones similares. La corporación fue fundada en el año 1990 por un grupo de familiares y reconocida oficialmente por el Ministerio de Justicia el 17 de febrero de 1992, otorgándole personalidad jurídica N°253.

La misión de esta corporación es “Entregar una atención integral de calidad a las personas afectadas con la enfermedad de Alzheimer y afecciones similares, enfermos, familiares y/o cuidadores”

La Corporación Alzheimer Chile, cuenta con el reconocimiento a nivel mundial, ya que es miembro oficial de Alzheimer's Disease International y miembro fundador de Alzheimer Iberoamericana y CORFAUSAM (Corporación, coordinadora de organizaciones de Familiares Usuarios y Amigos de personas con Afecciones de Salud Mental). Está reconocida como la Mejor Asociación de Familiares de Alzheimer por la gestión realizada en el año 2009, premio que fue otorgado por la Fundación Antidemencia Andalus España y entregado por el doctor Antón Álvarez.

Los objetivos principales de la corporación son:

- Apoyar a la persona con Alzheimer y su grupo familiar, para orientarlo en el cuidado.
- Informar y sensibilizar a la opinión pública, sobre la importancia de estas afecciones, tratamiento y posible prevención de la enfermedad.

- Promover y apoyar la creación de grupos de autoayuda similares en el país.
- Establecer contacto con organizaciones afines, a nivel nacional e internacional.
- Alentar la investigación científica y estudios clínicos de estas afecciones.
- Asesorar al Estado de Chile, para formular políticas de apoyo frente a esta problemática.

La corporación cuenta con un equipo multidisciplinario de profesionales compuesto por médicos, psicólogos, neuropsiquiatras, kinesiólogos, Abogados y administrativos, que conforman las diferentes áreas y niveles de la organización.

Tanto voluntarios como profesionales, participan en las diferentes actividades que realiza la corporación.

El voluntariado debe organizar e impartir charlas, asistir a reuniones y talleres con el fin de capacitarse y actualizarse, así como también organizar actividades para recaudar fondos para la Corporación. A los profesionales se les solicita impartir charlas, realizar atención individual y monitorear los grupos de autoayuda.

Entre los servicios que presta la Corporación a la comunidad están la atención médica neurológica, geriátrica, psicológica, kinesiológica, neuropsicológica y terapia ocupacional, así como también atención médica domiciliaria general, enfermería y kinesiológica. También cuenta con asesoría legal, Centro de día, en el cual los pacientes reciben estimulación física y cognitiva con el objetivo de mantener las habilidades funcionales del adulto mayor con enfermedad de Alzheimer y de esta manera dar un respiro al cuidador. Este servicio busca facilitar la labor del cuidador, recibiendo a los enfermos 2 días a la semana con el fin que el cuidador pueda tener un tiempo de esparcimiento, posibilitándolo a asistir a charlas y capacitaciones. Por otra parte, la corporación también cuenta atención presencial, telefónica y virtual, charlas, curso y talleres, material informativo sobre la enfermedad entre otras.

TERCERA PARTE
PRESENTACION Y ANALISIS
DE LOS RESULTADOS

PRESENTACION Y ANALISIS DE LOS RESULTADOS

A continuación se presenta el análisis obtenido a través de la información recogida durante la aplicación de entrevistas semi estructuradas a 8 mujeres y 1 hombre que realizan labores de cuidado de un familiar, diagnosticado con Demencia tipo Alzheimer. El total de las personas entrevistadas, participan de las actividades impartidas por la Corporación Alzheimer Chile. Dadas las características señaladas anteriormente, las personas que fueron parte de este proceso conocimiento cumplen con los perfiles de la muestra, establecidos previamente en esta investigación.

De virtud de lo anteriormente señalado, el instrumento aplicado para la recolección de la información tiene como objetivo principal conocer las vivencias y significaciones de los cuidadores, en las diferentes etapas de la enfermedad, así como también, el impacto y repercusiones posteriores al diagnóstico de su familiar.

Finalmente y de acuerdo a lo establecido tanto en el Marco Teórico, las categorías que se analizarán serán las siguientes: Calidad de vida, Significación del diagnóstico de Alzheimer, Significación de cuidadores y Síndrome del Cuidador.

CAPITULO IX

CATEGORIA 1

SIGNIFICACION DEL DIAGNOSTICO DE ALZHEIMER

9.1 Negación de la enfermedad por parte de la familia

Esta primera subcategoría, se refiere principalmente a la negativa respuesta que da la familia al conocer la enfermedad de su familiar

“...yo creo que el golpe lo recibimos nosotros como familia más que nada, porque las hijas ellas en realidad no se daban cuenta, nunca asumieron que estaba enferma, decían que la veían bien, que se hacía porque era muy astuta y me decían “mi madre es muy astuta...” **(Entrevistada N°3, párrafo 19)**

Tal como refieren la entrevistada, tanto la familia como el futuro cuidador en una primera instancia al enfrentarse a la enfermedad de Alzheimer, es bastante frecuente que se utilicen la negación como un medio para controlar miedos y ansiedades, pero por otra parte, también es una manera de eludir las primeras señales que demuestran que su familiar padece alguna patología que lo lleva a necesitar ayuda de otras personas para mantener su adaptación al medio. Una clara señal de la negación de la enfermedad que podemos identificar en los relatos de los entrevistados, es cuando tanto la familia como el propio cuidador evitan hablar del deterioro o incapacidad del enfermo, incluso en ocasiones, no asumiendo que es una enfermedad mental y atribuyendo dichas señales a actitudes normales del enfermo, no asumiendo como anormal el comportamiento de su familiar.

Sin embargo, a medida que va transcurriendo el tiempo y el enfermo presenta dificultades para mantener su autonomía funcional, se hace más

evidente la existencia de un trastorno mental, lo cual la familia califica periodo en el cual el enfermo se encuentra olvidadizo y que es algo temporal.

“Para mí la palabra Alzheimer es una palabra muy..... me chocaba, fuerte para mí, no quería admitir que ellaporque yo veía que los otros había como un rechazo, había como una..... sentía que los otros así de compasión, no quería que las personas sintieran lástima por mi mamá, entonces a veces como que escondía un poco..... no lo quería asumir” (Entrevistada N°2 párrafo 29)

Generalmente, en la sociedad es poco lo que se conoce sobre esta patología, sin embargo, quienes tienen algún vago conocimiento sobre lo que significa, la identifican como una enfermedad que provoca daño e impide el desarrollo normal de una persona. Tal cual lo describe la entrevistada, esta es otra causa por las cuales el cuidador o la familia no asume y se niega a la presencia de esta patología en su familiar, dado que es otro mecanismo para evadir la situación actual que se encuentra atravesando el enfermo y al mismo tiempo es una manera de protegerlo de la estigmatización que existe en la sociedad respecto a esta enfermedad.

9.2 Impacto que provoca el conocimiento del diagnóstico

Se entenderá como impacto al golpe emocional y el efecto que provoca en la familia el conocimiento del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer.

“...ahora en mi familia hubo ese diagnóstico y mucha pena, mucha tristeza, por parte de mis hermanos...” (Entrevistada N°1, párrafo 37)

Es importante señalar que la enfermedad de Alzheimer, no es una enfermedad que solo afecta al enfermo propiamente tal, sino también a toda la familia, en menor o mayor medida, dado que la vida de todos se ve afectada de alguna manera, en el caso de los familiares directos más cercanos que aportan con su ayuda y en el caso de los que permanecen al margen, porque sienten miedo o rechazo a lo que está sucediendo con su familiar.

Existen diversos tipos de alteraciones en la familia producto del diagnóstico del enfermo, algunos estructurales que se visualizan en las funciones familiares, distribución de las labores de cuidado y aislamiento social, así como también se ve afectado en ocasiones el ciclo vital.

“No sé, se te viene un mundo encima, al principio cuando te dicen cualquier enfermedad que tu no desconocen algunos dicen que es lo que es, que vai a ser y miles de cosas ya cuando llegue allá (Corporación del Alzheimer) empecé a escuchar de que se trataba dije ¡lo que me espera!”(Entrevistada N° 5, párrafo 37)

La familia sufre un duro golpe al conocer el diagnóstico de su familiar, sea este inesperado o no. Son diversos los factores que influyen en la reacción de cada miembro de la familia al conocer el diagnóstico, dado que estos pueden relacionarse con el tipo de carácter de cada uno de ellos o del nivel de sensibilidad que puedan tener. Es importante señalar que el conocimiento de esta enfermedad produce en la familia altos niveles de ansiedad al tener que afrontar un futuro incierto, siendo éste el momento en el cual afloran sentimientos de preocupación y miedo respecto a lo que pueda suceder en el futuro.

La familia forma una parte importante en el proceso de avance de la enfermedad, razón por la que el impacto que provoca el conocimiento del

diagnóstico en la estructura de cualquier familia es alto, ya que significa una obligatoria reorganización en la vida de los miembros, especialmente en aquel que finalmente se convertirá en el cuidador del enfermo y esto se visualiza a medida que la enfermedad va mostrando signos de progreso y gravedad.

9.3 Desconocimiento de la enfermedad de Alzheimer

Se entenderá por desconocimiento a la falta de información que existe actualmente en la población, acerca de la enfermedad de Alzheimer

“Yo creo que lo enfrente así como que no me afecto mucho en realidad, no me afecto y como que desconocía, como por ignorancia, porque en ese entonces yo ignoraba.....yo ignoraba lo que era el Alzheimer y las características de la enfermedad y todo.... y que era una enfermedad tan desgraciada” (Entrevistada N° 2, párrafo 1)

Un factor importante del desconocimiento de la enfermedad de Alzheimer es la desinformación. Gran parte de la sociedad desconoce los orígenes, factores de riesgo, desarrollo y evolución de esta patología, siendo este desconocimiento la clave en la existencia de mitos y falacias respecto a esta enfermedad.

A pesar de la difusión que ha tenido en la última década este tipo de demencia, es frecuente que los síntomas que desarrollan los enfermos en las primeras etapas de la enfermedad se atribuyan erróneamente al envejecimiento normal de las personas.

“La incidencia de la enfermedad de Alzheimer aumenta con la edad; excepcional antes de los 50 años, se puede presentar en 1 o 2% de los sujetos de 60 años, en 3 a 5% de los sujetos de 70, en el 15-20% de los sujetos de 80 años y en un tercio o la mitad de los mayores de 85” (Donoso A. , 2003, pág. 3).

“Pena, angustia eso me provoca. Bien tranquila, seguramente por el desconocimiento de lo que significa, de lo que venía de lo que espero no me asusto, la verdad es que no me asusto, dije yo no sé lo que es, no sé lo que me espera había escuchado de algunos casos pero tú la miras y ella se ve bien, entonces no me lo imagine”
(Entrevistada N°4, párrafo 1)

Constantemente se confunde la enfermedad de Alzheimer con la demencia senil o la arteriosclerosis, términos incorrectos para referirse a esta patología, y que se utiliza inadecuadamente cuando la persona presenta un comportamiento inapropiado o signos de pérdida de memoria.

“Esta patología es más frecuente en la mujer que en el hombre. Esto se debe a que entre los adultos mayores sobreviven más mujeres que hombres; también podría influir la carencia de estrógenos en la mujer postmenopáusica”.(Donoso A. , 2003, pág. 3)

9.4 No existe información ni capacitación en el sistema de salud primario respecto a la patología

En Chile, existe escasa información respecto a esta patología en el sistema de salud público, ante lo cual, tanto el enfermo como la familia se encuentran en completa desinformación y no cuentan con orientación en el sistema de salud primario.

“El Alzheimer no es tomado en cuenta en el consultorio para nada, le ven el asma, los controles que le hago ella está con depresión también ella de eso la controlan pero del Alzheimer.... a ellos no les importa el Alzheimer, les

*da lo mismo si a los doctores uno les comenta y le dicen
“Pucha.....” que lo lamentan ellos, pero no hay ayuda en
ninguna parte hay ayuda” (Entrevistada N°3, párrafo 18)*

En nuestro país, se estima que 200 mil personas aproximadamente sufren algún tipo de demencia y la mayoría de ellas es de tipo Alzheimer, enfermedad que tiene un importante impacto tanto social como económico a nivel familiar, motivo por el cual ha sido declarada por la OMS como una prioridad de la salud pública a nivel mundial.

Lamentablemente en Chile no existen políticas públicas relacionadas con esta patología, teniendo en cuenta que la Encuesta Nacional de Salud ENS Chile, durante los años 2009 – 2010 consiguó que 10,4% de los adultos mayores presentan un deterioro cognitivo y 4,5% un deterioro cognitivo asociado a discapacidad (ENS Chile, 2010)

El Instituto Nacional de Estadísticas, en el censo realizado en el año 2002 reportó que el 11,2% de la población es mayor de 60 años, por lo que existiría, al menos 181.000 personas con demencia y aproximadamente 2.000.000 personas sufrirían las consecuencias de las demencias, incluyendo pacientes y familiares.

El Ministerio de Salud de Chile, es responsable del 75% de la atención de salud y no ha logrado poner a disposición de la población programas destinados específicamente a la asistencia de las personas que se ven aquejadas por esta enfermedad.

Dentro de las redes asistenciales de salud, existe un claro desconocimiento y falta de capacitación tanto en profesionales (médicos) como trabajadores del ámbito de la salud, motivo que acrecienta en la población un sentimiento de desprotección y desorientación respecto a las patologías que tienen relación con el deterioro cognitivo en las personas que sufren estas enfermedades.

“En los policlínicos atienden al paciente, pero para el cuidador no hay nada y yo pienso que el cuidador está más en riesgo, yo antes pensaba que era al contrario y hoy en día que lo estoy experimentando”. **(Entrevistado N°6, párrafo 134)**

Por otra parte, la demencia en todas sus variedades aún no ha sido incluida en nuestro sistema de Garantías Explícitas GES- AUGE, a pesar de reconocido impacto en pacientes, cuidadores y familiares, quienes no disponen de un tratamiento efectivo y multidisciplinarios, ni de intervenciones socioeducativas para quienes realizan la función de cuidador. Existe una evidente carencia de servicios sociales que aseguren la disponibilidad de un tratamiento farmacológico continuo en las diferentes etapas de la enfermedad, así como también, Chile no cuenta con un adecuado apoyo a las familias de los enfermos que se ven afectadas por esta patología

Actualmente Chile solo ha implementado en los centros de atención primaria un modelo integral de atención, que tiene por objetivo lograr un envejecimiento saludable, que consiste solo en evaluar el estado físico de la salud de los adultos mayores (EMPAM) y en segunda instancia se incorpora evaluaciones que están dirigidas a la funcionalidad del adulto mayor (EFAM), y que incluye una estimación y evaluación cognitiva breve, no existiendo mayor intervención psicosocial en el entorno familiar del adulto mayor.

9.5 Estigmatización de la enfermedad en la sociedad

Se entenderá como estigmatización a la condición o atributo que se le otorga a nivel social a la enfermedad de Alzheimer. Esta categoría en la cual se encasilla a esta patología puede generar una respuesta negativa, lo que puede provocar la exclusión de la sociedad.

“.....cuando tú hablas de un cáncer es diferente que cuando tú hablas de una enfermedad que te complica el cerebro, es diferente, entonces, escuchar de un cáncer ya es difícil, la gente te escucha, pero en una demencia....., no, la enfermedad al cerebro es una enfermedad muy estigmatizada por la sociedad, por la familia”

(Entrevistada N°1, párrafo 7)

A lo largo de la historia ha tenido diferentes significados ya que en la época griega estaba relacionado con la obediencia, ya que la locura era considerada como un castigo que recibía quien no obedecía las leyes sagradas. Posteriormente en la época medieval, la locura estaba directamente ligada con la demonización y el pecado.

Desde muy temprano, durante el siglo XVII, comienza la estigmatización entorno a la locura, ya que el enfermo es considerado como una persona que no merece estar inserto en la sociedad por lo cual se le apartaba y se les encerraba al igual que los leprosos. Foucault, señala que el encierro representa el instrumento mediante el cual el poder hegemónico aparta a quienes resulten diferentes, lo que se traduce en personas peligrosas, dado que la locura representa la controversia de la razón.

Los psiquiatras Pinel y Esquirol, siglos después marcan un cambio de metodología de estudio basado en la observación del individuo, haciendo un quiebre en la concepción del término y en la forma de tratamiento para este.

Factores culturales, entre otros, señalaban que la locura no significaba más que un dato histórico y social. El político y filósofo Marco Tulio Cicerón, señala que el término demencia como sinónimo de locura apunta a una pérdida de memoria en la vejez debido a una enfermedad.

Es importante tener claro que la demencia tipo Alzheimer es una enfermedad que implica perturbaciones mentales, que dentro de algunas culturas fue relacionado e incluso en la actualidad como un trastorno espiritual y que consiste en la abolición de la facultad de razonar.

Actualmente la sociedad tiene ciertas estigmatizaciones respecto a las personas mayores, dado que no todas las personas desarrollan la enfermedad, tampoco todos los adultos mayores la padecen, por lo que no podemos caer en ciertas generalizaciones.

CAPITULO X

CATEGORIA 2

SINDROME DEL CUIDADOR

10.1 Desgaste por exceso de horas dedicadas al enfermo

Se entenderá el desgaste por exceso de horas dedicadas al enfermo al cansancio tanto psicológico como físico que provoca en el cuidador la cantidad de horas que debe dedicar diariamente al cuidado del enfermo, lo cual provoca en el cuidador diversos trastornos a nivel psíquico y físico.

“Por lo menos ahora este mes ha sido 24 horas y los primeros días ponte tu estuve 10 días seguidos con ella y al décimo yo estaba yaaaa que me volvía loca total, ese día me acuerdo, salí, fui al cumpleaños de una sobrina de una prima yyy, y te juro que yo llegue allá y le dije a mi familia “no me pregunten como estoy.....por favor no me pregunten.... porque van a escuchar lo que Uds. no quieren escuchar....., yo no voy a decir, hola ¿cómo estoy?, bieenn yo no voy a decir que estoy bien”
(Entrevistada N°1 párrafo 1)

Una de las principales consecuencias emocionales y psicológicas a las que se ve expuesto el cuidador de un enfermo de Alzheimer, dado el rol que diariamente desarrolla y al alto nivel de responsabilidad que debe asumir es al estrés, la ansiedad, la depresión, la despersonalización en el trato así como también inadecuación en el rol que realiza. Como consecuencia de estos, el cuidador desarrolla una serie de síntomas relacionados con factores emocionales

tales como el distanciamiento afectivo, la irritabilidad, incapacidad para concentrarse, baja autoestima entre otros.

El sostenido nivel de estrés repercute la capacidad de la interacción social, genera en ocasiones problemas de neurosis y ofuscación, gran facilidad para irritarse y exasperarse, llevándolos a sentir rabia hacia el enfermo, lo que en ocasiones lo lleva a sentir que no es justo la situación que está viviendo, siente que ha perdido su libertad y muchas veces llega a desear la muerte del enfermo.

El cuidador al asumir el grado de responsabilidad que implica el cuidado constante del enfermo, presenta cambios en la personalidad y del carácter lo que dificulta la comunicación y las relaciones familiares dando lugar a sentimientos de culpa y soledad.

“Aparte de lidiar con todo esto, tu a las tres de la tarde por lo menos yo no quiero más guerra, no tengo gana de levantar ni un brazo porque te levantas mudando, yo me acuesto mudando y me levanto mudando, con eso te digo todo que de repente ella está muy bien se deja llevar, tú las mudai tú las limpiai genial, pero hay días que no quieren que tú las mudes que tú las limpies y tú tienes que forcejear con ellas, porque no las vas a dejar orinadas sucias, tú tienes que limpiarlas, entonces yo hago el doble y el triple esfuerzo, me entiendes, entonces tú te sentai en la mesa y no te dan ni ganas de comer porque estas tan cansada que no tenis ni ganas de comer”. (Entrevistado N5, párrafo 404)

El cuidador de un enfermo de Alzheimer se ve afectado a un desgaste físico debido a la cantidad de trabajo y al grado de vigilancia y atención que debe prestar al enfermo.

El progresivo deterioro cognitivo y funcional que produce la enfermedad de Alzheimer es la dependencia y la discapacidad del enfermo para desarrollar actividades de la vida cotidiana con normalidad, motivo por el cual el cuidador debe aumentar la cantidad de horas de atención, lo que le conduce a la reducción de su autonomía principal, pérdida de la intimidad y de relación social. Además, como resultado del grado de atención que el cuidador debe prestar al enfermo y al incremento de la cantidad de horas de atención, en ocasiones puede reducir las horas de trabajo hasta llegar a la totalidad y la pérdida de contacto social.

10.2 Repercusiones y desgaste al realizar la labor de cuidador

Esta subcategoría tiene relación con las consecuencias que tienen los cuidadores cuando realizan su labor y que provoca una serie de sintomatología del síndrome Burnout y que se define como “Un estado de fatiga o frustración que aparece como resultado de la devoción a una causa, a un estilo de vida o a una relación que no produce las recompensas esperadas”

“Pucha mi papá está con pastillas y las pastillas evitan que mi papá llore que no se vaya a moco tendido, eso evita, pero no evita que eche todo para afuera”.

(Entrevistado N°7 (hija), párrafo 183)

El trabajo que realiza el cuidador principal, depende de la patología del enfermo, en este caso la demencia tipo Alzheimer tiene una expectativa aproximada de 14 años desde su diagnóstico, que en algunos casos puede aumentar. Por lo tanto, el período extenso de cuidado y la prolongación de los períodos de tiempo de cuidado en donde el enfermo depende absolutamente del

cuidador sobre todo en las últimas fases de la enfermedad, provocan en el cuidador severos problemas de salud.

El cual como dice Freudenberg no se trata de un agotamiento por exceso de trabajo, que no se remedia con descanso o vacaciones, sino que lo define como *“una erosión del espíritu”*, que implica que la persona quién está realizando el trabajo, pierde la fe en ayudar a los otros. El síndrome de Burnout es una patología asociada a los profesionales ligada al “servicio humano”, sin embargo, el cuidador es un trabajador más, que no tiene jornada laboral, ni horarios de trabajo.

En este caso específico uno de los cuidadores principales entrevistado, se encuentra con serios problemas de salud física y psicológica, que fue provocada producto de su labor como cuidador principal familiar e informal, en el momento en que se realiza la entrevista esta persona se encontraba bajo los efectos de antidepresivos, por lo que fue necesario realizar la entrevista con él y con su hija, quién producto del estado de salud de su padre, ha debido sostener la enfermedad de su madre y el problema de depresión de su padre.

“tratamos de ver a alguien, porque mi papá está mal y todo el tema, igual a él nos vimos obligados a contratar a la cuidadora...” **(Entrevistado N° 7 (hija), párrafo 186)**

Algunas de las consecuencias que provoca el síndrome de Burnout y que puntualmente manifiesta este entrevistado son; depresión, infartos, sensación de frustración, desconcentración, bajo uso de sus potencialidades y somatización, esta última, provocó en él un problema a la columna muy severo que era necesario una intervención quirúrgica.

CAPITULO XI

CATEGORIA 3

CALIDAD DE VIDA

11.1 Dificultad para desarrollar las actividades de la vida cotidiana

La dificultad son inconvenientes o barreras que tiene una persona para desarrollar las labores que enfrenta el día a día y esta situación se ve enormemente más compleja cuando una persona se hace cargo de un enfermo diagnosticado con una demencia tipo Alzheimer, debido a que esta pérdida de funcionamiento cognitivo, en donde el enfermo va perdiendo las capacidades de llevar a cabo las tareas más simples como pensar, recordar, razonar a tal grado que interfiere con las actividades diarias.

“La vida cotidiana se perdió totalmente, todavía yo debería estar trabajando porque yo me siento bien, pero no puedo”. (Entrevistado N°7 (esposo) párrafo 341).

Las actividades que llevamos a cabo en el día a día, son determinantes en el ser humano, nos levantamos, trabajar, correr, etc., estas acciones representan una forma de ver y relacionarse con la realidad que esa persona ha establecido, las relaciones con nuestra familia o con nuestro entorno social nos permiten determinar nuestras representaciones sociales, es decir, valores y principios que estructuran el cotidiano.

Sin embargo, esta cotidianeidad se quiebra cuando aparecen los primeros indicios de la enfermedad, los olvidos esporádicos que suelen padecer se van intensificando por lo que llegado el momento la cuidadora se vuelve una supervisora tanto del enfermo como de las actividades que debe realizar este, porque en un momento el enfermo con deterioro cognitivo puede realizar las actividades cotidianas en forma normal, pero en un instante ya no es capaz de recordar lo que estaba haciendo. Es en esta fase donde el cuidador comienza a sentirse abrumada ante una situación inesperada, la vida del enfermo esta fuera

de control, pero también la del cuidador, porque no sabe cómo lidiar con la persona que tiene al frente ya que a quién conoce como madre o padre, su comportamiento es diametralmente opuesto a lo que era antes y esto tienen relación con los gustos y las actitudes que tiene un enfermo de Alzheimer.

“...por eso yo digo, mis primos me dicen tú tienes que buscar trabajo, yaaaaa, si sé que tengo que buscar trabajo, obvio yo tengo que trabajar pero, como lo hago con mi madre, o sea..... yo les digo: si yo estuviera trabajando me habrían echado, porque ningún jefe por más querido que sea te va a entender” **(Entrevistada N°1, párrafo 76)**

En un comienzo en los episodios de pérdida de memoria, muchos de los enfermos se encuentran solos o con algún familiar, ya sea el cónyuge o algún hijo, y el enfermo tiene cierto grado de autovalencia, sin embargo al pasar el tiempo y en un período determinado no solo se pierde la capacidad de ser autovalente, sino que el enfermo va perdiendo la autonomía y es en este proceso donde el cuidador se ve más condicionado por la circunstancia que se va generando con el enfermo.

Los cambios de rutina se van siendo más recurrente y esto genera mucha incertidumbre en el cuidador, porque no sabe cómo lidiar con este nuevo sujeto y cada día el cuidador debe contener las nuevas situaciones generadas por el comportamiento del enfermo, su tiempo trascurre en cómo hacerle frente a esto, ocasionando un problema aún más complejo que es la dilatación de recurrir a un especialista que pueda darle un certero diagnóstico de la enfermedad. El familiar debe ir acomodándose a los grados de dependencia que tiene un enfermo de Alzheimer, situación que dejan en evidencia todos los cuidadores entrevistados, que es el hecho que sus vidas se vuelcan al cuidado de su familiar, dejando postergado por completo su vida cotidiana y en la práctica esto se traduce en dejar sus trabajos, sus relaciones sociales, la estabilidad económica y todo lo que concibió como la realidad propia.

En estas circunstancias comienzan los ¿Cómo?, cómo conseguir orientación, cómo pedir ayuda, cómo cuidar al enfermo, cómo obtener recursos para satisfacer las necesidades de su familia, cómo hablar con el enfermo, cómo comunicarme con el enfermo y como enfrentar la pérdida paulatina del ser querido, por lo que va existiendo sentimientos de ambigüedad con el enfermo, es decir, rabia y pena por el enfermo como también por sí mismo.

11.2 Repercusiones económicas y dificultad para desarrollarse como persona

Esta subcategoría tiene relación con las consecuencias negativas que tiene el cuidador y/o la familia en el ámbito económico, debido al alto costo que está asociado a la enfermedad de Alzheimer, además de las complicaciones que tiene dentro del grupo familiar cuando uno de los integrantes de la familia debe realizar la función de cuidador principal y deja su vida laboral activa para cumplir con la responsabilidad tomada.

*“Yo estimo que gracias a Dios eso no nos ha afectado, como hay aporte de las 4 hermanas, entonces se hace más llevadero y mi mama tiene una pensión que yo considero que no es tan mala y yo dispongo de eso, eso si los medicamentos son muy caros....no me ha afectado tanto, yo tengo apoyo otros recursos, tengo la jubilación de mi madre, tengo mi trabajo, entonces gracias a dios no me ha afectado, hay recursos como para pagar como para pagarle a otra persona”***(Entrevistada N°2, párrafo 1)**

El tema económico que conlleva esta enfermedad no se presenta de la misma forma, entre una familia que cuenta con recursos económicos y otra familia que no los tiene, si bien el impacto mayor se presenta en familias que cuentan con escasos recursos, por otro lado, existe un empobrecimiento paulatino en que las

familias catalogadas de situación “media” van recayendo, debido a que un integrante de la familia debe asumir el cuidado, los otros integrantes sí los tuviere, debe asumir el rol de proveedor, esta situación tiene muchas aristas, en primer lugar cuantos integrantes tiene el grupo familiar, si son más de tres puede que se genere un apoyo de parte de otro integrante, pero en familias integradas por dos personas, la situación se va complejizando mucho más, porque el cuidador se encuentra en un gran dilema que ¿debo hacer?, cuido a mi familiar, o salgo a trabajar, que es uno de las situaciones más estresante que se ve afectado el familiar.

Si bien, el promedio de las muestras analizadas existen familias con suficiente recursos económicos para sostener el impacto en este ámbito, no genera una realidad tácita, debido a que por ejemplo, una parte de las cuidadoras son familiares directo del enfermo (hija y hermana), por lo tanto, hay un peso social adicional para tener en cuenta a la hora de pedir o cobrar por el trabajo realizado como cuidadoras, debido a esto, si es mi mamá la enferma el pago debe ser inferior a lo que una cuidadora en forma particular cobraría.

Por lo tanto las consecuencias económicas que acarrea esta enfermedad van siendo diversas y fluctuantes y va dependiendo además del estado de salud del enfermo. En un comienzo la situación se va complejizando debido el enfermo necesita asistir a los controles con especialistas y que en su gran mayoría hace un tiempo atrás estos pertenecían al ámbito de la salud privada, otros gastos son los medicamentos que van desde los \$70.000 a \$100.000 pesos mensuales, el tema del traslado si aún pueden caminar se va dificultando ya que llegado el momento sientes pánico de subirle a un microbús o subirse a una escalera mecánica, entonces si no cuentan con vehículos particulares deben ocupar un taxi para ser trasladados.

Estamos encalillados hasta los ojos, una que pedí plata para pagarle a la señora, los remedios no, pero esas cosas nos fueron pillando más los remedios de ella, los médicos, los exámenes, que esto, que esto otro hasta que

llegó un momento que no pudimos más pero afecto bastante” (Entrevistada N°3, párrafo 1).

A medida que la salud del enfermo se va deteriorando, se incurre en otros gastos como la compra de pañales porque el enfermo no controlan el esfínter, si es en invierno la calefacción, la alimentación con suplementos alimenticios si no pueden deglutir, es decir, un sinnúmero de gastos que encarecen el presupuesto familiar y que al no contar con un apoyo de sus redes familiares y sociales se vuelve más compleja de llevar la situación.

Otra realidad que hace más pesada la carga es que a diferencia de otros países Latinoamericanos, esta patología no se encuentra en el sistema AUGE, por lo tanto los familiares son los únicos responsables del cuidado y de las necesidades. “Carecemos en nuestro país de planes y programas que ofrezcan una atención socio sanitaria de calidad a los pacientes con demencia y su entorno y que permitan disminuir el impacto de estas enfermedades en nuestra sociedad (COPRAD).

Los problemas económicos señalados anteriormente son factores de riesgos que pueden conllevar situaciones de maltrato a las personas mayores (IMSERSO) debido una permanente situación de stress que va mermando la calidad de vida que llevan los cuidadores de enfermos de Alzheimer. Por lo tanto la calidad de vida según la OMS, “*la entenderemos como la percepción individual de la posición en la vida en el contexto de la cultura y el sistema de valores en el cual se vive y su relación con las metas, expectativas, estándares e intereses*”, esta definición cobra sentido debido a que el cuidador no pueda proyectarse en lo económico y en lo social, debido a que debe disponer de toda su energía al cuidado del enfermo.

Como se evidencia en la mayoría de las investigaciones, estas dan cuenta de que un número altamente superior, la función del cuidador la realiza una mujer, esta se va empobreciendo y asimismo sus futuras generaciones, por lo tanto, se transforma en un círculo vicioso de empobrecimiento.

11.3 Acceso a las redes institucionales que reconforta al cuidador

En Chile no existe un Plan Nacional de Demencias, por lo tanto, nuestro país hace caso omiso a las recomendaciones de la OMS y de la Asociación Internacional de Alzheimer, respecto a que los agentes políticos del Estado declaren la Demencia como prioridad de Salud Pública, esta situación si no se revierte generaría costos elevados que implicarían un mayor gastos para el sistema público si no se tomasen en cuenta estas recomendaciones.

Hoy las familias que tienen un enfermo con deterioro cognitivo sólo pueden recurrir a dos entidades privadas que son La Corporación del Alzheimer, que tiene como objetivo prestar ayuda a las personas que tienen la enfermedad de Alzheimer (EA) o afecciones similares y a sus familias a fin de mejorar su calidad de vida y la COPRAD (Corporación Profesional de Alzheimer y otras demencias y esta tiene como objetivos específico un enfoque más investigativo.

*“como te digo en la corporación yo fui aprendiendo muchas cosas, las cuales me sirvió para sentirme yo mejor persona, mejor en salud, te fijas”...”Mira con el tema de la Corporación del Alzheimer ellos te ayudan con respecto a todo lo que tenga que ver con el Alzheimer como cuidarla”.***(Entrevistado N°5, párrafo 184)**

La Corporación del Alzheimer es la única Institución que visualizan como agente de apoyo para realizar la labor de cuidador de un enfermo con deterioro cognitivo, al no existir un programa estatal que oriente a las familias ellos han debido recurrir la corporación privada, el apoyo que los enfermos y cuidadores reciben van desde los talleres de autoayuda, atención médica con especialistas, atención Psicológica, Kinésica y Centro Diurno, entre otros, es decir, trabaja un equipo multidisciplinario de profesionales.

En una primera instancia las familias se vieron enfrentadas a un deambular por todas las instituciones públicas, como consules, hospitales, municipalidades, tratando de encontrar una ayuda que los oriente debido a la gran

incertidumbre que presentan en una primera etapa ante el diagnóstico que un familiar presenta este tipo de demencia.

El cuidador cuando asiste por primera vez a la Corporación lo hace porque la sobrecarga que siente no la puede soportar se encuentra con stress y en muchas ocasiones con una depresión sin tratamiento, por lo tanto lo que hace la corporación es entregarle un soporte informativo que es él se obtiene con los conocimientos, por lo tanto, facilita en cierta medida la solución de los problemas que presentan los cuidadores como el manejo del enfermo, el tratamiento de fármacos, la orientación y apoyo legal, en fin, todo lo que tenga que ver con el mejorar la calidad de vida.

Bajo la concepción de la Organización Mundial de la Salud (OMS) señala que “la salud mental es el estado de bienestar físico, psicológico y social y no únicamente la ausencia de alguna enfermedad o minusvalía”, por lo tanto, la corporación lo que hace es entregarles a los afectados, un apoyo emocional, dado la confianza que tienen con los especialistas, el saber que pueden contar con alguien cuando estén pasando por una crisis, circunstancia por el cual genera un sentimiento de “bienestar” y pasa a ser una de las pocas redes de apoyo con quien pueden contar.

“Que te ayuden en este caso a explicar cómo es la enfermedad, como es el trato, como es el autocuidado ¡que como es la parte legal! Que el otro día lo estaba hablando la corporación, que te apoyen...,” (Entrevista N°6, párrafo 339)

Las personas que asisten a la Corporación del Alzheimer ven un cambio en sus vidas, esto guarda relación con que cuando existe apoyo mejora significativamente la calidad de vida de los cuidadores. Es por ello que el Plan Nacional de Alzheimer y otras Demencias no solo apunta a las intervenciones con todos, los integrantes de la familia sino que tiene un enfoque de prevención ya que si esto ocurriese provocaría un retardo en el inicio de la enfermedad por lo

menos cinco años, por lo tanto se vuelve necesario contar con intervenciones de salud ya que este tiene un impacto positivo no solo para los enfermos y sus familias sino también a la sociedad en su conjunto.

Los cuidadores manifiestan sentirse mucho más aliviados cuando recurren a la corporación mencionando entre otras cosas que el solo hecho de conversar lo que les está pasando se va generando en el grupo de autoayuda empatía entre ellos, el poder manifestar sus experiencias como cuidadores les permite desahogarse, descargarse, pudiendo reír de situaciones que antes les resultaba agobiantes, el ser escuchado por quienes están pasando por lo mismo tiene efectos positivos, ya que en el cotidiano sus redes familiares o de amigos se van reduciendo debido a diferentes circunstancias una de ellas puede ser que el mismo cuidador se vaya aislando de sus seres queridos, este puede ser un síntoma de depresión .

11.4 Aislamiento social

Hace referencia al sentimiento de mantenerse alejado totalmente de su entorno social ya sea de forma voluntaria o involuntaria y esto se debe a múltiples factores, en este caso, este comportamiento del cuidador se debe a la condición de salud del enfermo de quién se hizo responsable y asumió un compromiso de cuidador principal familiar. Esta situación se vuelve más compleja por la patología que presenta un enfermo con deterioro cognitivo.

“...Y la vida social ya uno la pierde porque uno quisiera si no porque, porque yo noto que a ella le hace mal, aquí en mi casa llegaba gente, tomábamos once y todo, ahora no, ahora los cumpleaños se celebra ellos y nosotros no hay más gente que esa porque cuando hay mucha gente la descompensa, está pendiente porque ella está pendiente si toman algo, ella empieza a pelear y me entiende, es un vuelco, yo desplace mi vida personal, la tengo

completamente desplazada en estos momentos”
(Entrevistado N°5, párrafo 270).

Uno de los efectos que tiene el ser cuidador principal es que a un mediano plazo provoca el aislamiento social, debido a que la enfermedad de Alzheimer pasa por diferentes fases que va incidiendo en el empeoramiento de la salud del enfermo y de su comportamiento. En la fase intermedia del Alzheimer, empiezan a producirse cambios de comportamientos como agresividad, miedo y alucinaciones, por lo que el cuidador se siente incómodo por la conducta del enfermo y los problemas que puede conllevar este proceder. El trastorno psicopático es un trastorno mental de origen emocional que ocasiona un deterioro en la capacidad de pensar, recordar, interpretar la realidad, responder emocionalmente a algunas situaciones, entre otros síntomas, por lo que ambos tanto el enfermo como el cuidador, sientan “*apatía social*”, es decir, un desgano o falta de entusiasmos e indiferencia del individuo.

*“Estar casi todo el día casi todos los días de la semana porque las veces que salgo son a ratitos y una vez a la semana o dos veces al mes de repente salgo por el día o salgo un rato en la noche, la mente de un cuidador siempre está en el paciente...”***(Entrevistado N°5, párrafo 253)**

La interacción con el medio externo es esencial desde que nace la persona, ya que permite un correcto desarrollo y la falta de esta interacción, aumenta la posibilidad de tener un deterioro cognitivo, por lo tanto el cuidador también se ve expuesto a padecer alguna enfermedad cognitiva debido a que al estar las 24 horas del día pendiente del enfermo se ve dificultado en realizar actividades sociales como salir con amigos, compañeros de trabajo, salir por temas de estudios, es decir, es interrumpida la vida social y se va encerrando solo y cada día se va reduciendo su círculo social y las posibilidades de expresar sus emociones

se vuelven mínimas, convirtiéndose este aislamiento social, en un factor de riesgo, dado que la soledad incrementa la posibilidad de morir.

Otro tema a considerar es que toda esta situación va dañando su “salud mental”, la implementación de este término ha ido construyéndose en paralelo a la concepción integral del ser humano, entendida desde la perspectiva bio-sico-psocial.

11.5 Impacto físico

El agotamiento físico que presentan los cuidadores se manifiestan de diversas formas Espinoza M. en la Revista Española de Geriatria y Gerontología, declara que el bienestar físico de los cuidadores presentan alteraciones orgánicas y psicológicas, debido a que tienen menos descanso, mayor desgaste físico, hiporexia, estrés emocional (aun mayor que el del propio enfermo o sus familiares), ansiedad, depresión, sentimientos de culpa, problemas de memoria, etc., que se han englobado bajo la expresión *síndrome de agotamiento del cuidador*.

“Si el cuerpo se te agota, dormís poco, duermo muy poco, ya después ni siquiera dormís, deci ya me voy a ir a acostar y tu sabi vai y te levantai cansada igual, te levantas muy cansada, hubo unos días que me dolía mucho la espalda...” (Entrevistada N°5, párrafo 422)

En nuestro país los cuidadores principales de enfermos dependientes son en su mayoría mujeres, la estadística que arroja nuestra muestra, es que 8 de 9 cuidadores entrevistados son mujeres, esta situación es determinante a la hora de analizar los datos entregados, debido a las consecuencias físicas que presentaron todos los entrevistados son para ambos sexos, incluyendo el único varón.

Morales y cols. (2000) realizaron un estudio para conocer las repercusiones físicas que tenían los cuidadores principales, encontrándose que las principales patologías físicas que surgieron en el cuidador tras su proceso de cuidado y que manifestaron durante la entrevista, de una universo de 26 personas, 14

reconocieron la lumbalgia como la consecuencia de su tarea, cervicalgia 1, cefalea 3, cardiopatía 1. Cabe destacar, que este estudio se realizó con cuidadores de pacientes con cáncer y no especifica el sexo de los cuidadores.

Desafortunadamente en Chile no existe una estadística específica en donde podamos extraer información actualizada, sin embargo, por temas culturales, sabemos que la mujer es quién debe cumplir las labores de cuidado de su familia, lo cual va ocasionando un deterioro en su salud física que puede durar décadas, ya que la enfermedad de Alzheimer tiene un promedio de duración que va desde los 5 a los 14 años.

“Yo he debido cambiar toda mi vida por cuidarla, pero siento que ahora me llegó el cansancio totalmente, y siento que físicamente yo me he ido enfermando de la espalda por ejemplo, el estómago, yo era jaquecosa, siempre he sido jaquecosa, pero ahora mis jaquecas han aumentado y hay días como por ejemplo ahora ando con mucho dolor de espalda, de brazos, mucha tensión aquí, dolores de cabeza y como tomo remedios para la cabeza, mi estómago mal, todo mal...” **(Entrevistada N° 6, párrafo 32)**

En lo puramente físico, las necesidades que puede tener el enfermo, sus demandas pueden superar las capacidades físicas que tiene el cuidador, ocasionando entre otras lesiones físicas que se van agudizando por un período extenso. Esta situación se complejiza porque este cuidador principal es un cuidador “informal”, es decir, son personas que no disponen de capacitación, esto es muy relevante destacar, porque no existen programas estatales que puedan dar orientación respecto a cómo manejar físicamente a un enfermo con deterioro cognitivo, sin embargo, es necesario mencionar que existe un programa de postrados en todos los CESFAM EEF del territorio nacional. Este programa va en

apoyo de personas postradas de todas las edades, con discapacidad severa o pérdida de autonomía pero sólo pueden acceder a ellas las personas que pertenezcan al sistema FONASA.

Por otro lado, los cuidadores no tienen límites de horarios, no sabe cuándo comienza ni cuando termina, porque su función la debe cumplir todos los días y las 24 horas produciéndose una sobrecarga en las funciones. Zarit la define como el grado en que los cuidadores perciben que su salud, su vida social, personal y su situación económica cambia por el hecho de cuidar alguien. Holicky y McGriffin, en sus diferentes investigaciones, determinaron que las alteraciones físicas representan una señal de alerta en los cuidadores y, por ende, un deterioro en su calidad de vida. Otras consecuencias que encontraron y que impactan al cuidador principal informal, es la fatiga, agotamiento y alteración en el patrón del sueño y cambios de apetitos.

11.6 Alteración en la dinámica familiar

Agudelo afirma que la dinámica familiar, comprende las diversas situaciones de naturaleza psicológica, biológica y social que están presentes en las relaciones que se dan entre los miembros que conforman la familia y que les posibilita el ejercicio de la cotidianidad en todo lo relacionado con la comunicación, afectividad, autoridad y crianza de los miembros y subsistemas de la familia (...) y que se ve alterada debido a diversos factores, entre ellos, la presencia de una enfermedad que genera mucha incertidumbre y una nueva estructura familiar

“Yo era casada y mi marido no aguantaba a mi mamá, así que a las finales se fue. Llegó un momento en que yo tuve que elegir entre mamá hijo, mamá marido, entonces dije bueno mi mamá no tiene a nadie tengo que estar yo (pausa) me quedé con ella, me la traje porque ella no vivía conmigo” (Entrevistada N°6, párrafo 32)

La enfermedad de Alzheimer provoca en la dinámica familiar profundas crisis inéditas y que pueden crear situaciones explosivas. Cada familia tiene sus rasgos específicos, sus leyes y dependen de ella que el acontecimiento adverso sea integrado de forma positiva o negativa. En este proceso de adaptación cuesta aceptar los errores, los olvidos que el enfermo va incurriendo, cuesta aceptar que la madre o esposa ha perdido el juicio y debe ser tratada como niña, esta situación para una hija cuidadora tienen efectos emocionales profundos, debido a que ésta solía sentirse querida por su madre, sin embargo, ahora es una persona hostil y agresiva que llega a sentir un profundo odio a tiene la función de ser la cuidadora principal familiar.

El clima familiar a veces genera discrepancias, porque el familiar más cercano va dando luces de lo que está pasando, sin embargo, otros familiares difieren del diagnóstico entregado por el médico, es decir, que se produce una negación de algunos integrantes de la familia, no creen que esto esté ocurriendo debido a que en una primera fase de la enfermedad va perdiendo la memoria ocasionalmente, las actividades rutinarias las va haciendo con alguna dificultad, entonces aparecen síntomas difusos, que solo son percibidos por quienes pasan más tiempo con el enfermo. Un ejemplo de aquello es la cita posterior, en donde la cuidadora principal menciona la reacción de sus hermanos ante el diagnóstico;

“Negativa de mis hermanos, somos cuatro hermanos, tres más y cuatro, ellos no creyeron, no, porque la veían bien.”

(Entrevistada N°5, párrafo 89)

La Alzheimer's Foundation of América (AFA) en conjunto con una compañía farmacéutica realizaron una encuesta respecto a la ingesta de un medicamento que ralentizaría el Alzheimer. Esta encontró que producto de la negación e ignorancia los primeros síntomas de parte de familiares y del propio enfermo, conspirarían para retardar el diagnóstico, este impacto sería muy negativo para el paciente, debido a que la ingesta de los medicamento se debieran dar con los primeros síntomas de la enfermedad para lograr la efectividad de ellos. La encuesta además menciona que no hay suficiente apoyo, por lo tanto, la negación

y el miedo al estigma, contribuirían directamente en el retardo del diagnóstico, si bien aún no existe una cura para la enfermedad de Alzheimer, este medicamento ralentizaría la enfermedad por dos años aproximadamente.

Ante la aceptación de la familia en el diagnóstico, la primera reacción es de desolación, sentimientos de injusticia, *“porque me paso a mí”* y el afrontamiento de la enfermedad puede ser un camino duro. Cuando la demencia es evidente, si el enfermo es querido, hay pena, angustia, rabia e impotencia, sin embargo, cuando el enfermo no está tan vinculado con la familia, predomina la preocupación.

El Psiquiatra español Julio Zarra, menciona que *“es imposible tener un enfermo de Alzheimer que no cambie la dinámica familiar y la calidad de vida de cada uno de los integrantes de la familia. Aunque el mayor peso recae en aquella persona que, por distintos motivos, se hace cargo del paciente”*.

No hay duda que las dinámicas cambian y que provocan stress en todo el grupo familiar. Una de las repercusiones en el ámbito familiar es que ya no se cuentan con las redes de apoyo que tenían antes, estas se van reduciendo, los primos, tíos y otros familiares se van alejando debido a la pena y al no saber cómo ayudar a su familiar.

El rol es un tema que se aborda en la dinámica familiar y cultura ha establecido esa dinámica, por tanto, la madre hace un tiempo y hasta ahora es la administradora del hogar y es quién debe velar por el bienestar físico y emocional de todos los integrantes de ella, sin embargo, se debe incorporar otro rol, que es *“la otra proveedora”* función que hasta un tiempo sólo la realizaba el padre, quién era el único que aportaba económicamente a las familiar, la hija mayor era quien suplía las funciones de madre ante su ausencia y el hijo varón dependiendo de la edades es quien debe ser atendido, luego se transformaría en otro proveedor.

Ante un nuevo escenario, que es, que uno de los integrantes (madre o padre) presenten un deterioro cognitivo, la dinámica familiar sufriría de profunda transformaciones y quiebres, ya que cada integrante le daría un significado diferente al rol de cuidador, que igualmente se traduce en un perjuicio económico

para la mujer, debido a que un alto porcentaje las hijas son las cuidadoras principales, el rol del hijo varón solo se limitaría a colaborar con esta función en lo que respecta por ejemplo al trasladar del enfermo y cubrir algunos gastos. Y es justamente en este punto en donde se generan los mayores conflictos familiares que es, que los varones se desentienden del cuidado principal, porque deben sostener a otra familia si la tuviese o seguir igualmente con las actividades que tendrían como cumplir laboralmente. Sin embargo, la mujer (hija) debe dejar todo de lado y cumplir con el cuidado de su familiar, existiendo un peso social que dice que ella es la más óptima para realizar la función de cuidadora.

CAPITULO XII

CATEGORIA 4

SIGNIFICACION DEL CONCEPTO DE CUIDADOR

Para los efectos del siguiente análisis, el concepto de cuidador es entendido como la persona que se hace cargo del cuidado de algún miembro de su familia, que padece de alguna patología física o cognitiva, el cual no puede llevar a cabo sus actividades en forma normal. Este apoyo es cotidiano y es quien asume la responsabilidad y las principales decisiones sobre su cuidado.

12.1 La persona se siente con el deber de realizar el rol de cuidador o Auto imposición del rol del cuidador

Esta subcategoría se refiere principalmente al deber moral de ejercer los cuidados de su familiar. Esta función por lo demás en muchas ocasiones es autoimpuesta por el cuidador, es decir, la persona se exige a si misma ejecutar las labores de cuidado y las decisiones respecto al enfermo.

“¿Qué me llevo? Que es mi mamá poh, no tengo nadie más que la pueda ver como yo, no tengo más familia que la pueda ver, ella tiene una hermana que es la única que le queda y que está tan mal como ella y además tampoco está acá en Santiago, entonces soy la única, mi mamá tiene nietos pero los nietos están casados tienen niños chicos están todos ocupados, son dos hombres y una niña, la que está siempre preocupada es mi hija pero mi hija tiene su trabajo y tampoco puede pasar pendiente, antes mi mamá me hacía mucho caso a mi ahora le hace caso a mi hija pero ahora de a poco como que va

desligándose y no le hace caso a nadie"(Entrevistada
Nº4 párrafo 1)

La familia, es la fuente más importante de ayuda y cuidados del enfermo de Alzheimer, sin embargo, en la actualidad se ve una importante reducción de los integrantes de la familia y la desestructuración de esta, lo que ha llevado en algunas circunstancias al cuidador a autoimponerse dicho rol y a justificar el nulo apoyo de los integrantes varones de la familia ya que culturalmente ellos tienen la función social de proveedores, por lo que asuntos laborales, no le permiten realizar dicha labor, sin embargo, dentro de la familia la mujer hoy en día también se encuentra vinculada al ámbito laboral, pero finalmente es la mujer socialmente presionada para realizar los cuidados y responsabilidades del enfermo.

Los patrones culturales son de suma importancia, dado que la mujer tiene como marco referencial sostener física y emocionalmente a la familia, cualquier actividad que no esté relacionada con el cuidado del enfermo, lo siente como un abandono, por lo tanto, deviene un sentimiento de culpabilidad ocasionando situaciones de angustia o estrés como consecuencia del sometimiento constante a las presiones de su entorno, ya sean reales o imaginarias, que en un futuro desencadenaría un trastorno depresivo, lo que lleva nuevamente al cuidador a una dedicación excesiva del enfermo y a la invisibilización de él como persona.

Por otra parte, además de tener la responsabilidad del bienestar de cada uno de los integrantes de su grupo familiar, si él no logra estas expectativas se encuentra bajo el juicio social.

12.2 Dependencia total del enfermo sobre el cuidador

Esta subcategoría se refiere al alto nivel de dependencia que el enfermo ejerce sobre el cuidador, debido a su baja capacidad para desarrollar actividades

de la vida cotidiana, además de la dependencia psicológica que desarrolla el enfermo sobre la persona que permanece con él y realiza los cuidados diarios.

“...un día que yo salí con Victoria, fue la semana pasada, el único día que pude salir a comprar algo de navidad....y salimos a las 11 con Victoria y llegamos a las 7 de la tarde.... Mi papá me dijo “....no déjamela a mí no más....”, ella estuvo todo el día acostada, lo único que había tomado eran los medicamentos que yo le había dado antes de salir, no le acepto nada más a él....., no le acepto comida, no le acepto agua, no le acepto absolutamente nada, estuvo todo el día acostada, no comió nada, no se tomó los remedios..... yo digo “Dios mío.....”, ella no le acepta y no le acepta....no hay caso, ella siempre fue una mujer con una personalidad muy fuerte..... no sé..... yo creo que ahora esto está peor..... es una cuestión espantosa. (Entrevistada N°1, párrafo 24)

Es necesario señalar que la demencia tipo Alzheimer, es un trastorno neurodegenerativo cerebral primaria, que se manifiesta como deterioro cognitivo y trastornos conductuales, por lo tanto la persona sufre la pérdida de las habilidades para llevar a cabo sus actividades diarias, debido a la pérdida progresiva de la memoria y sus capacidades mentales degenerativa.

Este cambio progresivo del enfermo, provoca en la familia un sentimiento de preocupación y evita dejarlo solo, esta situación se produce en el segundo estadio de la enfermedad, debido a que el enfermo se pierde y está expuesto a provocar accidentes caseros que pueden dañar su integridad física, además el enfermo comienza a diferenciar quienes son las personas significativas dentro de su grupo familiar y este es el cuidador y cualquier otra persona que intente

reemplazar esta labor la ve como un enemigo o alguien que le puede provocar daño.

En esta etapa de la enfermedad, el cuidador se siente responsable del enfermo, dada la significación que éste otorga a su labor.

Como consecuencia del alto grado de preocupación y al tiempo que diariamente debe dedicar al enfermo, el cuidador se desvincula socialmente debido a los acontecimientos que ocurren fuera de su voluntad y que lo afectan psicológicamente, lo que no quiere decir que el cuidador renuncie a su vida social, más bien modifica la forma de compromiso que tiene hacia el enfermo.

“...pero después ya perdió todas sus facultades y necesitábamos más ayuda y a la vez se volvió más demandante conmigo”. (Entrevistado N° 4, párrafo 343)

Siguiendo con la misma subcategoría, es importante referirse al último estadio 3, respecto a que el enfermo olvida las situaciones recientes, sin embargo, conserva la memoria emocional, tiene cambios bruscos en su comportamiento, dado que no reacciona coherentemente ante una situación, no comprende lo que sucede y olvida acciones actuales, lo que dificulta la comunicación con el cuidador y genera momentos de mucho estrés para ambos.

De acuerdo a la Escala Deterioro Global, descrita en el año 1982, describe detalles de las fases de la enfermedad GDS 6 (Defecto cognitivo grave) hace referencia en que esta etapa de la enfermedad el enfermo se vuelve más demandante del cuidador, debido a alteraciones físicas como la incontinencia urinaria, esto provoca en el cuidador un desgaste físico dado que constantemente el enfermo requiere una higiene frecuente, lo que implica en el cuidador un esfuerzo y desgaste adicional , dado que ignora cómo realizar esta labor y termina siendo un trabajo abrumador que se conjuga con emociones encontradas, sentimientos de soledad y falta de medios económicos que faciliten este trabajo.

“.....es un tema es súper complicado, porque tú vives con la enfermedad de tu mamá, una enfermedad que de repente ella está bien y en un segundo puede estar peleando, o se te cayo”. (Entrevistado N° 5, párrafo 401)

Continuando con la fase GDS 7 de la enfermedad (Defecto cognitivo muy grave) el cuidador debe aumentar la supervisión del enfermo, ya que exige una mayor atención, dado que el enfermo va perdiendo las habilidades psicomotoras (caminar), el cerebro es incapaz de indicarle al cuerpo lo que tiene que hacer, provocando en la mayoría situaciones de riesgo para el enfermo (caídas, golpes, heridas, etc.). En esta etapa y tal cual se refiere la entrevistada, se produce cambios bruscos emocionales, delirantes e incluso conductas violentas que anteriormente nunca había tenido. Los trastornos conductuales del ser humano, a lo largo de la historia, han tenido diferentes significaciones dado que en un primer momento estos comportamientos equívocos fueron relacionados bajo la terminología de “locura” que según la Real Academia de la Lengua Española es definido como “privación del juicio y del uso de la razón”. Esta situación genera en el cuidador una falla en la comunicación con el enfermo, dado el desconocimiento que tiene este respecto al deterioro cognitivo que provoca la alteración de la conducta del enfermo.

12.3 La dificultad que implica ser cuidador de un enfermo de Alzheimer

Esta subcategoría está relacionada con las dificultades a las que se ve expuesto el cuidador al ejercer este rol, es decir, desde los problemas asociados por el compromiso que tiene con el enfermo hasta cómo abordarlo, teniendo en cuenta la falta de información respecto a esta patología.

“cuando empieza con sus delirios y alucinaciones ahí sí que yo me angustio y me.....y digo “que enfermedad más

desgraciada” que a veces no logro como calmarme, cuando esta con delirios es algo fuerte igual para uno, para mi es una cosa fuerte” (Entrevistada N°2 párrafo 5)

Estas alucinaciones y delirios en los pacientes enfermos de Alzheimer es provocada por los trastornos psicopáticos de la enfermedad, produciendo en el enfermo ciertas percepciones equivocada de la realidad, entre estas alucinaciones se encuentran las auditivas verbales en donde el enfermo puede llegar a discutir y defenderse con esas “voces” o soliloquio aquí el enfermo mantiene un discurso consigo mismo, alucinaciones físicas (existencia de un interlocutor), alucinaciones olfativas que pueden deberse a recuerdos agradables o desagradables, táctiles estas alucinaciones pueden ser elementales como el frío y el calor, además puede sentir que la mojan o que una parte de su cuerpo se está quemando y por último las alucinaciones gustativas en este tipo el enfermo piensa que un familiar la quiere envenenar, esta situación está directamente relacionada con un olor desagradable.

Todas estas alteraciones psicopáticas que se traducen en un comportamiento gravemente desorganizado y perturbado, provocan en el cuidador que las actividades cotidianas como bañarse, vestirse y comer entre otras, se vuelvan tremendamente difíciles de manejar,

Los tres tipos de estadios que tiene la enfermedad del Alzheimer, el comportamiento del enfermo limita absolutamente la van provocando en el cuidador

12.4 Responsabilidad que implica ser cuidador

Esta subcategoría por una parte se refiere al compromiso y obligación de tipo moral que tiene un individuo que asiste a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad que le dificulta o impide el normal desarrollo de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales, por otra parte, la responsabilidad puede ser también la obligación de reparar un error y compensar los males ocasionados.

“soy la única responsable, es una carga tremenda para mí porque yo no tengo que darle cuentas a nadie de la decisión que yo tome con mi mamá, no me siento que yo tenga que darle cuenta a nadie de lo que yo haga o decida, lo que si lo consulto lo converso con mi marido, pero quien toma la decisión final soy yo, es mi responsabilidad y me siento responsable de ella, sé que tengo que hacerlo y no la abandonaré por ningún motivo, ni aunque me tire los platos por la cabeza”. **(Entrevistada N°4, párrafo 1)**

Cabe decir, que cuando hablamos de cuidadores, compartimos una base conceptual respecto a lo que significa ser un cuidador. Esta función a lo largo de la historia va recayendo en distintos responsables en el cuidado de un enfermo, como se menciona en la Historia de la Locura, esta función la tenían los asilos o instituciones normalistas quienes con aportes económicos de sus gobiernos locales (municipios) se hacían cargo del enfermo ya sea un leproso, un paciente con alguna enfermedad venérea o para pacientes que padecían de trastornos mentales, cuyo *“tratamiento”* quedaba bajo la supervisión de una entidad externa a la familia.

Esta situación fue cambiando y hoy nos encontramos que, esta responsabilidad directa la tiene un *“Cuidador Principal Informal”* que en la mayoría de los casos es un familiar directo del enfermo, que no cuenta con el apoyo ni

instrucción en el manejo del enfermo para realizar dicha función, por lo tanto, carece de conocimientos para abordarla, esto implica además una sobrecarga porque en la mayoría de los casos no cuenta con redes de apoyo familiares, recayendo con toda la responsabilidad que implica esta función. El cuidador se ve expuesto a un cambio radical en los roles debido a que son las mujeres (esposas o hijas) las cuidadoras principales, es decir, cuando la madre o el padre sea el enfermo, la hija debe asumir este cambio de rol y pasa a ser la figura de autoridad ya que va asumiendo y decidiendo cotidianamente las necesidades de sus progenitores, esto va significando además que esta función viene implícito un tema de poder, dentro del grupo familiar.

El grado de responsabilidad que va asumiendo el cuidador va directamente relacionado a la fase o estadio de la enfermedad del Alzheimer, a medida que el enfermo va deteriorándose la familia y el cuidador específicamente va entrando en un stress y agotamiento físico y psicológico porque los requerimientos del enfermo va aumentando el grado de dependencia que tiene el enfermo con el cuidador.

“Entonces yo soy la proveedora, soy la que tomo decisiones, soy la que arregla los problemas que tienen ellos como hijo, soy la que tengo que arreglar las situaciones de mi mamá y las personales mías”.

(Entrevistado N°5 Párrafo 387)

El rol del cuidador generalmente recae en una mujer, que es madre, esposa, abuela e hija, que debe asumir no solo el cuidado de su familiar enfermo sino que además debe hacerse cargo de las necesidades de este y de toda su familia. Hoy en día la mujer va asumiendo responsabilidades que antes no tenía, como la de llevar la dirección de una familia, esta función se va complejizando a medida que las necesidades familiares van aumentando y la cuidadora al asumir la responsabilidad del cuidado de un enfermo, va descuidando necesariamente otras funciones como el cuidado de sus hijos o el estudio.

12.5 Edad no compatible para realizar la labor de cuidador

Esta subcategoría guarda relación a la edad que tienen los cuidadores que se hacen cargo de un enfermo de Alzheimer y las diferentes funciones que deben cumplir, ya sea que esté relacionado al cuidado físico que deben llevar a cabo como el bañar, cambiar pañales, darle alimento, trasladarlo de un lugar a otro, mencionando además la carga emocional que tienen el estar a cargo de un enfermo con deterioro cognitivo, es decir, una serie de requerimientos que conllevan una carga física y psicológica.

“...será porque yo ya no tengo la edad con tanta resistencia ni la paciencia que se tiene cuando uno es mucho más joven que dice que yo también estoy en una edad de tranquilidad eso es lo que he llegado a pensar yo y me he dado cuenta porque yo ahora estoy tomando remedios para el estrés...” **(Entrevistada N°3, párrafo 1)**

La edad media de los cuidadores de afectados de Alzheimer, que se entrevistaron están en los 50 años de edad promedio, esta información es de mucha relevancia debido a que nuestra población va envejeciendo paulatinamente y el promedio de natalidad va disminuyendo y nos debiéramos preguntar ¿Qué efectos negativos conlleva el envejecimiento de la población ante la figura del cuidador que tiene a su cargo una persona que es dependiente física y psicológicamente?

A medida que va pasando el tiempo las redes de apoyo van disminuyendo, al contar con una presencia de adultos mayores significativos, esta situación repercute ineludiblemente a la función del cuidador, porque el desgaste físico que tiene el cuidador principal es uno de los impactos más recurrentes que padecen y que se dificulta más debido a que no hay capacitación para el cuidado de un enfermo de Alzheimer.

Además otra situación es que hasta el día de hoy los Hogares de Larga Estadía y los Hogares Diurnos son muy escasos e insuficientes y no alcanzan a cubrir a la población requirente, por lo tanto, la familia es y seguirá siendo el único apoyo que tiene un enfermo con enfermedades cognitivas.

CONCLUSIONES Y REFLEXIONES

El hombre en la época prehistórica cazaba, y recolectaba para poder sobrevivir, recorría grandes distancias en busca de alimento.

Su lucha por sobrevivir era diaria, posteriormente fueron convirtiéndose en personas sedentarias por lo que debían radicarse en un lugar específico con personas determinadas que integraban su grupo familiar. En esta época aparecieron los primeros sacrificios del ser humano considerados viejos, en donde sacrificaban su vida por *“el bien común”*, a su vez también aparecieron los primeros antecedentes de cuidados hacia las personas mayores, quienes mostraban respeto y designándole poder a la longevidad. En nuestros pueblos originarios era motivo de orgullo, gratitud y amor, tener un miembro anciano o viejo dentro de su comunidad porque para cosmovisión de los pueblos originarios las personas mayores significaban la sabiduría y conocimiento que les permitía guiar a su grupo.

En contraposición a la cultura oriental se encuentra la cultura occidental, la que distingue al anciano como un producto desechable que cuando cumple su vida útil se debe cambiar y desechar dado su deterioro en su funcionalidad, generando prejuicios no solamente en el aspecto físico, sino también en la parte cognitiva esto quiere decir que, por encontrarse en esta etapa del ciclo de vida humano, luego de haber sido una persona activa con decisión propia al llegar a esta etapa su entorno decide por éste.

La población mayor en la sociedad actual es concebida como personas limitadas formando estereotipos de la disminución de sus capacidades lo que provoca dificultades para desarrollarse a nivel personal y social. Uno de los prejuicios que la sociedad tiene respecto a la vejez es que el adulto mayor es un discapacitado y dependiente que no posee la capacidad de autodeterminación, por lo tanto, infantilizándolo, este acto en sí mismo, es considerado un tipo de maltrato lo que significa que, el adulto mayor es tratado como un niño pequeño donde su

proceso se vuelve inverso y retorna a la niñez, muchas veces, la familia, los hijos toman decisiones por ellos, cabe preguntarse entonces, ¿hemos hecho eso alguna vez, ser la voz de ellos? Si bien, estas pueden ser actuaciones no intencionadas, pueden resultar altamente lesivas. Esta situación se ve más reflejada cuando un adulto mayor presenta algún grado de dependencia física por lo tanto es necesario distinguir ambos términos autovalente y autonomía.

El autovalente o la pérdida de ésta, está dada por lo anteriormente expuesto, un grado de dependencia física donde el adulto mayor necesita un apoyo para realizar sus actividades diarias, mientras que, la autonomía es la capacidad que tiene el individuo de tomar las decisiones propias pese a alguna dificultad o dependencia física ya que este término está asociado a la capacidad de darse normas a uno mismo sin influencia ni presiones externas, lo que tiene relación con el ámbito cognitivo, es decir, la facultad intelectual y racional de determinar sus actos.

Hoy las familias que se hacen cargo de enfermo de Alzheimer, deben lidiar con un dilema, que es como enfrentar su rol de cuidador frente a su familiar que va perdiendo las capacidades físicas y cognitivas, que tanto poder de decisión es permitido, para no pasar a llevar sus derechos a su familiar enfermo.

Una de las hipótesis en nuestra investigación, estaba relacionada con la posibilidad de institucionalizar a su familiar, creyendo que la respuesta sería desfavorable a este planteamiento, sin embargo, un porcentaje importante de cuidadores está analizando esta situación, pero insisten que cuando la enfermedad altere más la memoria, como una forma de sentirse más tranquilos y que no les pese el hecho tan duro de desvincularse a su familiar que por muchos años le entregó una gran parte de su vida y tiempo.

El tema de la institucionalización de los adultos mayores, juega un poco con las libertades y los derechos del individuo que se niega salir de su hogar, de su historia y de los recuerdos que se van esfumando, mediante va progresando el deterioro cognitivo, sumado a eso, el juicio negativo que existe en la sociedad de

cómo son administrados estos establecimientos de larga estadía, este dilema que tiene el cuidador principal se complejiza más. Cuando hicimos un recorrido histórico de las llamadas enfermedades mentales y examinamos la locura, respecto del comportamiento de la sociedad, de las instituciones que custodiaban a los “insensatos” y de las estructuras de poder que predeterminaban las libertades ocupando al encierro como un instrumentos de alienación.

La creación de hospitales e Instituciones en el siglo XVII, tenían como objetivo la reclusión de los individuos locos, enfermos venéreos, vagabundos y adultos seniles, posteriormente fueron casas de Misericordia y actualmente las Residencias que tienen como causa diversas variables como el creciente deterioro físico, la incapacidad o la falta de voluntad de las personas con quienes convive de prestar los cuidados de ancianos y la falta de servicios comunitarios que ayuden a mantener la una vida independiente (Tobin y Lieberman, 1976)

Cabe preguntarse, existe reales diferencias entre las instituciones de los siglos XVIII, los hospitales psiquiátricos y ahora las nuevas instituciones llamadas hogares de larga estadías?, ¿qué efectos positivos podrían tener estas instituciones cuando hablamos de enfermedades que provocan deterioro cognitivo? La duda está planteada, si cada vez estas instituciones se hacen insuficientes para sostener el aumento progresivo de estas enfermedades.

Ahora el problema es evidente, los Hogares de Larga Estadía (ELEAM), tienen una lista de espera de aproximadamente tres años para siquiera tener la posibilidad de tener un cupo, es decir, es tremendamente incierto el escenario que tiene Chile solo en esta materia. Cuando la OMS en el año 2002, insto a los países miembros de estas organizaciones a que tomar medidas respecto a las demencias, los gobiernos chilenos demoraron aproximadamente 10 años en tomar decisiones políticas insuficientes, teniendo además el dato que Chile es uno de los países tiene una de las prevalencias más altas de Latinoamérica.

La situación sería positiva, para los enfermos con deterioros cognitivos, sus familiares y los cuidadores principales, si se tomara en cuenta el ejemplo de

países europeos como el caso de España, en donde existe una coordinación con las instituciones públicas, los organismos privados y familiares para hacerle frente a la enfermedad de Alzheimer y sus consecuencias.

Respecto a lo último, sobre las desastrosas consecuencias que presentan los cuidadores principales de enfermedad de Alzheimer que reflejó esta investigación, podemos decir lo siguiente, ¿cuál es nuestro rol ante esta nueva problemática?

Como Trabajadores Sociales, es necesario el cuestionamiento permanente en nuestra praxis, preguntándonos ¿cuál va a ser nuestra postura crítica respecto al escaso apoyo que cuentan los enfermos y las familias?, ¿conocemos y entendemos la importancia sujeto-salud mental? Todas estas preguntas son necesarias para direccionar nuestras intervenciones.

Debemos ser valientes en utilizar nuevas metodologías de intervenciones y aprender de otras y recuperar las pérdidas, estas nuevas demandas de nuestra profesión en el campo de la salud mental, debemos entenderlas como oportunidades de aprendizaje que tiene como finalidad mejorar la calidad de vida de los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores principales.

Por otra parte, es un deber ético buscar la manera de poder tener nuevos conocimientos respecto a nuevas patologías y en una primera etapa entregar orientación a las familias que se encuentran sin conocimientos, es decir, nuestra competencia profesional debe ser cualificada ya que si no actuamos a tiempo, la salud mental de los cuidadores podrían tener enormes consecuencias, llegando inclusive al suicidio.

HALLAZGOS DE LA INVESTIGACION

A partir de la investigación realizada, surgieron una serie de elementos que serán señalados hallazgos, puesto que no se vislumbraba su incidencia en el estudio inicial, pero han surgido como elementos claves en el análisis desarrollado.

1. En primer lugar, en los relatos de los cuidadores entrevistados se puede identificar la invisibilización de ellos como sujetos de derecho, dado que, al ser consultados como les ha afectado que su familiar padezca de la enfermedad de Alzheimer, ellos, más que verbalizar lo que ocurre con ellos mismos, bajan su perfil y solo hablan del enfermo.

Por un lado y siguiendo en este mismo contexto, el cuidador anula al otro sujeto que es el enfermo, transformándose en la voz de éste, y es quien decide lo que debe y como debe realizar, dado que es más cómodo hablar del otro que preguntar y tomar al enfermo como una persona autónoma, esto puede ser producto quizás del mismo agotamiento físico y mental ya que resulta más cómodo y menos problemático decidir por ellos a que el enfermo decida por sí mismo.

Por otro lado esta anulación, se puede atribuir a la falta de información y orientación de profesionales especialistas en el ámbito de la salud mental respecto a esta patología cognitiva lo que deja en evidencia la falta de políticas públicas y de un modelo de intervención integral tanto hacia el enfermo como a la familia.

2. En segundo lugar, durante esta investigación se pudo evidenciar que las familiar que poseen mayor disposición de recursos, ejercen abuso en la carga de trabajo que tiene el cuidador familiar cuando este recibe algún tipo de pago pecuniario, no se les respetan los horarios, no se les pagan horas extraordinarias ni tampoco se les compensan los tiempos extras que debe dedicar al enfermo. En estos casos, existe menos apoyo hacia el cuidador, dado que la familia asume que es responsabilidad de éste realizar este trabajo tanto por vínculo familiar que lo une al enfermo como la compensación económica que recibe por la labor que realiza.
3. En tercer lugar, a pesar de que el impacto que causa esta enfermedad es diferente en cada cuidador, del 100% de los participantes de esta investigación, la totalidad de ellos se encuentra afectado de alguna alteración psicológica, emocional y física, dado que en Chile no se cuenta con modelos de intervención multidisciplinario que apunten a la situación que vive el cuidador al asumir esta función, ni tampoco un acompañamiento psicosocial durante las diferentes etapas de la enfermedad.

Sin embargo, la existencia de la Corporación del Alzheimer Chile, resulta para los cuidadores un apoyo trascendental en su labor, ya que es vista por ellos más que como una institución, como una persona que los acoge, escucha y entiende el momento por el cual están atravesando. Esto se debe a que esta institución está formada por una diversidad de individuos a los cuales los unen similares experiencias de vida lo que les facilita la intervención con las personas que buscan y encuentran allí lo que no han encontrado en el sistema de salud pública. Pese a las dificultades que los cuidadores tienen en cuanto a tiempo se refiere, para ellos asistir a las actividades que ofrece la Corporación del Alzheimer Chile, para estos es parte de su rutina diaria asistir semanalmente, ya que para ellos la corporación es sinónimo de alivio, escucha y ayuda.

4. En cuarto lugar, luego de analizar los relatos de los entrevistados, un tema

muy importante es lo que sucede en términos legales con el enfermo que presenta una patología cognitiva, dado que existe un grave problema burocrático para que la familia pueda cobrar la pensión del adulto mayor con enfermedad de Alzheimer, al no contar con un profesional en el ámbito legal que pueda elaborar los documentos para lograr la interdicción dificultando a la situación económica de la familia ya que no pueden retirar el dinero de pensiones o de cuentas bancarias.

5.- En el 5to lugar, y quizás uno de los más importantes hallazgos encontrados, es que todos de alguna u otra manera están padeciendo del “Síndrome del cuidador o Síndrome de Burnout”, este trastorno es un trastorno poco conocido y que se presenta en personas que desempeñan el rol de cuidador principal de una persona dependiente y especialmente se presenta en cuidadores que tengan a su cargo un adulto mayor con deterioro cognitivo. Este trastorno se produce por el agotamiento físico, psicológico que presentan los cuidadores por el hecho de que ocupan todo su tiempo y energía en el cuidado del otro.

Esta situación de empeora debido a que hay una predominancia de cuidadoras mujeres en nuestra investigación, que se traduce a nivel mundial. Es decir, hay una prevalencia respecto al género de los cuidadores, hoy la mujer, además de hacerse cargo del enfermo deben preocuparse de los otros miembros de la familia y las labores domésticas que deben llevar a cabo, sin embargo, otro antecedente a considerar es que el 50% de las mujeres trabajan ya sea como cuidadoras o realizando una actividad dentro de sus casas, lo que tensiona y desgasta considerablemente a la cuidadora.

Por otro lado, los desgastes ocasionados en ellos una serie de síntomas como:

Factores Psicosomáticos

- Fatiga crónica, Problemas de sueño, dolores de cabeza frecuente.

Factores Conductuales

- Aumento en conductas violentas, Uso en exceso de ansiolíticos.

Factores Emocionales

- Distanciamiento afectivo, Irritabilidad, receto, incapacidad para concentrarse, Baja de la autoestima y deseos de abandonar el trabajo.

Factores Defensivos

- Negación de las emociones, Desplazamiento de afectos.

Por todo lo anterior, estos cuidadores se encuentran expuestos a conductas riesgosas que pueden afectar tanto al enfermo, sus familias, su círculo de amistad y consigo mismo. Ya que en un futuro cercano, sino se apoyan con especialistas pueden tener tanto agobio que pueden generar pensamientos suicidas.

APORTES DEL TRABAJO SOCIAL

En cuanto a los aportes al Trabajo Social y en relación a la investigación realizada con los cuidadores de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer, se debe destacar el aumento significativo de personas con algún tipo de patología cognitiva, lo que significa que los profesionales del área de las Ciencias Sociales y especialmente el Trabajador Social debe ir adecuándose a las problemáticas que se van presentando porque eso da cuenta de un hecho innegable, por lo tanto debe haber una readecuación a los tiempos y a las necesidades de los individuos, respecto a la intervención en los procesos de salud y enfermedad mental.

Es importante destacar que a lo largo de la historia se han ido generando diversas visiones del término salud – enfermedad mental, es decir, de acuerdo con el contexto socio histórico cultural. De esta forma, es que se ha ido entiendo que la salud mental constituye una construcción histórica social de acuerdo a cada época, lugar y sociedad en que se establece.

En este contexto, es importante señalar el lugar que ha ocupado la enfermedad mental ha ido variando, dependiendo del momento histórico lo que permite visualizar las diferentes practicas e intervenciones.

Debido a la cantidad de personas que hoy en día padecen de enfermedades cognitivas, ya sea por factores biológicos o por los efectos del modelo económico social actual y que por ende limitan al ser humano en todos sus ámbitos de satisfacción y armonía con su entorno social es que el Trabajo Social ha presentado un importante interés por hacer de la Salud Mental un campo de intervención, ante lo cual se puede decir que el Trabajador Social está en permanente búsqueda de soluciones desde una mirada integral a los problemas y desafíos contemporáneos a los que se ve enfrentado.

“El Trabajo Social Clínico es una forma especializada del Trabajo Social, que siguiendo el procedimiento científico y por medio de un proceso psicoterapéutico trata de ayudar a personas, familias y/o grupos terapéuticos

pequeños que se encuentran en situaciones de conflicto manifestadas por problemas psicosociales, a que desarrollen sus capacidades tanto psicológicas como sociales, en forma que puedan hacer frente en mejores condiciones tanto a sus problemas actuales”(Ituarte, 1992, pág. 34)

Bajo el enfoque biopsicosocial que es un modelo holístico y requiere de los conocimientos de otras disciplinas el cual que es utilizado en medicina de familia y establece que el factor biológico, psicológico y social juega un papel importante de la actividad humana en el contexto de una enfermedad o discapacidad, lo que genera un impacto positivo en los pacientes, sus familias y la sociedad ya que la prevención y la detección a tiempo disminuye o retarda la aparición de las demencias.

Por otra parte, uno de los desafíos importantes que tiene el Trabajador Social, bajo este enfoque es educar a los individuos para que tengan conductas de salud preventiva, es decir, generar una conciencia para que los pacientes y sus familias mejoren su futuro en este contexto.

ANEXOS

ANEXO N°1: PAUTA DE ENTREVISTA

Antecedentes del entrevistado

Nombre:

Parentesco con el enfermo:

Edad:

Actividad

Fecha:

Comuna donde reside

1. ¿Dónde se realizó el diagnóstico de su familiar con demencia tipo Alzheimer?
¿Porque consideró ese lugar era el óptimo para su diagnóstico?
2. Cuando supo usted lo que significaba la enfermedad de demencia tipo Alzheimer,
¿cuál fue su reacción?
3. En el momento en que su familiar fue diagnosticado ¿cómo enfrenta usted, esta situación?
4. ¿Cómo era su rutina diaria antes de que su familiar fuera diagnosticado con la enfermedad de demencia tipo Alzheimer?
5. ¿Cómo era la relación con su familiar antes de ser diagnosticado con la enfermedad? y ¿cómo ha ido cambiando ésta?
6. ¿Qué motivos lo llevaron a tomar la decisión de ser cuidador de su familiar con demencia tipo Alzheimer?

7. ¿Qué significado tiene para usted cumplir el rol de cuidador de su familiar con demencia tipo Alzheimer?
8. ¿Conoce usted, algún Programa o Beneficio que vaya en apoyo a su labor como cuidador?
9. ¿De qué manera fue preparándose para cumplir el rol de cuidador?
10. ¿Cuánto tiempo dedica usted, al cuidado de su familiar?
11. ¿Qué va sintiendo usted a medida que va avanzando la enfermedad de la demencia tipo Alzheimer de su familiar?
12. Prácticamente el cuidador deja de tener vida propia ¿Le ha pasado esto a usted?
13. A medida que la enfermedad fue avanzando, ¿Cómo se ha visto modificada sus actividades diarias?
14. ¿Con que redes de apoyo cuenta usted para el cuidado del enfermo?, ¿de qué manera ha influido en su vida cotidiana?
15. En términos económicos ¿Cómo ha visto afectado su presupuesto mensual a causa de la enfermedad de su familiar?
16. Al ser cuidador y teniendo en cuenta la carga que esto implica, ¿ha notado algún cambio físico en Ud.?
17. ¿Usted pensó en hospitalizar a su familiar o ingresarlo a algún programa de apoyo



ANEXO N°2: CONSENTIMIENTO INFORMADO

1. Los datos y respuestas que entregue son de carácter confidencial.
2. En la aplicación de la entrevista se me realizarán preguntas sencillas, que debo responder con sinceridad.
3. Debo tener conocimiento que esta investigación no genera efectos secundarios, riesgo o molestia para Ud.
4. Si Ud. acepta participar en la investigación, los resultados obtenidos se entregarán a la Corporación del Alzheimer Chile, donde podrá optar toda la comunidad a su revisión y si así lo desea Ud. personalmente.
5. Nosotros no compartiremos la identidad de las personas que aceptaron ser participantes de nuestra investigación, su identidad se mantendrá de manera confidencial.
6. Toda la información recabada en dicha investigación será exclusivamente para uso académico.
7. Ud. no tiene por qué participar de la investigación si no desea hacerlo y el negarse a participar no afectará en nada su atención en la Corporación Alzheimer Chile.
8. Puede dejar de participar de la investigación en cualquier momento que desee. En su elección y todos los derechos serán respetados.

FECHA: _____ FIRMA ENTREVISTADO _____

INDICE DE TABLAS

| | |
|--|----|
| Tabla N° 1: Clasificación de las Demencias según DSM-IV | 34 |
| Tabla N° 2: Criterios del DSM-IV Y CIE-10 | 37 |
| Tabla N° 3: Resumen de la evolución de la Enfermedad de Alzheimer | 56 |
| Tabla N° 4: Fases de la enfermedad de Alzheimer | 60 |
| Tabla N° 5: Factores Asociados al Síndrome de Burnout | 92 |

| VARIABLE | DEFINICION CONCEPTUAL | DEFINICION OPERACIONAL | DIMESIONES | INDICADORES | ITEMS |
|-----------------|---|--|--|--|---|
| Calidad de vida | <p>La Organización Mundial de la Salud, OMS define el concepto de calidad de vida a la percepción del individuo de su posición en la vida el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones.</p> <p>Grado de satisfacción que tiene la persona con su situación física, su estado emocional, su vida familiar, amorosa, social así como el sentido que le atribuye a su vida entre otras cosas.</p> | Percepción del individuo sobre las condiciones de vida en las cuales vive, estas referidas en contextos como salud, vivienda, educación, trabajo, etc. | <p>Dimensión Física: La dimensión física se define como la salud física en general y los síntomas que se presentan, entre los cuales se enuncian la fatiga, las alteraciones del sueño, la funcionalidad, las náuseas, las alteraciones en el apetito, el estreñimiento, los dolores y el malestar</p> <p>Dimensión Psicológica: Se define como el reconocimiento y comprensión de su estado cognitivo y afectivo.</p> <p>Dimensión Social: Hace referencia a la percepción del individuo acerca de las relaciones interpersonales, el rol social en la vida, como necesidad de apoyo social y familiar y el desempeño familiar</p> | <p>Impacto físico</p> <p>Dificultad para desarrollar actividades de la vida cotidiana</p> <p>Repercusiones económicas y dificultades para desarrollarse como persona.</p> <p>Acceso a redes institucionales reconfortan a los cuidadores</p> <p>Aislamiento Social</p> <p>Alteraciones en la dinámica familiar</p> | <p>Salud física</p> <p>Bienestar físico global</p> <p>Bienestar psicológico</p> <p>Relaciones interpersonales</p> <p>Apoyo económico por parte de redes familiares e institucionales.</p> |

| | | | | | |
|--|---|---|--|--|--|
| <p>Significación del diagnóstico de Alzheimer</p> | <p>Según la Organización Mundial de la Salud OMS, la enfermedad del Alzheimer se define como una dolencia degenerativa cerebral primaria, de etiología desconocida, que presenta síntomas neuropatológicos y neuroquímicos característicos.</p> | <p>Valor que se atribuye a la significación del diagnóstico de Alzheimer por cada individuo</p> | | <p>Negación de la enfermedad por parte de la familia.</p> <p>Impacto que causa el conocimiento del diagnóstico,</p> <p>Desconocimiento de la enfermedad de Alzheimer</p> <p>Falta de información y capacitación en el sistema de salud primario respecto a esa temática</p> <p>Estigmatización de la enfermedad en la sociedad</p> | |
| | | | | | |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|--|
| <p>Significación de cuidador</p> | <p>Cuidador: Son las personas o Instituciones que se hacen cargo de las personas con algún nivel de dependencia. Son por tanto padres, madres, hijos/as, familiares, personal contratado o voluntario</p> | <p>Valor que otorga el cuidador a la función que realiza que realiza aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales”</p> | <p>Cuidador formal: Es toda aquella persona que cuida en forma directa a ancianos en diversos ámbitos, este o no capacitado, recibiendo una paga o beneficio pecuniario.</p> <p>Cuidador informal: Son personas que no disponen de capacitación, no son remunerados por su tarea y tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límites de horarios</p> | <p>Hogares de larga estadía</p> <p>Municipios</p> <p>Servicios de salud</p> <p>Cónyuge</p> <p>Hijo/a</p> <p>Hermano/a</p> | |
| <p>Síndrome del cuidador</p> | <p>El Burnout o Síndrome del Cuidador es un problema característico de los trabajos de “servicio humano”, es decir de aquellas profesionales que</p> | <p>Se entiende por Síndrome del Cuidador al desgaste (físico y emocional) que padece una persona por realizar un trabajo continuo“</p> | <p>Factores Psicosomáticos: Reacciones en los procesos mentales del individuo para adaptarse a esa nueva situación y viceversa, los estilos de pensamiento, la forma</p> | <p>Fatiga crónica.</p> <p>Dolores de cabeza frecuente.</p> | |

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|
| | <p>realizan ayuda hacia un cliente; por ejemplo: médicos, profesores, psicólogos, enfermeras asistentes sociales, psiquiatras etc. y que en la continua interacción con pacientes o clientes les produce un desgaste emocional. Muchos autores ven este síndrome como una enfermedad profesional, negándose a entender este problema en otros contextos. En la actualidad ha dejado de ser exclusivamente una enfermedad ocupacional y puede afectar a cualquier persona independiente de su situación personal y laboral (Peinado, A. y</p> | <p>Un estado de fatiga o frustración que aparece como resultado de la devoción a una causa, a un estilo de vida o a una relación que no produce las recompensas esperadas”</p> | <p>de comportarse ante los demás, y nuestras emociones conlleva cambios en el estado físico.</p> <p>Factores conductuales: Son las conductas aprendidas que se adquieren a través de la experiencia, el modelo</p> | <p>Problemas de sueño.</p> <p>Úlceras u otros desordenes gastrointestinales.</p> <p>Pérdida de peso.</p> <p>Hipertensión.</p> <p>Asma.</p> <p>Dolores musculares.</p> <p>Perdida de ciclos menstruales.</p> <p>Absentismo laboral.</p> | |
|--|--|--|--|--|--|

| | | | | | |
|--|--|--|--|---|--|
| | | | <p>humano.</p> <p>Factores defensivos:</p> <p>Son mecanismos de defensa o barreras ocultas que buscan proteger la autoimagen y creencias de una persona o de un grupo de ellas y representan serios obstáculos para las buenas relaciones interpersonales.</p> | <p>Baja la autoestima y deseos de abandonar el trabajo.</p> <p>Ideación suicida.</p> <p>Negación de las emociones.</p> <p>Atención selectiva.</p> <p>Ironía, racionalización.</p> <p>Desplazamiento de afectos.</p> | |
|--|--|--|--|---|--|

Bibliografía

- Abelan, M., & Villanueva Gonzalez, N. (1998). *El impacto en la enfermedad de Alzheimer en la familia, escuela Vasca de terapia familiar.*
- Abella, D. (1981). *Psiquiatría i medicina.* Barcelona: Edicions 62.
- Algado, M. T., Ballester, A., & Garrigós, J. I. (1997). Familia y enfermedad de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 19 - 29.
- Alvarado, B. (2009). Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. *Revista Cancerología*, 39 -46.
- Alzheimer, C. d. (s.f.). *Corporación del Alzheimer.* Recuperado el 9 de Julio de 2014, de www.corporacionalzheimer.cl
- Alzheimer's Disease International. (2013). *The Global Impact of Dementia.* London.
- Anderson. (1987).
- Belloch, S. R. (1995). *Manual de Psicopatología.* México: Mac Graw Hill.
- Bergero, T. (2000). Grupo de cuidador primario de daño cerebral: una perspectiva de análisis. *Asociación de Neuropsiquiatría.*
- Berrios. (2005). *Dementia: Historical Overview.* London: Hodder Arnold.
- Boada. (1998). El tratamiento longitudinal de la enfermedad de Alzheimer. *Continúa Neurológica*, 82 - 106.

- Borthwick-Duffy, S. A. (1992). *Quality of life and quality of care in mental retardation*. New York: Springer-Verlag.
- Budinich Villouta, M. (2008). *Personas Mayores y demencia: realidad y desafíos*. Santiago: Pontificia Universidad Católica de Chile.
- Calmeil. (1835). *Dictionnaire de Médecine et Repertoire Générale de Sciences Médicales*. Paris: Bechet.
- Carballeda, A. (2012). La intervención del Trabajo Social en el campo de la Salud Mental. *Margen*.
- Carvajal, J. (2007). "Salud y familia" *En: La familia en Chile a comienzos del siglo XXI*. Chile: Ediciones Universidad Tecnológica Metropolitana.
- Casas, F. (1998). Calidad de vida y medio ambiente. *Revista de treball social*, 6-20.
- Celma, V. (2001). Cuidadoras informales en el medio hospitalario. *Revista Enfermería ENEO - UNAM*, 51.
- Comas-Herrera, A. W. (2005). *Cognitive impairment in older people; its implications for future demand for services and costs*.
- Costa, J. M. (1994). *Manual de Psiquiatria*. Balleterra: Publicacions de la Universitat Autònoma de Barcelona.
- Cuidador: ¿Concepto operativo o preludio teórico? (2011). *Revista de enfermería Universitaria ENEO-UNAM*, 4.
- Custodio, N. (s.f.).

- Custodio, N. H.-P. (2008). *Prevalencia de demencia en una población humana de Lima-Perú*. Lima: AnFacmed.
- Diderot, A. (1795). *L'Encyclopédie ou Dictionnaire raisonné des sciences, des arts et des métiers*. Francia.
- Donoso. (2001). *La enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Chile: Universitaria.
- Donoso, A. (2003). La Enfermedad de Alzheimer. *Revista Chilena de Neuropsiquiatria*, 13 - 22.
- Durand, B. y. (2001). *Psicología anormal: un enfoque integral*. México: Thompson Editores.
- ENS Chile. (2010). *Encuesta Nacional de Salud 2009 - 2010*. Santiago.
- Esquirol, E. (1838). *Des Meladies Mentales*. Paris: Bailliére.
- Farge, A. (2006). Pensar en la locura. En A. Farge, *Pensar en la locura*. Buenos Aires: Editorial Paidós.
- Felce, D. y. (1995). Quality of life: It's Definition and Measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 51 - 74.
- Ferri C, P. M. (2005). Global prevalence of demencia: a Delphi consensus study. *The Lancet*, 2112-2117.

- Flores Guerrero, R. (2013). *Observando observadores: una introducción a las técnicas cualitativas de investigación social*. Santiago: Ediciones Universidad Católica de Chile.
- Flórez Lozano, J. (1997). Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *Diagnóstico*.
- Font, J. (1983). *Salud y enfermedad mental*. Barcelona : Laia.
- Foucault, M. (1961). *Historie de la folir á l'âge classique*. Paris: Editoria Plon.
- Foucault, M. (1967). *Historia de la locura en la época clásica*. México: FCE.
- Freudenberg, H. (1974). Staff burnout. *Journal Of Social Issues*, 5/22.
- Fundación de America para la asistencia de la salud. (2011). *Como vivir con la enfermedad de Alzheimer*, 3.
- García-Riaño, D. (1991). Calidad de Vida: Aproximación histórico conceptual. *Boletín de Psicología*, 55 - 94.
- Garriga, R. y. (1991). *Salud Mental en el Sistema Global de Salud*. Barcelona: Salvat.
- Gil Monte, P. (25 de Julio de 2001). *l síndrome de quemarse por el trabajo (síndrome de burnout): aproximaciones teóricas para su explicación y recomendaciones para la intervención*. Recuperado el 25/08/2015 de 25/08/2015 de 25/08/2015, de <http://psicopediahoy.com/burnout-teoria-intervencion/>
- Gil, P. M. (2003). *La Enfermedad de Alzheimer, un reto sanitario*. Barcelona: Natural Ediciones.

- Goldenberg, M. y. (1990). *Salud Mental*. Buenos Aires: El Ateneo.
- Gonzalez, F. C. (2009). *Estudio Nacional de la Dependencia en las Personas Mayores*. SENAMA.
- Guzmán J, H. R. (2001). Some social and economic impacts of the ageing process in Latin American countries. *Documento presentado en la XXIV IUSSP General Population Conference*, (págs. 18 -24). Salvador, Brasil.
- Helmer C, P. F. (2006). Epidemiology of Alzheimer disease and related disorders. *Medecine / Science*, 1-18.
- Hernandez Sampieri, R. (2010). *Metodología de la Investigación*. México: Mc Graw Hill.
- INE. (2003). *www.ine.cl*. Obtenido de www.ine.cl: www.ine.cl
- Ituarte, A. (1992). *El Trabajo Social Clínico*. Consejo General de Colegios Oficiales de Diplomados en Trabajo Social.
- Izquierdo. (2011). ¿Concepto operativo o preludeo teórico? *Revista de enfermería Universitaria ENEO-UNAM*, 4.
- Jahoda, M. (1958). *Conceptos actuales de la salud mental positiva* .Nueva York: Basic Books.
- Knopman. (2003). *Essentials of the proper diagnoses of mild cognitive impairment, dementia, and major fubtypes of dementia*.
- Langa KM, C. M. (2001). National estimates of the quantity and cost of informal caragiving for the elderly wit dementia. *Gen intern Med*, 770 - 78.

- Lefley, H. &. (1999). Helping parental caregivers and mental health consumers cope with parental aging and loss. *Psychiatric Services*, 50, 369 - 375.
- Lobo A, L. L. (2000). Prevalence of dementia an major subtypes in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. Neurologic Diseases in the Elderly Research Group. *Neurology*, 54:4-9.
- Maeyama, E. (2007). Experiencia de cuidador familiar del cuidado de una paciente con cáncer terminal en su casa en Japón. *Revista Enfermería ENEO - UNAM*, Vol. 8 N°1 Pag. 51.
- Merino, S. (2004). *Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situación de enfermedad crónica*.
- Mesa, P. J. (1986). *El marco teórico de la psicopatología*. Sevilla: Manuales Universitarios.
- Morel. (1860). *Traité des Maladies*. Paris: Masson.
- Naciones Unidas . (2009). *Envejecimiento y las personas de edad. Indicadores para America Latina y el Caribe*. Chile.
- Naciones Unidas. (2008). *Tendencias demográficas y protección social en America Latina y el Caribe*.Chile.
- Nitriti, R. B. (2009). *Prevalence of Dementia in Latin America: a collaborativestudy of population-basedcohorts*. *IntPsychogeriatr*.

OMS. (3 de Septiembre de 2007). <http://www.who.int/features/qa/62/es/>. Recuperado el 12 de Agosto de 2014, de <http://www.who.int/features/qa/62/es/>

Organizacion Mundial de la Salud. (2014). OMS. Recuperado el 23 de junio de 2014, de <http://www.who.int/es/>

Peinado, A. y Garcés, E. (1998). *Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer*. Recuperado el 25/08/2015 de 25/08/2015 de 25/08/2015, de http://www.um.es/analesps/v14/v14_mv08v14-_1.pdf

Peña Casanova, J. (1999). *Enfermedad de Alzheimer. Del diagnóstico a la terapia: conceptos y hechos*. Barcelona.

Pinto, A. (2005). Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa Cuidando. *Revista Amuchan*, 5.

Ramaroson H, H. C.-G. (2003). Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus : données réactualisées de la cohorte Paquid. *Revista de Neurologia*, 159: 405-11.

Ramshorn, M. (1983). *Servicios de Salud Mental*. Barcelona: Salvat.

Ratnavalli E, B. C. (2002). The prevalence of frontotemporal dementia. *Neurology*, 11:1615-21.

Reyes, M. (2001). *Construyendo el concepto cuidador de ancianos*. Curitiba, Brasil.

Ritchie K, K. D. (1995). Is senile dementia - evidence from meta-analysis of dementia prevalence in the oldest old. *Lancet*, 346:931-34.

- Rodriguez JJ, F. C. (2010). The contribution of chronic diseases to the prevalence of dependence among older people in Latin America. *BMC Geriatr.*, 53.
- Rosenblatt A., W. D. (1983). *Handbook of Clinical Social Work*. San Francisco.
- Ruiz de S. C, C. L. (2009). Frecuencia diagnostica y características de la Degeneración Frontotemporal de la Clínica de Memoria de la Universidad Javeriana y el Hospital Universitario de San Ignacio durante doce años (1997 a 2009). *Congreso colombiano de Neurología*, (pág. 25:170).
- Salas, I. (2006). Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Revista institucional enfermo respiratorio*, Pag. 266.
- Sanchez, A. (1991). *Psicología Comunitaria*. Barcelona: Promociones y Publicaciones Universitarias S.A.
- Schalock, R. L. (1990). *Quality of life: Perspectives and issues*. Washington.
- Scharfetter, C. (1977). *Introducción a la Psicopatología general*. Madrid: Morata.
- SENAMA. (2015). *La Construcción Social de las Demencias en a personas de la Region Metropolitana*. Santiago.
- Seva, A. (1983). *Salud Mental Evolutiva*. Zaragoza: Pórtico.
- Slachevsky, O. (2008). *Las Demencias: historia, clasificación*. Buenos Aires: Akadia.
- Taylor, & Bogdan. (2008). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. España: Editorial Paidós.
- Tizon, J. L. (1996). *Componentes Psicológicos de la práctica médica*. Barcelona: Biblaria.

- Torres, A. (2003). Características personales y factores estresantes que experimentan los familiares cuidadores de enfermos mentales. *Coloquio Nacional de Investigación en Enfermería*. Bogota.
- Ugalde, M. y. (1991). *Salud Mental. Conceptos Básicos*. Barcelona: Salvat.
- Vallejo, J. (1998). *Introducción a la Psicopatología y a la Psiquiatría*. Barcelona: Masson.
- Vallerand, F. (México). Manejo del dolor en pacientes con cáncer que reciben atención domiciliaria. *Revista de Enfermería ENEO - UNAM*.
- Venegas, B. (2006). Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. *Aquichan*, Vol.6 N°1 .
- World Health Organization and Alzheimer's Disease International. (2012). *Dementia*. Genova.