UNIVERSIDAD ACADEMIA DE HUMANISMO CRISTIANO

CARRERA DE PSICOLOGÍA

NARRATIVAS DE FAMILIARES QUE CUMPLEN EL ROL DE CUIDADORES, DE UN ADULTO MAYOR DIAGNOSTICADO CON LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER, PERTENECIENTES A LA CORPORACIÓN ALZHEIMER CHILE.

Estudio exploratorio – descriptivo, de las vivencias y significaciones de cuidadores de enfermos de Alzheimer.

Profesora guía: Rosa Molina

Metodólogo: Francisco Kamann

Alumnas: Rayen Sandoval

Carolina Sanhueza

Tesina para optar al grado de Licenciado en Psicología

Santiago, 22 de Diciembre de 2011

RESUMEN

El presente estudio de tipo exploratorio – descriptivo, aborda las significaciones y vivencias de los familiares que cumplen el rol de cuidadores, de enfermos con Demencia provocada por la Enfermedad de Alzheimer.

Dicha investigación, utilizó la teoría Constructivista, entendiendo la importancia del lenguaje como constructor de realidad y aproximándonos a las realidades de los cuidadores, mediante el análisis de sus narrativas.

Los resultados obtenidos, en este estudio, revelan, las consecuencias que sufre el cuidador en los distintos ámbitos de su vida, entendiéndolo como un individuo integral, que permanece en continuo contacto con su entorno, influyéndolo y siendo influido por éste.

Este estudio, plantea la situación de los cuidadores desde una manera más compleja, que permite evaluar el nivel del impacto que genera la enfermedad en ellos y tiene en cuenta dichas variables, para desarrollar futuras intervenciones psicológicas que permitan visibilizar, orientar y apoyar a los familiares en su labor de cuidadores.

DEDICATORIAS:

Carolina:

A mi familia, mis padres por siempre darme su amor, apoyo, comprensión, paciencia y dedicación incondicional.

A mi pareja, Pablo por su amor y apoyo incondicional y por siempre creer en mí y en mí esfuerzo y motivarme a dar lo mejor de mí.

A mi hijo, Vicente, por su amor y por darme la fuerza para continuar mi camino y llenar mi vida de color y alegría, gracias por todo lo que me enseñas día a día.

Los amo.

Rayen:

A mi abuelita, que con su vivencia me ha dado el coraje para hacer de los momentos difíciles, un gran aprendizaje personal, haciendo que por medio de la experiencia obtenida con su enfermedad, naciera la necesidad de realizar esta investigación.

A mi gata, amiga Pelusa, que me acompañó con todo su cariño, en tantas horas de desvelo de estudio, durante todo mi proceso de formación académica.

A mi madre y a mi padre, que en todo momento me han brindado su cariño, confianza y apoyo incondicional, y me han dado las fuerzas para seguir adelante en todo momento.

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos a los familiares cuidadores, que participaron en este estudio, por su generosidad y participación. A la Corporación Alzheimer Chile, por abrirnos las puertas y permitirnos ser partícipes de la labor que realizan. A los profesores que contribuyeron en nuestra formación académica, por su dedicación.

A nuestras familias, por el apoyo, contención y amor, que nos han entregado, cada día de nuestras vidas.

INDICE

1.- ANTECEDENTES ……...……12

1.1. ENFERMEDAD DE ALZHEIMER…….……..……..…16

2.- PROBLEMA DE INVESTIGACION……18

3.- PREGUNTA DE INVESTIGACION……...21

4.- OBJETIVOS…….…...…...22

4.1. OBJETIVO GENERAL……22

4.2. OBJETIVOS ESPECIFICOS……22

5.- RELEVANCIA…….....23

6.- MARCO TEORICO……...27

6.1 EPISTEMOLOGICA CONSTRUCTIVISTA……...28

6.2 VEJEZ……37

6.3 ENFERMEDAD DE ALZHEIMER…….46

6.4. CUIDADORES…….56

6.5 CORPORACION ALZHEIMER CHILE…….68

7.- MARCO METODOLOGICO……73

7.1 ENFOQUE METODOLOGICO……73

7.2 TIPO Y DISEÑO DE INVESTIGACION ……....74

7.3 DELIMITACION DEL CAMPO A ESTUDIAR……..77

7.4 TECNICAS DE RECOLECCION DE INFORMACION ……81

7.5 PLAN DE ANALISIS DE INFORMACION ……...84

8.- ANALISIS Y RESULTADOS ……..87

8.1. RESULTADOS……89

8.2. ANALISIS DE RESULTADOS……...92

8.2.1. CATEGORIA: Aspectos emocionales que se ven afectados con la llegada del Alzheimer……..92

8.2.1.1. TOPICO:

Emociones vividas por el cuidador, relacionados a la EA……..93

8.2.1.2. TOPICO

Emociones y sensaciones vividas por el cuidador, relacionados al hecho de ejercer el cuidado……95

8.2.1.3. TOPICO

Sentimiento de incomprensión de la enfermedad.....98

8.2.2. CATEGORIA Aspectos relacionales entre cuidador y enfermo, que se ven afectados con la llegada del Alzheimer.....……100

8.2.2.1. TOPICO:

inversión de roles……...…101

8.2.2.2. TOPICO:

Camios en la relación entre cuidador y enfermo……. …….102

8.2.2.3. TOPICO:

Dependencia y sensación de ser indispensable por parte del cuidador……..……105

8.2.2.4. TOPICO:

Síntomas y Modos de afrontarlos……107

8.2.3. CATEGORIA Repercusiones biopsicosociales de la enfermedad en el cuidador y su familia.(extensa y/o nuclear)……...…...….110

8.2.3.1. TOPICO

Aislamiento social y pérdida de tiempos de esparcimiento……...111

8.2.3.2. TOPICO

Repercusiones psicológicas y físicas relacionadas a ejercer el cuidado de una persona con Enfermedad de Alzheimer……..113

8.2.3.3. TOPICO

Cambios en la rutina del cuidador……..……117

8.2.3.4. TOPICO

Problemáticas familiares y distribución desigual entre la familia extensa……119

8.2.4. CATEGORIA expectativas a futuro sobre el enfermo(a) y la enfermedad por parte del cuidador……122

8.2.4.1. TOPICO:

Pensamiento de institucionalizar al enfermo……..……..122

8.2.4.2. TOPICO:

Visión sobre la muerte del enfermo, por parte del cuidador……....124

8.2.4.3. TOPICO:

Perspectiva de vejez a futuro……..125

8.2.5. CATEGORIA: percepción de escasa información y ayuda sobre la enfermedad de Alzheimer……...……...……128

8.2.5.1. TOPICO

Desconocimiento de la Enfermedad de Alzheimer al momento del diagnóstico e interés por conocer sobre la enfermedad……...……...…128

8.2.5.2. TOPICO

Percepción de despreocupación de instituciones públicas frente a la enfermedad de Alzheimer……...……...…130

8.2.5.3. TOPICO

Percepción de la necesidad de apoyo terapéutico para el cuidador……...……..133

9.- SINTESIS DEL ANÁLISIS.……136

10.-CONCLUSIONES……..146

11.- BIBLIOGRAFIA……...……....162

9. ANEXOS……..……169

1. ANTECEDENTES

Chile ha sufrido cambios en su demografía, en los últimos 20 años han aumentado las personas mayores de 60 años y a su vez han aumentado de forma muy rápida los mayores de 80 años, acompañado de una disminución de la natalidad. Según se describe en el Instituto Nacional de Estadísticas (INE 2007), se señala que entre 1960 y 1997, la tasa de crecimiento chilena disminuyó en 43,7% lo que se traduciría en una disminución de la mortalidad y en especial, de la natalidad; a su vez, se indica que en la actualidad las personas viven en promedio 10 años más que en 1920; es así como los adultos mayores ocuparían más del 10% de la población en Chile; existiendo 58 Adultos Mayores por cada cien menores de 15 años; que en 2020 llegarían a 86 y a 103 en 2025. (Boletín Informativo del Instituto Nacional de Estadísticas, 2007)

En relación a este mismo estudio, el INE indica que el proceso de envejecimiento de la población se caracterizaría por el aumento de las personas que tienen 60 años o más, resultando afectados distintos ámbitos de la sociedad (educación, salud, economía y en la composición de la fuerza de trabajo). En el plano

individual, envejecer significaría aumentar el número de años vividos; sin embargo, también es frecuente que se asocie el envejecimiento con la salida de la vida productiva y consiguiente comienzo de la jubilación, de esta manera se consideraría viejos a quienes alcanzan los 60–70 años de edad. En consecuencia, dicho aumento en la esperanza de vida de la población, ha conllevado incluso a una configuración de un nuevo estrato etáreo denominado "cuarta edad", que incluye a las personas de 75 años en adelante. (Boletín Informativo del Instituto Nacional de Estadística, 2007, p.2)

El avance de la edad, además es responsable de distintos cambios fisiológicos y biológicos, asociados a enfermedades crónicas y a la aparición de distintas clases de demencias. Según la Corporación Alzheimer Chile, existen más de 170.000 pacientes con algún tipo de demencia en Chile afectando entre un 1-5% a los mayores de 65 años y un 25-50% a los mayores de 85 años; es decir, por cada cien adultos mayores potencialmente activos habrían 60 dependientes. (Corporación Alzheimer Chile, 2011)

Entre las demencias seniles más comunes, nos encontramos con la demencia relacionada a la Enfermedad de Alzheimer (EA), la cual, según se indica en la cuarta

versión del manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM IV), se puede iniciar de forma temprana a los 65 años, o de forma tardía después de los 65 años; de esta forma, se estima que entre el 2% y el 4% de la población mayor de 65 años pueda presentar demencia y esta prevalencia aumentaría con la edad, en especial después de los 75 años. (Pichot, 1995)

Así mismo, la Corporación Alzheimer Chile, estima que la Enfermedad de Alzheimer (EA) afecta a 18 millones de personas en todo el mundo. Dicha enfermedad tiene un impacto neurodegenerativo, afectando al cerebro, produciendo problemas de memoria, alteraciones del comportamiento, lenguaje, pensamiento he incapacidad para realizar actividades de la vida diaria, alterando de forma significativa las actividades laborales y sociales; es por esto que la EA se ha transformado en un problema de salud pública importante debido a su alta prevalencia y a su elevado costo, ya que el Alzheimer se sitúa como la tercera enfermedad más costosa, después del cáncer y las enfermedades cardiovasculares. (Trujillo, 2011)

Sin embargo, la EA no afectaría solamente al paciente, sino también a la familia. El 62% de los pacientes con EA viven con una persona que se hace responsable de sus cuidados, siendo mayoritariamente el cuidador un miembro de la familia, afectando así a unas 712.000 personas, aproximadamente, en Chile. De esta manera, un cuidador en promedio, se hace cargo del paciente por 5 años, durante este tiempo el 30% de los cuidadores tiene que dejar el trabajo, para destinar el tiempo al cuidado del paciente. (Sociedad de Neurología, Psiquiatría y Neurocirugía, 2011) Asimismo, como menciona el Psicólogo Andrés Trujillo, a través de la página Web de la Corporación Alzheimer Chile, los cuidadores sufren de forma frecuente dificultades de salud relacionados con esta actividad, como por ejemplo: trastornos de ansiedad, lumbago, trastornos del sueño, depresión y síndrome de Burn-Out, el cual consiste en la presencia prolongada de estrés que envuelve distintos síntomas psicosomáticos como fatiga crónica y percepción de ineficacia, ya que el cuidador termina destinando todo su tiempo al cuidado del enfermo, en desmedro de sí mismo. (Trujillo, 2011)

En Chile existen instituciones que abordan los distintos problemas relacionados a la EA, como la Corporación Alzheimer Chile, mencionada ya anteriormente, fundada en 1990 por un grupo de familiares de personas con

demencia, la cual está orientada a apoyar a los pacientes con EA y sus familias además de promover y sensibilizar a la opinión pública respecto a la importancia de conocer y tratar esta enfermedad. Asimismo, el Centro de Geriatría y Gerontología de la Pontificia Universidad Católica de Chile y el Grupo de Estudios de Demencia de la Sociedad de Neurología de Chile, aportan con estudios médicos y científicos al tema. (Meza y Rojo, 2009, p.10)

1.1 La enfermedad de Alzheimer

Según el artículo de Donoso y Vásquez (2002), la enfermedad de Alzheimer causa la pérdida de neuronas y aparición de lesiones cerebrales como las placas seniles y degeneración neurofibrilar. En el inicio de la enfermedad suelen aparecer pérdidas de memoria y juicio, poco a poco la enfermedad avanza produciendo diversos trastornos del lenguaje y deterioro en habilidades motoras acompañado de desorientación. En la etapa final de la enfermedad el paciente queda postrado en cama, volviéndose totalmente dependiente de su cuidador. Dichos autores señalan que existe la posibilidad de diagnosticar la enfermedad de Alzheimer antes de que exista una demencia; esto permitiría que la persona afectada pudiese comenzar un tratamiento farmacológico que favorecería su ámbito cognitivo, con el fin de

mantener a la persona activa. A su vez esto repercutiría positivamente en la familia, pues podrían tomar precauciones con respecto al actuar del enfermo.

Donoso y Vásquez (2002) en el mismo artículo establecen que hay factores predictores de la enfermedad, entre ellos se encuentra la edad "la incidencia de demencia aumenta con la edad, hasta llegar a 1 de cada 3 o de cada 2 sujetos mayores de 85 años" (Donoso y Vásquez, 2002, p.14).

Dicho artículo señala que otros factores que inciden en la enfermedad de Alzheimer son: el riesgo vascular, la escolaridad y el volumen del hipocampo, entre otros. Factores protectores de la enfermedad de Alzheimer, parecen ser: el uso de estrógenos postmenopausia, uso de antioxidantes, realización de actividades recreativas.

En sus conclusiones Donoso y Vásquez, plantean que "la probabilidad de pasar de un deterioro cognitivo leve a la enfermedad de Alzheimer depende del estilo de vida, en el cual podríamos influir" (Donoso y Vásquez, 2002, p.15)

2. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

La experiencia de ser un cuidador de un familiar con EA, puede llegar a ser muy angustiosa, ya que el cuidador se ve expuesto a un cúmulo de intensas sensaciones y emociones, las cuales pueden resultar difíciles al momento de buscar un sentido o una explicación. Esta dificultad que experimenta el tratar de entender lo que sucede con el sí mismo, puede traer dificultades psicopatológicas para el familiar cuidador, tanto en el mundo personal del cuidador como individuo, como también en su relación con el familiar enfermo.

Como consecuencia de esta enfermedad, dentro de la familia se experimenta una inversión de roles, como por ejemplo: una hija que baña y cambia pañales a su madre con Alzheimer. Esta inversión de rol puede ser vivenciada como incómoda y discrepante para el cuidador en lo emocional; vivencias que si no logran ser comprendidas e integradas por el cuidador, pueden llegar a desconectarlo con sus propias emociones, obstaculizando a su vez el cuidado que se desea entregar.

Es por eso que el presente estudio abordará el cómo se viven los familiares que cumplen el rol de cuidadores, de una persona que padece la enfermedad de

Alzheimer. Nos centraremos en la vivencia, entendiéndola como una explicación que estas personas hacen de sus vidas y de la situación que les toca vivir. Se abordará el tema desde la mirada constructivista, es decir, desde una mirada que concibe al ser humano como un ser que se construye y que se encuentra en constante relación con su entorno, afectando en él y siendo afectado por el. Ser humano compuesto por emociones, que se vive en dos planos: el de la inmediatez y el de la explicación. Dicho ser humano posee un rol activo, actuando como un sistema único e irrepetible, de acuerdo a sus tonalidades emocionales, construyéndose de acuerdo a su manera.

La presente investigación utilizará el paradigma interpretativo, que concibe los procesos de manera holística y dinámica, concibiendo al ser humano como constructor de su realidad, comprendiendo que el contexto se convierte en un factor sumamente influyente en las significaciones humanas.

Para esta investigación se entenderá la vivencia como el resultado de significaciones, emociones y afectividad, que las personas construyen a medida que avanzan por el camino sin retorno al cual les invita el Alzheimer. Dichas vivencias, responden a la pregunta ¿Cómo me vivo? Y se encuentran cargadas de significaciones que cada uno atribuye a la enfermedad, y al impacto que esta produce en la vida de quien la padece y en la vida de los familiares más cercanos que cumplen el rol de

cuidadores, quienes deben postergarse en beneficio del enfermo. A esto se suma la historia previa, y la emocionalidad implícita, que el cuidador haya tenido con el enfermo de Alzheimer. Consideramos de suma importancia este punto debido a la carga que significa ser cuidador de una persona con Alzheimer, carga económica y emocional, que de alguna forma produce una anulación del *self* del cuidador, en cuanto a persona única e irrepetible, con derechos, lo cuales se convierten solo en responsabilidades y exigencias, poniendo a prueba día a día su capacidad de resistir.

Los cuidadores experimentan diversas emociones a medida que avanza la enfermedad. Dichas emociones los confrontan e interpelan, los hacen tambalear, los desestabilizan. Es por esto, que consideramos importante enfocarnos en los cuidadores, con el fin de interiorizarnos en sus vivencias, conocerlas y aceptarlas.

La intención de este estudio es enfocar la investigación hacia las vivencias de los cuidadores, con el fin de conocer la emocionalidad implícita en las relaciones afectivas entre cuidadores y enfermos, conocer cómo experimentan y se explican lo que les toca vivir, como sobrellevan la enfermedad de un ser querido y lo que esto implica en sus vidas, en sus rutinas y en el desarrollo de sus actividades diarias.

Este estudio busca conocer y describir como se da la relación entre el cuidador, que a su vez es familiar, de la persona que padece la enfermedad de

Alzheimer, pues consideramos que en ella están inmersos diversos factores que tienen relación no solo con la tarea de hacerse cargo de una persona que padece EA, sino que además se entremezcla la historia de las personas, de las familias y de la crianza, entre otras. Interesa conocer que es lo común en estas relaciones, y cuáles son sus características.

3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

- ¿Cómo es la relación entre los familiares que cumplen el rol de cuidadores, y un adulto mayor entre 65 y 90 años, diagnosticado con la enfermedad de Alzheimer?

1. OBJETIVOS

- **Objetivo General.**

- Describir la relación que se da entre familiares que cumplen el rol de cuidadores, con un adulto mayor de 65 a 90 años, diagnosticado con la enfermedad de Alzheimer.

- **Objetivos Específicos**

1.- Describir el modo de interacción afectiva entre familiares-cuidadores y adultos mayores, entre 65 y 90 años, diagnosticados con enfermedad de Alzheimer.

2.-Describir los significados que el familiar atribuye al hecho de estar al cuidado de un adulto mayor, entre 65 y 90 años, diagnosticado con enfermedad de Alzheimer.

3.-Describir la carga emocional que le atribuye el familiar-cuidador, de un adulto mayor entre 65 y 90 años, a la enfermedad de Alzheimer.

1. RELEVANCIA

Teórica

La realización de esta investigación se considera relevante, debido a que en el ámbito teórico, no existen investigaciones sobre los cuidadores de personas que padecen la enfermedad de Alzheimer desde la mirada constructivista, teniendo en cuenta que el ser humano es un ser emocional que se construye y que a medida que se enfrenta a diversas situaciones en su vida, surgen en él perturbaciones emocionales, que en muchos casos pueden invalidarlo y generar malestar perjudicando su calidad de vida.

Práctica

Actualmente, el sistema de salud pública no cuenta con un servicio óptimo que garantice el diagnóstico y tratamiento para los adultos mayores que presentan EA, mucho menos se considera a las familias como parte de un asesoramiento o tratamiento. En la EA las familias son las terceras víctimas de la enfermedad, pero

esto al parecer no es relevante para nuestro sistema de salud primaria. Teniendo en consideración estos datos, resulta relevante conocer las vivencias, las significaciones y las emociones presentes en las relaciones del cuidador- familiar, de un enfermo de Alzheimer, ya que permite que dichas personas se sientan identificadas, generando sentimiento de pertenencia; lo que posiblemente repercuta en el empoderamiento de dichas personas frente a su rol de cuidadores y frente a su autoimagen.

Este estudio puede resultar un aporte al área de la psicoeducacion, permitiendo basarse en sus resultados, para realizar diversas intervenciones que ayuden a los familiares a sentirse identificados y participes, ayudándoles a reconocer sus emociones y a aceptarlas para finalmente poder articularlas y mejorar su calidad de vida.

Social

El presente estudio, puede resultar un aporte a la transmisión y a la sensibilización pública en torno a significación y carga emocional que tiene para los familiares estar al cuidado de un enfermo de Alzheimer. Además el estudio podrá ser aporte para la Corporación Alzheimer Chile, y para los familiares que asisten a la Corporación en busca de ayuda, pues sus resultados podrían ser utilizados para la realización de actividades (talleres, charlas) entregando así herramientas para que los

familiares aprendan a identificar, reconocer, articular y aceptar las emociones y/o significaciones que produce la enfermedad de Alzheimer y de esta manera puedan verse beneficiados para tener un mejor manejo de la enfermedad y de lo que ésta produce.

Si se tiene en cuenta el porcentaje de la población de adultos mayores en Chile, resulta indudable que en el futuro aumentarán el número de personas con EA y por lo tanto también, aumentará el número de cuidadores.

En Chile existen estudios que abordan la EA como un problema médico y científico, trabajando las repercusiones que el Alzheimer produce en el enfermo y la prevención y difusión que se realiza en torno a la enfermedad. Pero son muy pocos los estudios en Chile que aborden la relación que se establece entre un familiar que asume el rol de cuidador de un enfermo de Alzheimer y el impacto que dicha enfermedad produce en las familias. Es por esto, que conocer las vivencias de los familiares que adoptan el rol de cuidadores de adultos mayores con Alzheimer , resulta de gran importancia para la psicología, pues otorga una visión clara y definida de una posible área para intervenir, con el fin de aliviar el sentir y el vivir de estas personas, mejorando su calidad de vida, lo que repercutiría positivamente en las relaciones interpersonales de dichas personas, beneficiando la armonía del sistema

familiar y por supuesto influyendo positivamente en el cuidado del enfermo de Alzheimer.

6.- MARCO TEÓRICO

Al querer investigar sobre las vivencias y significaciones de personas, el constructivismo se convierte en la teoría ideal.

La teoría constructivista permite indagar en el proceso que vive la persona, la forma en que vivencia, la forma en que enfrenta el mundo, y de ese modo, nos permite indagar en como construye su conocimiento, su pensamiento y sus sentimientos.

Dicha teoría permite enfocar esta investigación en el intercambio que se produce entre un ser humano y una determinada situación. En este caso entre las personas que son familiares que cumplen el rol de cuidadores y los enfermos de Alzheimer; y así entender cómo se influyen y retroalimentan dichas variables.

La presente investigación está interesada en conocer cómo se va conformando y construyendo dicho proceso, dicho intercambio; entendiendo al ser humano como agente activo de su conocimiento, el cual se construye en base a otros, al mundo y a las distintas experiencias que a cada persona le toca vivir.

6.1. **Epistemología Constructivista.**

Durante el Siglo XX, se desarrollaron diversas teorías que hacían frente al modelo lineal de la ciencia actual, basado en Estimulo-Respuesta. Una de estas corrientes fue el constructivismo.

En el siglo XVIII, Kant planteó que el conocimiento tiene un componente adaptativo y que a medida que el ser humano se desarrolla evolutivamente, se van creando en él ciertos niveles, desde los cuales construye su conocimiento. (Araya, Alfaro, Andonegui, 2007)

Dicho exponente, intentó ir más allá del racionalismo y el empirismo, estableciendo que "la mente construye el conocimiento a partir de los datos de la experiencia y gracias al orden que impone a dichos datos mediante elementos a priori, propios de su estructura" (Martorrel y Prieto, 2010). La discusión que sirvió de base para el constructivismo, surge hace mucho años, incluso se pueden encontrar postulados que más tarde ampliarán la visión y darán origen al constructivismo en filósofos clásicos, como Protágoras y Aristóteles. (Feixas y Villegas, 2000).

Autores como Vico, el anteriormente expuesto Kant, Locke y la fenomenología ya se presentaban como precursores de esta corriente, que tiene como característica la confluencia de teóricos de distintas ciencias que estudian el proceso de la comprensión de la realidad. El constructivismo se plantea como una teoría epistemológica y psicológica, respondiendo a la pregunta sobre cómo se adquiere el conocimiento, ya en el siglo XVII, Locke se preguntaba sobre como conoce la mente. Más adelante Berkeley, en el siglo XVIII, tomando los postulados de Locke, establece que las cosas existen en la medida en que son percibidas. (Feixas y Villegas, 2000).

La interrogante planteada sobre cómo se adquiere el conocimiento es resuelta por el constructivismo, estableciendo que "el conocimiento es una construcción de la realidad, y que esta construcción es, a su vez, construida" (Feixas y Villegas, 2000, p.32)

Para el constructivismo "todo conocimiento es construido a partir de la experiencia, de una forma operativa, por tanto, que psicológicamente nos lleva a postular el proceso (elaborado a través de una génesis pasiva y activa) de intencionalidad temática y operante" (Feixas y Villegas, 2000, p. 35)

Continuando con la descripción de la epistemología constructivista, no podemos olvidar los aportes desde la biología realizados por Humberto Maturana y Francisco Varela. Dichos autores plantean que en los seres vivos se da la *clausura organizacional* entendida como "lo especifico de un organismo, su identidad definida así por una red de procesos dinámicos cuyos efectos no salen de esa red" (Maturana y Varela, 1986, citado en Feixas y Villegas, 2000. p 44). Cualquier cambio que ocurra dentro del ser vivo, se realizará de acuerdo a su estructura. De tal manera, en la medida en que el ser se interrelacione con su entorno, es su estructura la que determinará su respuesta. (Feixas y Villegas, 2000)

Dichos planteamientos permiten comprender, que la estructura de cada persona jugará un rol determinante en su proceso de aprendizaje, más allá de lo que el entorno le entregue, será su propia organización la que establezca su conocimiento.

Maturana y Varela, instalan el concepto de *autopoiesis*, la cual definen como una característica de autoregeneración que posee el ser vivo, "En tal autoregeneración recursiva resulta imposible distinguir el producto del productor" (Varela, 1984, citado en Feixas y Villegas, 2000, p. 45). Dicha visión permite visualizar, como el

constructivismo comprende el proceso mediante el cual se construye el conocimiento, y el proceso mediante el cual el ser humano, construye su mundo.

El constructivismo "acentúa el papel activo del organismo. En lugar de mecanismos de feedback en el aprendizaje, se habla de mecanismos proactivos" (Feixas y Villegas, 2000, p. 65).

Jean Piaget, se transforma en un gran exponente para explicar la teoría constructivista del conocimiento. En el siglo XIX, Piaget desarrolló una teoría del desarrollo que entrelazó con el proceso de conocimiento y aprendizaje, dicho autor distinguió entre 4 estadios del desarrollo: el sensoriomotor, preoperatorio, operatorio concreto y operatorio formal, como lo plantea la Psicóloga Violeta Hurtado, especialista en dificultades del aprendizaje. El primer estadio planteado por Piaget es el Sensoriomotor, que va desde 0-2 años, en esta etapa el bebé muestra una conducta refleja, se presenta el egocentrismo y lo concreto, existe una alta demanda hacia la madre, quien satisface sus necesidades. El estadio preoperatorio va desde los 2-7años, y se caracteriza por el desarrollo de la capacidad de reflexión de su comportamiento, desarrollando operaciones mentales que le permiten el desarrollo del lenguaje, el dibujo y el juego; el área afectiva aún se encuentra gobernada por el egocentrismo y

la heteronomía. El estadio operatorio concreto va desde 7-12 años, el niño desarrolla un pensamiento simbólico-lógico, surge la reversibilidad, pudiendo descomponer para conformar nuevas estructuras, obtiene mayor autonomía, superando su egocentrismo y cuestionando, aumentan sus habilidades gráficas y lúdica. El estadio operatorio formal, va desde los 12 años en adelante, se logra la abstracción que le permite desarrollar el pensamiento inductivo y deductivo. (Hurtado, 2008)

Siguiendo la línea del autor, "para conocer un objeto, según Piaget, el sujeto debe actuar sobre él y transformarlo" (Feixas y Villegas, 2000, p.66). Para Piaget, el conocimiento se adquiere mediante la ejecución de acciones, que realiza el sujeto, la cual transforma de tal manera, que permite la integración de nueva información a esquemas ya preconcebidos. El autor establece, que el conocer es asimilar la información a esquemas, que actúan como estructuras cognitivas organizadas. La *asimilación* consistiría en codificar la información, para luego dar paso a la *acomodación,* la cual tiene relación con la reorganización que debe realizar el esquema (estructura), debido a la incorporación de los nuevos datos. Mediante la acomodación y la asimilación el ser humano logra la adaptación. (Feixas y Villegas, 2000).

Dicha teoría da cuenta de una visión constructivista de la realidad, en cuanto a que es el ser humano quien ejerce la acción, quien es el agente y significa los objetos. Los objetos son lo que el ser humano entiende de ellos, de manera tal que son las personas quienes construyen significados, que luego formarán la realidad; en definitiva la realidad es construida y el conocimiento surge de la interacción entre sujeto y objeto.

En concordancia con lo anteriormente expuesto es posible encontrar diversos autores que concuerdan con esta visión constructivista del conocimiento y la hacen propia en sus diferentes teorías. Por ejemplo Jerome Brunner, quien concibe al ser humano como un agente activo frente al conocimiento, motivado por la exploración y el descubrimiento del mundo que le rodea, "sujetos como resolvedores activos y constructivos de problemas, y no como simples reactores frente a estímulos" (Gardner, 1985, citado en Feixas y Villegas, 2000, p. 70).

La presente investigación considera relevante la postura constructivista, anteriormente expuesta; debido a que si lo que interesa es indagar en la narrativa de las personas que son familiares y cuidan a personas con Alzheimer, es necesario entender como la persona se vive en el mundo, como cada individuo va construyendo

sus significados, de acuerdo a la historia, en la que vive, a las situaciones que vivencia, a la familia en la que nació y a las características de sus figuras significativas, entre otras.

Entendiendo las características del problema a investigar, se considera que el enfoque constructivista resulta adecuado para abordar la investigación, puesto que concibe al ser humano como un organismo que tiene la capacidad de conocer y formarse una opinión frente a las cosas, es decir, el ser humano está inserto en un contexto, y a partir de éste construirá su conocimiento, su realidad. Ya lo plantea Juan Balbi, "habrá tantos ordenes de realidad como organismos distintos que organicen su propia experiencia; y todos estos ordenes, todos estos conocimientos serán verdaderos en sí mismos" (Balbi, 1994, p. 27)

Entendiendo que esta investigación estará centrada en las vivencias de las personas, resulta relevante dar a conocer lo que entenderemos por vivencia y narrativa. Para esto retomaremos a Brunner, quien establece que existen dos modos de pensamiento, el paradigmático que tiene relación con las capacidades de razonamiento; y el narrativo que tiene relación con el lenguaje. Dicho modo narrativo, consiste en el relato de historias que realizamos. "Al contar o narrar estas

historias vamos construyendo los significados en que nuestras experiencias adquieren sentido. De esta manera el significado surge de la narración, actividad constante en nuestra vida" (Barbudo, 2001)

Así también lo plantea Vittorio Guidano, constructivista y creador del enfoque cognitivo-posracionalista.

> "lo que es específicamente humano depende del lenguaje; lo estricto, lo lógico, lo científico, lo místico pertenecen a la forma particular en que se desarrolló la conciencia humana y a la forma particular del lenguaje. Todos los seres humanos ocurrimos siempre en el lenguaje. Nuestra conciencia, nuestra capacidad de ser conscientes de nuestra conciencia, nuestra conciencia de nosotros mismos no hubieran emergido sin el lenguaje, porque éste es el único que nos permite destacarnos de la inmediatez de la experiencia". (Balbi, 1994, p. 109)

Dicha cita da cuenta de la importancia que adquiere el lenguaje a la hora de construir realidad. Es por esto que el presente estudio se basará en las narrativas que las personas entrevistadas relaten a las investigadoras acerca de sus vivencias; de tal

manera quedarán expresadas las concepciones y significaciones que ellos (as) otorguen a su realidad, a su historia, como familiares cuidadores de una persona con Alzheimer.

La narrativa se ocupa de la historia, de las acciones humanas y su intencionalidad; en la narrativa se mezclan imágenes, semejanza y emoción, entre otras. En este punto, confluyen los componentes del inconsciente para el constructivismo, el cual se estructura analógicamente y está compuesto por imágenes y metáforas. Para Guidano las narrativas inconscientes provienen de las experiencias tempranas que el ser humano tiene junto a sus figura significativas, derivando en patrones emocionales que regulan la actividad humana. (Barbudo, 2001)

Aquí se explicita la importancia que cada historia personal tiene en la construcción de realidad, en cada narrativa. Las experiencias tempranas que cada persona haya tenido, influirá en su manera de vivenciar y significar. Pueden entrevistarse a muchas personas que vivan una situación similar, pero las narrativas siempre van a contener elementos distintos, propios de cada historia particular.

Retomando a Guidano, e incorporando el enfoque evolutivo-estructural, resulta importante destacar que el desarrollo humano se establece como una serie de pasos progresivos. (Balbi, 1994).

De acuerdo a este planteamiento, se realizará una referencia de la etapa de adultez mayor, con el fin de contextualizar la etapa vital que atraviesan los enfermos de Alzheimer, de manera de dar cuenta de las demandas a las que se ven expuesto los cuidadores, que son propias de la edad y que se conjugan con las características propias de la enfermedad.

6.2.Vejez

El proceso de envejecimiento en las personas, es un proceso irreversible, dinámico y natural, que se caracteriza por un descenso gradual en el funcionamiento de los sistemas corporales y psicológicos. Desde la mirada de la Psicogeriatría, la cual se enfoca en el estudio de la senilidad, señala que durante la tercera edad se dan diversos estados fisiológicos, psicológicos, de adaptación social y nutricional, que tendrían directa influencia en el origen de trastornos como por ejemplo, la pérdida de memoria progresiva. La Psicogeriatría se divide en dos etapas: la pre-senescencia que

va de los 45 a 65 años de edad y la senescencia que va de los 65 años de edad en adelante. (Salvarezza 2002, citado en Acevedo y Palma 2007)

En la *pre-senescencia* disminuirían las funciones intelectuales, afectivas, comportamentales, sensoriales, psicomotoras y motrices de las personas. En general en esta etapa se producen cambios físicos, como pérdida de elasticidad de la piel y aparición de canas en el cabello, y cambios psicológicos donde la persona asumiría el envejecimiento con dificultad, aislamiento y angustia por miedo a la muerte. Así mismo, la etapa de *senescencia* es vivida con los mismos cambios mencionados anteriormente, pero de forma más acentuada y aguda, experimentando además en lo afectivo, labilidad emocional y surgimiento de mecanismos de defensa como necesidad de compensar las limitaciones propias de la vejez y reafirmar la autoridad. (Salvarezza 2002, citado en Acevedo y Palma 2007)

De igual forma, desde la perspectiva sociodemográfica y jurídico-laboral se estima que la vejez partiría con el comienzo de una edad umbral, esta edad umbral sería un indicador recopilado de una condición que involucraría aspectos médicos, sociales, psicológicos, culturales y políticos entre otros. (Cáceres, 2003) De esta forma, cuando se asigna una edad, con la finalidad de establecer el inicio de la vejez,

se realiza una construcción social que estaría determinada por factores biológicos o psicológicos; por lo tanto, el determinar una edad, que pudiese establecer si una persona es vieja o no, variará según el país, la cultura y el tiempo. (Lastett, 1996, citado en Cáceres, 2003)

De esta manera, el envejecimiento se da cuando la edad de la población aumenta, lo que se puede estimar por la disminución de población de jóvenes y por el aumento de personas de mayor edad, ya que actualmente la sociedad experimenta una prolongación de vida entre las personas y un consecutivo aumento de personas mayores. Así mismo, Lastett hace referencia a un ciclo de vida, el cual estaría dividido en cuatro etapas: *Primera edad*: conformado por infancia y juventud, *Segunda edad*: conformado por personas con vida activa y reproductiva, *Tercera edad*: asociada a personas con vida activa en retiro, relativamente autónomas, activas y socialmente integradas; y una *Cuarta edad*: que estaría vinculada a la declinación de la vida con mayor dependencia y un deterioro más acelerado. La incorporación de esta cuarta edad al ciclo de vida respondería entonces, al aumento en la esperanza de vida que están experimentando las sociedades. (Lastett, 1996, citado en Cáceres, 2003)

De este modo, el aumento en la esperanza de vida que ha ido experimentando Chile en los últimos veinte años, ha generado una nueva tendencia demográfica en el grupo etáreo por sobre los 60 años, los cuales conforman cada vez un mayor segmento de la población. Este aumento ha tenido como resultado, una mayor preocupación de los adultos mayores por parte del Estado, en cuanto a políticas públicas se refiere:

> "Un aspecto que cabe enfatizar en la definición de las políticas y los programas dirigidos a promover el bienestar de los adultos mayores es el cabal conocimiento de sus rasgos sociales y económicos. No cabe duda que esta población configura un conjunto heterogéneo, no sólo en virtud de las evidentes diferencias interpersonales, sino principalmente a raíz de las desigualdades socioeconómicas. De allí la conveniencia de identificar, en función de su vulnerabilidad, los grupos de atención prioritaria hacia los cuales habrán de canalizarse los mayores esfuerzos." (INE; 1999, citado en Cáceres 2003, p.80)

El envejecimiento, por lo tanto significó un desafío de primera relevancia para la planificación del desarrollo del país, de esta forma el Ministerio de Planificación y

Cooperación (MIDEPLAN), en su documento "Política nacional sobre envejecimiento y vejez" de 1993, señala que la visión que se tiene de los adultos mayores implica una transformación social y cultural profunda, que permita aceptar el fenómeno de envejecimiento como un proceso de mayor importancia. (Cáceres, 2003)

Siguiendo esta misma línea, en el año 2002 se crea el Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA), a través de la ley 19.828, el cual trabaja con la promoción de derechos de las personas mayores. El SENAMA define como adulto mayor a las personas que han cumplido 60 años y más; y tiene como función garantizar y promover el derecho de los adultos mayores en Chile, proponiendo políticas enfocadas a la integración familiar y social; y generando soluciones a los problemas que aquejan a los adultos mayores, por medio de la coordinación, implementación y evaluación de políticas públicas, planes y programas sociales. (Servicio Nacional del Adulto mayor, 2008)

Así mismo, se crea un sistema de pensión estatal para los adultos mayores, llamado Pensión Básica Solidaria de vejez, otorgado a través del Instituto de Previsión Social (IPS, ex INP), el cual constituye un servicio público regido por el

Sistema de Alta Dirección Pública, a través de la ley Nº 19.882, encargado de administrar los sistemas de pensiones y los regímenes previsionales. Esta pensión consiste en un beneficio monetario mensual, que beneficia a todas las personas mayores de 65 años, sin derecho a pensión previsional o afiliadas a una Pensión Asistencial (PASIS), y que pertenezcan al 55% de la población más pobre en Chile. (Instituto de Previsión Social, 2009)

En este sentido el Fondo Nacional de Salud (FONASA), el cual se encarga de dar cobertura de salud pública y privada a las personas cotizantes del 7% de su ingreso mensual o a través de un aporte fiscal directo; brinda atención gratuita a todos los adultos mayores de 65 años afiliados a FONASA a través de su *programa de atención al adulto mayor*, donde a través de consultorios y hospitales públicos, pueden obtener prestaciones ambulatorias de lentes ópticos, audífonos, bastones, sillas de ruedas, asistencia dental, colchones y cojines antiescaras. (Fondo Nacional de Salud, 2011)

De esta manera el Ministerio de Salud (2011), indica tener distintos programas, para los requerimientos de la población en general, dentro de los cuales también se incluye la población adulta mayor de Chile. Es así como los

programas orientados al adulto mayor tienen como objetivo mantener o recuperar la autonomía de los adultos mayores. Considerando el alto porcentaje de enfermedades crónicas y secuelas invalidantes de la vejez, la salud cumple entonces el propósito, de evitar que estas enfermedades se transformen en factores limitantes para el desarrollo de las actividades que el adulto mayor realiza, disminuir la mortalidad y contribuir a prolongar la vida, realizando para este efecto acciones de promoción, prevención y atención curativa y de rehabilitación, con la finalidad de contribuir a un envejecimiento activo:

> "La misión institucional que el Ministerio de Salud se ha dado para este período, busca contribuir a elevar el nivel de salud de la población; desarrollar armónicamente los sistemas de salud, centrados en las personas; fortalecer el control de los factores que puedan afectar la salud y reforzar la gestión de la red nacional de atención. Todo ello para acoger oportunamente las necesidades de las personas, familias y comunidades, con la obligación de rendir cuentas a la ciudadanía y promover la participación de las mismas en el ejercicio de sus derechos y sus deberes (…) que las personas,

> familias y comunidades tendrán acceso a una atención en salud oportuna, acogedora, equitativa, integral y de calidad, con lo cual se sentirán más seguras y protegidas." (Ministerio de Salud, 2011)

Sin embargo, la enfermedad de Alzheimer al año 2011, aún no se encuentra incluida en el Plan de Acceso Universal de Garantías Explícitas (AUGE), que garantiza el financiamiento para el tratamiento de determinadas enfermedades (Ministerio de salud 2011) y la salud pública no cuenta con personal médico especializado en Geriatría, que cubra la gran demanda de adultos mayores. Estudios internacionales recomiendan contar con un geriatra por cada cinco mil personas mayores de 60 años, aumentando así la cantidad de médicos geriatras, en relación al aumento de la edad en la población. No obstante, Chile cuenta con un número estimado de sólo 15 especialistas en geriatría, y con sólo dos hospitales estatales que cuentan con esta especialidad. (Marín, 2007, citado en Meza y Rojo, 2009).

De esta manera, frente a la escasa ayuda Estatal brindada a los adultos mayores que padecen enfermedad de Alzheimer y a sus familias, se crean diversas

organizaciones no gubernamentales, que intentan solventar en parte las demandas de los adultos mayores:

Una de estas organizaciones es *Fundación las Rosas,* organización católica que fue fundada en 1967 por Monseñor Santiago Tapia Carvajal, como una institución de derecho civil encargada de la administración de hogares de ancianos. Esta fundación cuenta con 40 Hogares distribuidos entre la IV y XIV Región, dentro de los cuales, en Santiago sólo posee 2 hogares destinados para adultos mayores con Enfermedad de Alzheimer. (Fundación las Rosas, 2011)

El *Consejo Nacional de Protección a la Ancianidad* (CONAPRAN), es una Corporación de derecho privado, sin fines de lucro, instituida el 24 de Septiembre de 1974, el cual tiene como Misión: "Mejorar la calidad de vida de los Adultos Mayores de escasos recursos y en condición de vulnerabilidad social en el ámbito nacional, mediante la protección social en un ambiente de respeto a sus derechos, entregando un servicio de atención integral que provoque un cambio en la condición del Adulto Mayor que se integra a nuestro programa institucional." (Consejo Nacional de Protección a la Ancianidad, 2011) Sin embargo al año 2011, CONAPRAN no recibe adultos mayores con problemas de Enfermedad de Alzheimer.

6.3. Enfermedad de Alzheimer

Durante la vejez, las personas experimentan distintos tipos de enfermedades asociadas a esta etapa de la vida, y una de estas enfermedades son las relacionadas con las demencias de tipo senil. Las demencias están relacionadas a la pérdida de memoria progresiva y de la capacidad de juicio, las cuales pueden originarse por distintas causas: Demencias frototemporales: con localización frontal, afasia progresiva y demencia semántica, Demencias asociadas a la enfermedad de Parkinson, Demencias vasculares: también conocidas como arteriosclerosis, Demencias traumáticas: por contusión cerebral, Demencias infecciosas causadas por neurosífilis, VIH o la enfermedad de Jacob Creutzfeldt, Demencia por Hidrocefalia normotensiva, Demencias tóxicas o metabólicas asociadas al etilismo y desnutrición, Demencias por tumores cerebrales y Demencia por Enfermedad de Alzheimer. (Corporación Alzheimer Chile, 2011)

Aún no se conocen las causas que originan la enfermedad de Alzheimer, siendo la edad el factor de riesgo más conocido; esta situación se podría explicar por la formación de radicales libres que afectan las células nerviosas, alterando así las funciones biológicas y provocando cambios en la acidez de la superficie y el interior

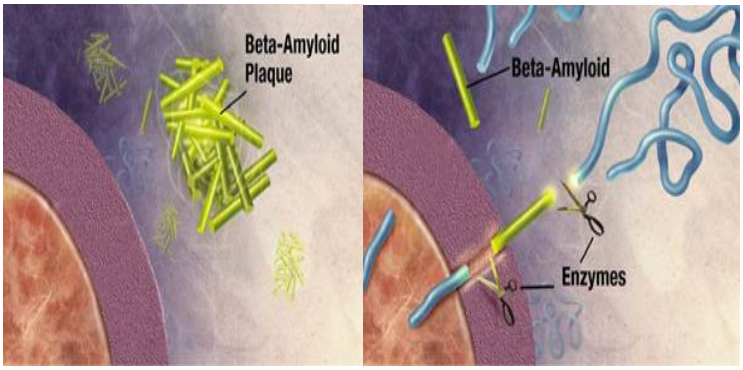
de la neuronas, facilitando así la creación de depósitos de amiloides que producen un estrés oxidativo, cuyo origen se relacionaría con el envejecimiento y con la aparición de la enfermedad de Alzheimer. Así mismo, estudios epidemiológicos indican que existe una condición inflamatoria que afectaría en la fisiopatología celular; de esta manera, la presencia de estrés oxidativo, causado por los radicales libres y la condición inflamatoria del sistema nervioso, contribuirían en el origen y curso de la Enfermedad de Alzheimer. (Meza y Rojo, 2009)

> "En el cerebro de las personas que padecen Alzheimer, se ven dos tipos de anormalidades: 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, los sellos distintivos del mal de Alzheimer, parecen interferir en la comunicación entre las neuronas y, así, perturban la actividad mental. Esta pérdida de conexión parece dañar el funcionamiento de

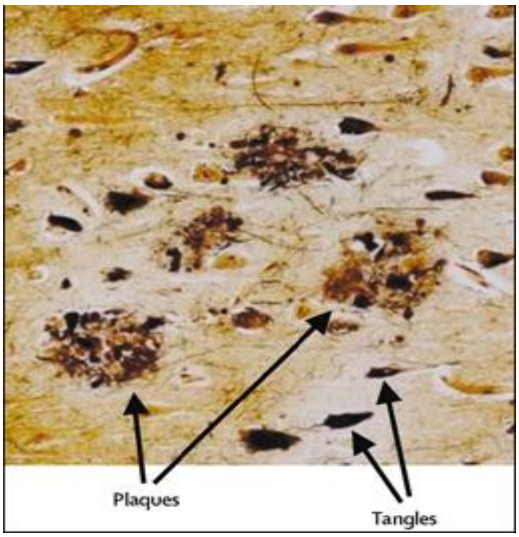
las neuronas y, con el tiempo, provocan la muerte de las mismas."

(Fundación de América de asistencia para la salud, 2011, p.3)

En la imagen, se puede ver como la proteína que origina el amiloide se corta liberando el péptido beta amiloide y liberándose en las placas seniles (Corporación Alzheimer Chile, 2011):



En la segunda imagen, podemos ver como en un corte de la corteza cerebral, se muestran las placas seniles, conformadas por acúmulos de beta amiloide, células y enzimas inflamatorias y prolongaciones nerviosas alteradas (Corporación Alzheimer Chile, 2011):



La enfermedad de Alzheimer (EA), fue descrita por primera vez, por el médico alemán Alois Alzheimer en 1906. Es una enfermedad compleja, progresiva y hereditaria; la cual actualmente afecta a un 10-12% de la población mayor de 65 años, con lo cual se estima que la enfermedad afectará a cerca de unos treinta millones de personas en el planeta, en los próximos 20 años. (Maccioni, 2003, en Meza y Rojo, 2009, pp 33-34).

Según se indica en la cuarta versión del manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM IV), la EA es una enfermedad progresiva y degenerativa con un gradual deterioro cognoscitivo continuo, la cual puede tener un inicio temprano: antes de los 65 años de edad, o un inicio tardío: después de los 65

años de edad. Siendo mucho más frecuente el inicio tardío de esta enfermedad, ya que se estima que entre el 2 y el 4% de la población mayor de 65 años presenta EA, aumentando esta prevalencia en personas mayores de 75 años. (Pichot, 1995) De acuerdo a estos datos, la posibilidad de que la EA sea hereditaria, aumenta en un 50%, cuando la enfermedad tiene un inicio temprano, disminuyendo considerablemente esta probabilidad, cuando la enfermedad tiene un inicio tardío. (Alegría, 2011) Los síntomas diagnósticos de la Demencia por Enfermedad de Alzheimer, descritos en el DSM IV son los siguientes:

- Pérdida de Memoria: Es el síntoma más prematuro y dominante, donde se pierde capacidad para registrar, retener, recordar y reconocer información nueva. Se manifiesta en olvidos como: pérdidas de objetos de valor, la comida que se está cocinando, familiares; e incluso la persona puede olvidar su propio nombre o perderse en un barrio que no esté muy habituado

- Afasia o Deterioro del Lenguaje: Se presenta un lenguaje hablado y escrito deteriorado, con dificultad para pronunciar palabras, siendo reemplazadas por terminologías como “cosa” y “ello”. En la fase avanzada de la enfermedad la persona

puede enmudecer, presentar ecolalia (repetir lo que oye) o palilalia (repetir sonidos o palabras una y otra vez).

- Apraxia o Deterioro de la capacidad de ejecución de las actividades motoras: Se dificulta la capacidad para utilizar objetos, como por ejemplo: el uso de un cepillo para peinarse, produciendo déficit en acciones cotidianas como cocinar, vestir y dibujar.

- Agnosia o problemas en la identificación de objetos: Se produce una pérdida en la persona para reconocer objetos, familiares o incluso su propia imagen reflejada en el espejo.

- Alteraciones en la actividad de Ejecución: Se dificulta la capacidad de pensamiento abstracto y de planificación, ejecución y detención de un comportamiento complejo; e incapacidad para afrontar situaciones nuevas.

- Deterioro significativo de la actividad laboral y social: Se produce un déficit en la realización de actividades cotidianas como ir de compras, vestirse, bañarse y manejar dinero.

Al comenzar la enfermedad de Alzheimer, se produce pérdida de memoria y capacidad de juicio, donde se agregan alteraciones emocionales como angustia, depresión y síntomas psicóticos como alucinaciones e ideas delirantes de perjuicio o celos. Estos síntomas psicóticos suelen estar conectados con episodios de agitación, agresividad y conducta alterada, donde además se suman ideas delirantes que surgen como consecuencia de la pérdida de memoria, donde se pueden dar situaciones como que el anciano se olvide de donde deja sus objetos personales inculpando a sus cuidadores del robo de sus pertenencias. Además el enfermo, deja de reconocer a su familia, creyendo que son personas impostoras y que su casa no es realmente su hogar; viven de los recuerdos antiguos, que los hace creer incluso que ven y conversan con familiares, que en realidad ya están fallecidos. En general, es un miembro de la familia el que se percata que el adulto mayor está perdiendo la memoria y estas complicaciones, se evidencian cuando la persona comienza a cometer "errores" (Corporación Alzheimer Chile, 2011). El curso de la EA es progresivo y lento, teniendo la enfermedad una duración en promedio de 8 a 10 años, una vez iniciados los primeros síntomas de la enfermedad. (Pichot, 1995) Se distinguen 3 etapas clínicas en la Enfermedad de Alzheimer:

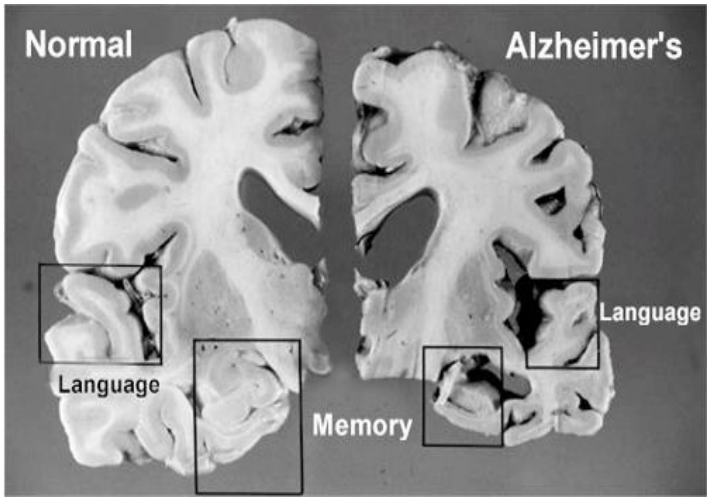
1.- *Etapa Hipocámpica*: Donde se dan complicaciones relacionadas a la pérdida de memoria y juicio. Las personas comienzan presentando disminución de energía y espontaneidad, pérdida de la memoria, depresión y cambios en los estados de ánimo. Se alejan de las personas y evitan ir a lugares nuevos, para quedarse con lo que les resulta conocido. También pueden presentar dificultad para comunicarse, confusión y falta de criterio, lo que termina manifestándose en enojo y frustración, por parte del enfermo.

2.- *Etapa parieto-témporo-occipital y prefrontal*: Con demencia severa, trastornos del lenguaje, cuadros psicóticos, trastornos emocionales, alteración del ciclo sueño-vigilia y pérdida de control de esfínter. Las personas van olvidando sucesos recientes, los recuerdos lejanos se confunden con el presente y cada vez se van sintiendo más desorientados y desconectados. Cuesta que reconozcan a las personas, surgen problemas del habla, trastornos del sueño, comienzan a deambular y les cuesta comer, arreglarse y vestirse. Todo esto va generando en el enfermo depresión, irritabilidad, apatía y aislamiento.

3.- *Etapa de daño global*: Con postración, rigidez, pérdida del lenguaje y disfagia. Estas complicaciones pueden durar meses o años, hasta terminar con la vida de la

persona. Los enfermos en esta etapa, pierden la capacidad para alimentarse solos, hablar, reconocer a otras personas y controlar funciones corporales, y la pérdida de memoria empeora, desapareciendo casi por completo. (Fundación de América de asistencia para la salud, 2011)

En la imagen se aprecia un cerebro normal, con un cerebro con Enfermedad de Alzheimer, comprometido en las zonas de la memoria y el lenguaje (Corporación Alzheimer Chile, 2011):



La aparición de la EA no solamente cambia la vida del individuo enfermo sino que también la vida de su familia. Cuando le diagnostican la EA a un adulto mayor, también se le está anunciando un cambio de estilo a su familia, y por sobre todo al cuidador principal. La EA muchas veces involucra a dos pacientes: el enfermo visible que es el adulto mayor con Alzheimer y el enfermo "oculto" de la EA, que es el cuidador principal, el cual al igual que el paciente de Alzheimer, también necesita atención y dedicación que lo ayude a disminuir su sobrecarga física y psicológica:

> "Y así, durante el tiempo que dura la enfermedad de Alzheimer que en líneas generales son bastantes años, el mayor enfermo requiere de cuidados cada vez más complejos y continuados. Estos, frecuentemente son prestados en solitario por sus cónyuges, hijas/os, nueras, yernos, hermanos/as, afectando a sus actividades cotidianas, a sus relaciones y a los otros familiares, cambiando sus costumbres, modificando el ritmo de sueño y un largo etcétera. Estas demandas de cuidados continuados, provoca en el cuidador unos efectos negativos sobre su estado de salud que son conocidos como sobrecarga." (Méndez, Molina, Ténea-Dávila y Yangue, 2011, p.6)

6.4. Cuidadores

Según estadísticas internacionales (En Chile no se han realizado este tipo de estudios) el perfil del cuidador presenta las siguientes características, (Alegría, 2011):

PERFIL DEL CUIDADOR	PORCENTAJES
Sexo	-Femenino 84,3 % -Masculino 15,7 %
Relación con el paciente	-Hija 64,3 % -Esposo – Esposa 15,7% -Hermano (a) 2,9% -Otros 17,1%
Edad	-40 a 59 años 34,6% -19 a 39 años 22,6% -60 a 69 años 22% -70 a 79 años 15%

	-80 años y más 5,6%
Situación civil	-Casado 64% -Soltero 26% -Viudo 4,3% -Separado 4% -No contesta 1,6%
Residencia	-Vive con el paciente 64% -No vive con el paciente 26%
Escolaridad	-Básica incompleta 34% -Media completa 18% -Media Incompleta 16,6% -Básica completa 10,3% -Superior incompleta 8,6% -Superior completa 6% -Sin escolaridad 5%
Tiempo que dedica al cuidado	-Vive con él (24 hrs.) 73,6% -Todo el día (10 a 12 hrs.) 11,3% -Durante el día (7 a 9 hrs.) 1,3%

	-6 hrs. o menos en el día 4,6% -Sólo por la noche 2,6% -Una a dos veces a la semana 3,3%
Información acerca de apoyo comunitario	-No saben 93% -Saben 4% -Saben escasamente 3%
Significado del enfermo	-Ser que necesita ayuda 54,6% -Es una carga para ellos 21,4% -Es su responsabilidad 15,7% -Es un trabajo por el que se le paga 4,3%

De esta manera, según la Psicóloga especialista en atención de familiares que ejercen rol de cuidadores de enfermos diagnosticados con EA, Patricia Alegría (2011), desde la aparición de los primeros síntomas, se van generando etapas que generan conflicto entre el cuidador y la familia, las cuales pueden prolongarse en promedio de 10 a 12 años. Estas etapas son: Inicio de síntomas, Diagnóstico de la Enfermedad, Primera Etapa de la Enfermedad, Segunda Etapa de la Enfermedad, Tercera Etapa de la Enfermedad y Fallecimiento del Paciente.

La primera de estas etapas se genera con el *Inicio de los Síntomas*, donde comienzan las primeras diferencias entre los familiares, ya que el enfermo de Alzheimer comienza a tener conductas que salen de las habituales, y donde es difícil que el familiar se percate de que algo malo está sucediendo. Es común que uno de los familiares (el cual, generalmente vive con el enfermo) se logre dar cuenta antes que el resto de la familia de lo que está sucediendo, generando que el resto de los familiares le comiencen a atribuir intenciones de perjuicio: "Quiere hacernos creer que nuestro padre está loco, para quedarse con sus bienes". (Alegría, 2011)

Una segunda etapa, tiene que ver con el *Diagnóstico de la Enfermedad;* en el familiar se manifiestan un cúmulo de sentimientos de negación, rabia, desorganización, enojo, culpa, soledad e impotencia; los cuales van generando discrepancia al tratar de aceptar el diagnóstico de la enfermedad, y al mismo tiempo ver que el enfermo, aún no pierde dominio de sí mismo y aún no se ve en el paciente un cambio radical. Esto puede generar, en algunos familiares resistencia al tratamiento (20% de los casos), lo cual se manifestaría con inasistencia a los controles, e incumplimiento con las indicaciones médicas; sin embargo, la forma que el familiar tiene de enfrentar la enfermedad, está influenciada directamente con la

historia de la relación que existía entre el familiar y el paciente, antes de la enfermedad. (Alegría, 2011)

Los conflictos que la EA genera en la familia, se van acentuando con la aparición de la Primera etapa de la Enfermedad, también denominada como la *"Etapa de los Trastornos Cognitivos"*, ya que el enfermo presenta aún una cierta funcionalidad, pero acompañada de importantes trastornos cognitivos (pérdida de juicio y memoria), lo que genera un alto índice de carga subjetiva y una importante carga psicológica en el cuidador. Es por esto, que resulta importante que en esta etapa de la enfermedad, el familiar que ejerce el rol de cuidador, reciba información sobre la enfermedad, manejo del enfermo, manejo medioambiental, orientación sobre aspectos legales (el enfermo deja de tener manejo del dinero y es importante que el cuidador principal asuma esta responsabilidad), tener reunión con la familia y ver la distribución de la ayuda; ya que es común que lo familiares ausentes, que no están al cuidado del enfermo, carezcan de información al saltarse etapas evolutivas de la enfermedad y asuman un papel de supervisores hipercríticos como mecanismos de compensación de su ausencia. (Alegría, 2011)

En una segunda etapa de la enfermedad, también llamada *"Etapa de los Trastornos conductuales"*, (demencia severa, trastornos del lenguaje, cuadros psicóticos, trastornos emocionales, alteración del ciclo sueño-vigilia y pérdida de control de esfínter.), donde las alteraciones en el cuidador siguen siendo de carácter psicológico y se genera un alto índice de depresión, principalmente por los trastornos conductuales que aparecen. Frente a estas alteraciones es necesario que el cuidador genere herramientas de ayuda medioambientales y farmacológicas, para manejar los trastornos conductuales del paciente, que se insista en la necesidad de pedir ayuda, se generen tiempos de recreación sin el paciente, se busquen redes de apoyo y se pueda delegar el cuidado a otros en algunos momentos de la semana. (Alegría, 2011)

Durante la tercera etapa de la enfermedad, también denominada como *"Etapa de Postración y Completa Dependencia"*, (con postración, rigidez, pérdida del lenguaje y disfagia), las alteraciones en el cuidador tienen un alto índice de carga objetiva y son de carácter física como lumbago y dolores musculares entre otros. En esta etapa es necesario que el familiar que ejerce el rol de cuidador, reciba asistencia en el domicilio, genere ayudas sociales y se prepare psicológicamente para la muerte, ya que más del 40% de los cónyuges cuidadores presenta depresión durante los

últimos meses de vida del paciente, y un 30% un año después de la muerte del paciente. (Alegría, 2011)

Todas estas etapas no se viven de igual manera en todos los casos, ya que existen variables que inciden en la carga del cuidado, como el grado de funcionalidad del paciente, la duración de la enfermedad, los tipos de síntomas generados durante la EA, la información que recibe el cuidador acerca de la EA, edad del cuidador, salud física y psíquica del cuidador, estructura de personalidad del cuidador y relación entre el cuidador y el paciente previa a la enfermedad. Esto último es muy importante, ya que en la demencia más que en otras enfermedades, es frecuente que se reaviven patrones familiares de injusticia y recuerdos de una paternidad inadecuada, lo que puede generar en los cuidadores la mantención de "cuentas pendientes" con su familiar enfermo; propiciando de esta manera instancias para que los enfermos "paguen" estas cuentas inconclusas. (Alegría, 2011)

Las repercusiones que presenta un familiar que tiene a su cargo un enfermo de Alzheimer, son de tipo emocional, económico y de relación de conflicto con la labor del cuidado. El cuidador se ve experimentando intensas sensaciones y emociones, que le puede parecer difícil explicar o dar sentido; se produce una dificultad para

comprender lo que pasa con su "sí mismo", lo que lleva a que el cuidador comience a tener complicaciones con su entrono personal, como individuo, pudiendo manifestar enfermedades psicopatológicas y también manifestar complicaciones en el cuidado que éste brinda a su ser querido. Estas son situaciones que el cuidador vivencia de manera discrepante, a causa de la inversión de roles que se experimenta en la familia, como por ejemplo la experiencia que puede vivir una esposa que durante su vida de pareja siempre fue cuidada y protegida por su esposo; y donde ahora es ella quien cuida y protege a su esposo enfermo de Alzheimer. Este tipo de vivencias no son entendidas por los cuidadores y dificultan el cuidado que desean entregar, generando una desconexión entre las emociones propias y las del enfermo. (Trujillo, 2011)

De acuerdo a esto, son distintas las emociones que puede llegar a experimentar un cuidador de un familiar con Alzheimer, algunas de estas son:

- Rabia: Al sentir que el enfermo efectúa de forma premeditada un daño físico o psicológico hacia su persona.
- Tristeza: El cuidador experimenta la enfermedad de su familiar como una pérdida irrecuperable, como un modo de duelo anticipado, dadas las características de la enfermedad.

- Culpa: El cuidador puede interpretar, incluso un momento de descanso, como abandono o negligencia, que desencadena en un sentimiento de culpa que lo obliga a continuar con manifestaciones de dedicación excesiva.
- Impotencia: Al darse cuenta de la incapacidad que tiene su familiar enfermo para realizar algún tipo de acción, e intentar de forma infructuosa revertir la situación del enfermo. (Trujillo, 2011)

Las razones por las cuales el familiar decide cuidar al enfermo de Alzheimer, pueden ser motivadas por diversas causas: motivación altruista, reciprocidad, gratitud, sentimiento de culpa, para evitar censura social y por obligación, entre otros. (Alegría, 2011)

Pero, asegurar el cuidado de una persona mayor con Alzheimer, muchas veces durante años, conlleva un trabajo fuertemente estresante, con muchos peligros para el equilibrio psíquico de los cuidadores, e indirectamente también para el propio enfermo. Los familiares se convierten en "cuidadores informales", ya que desempeñan su función de cuidadores con escasa formación asistencial, sin remuneración económica y sin límite de jornada laboral. Con frecuencia, el cuidado principal lo ejerce un hijo o hija que se hace cargo de la situación, aunque también

puede ejercer el cuidado otro familiar como esposo/a, nueras, nieto/a, los cuales son los encargados de prestar atención directa a los adultos mayores con EA. Así una de las características más frecuentes en la relación cuidador-enfermo de Alzheimer, es la existencia de desequilibrio psíquico, ya que el cuidador se destina de forma exhaustiva al cuidado del otro, sintiéndose *atrapado* física y emocionalmente. Su vida se resume en *atender al otro* renunciando, muchas veces, al descanso, a las relaciones sociales y a los espacios de ocio, introduciéndose en un círculo vicioso. El cuidador aunque quiera destinar tiempo para él mismo, experimenta sentimientos de culpa, angustia y preocupación, con tan sólo la idea de abandono por parte de él hacia el enfermo, sentimiento que sólo se neutraliza al volver al cuidado del enfermo(a). Esto se suma a la soledad que se presenta en la relación cuidador-enfermo, donde no existe ningún grado de comunicación, la poca ayuda recibida y la percepción por parte del cuidador de la inexistencia de tales ayudas, va generando un mayor trastorno psíquico. (Aja y Villanueva, 1998)

> "Los cuidadores, por otra parte, no sólo se enfrentan a problemas complejos y difíciles (sostén de la familia, higiene, alimentación y medicación del anciano, prevención de heridas, etc.) (problemas técnicos), sino también a problemas éticos inherentes al rol de

> cuidador (¿me voy o me quedo?, ¿le ingreso en una residencia?, ¿le sigo dando esta medicación?, ¿le dejo salir?, ¿se lo digo al médico?, etc.).” (Aja y Villanueva, 1998, p 65)

Es así, como la sobrecarga va generando diversos problemas que interfieren con la salud del cuidador: (Alegría, 2011)

- Problemas Físicos: Dolor crónico en todo el cuerpo, dolor de cabeza, fatiga crónica y mayor disposición a sufrir infecciones, úlceras gástricas y riesgo cardiovascular.
- Problemas Psicológicos: Depresión, ansiedad, insomnio y aumento en la automedicación (psicofármacos, sustancias estimulantes y analgésicos)
- Problema Socio-familiares: Conflictos familiares, problemas laborales, dificultades económicas, disminución de actividades sociales y de ocio, aislamiento y soledad.

Existe una preocupación constante por parte del cuidador, generada por el esfuerzo físico, la necesidad de efectuar gastos extras para atender al enfermo y el tiempo destinado al cuidado, afectan inevitablemente al cuidador poniendo en peligro

su bienestar físico y psicológico; ya que además del estrés que significa estar al cuidado de un familiar con EA, se suman privaciones afectivas, lúdicas y sociales. Incluso se deben ver obligados muchas veces a abandonar su empleo para dedicarse a tiempo completo al cuidado del adulto mayor; esto afecta su equilibrio personal y consiguiente estado de salud. (Aja y Villanueva, 1998)

Esta situación de estrés sostenido durante el tiempo, afecta el equilibrio del sueño y la capacidad de interacción social, pudiendo generar incluso problemas de neurosis, agresividad, ansiedad y depresión. Dichos problemas se relacionan directamente con el cuidado de ancianos con EA que presentan trastornos de conducta, como agresividad, vagabundeo, desorientación, pérdida de memoria, disminución de la autonomía personal, problemas de incontinencia urinaria y/o fecal y problemas de hábitos alimenticios. Lo anterior implica una mayor dedicación y responsabilidad por parte del cuidador. (Aja y Villanueva, 1998)

6.5. Corporación Alzheimer Chile

La presente investigación, como se ha comentado anteriormente, se realizará con personas que participan de las actividades de la Corporación Alzheimer Chile y que cumplen con los criterios que exige la investigación: ser familiares cuidadores de un adulto mayor diagnosticado con la EA. A continuación se realizará una breve reseña de la institución dando énfasis a las actividades que realizan.

La Corporación Alzheimer Chile, se define a sí misma como una organización sin fines de lucro, que busca apoyar a las familias de los pacientes con EA. Fue fundada en 1990, obteniendo su personalidad jurídica en el año 1992. (Alvarado, 2011b, p.2). Dicha Corporación posee dos sedes; la casa matriz se encuentra ubicada en la comuna de Providencia, en la calle Clovis Montero #0331. La otra sede se encuentra ubicada en la comuna de Recoleta, en la calle Desiderio Lemus #0143.

La misión de la Corporación es "entregar una atención de calidad a las personas afectadas con la enfermedad de Alzheimer y afecciones similares, enfermos, familiares y/o cuidadores" (Alvarado, 2011b, p. 2), para ello han delimitado los siguientes objetivos a cumplir:

- Apoyar al paciente y su grupo familiar, para orientarlo sobre el cuidado del enfermo.
- Alentar la investigación científica y estudios clínicos de estas afecciones.
- Informar y sensibilizar a la opinión pública, sobre la importancia de estas afecciones y su posible prevención.
- Promover y apoyar la creación de grupos de autoayuda dentro del país, estableciendo una red social que permita difundir la solidaridad con los enfermos y sus familias.
- Establecer contacto con organizaciones afines, a nivel nacional e internacional.
- Asesorar al Estado de Chile, para formular políticas de apoyo frente a esta problemática. (Alvarado, 2011b, p. 2)
- La Corporación posee un equipo multidisciplinario, compuesto por médicos, psicólogos, asistente social y administrativos, que conforman las diferentes áreas y niveles de la organización.

Tanto voluntarios como profesionales, participan y desarrollan las actividades que imparte la Corporación. El voluntariado debe organizar e impartir charlas, asistir

a las capacitaciones y reuniones, y realizar gestión administrativa. A los profesionales se les exige impartir charlas, atención individual y monitorear grupos de autoayuda.

La Corporación Alzheimer Chile, realiza las siguientes actividades:

En cuanto a servicios, la Corporación ofrece Atención médica, psicológica, social y de terapia ocupacional. Los profesionales que imparten dichos servicios, voluntariamente rebajan sus tarifas a la mitad, para facilitar el acceso de los enfermos y sus familiares a las prestaciones. Como parte de los servicios, también se encuentra la actividad social "Conviviendo con el Alzheimer" que permite a las familias conocer las distintas perspectivas de la enfermedad. Por otro lado se ofrece el "Centro de Día", que tiene por objetivo "mantener habilidades funcionales de las personas con EA y dar un respiro al cuidador" (Alvarado, N, 2011b, p. 7). De esta forma la Corporación recibe a los enfermos de Alzheimer, los días martes y sábados, durante una parte del día, permitiendo al cuidador(ra), un momento de esparcimiento o la posibilidad de participar en cursos o charlas. (Alvarado, 2011a)

La Corporación también imparte el curso "Como cuidar al enfermo de Alzheimer en el hogar". Dicho curso consta de 8 sesiones y es impartido por psicólogos, asistente social, terapeuta ocupacional y asesores legales. Aún se encuentra en trámite la acreditación de la Corporación, por parte del Ministerio de Educación, para validar académicamente, el curso y considerarlo una herramienta de

capacitación. También se realizan talleres, charlas, conformación y monitoreo de grupos de autoayuda

Por otra parte la Corporación realiza presentación de proyectos y busca la adhesión de socios colaboradores económicos que con sus donaciones, permiten que la Corporación se mantenga funcionando. Para recaudar fondos también se realizan rifas, cenas solidarias y colectas. Por otra parte se mantienen acuerdos con ciertos laboratorios, quienes aportan dinero para el arriendo de la casa y aportan un porcentaje de la venta de ciertos medicamentos. (Alvarado, 2011a)

Actualmente la Corporación se encuentra gestionando el área de farmacia que permitirá acceder a medicamentos a menores costos.

En cuanto a las redes que establece la Corporación Alzheimer Chile, se puede señalar que dicha Corporación es miembro oficial de Alzheimer´s Disease International (A.D.I.) y es miembro fundador de Alzheimer Ibero América (AIB). También ha sido reconocida en el año 2010, como la mejor asociación de Familiares de Alzheimer, por la Fundación Antidemencia Al- Andalus España. En otro ámbito e la Corporación colabora con la formación de una red de familiares de personas con EA, a lo largo del país. (Alvarado, 2011b)

Ambas sedes se rigen de acuerdo los objetivos anteriormente expuestos, diferenciándose en las actividades que se imparten. Es decir, en la casa de Providencia se imparte atención médica, psicológica, social y de terapeuta ocupacional, mientras que la casa de Recoleta, solo imparte atención médica y charlas, encontrándose más enfocada a las actividades sociales y el establecimiento de redes. (Alvarado, 2011a).

En cuanto al área educación y acorde a los objetivos de la institución, la Corporación permite el acceso de estudiantes que se encuentren realizando investigaciones referentes al tema de EA y a los familiares de quienes lo padecen. Es por esto que se han abierto las puertas para permitir a las investigadoras del presente estudio, interiorizarse en las actividades de la Corporación, participar de ellas e interrelacionarse con las personas que asisten a la Corporación, pudiendo entrevistarlas, y conocer sus historias

7.- MARCO METODOLÓGICO .

7.1. Enfoque metodológico.

La presente investigación se basará en el enfoque cualitativo, dado que facilita el abordaje del tema elegido para la investigación, ya que este tipo de enfoque cualitativo nos permitirá realizar un análisis de la realidad que viven los familiares cuidadores de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer sin intervención numérica, sino que reconstruyendo la realidad tal y como la observan, sienten y vivencian los cuidadores. Es así como la recolección de estos datos estaría fuertemente influida por las experiencias de los familiares que ejercen el rol de cuidadores de enfermos de Alzheimer, donde todas las perspectivas recopiladas son importantes; ya que a pesar que se trabaje con una temática en común, cada historia estará influenciada por la narrativa y la historia de cada persona. "La 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 y Bodgan, 1987, pp. 19-20).

El enfoque metodológico cualitativo permite profundizar en las narrativas de las personas involucradas. "El investigador cualitativo estudia a las personas en el contexto de su pasado y de las situaciones en las que se hallan" (Taylor y Bodgan, 1987, p. 20). El enfoque cualitativo, permite abarcar la investigación desde la posición constructivista, dado que ambos se interesan por los aspectos humanos y sus características personales. (Taylor y Bodgan, 1987).

Es por esto que se ha elegido el enfoque cualitativo para realizar la presente investigación, ya que nos permitirá comprender y describir las vivencias, experiencias y significancias que implican para las personas, ser familiares que deben cumplir el rol de cuidadores de un adulto mayor con enfermedad de Alzheimer

7.2. Tipo y diseño de investigación.

El tipo de investigación que más se adecúa al estudio que se está realizando, es el *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. Al realizar la revisión de los datos, se pudo observar que la temática

que aborda la presente investigación, ha sido poco investigada y poco tratada en Chile, lo cual se refleja en la escasa existencia de organizaciones estatales y no estatales que trabajen en beneficio de los adultos mayores que padecen de enfermedad de Alzheimer, y que se encarguen de dar orientación y ayuda a sus familiares; esta característica guarda relación con los estudios exploratorios. En la presente investigación los familiares cuidadores de personas con EA, encontrarán información que diga de ellos, que diga de sus vivencias y con las cuales se puedan identificar. (Gómez, 2006)

Por otra parte la investigación también es de tipo *descriptivo* debido a que, por medio de este estudio se intentará conocer la problemática a la que se ven expuestos los familiares que cumplen el rol de cuidador de una persona diagnosticada con EA. Una vez identificada la problemática, se establecerán las variables y factores que se asocian a ella. (Gómez, 2006). Se intentará entonces, describir las vivencias y repercusiones psicológicas que implica para una persona estar al cuidado de un familiar con enfermedad de Alzheimer. Como se planteaba anteriormente, al indagar en la narrativas de las personas entrevistadas, se dará cuenta de la magnitud del tema que propone la investigación, otorgando un paneo general acerca de lo que se vivencia siendo un cuidador de un familiar con EA.

A continuación se dará cuenta del diseño escogido para realizar la investigación. Por diseño se entenderá "plan o estrategia para obtener la información que se desee, es decir, es el plan de acción a seguir en el trabajo de campo" (Gómez, 2006, p.85). El diseño que guiará la investigación es de tipo *no experimental,* el cual investiga sin manipular las variables, sin interferir en la muestra utilizada. En los diseños no experimentales, lo que se hace es "observar fenómenos tal y como se dan en su contexto natural, para luego analizarlos" (Gómez, 2006, p.102). Para realizar el estudio no se crearán situaciones ficticias, sino que las investigadoras se internaran en los mundos de las personas a investigar, utilizando sus propias historias de vida como contexto a evaluar, de manera de comprender la situación tal y como la vivencian estas personas, en la cotidianeidad. En este estudio los informantes, ya pertenecían previamente al grupo de cuidadores familiares de personas que padecen EA y que participan en la Corporación Alzheimer Chile; el grupo no fue creado solo para realizar la investigación.

Dentro del diseño no experimental, se debe definir el estudio según la temporalidad que investigará. Se escogerá el modelo *transversal o transeccional*, el cual permite analizar al grupo en un tiempo determinado, sin tener que realizar

seguimientos, ni cambios posibles en el tiempo. La investigación se centrará en conocer y comprender las vivencias y narrativas de un grupo de familiares que cumplen el rol de cuidadores de personas diagnosticadas con EA, que participan en la Corporación Alzheimer Chile, durante el segundo semestre del año 2011 y a partir de esos datos se realizará el análisis. Los estudios transeccionales recolectan datos en un momento determinado, explicitando la descripción de las variables a estudiar y como éstas se interrelacionan (Gómez, 2006)

7.3. Delimitación del campo a estudiar

El universo de esta investigación serán los familiares que cumplen el rol de cuidadores de Adultos Mayores diagnosticados con EA, que viven en la ciudad de Santiago de Chile. El mencionado grupo conformará un "conjunto de unidades que conforman un colectivo sobre el cual se examinará el asunto que es objeto de la investigación" (Parra y Toro, 2006, p. 307).

El grupo mencionado resulta bastante amplio, es por esto que se optará por estudiar a un grupo de cuidadores familiares de personas diagnosticadas con EA que participen de las actividades de alguna institución relacionada con el tema. La revisión bibliográfica y la recolección de datos dieron cuentan de la escasez de

fundaciones y corporaciones que trabajen y colaboren con personas que cumplen con los criterios anteriormente establecidos.

Por medio de la recolección de datos, se llegó a la Corporación de Alzheimer Chile ubicada en Clovis Montero # 0331, comuna de Providencia, Santiago de Chile. Como se ha explicitado en el apartado de los antecedentes, la Corporación Alzheimer Chile, trabaja con los cuidadores de las personas diagnosticadas con EA.

Por lo tanto, la muestra en la que se basará la investigación serán los cuidadores familiares de personas diagnosticados con la EA, que participen de las actividades de la Corporación Alzheimer Chile. Si se tiene en cuenta que esta institución es la única en Chile, que trabaja con familiares de personas con Alzheimer, y sus sedes únicamente se encuentran en Santiago, la muestra escogida cumple con el criterio de representatividad que requiere el muestreo. La muestra se ha escogido con el "propósito de establecer conclusiones, derivaciones e inferencias sobre la población". (Parra y Toro, 2006, p. 307)

De acuerdo a lo planteado anteriormente la muestra escogida es tipo *no probabilístico*, debido a que este tipo de muestreo refleja la influencia que puede ejercer el investigador a la hora de escoger una muestra para posteriormente

estudiarlo. Para esta investigación se escoge a un grupo de personas que reúnen ciertas características como, participar en la Corporación de Alzheimer Chile y ser cuidadores y familiares de un enfermo(a) de EA, de esta manera se intenciona la elección de la muestra, pues se escoge un grupo de persona que reúnen ciertas características que guardan relación con el tema a investigar; quedando a elección de las investigadoras el tamaño de la muestra con la cual se trabajará. (Parra y Toro, 2006).

La muestra no probabilística, tiene el carácter de *intencional o de juicio*, debido a que los investigadores eligen a este grupo de personas que acuden a la Corporación, antes especificada, por una razón. Dicha razón guarda relación con el conocimiento que se tiene acerca de los lugares a los que acuden las personas con las características que se desean investigar. (Parra y Toro, 2006).

La muestra escogida, mantiene concordancia con el enfoque cualitativo, debido a que el universo que se utilizará mantiene características específicamente relacionadas al tema a tratar en la investigación; no se realizará un estudio al azar ya que en esta investigación no se pretende realizar un estudio estadístico que se traduzca en porcentajes numéricos y prevalencia de este tipo de vivencias. Tampoco se elige una muestra que no presente este tipo de características ya señaladas, ya que

de igual forma, no es intención de este estudio realizar comparaciones de distintos tipos de muestras; sino que más bien, se intentará representar las historias y las vivencias de un grupo de familiares cuidadores de personas con EA. Dichas vivencias tendrán ciertas características que será posible extrapolar al común de los familiares cuidadores de personas con EA, "el muestreo cualitativo no pretende la *representación estadística*, sino la *representación tipológica*, *socioestructural* correspondientes a los objetivos del estudio" (Valles, 2007, p. 68).

Si bien, las historias y vivencias nunca serán exactamente iguales, existen ciertas características que se repiten y que resultan más comunes en las personas que se utilizarán en este muestreo.

De esta manera la utilización de un tipo de muestra no probabilística, no hace más que enriquecer la investigación, ya que permite obtener una muestra con las características necesarias al tema de investigación, dentro de un lugar determinado, lo cual permite indagar en las perspectivas de las personas, dentro de su contexto, sin alterar los escenarios. El enfoque cualitativo permite que se aborden las características de las personas, que componen esta muestra; es decir su lazo familiar con el (la) enfermo (a) de Alzheimer, y por otro lado su carga emocional como

cuidador(a), de este enfermo. De esta manera se puede conocer las diferentes perspectivas de las personas que se entrevistarán.

7.4. Técnicas de recolección de información

Para la realización de la presente investigación se utilizará la *entrevista* como técnica de recolección de información, aplicada a la muestra anteriormente explicitada. La entrevista consiste en una conversación entre al menos dos personas, de acuerdo a uno o más temas. El relato obtenido en la entrevista, porta significados, valiosos para los entrevistadores, dichos datos no deben ser alterados, pues sirven para comprender la situación de los entrevistados. (Ballén, Pulido y Zuñiga, 2007)

La conversación se convierte en un elemento dentro de la entrevista, pero no significan lo mismo, pues dentro de la entrevista, el entrevistador organiza y guía la entrevista, permitiendo que el entrevistado se explaye, sin enjuiciar, ni contradecirlo; no sucede así en una conversación debido a que no se delimitan roles y se permite la discusión entre distintos puntos de vista. (Echeverría y Zarzuri, 2004).

Se utilizará esta técnica de recolección de información debido a que entre las funciones que cumple una entrevista encontramos "a) obtener información de individuos o grupos, (b) influir sobre ciertos aspectos de la conducta (opiniones,

sentimientos, comportamientos), o (c) ejercer un efecto terapéutico" (Rodríguez 1996, citado en Echeverría y Zarzuri, 2004, p. 16). Por medio de la entrevista se intentará conocer las vivencias de los familiares que cumplen el rol de enfermos de Alzheimer, se obtendrá información acerca de sus vidas, de sus rutinas, de sus responsabilidades, de sus emociones y sentimientos entorno a la labor que deben cumplir.

Entre los diversos tipos de entrevista, se utilizará la *entrevista estandarizada no programada* que permite diseñar una pauta de preguntas, la cual se aplicará a todos los entrevistados, manteniendo la flexibilidad entorno a las respuestas, otorgadas por el entrevistado. (Canales, 2006)

Las entrevista estandarizada trabaja dentro de ciertos límites previamente establecidos y las preguntas que se realizan apuntan a buscar respuestas sobre alguna temática en especial, manteniendo la posibilidad de otorgar al entrevistado flexibilidad en sus respuestas (Valles, 2007)

La entrevista estandarizada no programada, "vendría por la focalización en un mismo conjunto de información en todas las entrevistas y la no programación se

debería a un estilo de entrevista que exige adaptar la formulación y el orden de las pregunta a cada entrevistado" (Valles, 2007, pp. 24-25)

De acuerdo a lo anterior, éste tipo de entrevista dará la posibilidad de desarrollar una pauta de preguntas, iguales para ser aplicadas a todos los entrevistados y la vez, permitirá otorgar flexibilidad, al orden en que se realicen las preguntas, permitiendo que el entrevistado se sienta con libertad de explayarse en las temáticas que considere relevantes; siempre dentro del contexto estipulado por el entrevistador.

Este tipo de entrevista, permitirá conocer las vivencias de los cuidadores, pues existirá una pauta de preguntas; construida a partir de la información recabada sobre las temáticas centrales que afectan a los cuidadores. Por otra parte, al permitir las respuestas abiertas, se tendrá la posibilidad de indagar sobre las narrativas de las personas entrevistadas.

Es decir, se indagará sobre lo característico de cada historia, lo que no sigue ninguna pauta, lo que está implícito, lo personal. Esto es justamente lo que quiere mostrar la presente investigación, conocer lo común dentro de lo singular. Lo común de las diferentes vivencias, de los puntos de vista, revelando historias que se componen de unicidad y singularidad.

Continuando con lo planteado por Echeverría y Zarzuri, la entrevista "permite escuchar y recoger testimonios, desde la voz viva y natural, directamente desde los protagonistas y actores sociales, y en ese sentido la entrevista sólo puede ser leída como interpretación" (Echeverría y Zarzuri, 2004, p. 19).

Esta técnica, al permitir abertura en las respuestas, permitirá acceder a la narrativa de los entrevistados, tal y como ellos las experimentan y significan, permitiendo indagar en lo característico de aquella relación entre cuidador y enfermo de Alzheimer; y como ésta relación afecta a los familiares que cumplen el rol de cuidadores.

7.5. Plan de análisis de la información

Para analizar la información proveniente de las entrevistas que se aplicarán a las personas que sean familiares y cuidadores de enfermos de EA, que participen en la Corporación de Alzheimer Chile, se utilizará el análisis de contenido, el cual "ofrece la posibilidad de tratar de manera metódica la información y los testimonios que presentan un cierto grado de profundidad y de complejidad" (Campenhoudt y Quivy, 2005, p.216). De esta manera, se podrá realizar un análisis desde los propios

discursos de las personas entrevistadas, respondiendo a los objetivos de la presente investigación.

Dentro de los diferentes métodos de análisis de contenido, se escogerá el *análisis temático,* que intenta probar las representaciones sociales por medio de ciertas características del discurso. Dentro del análisis temático se encuentra el *análisis por categoría*, el cual "consiste en calcular y comparar las frecuencias de algunas características (con frecuencia los temas evocados) reagrupados previamente en categorías significativas". (Campenhoudt y Quivy, 2005, p. 217). Dicho análisis, plantea que la cantidad de veces que el informante o entrevistado, señale cierta característica, se encuentra directa y proporcionalmente relacionada con la importancia que dicho personaje le otorga a la característica. En otras palabras, las categorías que más se repiten dentro de una entrevista, resultan más importantes para la persona entrevistada. (Campenhoudt y Quivy, 2005).

Dicha metodología de análisis de la información favorece al manejo del tema que tratará la presente investigación, debido a que permite trabajar con las narrativas de las personas, las cuales se conocerán por medio de la entrevista en profundidad. El conocer la narrativa de los entrevistados, permite indagar en un punto de real importancia para la investigación; el poder conocer las realidades de cada persona y

entender que las historias previas de las personas entrevistadas, influirán en las significaciones que se desprendan de sus discursos, lo que permite describir las vivencias de las personas de manera empática, con el fin de poder comprender la situación que atraviesan.

8.- ANÁLISIS Y RESULTADOS

La presente investigación recogió datos de 6 personas que realizan o realizaron labores de cuidado de un familiar, diagnosticado con Demencia por Enfermedad de Alzheimer. El total de las personas, participan o han participado de actividades impartidas por la Corporación Alzheimer Chile. Dado las características anteriormente nombradas, las personas entrevistadas cumplen con los criterios de muestra, establecidos previamente para dicha investigación.

Los casos que recogió esta investigación, permiten tener una visión de las significaciones y vivencias de los cuidadores, en distintas etapas de la enfermedad, debido a que los tiempos de diagnóstico van desde uno a quince años. Este factor enriquece el estudio, y permite otorgar una visión más amplia y compleja acerca de la percepción y significación que realizan los cuidadores de su rol.

Cabe destacar, que si bien, las 6 personas entrevistadas, cumplen con un criterio común, determinado por la investigación, cada una de ellas presenta una historia única e irrepetible; la cual ha sido construida gracias a los aprendizajes y

experiencias, que les han otorgado sus respectivas historias y que dan cuenta de una construcción de sujeto inmerso en una realidad y contexto.

Aun así, es posible establecer, ciertas similitudes en sus relatos, los que hablan de *características del proceso,* que justamente es lo que este estudio demuestra.

Con el fin de mantener la coherencia, con lo anteriormente señalado, el análisis de la información recogida, también da cuenta de las diferencias que se dilucidan en los relatos, con el fin de no perder la perspectiva de unicidad y construcción de sujeto.

A continuación, y de acuerdo al enfoque, diseño, muestreo, plan de análisis y técnicas de recolección de la información, señaladas en el marco metodológico; se procederá a señalar las categorías seleccionadas para elaborar los resultados del presente estudio.

8.1. Resultados

CATEGORÍAS	TÓPICOS
Aspectos emocionales del cuidador que se ven afectados, con la llegada del Alzheimer.	✓ Emociones vividas por el cuidador, relacionados a la EA ✓ Emociones y sensaciones vividas por el cuidador, relacionados al hecho de ejercer el cuidado ✓ Sentimiento de incomprensión de la enfermedad.
Aspectos relacionales entre cuidador y enfermo, que se ven afectados con la llegada del Alzheimer.	✓ Inversión de roles ✓ Cambios en la relación entre cuidador y enfermo. ✓ Dependencia y sensación de ser indispensable del cuidador.

	✓ Síntomas y modos de afrontarlos.
Repercusiones biopsicosociales de la enfermedad en el cuidador y su familia. (extensa y/o nuclear)	✓ Aislamiento social (relacionado al trabajo, amigos, familia, entre otras.) y pérdida de tiempo de esparcimiento ✓ Repercusiones psicológicas y físicas, relacionadas a ejercer el cuidado de una persona con enfermedad de Alzheimer ✓ Cambios en la rutina del cuidador (sensaciones y emociones relacionadas) ✓ Problemáticas familiares y distribución desigual entre familia extensa.
Expectativas a futuro sobre el paciente y la enfermedad, por parte del cuidador	✓ Pensamiento de institucionalizar al enfermo. ✓ Visión sobre la muerte del enfermo, por parte del cuidador.

	✓ Perspectiva de vejez a futuro.
Percepción de escasa información y ayuda de sobre la EA.	✓ Desconocimiento de EA al momento del diagnóstico e interés por conocer sobre la enfermedad. ✓ Percepción de despreocupación de instituciones públicas frente a la EA. ✓ Percepción de la necesidad de apoyo terapéutico, del cuidador.

8.2. Análisis de los Resultados.

8.2.1. Categoría: Aspectos emocionales que se ven afectados con la llegada del Alzheimer.

Esta categoría da cuenta del impacto emocional, que reciben los cuidadores producto de la llegada de la Enfermedad de Alzheimer en sus familiares. El hecho de percibir cambios en un familiar, con el cual se han compartido experiencias, y se ha forjado una vinculación especial, conformando lazos emocionales profundos; tiñe emocionalmente la visión, percepción e interpretación del cuidador.

De tal manera, el cómo vivencia su rol de cuidador, una persona que es familiar del cuidador, está influida por factores propios de la historia personal. Esto, ya establece una diferencia, entre las vivencias de cuidador de una persona con Enfermedad de Alzheimer y las vivencias de un familiar que a su vez es cuidador de una persona con Enfermedad de Alzheimer.

8.2.1.1. Tópico Emociones vividas por el cuidador, relacionados a la EA

De acuerdo a los resultados obtenidos, se puede ver que 5 de los 6 entrevistados, dan cuenta explícitamente de sentir Pena, en una primera instancia frente a la enfermedad. Según los relatos, se observa una posición defensiva frente a esta emoción, intentando contenerla y no compartirla con su entorno; con la expectativa de que esto los ayude a enfrentar de una manera más sólida el proceso.

- "Para mí pena…Una enfermedad trágica…" O
- "A mí me da pena ver a mi mamá así porque es perverso, me da una pena tan grande, a parte no puedo llorar delante de mi papá, delante de mi mina tampoco, no puedo llorar, porque los problemas de uno son tan grandes y yo los minimizo, de hecho, llevamos 7 años con la enfermedad y casi todos dicen que viene la etapa terminal." M
- "Pena… no, rabia no me da, porque considero que todos tenemos una cruz que cargar y esta será… la de mi mamá, la de nosotros, no sé… no a mí no me da rabia, me da pena y creo que hay que aceptar las cosas, no más…." MA

- "Me da pena, pero no logro llorar como antes, se me llenan los ojos de lágrimas y yo digo no, tengo que ser fuerte, tengo que saber salir adelante con esto…" A.

- "Pena, como rabia también… son sentimientos encontrados… no sé… de ver a mi papá como era y después verlo tan indefenso" O

Cabe destacar que uno de los entrevistados, da cuenta que además de pena, siente impotencia frente a la aparición de la enfermedad, en el sentido de que no ve posibilidades de solucionar e intervenir la situación a la que se enfrenta.

- "Me da impotencia, es igual que la selección chilena en el día de ayer, no hicieron nada; o sea no puedes hacer nada con esta cuestión, no sirve de nada o que tú puedas hacer como persona, eso es lo que da una impotencia muy grande" M

8.2.1.2. **Tópico: Emociones y sensaciones vividas por el cuidador, relacionados al hecho de ejercer el cuidado.**

Tras las entrevistas aplicadas, es posible sostener que 5 de los 6 entrevistados dan cuenta de que las emociones que más aparecen son la rabia y la pena, en ocasiones entremezcladas. Se observa que existen dificultades para reconocer las emociones que surgen en este proceso y para diferenciarlas.

- "Mira cuando yo estoy con ella, si ella (mamá) está bien yo ando súper contenta ese día, pero si ella (mamá) en ese momento quedó mal o anda idiota, yo al otro día ando mal, no el mismo día, al otro día. Boto mis energías con llanto, con pena, todo…" MA

- "una experiencia emmm… triste y…. también digamos como alegre contenta de cuidarlo…" O

- "Rabia, mucha rabia, porque yo me programaba con mi hermana, con mi hijos y el me llamaba y yo tenía que ir a buscarlo" D

- "aayy son tantas…, las emociones, tan encontradas, que pasan por uno, es pena, rabia…" A

- "Es una rutina aburrida, estoy cansada, estoy estresada; de repente me dan ganas de llorar." S
- "Rabia, rabia, mucha rabia, mucha pena. Mi mamá no quería almorzar y yo le decía: mamá almuerza por favor." S

También es posible observar, que 3 de las 6 personas entrevistadas, dan cuenta en sus relatos de sentimiento de culpa, respecto a la forma de cuidado, que han dado a su familiar y que por desconocimiento de la enfermedad, sienten que no supieron enfrentar de la mejor forma; ya sea por dificultades en el manejo del enfermo o por simplemente desconocer de que se trataba la enfermedad.

- "uno se queda con ese sentimiento de haber sido en algún momento dura con él… de haber reaccionado de una forma… que dentro de la enfermedad o proceso es válido, pero uno como familiar se queda con eso…" O

- "Yo no tuve la inteligencia necesaria para darme cuenta a tiempo, de pedir una ayuda, como para haber tratado mejor también a mi madre…porque pienso, ahora pienso, que la deje como muy sola en este camino, pero sin querer…" A

- "Ahora yo me siento más, obviamente informada, pero a la vez, como un poco culpa. Culpa de no haber podido ser mejor antes, haberla ayudado de otra manera mejor. Sí, porque uno comete muchos errores." S

Cabe destacar que, 2 de los 6 entrevistados significan el proceso de ser cuidadoras, desde una emocionalidad positiva y alegre, pues se sienten contentas de haber tenido la oportunidad de cuidar de sus familiares y no otras personas. De cierta forma, las entrevistadas significan este proceso como una forma de retribuir, el cariño y la dedicación entregada por sus seres queridos, en etapas anteriores de sus vidas. Es importante señalar que una de las entrevistadas, actualmente ya no está al cuidado de su enfermo, pues éste se encuentra fallecido.

- "Para mi… yo estoy contenta, para mí esto, no me hace… yo siento que estoy devolviendo todo lo que ella hizo por mi…" MA
- "una experiencia emmm… triste y…. también digamos como alegre contenta de cuidarlo…" O

8.2.1.3. **Tópico: Sentimiento de incomprensión de la enfermedad.**

Los datos recopilados, muestran que 5 de 6 entrevistados, tienen una percepción de incomprensión frente a la enfermedad y sus repercusiones. De tal manera, esta incomprensión se manifiesta en el cuidador, al tener que verse enfrentado a una enfermedad que desconoce y por otra parte, los relatos dan cuenta de dificultades en comprender los cambios que se van produciendo en la persona, que van mermando sus capacidades y que producen cambios significativos en sus comportamientos. Dichos cambios, generan que la persona, no sea la misma con quien el cuidador, compartió en etapas anteriores del ciclo vital; lo que llevaría a sentir un desconocimiento por la persona afectada por la enfermedad de Alzheimer.

- "Esta rabia se mezcla con pena, con angustia con mucho llanto, mucha emoción, porque no hay una comprensión." D

- "como pena, como rabia también… son sentimientos encontrados… no se… de ver a mi papa como era y después verlo tan indefenso y eso es lo que a ti te cuesta comprender… como puedes perder la paciencia con alguien tan indefenso…" O

- "Al principio, como que uno no cree lo que realmente está pasando. Pero te das cuenta que cada año empieza a decaer la persona…"M

- "Mire para mí el Alzheimer no es como todas las enfermedades, de la persona, cuando su cabeza falla, es terrible igual o sea, porque tu cuando tu mamá se enferma de algo le llevas un calmante y se le quieta el dolor y listo, peor con esto no… no hay como ayudarla, es terrible… es difícil." MA}

- "a mí me costó darme cuenta de lo que a mi madre, le estaba pasando, o sea, yo más o menos me daba cuenta de que mi madre, no estaba muy bien…" A

8.2.2. **Categoría: Aspectos relacionales entre cuidador y enfermo, que se ven afectados con la llegada del Alzheimer.**

Dicha categoría sostiene que la historia previa a la llegada de la enfermedad, influye en los nuevos modos de relación que establece el cuidador con su familiar, durante la enfermedad. De modo que, las situaciones vividas con anterioridad y el lugar que ocupa el familiar, en la vida del cuidador resultan relevantes a la hora de establecer nuevas pautas relacionales luego del impacto de la enfermedad. De acuerdo a lo anterior, se observa que las prioridades del cuidador, se ven alteradas y en ocasiones, la familia nuclear sufre las consecuencias, de las demandas que propone el enfermo.

8.2.2.2. Tópico: inversión de roles.

Los resultados obtenidos manifiestan, que el total de los entrevistados, revelan a través de sus relatos, un cambio en los roles, que los sitúa como figuras de autoridad frente a su familiar. En 5 de los 6 casos, se produce una inversión de roles, en donde la figura paterna o materna, pasa a ser percibido como un hijo, al que hay que cuidar, proteger y atender en todo momento.

- "después eres como responsable, como la mamá, a él (papá) le costaba estar lejos de mi…" O
- "soy la más activa, estoy aquí allá, como mamá uno, se desarrolla mucho más ese instinto de mujer, porque uno se pone más luchadora y todo eso, ella (mamá) pasó a ser como mi hija" S
- "cuesta porque tu estas con tu mamá y de la noche a la mañana, que tu mamá sea un niño y tú eres la mamá porque tu pasas a ser la mamá…"MA
- "ella (mamá) representa como 7 años ahora, de repente habla como niñita, es dependiente, no puede andar sola." M

- "que significa para mí?, emmm… significa que es como volver a estar cuidando de una guagua, con la diferencia de que una guagua, uno la puede adaptar a uno… " A

Se hace necesario explicitar que, uno de los casos, da cuenta de un cambio en cuanto a figura de autoridad, dentro del matrimonio.

- "Ahora está más humilde... ahora yo levanto más la voz y el accede, porque antes me decía "yo nunca lo he hecho" y se iba manejando a 180 km/hr a la casa del ingenio y salía gritando…"D

8.2.2.3. **Tópico: Cambios en la relación entre cuidador y enfermo.**

Los datos obtenidos sostienen que en la totalidad de los casos, existen cambios significativos en la relación que establece el cuidador con su familiar enfermo. Ya que se ve afectada la rutina de ambos, a causa de que la enfermedad toma protagonismo y comienza a determinar las labores cotidianas. Además la

vinculación previa, tiñe de cierto modo, los nuevos patrones relacionales que se comienzan a instaurar, luego de la llegada del Alzheimer. Estas nuevas pautas relacionales, resultan agobiantes para el cuidador, pues se ven obligados a tener que ser más empáticos, pacientes, tolerantes y respetuosos.

- "Se ve bien afectada porque yo soy una persona que nunca le he faltado el respeto ni le he llevado la contraria a mi mamá, nunca, aunque ella no tuviera la razón… y he tenido ahora que de repente contar hasta 100, porque ella se pone agresiva conmigo con lo que yo hago, con lo que yo digo, piensa que yo le quiero hacer daño yo soy la que menos quiero hacerle daño, pero para ella es así… MA

- "yo noto que está más alejado (marido), más distante, poco habla, porque tiene como miedo de repetir." D

- "hasta ahora, yo la abrazo, la beso, le pido perdón, le digo "mamita perdóname si te hice daño, todo lo que te hice sufrir". S

- "De repente tiene sus achaques (mamá), que se quiere levantar a las 4 de la mañana, no duerme bien, se quiere levantar; estar preocupado

preguntándole si quiere ir al baño. Pero más que eso no hay más problemas, no tiene agresiones violentas hacia mí.” M

- “Bailábamos, cantábamos como le dije yo me comencé a hacer más cargo de mi papá, le armamos una rutina con mi mami… teníamos juegos de mesa, le poníamos música que a él le gustaba… pero después él (papá) ya no quería jugar… puro peleaba no más…” O

- “Salimos de nuevo si es posible por el clima a caminar, lee revistas de condorito y después llegamos y viene la cena, vemos el programa “quien quiere ser millonario” y jugamos mucho domino, pero ahora he notado que el ya no tiene ganas, porque va notando que va decayendo, ahora ya no quiere jugar dominó, no se siente con su mentalidad.” D

- “entonces había que dejarla con llave, había que dejar las tijeras los cuchillos, todo lo que ella se pudiera hacer daño guardado, porque nos empezamos a dar cuenta que utilizaba los cuchillos, los tenedores para poder abrir cosas, en fin, yo le dejaba comida hecha en un termo de comida, porque tampoco, me empecé a dar cuenta de que ya no podía manejar los fósforos… ” A

8.2.2.4. **Tópico: Dependencia y sensación de ser indispensable por parte del cuidador.**

Este tópico, da cuenta de que si bien, el enfermo se presenta demandante debido a todos los cambios que produce la enfermedad, el cuidador también contribuye a reforzar la relación de dependencia. De acuerdo a los relatos se observa que en la totalidad de los casos entrevistados la vinculación que establece el cuidador, se encuentra cargada de ansiedad y de la necesidad de mantener el control de las situaciones que vive el enfermo. Lo anterior, contribuye a que los cuidadores se sientan indispensables a la hora de ejercer el cuidado del enfermo, lo que se ve potenciado, en estos casos, por los contextos familiares. Incluso, en 2 de los casos, se puede observar explícitamente, que la dependencia que siente el cuidador con el enfermo, trasciende a los momentos que comparte con él (la) enfermo (a).

- "Voy mirando por ejemplo, acá en el mall, este zapato le voy a comprar a mi mamá porque es más cómodo… o si veo una ropa, digo esta ropa le queda más fácil… o sea mi mente está todo el día en eso, me cuesta mucho dejar de pensar." MA

- "porque siento que yo soy el pilar de mi mamá y si yo me enfermo no va a tener el apoyo que tiene ahora de mi…"MA
- "yo dormía con él (papá)… yo no lo podía dejar solo… (sollozo) a pesar de todo eso… de lo desgastante…" O
- "Él (marido) se ha hecho muy dependiente, necesita estar con mi mano tomada para dormir la siesta, sino no se duerme, igual en la noche…" D
- "pero tengo que estar pendiente de ella (mamá), porque cómo la voy a dejar sola, si ella (mamá) depende de mí" S
- "y aquí estoy… eso me pregunto, que hago aquí, que me motiva… es como que nadie lo va a cuidar como lo cuido yo…" D
- "cuando mi hermana se queda con mi mamá, yo salgo tranquila, pero la estoy llamando a las 7 de la tarde y mi hija me dice, "pero si es tu día libre, mamá desenchúfate"." S
- "Por eso estoy solo, porque yo se que el día de mañana voy a estar solo con ese problema, voy a tener que yo pagar y mis hermanos con la actitud que tienen no se van a pronunciar, porque saben que soy el más *aperrado.*" M

- "bueno, me sentía responsable de poder cuidar a mi madre, que a pesar de que nunca no llevamos bien, yo, o sea, nunca dejé de preocuparme de ella, en ese aspecto, de su salud y de su alimentación." A

8.2.2.5. Tópico: síntomas y modos de afrontarlos.

De acuerdo a los resultados obtenidos, en la totalidad de los casos, los cuidadores comienzan a percibir conductas por parte del enfermo(a), que califican como extrañas, ya que comienzan a realizar acciones, que a vista del cuidador carecen de sentido y no resultan habituales. Este tipo de situaciones desencajan a los cuidadores, quienes intentan enfrentar estas situaciones de distintas maneras, con la finalidad de mantener la armonía y la tranquilidad. Cabe destacar, que las modalidades, de las cuales dan cuenta los relatos, fueron aprendidas a través de métodos de ensayo y error.

- "Emmm… Repetía cosas, hacia cosas que no correspondían, hacía las cosas muchas veces. O por ejemplo tomaba una botella de bebida por una de vino, perdía cosas que estaban al lado de él." O

- "que se había perdido, (marido) estuvo como una hora y media buscando la casa…" D

- "mi mamá empezó a perder la cabeza, ella se enojaba, peleaba con nosotros y cuando mi papá murió ella pasaba todo el día acostada." S

- "Que por ejemplo no manejaba la plata, por ejemplo iba (mamá) a la feria con veinte mil pesos y traía dos lechugas y se gastaba toda la plata." M

- "a ella (mamá) no le gusta la oscuridad, siempre le ha tenido miedo a la oscuridad. Yo por ejemplo en la noche, están todos durmiendo, ya son las 12 de la noche y yo no puedo apagar esa luz, porque empieza altiro a gritar" S

- "Alucinaciones todo el tiempo. Habla con el gato, (mamá) que ve gente, que ve una niñita en la casa, que puede inventar cosas también, que mi papá le roba algo. O sea, todo le decimos que sí a ella." M

- "Nosotros lo dejábamos, le seguíamos la corriente…" O

- "Yo lo dejaba no más… le seguía la corriente…" D

- "tomé la decisión de que tenía que acostarla, ponerle el pijama, sacarles el pijama, los calzones." M

- "Yo creo que voy manejando la situación ahí en el momento… no me queda otra, tengo que inventarme, como te digo… de repente voy a contestarle como si ella estuviera sana y respiro profundo y digo "es un niño" y me pregunto cómo trataría yo a mi hijo?," MA

- "no hacía nada, o sea, me encerraba en mi pieza y había que escuchar todo lo que ella hablaba durante horas, gritaba, golpeaba la puerta…" A

8.2.3. **Categoría: Repercusiones biopsicosociales de la enfermedad en el cuidador y su familia.**

La presente categoría manifiesta las repercusiones que produce la enfermedad en el cuidador, en los distintos ámbitos de su vida. Los ámbitos que se ven afectados, son el psicológico, el físico, el social y el familiar, es decir todos los ámbitos que componen a un sujeto. Lo anterior permite dimensionar el impacto que genera la enfermedad en el cuidador y en su entorno, que también recibe la carga, de incorporar estos cambios a sus vidas cotidianas.

8.2.3.1.Tópico: Aislamiento social y pérdida de tiempos de esparcimiento.

Los datos adquiridos, dan cuenta que 5 de cada 6 de los entrevistados, han desarrollado un grado de aislamiento social y de pérdida de situaciones distractoras y de entretención. Lo anterior se produce, debido a que la mayoría del tiempo, se ve destinado al cuidado del (la) enfermo(a), debido a que la complejidad de la enfermedad, no permite que el enfermo(a) prescinda de cuidado. Es por esto, que los tiempos de esparcimiento, quedan absolutamente relacionados a necesitar de un otro que realice el cuidado.

- Por eso mi familia cuando yo voy a un mall o alguna parte que sea fuera de la casa, ellos son felices, porque saben que aunque yo no quiera me voy a tener que distraer por obligación… entiende?, porque el caballero que te habla, uno tiene que interactuar, eso ya te saca de tu mundo un rato. MA

- "Mi libertad ha cambiado totalmente… porque para poder yo estar tranquila tiene que quedarse alguien con él (marido), porque no se le vaya a ocurrir salir…" D

- "Lo que pasa es que con esta enfermedad uno se queda solo, nadie te va a aguantar que te preocupes primero por tu mamá y después por tu pareja. Pierdes todo. Por ejemplo tuve una pareja, pero no quería a mi mamá que lloraba, que no quería entrar a la pieza y le incomodaba, entonces yo la mandé para la casa. " M

- "Mi hermana me dijo, por último vengo por el día y sales a dar una vuelta y sales a tomar aire; y yo le dije que bueno, y yo le estaba diciendo a mi marido que no sé, salgamos por último a cualquier parte el fin de semana, no sé, le dije te agradecería tanto que, ya me imaginaba caminando por la playa. Yo le dije me haría tanta falta a mí y a la niña que saliéramos y después volver pero ya con otro ánimo." S

- "no puedo salir. Siempre estoy con ella." S

- "me gustaría ser libre ahora, para estar en el cumpleaños de mi nieto hasta la hora que yo quiera …" D

- "Antes salía, iba a ver a mi hija… salía a bailar, salía a comer… no se po hartas cosas, lo que todo el mundo hace, no sé…" MA

- **"**mal, o sea yo como persona, estoy totalmente invalidad, porque a mi madre no se le puede dejar sola, ahora sí que no se le puede dejar sola…" A

8.2.3.2. Tópico: Repercusiones psicológicas y físicas relacionadas a ejercer el cuidado de una persona con Enfermedad de Alzheimer.

De la información reclutada, se puede observar que la totalidad de los entrevistados indican reconocer cambios psicológicos y físicos significativos, producto de ejercer su rol de cuidador.

Al desglosar los relatos, se puede analizar, que existe una postergación del autocuidado, por parte del cuidador, quien prioriza el tratamiento del enfermo(a).

3 de los 6 entrevistados manifiestan, reconocer síntomas físicos, que relacionan con el hecho de ser cuidadores. Dichos síntomas, se ven influenciados, tanto por la etapa de la enfermedad en la que se encuentra el paciente y por la carga que conlleva ser cuidador.

- "este año he dejado todas mis enfermedades de lado, tengo exámenes que no me he hecho, me entiende?... porque como que quiero tratar de solucionar lo más que pueda mientras, porque se, que mis resultados no van a salir bueno, porque me conozco físicamente y el doctor me ha dicho… al no encontrarme, son producto de que tú mismo cuerpo lo produce, el estrés…" MA

- "Y físico, me duele mucho la cabeza, siento presión en la nuca tengo que colocarme hielo y tomarme un antiinflamatorio" D

- "Sí, de toda índole, yo también tengo problemas a la columna y tengo un problema en un brazo que parece que lo tengo cortado, donde hago fuerza. También tengo problemas de salud, pero tampoco me he visto." S

La información permite analizar qué, 5 de los 6 entrevistados, reconocen tener repercusiones psicológicas, las cuales consideran directamente relacionadas con el hecho de ejercer el rol de cuidador. Dichas sintomatologías van desde mayor labilidad emocional a sintomatología correspondiente a cuadros depresivos y de dependencia a sustancias.

- "Bueno lloré, estuve, estoy hasta hace poco pegado con el trago, tomo para olvidarme un poco de los problemas que tengo. Tengo todo, pero lo que pasa es que eso es lo que me afecta. Me tiene mal. Trato de hacerme el tonto, pero no puedo." M

- "Emmm… un poco más llorona." O

- "Si sobretodo psicológico… llorona, ansiar mi libertad y…. me agobia, llegan las 5 de la tarde y siento como que me descoloco, como que la sangre me hierve, como que quisiera salir arrancando" D

- "Sí, me siento mal, deprimido. No me dan ganas de salir. Se te quita la alegría. Me quedaba en el computador viendo videos, toda la noche solo. Lloraba viendo fotos" M

- "entonces uno de a poco, uno se da cuenta, que uno también se empieza a enfermar. Me empezó a dar una depresión, ya no estaba durmiendo en las noches, en el día no podía dormir tampoco. " A

8.2.3.3. Tópico: Cambios en la rutina del cuidador.

La información recopilada permite establecer que, en 5 de los 6 casos, se produce una alteración en la rutina cotidiana del cuidador. Dicha alteración contempla, mayor dedicación al enfermo(a) y postergación en todos los ámbitos de la vida, por parte del cuidador. Dichos cambios en 2 de los casos, son percibidos desde una perspectiva más positiva y luchadora frente a la enfermedad. Cabe destacar que una de las entrevistadas, actualmente no se encuentra ejerciendo el rol de cuidadora, debido al fallecimiento del enfermo.

- "la paciencia la da el cariño, el amor que uno siente por ella… yo puedo estar muerta de cansada, bañándola y aunque me duela la espalda, yo no siento dolor… porque lo estoy haciendo con amor." MA

- "instauramos una rutina con mi mamá… yo me hacía cargo del negocio, yo me lo llevaba para allá... cantábamos bailábamos… salíamos a caminar cuando se podía." O

En el resto de los casos, el cambio en la rutina, es vivenciado desde una perspectiva más negativa, identificándolo como agobio y preocupación, los cuales interfieren significativamente en una vida normal.

- "Entonces yo antes no… yo antes era libre… yo trabajaba mucho,, pero era libre." D

- "Mi vida era, salía como cualquier joven, me divertía, lo pasaba bien, no tenía ni un problema, hasta que empezó esta maldita enfermedad que comenzó a acabar conmigo mismo." M

- "incluso yo había empezado a estudiar, quería terminar mi bachillerato y me empecé a ver muy estudios de lado y no me estaba yendo mal, los deje a un lado." A

8.2.3.4. Tópico: problemáticas familiares y distribución desigual entre la familia extensa.

Los resultados permiten inferir que 5 de los 6 entrevistados, revelan en sus relatos, que la llegada de la enfermedad, ocasionó problemas en sus familias de origen, originándose una distribución desigual en el cuidado del (la) enfermo(a). 4 de los entrevistados, dan cuenta de problemáticas con sus hermanos, producto de la distribución desigual, entorno a las labores de cuidado del enfermo(a), que en estos casos, es el padre o la madre.

- "Me preocupo, porque hay un conflicto tremendo, porque mis hermanas no se van a hacer responsables cien por ciento." S
- "cuando yo organice todo esto, yo era la que me iba a encargar de adentro de la casa de mi mamá, porque es gran trabajo… más de todo lo de ella físicamente, pero ellos tenían que hacer el patio, por ejemplo limpiar el patio, sacarla (mamá) a pasear. Ahora le llevan la comida y se van…" MA

- "En cierto modo nos ha unido como familia, pero igual hay como rivalidad. Por ejemplo en mi caso, siempre estoy yo primero en la casa, entonces ellos hacen como su vida y me han tirado a mí, como que el problema radique solamente en mí. Ellos haciendo su vida personal, saliendo para discotecas y medio pena, me sentí como utilizado. M
- "Nos ha alejado, (la EA) no estamos como corresponde como familia, porque mi hija mayor no está acá, no hay espacio" S
- "yo prácticamente he roto relaciones con ellos (hermanos), porque no me sirven como familiares, todo lo contrario, o sea, me da rabia, con ellos, de que… están viva mi madre no la vean, estando enferma todo y no se preocupen, ni nada. " A

Se hace necesario explicitar que uno de los casos, al tratarse de un matrimonio, señala conflictos interpersonales de la cuidadora con los familiares (hijos) del enfermo. Este factor ha influido en la desunión entre la familia (hijos) y el enfermo.

- "Entonces los hijos, cuando supieron, pensaron que yo lo iba a hacer firmar para que me dejara todo y tomaron distancia y se alejaron totalmente de él… porque a él le pusieron sus hijos o su mujer y él eligió a mi persona y a él lo abandonaron. D

Como una excepción, una de las entrevistadas, da cuenta que luego de la llegada de la enfermedad, la familia extensa, se unió en beneficio del cuidado del enfermo, colaborando cada uno en la medida de sus posibilidades. Dicho caso, corresponde al enfermo que ya se encuentra fallecido.

- "Nos unió… como hermanos siempre hemos sido buenos hermanos." O

8.2.4. Categoría: expectativas a futuro sobre el enfermo(a) y la enfermedad por parte del cuidador.

La presente categoría engloba los deseos a futuro de la situación del cuidador, las perspectivas hacia el enfermo y la influencia que genera la enfermedad, en la percepción de la propia vejez del cuidador. Esta categoría muestra las emociones que surgen, al mirar hacia el futuro del propio cuidador y el futuro al que se enfrenta el enfermo. También, se observa que los cuidadores, frente a la posibilidad de tener Alzheimer, optan por no ser cuidados por sus familiares debido a la carga que esto conlleva, prefiriendo ser institucionalizados.

8.2.4.1. Tópico: pensamiento de institucionalizar al enfermo.

La información recopilada, permite inferir que la totalidad de los entrevistados, ha pensado en institucionalizar al enfermo en algún momento de sus vidas.

- " si, lo hemos pensado…" A

Al realizar un desglose de los datos obtenidos, se puede establecer que 2 de los 6 entrevistados, no descartan la posibilidad de tomar la opción de institucionalizar al enfermo(a), pero en un futuro, cuando los síntomas se agudicen.

- "Lo he pensado pero no ahora… el día que ella no me conozca, que no sepa quiénes somos… ese día si… porque ahí va a ser doloroso, estarle explicando que la que le da un beso es su hija… o cuando a mí el cuerpo no me dé… cuando yo vea que yo como persona, estoy yéndome muy para abajo… si no hay apoyo en otro lado, voy a tener que pensar en eso…" MA.

- "Sí. Más adelante, yo creo que hasta que dure esta cuestión, ya cuando ella no nos conozca y sea un mueble, es mejor que esté en otro lado. Aunque suene bien feo" M

Continuando con la revisión de la información, se sostiene que 3 de los 6 entrevistados, pensaron en la posibilidad de institucionalizar al (la) enfermo(a), pero a medida que ha avanzado el tiempo y por temor a posibles efectos en el enfermo (a)

y la forma en que otras personas ejercerían el cuidado se ha desechado la posibilidad de institucionalizar a su familiar.

- " pensamos en internarlo… pero lo desechamos… mejor que estuviera con nosotros, además él no había sido un padre castigador" O

- "No porque eso tienen que decidirlo los hijos, o sea yo me quedo o si me voy se lo entrego a alguno de los hijos. Además imagínate yo lo interno y algo le pasa, todo sería mi culpa…" D

- "Porque no me da confianza de tener o no tener, en el dejarla en alguna parte, porque uno no saben cómo va a estar." S

8.2.4.2. Tópico: Visión sobre la muerte del enfermo, por parte del cuidador.

Los testimonios agrupados, señalan que solo 2 de 6 de los entrevistados, manifestaron un planteamiento frente a la muerte de manera explícita. Se destaca que este planteamiento tiene carácter normativo frente a la muerte del (la) enfermo(a).

una de las entrevistadas, ya vivió este proceso, pues su familiar, ya se encuentra fallecido.

- "siempre pensé que tenía que morirse, pero uno no está preparado para la muerte de alguien cercano" O

- "Y cuando se vaya, ella se va a ir a descansar, siempre he pensado que ella (mamá) se va a ir en el sueño, que ella no se va a ir agonizando ni nada de eso, que Dios va a ser misericordioso con ella" S

El resto de los entrevistados, no dan cuenta explícitamente, de una posición frente a la muerte de su familiar.

8.2.4.3. Tópico: perspectiva de vejez a futuro.

Las declaraciones examinadas, sostienen que la totalidad de los entrevistados, dan cuenta de visualizar su vejez con temor, debido a la incertidumbre que les ocasiona, la experiencia que han vivido y que tiñe su perspectiva a futuro.

4 de los 6 casos, manifiestan no querer ser una carga para sus hijos o familiares, en un futuro, prefiriendo ser cuidados en hogares o instituciones.

- "Mi visión a futuro, yo la tengo como organizada, en el sentido que le dije a mi nuera a mis hijos… yo quiero que me lleven a un pensionado… a un pensionado y si es posible ellos me irán a ver el fin de semana.. me sacaran a comer algo por ahí… eso lo tengo planificado…" D

- "yo creo que no me gustaría ser dependiente de mis hijas, no me gustaría ser una carga para ellas, yo sé lo que significa eso" S

Cabe destacar que 4 de los entrevistados dan cuenta, de tener temor a heredar la enfermedad.

- "Yo lo único que quiero que si me da esta enfermedad, ojala que no me dé, pero que me cuiden, o sea no que me cuide mi familia, sino que me dejen

en un hogar para esas personas, porque no es justo que la familia sufra de esa manera, porque es terrible." M

- "No me gustaría que mi hija estuviera pasando lo mismo conmigo después. Le tengo terror a esta enfermedad ahora. Le tengo miedo a la vejez, le tengo miedo al futuro con respecto a esta enfermedad" A

- "ojalá no llegue al Alzheimer o que se retrase lo más posible. No sé si esta enfermedad es hereditaria…" MA

- "Ahhh.. yo lo único que digo ojala que no tenga Alzheimer, porque yo soy sola, en algún momento voy a quedar sola, cuando no tenga a mi mamá no voy a tener a nadie… ojalá que sea una vieja activa… claro que uno tiene cierto temor… de que ojala la enfermedad no la tenga," O

8.2.5. **Categoría: Percepción de escasa información y ayuda sobre la enfermedad de Alzheimer.**

Dicha categoría da cuenta de cómo visualizan los entrevistados la poca difusión de información relacionada con la enfermedad de Alzheimer y también de un desconocimiento por parte de ellos con respecto a la enfermedad, el que revierten solo al momento de convertirse en cuidadores. Además se expresa una necesidad de recibir ayuda y orientación por parte del estado, en cuanto a que se generen políticas públicas que difundan la Enfermedad de Azheimer y presten orientación y apoyo a los cuidadores de los enfermos.

8.2.5.1. Tópico. Desconocimiento de la Enfermedad de Alzheimer al momento del diagnóstico e interés por conocer sobre la enfermedad.

Los testimonios reclutados, permiten analizar que 4 de 6 de los entrevistados, manifiestan explícitamente no haber conocido sobre la enfermedad previo al diagnóstico de su familiar.

- "No, no mucho… había leído sobre las enfermedades que tenían que ver con la mente, ahora recién estoy yendo a las charlas" MA

- "La enfermedad era poco conocida. Tuvimos que buscar mucho, no conocíamos de la enfermedad, el médico nos explicó que él se iba a deteriorar y que iba a perder la memoria." O

- "yo creo que recién ahora, y eso, estamos recién conociendo esta enfermedad. Al momento del diagnóstico nosotros no sabíamos nada." S

- "no, era totalmente ignorante, totalmente ignorante. Conocía muy poco, porque un tío, el marido de una tía, tuvo esta enfermedad y lo único que yo sabía es que perdían la memoria y que no conocían a las personas después" A.

2 de los entrevistados manifiestan la necesidad de estar actualizando la información sobre la enfermedad de Alzheimer, con el fin de ir aprendiendo más y poder poner en práctica lo aprendido.

- "no me pasó absolutamente nada, solamente informarme más por eso asistí a la corporación, saber, comprar libros." D

- "De hecho me leí un libro, sé de la enfermedad, se cómo se puede actuar a una persona así y sé cómo se identifica una persona así." M

8.2.5.2. **Tópico. Percepción de despreocupación de instituciones públicas frente a la enfermedad de Alzheimer.**

De acuerdo a los resultados obtenidos, se observa que la totalidad de los entrevistados dan cuenta sentir una desprotección por parte de instituciones estatales frente a la problemática que les toca enfrentar. Dicha desprotección la perciben, en ámbitos relacionados con la capacitación a cuidadores, poca difusión de información sobre la enfermedad y poca protección con el adulto mayor. Por otra parte los entrevistados dan cuenta de sentirse poco respaldados por la salud pública, en términos de exámenes, acceso a especialistas, atención oportuna y financiamiento de medicamentos, entre otros.

- "he ido a muchas partes a preguntar, pero no hay nadie que te una mano, osea tu tení que ser indigente; indigente para que te presten un abogado… porque si no eres indigente tienes que pagar." MA

- "Noo… no… no… no hay respaldo no hay… de la salud pública… tuvimos que optar mucho por lo particular…" O

- "Yo nunca he escuchado de políticas públicas para cuidadores…" O

- "No, no hay… debiese de haberlo porque incluso el cuidador puede fallecer antes que el enfermo…D

- "Entonces si el sistema público atendiera a las personas de escasos recursos, la misma familia pudiera poner una persona externa, y pagarle a esa persona para que hiciera un turno en tal casa, sería estupendo. Pero uno no tiene los medios como para hacerlo." S

- "No, no hay información. Después de todos estos años, yo recién vengo a escuchar sobre la liga del Alzheimer, y esto es pagado, usted tiene que pagar para ir a las charlas. Pero por parte del Estado no hay ayuda porque la liga es privada." S

- "No para nada, si yo por eso, en vez de los estudiantes, que también está bien, debería ser primero la salud, antes. Que estuviera por el Plan AUGE." M

- "No. A personas que les toca de bajos recurso, imagínate cuánto valen las pastillas que tienen que tomar y son mensuales, imagínate cuánta plata, cómo lo haces en esos casos; y aquí el Estado no te da nada, si esas pastillas valen…, no se podría. No hay ningún aporte del Estado por eso, nada." M

- "realmente nadie se ha preocupado, ningún gobierno hasta el momento. Que hubieran organizaciones donde los abuelitos pudieran estar bien cuidados, bien alimentados y que a los familiares también se les entregara una ayuda del estado, es muy, muy necesario" A

8.2.5.3. Tópico: percepción de la necesidad de apoyo terapéutico para el cuidador.

Los testimonios registrados, permiten demostrar que la totalidad de los entrevistados, consideran que es necesario recibir apoyo psicológico durante el proceso de ejercer el cuidado. Por un lado, según los relatos, esta necesidad iría referida a aprender y trabajar técnicas de manejo conductual con los enfermos, que permitan el desarrollo más armónico de las labores cotidianas. Por otro lado, se visualiza la necesidad de recibir apoyo y contención por parte de un especialista y poder trabajar, las perturbaciones emocionales implicadas en dicha labor. También se visualiza, en los entrevistados una incapacidad de llevar el peso del cuidado, es decir, manifiestan la necesidad de compartir con un otro sus experiencias sobre el cuidado.

- "si porque… en este momento yo siento que no… pero yo sé que va a llegar un punto en que sí y que no voy a ser capaz de dominar mis emociones…" MA

- "Debería… debería… para hablar conversar, sobre todo lo que conlleva esta enfermedad…" O

- "De todas maneras, eso con mayúscula por favor…. Si… porque gracias a eso podemos continuar porque cuando dicen Alzheimer todos arrancan… D

- "si lo creo, es muy necesario, muy necesario, porque realmente cree que se las va a poder sola, y en realidad no es tan así" A

- "Claro que sí, porque aprendí varias cosas, me sirvió harto estar ahí, aunque fuera un rato.(relacionado la ayuda recibida por parte del psicólogo de la corporación)" S

- "yo creo que tendría que haber ido, pero igual yo me creo fuerte." M

9.- SINTESIS DEL ANALISIS.

De acuerdo a los resultados anteriormente expuestos, se procederá a explicitar la síntesis del análisis de resultados, de acuerdo a las categorías establecidas previamente.

En la categoría Aspectos emocionales que se ven afectados con la llegada del Alzheimer, se puede apreciar como la relación y la historia previa existente entre el cuidador familiar y el paciente, antes de la enfermedad, se empapa de diversas emociones que van evolucionando durante el transcurso de la enfermedad y que marcan esta relación en un antes y un después de la enfermedad. Una de las emociones predominantes, que los familiares cuidadores manifiestan sentir en relación a la EA, es pena; ya que, aunque los cuidadores manifiesten un relativo desconocimiento acerca del criterio diagnóstico de la enfermedad, el nombre "Enfermedad de Alzheimer", está envuelta desde el sentido común, por un cúmulo de significaciones cargadas simbólicamente, de una manera negativa. Esta carga simbólica se va entremezclando con los primeros cambios o "comportamientos extraños" que los familiares van presenciando en los pacientes. Sin embrago esta pena, es una pena contenida, que los familiares no se permiten exteriorizar, para no

verse débiles ante el resto de las personas, saben que tienen que ser fuertes para enfrentar la enfermedad.

Una vez, que los familiares ya comienzan a ser también cuidadores de los pacientes con EA, las emociones van adquiriendo nuevos matices. La pena sigue presente, pero ahora entremezclada con rabia, la cual va surgiendo con la carga y la rutina del cuidado diario. Rabia que al mismo tiempo es vivida con culpa, donde los cuidadores relacionan el poco manejo que tienen con la enfermedad, con el sentimiento de haber podido realizar el cuidado de mejor manera.

Todo este cúmulo de emociones que se va entremezclando en los cuidadores, se ve reflejado en un sentimiento de incomprensión frente a lo que está sucediendo. Es difícil para ellos comprender la forma en que la enfermedad va evolucionando, sumado al poco manejo que tienen como cuidadores y que van adquiriendo en el transcurso en que la enfermedad evoluciona. Incomprensión de los cuidadores, que se relaciona además, con no entender el por qué, ahora su familiar tiene comportamientos que lo alejan de la norma social, que lo alejan de lo que es considerado "normal". Dicha "anormalidad" va en involución, ya que no es una enfermedad que tenga cura.

En la categoría Aspectos relacionales entre cuidador y enfermo que se ven afectados con la llegada del Alzheimer, se pueden observar diversos fenómenos, que dan cuenta, del cambio que surge en la relación entre cuidador y enfermo. Dado las características de la enfermedad, estos cambios se suscitan, impostergablemente; lo que genera un impacto, creciente en el cuidador. Dicho impacto, comienza a gestarse, en el momento del diagnóstico, debido a que se supone un cambio en la relación con su familiar, la que en ocasiones, no se está dispuesto a aceptar.

Por otra parte, la carga que reviste tal situación, es asimilada solo por el cuidador, quien tiene consciencia de los procesos y sintomatologías que comienzan a ocurrir. Esto le permite hacer una revisión temporal, identificando los cambios entre el pasado y el presente.

Entre los cambios, se destaca la inversión de roles; que a simple vista se percibe como una situación anti-natura, una involución del ciclo normativo. Esta inversión de roles, se ve acompañada por sentimientos de incomprensión, y de demandas hacia el cuidador. Dichas demandas, constituyen una carga que para los cuidadores se hace difícil de manejar.

Los cambios que surgen en la relación, generan que el enfermo tome protagonismo, dentro del núcleo familiar, y dentro de la vida del cuidador, quien posterga sus actividades, y deseos, en beneficio del cuidado, del enfermo.

Otro fenómeno, que destaca, es la dependencia que se genera entre cuidador y enfermo, a causa de los cambios en la relación. Surgen en el cuidador, sensaciones, sentimientos y emociones, que son percibidas, con un matiz de responsabilidad. Es decir, que por el hecho de ser cuidadores y además familiares, estas personas se sienten responsables de la vida del enfermo. Esto provoca una dependencia recíproca entre cuidador y enfermo. El poco apoyo familiar, contribuye a que el cuidador se sienta indispensable, para ejercer el cuidado del enfermo; esto, debido a que el cuidador siente que es el único y el más indicado para ejercer las labores. Además, al ser demasiada la cantidad de tiempo que el cuidador dedica al enfermo; el cuidador percibe que, aun cuando otros familiares quisieran ayudar, éstos no realizan las labores de cuidado, de la misma forma que el cuidador, debido a que simplemente no tienen experiencia o no saben. En definitiva el cuidador, contribuye a generar un vínculo ansioso, con gran dependencia.

En cuanto al modo de enfrentar, las situaciones conflictivas y las "nuevas" sintomatologías que va presentando el enfermo, es posible reconocer una evolución,

en cuanto a modos de enfrentamientos que van desde la incomprensión de conductas, que transgreden las relaciones familiares; hasta llegar a un estado de incorporación de estas nuevas conductas y un mejor manejo sobre estas mismas.

Dichos modos de enfrentamiento, se determinan en base a diversos factores, tanto históricos, como personales y culturales. Es decir, cada cuidador, genera sus propias visiones frente a la situación y diseña su propia estrategia para intervenir; tanto desde el sentido común, como de su subjetividad.

De acuerdo a la categoría, Repercusiones biopsicosociales de la enfermedad en el cuidador y su familia, se puede establecer que no es solo el enfermo, quien se ve afectado por el Alzheimer; sino que su cuidador, también recibe el impacto de la enfermedad. A su vez la familia, del cuidador, se ve afectada por los cambios que se suscitan a raíz de la enfermedad. Dicho análisis, permite observar la enfermedad desde otra perspectiva, englobando no solo al enfermo y su sintomatología, sino que tomando en cuenta, las vivencias del cuidador y su familia, quienes actuarían como paciente oculto de la enfermedad.

Debido a las características sintomatológicas del enfermo, se requiere un aumento creciente de las horas de cuidado; dicha razón genera que el cuidador deba postergar compromisos y tareas, en beneficio del cuidado del enfermo. Esto genera,

un cambio en la percepción del cuidador, en cuando a su propia individualidad. Es decir, el cuidador ya no se vivencia como individuo, sino que sus pensamientos y acciones, están referidas en un primer lugar al enfermo, y luego a sí mismo. Esto favorece la dependencia y la sensación de sentirse indispensable para el cuidado, lo que se conecta con los aspectos relacionales que se ven afectados entre el cuidador y enfermo, por la enfermedad de Alzheimer.

Esta dependencia, genera impactos en el cuidador, tanto en su identidad, en su psiquismo y en su corporalidad. A causa de esto, ellos mismos han sido capaces de identificar diversas enfermedades y molestias físicas, que comienzan a aparecer luego de convertirse en cuidadores. Esto insta a los cuidadores a automedicarse, para calmar dolores de cabeza, de espalda y musculares, entre otros. Se hace hincapié en la automedicación, debido a que este recurso, permite comprender a qué nivel llega la postergación que el cuidador realiza de su persona. El cuidador se vuelca de tal modo al cuidado de la salud del enfermo, que olvida y relega la suya. El mismo cuidador, concibe al enfermo como el único afectado por la enfermedad, por lo tanto es el único que requiere de asistencia médica.

El ámbito psicológico, se ve muy afectado en estas personas, quienes refieren comenzar a experimentar síntomas depresivos, tales como labilidad emocional,

abulia, anhedonia, alteraciones del sueño, alteraciones alimenticias e incluso abuso y dependencia de alcohol. Estos resultados dan cuenta de la necesidad de expresar, por parte de los cuidadores, quienes en muchas oportunidades no son apoyados por sus familias; por lo tanto no encuentran en ellos un apoyo que les permita descargar y continuar.

Si bien existen diferencias, entorno a la carga que se le otorga al cuidado, por parte del cuidador; ya que en algunos casos es visualizado como una situación negativa y en otras positiva. Existe una palabra que describe la percepción de la carga, por parte de los entrevistados, y esa es "sacrificio". El sacrificio de estar al cuidado, de adecuarse al enfermo, a su nueva identidad, a sus nuevos comportamientos, a su nuevo temperamento e incorporar todos estos cambios en el diario vivir, lo que genera una exigencia de cambio hacia el cuidador, quien se ve forzado a combatir o transformar características de su personalidad y de su cotidianeidad, en beneficio del enfermo.

Respecto a la categoría expectativas a futuro que tiene el cuidador, con el paciente y con la propia enfermedad, se puede apreciar que con la EA, los pacientes van adquiriendo una serie de cambios cognitivos y conductuales, que sus familiares cuidadores van asimilando como una especie de muerte en vida, donde la persona se

va apagando de a poco, esto hace que hayan algunos familiares que piensen en la muerte del paciente como parte del proceso natural de desarrollo de personas que ya se encuentran en una etapa avanzada de sus vidas. Además se puede ver, que la sobrecarga que significa estar al cuidado de una persona con EA, hace que los cuidadores hagan presente la visión que tienen respecto a la llegada de su propia vejez. Dicha visión a futuro, se entremezcla con miedo y preocupación, a que exista la posibilidad de que ellos también puedan llegar a adquirir EA en el proceso de su propia vejez, generando así una carga emocional negativa, respecto a la expectativa que tienen de sus propias vidas a futuro.

De esta manera, el hecho de que la EA se vuelva parte de la vida de los familiares cuidadores, por otro lado genera el deseo de que sus hijos no tengan que pasar por la misma experiencia que han tenido que pasar ellos, como cuidadores. Predisponiéndose incluso a ser institucionalizados, si se llega a presentar la enfermedad en el ellos.

Así mismo, los cuidadores expresan que como consecuencia de la sobrecarga en su labor de cuidadores, en algún momento también pensaron en la posibilidad de institucionalizar al paciente, desechando posteriormente esta idea, por la desconfianza

que les genera el cuidado brindado en los hogares de ancianos y la responsabilidad y dependencia adquirida con el cuidado de su ser querido, la responsabilización que sienten en relación al cuidado les impide dejar a su ser querido.

Es así como los cuidadores, abordan la temática de la categoría percepción de escasa información y ayuda sobre la EA, ya que la mayoría de ellos reconocen haber tenido muy poco o escaso conocimiento de la enfermedad, en el momento que les toca enfrentarla, como familiares y como cuidadores. Esto genera una sensación de sentirse limitados en una primera etapa de la enfermedad, en cuanto a las formas adecuadas de relación y de resolución de situaciones complejas vividas con el paciente.

Este desconocimiento de la enfermedad, los familiares lo relacionan al hecho de que actualmente en Chile, los organismos estatales encargados de garantizar la salud pública y bienestar de los adultos mayores, realizan una insuficiente difusión pública, respecto a lo que es la EA, permitiendo que los familiares se vivan en desprotección por parte del Estado, pues se sienten poco ayudados con la enfermedad. De esta forma, los familiares manifiestan la necesidad, de que existan políticas públicas eficientes, en lo que respecta a mayor protección de los adultos

mayores, mayor difusión de la enfermedad y sensibilización pública respecto a la enfermedad; además de mayor apoyo a los familiares que tienen que ejercer el rol de cuidadores, dando cuenta así, de necesitar instancias que los orienten en su labor como cuidadores, en cuanto a aspectos económicos (Alto costo de medicamentos, compra de pañales y el alto costo que significa contratar a alguien externo que ejerza el cuidado), y en cuanto a preparación en su rol de cuidadores. Esto, les permitiría afrontar de mejor manera la relación con el paciente. De igual forma se manifiesta, en los entrevistados, la necesidad de recibir apoyo psicológico, reconociendo que necesitan de un otro, que les brinde apoyo y orientación. Este punto resulta relevante, si se incorporan puntos anteriores del análisis, que hablan sobre las consecuencias del cuidado en el cuidador. Se explicita por parte de los entrevistados la necesidad de recibir tratamiento psicológico que los ayude a superar estas repercusiones.

10.- CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN

Teniendo el análisis ya estructurado, se procede a integrar los fundamentos ya planteados en el marco teórico, los cuales junto a las entrevistas dan cuenta de resultados que serán de gran importancia para el campo de la psicología, en lo que refiere al impacto de la enfermedad de Alzheimer en los cuidadores. Los estudios realizados en Chile, hasta el momento se han limitado a estudios científicos de las posibles causas y síntomas de la enfermedad de Alzheimer, pero no hay estudios que hablen sobre el impacto de la enfermedad y la relación que se genera entre cuidador y el paciente. Tomando en cuenta que existe una estrecha relación entre el aumento de la edad y la aparición de la Enfermedad de Alzheimer. La prevalencia que existe sumado al aumento demográfico de personas mayores de 60 años, da origen a un problema de salud de gran importancia, por lo que resulta entonces necesario y relevante el aporte de la información recabada en el presente estudio.

El sistema de salud pública en Chile, actualmente tampoco provee de ayuda, asesoramiento ni tratamiento a los cuidadores de enfermos de Alzheimer, quedando totalmente excluidos e invisibilizados para el sistema como pacientes secundarios de la enfermedad. En este sentido, el rol del psicólogo dentro del área de la salud,

adquiere importancia, ya que desde la psicología se puede ayudar a que la intervención no solamente se limite al trabajo con el enfermo de Alzheimer, sino que también se realicen trabajos psicoterapéuticos, de apoyo y orientación a los cuidadores, los cuales desarrollan diversas patologías psicológicas como consecuencia del cuidado y manifiestan necesidad de recibir orientación con respecto a las estrategias que se pueden utilizar con el paciente y de ser validados en su rol. Esta necesidad surge, ya que muchos de ellos comienzan a ejercer el trabajo de cuidadores sin tener ningún conocimiento de la enfermedad, ni del manejo que deben tener con el enfermo, adquiriendo conocimiento de cómo enfrentar las situaciones complicadas en un constante ensayo y error.

Esto tiene directa relación con lo planteado en el marco teórico sobre el constructivismo. Entendiendo que la adquisición de conocimientos, que propone esta teoría, propone como figura principal la experiencia. Según estos postulados, se comprende que el entorno resulta relevante a la hora de adquirir conocimiento, pero sin restar importancia a las características de la persona, que darán origen a los modos en que se organiza la información. Es por esto que dicho estudio, permite tener en cuenta ciertas características en común, que tienen personas que viven situaciones similares, pero dentro de historias únicas e irrepetibles, las narrativas siempre darán

cuenta de elementos propios de cada historia en particular, según lo plantea Guidano. Lo anterior, permite establecer, que las vivencias de los cuidadores construyen una realidad, mediante un lenguaje determinado, con una semántica determinada que hace sentido dentro de esa realidad, la de los cuidadores. Se concibe al ser humano como un agente activo y constructor de realidades.

Pero dicha realidad genera efectos en los cuidadores, sobre todo emocionales, tales como sentimiento de culpa e inseguridad, respecto al cuidado que están realizando, y un gran sentimiento de soledad y desamparo, al no recibir ayuda de las instituciones públicas.

La presente investigación abarca diversas realidades de vida y experiencias de los cuidadores en relación a la EA, donde se recogen vivencias de personas que llevan de 1 a 15 años de diagnóstico de la enfermedad, la cual se manifestó en los pacientes entre los 60 y 80 años de edad. Este rango, permitió recoger vivencias de personas que atraviesan la senescencia y abarcan las distintas etapas de la enfermedad planteadas por Pichot, la hipocámpica, parieto-témporo-occipital y prefrontal y la etapa de daño global. Por otro lado se recogieron significaciones por parte de los cuidadores, en distintas etapas de la enfermedad, incluyendo relatos de familiares que también abarcan las diferentes etapas por las que pasa el cuidador, que van desde la

aparición de los primeros síntomas de pérdida de memoria y cambios conductuales, diagnóstico de la enfermedad, primera, segunda y tercera etapa de la enfermedad y fallecimiento del paciente.

De acuerdo a los resultados obtenidos y las narrativas recogidas, se establece que una mayoría de los entrevistados, 3 de 6, se encuentran atravesando la etapa parieto-temporo-occipital y prefrontal de la enfermedad. Así también es posible distinguir que 3 de los 6 se encuentra en una segunda etapa de la enfermedad, llamada de los trastornos conductuales. Dicha etapa, se caracteriza por una gran carga psicológica, la que implica, necesidad de buscar apoyo y redes que contengan al cuidador, ayuda que en los casos entrevistados no existe.

De esta manera, es posible observar como lo planteado en el marco teórico de la investigación, concuerda con los resultados obtenidos. Esto permite identificar las etapas que vive, el enfermo y el cuidador para poder entender, desde sus vivencias, los factores que resultan relevantes, en cada etapa y ofrecer un apoyo, contención y elaboración de la carga que conlleva.

Resulta así relevante destacar, como aparecen los síntomas depresivos, en los cuidadores que ya están viviendo etapas más avanzadas de la enfermedad. Incluso en

uno de los casos analizados es posible observar un duelo no resuelto, una falta de elaboración de la muerte del enfermo y sus implicancias.

De acuerdo a la teoría y los resultados recogidos, es posible establecer factores que influyen en la vivencia y en la narrativa de los cuidadores, tales como: relación con la familia nuclear, lugar que ocupa en la familia extensa, relaciones entre la familia extensa, relación del cuidador y el enfermo previo a la enfermedad, situación laboral que tiene el cuidador, estructura de personalidad del cuidador y del enfermo, manejo emocional del cuidador, calidad de las relaciones afectivas que establece el cuidador, autoestima del cuidador, organización de significado personal que tiene el cuidador y la capacidad que tiene el cuidador para solicitar ayuda.

De esta forma, los resultados revelan la aparición de un abanico de emociones. Estas emociones (rabia, culpa, impotencia, tristeza) se presentan de forma intempestiva y generan una sensación de desconexión emocional en el cuidador, pues al ser de carácter negativo, perturban al cuidador; quien las siente, pero reniega de ellas. Esto produce una incomprensión tanto en cuanto a la enfermedad, como conjunto de síntomas y en cuanto al vivenciarse como cuidador y ejercer el cuidado. El cuidador se sitúa desde un lugar disociado, en cuanto emocionalidad y raciocinio.

Teniendo en cuenta lo anterior, es posible visualizar la importancia de acompañar las etapas que vive el cuidador, con apoyo terapéutico, ya sea grupal o individual, en el cual se permita un expresión de la emocionalidad sin temor a ser juzgado y se realice una elaboración e implementación en cuanto al manejo emocional y conductual que requiere un enfermo de Alzheimer. Por otra parte es importante indagar sobre la motivación que tiene el cuidador, para ejercer el cuidado del enfermo y evaluar la ganancia secundaria, de dichas acciones.

Otro aspecto importante a destacar, es la dependencia que genera el cuidador hacia el enfermo de Alzheimer. El desequilibrio psíquico que se genera entre cuidador y enfermo, contribuye a que el cuidador, comience a visualizar su vida, *unida* a la del enfermo. Existe una sensación de gran responsabilidad, y se genera un lazo tan estrecho, que desencadena en que el cuidador se sienta indispensable para ejercer el cuidado; pues realizar actividades sin el enfermo, ocasiona sentimiento de culpa, preocupación y agobio, entre otras. Esto, termina en una postergación del cuidador, en los ámbitos: social, psicológico, familiar y personal. De esta forma se genera un círculo vicioso, en el cual el cuidador genera dependencia con el enfermo, esta dependencia genera aislamiento por parte del cuidador hacia su entorno, se generan así, conflictos familiares los cuales generan que el cuidador se sienta cada vez más

solitario y se atribuya la carga total del enfermo de Alzheimer. Resulta importante entonces, que el cuidador pueda visualizar cómo esta dinámica circular, se produce en su vida.

Esta amplitud de las experiencias, permitió que cada una de historias enriqueciera el estudio, ya que contienen elementos particulares, de cada una de las personas entrevistadas las cuales van significando su experiencia como cuidadores en relación a sus propias vivencias y a la relación que mantuvieron con su familiar, antes de manifestarse la enfermedad.

La forma en cómo se construyó la historia de vida y de relación entre el familiar y el paciente, influye en la motivación que tiene este familiar en tomar el rol de cuidador, y en cómo impacta y afecta la aparición de la enfermedad en su día a día y en su entorno directo. Es así, como va surgiendo en cada relato una significación particular de la enfermedad y de la labor diaria de ejercer el cuidado. Aunque la mayoría manifieste tener repercusiones personales, como consecuencia del cuidado, la enfermedad no impacta de la misma manera en todos los entrevistados, ya que no todos comparten las mismas vivencias familiares, y la enfermedad tampoco se manifiesta de igual manera en todos los pacientes.

Es así como se puede ver que la gran mayoría de los entrevistados comienza ejerciendo el rol de cuidador teniendo un casi nulo conocimiento respecto a lo que es la Enfermedad de Alzheimer, sin embargo, cada una de estas personas ha ido aprendiendo por medio de su propia experiencia como cuidadores, cuales son las formas más adecuadas para manejar las situaciones complicadas vividas con el enfermo (alucinaciones, agresividad, delirios de persecución y perjuicio, entre otras.), y se han movilizado para ir obteniendo información respecto a lo que es la EA, como una búsqueda de sentido a las situaciones que ellos viven con el enfermo, las cuales parecen ser muchas veces inexplicables. Es así como esto se explica desde la corriente constructivista, la cual indica que todo el conocimiento es construido a partir de la experiencia, donde la estructura de cada una de estas personas juega un rol importante en el propio proceso de aprendizaje, ya que, si bien estas personas adquirieron conocimiento acerca de como manejar ciertas situaciones complicadas de la enfermedad, este conocimiento no fue adquirido precisamente en cursos o capacitaciones que expliquen cómo se debe manejar al enfermo de Alzheimer, sino que todo lo que ellos saben respecto a la enfermedad, es porque ellos adquirieron todo ese conocimiento, en su día a día de experiencia como cuidadores.

En las historias narradas, se puede ver cómo los entrevistados en su rol de familiares (esposo/as, hijo/as), van vivenciando y significando de forma particular la evolución de síntomas propios de la EA, como pérdida de memoria, deterioro del lenguaje y deterioro de las actividades motoras, entre otros. A medida que los síntomas se van manifestando, los cuidadores van viviendo estos síntomas junto al enfermo, pero desde una posición de incomprensión, de no entender lo que le está sucediendo a su ser querido, de no entender por qué ellos como familiares tienen que lidiar con una enfermedad que resulta incomprensible en su causa, forma y evolución.

De esta forma, los entrevistados, experimentan también esta sensación de incomprensión en el diario vivir con el enfermo de Alzheimer, en su rol como cuidadores; durante toda la evolución de la enfermedad. En un comienzo van viviendo un "no entender" por qué su ser querido comienza a realizar conductas "extrañas", "¿Por qué está haciendo eso?", conductas extrañas que van adquiriendo explicación en el momento del diagnóstico de la enfermedad, sin embargo, a medida que avanza la enfermedad, este sentimiento de incomprensión va adquiriendo nuevos ribetes. Se vislumbra entonces, incomprensión frente a la situación que ellos viven como cuidadores "¿Por qué a mí?". Dicha incomprensión también es generada por la inversión de roles, de ver cómo su ser querido, con el cual compartió un pasado, una

historia, ahora deja de tener pasado, deja de tener historia y tiene comportamientos de niño, sin capacidad de aprender cosas nuevas, porque las olvida. Es la discrepancia que genera el impacto de un cambio paulatino, generado en el enfermo, pero al mismo tiempo incomprensible y difícil de aceptar y dar sentido.

Es así, como al narrar sus experiencias, se entre mezclan recuerdos y emociones, donde la pena, la rabia, la soledad, la culpa, la impotencia y la incomprensión aparecen como una constante, "quiero cuidar a mi familiar, pero esta carga se está haciendo demasiado fuerte".

De esta manera, las emociones van dando cuenta de lo difícil que resulta para ellos poder darle un sentido a la enfermedad y a su diario vivir como cuidadores, poder dar un sentido a lo que sucede con su "sí mismo", un "sí mismo" que tiene un marcado antes y después de la enfermedad, ya que se postergan ellos mismo en pos del cuidado del enfermo, su vida ya no es propia, pues se encuentra relegada al cuidado y a la preocupación constante que les genera la enfermedad de su ser querido. De esta forma se ve afectada su rutina, sus relaciones interpersonales con el mundo y con sus familias. Esto se puede ver, en que los pocos tiempos de esparcimiento que relatan tener, ya no los vivencian como una verdadera desconexión del cuidado, porque no pueden dejar de tener presente su rol de cuidadores en todo momento. Esta

experiencia de ser cuidadores, les ha hecho vivir un mundo que no se pueden concebir sin la enfermedad de Alzheimer, aun cuando existan momentos en que no estén con el enfermo.

De igual forma se aprecia la ruptura en el sistema familiar del enfermo de Alzheimer como una constante significativa, ya que el cuidador familiar se siente poco apoyado y validado por su entorno familiar. Es así, como el cuidador ya no sólo tiene que convivir con la carga propia de la enfermedad y la responsabilidad del cuidado diario, sino que también, con la carga emocional de una ruptura en el sistema familiar, que además se presenta con constantes conflictos que perturban emocionalmente al cuidador. Aparecen entonces sentimientos de soledad, rabia y abandono.

Esta situación, genera que vayan adquiriendo una idea de sentirse incluso indispensables como cuidadores, de creer que nadie va a poder cuidar a su ser querido como ellos, lo que va generando nuevas discrepancias, ya que al mismo tiempo reconocen sentirse superados en su rol de cuidadores, y necesitar ayuda, además de momentos de desconexión y esparcimiento; reconocen sentirse superados, pero no son capaces de realizar esta desconexión. El cuidador se vuelve entonces,

intransigente al no aceptar que se puedan ejercer nuevas formas de ser cuidador y de aceptar que el resto de los integrantes de la familia, aunque no se hagan cargo del cuidado, también se ven afectados por la enfermedad, sólo que de forma distinta. La enfermedad de Alzheimer afecta al sistema familiar completo, sin embargo podemos ver que hay ciertas características que influyen en que sea un integrante de la familia el que asuma la responsabilidad del cuidado, como la calidad de la relación interpersonal que se tenía con el enfermo antes del diagnóstico o el hecho de que el familiar viva en el mismo lugar del enfermo.

La experiencia del cuidado se convierte en una experiencia significativa, además, porque los cuidadores familiares experimentan de cerca las consecuencias de la vejez, y la inseguridad de que al entrar a una edad avanzada a ellos les pueda ocurrir la misma experiencia de padecer EA, se encuentra latente. Esta situación resulta significativa, ya que está profundamente ligada a lo que ellos han vivido como cuidadores, lo cual para una persona que no ha vivido este mismo contexto, no resulta una preocupación principal en su vida actual. Esto da cuenta de que la experiencia que ellos han tenido como cuidadores, ha ido tiñendo su propia percepción del mundo.

Lo importante que es que los cuidadores puedan comprender lo que les sucede y aprendan a incorporar aspectos positivos y negativos de la enfermedad para que los familiares no sean tan castigadores con ellos mismos. El desafío es entonces, que el cuidador sea capaz de dividir sus espacios y encuentre estrategias que le permitan poder disfrutar lo más posible la experiencia de ser cuidador, intentando así transformar una situación difícil en una posibilidad de acercamiento hacia el ser querido.

De esta manera, hemos podido ver cómo, a través de la narrativa, los familiares se van vivenciando y relacionando con el enfermo de Alzheimer y su rol de cuidadores; sin embargo, también hemos podido dar cuenta de la escasa ayuda que los cuidadores familiares reciben.

Actualmente en Chile los programas estatales para el adulto mayor, no brindan ayuda de forma eficiente, y existe una insuficiente cantidad de centros especializados en enfermedad de Alzheimer y de médicos geriatras trabajando en la salud pública, lo cual conlleva que sean los familiares los que finalmente terminen ejerciendo el rol de cuidadores como única opción confiable que permita asegurar un bienestar al enfermo en su diario vivir; ya que son familias que en su mayoría no cuentan con recursos económicos para institucionalizar al enfermo o contratar a alguien externo que se

encargue del cuidado; esto se suma a la desprotección e inseguridad que sienten las familias, en cuanto a políticas públicas destinadas a la ancianidad. Esto contribuye a que los familiares cuidadores sientan un gran peso y responsabilidad de ejercer el cuidado.

Es así como resulta impactante ver la forma en la que se han diseñado políticas públicas para la colaborar con los Adultos Mayores, las cuales muchas veces, se encuentran estancadas en la burocracia y las listas de espera. Si bien se realiza un esfuerzo a nivel de salud pública, por atender de una manera más eficiente a los Adultos Mayores, falta mayor agilidad en cuanto a los servicios otorgados; y en casos como el Alzheimer se requiere de una visión y tratamiento de mayor complejidad que involucre no solo al enfermo, sino que a quienes le rodean y le cuidan, entendiendo los costos implicados y los distintos tipos de tratamientos que se requieren.

Es por esto, que esperamos que en un futuro se implementen nuevos programas estatales de salud pública destinados a entregar información y sensibilizar a la opinión pública; entregar terapia y apoyo a los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores, dando espacio así, para la apertura de un nuevo campo de intervención para la psicología. Esperando de igual forma que este estudio sirva de aporte para que

se desarrollen intervenciones de terapias individuales y grupales de apoyo y tratamiento, e intervenciones psicoeducativas que permitan a los cuidadores de enfermos de Alzheimer mejorar en parte su calidad de vida. Además de dejar una puerta abierta para que a partir de este estudio se puedan abrir nuevas investigaciones científicas y estudios clínicos entorno a este tema.

Afortunadamente en Chile, actualmente existe un primer acercamiento de lo que debería instaurarse como política pública en ayuda a los cuidadores de enfermos de Alzheimer, esta iniciativa es trabajada por la Corporación Alzheimer Chile, la cual se encarga de brindar, información, orientación y ayuda a las familias que ejercen rol de cuidadores. Sin embargo esta es una organización particular sin fines de lucro, que tiene sus dos únicas dependencias, ubicadas en Santiago, ya que la Corporación subsiste sólo con aportes que realizan algunos privados, lo que no permite que el trabajo realizado, se pueda expandir actualmente a otras regiones.

De esta manera, la existencia de la Corporación Alzheimer Chile, nos permitió la posibilidad de conocer y contar con el aporte de familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer que nos abrieron sus vidas e historias cargadas de significaciones emocionales, las cuales hemos plasmado en este estudio. Familiares cuidadores, a los cuales les agradecemos infinitamente por haber brindado su tiempo y disposición

para la colaboración de esta investigación. Sin la colaboración de los familiares, no habría sido posible obtener antecedentes que permitieran dar cuenta de la relación que se establece entre el cuidador y el enfermo de Alzheimer, el significado que el cuidador le atribuye al hecho de ejercer el cuidado y la carga emocional que envuelve la relación entre cuidador y paciente. Lo cual nos permite además, dar cuenta de lo necesario que resulta ser para los familiares, tener la oportunidad de recibir atención psicológica, de poder compartir su rutina y sus vivencias con un otro que les ayude a comprender su labor de cuidadores y también de comprender sus propias emociones.

Es por esto que esperamos que este estudio sirva de ante sala, para comenzar a enfocar la atención psicológica, también en los familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer, los cuales han estado por tanto tiempo invisibilizados, para el sistema de salud pública, los mismos cuidadores de personas que padecen además una enfermedad, poco conocida, poco tratada, y poco difundida e investigada. Al mismo tiempo, una enfermedad que trae consigo tantas repercusiones psicológicas para el cuidador y su sistema familiar.

11.- BIBLIOGRAFIA .

1. Acevedo, P., Palma, O., (2007), *Acercamiento a la experiencia subjetiva de adultos mayores en los programas de salud y salud mental*. Santiago : Universidad Academia de Humanismo Cristiano.

2. -Aja, M., Villanueva, N., (1998), *El impacto de la enfermedad de Alzheimer en la familia*. España: Escuela Vasca de terapia familiar.

3. Alegría, P. (2011). [*Charla Cuidados del cuidador]*. Datos no publicados. Santiago.

4. Alvarado, N. (2011a). *Corporación Alzheimer Chile. Santiago.*

5. Alvarado, N.(2011b). *Informativo Mayo Corporación Alzheimer Chile. Santiago.*

6. Araya, Alfaro, Andonegui (2007), *Constructivismo: orígenes y perspectivas*, *Revista Laurus, Vol. 13, Núm. 24*, pp. 76 – 92. Extraído en 16 de Mayo de 2011, 220.00 hrs desde http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/761/76111485004.pdf,

7. Balbi, J. (1994). *Terapia cognitiva posracionalista. Conversaciones con Vittorio Guidano.* Argentina: Biblos.

8. Ballén, M., Pulido, R., Zuñiga, F., (2007). *Abordaje hermenéutico de la investigación cualitativa. Teorías, procesos y técnicas.* Colombia: Universidad Cooperativa de Colombia.

4. Barbudo, F., Imbernón, J., Luján, J., Perez, M., Ruiz, J. (2001). *Trabajando los sueños. Interpretaciones en psicoterapia.* Extraído el 31 de Mayo de 2011, 16.30 hrs desde http://www.psicologia-online.com/ESMUbeda/Libros/Suenos/suenos6.htm.

5. Cáceres, M., (2003), *Adultos mayores y políticas sociales*. Santiago : Universidad Academia de Humanismo Cristiano.

6. Campenhoudt, L., Quivy, R., (2005). *Manual de investigación en ciencias sociales*. México: Limusa.

7. Canales, M., (2006). *Metodologías de invetsigacion social. Introducción a los oficios.* Santiago: LOM ediciones

8. 8. Corporación Alzheimer Chile, (2011) *La enfermedad de Alzheimer (EA) y otras demencias*. Santiago. Extraído 12 de Abril de 2011, 11.30 hrs desde http://www.corporacionalzheimer.cl/alzheimer.html

9. Donoso, A y Vasquez, C (2002). *Deterioro cognitivo y enfermedad de Alzheimer: Presentación de dos casos. Revista de Psicología, vol.XI N°1,* pág. 9- 15.

10. Echeverría, G., Zarzuri, R., (2004). *Técnicas de investigación cualitativa: El grupo discusión y la entrevista en profundidad.* Santiago : Apuntes docentes Universidad Academia Humanismo Cristiano

11. Gómez, M., (2006). *Introducción a la metodología de la investigación científica.* Córdova: Brujas.

12. Hurtado, V. (2008), *Etapas del desarrollo de Jean Piaget*. Uladech, Escuela de educación departamento de psicología. Extraído el 26 de Mayo de 2011, 12.00 hrs desde http://www.slideshare.net/vayolet/etapas-del-desarrollo-de-jean-piaget.

13. Instituto de Previsión Social, (2009). *Pensión básica solidaria de vejez*. Santiago. Extraído 26 de Mayo 2011, 15.30 hrs desde http://portal.ips.gob.cl/portal/beneficios/reforma/pbs_vejez.html

14. Instituto Nacional de Estadística, (2007), Enfoque *Estadístico: Adulto Mayor en Chile*. Extraído 26 de Mayo 2011, 11:00 hrs. desde http://estudios.sernam.cl/documentos/?eNzA1Nzc0Poblaci%F3n_Adulta_Mayor_en_el_Bicentenario

15. Feixas, G., Villegas, M. (2000) *Constructivismo y Psicoterapia 3ra edición revisada.* España: Desclée de brouwer.

16. Fondo Nacional de Salud, (2011). *Programa adulto mayor.* Santiago. Extraído 26 de Mayo de 2011, 16.00 hrs desde http://www.fonasa.cl/prontus_fonasa/antialone.html?page=/prontus_fonasa/site/artic/20041123/pags/20041123110246.html

17. Fundación de América de asistencia para la salud, (2011). *Cómo vivir con la enfermedad de Alzheimer: Investigación de la enfermedad de Alzheimer.* Extraído 26 de Mayo de 2011, 17.20 hrs desde http://www.ahaf.org/docs/pdf-publications/living_with_alzheimers_spanish.pdf.

18. -Ministerio de Salud, (2011). *Misión y Visión.* Santiago. Extraído 26 de Mayo de 2011, 16.30 hrs desde http://www.redsalud.gov.cl/portal/url/page/minsalcl/g_conozcanos/g_mision_vision/presentacion_mision_vision.html.

19. Martorrel, J., Prieto, J., (2010). *Introducción a la Psicología: Resumen Manual: Fundamentos de la Psicología, Cáp. 10: "El Constructivismo".* España: Editorial Centro de Estudios Ramón Areces. Colección de Psicología. Extraído el 17 de mayo de 2011, 11.00 hrs desde

http://www.e-torredebabel.com/Uned Parla/Asignaturas/IntroduccionPsicologia/ResumenManual-Capitulo10.htm

20. Méndez, R., Molina, E., Ténea-Dávila, M., Yangue, A., (2011). *Guía para familiares de enfermos de Alzheimer: Querer cuidar, saber hacerlo.* Madrid: Área de Gobierno de empleo y servicios a la ciudadanía, Dirección general de mayores.

21. Mesa, M., Rojo N., (2009) *Enfermedad de Alzheimer: Demandas para el sistema familiar. Tesis para optar al grado de licenciatura en Psicología.* Santiago: Universidad Academia de Humanismo Cristiano.

22. Parra, R. D. y Toro, I. D. (2006). *Método y conocimiento: Metodología de la investigación*. Colombia: Fondo Editorial Universidad Eafit.

23. Pichot, P. (1995). *DSM-IV Manual de diagnósticos y estadísticos de los trastornos mentales*. Barcelona, España: Masson.

24. SENAMA, (2008), *Qué es SENAMA.* Santiago. Extraído el 17 de Mayo de 2011 a las 19.30 hrs desde http://www.senama.cl/static/queessenama.aspx

25. Sociedad de Neurología, Psiquiatría y Neurocirugía. Extraído el 18 de Abril de 2011 desde http://www.enfermedaddealzheimer.cl

26. Taylor, S. J., Bodgan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación.* Barcelona: Paidos.

27. Trujillo, A., (2011), *Reconocimiento de las emociones, una ayuda para el cuidador.* Santiago. Extraído 5 de Junio de 2011, 11.00 hrs desde http://www.corporacionalzheimer.cl/reconociendo_emociones.html

28. Valles, M. (2007). *Entrevistas cualitativas*. Madrid: Centro de investigaciones sociológicas.

13.- ANEXOS

Pauta entrevista Tesina "Narrativas y significaciones de familiares que cumplen el rol de cuidadores de una adulto mayor diagnosticado con Enfermedad de Alzheimer, pertenecientes a la Corporación Alzheimer Chile"

- **Antecedentes del entrevistado.**

- **Nombre:** O.
- **Edad:** 54
- **Parentesco con el enfermo:** hija
- **Tiempo del dg. (etapa de la enfermedad):** padre fallecido actualmente. 15 años con dg. A los 63 años. Murió de 77 años de cáncer.
- **NSE al que pertenece:** medio bajo. Tienen negocio y botillería
- **Fecha:** 21 de octubre
- **Entrevistadoras: Ps (e) Rayen Sandoval y Ps (e) Carolina Sanhueza**

- **Familia y relación**

- **Sra. O. ¿Cómo está conformada su familia?**

Somos tres hermanos, dos mujeres y un hombre y mi mamá ahora… mi hermana tiene 4 hijos y mi hermano también es casado y tiene 4 hijos también. Yo no tengo hijos, soy separada.

-

- **¿Cómo era la relación que ud. Tenía con su padre antes del diagnóstico de la enfermedad ?**
- Siempre fue buena.. es que haber.. buena en el sentido de que, eem… no nos llevábamos mal.. era un buen papa , no era un padre conversador ni guiador,, el era papá y yo hija, no había relación de amistad o de guiar.
- **¿Cómo es que ud. Llega a hacerse cargo del cuidado de su padre y no es otra persona (familiar, enfermera, etc..)?**

Porque mi hermana vivía en otro lado,, ellos tenían familia que cuidar. Yo no tenía hijos y vivía aquí, todo encajaba.

- Bueno cuando lo diagnosticaron fuimos con mi mama y mi hermana ahí nos dieron remedios y nos explicaron de la enfermedad, tuvimos que asumir la en-

fermedad y afortunadamente lo tomamos por el lado bueno… y al principio como yo trabajaba,, al principio,, cuando estaba bien, digamos ,, cuando estaba recién empezando estos, cuando tenía pocas cosas… lo cuidaba mi mamá y mi hermana venía de vez en cuando… a verlo.. uno o dos días a la semana. Yo vivía con ellos y cuando yo llegaba del trabajo, yo lo cuidaba en la noche. Él se acostaba temprano, porque él eran como las 5 de la le tarde y a él le daba el apuro de acostarse, entonces no estábamos hasta tan tarde con él y se levantaba temprano…

- **¿entonces siempre estuvieran al cuidado su mama y ud.? y los hermanos venían a visitarlo?**
- Mi hermano trabaja aquí mismo, lo venían a ver, pero él no lo cuidaba,,, mi , mi mama, mi hermana y yo estábamos más pendientes de él. Ya después… llegó una época en que él estuvo hospitalizado dos veces, por el mismo cáncer debe haber sido.. le dieron cosas al estómago, se puso amarillo le dio un derrame biliar.. entonces ahí empezó otra etapa… otras etapa de… atenderlo por otro lado.. por otra enfermedad. Estuvo otra vez hospitalizado por una hemorragia, tuvo una hemorragia, estuvo muy grave.. todo esto también le perjudico para su estado mental, estuvo inconsciente varios días, estuvo entubado… tuvo un cáncer gástrico, le pusieron una prótesis en el estómago…

Pensamos en internarlo… pero lo desechamos… porque se veían tantas cosas… mejor que estuviera con nosotros, además el no había sido un padre malo…

Mis recuerdos de niñez no son malos, en mi adolescencia tengo mas recuerdos de que yo me ponía rebelde y me castigaban , pero mi niñez fue linda.

Y .. ¿Qué le sucedió cuando se entera del diagnóstico.?

La enfermedad era poco conocida.. Tuvimos que buscar mucho,, no conocíamos de la enfermedad el médico nos explicó que él se iba a deteriorar y que iba a perder la memoria y que todas las cosas que nosotros hiciéramos no iban a tener resultado… no iba a mejorar ni revertir la situación.

No recuerdo que me haya dado una crisis de histeria, lo asumí, con pena en realidad, porque… fue un hombre bien alegre, bien activo, buen vecino, marido no sé… nunca se lo pregunte bien a mi mamá,,, al parecer ella no le perdonó algunas cosas.. pero ella nunca ha dicho..

¿Qué pensó, cuáles eran sus expectativas de la enfermedad, cuando recién diagnosticaron a su padre?

Eemm… intentamos ayudar.. de hecho en el 2001, yo me retire del trabajo para estar con mi padres, porque él ya se veía con un grado de agresividad que necesitaba de más supervisión.

¿En que trabajaba ud.?

Trabaja en un taller de confección, para wrangler.

Y esto de dejar su trabajo, tenía relación con las expectativas que ud. tenía sobre la enfermedad?

Siempre me imagine que iba a tener que dejar de trabajar, porque mi mama no podía hacerse cargo sola… para mi era bien desgastante un par de años, porque él estaba enfermo y yo me iba a trabajar con una hora de sueño… nos quedábamos aquí con mi mamá.. y a veces él estaba toda la noche despierto.

¿Qué conocía de la enfermedad en el momento que diagnosticaron a su padre?

Nada, después con el doctor fuimos conociendo y empezamos a investigar. Empecé a buscar, compañeros de trabajo usaban computador y les pedí que buscaran algún lugar, pero no encontraron..

Ahí encontré la corporación, lo vi por la televisión,, y lo que iba aprendiendo lo transmitía acá. Él estaba vivo en ese entonces.

¿Cómo se ve afectada la relación que usted tenía con su padre, luego del diagnóstico de la enfermedad?

Tratamos de vivir la vida normalmente, al principio, porque en un principio no era tanto el deterioro. Empezamos a notar que empezaba a repetir las cosas. Entonces después estábamos atentos no más.

- **Diagnóstico y Enfermedad de Alzheimer.**

¿Recuerda los momentos en que comenzó a notar conductas extrañas en su padre?

Emmm… Repetía cosas, hacia cosas que o correspondían, hacía las cosas muchas veces. O por ejemplo tomaba una botella de bebida por una de vino, perdía cosas que estaban al lado de él. Hacia boletas, osea él,, como era encargado del negocio, una vez le dijo a mi hermano, porque con él veía todas las cosas de trabajo, le dijo "terminé todas las boletas perro, vamos a tener que ir a timbrar más boletas". No había momentos especiales en que tuviera estas conductas.

¿Cuándo usted asume que la sintomatología que presenta su padre corresponde a la Enfermedad de Alzheimer?

Después cuando empezamos a ver, lo llevamos al neurólogo… después de esto, empezamos adentrarnos en la enfermedad.. nos dio los remedios.. caros… nos dijo que no le iba a aliviar, ni se iba a mejorar… nos dijo que hiciéramos todo lo que pudiéramos , mientras no vendiéramos la casa porque esto no tenía cura.

¿Cómo se sintió cuando comprendió que se trataba de Enfermedad de Azlheimer?

Para mi pena…. Una enfermedad trágica… Creo que es una enfermedad trágica para él… osea mas para los familiares… pero también para la persona que la estaba viviendo… porque él en un momento se dio cuenta… hubo un tiempo que lloraba mucho… lloraba.. Decía que quería irse… yo le decía que me iba con él… "tu te vai conmigo?", me decía yo le decía "si papa yo me voy con usted"… él quería irse al sur… de donde él había sido… él notaba. Yo pensaba que él quería estar con mi mamá y no podía, me imagino yo…porque él después separó camas, pero eso yo no lo sé bien… quizás fue por la parte afectiva en la relación de ellos… pero ahí yo no sé…

- Él lloraba, estuvo un tiempo bien llorón y cuando yo le decía que yo me iba con él, él se alegraba… (llora) yo me hubiera ido hasta el fin del mundo con él… porque ya después eres como responsable como la mamá a él le costaba estar lejos de mi.. yo dormía con él.. yo no lo podía dejar solo… (sollozo) a pesar de todo eso… de lo desgastante…

  Afortunadamente donde trabajé, tenía un patrón que era comprensivo… pero nunca lo dejamos solo.

  Hubo momentos críticos, en que uno perdió la paciencia, y son momentos que a uno le duelen, pero ya no se puede remediar…

  Son momentos que a uno le duelen, como decir estaba enfermo como no tuve más paciencia…

  Que difícil, este cambio de roles… porque con esta enfermedad se ponen más infantiles, se invierte…

  mmm… Uno con un niño,, tiene la esperanza de que va a aprender, pero con ellos no… ellos desaprenden.. con un niño no… los tres hermanos estuvimos siempre unidos pero… hubieron momentos bien duros…

  Cuál es la emoción que aparece, cuando recuerda estos momentos?

  Como Pena, como rabia también.. son sentimientos encontrados… no se… de ver a mi papa como era, y después de verlo tan indefenso y eso es lo que a ti te

cuesta comprender… como puedes perder la paciencia con alguien tan indefenso…

Los síntomas que usted me cuenta… Como los comenzó a enfrentar?

No me acuerdo bien,, pero las cosas que le comente antes.. Intentamos enfrentarlo.. tratar de estar más atentos de él… y a veces con rabia porque a veces esta enfermedad es como que te están tomando para el leseo… uno piensa pero como está haciendo esto…

En un principio le hacíamos ver que lo que hacía no estaba bien … le decíamos "pero como está haciendo esto, pero como está haciendo eso" y se ponía mas agresivo y él fue un papá mas autoritario, siempre hizo lo que él quería… entonces al final ya optamos por dejarlo,, porque uno no puede andar siempre contra la corriente y detrás de él todo el día… él estuvo así mucho tiempo enfermo… si era porfiado.. luego de la enfermedad se puso mucho más…

- **¿Cuándo fueron agudizándose los síntomas, como fueron enfrentándolo… tuvo problemas para comer, que pasó con el control de esfínter?**
- Nunca tuvo problemas para comer,. Pero si problemas de control de esfínter… pero nunca tuvo problemas para comer…en la última etapa ya usaba pañales… después de la última hospitalización quedo más mal… se hacía.

- Mi mama y yo nos encargábamos de mudarlo, pero yo más que nada…pero él no se dejaba a veces… él hasta último minuto, hasta le último día…él tuvo pudor. Eso uno lo notaba porque cuando uno lo bañaba… él se tapaba, no como otros enfermos que se desinhiben. Él siempre se tapaba…
- **En ese momento, ¿Qué sabia ud. Acerca de la Enfermedad de Alzheimer?**
- Ya estábamos más interiorizados en la enfermedad, ya estaba asistiendo a la corporación y lo que aprendía, lo transmitía acá en la casa…
- **¿ Su padre presentó algún tipo de alucinación o ilusiones, o alguna otra conducta extraña?**

El veía gente, veía su familia muerta. A ellos más que nada… siempre veía esta gente, él les hablaba, les decía que entraran. Después que lo hospitalizaron siempre veía gente…

¿Cómo enfrentaron estas situaciones?

Nosotros lo dejábamos, le seguíamos la corriente… Nosotros fuimos bien acompañados por los vecinos, acá al lado vive un pariente de nosotros y cuando salía le decíamos date la vuelta y así como que te encontraste con él…ellos nos ayudaban… lo seguían cuando salía… los niños también avisaba. Nunca se nos perdió.

¿Habían momentos específicos en que se presentaran estas conductas?

Esto le ocurría en cualquier momento, nada específico

Nunca tuve miedo… no lo he tomado por ese lado… a lo mejor los veía.. ¿Quién sabe? pero yo no los veía,,, así que no puedo creer en algo que no veo.. Yo le decía "si por ahí andan… van a salir"…

- **Rutina y significaciones del cuidador**

¿Qué actividades realizaba ud. Previo al cuidado de su padre? ¿Cuál era su rutina?

Yo trabajaba en una fábrica de confecciones en horario normal de 8 a 6 y me venía para la casa y me quedaba en el negocio para que descansara mi mama. Le dejaba once preparada a ellos y ellos venía a tomarla y yo me iba al negocio. Y después seguía la rutina normal… comida y todo.

¿Cómo se vio afectada su rutina luego de comenzar a ser cuidador?

Deje de trabajar en el 2001. Hable con mi patrón y le dije que no trabajaba más. A mi patrón le costó, porque a pesar de todo yo he sido bien querida en mi trabajo… me preguntó si acaso valía la pena y si… y después ya me vine e instauramos una rutina con mi mamá… yo me hacía cargo del negocio, yo me lo llevaba para allá .. cantábamos bailábamos… salíamos a caminar cuando se podía.

Ahí ud. comienza a tener mucha mas responsabilidad de él…

Claro, luego yo ya no trabajaba entonces tenía más tiempo para dedicarle a él

¿Cómo fue cambiando su rutina conforme fue avanzando la enfermedad?

Bailábamos, cantábamos como le dije yo me comencé a hacer más cargo de mi papá, le armamos una rutina con mi mami… teníamos juegos de mesa, le poníamos música que a él le gustaba… pero después el ya no quería jugar… puro peleaba no más…

Yo le compre dados para jugar y él después quería todo para él…

¿Qué significa para usted, haber sido cuidador de una persona con Alzheimer?

Yo creo que… Como experiencia… una experiencia emmm… triste y… también digamos como alegre contenta de cuidarlo… de saber que estuvimos siempre ahí…

Igual me quedo con una cosita… como que uno podría haber hecho más… quizás una sensación de duelo a lo mejor… me quede con gusto a poco a lo mejor?... quizás porque cuando el murió yo no estaba… haberle dado todos los cuidados y no participe de su muerte…

Y porque no estaba?

Porque andaba buscando un médico… él estaba acá en la casa… yo fui al poli y del poli me mandaron al Sotero y ahí estaba esperando a la enfermera que viniera a verlo, porque él estaba con el tratamiento de… de… que le dan cosas para… cuanto es que se llama esa cosa… cuando mandan a la gente que tiene cáncer… bueno… ahí yo fui y ahí fue cuando mi sobrina me llamo y cuando llegué aquí ya él….y digo yo a lo mejor de haber estado aquí hubiese sido más triste… soy creyente… dios sabe porque hace las cosas…

Noto como que tuviese un sentimiento de culpa… o no?

No… osea es como una sensación de porque perdí la paciencia… de que no debería haberlo hecho.. uno se queda con ese sentimiento de haber sido en algún momento dura con él… de haber reaccionado de una forma… que dentro de la enfermedad o proceso es válido,, pero uno como familiar se queda con eso… pero yo he sido fuerte… uno tiene que ser fuerte en la vida.

¿Cómo se vivía el día a día? ¿Cuáles son las emociones que aparecían diariamente?

Me provocaba… mmm.. a la parte final o al proceso en sí?

Al proceso en sí…

No... me levantaba contenta… como … como… haber dispuesta a un nuevo día no más… no tuvimos grandes problemas… cuando él estaba como bien…

nos levantábamos hacíamos la rutina… no fue sentirlo como un peso siempre,,, hay momento se que uno se siente cansada.

Y en esos momentos de cansancio, cuál era la emoción?

No había tiempo en realidad… yo siempre he sido bien alegre…

¿Cómo manejaba estas emociones, como se descargaba?

No sé si descargaba o no… pero en los momentos libres daba clases de cueca… entonces a veces dejaba a mi sobrina o a una vecina ellas se quedaban con mi papi, entonces yo le dejaba todo listo y yo me iba a dar clases…

¿Consume o consumió algún medicamento?

No, nunca he consumido medicamentos… no tomo remedios.

¿Cuánto tiempo diario destinaba a sus labores de cuidadora?

Eemm… 20 horas… por ahí yo creo…

¿Realizaba alguna actividad personal, sin su padre?

Las clases de cueca y cuando iba a la corporación.

¿Cuáles fueron sus expectativas de la enfermedad, luego de comenzar a ser cuidador?

Peor po… ya no habían más etapas, porque hizo Alzheimer, cáncer después neumonía… entonces todo eso fue decayendo… no había más que pensar.

Y como veía usted la muerte de su padre, como un descanso o como algo más doloroso?

Siempre pensé que tenía que morirse… pero uno no está preparado para la muerte de alguien cercano… estábamos avisados… el medico dijo que duraría 8 meses y 8 meses duró…

Si hubiese sido un cáncer doloroso de mi padre… yo hubiese dicho que ojala que se muera... pero él no molestaba, a veces se quejaba a veces… no creo que por el Alzheimer no iba a sentir dolor.

Al final el ya caminaba pasitos nomás, pero lo levantamos hasta el final…

Durante su etapa de cuidadora.. Perteneció a algún grupo o red social?

No.. iba a la iglesia, pero después también, me aleje porque no tenía tiempo… al principio iba con él…

Durante su etapa de cuidadora… Tenía amigos cercanos?

Sí.

Que tan seguido los veía?

No los veía muy seguido, por la falta de tiempo de ellos y mía también.

¿Cuáles son sus expectativas a futuro del paciente con dg. EA? ¿cómo visualiza el futuro?

No realizada porque el paciente está fallecido…

- **Impacto de la EA**

¿Cómo influyó la Enfermedad de Alzheimer en su familia extensa, que cambio?

No nos alejó… al contrario nos unió… como hermanos siempre hemos sido buenos hermanos…

¿Considera ud. Que hubo un real compromiso del resto de los familiares con su padre?

Osea yo me hice cargo, pero si necesitaba de ellos, contaba con ellos, siempre…

¿se sintió ayudada y apoyada durante ese proceso?

Si, de todas maneras…

¿Por qué cree usted, que se dió así?

Yo creo que … la .. el compromiso nuestro.. la crianza… los valores yo creo… claro igual siempre hemos sido unidos, como te digo, todos nos sentimos comprometidos… nadie como que se asustó. Por ejemplo tenía una sobrina chica y me decía "el tata me piñizco o me reto",,, entonces yo le decía "no se ponga cerca de su tata, porque su tata está enfermo"… ellos nunca

fueron atrevidos ni de no pescarlo…

Sabía usted, que en la mayoría de las familias existen quiebres, cuando llega la enfermedad de alzheimer?

No nos sucedió… yo he escuchado igual que muchas familias se separan o que se aburren del enfermo… pero a nosotros no nos ocurrió eso… yo creo que aquí nosotros con mi mama nos hicimos cargo de lo que teníamos que hacernos cargo… mi hermano también… nuca anduvimos pidiendo plata el que quería traía algo… unos tías hermanas de mi mamá a veces llegaban con pañales, toallitas… Ayuditas.

¿Cómo ha influido la Enfermedad de Alzheimer en su familia nuclear?

Ud. me decía que es separada… se separó antes o después de la enfermedad…

Antes… antes me separe… Cuando mi papa estaba enfermo yo me junte con otra persona,,, digamos él vivió el proceso conmigo… y ahora estoy separada denuevo…

Cree que su labor como cuidadora afectó sus relaciones?

Puede ser… no lo descarto.

Luego de transcurrido un tiempo de ser cuidadora, ¿Qué sabe ud. ahora Sobre la enfermedad de Alzheimer?

Se harto más… he ayudado a vecinos aquí… se hartas cosas más sobre la enfermedad… sé que la enfermedad es de dulce y agraz… es bonito cuidar el que tiene tiempo y quiere dedicarlo y el que toma la enfermedad como parte de la vida… porque sino hay una verdadera razón de querer ayudar te vas a aburrir…

Por eso… uno no conoce a la gente, porque toda la gente reacciona diferente.. osea no te digo que nunca tuvimos un problema, pero lo enfrentamos….

Luego de ser cuidador ¿ha notado algún cambio en su comportamiento? A nivel físico, psicológico.

Emmm-… un poco más llorona…

Considera ud. Que esos cambios están relacionados con el hecho de haber cuidado a su padre?

Si puede ser… por el desgaste… como le decía los momentos en que uno pierde la paciencia…

¿Cómo interpreta ud, estos cambios, que cree que significan?

Mmm… no sé… no sabría decirle… el impacto del proceso, puede ser…

¿Conoce ud. Antecedentes de familiares que hayan presentado síntomas parecidos?

El cáncer… hermanos de mi papa… todos han muerto de cáncer…

Y alzheimer?

No , que yo sepa..

¿Cómo influye el hecho de haber sido cuidadora de una persona con Alzheimer en la percepción a futuro de su propia vejez?

Ahhh.. yo lo único que digo ojala que no tenga Alzheimer, porque yo soy sola, en algún momento voy a quedar sola, cuando no tenga a mi mama no voy a tener a nadie… ojalá que sea una vieja activa… claro que uno tiene cierto temor… de que ojala la enfermedad no la tenga, porque uno se hace dependiente…

- **Alzheimer y economía**

En términos de economía ¿Cómo ha afectó la EA en el presupuesto familiar?

Como nos afectó?... afectó, pero como yo trabajaba en ese tiempo… yo le compraba los medicamentos… después que yo dejé de trabajar ya no tomaba medicamentos tan caros… de los ingresos del negocio y de lo que me daba mi pareja…

Nunca tuvimos un aprieto económico…

Yo soy relajada en ese aspecto… si no tengo no tengo no más..

¿Quién costeaba la enfermedad? (medicamentos, pañales)

Yo en un principio costeaba los medicamentos, las otras cosas, de los ingresos del negocio, lo sacábamos y mi pareja de ese entonces también ayudaba…

¿Recibe algún beneficio social?

No… no… nunca tuvimos beneficio… incluso mi papá.. tuvo una pensión en próvida y se le acabo el dinero… y en la muni (municipalidad),, nunca le dieron la pensión de solidaridad.. ahora a mi mama se la dieron…

¿Recibe alguna remuneración por sus labores de cuidado?

No… nunca… nunca.

- **Salud**

¿Dónde fue tratado el paciente?

Mi papa se trataba en salud pública y particular, si había algo que hacerle y el hospital no podía hacerlo o se demoraba mucho, lo hacíamos particular…

Tenía Fonasa?

Si…

¿Considera ud. que existen políticas publicas enfocadas a preparar , capacitar y cuidar a las personas que cumplen el rol de cuidadores de personas con Alzheimer?

Noo… no… no… no hay respaldo no hay… de la salud pública… tuvimos que optar mucho por lo particular…

Yo nunca he escuchado de políticas públicas para cuidadores… yo una vez escuche en el poli… que la asistente social habló algo de cuidadores, pero nada más.

¿Pensaron en algún momento en institucionalizar al paciente?

Como le dije, si en un momento… pero lo no quisimos por temor a que le pudiera ocurrir algo…

- **Corporación Alzheimer Chile.**

¿Cómo llegó a la corporación Alzheimer chile?

Lo vi en la televisión. Ahí empecé a conocer… a ir a charlas, ir a cursos, me repetí cursos…

¿Cuál es su opinión acerca del trabajo que realiza la corporación?

Es poco… porque somos pocos… porque imagínate hay varias voluntarias que están anotadas, pero activas hay pocas… eso dificultan harto el trabajo… la sra. Nubia y la sra. María Eugenia se llevan todo el trabajo… no hay voluntarios… se dificulta el trabajo de salir a hacer algo…

Yo... a mi cada vez se me dificulta más el salir… mi mama cada día está más vieja…

El trabajo en si de las charlas y todo eso es bueno… faltan profesionales que vayan a dar charlas para hacer más cosas…

¿En qué actividades participa?

En charlas y grupo de autoayuda.

¿Ha sentido que la corporación ofrece apoyo a los cuidadores, entendiéndolos como aquejados por la enfermedad, pero de diferente forma?

Si... claro. Digamos el cuidador es importante en la corporación , si el cuidador no está bien , no está bien el enfermo… una vez cuando yo recién llegue a la corporación … un medico dijo esta es la enfermedad de las dos muertes, muere el cuidador y el enfermo… es parte de la vida.. lo que le toco no más.

Considera ud. relevante recibir orientación psicológica durante el proceso de ser cuidador?

Debería… debería… para hablar conversar, sobre todo lo que conlleva esta enfermedad…

- **Ámbito personal.**

Si ud. estuviese en el lugar de su padre, es decir sufriera de Alzheimer, ¿Cómo le gustaría que la cuidasen? ¿Quién? ¿dónde?

(Silencio), quien?... es difícil para mí , porque yo soy sola, no sé quién me va a cuidar. Me gustaría estar en mi casa…

Si su familiar, estuviese vivo y pudiese comprender lo que usted dice ¿Qué le gustaría decirle?

Le diría … si acaso el sintió mi cariño, el cariño que le entregué en mis cuidados… yo creo que si,,, el no dejaba que nadie se acostaba cal lado de él… nos acostumbramos a dormir juntos… cuando él se levantaba en las noches…. Yo lo dejaba no más y el después solo llegaba y me decía, sra y con un gesto me decía que tenía frio y lo calentaba con un secador de pelo… a la media hora estaba debajo de la cama denuevo..

Hay algo mas que le gustaría agregar, que no ha sido tratado en al entrevista?

No, está bien…

Gracias Sra. O, por darnos la entrevista…

- **Antecedentes del entrevistado.**

- **Nombre:** D.
- **Edad:** 55 años
- **Parentesco con el enfermo:** esposa
- **Tiempo del dg. (etapa de la enfermedad):** 1 año
- **NSE al que pertenece:** medio alto
- **Fecha:** 12 de octubre de 2011
- **Entrevistadoras: Ps (e) Rayen Sandoval y Ps (e) Carolina Sanhueza**

- **Familia y relación**

¿Cómo está conformada su familia? (nuclear y extensa)

Soy viuda, tengo dos hijos, Patricio y Álvaro. Actualmente vivo con Héctor mi pareja. En cuanto a familia extensa, tengo 6 hermanas.

¿Cómo es la relación con ellas?

Lo más lindo que hay, lo más hermoso que puede existir, nos juntamos, nos hablamos por teléfono.

¿Y su pareja?

Bueno, él es separado, tiene 6 hijos, pero lo han abandonado cuando supieron que tenía Alzheimer, lo abandonaron. No lo llaman, lo dejaron solo, incluso lo iban a internar aquí en el Senior... emmm…. no recuerdo bien como se llama. Lo llevaron a escondidas mías…

¿Usted antes de la enfermedad tenía buena relación con ellos o siempre fueron más alejados?

No, si antes teníamos mejor relación, una relación normal podría decirse… uno de ellos tiene parcela en Talagante nos invitaba, nos quedábamos… una relación normal. Pero siempre con un celo, intentando ponerme mal con él, para que yo me alejara. Y él siempre cuando estaban sus hijos, me trataba mal, me trataba pésimo. Pero cuando estábamos solos, era un amor.

Qué difícil..

Muy difícil, ha sido para mí, pero no me puedo quejar.. porque dentro de todo conozco el Norte, todo el Norte en casa rodante. Pero yo no sabía lo que él tenía, sino que fue mi soledad que yo me uní a él. Emmm… conozco todo el Sur, conozco Buenos Aires, conozco Paraguay… era un hombre cariñoso, un hombre que me pasaba plata en cuanto a comida y todo eso… Entonces yo no me puedo ir del lado de él.

¿Cuál es la situación laboral de su esposo?

Él era agricultor, él tiene su fundo, y eso fue dando se compraron estacionamientos, se compraron casas y eso fue rentando. Y fuera de eso se vendió una casa hace como 6 años, en 180 millones de pesos y se compró este departamento de 52 millones, el excedente lo invirtió en la bolsa de comercio, entonces eso va dando y le van depositando. Pero queda poco, queda plata como para 9 meses más, y se está vendiendo una casa de San José, la cual los hijos no quieren que venda nada… el comenzó a repartir la palta, cuando se separó y esa plata está faltando ahora. Nunca pensó que iba a cumplir 89 años , ahora en enero… Pensaba que se iba a morir antes, y por eso comenzó a dar y dar plata a sus hijos…

¿y él tiene otra enfermedad que lo haya hecho pensar que iba a morir antes?

Por edad no más, tiene diabetes pero él pensó que no llegaría a los 90 y ahora en enero cumple 89 años. Pero con la vida que ha llevado tiene más de 100. Él se iba a Italia si tenía ganas de estar en España, se bajaba en España y de ahí se iba a recorrer todo… él tiene una hija que es Psiquiatra y ella dice " papá tu has vivido una vida de lujo, de lujo"... Así enamorado, que hasta el día de hoy… me duele el alma, porque yo siendo una mujer joven… relativamente joven y me siento grande con dos hermosos hijos, profesionales y todo… Que él hace poco me haya engañado y haya salido a buscar mujeres para llevarlas a la casa del Ingenio… yo ahora no puedo ir al Ingenio porque me recuerda todo y tengo que ir a llevarle comida al perro y al gato y no puedo ir y volver porque me demoro 1 hora y media, pero no puedo ir en el día y volver… prefiero disfrutar un poco el paisaje una cosa así… pero no lo puedo abandonar, me da pena, me da rabia.

¿Cómo era la relación que usted tenía con su esposo antes del diagnóstico de la enfermedad?

Siempre fue… un hombre como bipolar, emmm… como yo soy profesional de la salud (enfermera y anestesista), yo pensé son cosas de viejo…De repente estábamos comiéndonos un pastelito, voy a dejar algo a la cocina, vuelvo y estaba con la cara larga. Que hice yo? Nada. Siempre tenía estos cambios bruscos de ánimo. Como es diabético tiene mal carácter, los diabéticos tienen mal carácter.

Entonces,, eso está… científicamente es así. Lo pasaba bien, pero siempre existían esos momentos. Él muchas veces me echó, pero yo no me pude ir…

¿Por qué no se fue?

Mijita linda no me pregunte… porque no lo sé mi amor… yo tengo casa, tengo casas en arriendo emm…cuando yo quedé viuda me dieron cierta plata y yo dije esto tengo que invertirlo y me compré unas casitas chicas que las arriendo. Entonces todos los meses voy a recibir, después me compré otra en Chicureo y así sucesivamente…

Lo importante para mí era solventar la educación de mis hijos, la salud y tener las cosas que me he comprado.

Ahhh.. creo que me perdí un poco, de lo que me habías preguntado…

Estábamos hablando sobre la relación que ud. tenía con su marido…

La soledad me hizo unirme a él, y soy una persona agradecida… ahh.. a lo que iba con lo anterior.. yo tengo como sobrevivir, yo soy sola ahora, porque tengo mis dos hijos que ya son adultos, son profesionales, incluso al Pato (hijo mayor) le pasé esa casa y se la arriendo y dije yo… si algún día no tiene trabajo , yo no le voy a cobrar arriendo, se la arrendé por seguridad, por mi tranquilidad, por si llega a quedar sin trabajo, yo no le voy a cobrar arriendo. Pero yo tengo como para vivir, mi amor… no es un tema económico, yo tengo lo suficiente, tengo auto, ahora un Mazda, que tiene tres años y lo quiero cambiar, dejarlo en parte de pago para que no me lo castiguen tanto, pero no lo hice por sus hijos, porque van a pensar que yo le estoy quitando la plata a él.. Entonces cuando descubrieron que tenía Alzheimer, yo le dije, no lo digas a nadie… ni a tus hijos.. Entonces los hijos, cuando supieron , pensaron que yo lo iba a hacer firmar para que me dejara todo.. y tomaron distancia y se alejaron totalmente de él… porque a él le pusieron sus hijos o su mujer y él eligió a mi persona y a él lo abandonaron. Fue tanto el tema de la plata que uno de los hijos fue a pedir un certificado de que él tenía Alzheimer, para demandarlo y declararlo interdicto… a ese extremo… a ese extremo. Otro de

los hermanos dijo no… déjalo vivir y si quiere vender que venda… no si él no tiene Alzheimer… Le hicieron la ley del hielo a él para que yo me vaya, pensando que yo podría aprovecharme de la situación, siendo que llevamos 34 años juntos. Yo no sé porque estoy al lado de él… yo no se porque…

¿Usted está enamorada?

Como le puedo decir, si yo no …. Mire tengo para vivir, soy una mujer profesional, tengo 55 años, tengo hijos adultos que trabajan profesionales, siempre he tenido auto, soy una mujer profesional, te vuelvo a repetir, que me une a Héctor? Nada más que el amor, pues, porque le amor no tiene explicación, no hay una explicación para el amor.

Es lo emocional lo que lo liga a él…

Exacto, levantarme, hacerle el desayuno, ayudarlo a bañarse, hacerle un café, darle sus medicamentos.. ee… verle la insulina… tengo una nana que viene una vez a la semana y domingo por mes y se queda con él el día jueves, que yo aprovecho para ir a la Corporación y voy porque me entienden.

Él siempre fue maltratador, me denigraba, me decía "tienes el cerebro vacío", "nisiquiera tienes cabeza para criar piojos", me decía él.. me insultaba, me

denigraba, me humillaba, me echaba. Cuando venían los hijos me mandaba al computador a ver el correo, me echaba como si fuera su empleada. Yo salía a caminar y lloraba y lloraba.

Yo le contaba a mi hermana y mi hermana me decía que me fuera, cosa que cuando él llegue yo no esté… (llora)

¿Cómo es que ud. Llega a hacerse cargo del cuidado de Don Héctor y no es otra persona

Uno de los hijos cuando supo que tenía Alzheimer , lo llevo a este hogar que te comentaba, para asegurarse que yo a su papá no lo iba a hacer firmar nada, ningún papel…

¿Y que pasa luego de que lo llevan al hogar?

Bueno, llegan para acá y Héctor me dice que "le dijiste tu a Claudio (hijo de Héctor) que me llevaron a un pensionado", le dije yo no le he dicho absolutamente nada, le dije yo… "entonces porque me llevaron al pensionado?" me dijo Héctor, yo le dije que no tenía idea.

Entonces yo le pregunte a Claudio, que pasa que Héctor dice que lo llevaron a

un pensionado, entonces él me contestó "si porque me papá tiene Alzheimer, no sé en cuanto tiempo mi papa ya estará con pérdida de conciencia…" entonces yo muy molesta le dije que aquí estaba apoyado… yo le dije quizás de aquí a 3 o 4 años o quizás nunca llegue a perder la memoria… como ellos saben que yo soy enfermera y además yo trabajaba en la coronaria de anestesista… entonces ellos saben sobre lo que me están preguntando… yo les dije que no tenía ningún problema en seguirlo cuidando y acompañando, ellos pensaban que como tenía Alzheimer yo iba a salir arrancando… entonces para ellos la solución era ir a internarlo allá… entonces ellos me dicen "bueno ya… si ud. no tiene problemas", pero eso fue una cosa superficial porque ellos pensaron que yo lo iba a hacer que me firmara testamento, que me traspasara… toda la parte económica.

En enero le correspondería a María Jesús (hija de Héctor) que es psiquiatra venir para que se le entreguen la llaves, como se dice entregarle el poder, para que el no tenga chequera, tarjeta ni nada… El hijo de Talagante, me humillo, me denigro, para que yo me fuera… pero yo no me fui. Entonces el verano pasado yo hice un compromiso con Héctor, de que cuando vinieran sus hijos yo podía cocinar siempre y cuando él no me tratara mal, porque cuando venían los hijos, el me trataba muy mal. Pero ellos buscaban temas para

discutir conmigo, me dieron la ley del bullying… la ley del bullying, porque Héctor no entregó el poder, que ellos querían.

¿Qué le sucedió cuando se entera del diagnóstico?

Bueno yo lo llevé donde una neuropsicología y ella me dijo que tenía demencia tipo Alzheimer. Pero como yo estoy metida en la salud, uno lo toma como normal, lo toma como normal porque uno sabe que con la vejez vienen muchos cambios y entre esos los de memoria… no me alarmé nada… porque uno está acostumbrada,,, por la parte de salud esta consciente del cambio de memoria, que antes se notaba menos, porque moría antes la gente .. antes se decía "él tiene arterosclerosis"… no me pasó absolutamente nada, solamente informarme más por eso asistí a la corporación, saber, comprar libros.

Camila, la neuropsicóloga, me decía que todo estoy por lo que estoy pasando, con sus hijos, es cosa de él que no diga "ahhh que pobrecito y que como me duele a mi" me dice que él es el culpable de todo lo que yo estoy pasando. Porque él, desde el momento que nos fuimos a vivir, debió haber dicho ella es mi mujer. (llora)

Héctor no es una persona de estudios.. él fue ayudando a su papá, y luego se independizó, ha sido gente de esfuerzo que poco a poco fueron haciendo su patrimonio y eso le permitió viajar y tener una vida privilegiada.

¿Qué pensó, cuáles eran sus expectativas de la enfermedad, cuando recién diagnosticaron al paciente?

Yo conocía la enfermedad. Pensé que a medida que él fuera perdiendo su memoria , se lo iba a entregar a sus hijos, en eso estamos con la Camila (neurpsicologa), por eso voy donde ella, y ella me va a decir este es el momento, para que así ellos se hagan cargo de su padre , cuando ya pierda mucho la memoria, pero por el bullying que me hacen a mi.

¿Qué conocía de la enfermedad en el momento del dg.?

Por mi profesión yo conocía de la enfermedad… bastante…

¿Y que le paso a ud. sabiendo sobre la enfermedad, con el hecho de que su pareja fuera a presentar toda esta sintomatología?

Bueno, que tenía que tener paciencia, mucho amor, lo que pasa es que cuando uno ha estado metida en el área de la salud, como que nada le queda grande.

Yo encuentro que la gente que no ha estado metida en la salud, con mucho respeto, es más… más sufre porque no sabe comprenderlo… si alguien le dice que es azul es Azul .

Pero siempre trato yo que él no llegue a eso… yo lo primero que hice contrate una profesora de computación, lo puse en el computador, entonces la contrate 3 veces por semana, entonces tenía que levantarse, ponerse lindo porque venía la profesora y al computador… y él no sabía computación ni nada, olvídate ahora…

También le tenía un horario y una rutina, se levantaba a las 10.30 se duchaba, darle una vida lo más normal posible.

¿Cómo se ve afectada la relación que ud. Tiene con Don Héctor luego del dg de la enfermedad?

Bueno hay cosas que uno echa de menos de antes… antes se levantaba y era más cariñoso, quería cafecito, tomábamos cafecito… eso ha cambiado ahora, soy yo la del cafecito… soy yo la que lo invita al café eemm… yo noto que está más alejado, más distante, poco habla, porque tiene como miedo de

repetir. La hija se dio cuenta hace dos años atrás, cuando vino… llegó a la cocina diciendo "mi papá tiene Alzheimer!" y eso que ella es psiquiatra…

Otra cosa es que el se ha puesto obsesivo, quiere saber dónde estoy, a qué hora llego… yo no puedo salir a ninguna parte , yo no tengo ninguna amiga, si estoy hablando con mi hermana .. con mi hermana no nos juntamos hace muchos años,, nos llamamos nos mas.. no invito a nadie para acá, porque el siempre fue un hombre solitario, un hombre muy mujeriego, él estando casado salía con otras mujeres y a él no le fue bien en el amor, porque estaba con una y otra persona… Y él me echaba y yo no me pude ir…

¿En qué otras cosas ud. percibe este cambio?

Ahh si,, por ejemplo ir al supermercado,, que ahí está la lista.. a él se le olvida ir al supermercado y saca la vuelta para no ir… ya no le gusta.. porque antes era comprador como compulsivo, el llenaba dos carros, de lo cual no ocupábamos ni un tercio.. porque nosotros somos mucho de salir a comer.. ahora el van con el carro empujando y no echa nada.. yo voy con la lista y

solo compramos lo que estamos ocupando,, para abaratar los costos… entonces él se siente mal porque no compra lo que quiera…

Que otras cosas…. Emm.. flojo ha sido siempre.. en el sentido que tareas domésticas.. él… ahora lo he tenido más en línea.. porque si somos un matrimonio porque no coloca el servicio, porque no coloca los vasos… aunque siempre fue.. ahora colabora más, lo hago compartir más.

Ahora está más humilde... ahora yo levanto más la voz y el accede, porque antes me decía "yo nunca lo he hecho" y se iba manejando a 180 km/hr a la casa del ingenio y salía gritando…

Ahora hace 4 años que no maneja… por prescripción médica.

- **Diagnóstico y Enfermedad de Alzheimer.**

¿Recuerda los momentos en que comenzó a notar conductas extrañas en su marido?

Bueno.. haber.. yo lo llevé de picada.. porque él me traicionó con estas mujeres que llevó a la casa del ingenio.. con su amigo.. hace un de años.. entonces le conté al doctor rivera, que había llevado a estas mujeres a escondidas mías y que se había perdido, estuvo como una hora y media buscando la casa.. porque hizo un compromiso conmigo y con su hija que él no me iba a traicionar… mire entre médico y enfermera no entendemos y nos ayudamos.. entonces le dije al doctor que anduvo perdido…

Pero si anteriormente había notado en él que manejando siempre rápido,, yo con el freno de mano a mano..

Bueno y le dije al doctor que no encontraba la casa,, "así que quiero que le hagas un test neurológico,, por que anteriormente también,, íbamos en el auto y me pregunta si pasamos San Alfonso.. y le dije uf… hace rato"… Entonces Rivera, le aplicó un test y arrojó que tiene leve demencia tipo Alzheimer.

¿Cuándo ud. Asume que la sintomatología que presenta Don Héctor corresponde a la Enfermedad de Alzheimer?

Yo creo que unos 5 u 8 años atrás, su comportamiento, sus malos tratos, aislarse, se encerraba en la sala de radio a leer, buscaba las cosas pasadas. Hablaba muy poco, se ponía a leer para no hablar.. a mi me daba la sensación que sentía que no estaba bien..

Empezó a repetir las cosas… como le contaba en un almuerzo que estábamos con su hija repetía las cosas como 20 veces y ahí fue cuando ella fue corriendo y me dijo que tenía Alzheimer..

Me dijo "D. porfavor no abandones a mi papa"…. Yo le dije no puedo comprometerme a nada… porque tú te vas y quedan a cargo tus hermanos.

¿ Cómo comenzó a enfrentar estos síntomas?

Yo lo dejaba no más… le seguía la corriente…

¿Cómo se sintió cuando comprendió que se trataba de Enfermedad de Alzheimer?

Bueno.. como estoy sola.. apoderarme y llevarle la vida lo mejor posible, una responsabilidad de llevarlo al cardiólogo al neurólogo, al diabetologo.

En ese momento, ¿Qué sabia ud. Acerca de la Enfermedad de Alzheimer?

Bueno, como le contaba por mi profesión yo se lo que es la enfermedad, y en ese entonces había investigado más sobre el tarto, eso de no contradecirlos y todo…

¿Ha presenciado en el paciente situaciones en las cuales se den alucinaciones, ilusiones o conductas extrañas?

Alucinación tuvo… veía abejas.. yo no quería que llegar todavía al Alzheimer.. para poder seguir con el yo estoy controlando con la neuropsicologa, para que me diga cuando es el momento para entregárselo a sus hijos..

Hay momentos en que está súper bien y a veces decae abruptamente…

¿Cómo enfrentó esa situación?

Entonces.. él me decía que veía abejas y yo le decía no amor son las lámparas y él me decía "no weona si ahí … ahí están". Entonces.. de por si al enfermo de Alzheimer no hay que confrontarlo y como yo lo confronte me dijo weona

y él se puso grosero, se ponen groseros… ellos ven lo que están viendo… entonces yo abrí la ventana y tire la cortina para atrás y le dije ya! Las abejas se fueron! Entonces, después viene él y me dice "tú me dijiste que no habían abejas", porque no habían abejas, le dije.. "yo te hubiera jurado que si habían abejas…" como que algo le hizo click… porque después fue la baño… y volvió y seguía mirando,, quedó pensando…

¿Habían momentos específicos en que se dieran este tipo de reacciones?

No habían momentos específicos, solo se dio una vez.

- **Rutina y significaciones del cuidador**

¿Qué actividades realizaba ud. Previo al cuidado del paciente?

Antes?

Si.

Emm.. una rutina normal,, siempre estábamos mucho tiempo juntos, si íbamos a comprar chocolates íbamos los dos juntos.

Yo dejé de trabajar un tiempo.. después me reintegré porque sentía que necesitaba algo mío.

Después tuve que dejar de trabajar… pero ahí igual el que teje también encuentra una tejedora, porque yo le cobre el doble de lo que a mí me pagaban en la clínica… le dije yo te doy mi libertad pero a cambio de un sueldo.

Yo antes me juntaba con mis hermanas.

Antes a él (Héctor) se lo llevaban fin de semana por medio a Talagante y yo me juntaba con mis hermanas y mis hijos.

¿Cuál era su rutina?

Salía con él, salíamos a tomar once, a pasear. Yo lo encontraba que rico recibir un sueldo.. (risas) y me acostumbre rápido a eso…

¿y desde cuando comienza a recibir este sueldo?

Desde que me junte con él… desde siempre.. pero ahora no, ya no porque queda muy poca plata…

¿Cómo se vio afectada su rutina luego de comenzar a ser cuidador?

Cambió… a me gustaría ser libre ahora para estar en el cumpleaños de mi nieto hasta la hora que yo quiera … porque Héctor nunca se llevó bien con mis hijos, no los quiere… además mis hijos piensan que es lo peor que yo pude elegir.

Mi libertad ha cambiado totalmente… porque para poder yo estar tranquila tiene que quedarse alguien con el, porque no se le vaya a ocurrir salir… porque en una oportunidad veníamos llegando y el salió, yo llame a consejería y les dije que me avisaran si salía del edificio, me avisaron que salió y yo baje y estaba parado en la esquina y cuando yo llego, me dijo "vine a ver el diarero, si estaba", porque ellos, los enfermos de Alzheimer, tienen esa cosas que intentar que no se den cuenta que están perdiendo la memoria... tienen esa rapidez… entonces yo le dije ahh y no estaba el diarero , ", no estaba " me dijo,, y yo me hice la loca un poco… y le dije que yo lo venía a acompañar.

¿Cómo ha ido cambiando su rutina conforme ha ido avanzando la enfermedad?

Mi rutina ahora es cuidarlo, ayudarlo vestirse. Le doy su colación, lo saco a caminar y nos vamos al café, volvemos del café nos lavamos las manos caliento la comida, almorzamos y siesta y después la once salimos denuevo si es posible por el clima a caminar, lee revistas de condorito y después llegamos y viene la cena, vemos el programa "quien quiere ser millonario" y jugamos mucho domino, pero ahora he notado que el ya no tiene ganas, porque va notando que va decayendo, ahora ya no quiere jugar dominó, no se siente con su mentalidad.

Él se ha hecho muy dependiente, necesita estar con mi mano tomada para dormir la siesta, sino no se duerme igual en la noche..

¿Qué significa para ud. Ser cuidadora de don Hector?

Emm… Ahora estoy cansada, quiero mi libertad, pero no sé cómo salir del lado de él. Es una carga que me pesa y ya no quiero, porque los hijos no se hacen responsables de nada de él… Sería una gran ayuda para mi saber que sus hijos están al cuidado. Pero a la vez y eso lo ha dicho el psicólogo de la corporación, que es como que nadie más lo va a hacer mejor que uno. Porque él me dice que si no estoy yo como que él se siente que está solo.

¿Cómo se vive el día a día? ¿Cuáles son las emociones que aparecen diariamente? (rabia, pena, frustración, etc.)

Rabia, mucha rabia, porque yo me programaba con mi hermana con mi hijos y el me llamaba y yo tenía que ir a buscarlo. Él me estaba esperando sentado en una silla afuera,,, me decía que se aburría…

Esta rabia se mezcla con pena, con angustia con mucho llanto, mucha emoción, porque no hay una comprensión.

Cuando veo como me tratan los hijos, es pena, rabia, ingratitud… porque me gustaría que pensaran en lo que yo hago, si pagar una enfermera de día y una de noche, cuanto se les va a ir… además una cocinera…

¿Cómo maneja estas emociones, como se descarga?

No sé como decirlo… la vivo, la sufro internamente…

¿Consume algún medicamento?

Estoy tomando un remedio para contener el llanto, me tomo un cuarto y eso me levanta el ánimo y tomo todo con más alegría… no recuerdo como se llama. Pero me lo tomo de vez en cuando… no todo los días no…

¿Cuánto tiempo diario destina a sus labores de cuidadora?

Uff… Toda la semana! Las 24 hrs. Incluso en la noche, porque su corazón esta como cacharro viejo dijo el doctor, incluso le lleve al electro a otro doctor, al diabetólogo y me dijo que está mal su corazón pero no para tanto, eso me dio más tranquilidad…

Además hubo un tiempo que no quería comer solo dormía.

¿Realiza actividades personales, sin Don Héctor, regularmente?

Solo ir a la corporación… esa es la única actividad

¿Cuáles fueron sus expectativas de la enfermedad, luego de comenzar a ser cuidador?

No me eché a morir, solo como le dije antes… potenciarlo

¿Pertenece a algún grupo o red social?

No, solo a la Corporacion.

¿Tiene amigos cercanos?

No, no hablo con nadie, por eso he hablado todo ahora… por eso aprovecho.. (llora).

Nunca los tuvo o fue después de comenzar a ser cuidadora?

Antes tenía compañeras, amigas, me juntaba con ellas, con mis hermanas, fui perdiendo todo al emparejarme con él… tenía mi casa arregladita, hermosa ahora nada, … (llora)..y aquí estoy… eso me pregunto, que hago aquí, que me motiva… es como que nadie lo va a cuidar como lo cuido yo..

¿Cuáles son sus expectativas a futuro del paciente con dg. EA? ¿ cómo visualiza el futuro?

Quiero irme,, pero no sé cómo hacerlo.. sus hijos no me dejan vivir…

Estaba pensando en decirle una mentirita piadosa…de que mi hijo se va a ir de la casa y que yo tengo que ir a ver mi casa… entonces él (Héctor) me dice que se va conmigo… porque aquí al departamento nadie va a entrar a robar.

- **Impacto de la EA**

¿Cómo ha influido la Enfermedad de Alzheimer en su familia extensa, que cambio? (se han alejado, se han unido)

Con mis hermanas me he alejado, dejamos de vernos, pero conversamos siempre por teléfono, con una me llevo mejor que con la otra…

Con mis hermanas en todo este año no nos hemos juntado… nos hemos alejado mucho… con mis hijos también nos hemos alejado… pensaron que yo lo elegí a Héctor y no a ellos.

Se ha hecho incompatible juntarme con ella y con Héctor al mismo tiempo…

Mi madre vive aún, mi papa no…. Mi mamá tiene una nueva pareja,,, que eso nos tiene muy contentas… además nos facilita su cuidado… pero la veo poco… poquísimo…

¿Considera ud. Que hay un real compromiso del resto de los familiares con don Héctor ? ¿se siente ayudado(a) y apoyado (a) en este proceso?

No ningún compromiso…

¿Por qué cree ud, que se ha dado así?

No sé porque se ha dado así… porque ellos tienen desconfianza de mi.. yo soy

la piedra de tope… piensan que yo lo tengo dopado, porque un día nos levantamos temprano con Héctor, pues tenía que hacerse unos exámenes, volvimos a media mañana y quiso descansar, así que se fue a la cama… en eso llamo uno de los hijos y me dijo "porque mi papa está durmiendo a esta hora!, que le diste!"… siempre está la desconfianza..

¿Cómo ha influido la Enfermedad de Alzheimer en su familia nuclear?

Con mis hijos,,, me dejaron de lado… ellos me culpaban a mí de que yo los abandoné… me decían "mama ud. tiene que acercarse a nosotros"…porque me junté con Héctor…

Álvaro antes venía para acá, pero ahora ya no… Para las fiestas del año pasado, Álvaro me dijo que no quería venir para acá, que yo tenía que ir para allá pero sola…

Con mi hijo mayor, tengo más confianza, es padre, pero no tiene química con Héctor, ellos sienten que Héctor no los acoge con sinceridad sobretodo ahora después del dg de la enfermedad… yo los invito pero ellos ya no quieren venir…

Luego de transcurrido el tiempo de cuidadora, ¿Qué sabe ud. Sobre la enfermedad de Alzheimer?

Lo que sabía, ahora lo estoy viviendo…

Luego de ser cuidador ¿ha notado algún cambio en su comportamiento? A nivel físico, psicológico.

Si sobretodo psicológico… llorona, ansiar mi libertad y…. me agobia llegan las 5 de la tarde y siento como que me descoloco, como que la sangre me hierve, como que quisiera salir arrancando, me pregunto que hago aquí… emm.. me dura como hasta las 9 de la noche… me siento incomoda ,, rabia.. me descoloco…

Y físico, me duele mucho la cabeza, siento presión en la nuca tengo que colocarme hielo y tomarme un antiinflamatorio

Pero Lo más que anhelo es la libertad…

Considera ud. Que esos cambios están relacionados con el hecho de haberse convertido en cuidador de un enfermo de Alzheimer?

Si,,, absolutamente…

¿Cómo interpreta ud, estos cambios, que cree que significan?

Significan el no tener libertad… el no… por ejemplo que yo voy al centro, voy a Ripley por decirle tomo el número 82 y van en el 70… entonces tengo que llamarlo (a Héctor) y decirle tengo el número 82 y van en el 70, me quedo o me voy? Entonces yo antes no… yo antes era libre… yo trabajaba mucho,, pero era libre.

Cuando salgo de la corporación lo llamo y le digo voy saliendo de clases…

¿Conoce ud. Antecedentes de familiares que hayan presentado síntomas parecidos?

Un pariente de él.. un tío de él… tuvo arterosclerosis.

¿Cómo influye el hecho de ser cuidadora de una persona con Alzheimer en la percepción a futuro de su propia vejez?

Mi visión a futuro,,, yo la tengo como organizada,, en el sentido que le dije a mi nuera a mis hijos… yo quiero que me lleven a un pensionado… a un

pensionado y si es posible ellos me irán a ver el fin de semana.. me sacaran a comer algo por ahí.. eso lo tengo planificado..

Tengo planificado.. en un principio para octubre, ahora en diciembre, después va a ser en enero…. Con mi nana, que la conozco desde hace mucho años ella me cuidaba a mis niños, con ella conversamos y decimos cuándo?, cuando me voy a ir… todo esto con la mentirita que le conté.. y así ser libre… voy a ser libre… tener un descanso, va hacer un relajo… no puedo pensar en todo lo bonito que tuve, porque lo bonito que tuve fue debido a un gran esfuerzo mío, yo le di la mayor parte de mi juventud. (llora) yo tenía 26 años cuando enviudé… y yo a Héctor lo conocía desde los 22 años,, estaba haciendo la práctica…

- **Alzheimer y economía**

En términos de economía ¿Cómo ha afectado la EA en el presupuesto familiar?

Emmm.. él mismo… nos queda menos plata,, pero no por la enfermedad, sino porque el empezó a regalar plata… los medicamentos son caros… pero la cosa económica está flaqueando porque el comenzó a regalar plata a sus hijos…

¿Quién costea la enfermedad? (medicamentos, pañales)

Él mismo… ahora él no quiso comprar los medicamentos, porque se ha sentido mejor… tenemos que dejar que las cosas fluyan no más…

- **¿recibe algún beneficio social?**
- No , ninguno…
- **¿recibe alguna remuneración por sus labores de cuidado?**
- No… en un momento recibí cuando empezamos a estar juntos,, cuando estaban estudiando mis hijos, pero ahora no…

- **Salud**

¿Dónde se ha tratado el paciente?

Siempre particular, el tiene isapre… porque el nunca tuvo,, nunca fue

apatronado fue independiente nunca se impuso…

¿Considera ud. que existen políticas publicas enfocadas a preparar , capacitar y cuidar a las personas que cumplen el rol de cuidadores de personas con Azlheimer?

Si, pues de todas maneras,,, porque cada vez estamos viviendo más años y nadie se esta haciendo cargo de la gente mayor, y si nosotros le hemos servido tanto al país, corresponde que el país se hago cargo de la gente…

Y políticas publicas orientadas hacia los cuidadores?

No, no hay… debiese de haberlo porque incluso el cuidador puede fallecer antes que el enfermo… esta estudiado que el 60% de los cuidadores mueren antes que el enfermo… porque le enfermo de EA no muere de EA, muere de una neumonía, una infección de orina de una caída… a él lo cuido mucho que no se vaya a caer…

¿Han pensado en el hecho de institucionalizar al paciente? (hogar, fundación?

No porque eso tienen que decidirlo los hijos, osea yo me quedo o si me voy se lo entrego a alguno de los hijos. Además imagínate yo lo interno y algo le

pasa, todo seria mi culpa… yo no tengo ningún papel que a mí me diga yo puedo hacer esto o esto otro…

- **Corporación Alzheimer Chile.**

¿Cómo llegó a la corporación Alzheimer chile?

Llegue atreves del Doctor Rivera, porque el Doctor rivera es amigo del Doctor De la fuente y el doctor de la fuente da clases allá y la Camila Gutierrez

¿Cuál es su opinión acerca del trabajo que realiza la corporación?

Como te podría decir… debería de existir en varias partes,, para que la gente tenga más acceso… allá el año pasado en av. Perú íbamos muchos mas… faltaban sillas en cambio acá en providencia no… el año pasado allá hicimos amistad,, nos decíamos "hasta el próximo jueves" y veníamos el próximos jueves…

Allá era muy bonito, era una familia

Uno salía aliviada , mejorada de ánimo, de autoestima, no hay como una explicación de lo que uno siente en su corazón cuando la escuchan…

¿En que actividades participa?

Grupo de autoayuda y charlas,, tengo certificados…

¿Ha sentido que la corporación ofrece apoyo a los cuidadores, entendiéndolos como aquejados por la enfermedad, pero de diferente forma?

Eem… se afecta uno más que el enfermo… porque uno toma todo eso,, lo absorbe y llegar a la corporación es como estrujar esa esponja, me siento grande, valiente, me siento como capaz de poder enfrentar esta enfermedad.. aunque hay momento en que uno colapsa con los malos tratos…

El año pasado hicimos una relación muy bonita con los otros compañeros, nos llamamos de vez en cuando ,pero acá en providencia, ha sido cero… yo me pongo de ejemplo que ahora estoy mejor, y a la persona que llega lo escuchamos y después no vuelve a ir esa persona…

Si yo voy porque me entienden allá.. pero ahora estoy dolida… el jueves pasado no fui y mañana no creo que vaya… no se si voy… porque ocurrió algo que no debería suceder… eee… hay un papá que va con una hija, porque su esposa tiene Alzheimer, se llama Iván el señor que va con su hija, pero la

hija no es ubicable para que esté ahí, nosotros vamos a contar nuestras penas que pasamos. Y ese día el psicólogo dio un cuestionario para ver cuánto nos afectaba a nosotros el hecho de ser cuidadores, bueno… yo no leí la primera línea sino que fui colocando al ladito de la frase lo que me parecía

Y no me había dado cuento que al lado tenía un cuadradito y había que marcar si a uno le afectaba el 1 2 3 4 5 o 6… entonces ella miro mi hoja y me dijo "no! No hay que escribirlo!"… así enojada… entonces si yo voy allá es para que me escuchen y me acojan, sino iría al mall y me compro una tontera o cualquier cosa … entonces esta señora dijo "no! Tienes que ir colocándolo con números,,, eres bien ignorante!" y eso a mi me dolió profundamente, entonces si yo salgo de los malos tratos que paso acá en mi casa para ir allá y allá me tratan de ignorante… (se emociona y llora)..

Yo no he querido ir para no verla a ella… porque… ahh disculpa que me ponga así…

No se preocupe…

Contamos… nuestros.. (llora).. los malos tratos de nuestros maridos… y que otra persona me trate de esa manera,, no corresponde (llora) y otro caballero

don Manuel, él lo encontró doloroso,, me dijo "ella no tiene por qué maltratarla de esa manera".

Ella no debe de ir!, no debería seguir, porque ella es hija, pero si va el marido, que es un amor , basta.

El psicólogo es muy amoroso, muy acogedor.. yo voy por él,. Desde el año pasado por escucharlo, por escuchar a otras compañeras que llegan tan dolidas como uno llegó. Cuando uno va a clases como se fortalece, la ayudan, pero esta señora me faltó el respeto, yo no leí la parte y como lo dijo tan rápido, como quede como un poco así… entonces lo hice así… me toco profundo. Es que Héctor es muy maltratador, siempre lo ha sido…

- **Considera ud. relevante recibir orientación psicológica durante este proceso?**

  De todas maneras, eso con mayúscula por favor…. Si… porque gracias a eso podemos continuar porque cuando cien Alzheimer todo arrancan,, pero lo viene a ver ooohh que lindo está el papa, que esta regio… claro, pero uno se

encarga de afeitarlo, peinarlo,, que este bien vestidito,, arregladito… ellos ven el resultado no más… que esté impecable…

Y hay puras críticas para uno… es importante tener alguien con quien conversar esto…

- **Ámbito personal.**

Si ud. estuviese en el lugar de don Héctor, es decir sufriera de Alzheimer, ¿Cómo le gustaría que la(lo) cuidasen? ¿Quién? ¿dónde?

Me gustaría que me cuidasen con harto amor, con cariño, como lo hago yo… me gustaría que me cuidara una niña del campo, son corazones más limpio, más sanos, en un pensionado, porque ahí yo no molesto a nadie y ahí me atienden.,..

Si su familiar pudiese comprender lo que usted dice ¿Qué le gustaría decirle?

Mira,, me pillaste,,, no… yo le reprocho todo.. Cuando me echaba y yo me ponía a llorar,, él me dice pero eso ya pasó,, y yo le digo pero tú no me has pedido perdón.. yo quisiera que antes que se marche de este mundo me pidiera disculpas… y también me gustaría que fuera cariñosos delante de sus hijos.. porque siempre me oculta…

Y yo lo cuido con cariño y con amor, siempre preocupada de su salud, con neurólogo, diabetologo, urólogo, etc. Siempre preocupándome de su dieta.

Hay algo más que le gustaría agregar, que no ha sido tratado en al entrevista?

(piensa) No, todo está bien… sobre todo que luchen por los cuidadores, porque los enfermos tienen familia, los cuidadores no…

Gracias Sra. D. por darnos la entrevista…

- **Antecedentes del entrevistado.**

- **Nombre:** S.
- **Edad:** Tengo 48 años
- **Parentesco con el enfermo:** Soy hija.
- **Tiempo desdel diagnóstico de la enfermedad:**
- Huuuu…, serán como 7 años, pero postrada, como 4 años.., 4 a 5 años postrada.
- **Nivel socio económico al que pertenece: medio bajo,**
- **Fecha:** Jueves 06 de Octubre de 2011
- **Entrevistadoras: Ps (e) Rayen Sandoval y Ps (e) Carolina Sanhueza**

- **Familia y relación**

- **¿Y ustedes cómo familia?:**

- Mire, yo dependo del papá de mi hija, que el es que da para mis hijas, para mí, para todo. Por eso le decía de un principio que mi historia es bien rompecabezas. Yo siempre he vivido aquí con mi mamá, siempre he estado aquí con mi mamá, y después que nació la chica, ya la relación con el papá, cambió a beneficio mejor de la pareja, es como en camino de estabilizarnos y en cuanto a lo económico, siempre me ha aportado en lo económico. Y mi mamá, que es la plata de la jubilación de ella, se paga el agua y el gas; nosotros pagamos la luz. Y en cuanto a la comidas, yo siempre me he mantenido sola con mis hijas, y la leche se la dan en el consultorio. Hay remedios que se tienen que comprar para dormir, pero en cuanto a lo económico, igual hemos estado complicados, por el hecho de que ha habido peleas por plata aquí, porque mi hermana se encargaba de mi mamá.
- **¿Quién vive en esta casa?:**
- Ahora en este momento, estoy yo con mi hija chica, el papá de la niña, y mi otra hermana, la que hace las diligencias no más. La otra hermana vive en Maipú, la que me viene a ayudar acá, no vive acá.
- **¿La hermana que vive acá, es la que tiene el manejo del dinero de su mamá?:** Sí, y mucho problema. Mire, en este momento, para simplificarle y que tenga una idea, yo estoy tomando la interdicción de mi mamá, estoy con

abogado; ayer justamente fui a hablar con el abogado, me volvió a citar a las 5 hrs. para firmar otro papel, ya había firmado un papel y me dijo que como está en trámite, que como está en curso esto, va a venir una persona de allá de los tribunales y va a ver como se determina, si tengo que ir yo a declarar o va a venir una persona para constatar que mi mamá existe y que está en estás condiciones. ¿Para qué quiero todo eso yo?, por el hecho de que aparte con mi otra hermana, hemos tenido "ene" cantidad de problemas con ella, porque ella toma, entonces acá hay problema intra-familiar, hay un problema de alcoholismo, hay una persona de la tercera edad enferma. Son muchas las mochilas, son muchos los problemas que hemos tenido.

- **¿Y la hermana que tiene problemas de alcohol, es la hermana que vive aquí en la casa?:** Sí y tengo problemas con la plata, entonces ya las peleas, ya han sido, ya en grande. Entonces ya esto se determinó de esta manera, y bueno, espero en Dios no más que todo salga a favor de mi mamá, y yo quiero juntar todas las platas de mi mamá, porque yo quiero comprarle algo perpetuo, y juntarla con mi papá, entonces juntar todas las platas para ese motivo, igual y si me falta mi mamá, mi marido me ayuda, porque no tengo nada que decir de él.
- **¿En qué trabaja su marido?:**

- Él trabaja en todo lo que es computación, máquinas de escribir, calculadoras, fax, todo eso. Él tiene su micro empresa, que tiene los técnicos que trabajan, que arreglan eso.
- **¿Qué edad tiene su mamá?:**
- Mi mamá tiene 91 años, los cumple ahora en Noviembre, y yo encuentro que está estable, por eso le consultaba el otro día a la doctora, el término de las personas, cuando ya están terminal, en el último proceso. Mi mamá, hasta el momento come sola, traga, igual traga. Hace "pipí" que la sentamos en el baño de allá, hace "pipí", aunque se haga en el pañal, pero igual hace "pipí" en el baño, y lo otro que no está escarada en ninguna parte de su cuerpo, y aquí viene derepente, la enfermera, la doctora y la revisan entera. Igual vino el otro día una niña del consultorio a verla y la revisó por todos lados, y me felicitó, porque ve ahí que hay una preocupación; porque yo veo algo rojo que sale, e inmediatamente le pongo el parche anti-escaras. Mi otra hermana que me ayuda, me dijo "todo, menos hacer curaciones", porque ella ve sangre y se desmaya,.
- **En términos de su familia, usted nos decía que tiene dos hijas:**
- Tengo una de 23 y una de 12 años.
- **¿Y su familia extensa? ¿Cuántas hermanas son?:**

- Somos 3 hermanas, la otra (hermana del medio) tiene 2 hijos: un hijo que es médico que se recibió el año pasado y ahora está trabajando y el otro es dibujante no se qué, y el otro año se recibe. Y mi hermana (hermana mayor) que vive aquí es soltera, no tiene hijos, nada.
- **Y cuéntenos un poquito, ¿cómo era la relación que tenía, antes del diagnóstico, con su mamá?:**
- Mire, mi mamá me cuidó a la grande (hija), para yo poder trabajar, porque la grande es de otro papá, porque el papá de la grande me dejó cuando ella tenía 4 meses de vida, me dejó sola con la guagua, y yo de todas, formas, de un principio, siempre he trabajado. Yo terminé cuarto medio en el Liceo 1, y de ahí no seguí estudiando, porque aquí habían muchos problemas igual de plata y mi papá era un poco violento, entonces yo decidí trabajar en lo que fuera, siempre trabajé en lo que fuera. Entonces ella me cuidaba a mi hija, y yo salía a trabajar; después cuando llegó la chica, ella (su madre), ya no pudo hacerlo. Pero el problema que tenía mi mamá, era justamente por ella (su hermana mayor), como es ella hasta ahora. Entonces, ella nunca ha aportado en nada, ni en hacer las cosas, ni económicamente, en nada; es peleadora y el vocabulario que tiene… feo. Ella (hermana mayor), era melliza con otra guagua y la otra guagua se murió, entonces siempre pensamos con mi hermana (del medio)

que ninguna de las dos pudo suplir el vacío que dejó la otra, entonces mi mamá con mi papá siempre fue todo para ella (su hermana mayor), la primera tele que hubo aquí para ella, la pieza sola para ella, todo para ella (hermana mayor). Mi hermana (mayor) ahora se declaró con invalidez, porque tiene una cantidad de cosas, entonces ella se jubiló el año pasado o ante pasado, pero el abogado me dijo, cuando yo fui por este caso, y decidimos esto con mi otra hermana por lo mismo, por tanto problema de distinta índole, decidimos tomar la interdicción en todo esto. El abogado me dijo: "esto no es tan simple", porque me dijo: "si usted toma la interdicción de su mamá, después va a ir a averiguar que hacen con la plata", ¿me entiende?. Uno tiene que dar cuenta que hace la plata de ella (su hermana mayor), que no se junten las platas de ella con las mías, para que no se mal interpreten las cosas. Rendir, cosa que ella (hermana mayor) nunca ha hecho hasta el día de hoy, nunca ha rendido nada, y las veces que nosotros le pedíamos algo o le pedimos que nos rindiera cuenta, ella empieza a gritar, hecha garabatos, entonces ella se hace la loquita y transforma todo en un caos y no hay conversación, no hay diálogo, entonces la visitadora social a mí me dijo: "Ella (hermana mayor) ha sido poco transparente y ustedes se han demorado mucho en reaccionar".

- **¿Y cuál era la relación que usted tenía con su madre?:**

- Yo era regalona de mi papá. Pero la relación con mi mamá no era mala, si no que el problema era con mi hermana, el problema era que cualquier cosa que pasaba, mi mamá aún sabiendo que ella no tenía la razón, ¡pum! todo a mí. Y cuando estuve embarazada de la grande, que es malo recordar eso, porque también hace mal; pero yo creo que uno nunca lo va a olvidar, yo tenía como 4 o 5 meses y mi hermana (mayor) me pegó, y mi mamá va y la defiende a ella, estando guatona yo. Y ella (hermana mayor) me agredía verbalmente y mi mamá hacía lo mismo ... Y así y todo yo, porque uno también ha cometido errores como hijo, miles de veces, hasta ahora, yo la abrazo, la beso, le pido perdón, le digo "mamita perdóname si te hice daño, todo lo que te hice sufrir". Siempre le digo lo mismo, porque también uno tiene recuerdos de las cosas malas y que como juventud uno es rebelde, tonteras. Pero yo no tengo rencor, ni nada de eso con ella (mamá), para nada. Incluso yo ya le dije al señor que se la llevara a descansar, porque es mucho el peso, porque como yo tengo dos niñas, sobre todo la chica, a esta chica yo la dejo de lado totalmente y así y todo tiene segundo y tercer lugar en el colegio.
- **¿Cuántos años tiene su hija chica?**
- 12 años y la grande en la noche, despierta gritando, y ahora ha llegado más al extremo que ella se levanta y hace cosas y no se acuerda. Entonces ha ido pre-

guntando y analizando, estas son cosas de años de niñez, como mi mamá me la cuidaba, aquí ha habido muchas peleas, porque ella siempre peleaba con mi papá, peleaba mucho con él, por esta casa, entonces era como un hombre así… con trago, no si era un desastre todo. Entonces la grande, la mía, ella veía todas esas cosas. Y hasta el día de hoy ella ve como es y todo eso. Pero a pesar de todo, yo creo en la oración. Bueno yo soy una mujer muy creyente. Yo creo que la oración para mí tiene tanto poder, es lo que la ha hecho cambiar a ella en ciertos aspectos.

- **Y la relación que usted tiene con su otra hermana ¿Cómo la calificaría?:**
- Yo tengo bonitos recuerdos de ella, y ahora mi hermana está como con depresión. Y esto no es de ahora no más, es de siempre. Duerme todo el día y está toda la noche despierta. Lo que tiene que hacer en el día como dueña de casa, ella lo hace en la pura noche. Es buena para leer, le gusta fumar, es el único vicio que tiene, pero es súper tranquila, es súper respetuosa, es súper ubicada. Ella, yo no tengo nada que decir de ella, pero esta mal. Mi sobrino me estaba diciendo el otro día que tiene problemas con el marido, él me decía tía, mientras usted no arregle esta situación acá…, y yo le decía que no es solamente un problema de yo y ella, porque cuando yo no estoy, y se queda mi hermana

yo la paso llamando, para decirle "Jany estay bien", "Jany no te ha molestado".

- **¿Y cómo es que usted llega a hacerse cargo?:**
- Yo hace mucho tiempo que me he hecho cargo, porque cuando mi papá se enfermó, el papá de mi hija, me ayudó a comprarle pañales; cuando se murió, me ayudó a comprar la tierra, porque no teníamos, entonces él en la parte económica ayudó mucho con mi papá, y yo me hice cargo de mi papá y era el apoderado de mi papá.
- **¿Usted siempre vivió con sus papás?:**
- Siempre, pero cuando hubo una pelea grande en marzo acá, de ahí para acá siempre han habido peleas, pero esa vez quedó la embarrada, llegaron los carabineros por primera vez aquí, y de ahí mis hijas se fueron y de ahí no volvieron más. Incluso la grande hasta ahora no ha vuelto más, ella viene de visita para acá y ella no quiere volver acá, le hace mal.
- **Pero en ese sentido, cuando a usted le dicen que su mamá tenía enfermedad de Alzheimer ¿Cómo es que usted decide hacerse cargo?:**
- Es que mis papás son muy importantes para nosotros, porque ellos nos tuvieron en edad avanzada, mi mamá no podía tener familia, pero igual ellos fueron

buenos papás, fueron papás entregados a nosotros, Mi mamá era súper tranquila, era un pollito mi mami, mi papá era un poquito más violento.

- **¿Y nunca pensaron contratar alguna enfermera?:**
- No porque tenemos los medios para eso.
- **¿Y si hubiesen tenido los medios?:**
- Yo creo que igual hubiese estado una enfermera acá de turno, ayudándonos. **Y remontándose hace 7 años atrás ¿Qué le sucedió a usted cuando le dijeron, su mamá tiene Alzheimer?:**
- Es que no lo asumimos como al tiro, porque hace más de 7 años atrás, mi hermana (mayor) siempre se encargó de llevar a mi mamá al hospital, hacerle exámenes, que de que si estaba enferma que ella la llevaba al consultorio, ella (hermana mayor) estaba más al tanto; hasta que un día mi mamá se empezó a enfermar, mi mamá empezó a perder la cabeza, ella se enojaba, peleaba con nosotros y cuando mi papá murió ella pasaba todo el día acostada. Y yo sabe lo que tenía que hacer: iba a la feria, hacia el almuerzo, tenía que ver a las niñas que estaban aquí y mi mamá acá, yo servía la comida y todo con mi plata y lo abarcaba para toda la familia y mi mamá me tiraba el plato por allá, me daba vuelta la cara y ponía una cara larga así, enojada. De ahí, nosotros no sabíamos que es lo que estaba pasando, y era que ella (mamá) estaba enojaba

porque decía que yo no le había dejado comida a ella (hermana mayor). Yo le decía: "mamá esta la olla llena de comida ahí".

- **Pero al comienzo, a lo mejor usted no sabía bien a que se debían esos comportamientos, y en el momento cuando la diagnostican ¿Qué le pasa a usted?:**
- Nada igual, porque nosotros igual éramos ignorantes al cien por ciento de esto. No teníamos idea que es lo que significaba Alzheimer, y como mi hermana (mayor) era la que estaba encargada de mi mamá. La que le daba los remedios, que remedios para la memoria, que remedios para la noche. Mi mamá estuvo una semana hospitalizada en el geriátrico, y ahí le empezaron a dar unas pastillas para dormir, porque mi mamá lloraba toda la noche, después que murió mi papá, y nosotras pensábamos que era porque tenía pena, depresión; y no, mi mamá como que estaba media perdida ya, era esta otra cosa (Alzheimer).
- **¿Cuánto tiempo pasa después del fallecimiento de su papá, cuando ella comienza a manifestar estos síntomas?:**
- Fue en ese período, mi papá lleva 8 años fallecido, y de ahí, un poquito más atrás mi mamá empieza con eso, que se enoja, que pelea, se le olvidan las cosas.

- **Y cuando le dan el diagnóstico ¿Qué expectativas tiene usted respecto a la enfermedad? ¿Qué es lo que piensa que puede pasar en el futuro con su mamá?:**
- No yo no pensé nada, que esto iba a ser grave, que iba a ser leve, no, porque mi mamá seguía caminando, ella (mamá) se sentaba todos los días afuera a mirar el jardín, porque le encantaba el jardín, pero pasaba llorando. Y yo la re-taba porque la gente pasaba y ella lloraba, lloraba, lloraba. Entonces decía que la gente hablaba que uno la maltrataba a ella, entonces era porque mi mamá estaba con esta enfermedad y nosotros ignorantes, yo creo que recién ahora, y eso, estamos recién conociendo esta enfermedad. Al momento del diagnóstico nosotros no sabíamos nada. Mi hermana (mayor) cuando le daba los remedios, le decía: "abre la boca, entra la lengua" así todo el rato, y mis hijas se tapaban la cabeza, no lo soportaban, porque no se quedaba callada un rato.
- **¿Y cómo siente usted que ha cambiado la relación con su mamá, después de todo el desarrollo de la enfermedad?:**
- Mi mamá caminaba, hace como 3 o 4 años atrás caminaba, así despacito, se afirmaba, pero a ella le vino la baja de azúcar y fue a dar al hospital, y volvió con escaras, no camina, como usted la ve volvió, no hubo caso que volviera. Nosotros no le hacíamos terapia para que caminara porque no sabíamos. La

enfermera que venía acá, nos decía échele cremita, pero la verdad de las cosas en general, fuimos ignorantes cien por ciento. Sí nosotros hubiéramos, por lo menos yo, hubiese sabido años atrás, todo lo que significaba esta enfermedad y como tratar realmente al enfermo, huu yo le decía a mi hija, que distinto hubiese sido todo. Sí porque uno igual comete errores.

- **¿Y que le pasaba a usted, en la relación personal con su mamá, cuando ve que la enfermedad empieza ha avanzar, se empieza ha agravar? ¿Qué va sintiendo usted con eso?:**
- Rabia, rabia, mucha rabia, mucha pena. Mi mamá no quería almorzar y yo le decía: mamá almuerza por favor. Porque sabe lo que pasa, mi hermana (mayor) la iba a despertar y a mi mamá le da frío bajarse de la cama, y le empezaba a gritar, y todos esos gritos, esos garabatos, todo eso es pura basura, es basura, entonces, no había nada bueno, ni el ambiente para ella (madre), ni para nosotros, ni para mi hija. Entonces es algo que venimos, de años, de años.

- **Diagnóstico y Enfermedad de Alzheimer.**

- **Dentro de las primeras conductas que usted empieza a notar ¿Qué otro tipo de conductas iniciales, usted se comienza a dar cuenta que algo raro estaba sucediendo?:**
- Ella (mamá) se imaginaba cosas, se imaginan cosas, que le roban, se imagina que las personas están enojadas con ella, que usted está peleando, se imaginan mil cosas. Pero así y todo ella se daba conmigo, yo derepente le decía: "Ya mamá, vamos a bañarnos" y ella me decía, como que le daba un poco de flojera, y me decía: "No, no, no, no". Yo calentaba agua, porque no había calefón, ahora recién esta (hermana mayor) puso calefón, imagínese, aquí nunca hubo comodidades. Y yo le decía mamá vamos a bañarnos, calentaba el agua, le lavaba la cabeza y conmigo era obediente, no se ponía "chúcara", la bañaba entera en un rato, la peinaba, la secaba, la perfumaba y le decía: "mira que quedaste bonita" y me decía: "Huy que bueno mija, gracias". Siempre daba las gracias, hasta ahora. Usted le da algo y ella le dice: "gracias mijita". Entonces es como "huu ella se dio cuenta", ella se da cuenta que uno la quiere, que le hace cariño y que está con ella, y si la trata mal, ella se da cuenta de que la está tratando mal. Entonces yo le hacía todo eso rápido, siempre me hacía cargo de bañarla, y cuando se quedaba mi otra hermana, porque aunque caminara, ella no podía quedarse sola, porque se arrancaba, salía a caminar y todos

salian corriendo para todos lados buscándola. Y me dijo mi hermana un día: "oye nos moríamos de la risa, por que la fuimos a bañar, le lavamos la cabeza, y dijo ¡Déjenme!, echaba garabatos, decía déjenme tranquila, las voy a acusar a las dos, ya van a ver ya cuando llegue la otra, ya las quiero ver donde se van a meter". (Ríe) Entonces yo como que derepente, soy la más activa, estoy aquí allá, como mamá uno, se desarrolla mucho más ese instinto de mujer, porque uno se pone más luchadora y todo eso, ella pasó a ser como mi hija.

- **Cuando usted se dio más o menos cuenta de lo que se trataba la enfermedad de Alzheimer, ¿Cómo se sintió?:**
- Huy yo creo que ya al final, el año pasado, una cosa así. Mi hermana mayor fue una vez a una liga del Alzheimer, que yo creo que tiene que ser la misma (Corporación Alzheimer) y llegó tan enojada aquí, echando periquitos, "porque cobran", entonces dijo "cómo, va pura gente cuica". Nosotros nos miramos y no le hicimos caso de la Liga del Alzheimer, yo no le tomé importancia. Ahora que mi hija está del año pasado de visitadora social, ha aprendido mucho donde está estudiando y ahora está en pre-práctica en el COSAM, allá en Pudahuel, y ahí mismo ella (hija mayor) aprendió cualquier cantidad de cosas y me trae información a mí. Antes pensaba que lo que le sucedía a mi mamá se relacionaba a la edad, porque yo tengo entendido que toda la gente mayor,

después se pone mañosa y le pasan todas esas cosas por la edad, pensaba que era parte de la enfermedad que le daba a los abuelitos, pero no sabía que exclusiva que le da a algunas personas no más.

- **¿Y cómo se siente ahora al saber de qué se trata la enfermedad de Alzheimer?:**
- Ahora yo me siento más, obviamente informada, pero a la vez, como un poco culpa. Culpa de no haber podido ser mejor antes, haberla ayudado de otra manera mejor. Sí, porque uno comete muchos errores. Yo llevaba a mí mamá, a veces ahí a la sala y un cuadro grande donde estaba la mamá, yo le decía "¿quién es esa señora?", y ella me decía: "mi mamá"; y yo le decía: "¿dónde estamos?" y ella me decía: "en mi casa", ya viste, le decía, estamos en tu casa, así que no tenemos que irnos. Entonces son terapias, son procesos, son maneras de tratar a la otra persona, que uno no sabía.
- **Y esos mismos síntomas, antes de relacionarlos a la enfermedad de Alzheimer ¿Cómo los enfrentaba?:**
- Suponga si ella (mamá) se enojaba, yo sentía rabia, sentía mucha rabia porque me sentía sobre cargada. Cuando mi mamá se quería ir, a veces con mi hija la tomábamos y salíamos a caminar. Fran, le decía yo, si quiere salir, si está aburrida en esta casa, quiere salir a caminar decíamos nosotros, si ella estaba

acostumbrada a ser sus cosas como toda dueña de casa, ir a comprar y derrepente que la encierren a la pobre. Hay que darle el tiempo, ya no se puede dejar sola, ya depende de uno. Si yo hubiese tenido esa información años atrás, no sé yo digo, todas las cosas serían distintas en cuanto a la violencia que hubo aquí en la casa, porque uno con esto abre puertas, para que la vea un psicólogo a ella o a la familia, o ayuda. Estábamos solas.

- **¿Usted ha presenciado que su mamá tenga alucinaciones?:**
- Ella ahora no habla solamente balbucea, pero a veces, sale una palabra, por ejemplo ella ahora llama mucho a la Jany, a mi hermana de Maipú, o si no llama a sus hermanos. A mí no me llama nunca, porque es increíble, la persona que está más con ella, no la llama.
- **Pero entes de que su mamá quedara postrada, ¿Usted había presenciado episodios de alucinaciones o de agresividad?:**
- Sí pero no para pegar, si no que se ponía violenta, en el sentido de que se enojaba, se enojaba fácilmente pero, ella nunca ha sido violenta, siempre fue muy pasiva.
- **¿Y había algún episodio en específico, en el que ella se pusiera más agresiva?:**

- Lo que he detectado, es que a ella no le gusta la oscuridad, siempre le ha tenido miedo a la oscuridad. Yo por ejemplo en la noche, están todos durmiendo, ya son las 12 de la noche y yo no puedo apagar esa luz, porque empieza al tiro a gritar.
- **¿Y esa es la única situación?:**
- Que se imagina cosas, cosas como por decirle, ella por ejemplo sin haber pelea ni nada, ella se enojaba porque decía que yo no le daba comida a mi hermana (mayor), y yo le decía: "oye dile que comes, por favor; y que tú tienes tu comida allá", con dolor de guata iba a golpear esa puerta, porque sabía que iba a quedar la escoba, y mi mamá quedaba llorando, y después mi mamá le hablaba a ella (hermana mayor) como si nada y después conmigo andaba enojada; siempre era el enojo con uno y con ella no.

- **Rutina y significaciones del cuidador**

- **Y usted antes de hacerse cargo de su mamá ¿Cómo era su rutina? ¿Qué actividades realizaba?:**

- Mire, antes de hacerme cargo de mi mamá yo trabajaba, cuidaba a una abuelita que empezó caminando y después terminó postrada y eso es lo que yo no quiero con mi mamá, ella no tenía Alzheimer, sólo enfermedades propia de la edad.
- **¿Y cómo era su rutina?:**
- Me levantaba temprano, siempre desde chica ayudé a mi papá acá, porque aquí habían maestros, en el fondo del patio había un taller, mi papá lo tenía, él lo hizo, yo le ayudaba a trasladar los tablones, las planchas. Bueno, pero cuando estaba la chica, la que tiene ahora 23, en ese tiempo ella tenía 12 y yo me iba a trabajar, después cuando volvía, hacía las cosas, le ayudaba a mi mamá. Trabajaba para ayudar y por mis hijas, y el papá de mis hijas que me ayudaba también en lo económico. Yo siempre fui activa, yo siempre trabajé.
- **¿Y cómo se altera esta rutina con la enfermedad de Alzheimer?:**
- Eso ocurrió antes, porque cuando mi papá se enfermó, yo ahí, tomé el control acá. A mi papá no se le podía dejar sólo acá, porque el caminaba con dificultad, pero él se arrancaba y se ponía agresivo, muy agresivo y le daba por caminar, por arrancarse a pesar de cómo estaba. Entonces él no podía estar sólo, ni de día ni de noche, en ningún momento. Y cuando mi hermana se queda

con mi mamá, yo salgo tranquila, pero la estoy llamando a las 7 de la tarde y mi hija me dice, "pero si es tu día libre, mamá desenchúfate".

- **En ese sentido ¿Qué significa para usted estar a cargo de su mamá?:**
- Yo pienso que más que una obligación, es porque a mí me nace, porque no hay ninguna ley que obligue a un hijo a cuidar a una mamá o a un papá, y tampoco lo hago por interés. Una vez, que se armó una pelea grande aquí, y yo estaba cansadísima, mi hija menor se me quedó dormida, tenía un cuestionario, las dejé botadas; eran las 10 y a mi mamá tenía que ir a hacer pipí, el Quaker se estaba calentando y mi hermana venía a cada rato aquí a decirme "oye el Quaker se está quemando", la pesqué, la samarrié, y le dije "¡Hasta cuando, no te das cuenta que estoy estresada, que no doy más, mira todo lo que tengo que hacer, por qué no te haces cargo tú de algo!", Cómo si ve que estoy tan sobre cargada, que tengo a mi mamá que quiere hacer pipí, que tengo a mi hija, que al día siguiente tenía una prueba, la grande se quedó dormida ahí porque estaba cansada, ella me ayuda en todo igual.
- **¿Y qué significa para usted, tener que llevarse esta carga sola?:**
- Me preocupo, porque hay un conflicto tremendo, porque mis hermanas no se van a hacer responsables cien por ciento. Yo me levanto a las 7 y yo no me acuesto hasta las 11 o 12 de la noche. Mi mamá me enseño a mí, mira me dijo,

"una persona que tiene hijos chicos y con los enfermos igual, pases buena noche o mala noche, al otro día tienes que levantarte igual, a responder a hacer todo lo que haces todos los días, a atender a tus hijos, a tu gente, a hacer todo normal; a ellos no les importa si tu pasaste buena o mala noche".

- **¿Entonces como tendría que actuar un cuidador de una persona con Alzheimer?:**
- Uno tiene que estar al día con los remedios, con las comidas, si tiene que hacerle ejercicios, tiene que estar pendiente del enfermo igual que una guagua. Estoy todo el día y todos los días pendiente, por ejemplo hoy día en la mañana la levanté, hizo pipí, y después le dí los remedios, la acosté, y ahora a la una la levanto, le doy el almuerzo, pero tengo que estar pendiente de ella, porque cómo la voy a dejar sola, si ella (mamá)depende de mí.
- **¿Cómo es su día a día con esa responsabilidad que tiene**?:
- Es una rutina aburrida, estoy cansada, estoy estresada; derepente me dan ganas de llorar. Me daba mucha pena, (llora) porque son muchas las cosas con mi papá y después con ella. Quisiera que todo esto se terminara, pero yo no le deseo la muerte a mi mamá, pero quiero que descanse. Yo también necesito descansar y quiero irme de aquí, porque tengo varios recuerdos con ella (hermana mayor).

- **¿Y cómo lo hace usted con esta pena? ¿Cómo la maneja? ¿Cómo se descarga?**
- Ahora me puse a llorar, pero hace tiempo que no lloraba, pero cuando estoy sola lloro, pero generalmente no estoy sola, menos con la chica que me vea, es que estoy cansada con esta carga. Y ahora, mi hija grande está con problemas de sueño, grita en la noche, si usted la conociera es súper tranquila, es súper respetuosa ella, nunca me ha dado problema, para todo lo que nosotros pasamos aquí. Mi otra hermana, la Jany, ella el año pasado me decía que no iba a vivir más, dijo este otro año yo no voy a estar viva, yo voy a estar muerta, me dijo yo no quiero más; y eso que ella no vivió lo que yo viví porque se casó muy joven.
- **¿Su mamá consume actualmente medicamentos?**
- Sí solamente para la presión, para votar líquido, la aspirina y uno para la tiroides.
- **¿Y para el Alzheimer no toma nada?**
- Nada, solamente en la noche que le dan unas pastillas para dormir y esas pastillas las maneja mi hermana, pero no sé lo que les da. Ella con esa pastilla descansa bien y no tiene problemas.
- **¿Cuánto tiempo pasa siendo cuidadora al día?:**

- Todo el día, las 24 horas del día. Mi hermana me dijo, por último vengo por el día y sales a dar una vuelta y sales a tomar aire; y yo le dije que bueno, y yo le estaba diciendo a mi marido que no sé, salgamos por último a cualquier parte el fin de semana, no sé, le dije te agradecería tanto que, ya me imaginaba caminando por la playa. Yo le dije me haría tanta falta a mí y a la niña que saliéramos y después volver pero ya con otro ánimo.
- **¿Y tiene actividades para usted?:**
- No, porque no puedo salir. Siempre estoy con ella.
- **Y ahora que conoce un poco más de la enfermedad ¿Cuáles son sus expectativas de la enfermedad?:**
- Yo pienso que esta enfermedad es terrible, es una enfermedad cansadora, es una enfermedad muy gastadora a no ser de que uno tenga los medios para tener una enfermera y uno se distraiga unos días, un par de horas por último.
- **¿Y cómo ve su futuro personal, al estar al cuidado de su mamá?:**
- Yo creo que ella ahora está como estable, yo creo que voy a estar con mi mamá hasta el último día, pero que haga pipí sola, que no use sonda; porque si llegara a pasar esa instancia, ya mi mamá tiene la Help contratada, y en caso de que llegue la Help acá la estabilizan, pero me opongo terminantemente a que la hospitalicen eso significaría el deceso, pero en forma natural. Pero no

importa digo yo, si ya es hora de que mi mamá parta, que parta, yo no la voy a estar haciendo sufrir, que le abran su cuerpo y que le estén metiendo cosas. Con la edad que ella tiene para qué. Ella actualmente no habla, no camina, pero come y hace pipi sola, usa pañales igual, pero lo otro que la caca ella no la hace, uno la saca. Nosotros le extraemos la caca, porque no sabe hacer caca, incluso la misma doctora decía que después se les olvida hacer pipí, entonces mi mamá hasta el momento está haciendo pipí, y la caca la sacamos con la mano, con mi hermana, con la Jany; y a ella se le ocurrió, porque le dábamos laxante, y no había caso. Y me dijo, no esto hay que sacarlo, hay que ayudarla. Y de ahí nosotras lo hacemos y le desocupamos su estómago. Todos los días lo hacemos. Y hace tres veces pipí en el día.

- **¿Y usted pertenece a algún grupo o a alguna red social?:**
- Yo pertenecía a la iglesia, pero dejé de ir a la iglesia hace mucho tiempo. Y a la Corporación Alzheimer fui una pura vez y ya no seguí yendo más, pero me Hubiese gustado seguir yendo, porque uno como que está hablando el mismo idioma y además los profesionales que están ahí, yo el poco rato que estuve, son excelentes, es increíble como ayuda, uno se siente hasta apoyada.
- **Sra. S. ¿Usted tiene amigos cercanos?:**

- No. Mire con las únicas personas que hablo, son unas apoderadas de la Leslie del colegio.
- **Y antes de destinarse al cuidado de su mamá ¿Usted tenía amigos?:** No, es que uno se aboca mucho a la casa, a la familia. Mis hijas me dicen que tengo que salir, que me meta a cursos, que participe en cosas.
- **¿Y en ese sentido como se ve usted a futuro con la enfermedad?:**
- Yo pienso que si mi mamá parte, yo ya voy a tener donde irme, y mi mamá pienso que le quede lo que le quede, la voy a seguir cuidando. Yo creo que mi mamá está haciendo un esfuerzo por sobrevivir, porque ella se está yendo de a poquito. Y cuando se vaya, ella se va a ir a descansar, siempre he pensado que ella (mamá) se va a ir en el sueño, que ella no se va a ir agonizando ni nada de eso, que Dios va a ser misericordioso con ella.

- **Impacto de la EA:**

- **¿Usted cree que la enfermedad de Alzheimer ha unido o a separado a la familia?:**
- Yo creo que en términos generales, ya está como todo en calma, porque mi mamá igual percibe todo.

- **¿Y en su familia nuclear, su marido, sus hijas**?:
- Nos ha alejado, no estamos como corresponde como familia, porque mi hija mayor no está acá, no hay espacio. Yo creo que en esta etapa de mi vida, pienso que ya estoy como llegando a lo último, pienso que algo va a pasar. Pero yo creo que este es un proceso que ya está terminando.
- **¿Y usted ha visto un compromiso real del resto de la familia, con la enfermedad?:**
- No porque mi marido ignora totalmente la enfermedad, aunque yo le hable, él no sabe. Mi hija mayor sí.
- **¿Y por qué cree que se ha dado así esta situación?:**
- Porque tengo evidencia que es así y no puedo esperar más de ellos.
- **¿Usted ahora, que sabe sobre la enfermedad de Alzheimer?:**
- Que es una enfermedad que deteriora al enfermo, que va empeorando, que es una enfermedad irreversible, que es una enfermedad desgastadora.
- **¿Usted tiene familiares que hayan presentado síntomas parecidos?:**
- No, porque mis abuelos murieron de otras cosas.
- **Ejerciendo el rol de cuidadora ¿Ha notado algún cambio en usted, como agotamiento físico o psicológico?:**

- Sí, de toda índole, yo también tengo problemas a la columna y tengo un problema en un brazo que parece que lo tengo cortado, donde hago fuerza. También tengo problemas de salud, pero tampoco me he visto.
- **¿Y estos dolores usted los relaciona al trabajo de estar al cuidado?:**
- Sí, las malas posturas para levantarla, para acostarla, todo eso son posturas que uno está haciendo continuamente, desgaste físico.
- **¿Cómo ve el futuro de su propia vejez?:**
- No sé, no me gustaría que se volviera a repetir la historia con mis hijas, por lo mismo, por todo lo que han pasado.

- **Alzheimer y economía**

- **¿Usted cree que la enfermedad de Alzheimer ha afectado el presupuesto familiar?:**
- No porque en cuanto a la plata de mi mamá, ella se iba a pagar y compraba de todo no ha faltado nada, pero cuando se enfermó donde mi hermana (mayor) se comenzó a hacer cargo de la plata, hubieron problemas económicos, pero no de que le faltaran cosas a mi mamá. Hay muchas cosas que yo quisiera

haberle comprado, cosas buenas, haberla tenido en mejor estado, pero no se pudo no más. Los pañales se los consigue mi hermana por medio de la municipalidad, no sé donde, le dan una cantidad de pañales, y ahora está postulando de nuevo para otra cantidad de pañales y los medicamentos también se los dan en el consultorio, con la crema y la leche.

- **¿Y algún otro beneficio social que ustedes reciban?:**
- No ninguno. El estipendio que le dan a las cuidadoras, es una mensualidad, que creo que da la municipalidad que es para las cuidadoras que cuidan enfermos. Son veinte mil pesos mensuales, pero los dan cada cierto tiempo, no lo dan todos los meses. Se supone que esa es una ayuda que se le da a la persona que no trabaja y que está pendiente del enfermo.

Salud:

- **¿Su mamá que previsión tiene?:**
- FONASA.
- **¿Usted siente que hay un respaldo de la salud pública, respecto a la enfermedad de Alzheimer?:**

- No mucho, en este caso por ejemplo, una doctora dijo una vez, una doctora que vio a mi mamá por un asunto de traumatología, dijo para que ustedes sepan, las personas con Alzheimer, los deben cuidar en tres turnos: una persona en la mañana, una en la tarde y otra en la noche. Entonces si el sistema público atendiera a las personas de escasos recursos, la misma familia pudiera poner una persona externa, y pagarle a esa persona para que hiciera un turno en tal casa, sería estupendo. Pero uno no tiene los medios como para hacerlo.
- **¿Y usted cree que existen políticas públicas que capaciten a las personas que son cuidadores, que se preocupe de la tercera edad, que se preocupe de informar que es la enfermedad de Alzheimer?:**
- No, no hay información. Después de todos estos años, yo recién vengo a escuchar sobre la liga del Alzheimer, y esto es pagado, usted tiene que pagar para ir a las charlas. Pero por parte del Estado no hay ayuda porque la liga es privada.
- **¿Y con sus hermanas han pesado en algún momento, institucionalizar a su mamá?:**
- Sí, cuando había problemas entre nosotras, esa vez que hubo la pelea, yo les dije que yo a mi mamá no la iba a cuidar más, que estaba cansada, que estaba aburrida, porque exploté, y mi hermana me dijo busquemos un asilo, ponla en

una parte entonces. Porque con ella no se puede, y yo estoy cansada y en vez de ser un alivio y ayudarnos, es una carga más. Y mi otra hermana vino para acá, conversamos, y ha pasado el tiempo. Fue un momento de rabia, de cansancio, pero eso inmediatamente se borró, porque en un principio, a pesar de todo lo que hemos pasado, pero decidimos que mi mamá se va a morir aquí. Queremos que se vaya aquí en su casa. No porque aunque yo digiera, la institución donde se va a poner es gente humilde, es gente pobre, porque uno no tiene los medios para pagar un sueldaso para que la cuiden, la van a cuidar mal. No es por eso, porque si es una parte, una clínica a todo trapo, tampoco me da confianza. Porque no me da confianza de tener o no tener, en el dejarla en alguna parte, porque uno no saben como va a estar.

- **Corporación Alzheimer Chile.**

- **¿Cómo conoció la Corporación Alzheimer?:**
- Por medio de mi hija, que está estudiando visitadora social. Porque a ella le designaron también abuelitos con Alzheimer y me dijo, mamá anda.

- **¿Y cuál es su opinión, respecto al trabajo que realiza la Corporación Alzheimer?:**
- Muy bueno, porque yo creo que de el momento en que uno se junta con más personas que les está pasando lo mismo, es como una terapia. En cuanto al psicólogo, como las charlas de la doctora, yo la encontré tan inteligente.
- **¿Y ha sentido, que la Corporación Alzheimer, ofrece una ayuda real a los cuidadores?:**
- No le sabría decir que si en profundidad, porque yo fui un puro día, fui un ratito no más, pero lo poco que estuve a mí me sirvió.
- **¿Considera usted relevante recibir orientación respecto a la enfermedad?:** Claro que sí, porque aprendí varias cosas, me sirvió harto estar ahí, aunque fuera un rato.

- **Ámbito personal.**

- **Y en el ámbito personal Sr. S. , si usted estuviera en el lugar de su mamá ¿Cómo le gustaría que la cuidara?:**

- yo creo que no me gustaría ser dependiente de mis hijas, no me gustaría ser una carga para ellas, yo sé lo que significa eso y, yo sé que mis hijas no me abandonarían, pero espero en Dios que no ocurra eso. Si pudieran, yo creo que ellas me cuidarían, por último contratarían a alguien si estuvieran trabajando.
- **Si su mamá pudiese comprender lo que a ella le está pasando ¿Qué cree que su mamá le diría?:**
- Yo creo que me daría las gracias. Estaría muy agradecida, porque, yo no espero eso en todo caso, pero ella a pesar de que está enferma y todo, ella da las gracias. Ella se da cuenta de algunas cosas y da las gracias.
- **Sra. S. ¿Hay algo más que le gustaría agregar en la entrevista?:**
- Yo pienso que me gustaría mucho que, toda esta información vaya a para a un beneficio público, para ayudar a más gente que tiene este problema, que sirva esto para que sea como más de todos, de toda la salud pública, que ojala sacaran en el sector público una información así grande sobre el Alzheimer, para que la gente que esté con estos problemas, sepa como tratar a las personas. Que el Estado se preocupe de esto, que de una oportunidad a esta gente, porque la mayoría de las personas son de escasos recursos, entonces aparte de estar luchando en lo económico, estar luchando con el enfermo, con todo lo que conlleva lo que necesita un enfermo, entonces es un cúmulo de estrés, de pe-

sar, entonces uno necesita mucho de los demás, para que tanto en la parte de psicología, en la parte de los doctores, que la orienten, que la ayuden, que la sostengan a uno, que lo contengan en lo que está pasando, que la sociedad se integre en esto, porque lo necesitamos.

- **Muchas gracias, señora S. por la entrevista.**

- **Antecedentes del entrevistado.**

- **Nombre:** M.
- **Edad:** 35 años.
- **Parentesco con el enfermo:** Mi madre
- **Tiempo de diagnóstico de su enfermedad:** 7 años.
- **Fecha:** Sábado 15 de Octubre de 2011
- **Entrevistadoras: Ps (e) Rayen Sandoval y Ps (e) Carolina Sanhueza**

- **Familia y relación**

- **¿Cómo esta conformada tu familia?:**
- Somos 3 hermanos, los cuales, uno tiene 33 años, mi hermana tiene 25 años, todos viven fuera del núcleo familiar, mi papá y mi mamá viven ellos dos. Y tratan de colaborar lo más que se pueda con esta enfermedad.
- **¿Cómo era la relación que tenías con tu mamá, antes del diagnóstico de la enfermedad?:**
- Lo que pasa es que mi mamá era por ejemplo, era muy reiterativa en hablar las cosas, te repetía muchas veces, no se, quiero fumar, después a los 5 minutos después me decía lo mismo. Era muy repetitivo todo.
- **¿Y antes de que empezara a tener esos síntomas, cómo era la relación entre ustedes?:**
- Súper buena, era una mujer súper chora, esforzada, trabajadora, era dueña de casa, con nosotros era súper a la pinta.
- **¿Cómo es que tú llegas a hacerte cargo del cuidado de tu mamá?:**
- Lo que pasa, es que como que ella los desconoce a todos, pero a mi no. Sabe quien es el M., al M. lo anda viendo en todos lados, el M.. Yo tengo 35 años, los cuales los 35 años de mi vida he estado con ella al lado. Hace 7 años estoy con ella y una de las razones, por las cuales no quería irme de ahí, era por mi mamá. Porque mi papá no puede estar solo con esta enfermedad.

- **¿Tú mamá cuantos años tiene?:**
- 67 años.
- **¿Y tu papá?:**
- También 67, ella representa como 7 años ahora, derepente habla como niñita, es dependiente, no puede andar sola.
- **¿Qué te sucede a ti cuando te enteras del diagnóstico?:**
- Al principio, como que uno no cree lo que realmente está pasando. Pero te das cuenta que cada año empieza a decaer la persona, empiezan como a cambiar los aspectos femeninos. Por ejemplo, mi mamá no tiene vergüenza, se le quitó el pudor, ya no tiene vergüenza de nada.
- **¿Cuáles eran tus expectativas de la enfermedad, cuando te dan recién el diagnóstico?:**
- No creía lo que estaba pasando, no creía que realmente el Alzheimer era, ya uno tiene Alzheimer como lo que muestran en la tele, no se, o los chistes que hablan de la enfermedad, pero uno no se da cuenta cuando le dicen eso. O sea no a mí no me puede pasar, uno se hace el tonto, pero más adelante te das cuenta que es un problema grave. De hecho, una de las cosas que más me han costado, es por ejemplo, limpiar las partes íntimas de ella, cuando hace por ejemplo, su caquita, su pipí, no se, limpiarle esa parte delicada de la mujer.

- **¿Qué sabías respecto a la enfermedad de Alzheimer, cuando la diagnostican?:**
- Yo sabía, que por ejemplo, el papá de ella, tenía antecedentes, él antiguamente, cuando no había mucha medicina, se le olvidaban las cosas, me contaba ella. Lo que conocía que con esta enfermedad se olvidaban las cosas, y los chistes que dan los humoristas: "se murió de Alzheimer porque se olvidó de respirar", que ahora no me causa nada de gracia, esos chistes.
- **¿Y cómo se ve afectada la relación que tú tienes ahora con tu mamá?:**
- Lo que pasa es que no se ve afectada la relación que tengo con ella, porque me llevo súper bien con ella. De hecho el año pasado me fui con ella a Chiloé con ella, sólo los dos, entonces me llevo súper bien con ella. De repente tiene sus achaques, que se quiere levantar a las 4 de la mañana, no duerme bien, se quiere levantar; estar preocupado preguntándole si quiere ir al baño. Pero más que eso no hay más problemas, no tiene agresiones violentas hacia mí.

Diagnóstico y Enfermedad de Alzheimer.

- **¿Y recuerdas las primeras conductas que empezó a tener cuando empezó con la enfermedad?:**

- Que por ejemplo no manejaba la plata, por ejemplo iba a la feria con veinte mil pesos y traía dos lechugas y se gastaba toda la plata. Y más encima como la gente siempre quiere sacar provecho de algo, ahí nos empezamos a dar cuenta con mi papá que había un problema, como traía tan pocas cosas con veinte lucas.
- **¿Y cuando empiezas a asociar estas conductas a la enfermedad de Alzheimer?:**
- Cuando fuimos al doctor, nosotros sospechábamos y ahí el doctor nos dijo que se le estaba atrofiando el cerebro, que para esto no había salida, y le dio un medicamento que era súper caro, pero decidimos no darle más, porque se descomponía.
- **¿Y como tú te sientes personalmente, cuando sabes que tu mamá tiene enfermedad de Alzheimer?:**
- Bueno lloré, estuve, estoy hasta hace poco pegado con el trago, tomo para olvidarme un poco de los problemas que tengo. Tengo todo, pero lo que pasa es que eso es lo que me afecta. Me tiene mal. Trato de hacer me el tonto, pero no puedo.
- **¿Cómo comenzaste a afrontar estos primeros síntomas que comienza a manifestar tu mamá?:**

- Por ejemplo yo sabía que necesitaba ayuda en acostarse, desconocía, era tanto trabajo para ella sacarse la ropa.
- **¿Y cómo tú comienzas a manejar eso?:**
- Lo que pasa es que cuando empezó esto, ella demoraba demasiado en desvestirse. Hasta que tomé la decisión de que tenía que acostarla, ponerle el pijama, sacarles el pijama, los calzones.
- **¿Has presenciado situaciones, en las cuales se den con tu mamá alucinaciones o ilusiones?:**
- Alucinaciones todo el tiempo. Habla con el gato, que ve gente, que ve una niñita en la casa, que puede inventar cosas también, que mi papá le roba algo. O sea, todo le decimos que sí a ella.

- **¿Y conductas agresivas?:**
- El año 2008, tenía conductas agresivas, se enojaba con todo el mundo, de hecho me pegó a mí. El año 2010 se le quebró la pelvis a ella y fue súper complicado, porque se levantó de la cama y se quebró la pelvis, con mi mamá fuimos al médico y los médicos decían que cómo le pasó esto a ella si esto se quiebra con un golpe fuerte, con un choque, que mi papá o yo mismo le hubiésemos pegado que hubiese pasado esto.

- **Y esos momentos de alucinaciones o cuando ella se ponía violenta ¿lo relacionas con alguna situación específica que pudiese ocurrir?:**
- Sí por ejemplo que abrasara mucho a mi hermana, si hablara con ella mucho rato, mi mamá como que se ponía como celosa.
- **¿Y cómo tu enfrentabas esas situaciones?:**
- Por ejemplo, mi polola cuando vamos a la casa, yo le digo que no me dé un beso en la boca y que no me haga nada porque ella me mira feo, como que a ella todavía le quedan rasgos como de mujer.

Rutina y significaciones del cuidador

- **¿Qué actividades realizabas antes de que tu mamá presentara enfermedad de Alzheimer?:**
- Mi vida era, salía como cualquier joven, me divertía, lo pasaba bien, no tenía ni un problema, hasta que empezó esta maldita enfermedad que comenzó a acabar conmigo mismo. De hecho me iba a quedar solo, solo con ella, cuidándola a ella y a mi papá, los tres. No quería estar con nadie, a parte las parejas no te aceptan este tipo de problemas y yo no le puedo estar diciendo a todo el

mundo que mi mamá tiene Alzheimer, porque estoy deprimido por esto, nadie me puede ayudar, ni Dios me puede ayudar.

- **Y en ese sentido ¿Cómo se ve afectada tu rutina ahora?:**
- Ahora estoy como, sería feo lo que voy a decir, pero estoy como de vacaciones, estoy muy relajado porque estoy con mi pareja hace poco; pero igual siempre estoy preocupado de ella, que quiere hacer pichi, que quiere comer, que un yogurt, tengo como que me hubiese sacado un peso de encima, pero estoy así, estoy como de vacaciones. Mi rutina diaria en la casa era llegar del trabajo, yo vivo en Puente Alto, tengo que llegar a cocinar, tengo que llegar a hacer las cosas, hacer mi pieza, atenderla a ella, planchar. Me acostaba a las 12 o 12:30 de la noche, es que te involucra mucho trabajo esta enfermedad.
- **¿Y que significa para ti haber tomado el rol de cuidador de tu mamá?:** Significa lo que estaba contando, que es una responsabilidad enorme, hay que estar preocupado de ella, que te estresas, que te repite muchas veces lo mismo, te puede decir mil veces, hay que tener paciencia, hay que ser empático también, no te vas a enojar si ella te dice algo. Me ha costado el proceso.
- **¿Cuáles son las emociones que te aparecen con esta situación?:**
- A mi me da pena ver a mi mamá así porque es perverso, me da una pena tan grande, a parte no puedo llorar delante de mi papá, delante de mi mina tampo-

co, no puedo llorar, porque los problemas de uno son tan grandes y yo los minimizo, de hecho, llevamos 7 años con la enfermedad y casi todos dicen que viene la etapa terminal.

- **¿Y te das esos espacios para vivir esa pena M.?:**
- De hecho me tomo mi botella de ron y tomo solo y lloro solo, no quiero que me vea la gente llorar, antes estaba enojado con Dios, años estuve enojado, pero ahora no. Lo que pasa es que con esta enfermedad uno se queda solo, nadie te va a aguantar que te preocupes primero por tu mamá y después por tu pareja. Pierdes todo. Por ejemplo tuve una pareja, pero no quería a mi mamá que lloraba, que no quería entrar a la pieza y le incomodaba, entonces yo la mandé para la casa.
- **¿Tu mamá actualmente está tomando algún medicamento?:**
- No, no está tomando nada, porque ella se descomponía, y a parte hemos leído tanto de la enfermedad, he hablado con varios especialistas que me dicen que no es como prioridad darle los medicamentos.
- **¿Cuánto tiempo destinas diariamente al cuidado?:**
- Las 24 hrs., hasta que se acuesta, la acostamos tarde para que se levante tarde. Porque a mi papá igual le incomodaba, porque yo duermo al lado de ellos, él duerme con ella como pareja y a veces se despierta a las 4 de la mañana, pre-

gunta cosas y prende la luz, tele, entonces uno se descompone. Ahora no se despierta en la noche porque le estamos dando un relajante muscular.

- **¿Tienes tiempo de distracción sin tu mamá?:**
- Sí, ahora estoy relajado, pero igual salgo con ella, mañana por ejemplo voy para la casa y vamos a salir a dar una vuelta, pero no trato de olvidarme del asunto, el problema está siempre ahí.
- **¿Cuáles son tus expectativas de la enfermedad ahora?:**
- Que esta enfermedad maldita, que hay que saber vivir con esta enfermedad, no sacas nada con echarte a morir, y disfrutar lo más que se pueda a tu mamá. No sacas nada con maldecir a todo el mundo y enojarte con el mundo y tener problemas con los demás por este problema, porque aparte uno cuando sale con grupos sociales, chuta te preguntan: "cómo estas", "mal, como voy a estar, mal".
- **Y en este sentido, ¿Tu perteneces actualmente a algún grupo social?:**
- Con los amigos uno conversa del tema, pero no se trata también de dar pena, que da pena la situación, entonces igual si me preguntan ahora; antes no, hablaba y hablaba, quería puro hablar porque estaba ahogado, porque la lesera que tengo no se la puedo publicar a mi papá, porque o si no se me muere mi viejo. Trato de hablar con cualquier otra persona, hablaba, hablaba, hablaba,

estaba con trago, lo pasaba bien. Una vez le conté a una galla y se puso a llorar cuando le conté.

- **¿Y estos amigos, cada cuanto tiempo los ves?:**
- No sé, cada un mes.
- **¿Cómo ves la enfermedad de tú mamá en el futuro?:**
- Que se le va a borrar el disco duro, como dicen. Ojala que no se le siga olvidando nada y que se haga sus cosas sola.

- **Impacto de la EA**

- **¿Cómo ha influido la enfermedad en tu familia?:**
- En cierto modo nos ha unido como familia, pero igual hay como rivalidad. Por ejemplo en mi caso, siempre estoy yo primero en la casa, entonces ellos hacen como su vida y me han tirado a mí, como que el problema radique solamente en mí. Ellos haciendo su vida personal, saliendo para discotecas y medio pena, me sentí como utilizado. Pero la relación que tengo con ellos, no es muy buena, por la enfermedad y todo esto; no es muy buena porque esta enfermedad quiebra a la familia, es que hay que ser muy fuerte, es terrible.

- **¿Consideras en este caso entonces, que hay un real compromiso del resto de los familiares por la enfermedad?:**
- Hay un compromiso para no sentirte mal contigo mismo y dormir tranquilo en la cama, o sea mi hermana va como de obligación allá, porque ella va a ver a mi mamá pero no le conversa, no le hace nada. Entonces ella también es un ser humano, yo cuando voy para allá, le converso cualquier estupidez, pero le converso, para que no se le olvide conversar, hablar; porque se le olvida, mi mamá balbucea, me dice la niñita y quiere decir otra cosa. Entonces yo le trato de hablar, y no lo hago por cumplir, lo hago porque la quiero. La trato como una persona normal.
- **¿Y te sientes ayudado, te sientes apoyado?:**
- Yo por mi parte, no.
- **¿Y por qué crees que se ha dado así la situación?:**
- Porque son ingratos en mi familia, mis hermanos piensan en ellos mismos.
- **¿Cómo ha influido tu rol de cuidador en tu vida de pareja?:**
- Es un problema, mi polola me dice que me quiere harto, pero igual le complica. La dejo sola y no se quiere ir a Puente Alto, es complicado.
- **¿Y ahora que ha pasado el tiempo desde el diagnóstico, que sabes actualmente acerca de la enfermedad de Alzheimer?:**

- De hecho me leí un libro, sé de la enfermedad, se como se puede actuar a una persona así y sé como se identifica una persona así. De hecho tengo un carnet que salgo con mi vieja, a cualquier lado, entonces por cualquier cosa no me pueden decir nada. Por ejemplo para el 18 de septiembre, me estaba tomando mis copetes, fui con ella, y resulta que habían de estos baños químicos, entonces mi mamá me dice: "tengo ganas de hacer pipí"; y fui para allá, y fuimos al baño de las mujeres porque no puede entrar sola; y carabineros, las señoras me decían degenerado y quedó la embarrada, y entonces llegamos y me paró el paco y le mostré el carnet que dice que tiene el 70% de discapacidad mental mi mamá, y ahí me entendieron, y al final entramos y mi mamá no quiso hacer en el baño químico, se le quitaron las ganas. El médico le dio ese carnet.
- **Ejerciendo ya el rol de cuidador ¿Comienzas a ver cambios físicos y psicológicos en ti?:**
- Sí, me siento mal, deprimido. No me dan ganas de salir. Se te quita la alegría. Me quedaba en el computador viendo videos, toda la noche solo. Lloraba viendo fotos.
- **¿Cómo significas estos cambios?:**
- Me da impotencia, es igual que la selección chilena en el día de ayer, no hicieron nada; o sea no puedes hacer nada con esta cuestión. No sirve de nada lo

que tú puedas hacer como persona, eso es lo que me da una impotencia muy grande. Y no saco nada con desquitarme con los demás porque no tienen la culpa.

- **Tu me decías que habían antecedentes familiares de la enfermedad**:
- Si mi abuelo.
- **¿Es tu abuelo por parte materna?:**
- Materna y creo que cuando la enfermedad se da antes de los 60 hay un 50% de probabilidades que le de a los hijos.
- **Y en ese sentido ¿Cómo ves tu propia vejez?:**
- Yo lo único que quiero que si me da esta enfermedad, ojala que no me dé, pero que me cuiden, o sea no que me cuide mi familia, sino que me dejen en un hogar para esas personas, porque no es justo que la familia sufra de esa manera, porque es terrible.
- **¿Tú tienes hijos?:** No.

- **Alzheimer y economía**

- **En términos económicos ¿Cómo crees que ha afectado la enfermedad en el presupuesto familiar?:**
- Gracias a Dios, todavía no es que gastemos mucha plata, porque mi mamá, está con nosotros como una persona normal, no está como en una casa, porque ahí se va a requerir. Por eso estoy solo, porque yo se que el día de mañana voy a estar solo con ese problema, voy a tener que yo pagar y mis hermanos con la actitud que tienen no se van a pronunciar, porque saben que soy el más aperrado y aparte se aprovechan del pánico.
- **Y en ese sentido ¿quién costea la enfermedad ahora?:** Yo y mi papá.
- **¿Reciben algún beneficio social?:** Nada.
- **¿Recibes alguna remuneración por el cuidado?:** ¿Yo? No.

- **Salud**

- **¿Tu mamá que previsión tiene?:** FONASA
- **Y con esta enfermedad ¿Sientes que la salud pública te respalda?:**
- No para nada, si yo por eso, en vez de los estudiantes, que también está bien, debería ser primero la salud, antes. Que estuviera por el Plan AUGE.

- **¿Consideras que existen políticas públicas enfocadas a capacitar o a ayudar a los cuidadores?:**
- No. A personas que les toca de bajos recurso, imagínate cuanto valen las pastillas que tienen que tomar y son mensuales, imagínate cuanta plata, cómo lo haces en esos casos; y aquí el Estado no te da nada, si esas pastillas valen.., no se podría. No hay ningún aporte del Estado por eso, nada.
- **¿Has pensado institucionalizar a tu mamá?:**
- Sí. Más adelante, yo creo que hasta que dure esta cuestión, ya cuando ella no nos conozca y sea un mueble, es mejor que esté en otro lado. Aunque suene bien feo, porque si no está mi papá el día de mañana, o llevarla conmigo.., no sé, lo que Dios quiera. Ojala que siempre esté así como está.

- **Corporación Alzheimer Chile.**

- **¿Cómo llegaste a la Corporación Alzheimer?:**
- Por Internet. Me sirvió ir para allá, porque a lo mejor tu tienes problemas y las vivencias de otras personas.., como no es tan grave lo que te pasa a ti, como

que es un poco de consuelo. Mira como están ellos y yo estoy así, como que te alivianas y te aclaras.

- **¿Cuál es tu opinión respecto al trabajo que se realiza en la corporación?:**
- Lo encuentro fantástico. Mi papá fue una vez, pero se deprimió mucho mi papá, no quiso ir más. O sea, como que el no cree que está enferma mi mamá, no lo acepta, de hecho le da miedo decir Alzheimer, trata de evitar esa palabra, y sabe que está enferma, pero no cree. Pero todos los estudios físicos que hacen los cuidados, las causas que originan la enfermedad, encuentro fantástico la corporación.
- **En ese sentido ¿Crees que la corporación realiza una real ayuda a los cuidadores?:**
- Sí, porque una vez fui a una charla para los cuidadores y es todo lo que me pasa a mí, a mi papá también, andamos estresados, es una pesadilla.
- **¿Consideras que es importante recibir atención psicológica?:**
- En mi caso, yo creo que tendría que haber ido, pero igual yo me creo fuerte.

- **Ámbito personal.**

- **Si tú estuvieras en el lugar de tu mamá ¿Cómo te gustaría que te cuidaran?:** Yo estoy seguro que a mi mamá le gustaría verme contento, como estoy ahora y yo, igual que ella, yo creo que nos gustaría estar en la casa, lleno de recuerdos. Porque eso es estoy seguro que es lo que quiere ella, estar en su casa. El que te pregunte: "Me quiero ir para mi casa" estando en su casa, estoy seguro que esos 10 segundos de lapsus que está bien, sabe que es su casa. Hasta que se pueda, si cuando ya no se puede, cuando no pueda hablar, no pueda hacer nada, no pueda hacer mis necesidades por mí mismo, mejor que me vaya a un hogar, para no molestar a los demás.
- **Si tu mamá pudiese comprender lo que le está sucediendo ¿Qué te gustaría decirle?**
- Que la amo.Yo lo hago porque la quiero porque es mi madre, cualquier hijo haría lo mismo… algunos.
- **¿Hay algo más que te gustaría agregar a la entrevista?:**
- Que uno tiene que ser feliz cada segundo de la vida, con sus papás, dejarlos que te reten, que te digan que estas mal. Quererlos, porque las enfermedades, cuando no tienen cura como esta, es terrible…, me emociono, porque me da pena, me duele el corazón, pero ahí estamos luchando.
- **Gracias M. por la entrevista.**

- **Antecedentes del entrevistado.**

- **Nombre:** M.A.
- **Edad:** 53 años
- **Parentesco con el enfermo:** hija
- **Tiempo del dg. (etapa de la enfermedad):** mira.. médico.. ahora recién… en febrero de este año… el tiempo que yo creo 13 años… que fueron pequeños, pequeños cambios, en conversaciones u forma de ser y yo converse con mis hermanos, pero nadie me tomo en cuenta, soy la única mujer y los hombre toman las cosas light. Les dije que nos preparáramos, hasta que yo estuve muy enferma y el medico no me dejo ir a verla, porque me jodía mucho mentalmente, entonces mi hermano me contaba de mi mamá… yo encontraba que era demasiado lindo lo que él me contaba… hasta que llego un día que ya estaba más gordita porque baje mucho de peso fui donde mi mamá que se yo… y me di cuenta que mi mama se orinaba y ahí fui asociando los síntomas… entonces la lleva a un geriatra, le hicieron varios exámenes y de ahí un neurólogo y el examen neurológico arrojo problemas y ahí me fui a la corporación porque yo pensé ahí tienen de todo y es más fácil para mí...

-

- **NSE al que pertenece: medio- bajo.**
- **Fecha: 13 de noviembre de 2011**
- **Entrevistadoras: Ps (e) Rayen Sandoval y Ps (e) Carolina Sanhueza**

- **Familia y relación**

- **¿Cómo está conformada su familia? (nuclear y extensa)**
- Tres hermanos hombre y yo la mayor, mujer y mi mamá… porque ella es viuda.
- Mi familia mi esposo, yo y mis dos hijos, una de 31 y mi hijo de 24.
- **¿Cómo era la relación que ud. Tenía con el paciente antes del dg. De la enfermedad ? (Historia familiar)**
- Una muy buena relación en el sentido de… como mamá… no como amiga… porque yo no soy una persona que cuente mucho de sus cosas… una muy bonita relación.
- **¿Ud. vive con su madre?**

- No… Yo me casé y me fui de la casa, no vivo con ella. Pero siempre teníamos contacto,, la percepción que tenemos las mujeres me llevo a darme cuenta que algo le sucedía.
- **¿con Quien vive su madre?**
- Ella vive con un hermano mío, que lamentablemente él es alcohólico, es su bebé porque es el que tiene menos edad y para ella él es su mundo… esto no ha traído mucho problemas a nosotros, mucha dificultad. Para mi yo me la llevaría a mi casa a vivir conmigo, porque tengo que de todo para tenerla conmigo, tengo que ver como lo hago, porque no puedo estar todo el tiempo con ella, porque me han dicho que es muy malo estar todos los días de la semana. Pero lamentablemente ella no quiere salir de ahí, porque para ella su mundo es él, piensa que es su guagua… si toma te, si no come, si sale, toda su vida gira entorno a él.
- **¿Cómo es que Ud. Llega a hacerse cargo del cuidado del paciente y no es otra persona (familiar, enfermera, etc...)?**
- Bueno… después, de una desagradable discusión, nos pusimos de acuerdo y como mi hermanos trabajan y van a verla los fines de semana, yo voy dos veces a la semana, porque las distancias son muy largas, y yo también tengo mis

cosas, por mi yo fuera todos los días, entonces yo voy 2 veces a la semana, donde yo hago todo: aseo, la baño, le cuido el pelo, le lavo su pies, sus uñas, le he ido arreglando su ropa, porque cuando yo la encontré, después que les dije que yo había estado como un mes y medio que no la fui a ver, cuando estuve enferma, solamente hablaba por teléfono con ella , para que no me viera, porque no quería causarle problemas a ella, porque yo sé que ella no asimila bien las cosas…. Entonces ella estaba más delgada, no reaccionaba, estaba comiendo mal… entonces nosotros lo que hacemos es que yo los días que voy cocino para dos días, después dos días más y mis otros hermanos llevan comida para los otros días.

- **¿sus otros hermanos también se preocupan de su madre?**
- Si los que siguen si, menos el hermano que les digo que es alcohólico, que él vive su mundo, él es la compañía solamente pero de utilidad no…
- **¿Qué la motiva a ud. a hacerse cargo de su madre, de manera más activa que sus hermanos?**
- Primero porque soy mujer, y por la crianza que ella (mamá) tiene no deja que nadie más la toque, que nadie más la bañe. Me ha costado inclusive a mi, porque ella nunca se desnudó delante de mí, entonces he tenido que ir 6 siendo muy suave para bañarla, para tratarla, para que nos e sienta invadida por mi

- Igual voy tomando decisiones y engañándola como a un niño, esa es la verdad, digamos que si yo quiero arreglarle la ropa y o ver si no le sirve, le digo que se la voy a mandar a arreglar, no le digo te voy a comprar otra… así igual que a un niño… para mí es como un niño, tú la vez adulta, conversa, pero las actitudes de niño le salen.

- **¿Qué le sucedió cuando se entera del dg.?**
- Sabe que yo creo que por eso estoy enferma… porque durante estos 12, 13 años, que he ido analizando a mi mamá yo me he ido dando cuenta del deterioro, a mí no me pillo así… "oohhh mi mamá"… soy una persona que me gusta leer, que me gusta aprender, que cuando tengo dudas busco, y notaba que habían cosas en mi mamá que tenían mucho de senil, de no sé… porque juntaba cosas, padecía también de Diógenes, eee… no se po…. También se orina, se hace de lo otro, entonces también padecía de una hidrocefalia, entonces era como un conjunto de enfermedades y había que averiguar que tenía.
- **Y cuando le confirman que es EA, que le pasa a ud. ¿**
- Mire para mí el Alzheimer no es como todas las enfermedades, de la persona, cuando su cabeza falla, es terrible igual osea, porque tu cuando tu mamá se

enferma de algo le llevas un calmante y se le quieta el dolor y listo, peor con esto no… no hay como ayudarla, es terrible… es difícil. Tienes que aprender tú y eso es lo que mis hermanos no han… yo creo que ellos todavía no asumen… ni con exámenes ni nada, no asumen o no quieren… en este momento estoy tan sentida con ellos que yo creo que no quieren asumir, es más cómodo.

-

- **¿Qué pensó, cuáles eran sus expectativas de la enfermedad, cuando recién diagnosticaron al paciente?**
- Yo sé en lo que se termina, porque he estudiado y leído, yo sé lo que viene… por lo tanto sé que ahora viene el camino, donde tengo que tener plata, contratar un abogado, para interdictarla porque, he ido a muchas partes a preguntar, pero no hay nadie que te una mano, osea tu tení que ser indigente, indigente para que te presten un abogado… porque si no eres indigente tienes que pagar.
- **¿Qué conocía de la enfermedad en el momento del dg.?**
- No, no mucho… había leído sobre las enfermedades que tenían que ver con la mente, ahora recién estoy yendo a las charlas, cuando tengo tiempo, han sido dos veces creo.

- **¿Cómo se ve afectada la relación que ud. Tiene con el paciente luego del dg de la enfermedad?**
- Se ve bien afectada porque yo soy una persona que nunca le he faltado el respeto ni le he llevado la contraria a mi mamá, nunca, aunque ella no tuviera la razón… y he tenido ahora que derrepente contar hasta 100, porque ella se pone agresiva conmigo con lo que yo hago, con lo que yo digo, piensa que yo le quiero hacer daño yo soy la que menos quiero hacerle daño, pero para ella es así… entonces de repente me molesta, pero a los 5 minutos, reacciono y trato de arreglar eso y digo que no, porque es absurdo, tengo que saber llevar eso, "es un niño, es un niño", y eso cuesta porque tu estas con tu mamá y de la noche a la mañana, que tu mamá sea un niño y tú eres la mamá porque tu pasas a ser la mamá, debo tener cuidado cuando la trato, de cómo le hablo… de cuando voy a hacer el aseo y si le paso a llevar algo grita como si la fuera a matar y apenas la he tocado… entonces igual es súper doloroso, porque me siento como que ella cree que le estoy haciendo daño y duele, duele…

- **Diagnóstico y Enfermedad de Alzheimer.**

- **¿Recuerda los momentos en que comenzó a notar conductas extrañas en su familiar?**
- Si… mire, los primeros momentos no, pero a mí el que más me impacto fue que mi papá tenía como 3 años de fallecido, que falleció de cáncer a la vesícula y mi mamá empezó con ataques a la vesícula y la lleva a hacerse un montón de exámenes y salió que ella tenía problemas que tenía que operarse urgente la vesícula y cuando la llevé al médico dijo "yo no me voy a operar, porque yo no quiero tener cáncer" y yo le explicaba que era al revés, pero no había caso… llegamos con ella a al doctor, le llevo los exámenes le digo que no se quiere operar y ella va y le dice "es que yo no me puedo operar, porque yo tengo una guagua que cuidar", pero guagua, ella no decía mi hijo menor, no… decía guagua… entonces ella decía "yo no me puedo operar, porque si quedo enferma , quien va a cuidar a mi guagua" entonces el doctor le dijo " y es muy chico su hijo?" "si es un niño" dijo ella, y mi hermano tiene 40 años, tenía como 35 en ese tiempo…. Entonces yo quedé así, quedé para adentro… porque yo sé que para ella es su guagua mi hermano, pero ella nunca lo ha tratado de guagua, no es una palabra que ella use… pero cuando ella habló de la guagua, a mí me impacto porque no eran las palabras que ella usaba, no era la expresión de ella… pero en realidad… se ha perdido ya dos veces… porque

no quiere que nadie la cuide, porque ella considera que no necesita que nadie la cuide. Entonces tu mientras no la interdictes, hay cosas que no puedes hacer a la fuerza, no me la puedo llevar a la fuerza… ya el doctor me dijo que no puedo, es malo para ella y para mi… llevarla… entonces… se me fue la onda…

- **¿Cuándo ud. Asume que la sintomatología que presenta el paciente corresponde a la Enfermedad de Alzheimer?**

  Cuando yo llego a la corporación, como hace 4 meses…. Empecé a ir con mi mamá para que comenzara a atenderla… con papeles del neurólogo y toda la cosa… porque mi mamá la única manera que yo he podido llevarla al doctor es porque se orina, y ella no sabe… porque para ella es el tema porque se orina y que tiene un problema al cerebro y se orina, para ella está enferma porque se orina… si no, no podría… ni siquiera quiere que le lleve un medico… incluso el neurólogo le dice lo mismo, que estaba preocupado porque se orinaba, para poder examinarla…

- **¿Cómo se sintió cuando comprendió que se trataba de Enfermedad de Azlheimer?**

- Pensé que iba a ser peor que las otras enfermedades… no más, más fuerte más duro, a lo mejor más rápido… porque en realidad he estado tan pendiente de ella, que como aprender de la enfermedad en si… no…. No puedo hablarlo con el doctor, cuando ella va a control, porque no podemos hablar de esa palabra frente a ella, porque hace muchos años, cuando era más joven mi papá se operó y ella se extravió dentro del hospital… mi papá tenía un trato muy brusco con ella, muy duro, y le dijo "me perdí", "si po… si así como vai; vai a terminar teniendo Alzheimer" le dijo mi papá; entonces esa palabra Alzheimer, para ella…. Ella sabe lo que significa. Cuando yo la lleve la primera vez a la Corporación, hice cualquier cosa para que ella no viera el letrero (sonríe), no sé qué cosa inventé y cuando entramos yo le dije que yo iba ahí, porque ahí veían todo tipo de enfermedades y como ella tenía algo neurológico y se orinaba, también atendían esas enfermedades…
- **¿Y cuál es la emoción que surge: pena, rabia, frustración, entre otras.**
- Pena… no, rabia no me da, porque considero que todos tenemos una cruz que cargar y esta será… la de mi mamá, la de nosotros, no sé… no a mí no me da rabia, me da pena y creo que hay que aceptar las cosas, no más…. Lo que si quisiera tener más tiempo para estudiar más, osea quisiera… saber más, me entiende?, para no ir cometiendo errores en el camino, todo lo contrario,

hacerlo un poco más liviano, aunque es súper pesado… tratar de hacerlo un poco más liviano más cordial esto…

- **¿Cuáles fueron los primeros síntomas de la enfermedad y como los comenzó a enfrentar ?**
- Yo creo que voy manejando la situación ahí en el momento… no me queda otra, tengo que inventarme, como te digo… de repente voy a contestarle como si ella estuviera sana y respiro profundo y digo "es un niño" y me pregunto cómo trataría yo a mi hijo?, como traté a mi hija, cuando era chica e hizo algo que no correspondía , porque estaba recién aprendiendo… mi mamá no va a aprender.. porque por ejemplo yo le digo mamá "el pañal se lo tiene que bajar hasta la rodilla", se lo digo, se lo digo… lo entiende, pero a las 2 horas ya se le olvidó… o no se acuerda… se olvidó yo creo no?... entonces, le enseño como calentar su comida y las ollas las quema, el microonda no lo sabe ocupar…
- **¿ella sigue utilizando la cocina?**
- Si, ella sabe prender apagar, todo eso bien, le tiene miedo al fuego… ha vivido experiencias con incendios, entonces le tiene miedo, así que hasta ahora puede

usar al cocina, pero ella no cocina, porque no puede, no sabe cocinar. Está perdiendo el equilibrio, le cuesta prender los fósforos, no tiene muchas habilidades manuales… no sé si será el Azlheimer, como te digo no he ido profundizando todavía…

- **En ese momento, ¿Qué sabia ud. Acerca de la Enfermedad de Alzheimer?**
- No conocía mayormente, había leído sobre las enfermedades relacionadas con la mente, pero una pincelada no más. No profundo.
- Sabía que era una enfermedad en que la persona se va deteriorando día a día y rápido.
- **¿Ha presenciado en el paciente situaciones en las cuales se den alucinaciones, ilusiones o conductas extrañas?**

Conductas agresivas… cuando ella se molesta… cuando yo le digo algo por ejemplo de mi hermano, porque ella con su enfermedad, no entiende que mi hermano tiene también una enfermedad. Tenemos dos enfermedades aquí, dos cargas… entonces cuando tú le dices algo, ella se enoja, tanto así que un día me dijo, "voy a quemar la casa!" y para ella fue terrible… "si le pasa algo a tu hermano, yo quemo la casa y me quemo con al casa"… pero en una manera como se pone ella…. Ella nunca fue agresiva, fue una persona súper pasiva, toda su vida.

¿**Alucinaciones o ilusiones ha presenciado?**

No sé, si alucinación, pero ella por ejemplo está en el sofá, está la televisión prendida y yo le digo "mamá este sostén le pongo?", me lo quita y me dice, "pero como, si me están viendo, como se te ocurre, si están esos hombre ahí" … ella piensa que le van a ver los sostenes… o que el vecino dijo tal cosa, porque ella supuestamente escucha que el vecino dijo cosas de ella.

¿Cómo maneja estas conductas?

Cuando es lo de la televisión, le digo "voy a apagar la tele y ahí le muestro cual sostén" o cuando habla del vecino, yo le digo "mamá no lo tome en cuenta si es gente así que le gusta andar hablando, son odiosos, tiene que ser la envidia, como usted siempre fue bonita…". Trato de usar eso, porque antes cunado no estábamos seguros que tenía… igual a mí me parecía extraño porque yo iba apara allá y nunca sentía bulla de los vecinos, pero para ella era una bulla terrible… y yo le decía " y a que hora meten bulla?" y yo nunca escuchaba, entonces me empecé a dar cuenta que no, que no era verdad, que eran ideas de ella… porque le echa la culpa de todo lo malo que a ella le sucede a los vecinos…

¿su madre cuantos años tiene?

71…

- **Rutina y significaciones del cuidador**

- **¿Qué actividades realizaba ud. Previo al cuidado del paciente? ¿Cuál era su rutina?**
- Yo, soy una persona súper casera, osea actividades… emm… ver al perro, bañarlo, peinarlo… mis perritos antes de la enfermedad eran un lujo,.,, ahora los pobrecitos no saben nada, solo le doy comida y agua… porque el tiempo se me hace poquito, poquito. Trato… yo son una persona que tengo insomnio, entonces para mí, el día es más largo que para el resto de la gente, pero… igual así soy una ´persona súper activa, me organizado lo más que puedo. Pero sé que va a llegar un punto en que por más que me organice… como la enfermedad va avanzando, yo sola no voy a dar abasto, yo sé que no… porque llego agotada después que estoy con ella.
- Antes salía, iba a ver a mi hija… salía a bailar, salía a comer… no se po hartas cosas, lo que todo el mundo hace, no se… de paseos no soy mucho, soy más de visita de familia, de bailar, me encanta..
- **¿Cómo se vio afectada su rutina luego de comenzar a ser cuidador? ¿Cómo ha ido cambiando su rutina conforme ha ido avanzando la enfermedad?**

-

- Mi rutina, más que física es psicológica la que se ve afectada, porque mi mente…. Porque yo puedo estar conversando incluso con ustedes ahora, pero estoy pensando en que está haciendo mi mamá en estos momentos. Mas ratito la vamos a ir a ver con mi marido, porque estamos haciendo unos arreglos, porque le estamos acomodando la casa a su enfermedad… lo que mis hermanos no entienden, porque no me entienden… ellos sienten que yo estoy metiéndome como en algo que no me corresponde, pero ellos no entienden que hay que ir acomodándose a la enfermedad, que hay que poner una manilla para que se afirme en el baño, que una cama más cómoda, más fácil, más baja, para que le cueste menos subirse a la cama… no sé , las cosas precisas en la cocina, porque ella no sabe, a veces ocupa cosas de la cocina para otro tipo de cosas…
- **¿Qué significa para ud. Ser cuidador de una persona con Alzheimer?**
- Para mi… yo estoy contenta, para mí esto, no me hace… yo siento que estoy devolviendo todo lo que ella hizo por mi… lo que yo estoy sufriendo ahora… como nosotros tenemos un hermano alcohólico y ella no quiere… irse con uno… no quiere quedarse con uno… yo la he tenido engañada tres días y ha

sido un suplicio… un sufrimiento en mi casa. Porque vivimos todos súper lejos, yo en puente alto, mi mama en recoleta, mi hermano en melipilla. Ninguno de mis hermanos se va a llevar a mi mamá, porque mis cuñadas no quieren. Entonces en mi familia, están todos de acuerdo que yo me lleve a mi mamá a mi casa… porque para un bien mental de ella y mío, pero mi esposo, con la actitud que han tomado mis hermanos ahora, ha dicho que los fines de semanas ellos, tienen que hacerse cargo de su mamá… pero mi mamá no quiere….

- **¿Qué tipo de actitudes ha tomado sus hermanos?**
- Actitudes por ejemplo, que cuando yo organice todo esto, yo era la que me iba a encargar de adentro de la casa de mi mamá, porque es gran trabajo… más de todo lo de ella físicamente, pero ellos tenían que hacer el patio, porque ejemplo limpiar el patio, sacarla (mamá) a pasear. Ahora le llevan la comida y se van… entonces esas son cosas que a mí me tienen molesta. Además cuando yo supe la enfermedad de mi mamá, empecé a decirle a mis hermanos como teníamos que organizarnos con las cosas, porque tu abres el refrigerador y tienes que dejarle lo justo, porque derrepente encuentran fruta podrida debajo de la cama, del sofá, porque no se la comió. Entonces las cosas tienen que ser como justas, el que va le lleva comida, come con ella y le deja para el otro día,

una fruta, un yogurt… los yogurt quedaban afuera y se avinagraban, si tú le llevas varios paquetes de mantequilla, lo vas a encontrar todos abiertos. Entonces había que organizarse, entonces cuando yo empecé… ahí tuve problemas con mis hermanos, porque decían que yo era muy metida y yo le dije "mira, porque no vas donde la doctora?, para que conversen y entiendan…" ellos me dijeron que no se iban a calentar el mate, que para eso estaba yo… y eso para mí fue muy doloroso, sobre todo con el hermano que yo he sido más apegada, quedé totalmente desilusionada, porque no estamos hablando de mí… entonces eso… en el fondo yo he sentido que la familia, se ha desintegrado, pero no encuentro que es culpa de la enfermedad, sino que es culpa de las personas, que no saben asumir, de que los padres son padres para toda la vida. Entonces están son las cosas que yo estoy viviendo y al final yo he tenido la suerte, que a lo mejor, ellos no tienen, que tengo un esposo que me acompaña en esto y que quiere mucho a mi mamá.

- **¿Cómo se vive el día a día? ¿Cuáles son las emociones que aparecen diariamente? (rabia, pena, frustración, etc.)**
- Mira cuando yo estoy con ella, si ella está bien yo ando súper contenta ese día, pero si ella en ese momento quedó mal o anda idiota, yo al otro día ando mal, no el mismo día, al otro día. Boto mis energías con llanto, con pena, todo…

- **¿así se descarga?**
- Sí, pero delante de los míos, porque si los míos me ven sufrir, también se van a sentir mal, entonces tarto de eso no… he ido aprendiendo también que todas las enfermedades que estoy teniendo, derrepente tratar de desconectarme, pero me cuesta, porque es una persona de la cual nunca me he desconectado, entonces trato, pero…. Por eso mi familia cuando yo voy a un mall o alguna parte que sea fuera de la casa, ellos son felices, porque saben que aunque yo no quiera me voy a tener que distraer por obligación… entiende?, porque el caballero que te habla, uno tiene que interactuar, eso ya te saca de tu mundo un rato.
- **¿Consume algún medicamento?**
- Mira, por eso yo… lo que pasa es que mi mamá, el doctor le dio un medicamento, pero para darle los medicamentos, son medicamentos que hay que darle de forma constante, todos los días, como yo recién estoy empezando en esto, estoy acomodando su casa, estoy buscando a alguien que la pueda ver durante el día, todo eso es plata… plata con la que mis hermanos no cuentan y no quieren contar, yo he obligado a mis hermanos que entre todos le compremos los pañales y después de una lucha de discusiones, solo uno de ellos se

está poniendo con los pañales y lo otro yo. El menor es alcohólico no cuenta y el otro simplemente dice que no puede.

- Aaahhhy… se me va la onda… ayúdeme …
- **Estábamos hablando de los medicamentos…**
- Entonces, el doctor le dio medicamentos, pero nisiquiera se cuánto valen, porque para darle medicamentos hay que dárselo todos los días y se lo puedo dar los dos días que yo voy y mis otros hermanos no sé, y los otros tres días no puedo decirle "tómeselo ud…" también tengo que ver quién va a ser la persona que va a estar, porque tenemos que ver como costearlo, porque sino me va a tocar a mi sola, cuando mis hermanos digan "no!". Entonces como los remedios recién empezaron hace un mes, que el doctor lo recetó, yo no lo he comprado, porque primero tengo que arreglar todo este camino, porque tiene que ser bien hecho, no a media.
- **¿Cuánto tiempo diario destina a sus labores de cuidador (a)? ¿realiza actividades personales, sin el paciente, regularmente?**
-
- Mire cuando yo voy, llego a la 13.00 y me voy a as 00.00, son dos veces a la semana, y si por ejemplo tengo un momento… he querido hacerle algo espe-

cial, porque le estoy arreglando su casa… en la entrevista con la psicóloga, cuando yo la escuché hablar (a mamá), lo único que decía era que mi papá no le dejó su casa bonita, su casa bonita. Esa era su… su… entonces ahora con mi esposo queremos dejarle su casa bonita, darle esa alegría. Entonces en este momento, le estamos poniendo cerámica en su patio, que le estamos… no sé… arreglando el baño… también vamos el fin de semana a eso con mi esposo, a hacer esos trabajos, porque se supone que yo no debería encargarme de eso… es como facilitarles el camino, me están dejando a mí con el peso.

- **¿Cuáles fueron sus expectativas de la enfermedad, luego de comenzar a ser cuidador?**
- De primero pensé… osea… yo percibía que esto iba pa allá, pero no pensé que tan rápido, se me olvida… no es que no me de cuenta, sino que mi cabeza está pensando tantas cosas, que derrepente la trato normal y se me olvida; pero a los 2 segundos , me doy cuenta de que no po… pero si estoy muy consciente , consciente estoy.
- **¿pertenece a algún grupo o red social?**
- No.
- **¿Tiene amigos cercanos?**

No, mi familia no más. Mis amigos son… el hermano de mi esposo, mi hija con su pololo, eso no más… soy bien de pocas amistades.

- **¿Cuáles son sus expectativas a futuro del paciente con dg. EA? ¿ cómo visualiza el futuro?**
- Mira yo pienso, en este momento que tengo que ir viendo el tema legal, por los problemas legales que podamos tener , ir juntando dinero, no se dé adonde, porque con los años, yo sé que no la vamos a poder cuidar nosotros… porque yo sé que a lo mejor si yo lograra llevarla a mi casa, la podre cuidar unos dos años más, porque el deterioro va de a poco… y que voy a tener que tener a alguien que me ayude a cuidarla… voy a tener que decidir si mi mamá va a un asilo, lo que para mí es terrorífico, porque un asilo estupendo, un hogar bueno… tu sabes que tienes que tener dinero… tú no sabes como la van a tratar, porque en un hogar bueno también la pueden tratar mal… el cariño que uno tiene, hace que tenga la paciencia… mmm… la paciencia la da el cariño, el amor que uno siente por ella… yo puedo estar muerta de cansada, bañándola y aunque me duela la espalda, yo no siento dolor… porque lo estoy haciendo con amor.

- **Impacto de la EA**

- **¿Cómo ha influido la Enfermedad de Alzheimer en su familia extensa, que cambio? (se han alejado, se han unido)**
- Mis hermanos, no sé si lo han tomado light… porque cuando yo les digo tenemos que hacer esto… dicen "es que hay que preguntarle a mi mamá"…
- **¿Usted encuentra que se han alejado?**
- Si, nosotros éramos súper unidos… ahora somos desunidos, yo no tengo ganas de hablar con un hermano mío… no tengo ganas, porque con lo que les conté… de que para eso estaba yo para calentarme el mate… yo estoy totalmente decepcionada de ellos, cuando veo todo el tiempo que podrían darle a su madre el fin de semana… porque según ellos no pueden en la semana porque trabajar, el fin de semana no pueden porque tienen que estar con su familia, osea , siempre hay una excusa… entonces… yo… eso me tiene muy dolida, muy dolida, y decepcionada… porque yo soy una persona bien desconfia-

da… y en las personas que confiaba que eran mis hermanos y sobre todo con el que me llevaba mejor, que éramos casi gemelos y él fue el que me dijo eso… entonces fue súper hiriente…

- **¿y su familia nuclear?**
- Es que nosotros somos unas personas… haber… con mi marido, nos conocemos tan bien, llevamos tantos años, nosotros pololeamos 6 años y llevamos junto 33 años… entonces nos conocemos muy bien y sabemos que le hace bien al otro y que no. Entonces cuando yo estoy muy mal, yo trato de que ellos no se den cuenta, pero derrepente igual se me nota… lo que si no me cambia el genio, yo no me pongo idiota… gracias a dios, sino que me puedo poner triste, pero no idiota.
- **¿Considera Ud. Que hay un real compromiso del resto de los familiares con el enfermo? ¿se siente ayudado(a) y apoyado (a) en este proceso?**

De mis hermanos, a media…

¿ y de su familia?

Casi completa…

¿ y porque cree que con sus hermanos se ha dado así?

Es porque yo creo… porque las esposas de mis hermanos son egoístas, y ellos

piensan en su familia y ellos (hermanos) por no tener problemas en su familia, emm… toman a media esta responsabilidad… y tengo la suerte de tener una familia que me apoya , por lo tanto soy libre para hacer las cosas que quiero, yo solamente es la única cosa, que puedo ver… porque no me puedo explicar que una madre que fue tan buena… no esté recibiendo lo mejor de sus hijos… el menor le entiendo todo lo que hace, porque para mí el alcoholismo es una enfermedad… si no tuviera esa enfermedad tampoco le perdonaría esas cosas… me entiende?... pero … solamente… derrepente pienso y creo que eso sería lo único , no me explico otro motivo.

- **¿Cómo ha influido la Enfermedad de Alzheimer en su familia nuclear?**
- Mi familia nuclear, era muy apegada con mi familia extensa… entonces de repente yo estoy sentida con mis hermanos y empiezo a hablar y mis hijos me dicen "mamá no quiero escucharte, porque cuando llame mi tío, yo no quiero sentir eso que tu estas sintiendo" y le dijo "hijo es que yo quiero desahogarme porque yo no tengo a quien más decírselo, yo no quiero que tu tomes partido", pero me dice "es muy difícil mamá, porque es mi abuela."… Entonces he tratado eso… nos hemos alejado por ese lado, ya no hay unión de primos… porque no nos juntamos como familia (extensa), se acabó toda unión… yo para navidad, todas la navidades con mis hermanos, sus hijos, nos hacemos cual-

quier tontera, regalos tontos, nos reímos… ese el día que lo pasamos mejor… pero yo creo que por el ánimo que está este año se rompe, porque va a ser fingido, va a ser falso… y las cosas así no salen bien… es mejor estar separados, pasarlo bien, separados, que juntos que no va a ser bonito. Y a mi mamá, que le hemos dicho?, que no hay plata, porque ella me pregunta… le he dicho que no hay plata, porque hemos tenido que gastar plata en su enfermedad, le digo "no hay que pensar en la navidad" " ah, sí" me dice "tienes razón". Pero después se olvida, pero hay que irla programando para explicarle, que la navidad no va a ser como todos los años… aunque no creo que se vaya a programar, porque su cabeza… a veces acepta las cosas y después se le olvidan.

- **Luego de transcurrido el tiempo de cuidador(a), ¿Qué sabe ud. Sobre la enfermedad de Alzheimer?**
- Lo mismo que al principio, no he tenido tiempo para introducirme en la enfermedad, porque tengo que sentarme, leer… y cuando estoy sentada, me empiezo a acordar que tengo que hacer, que le puedo arreglar a mi mamá. Voy mirando por ejemplo, acá en el mall, este zapato le voy a comprar a mi mamá porque es más cómodo… o si veo una ropa, digo esta ropa le queda más fácil… osea mi mente está todo el día en eso, me cuesta mucho dejar de pensar.

-

- **Luego de ser cuidador ¿ha notado algún cambio en su comportamiento? A nivel físico, psicológico.**
- Lo que pasa es que a mí me han hecho cualquier cantidad de exámenes, tengo una pancreatitis, tengo un problema a la tiroides, tengo jaquecas terribles, tengo asma, tengo un problema nervioso… entonces cuando la pancreatitits me la descubrieron, lo le encontraron motivo, de porque tengo pancreatitis, ahora el doctor me mandó a un inmunólogo, cosa que yo no he hecho nada, yo todo lo mío lo dejo botado… este año he dejado todas mis enfermedades de lado, tengo exámenes que no me he hecho, me entiende?... porque como que quiero tratar de solucionar lo más que pueda mientras, porque se, que mis resultados no van a salir bueno, porque me conozco físicamente y el doctor me ha dicho… al no encontrarme, son producto de que tu mismo cuerpo lo produce, el estrés…
- **Considera ud. Que esos cambios están relacionados con el hecho de haberse convertido en cuidador de un enfermo de Alzheimer?**

- Por lo menos mis jaquecas si… mis jaquecas tienen que ver con el estrés… jaquecas que yo caigo como un pollo, me tienen que llevar a la urgencia y es por el estrés.
- **¿Cómo interpreta ud, estos cambios, que cree que significan?**
- Me da rabia por mi, porque yo no quiero estar enferma porque siento que yo soy el pilar de mi mamá y si yo me enfermo no va a tener el apoyo que tiene ahora de mi… entonces me duele estar enferma… si yo estuviera enferma y no tuviera que… depender de mi… no importaría… yo asumo que dios le da a uno y uno tiene que recibir y aceptarlo bien… pero si me da rabia que derrepente yo no me puedo levantar, muchas veces me pesan las piernas, por el tema de la tiroides… yo vivo tomando pastillas… ya… porque el doctor me dice descanse… pero no puedo descansar, tengo que estar pendiente de mi mamá.
- **¿Conoce ud. Antecedentes de familiares que hayan presentado síntomas parecidos?**
- No… mi mamá tiene un hermano que tiene esquizofrenia, es muy joven… así que por lo menos ese tipo de enfermedades ya la familia, la tiene un poco asumida.

- **¿Cómo influye el hecho de ser cuidador de paciente con Alzheimer en la percepción a futuro de su propia vejez?**
- No, yo soy, de… mira mi memoria me falla mucho, se me olvidan los nombres, el doctor me dice que es por el estrés… pero igual yo sé que en un tiempo más, igual me voy a hacer exámenes… yo igual voy aprendiendo… que cosas me hace bien comer, para mis neuronas… osea estoy aprendiendo… ojala no llegue al Alzheimer o que se retrase lo más posible. No sé si esta enfermedad es hereditaria… Tu sabes si es hereditaria?
- **Haber emm.. cuando la enfermedad se presenta de forma primaria, es decir antes de los 60 años, hay un 50% de prevalencia de que la enfermedad sea hereditaria; cuando la enfermedad se presenta de forma secundaria, después de los 60 años, la posibilidad de ser hereditaria disminuye bastante.**
- Entonces, pongamos que no sea hereditaria, la idea es llegar lo mejor posible.
-

- **Alzheimer y economía**

- **En términos de economía ¿Cómo ha afectado la EA en el presupuesto familiar?**
- Bastante, porque es todo restringido… yo no hago comida para mi familia, sino para dos familias… emm... tenemos que estar pendiente que cuando la plata de su pensión no alcanza para pagar las cuentas… las tenemos que pagar nosotros, poner el resto… la estufa para el invierno… con su pensión no alcanza… bueno yo nunca me metí en las cosas de mi mamá… cuando nosotros empezamos a hacernos cargo de la casa… nos dimos cuenta de que hacían meses que no se pagaban las cuentas… mi hermano como es alcohólico la plata se la tomaba… y mi mamá , como él es su guagua… él le decía que estaba todo bien y mi mamá se quedaba tranquila y mi esposo tuvo que poner de su dinero para pagar la luz y uno de mis hermanos puso también… claro que afecta, hay que tener plata para los pañales… uno gasta en su propia casa… los remedios de la presión… en el INP… una vez me hizo un escándalo en el banco, porque pensó que yo le quería robar su plata… afortunadamente en el INP, me dieron una autorización para cobrar yo su dinero… yo voy con ella a cobrar, pero de repente ella se enoja conmigo… entonces yo descubrí que ella tiene un préstamo como de 800.000 y yo le pregunté a mi mamá y ella me di-

ce " no si me gané un premio"… en esta cosa de la caja de compensación… eso me dijo… "la niña me vino a buscar en un taxi, me llevó a una oficina y me hizo firmar unos papeles y me gané 20 mil pesos, porque yo era una muy buena…" eso me dijo, ahora esta deviendo como 40 mil pesos todos los meses que le quitan de su pensión… entonces su pensión bajó muchísimo, osea la plata que recibe ella, es la nada misma… apenas le alcanza… de repente yo compro cosas de mi bolsillo, y hago como si lo comprara ella con su plata, para que ella se sienta bien… pero con lo de ella (mamá) se paga la luz, el agua y unas cositas para comer… nada más con su platita, no alcanza.

- ¿Quién costea la enfermedad? (medicamentos, pañales)
- Yo costeo todo lo que no alcanza con su sueldo, y mi hermano costea los remedios para la presión y pañales a medias conmigo. El otro hermano nada, solamente le lleva su comida.
- ¿recibe algún beneficio social?
- No tengo idea, estoy recién entendiendo esto… me dijeron algo de una pension por hijo… pero… osea la de los tramites soy yo, pero ahora quiero prepararle su casa, para que los días que no podemos ir, la vaya a ver una persona… y ahí dedicarme a esas cosas, porque la plata se va a necesitar… si es que hay… un… beneficio de bono por hijo… pero ahora nada…

- ¿recibe alguna remuneración por sus labores de cuidado?
- No, no..

- **Salud**

- **¿Dónde se ha tratado el paciente?**

Siempre se ha tratado en salud privada, tiene Fonasa, pero nunca ha ido a un consultorio, no le gusta… además no le gusta ir a médico en general…

- **¿Considera ud. que existen políticas públicas enfocadas a preparar , capacitar y cuidar a las personas que cumplen el rol de cuidadores de personas con Azlheimer?**
- Saben yo, cuando noté que mis hermanos se estaban alejando y no asumiendo… empecé a buscar y fui … no sé… a una cosa de los ancianos, de la tercera edad… no sé qué cosa, no me acuerdo, en una calle… bueno y primero fui a varias partes, porque no tenía idea y luego llegué ahí, y esperaba que alguien

me orientara y me dijeran "sabe que sus hermanos, si tienen la obligación, por el hecho de ser hijos…" y resulta que me di cuenta que no, que es una obligación moral, es solamente moral y según la doctora… la asistente social, me dijo "nosotros no podemos hacer anda", osea, hay una oficina muy linda…

- **¿recuerda que institución fue?**
- Algo de la tercera edad…
- **¿Senama?**
- Parece y ahí la asistente social, me dijo de la ayuda judicial, yo fui y las colas fueron espantosas, estuve dos días yendo y ningún día me tocó numero… entonces yo considero que … yo que he visto gente humilde, que cualquier enfermedad senil… por eso hay tanto viejito engañado… no hay una políticas públicas para ayudar a los ancianos, ni para ayudar a las personas que los protegen… porque… porque siempre piensan que yo me quisiera robar la plata de mi mamá, no que quisiera ayudarla… eso ve el resto de la gente cuando ven que la hija va todos los días a su casa, porque se mete mucho… yo no puedo andarle diciendo a toda la gente "oh, mi mamá tiene Alzheimer", no puedo hacer eso… además ni ella (mamá) sabe que tiene… entonces yo, ese día cuando fui a esa corporación, yo espera eso… pero ella me dijo "le aconsejo que no se la lleve para su casa, porque va a ser una carga muy terrible pa-

ra ud. y su familia y va a tener conflictos" y que buscara un abogado, porque a mi mamá, la tengo que interdictar, porque pueden venir muchos problemas legales, firmar papeles… eso fue todo, esa fue toda la ayuda que recibí y para mí fue así… mis hermanos me dejan sola en esto y no puedo hacer nada… ahí tendría que buscar un abogado, osea, todo tiene que ver con buscar abogados…

- **¿y con respecto a la enfermedad en sí, que haya información?**
- No, no hay… porque en la televisión se habla del sida, pero no del Alzheimer, ni de las enfermedades seniles, que yo ahora me he dado cuenta de que hay montones… pero nadie tiene plata, para llegar a saber si tiene Alzheimer, osea , yo digo… yo veo viejitos allá, no… tiene en enfermedad senil, todos son seniles… pero que enfermedad senil tiene?. Yo tengo la suerte de que juntando, dinero entre todos, como recién estamos empezando con esto… que pudimos hacerle exámenes, pero los exámenes son plata… resonancia magnética, psicológico, psiquiátrico… que para que a mi mamá le dieran hora en servicio público… yo creo que mi mamá muere sin saber que enfermedad tiene.
- **¿Han pensado en el hecho de institucionalizar al paciente? (hogar, fundación?**

Lo he pensado pero no ahora… el día que ella no me conozca, que no sepa quiénes somos… ese día si… porque ahí va a ser doloroso, estarle explicando que la que le da un beso es su hija… o cuando a mí el cuerpo no me dé… cuando yo vea que yo como persona, estoy yéndome muy para abajo… si no hay apoyo en otro lado, voy a tener que pensar en eso…

- **Corporación Alzheimer Chile.**

- **¿Cómo llegó a la corporación Alzheimer chile?**
- Porque cuando tenía todos los exámenes… empecé a buscar… tengo una amiga que tiene mucho dinero… y ella tiene a su papá con Alzheimer y su mamá tiene una enfermedad senil… no me acuerdo… entonces yo le pregunté y ella me dijo "hay una corporación…" y ahí mi hijo se metio en internet y saco la dirección. Pero antes de llegar allá, anduve perdida, allá en el salto, en recoleta, ahí no atienden, creo que no… ahora creo que si… pero ahí no atienden…
- ¿Cuál es su opinión acerca del trabajo que realiza la corporación?
- ¿en qué actividades participa?
-

- He tenido tan poco contacto… porque ha sido tan poco, que yo no puedo decir si el trabajo ha sido, bueno, malo o mediano… he ido a una o dos charlas… ha sido agradable… he ido a una convivencia, donde hay personas que tienen Alzheimer, claro que era muy distinta la vida mía, con la de ellos… porque ellos tienen dinero, las personas que me toco ver… que estábamos compartiendo, tenían dinero… por lo tanto, todos tienen sus enfermeras en la casa… lo que es una maravilla… yo quisiera para mi mamá… pero no puedo… entonces… pero si teníamos los mismos problemas, con la diferencia que la carga no era tan pesada, psicológicamente teníamos los mismos problemas, pero ellos están yendo hace mucho tiempo ahí, entonces están como… más preparados para conversar, yo fui la novata, la que pregunte un montón de cosas… lo que si me di cuenta era que le pasaba lo mismo que a mi… que los papa, las mamas, las señoras, hacían las mismas cosas que mi mamá.
- ¿ha sentido que la corporación ofrece apoyo a los cuidadores, entendiéndolos como aquejados por la enfermedad, pero de diferente forma?
- Bueno, yo… recién empezando, yo creo que si… porque estoy recién… esa respuesta te la podría dar en un año más, pero en este rato, si… me he sentido… para distraerme, para sacar afuera lo que yo sentía, hablar libremente, porque me entendían lo que yo estaba viviendo… a mi… por lo menos… a mí

, me ayudó… a mi mamá no sé, porque yo todavía no la he llevado… porque creo que también le hacen ejercicios, cosas…

- **Considera ud. relevante recibir orientación psicológica durante este proceso?**
- Yo creo que sí, que si porque… en este momento yo siento que no… pero yo sé que va a llegar un punto en que sí y que no voy a ser capaz de dominar mis emociones… que los problemas me van a superar, yo sé que voy a necesitarlo, osea, porque sola no voy a poder.

- **Ámbito personal.**

- **Si Ud. estuviese en el lugar del paciente, es decir sufriera de Alzheimer, ¿Cómo le gustaría que la(lo) cuidasen? ¿Quién? ¿Dónde?**
- Silencio… el problema es que yo tengo la mente abierta… a mí me gustaría que me cuidaran en un hogar… a mí, porque… un hogar donde yo pudiera ir todos los días, donde pudieran ir todos los días mi familia, que hubiera restricción de visita… para sentir esa tranquilidad de verla a la hora que quiero, que me vieran a la hora que quieran, pero si en un hogar, porque… por la sa-

lud mental del resto de las personas… no me gustaría que mis hijos, sufrieran por mí, no me gustaría que sus vidas se vieran coartadas, por mi… me gustaría estar en un lugar donde yo fuera bien cuidada y bien tratada, que tuviera las puertas abiertas, para que mi familia llegara a la hora que quisiera, eso sería para mí lo ideal, ni siquiera que fuera la última maravilla, en… en… cuanto se llama… en inmobiliario, la decoración, no… sino que la persona que te esté tratando, te trate bien y que estuviera… (suena celular)

- **Si su familiar pudiese comprender lo que usted dice ¿Qué le gustaría decirle?**
- Que la quiero mucho, que la amo y que quisiera haberle dado más tiempo, que hubiésemos echo un millón de cosas, caminar mucho, porque perdimos tiempo… lamentablemente esto llegó tan brusco, que se perdió su tiempo… pero eso si disfrutamos muchas cosas juntas, emm… esto fue lamentable, pero que yo la amo y que siempre voy a estar con ella.

- **Hay algo más que le gustaría agregar, que no ha sido tratado en la entrevista?**
- Como agregar… bueno decir, que ojala que la familia de las personas con Alzheimer se unieran y no se desunieran, eso es lo que más he encontrado doloroso de esto, que… todo además… yo me imagino que mis hermanos también aman a

su madre, no se po, en todas las familias, entonces que me gustaría que la gente comprendiera que… que esto va a ir empeorando, que la enfermedad empeora y que el tiempo es corto y que mientras esté lucido y te conozca, hay que aprovecharla… aprovechar a ese enfermo lo más que se pueda, aunque te haga pasar rabias, aunque, todo… pero aprovecharlo, que te conoce, que te mira a los ojos y sepa que tú eres, aprovechar ese tiempo…. Porque la gente lo quiere aprovechar, cuando ya el enfermo no sabe quién eres y no sirve o cuando está muerto y quieren llorar, no… que lo poco y nada que quede de tiempo de lucidez, por decir, que es poquitito y sepa quién eres tu… de hacer cosas con esa persona, de pasar el tiempo con ….

Muchas Gracias…

- **Antecedentes del entrevistado.**

- **Nombre:** A.
- **Edad:**64 años
- **Parentesco con el enfermo:** hija.
- **Tiempo del dg. (etapa de la enfermedad):** Huy haber, ya más o menos, pienso que entre 4 a 5 años.

- **NSE al que pertenece:** medio bajo
- **Fecha:** 15 noviembre
- **Entrevistadoras: Ps (e) Rayen Sandoval y Ps (e) Carolina Sanhueza**

- **Familia y relación**

- **¿Cómo está conformada su familia? (nuclear y extensa)**

- Vivo con mi única hija.

- **¿Y su familia extensa?**

- Bueno éramos 6 hermanos, han fallecido dos, somos cuatro, pero la verdad es que parece que fuera la única. En este caso yo vendría siendo la mayor, somos dos mujeres y dos hombres.

- **¿Cómo era la relación que ud. Tenía con el paciente antes del dg. De la enfermedad ? (Historia familiar)**

- Mi relación con mi madre fue siempre…, o sea no fue muy buena, no era muy buena. Yo estaba de allegada en la casa de ella, con mi hija, yo llegué con mi hija guaguita y se crió en la casa de ella prácticamente. Pero la relación madre e hija no era muy buena, porque teníamos muchas diferencias de ideas, maneras de ser y mi madre fue siempre muy independiente. Eso sí que era muy querendona con mi hija, pero no era de esas abuelitas chochas que se desviven por estar con los nietos, no. O sea incluso yo dejé de trabajar para poder criar a mi hija, porque no tenía quien me la cuidara y nunca quise pedir-

le a mi madre que se quedara con ella porque tenía muy poca paciencia, y además no le quise quitar su independencia como persona, porque ella tenía que salir y salía no más.

-

- **¿Cómo es que ud. Llega a hacerse cargo del cuidado del paciente y no es otra persona (familiar, enfermera, etc..)?**

- Por el hecho de yo estar viviendo con ella, mis otros hermanos siempre pensaron de que yo era la persona que tenía que tener la obligación en este caso de cuidar de mi madre, además que ellos nunca fueron hijos presentes totalmente, o sea, la iban a ver muy, pero muy a lo lejos. Nunca la sacaron siquiera a dar un paseo, haberla llevado, haberla ido a buscar o decirle mamá te sacamos a tomar un helado, una once, a un parque, a ver un espectáculo, nunca sucedió eso. La que siempre se preocupó de mucho antes de que yo me fuera a vivir con mi hija con ella, era yo. Yo trabajé muchos años en el sindicato de actores, como secretaria y tenía acceso a entradas de espectáculos, pero buenísimos, de opera, de valet, de teatro, espectáculos que venían de afuera buenísimo, y siempre, siempre tuve a mi madre presente, si no podía ir yo con ella, le rega-

laba las entradas, se las pasaba a ella para que dispusiera y pudiera ir, pero generalmente iba yo con ella.

- **¿Qué le sucedió cuando se entera del dg.?**

- A mí me costó darme cuenta de lo que a mi madre le estaba pasando, o sea yo más o menos me daba cuenta de que mi madre no estaba muy bien, incluso lo conversé con una tía, como no sé, como, a lo mejor como pidiendo ayuda en esos momentos o no sé…, me preocupaba.
- **¿Y cuándo le dicen que lo que tiene es enfermedad de Alzheimer que le pasa a usted?**
- Tampoco le tomé mucho el peso, porque no tenía bien claro lo que significaba tener esta enfermedad y me empecé a dar cuenta de que las cosas no estaban bien y yo no tuve la inteligencia necesaria para darme cuenta a tiempo, de pedir una ayuda, como para haber tratado mejor también a mi madre, porque pienso, ahora pienso que la dejé como muy sola en este camino, pero sin querer, sin querer y cuando realmente me empezó a dar como miedo, fue cuando ella empezó a hacer cosas ya que no eran normales.

- **¿Qué pensó, cuáles eran sus expectativas de la enfermedad, cuando recién diagnosticaron al paciente?**

- En sí no lo pensé tan a fondo, lo único que hacía yo, era preocuparme de llevarla a médico, al consultorio, de andar con ella, de darle sus remedios, porque a todo esto me empecé a dar cuenta de que no se estaba tomando por sí misma sus remedios, las indicaciones que le daban, entonces, empecé yo a preocuparme de eso, de darle sus remedios, y lo otro que pedí una interconsulta para llevarla al geriátrico, y pensando que esa era la mejor manera también de ayudarla, y de que me pudieran ayudar a mí también a sobrellevar esta enfermedad de mi madre.
- **¿Qué conocía de la enfermedad en el momento del dg.?**

- No, era totalmente ignorante, totalmente ignorante. Conocía muy poco, porque un tío, el marido de una tía, tuvo esta enfermedad y lo único que yo sabía es que perdían la memoria y que no conocían a las personas después.

-

- **¿Cómo se ve afectada la relación que ud. Tiene con el paciente luego del dg de la enfermedad?**

- Ahora me siento como mucho más cercana a mi madre, la veo como cercana en el sentido de comprender más su enfermedad, porque a todo esto, ya he sabido más, he leído al respecto y trato de ser más paciente, a pesar de la paciencia, entre comillas es paciencia, porque como que uno pierde la paciencia de repente.

- **Diagnóstico y Enfermedad de Alzheimer.**

- **¿Recuerda los momentos en que comenzó a notar conductas extrañas en su familiar?**

- Haber, una de las primeras conductas extrañas de mi madre, fue que la última ves que ella fue al consultorio, donde iba ella, se suponía que iba a buscar sus remedios para la presión, porque hasta ese momento ella andaba sola en la calle, y se perdió, pero ella como que se dio cuenta que se había perdido, y llegó, no sé, por milagro sola a la casa y parece que caminó mucho, porque

eso ella lo dijo, que había caminado mucho para llegar a la casa. Entonces me preocupé, bastante, y yo dije, no puede ser, me voy a atener que hacer tiempo para yo empezar a verle el asunto de tener que ir yo a buscarle los remedios y ya no puede andar sola. Y la otra conducta extraña, era que hablaba cosas, sobre todo en la noche, se levantaba, hablaba, veía personas, hablaba con su mamá que está muerta; en fin, o sea, cosas que antes no hacía y eso me empezó a preocupar. Empezó a ocupar los cepillos de diente, que teníamos mi hija y yo en el baño, se desaparecían, fue el tiempo de comprar y comprar cepillos de dientes, porque cepillo de diente que dejábamos en el baño se desaparecía y uno le preguntaba a ella y se enojaba, decía que ella no lo había tomado.

- **¿A qué edad aparecieron los primeros síntomas de la enfermedad?**
- Huy harto.., mi mamá debe haber tenido unos 76 o 77 años cuando mi mamá empezó con estas conductas, que a mí me pareció que no estaba muy bien.
- **¿Cuántos años tiene ahora su mamá?:**
- 84.

-

- **¿Cuándo ud. Asume que la sintomatología que presenta el paciente corresponde a la Enfermedad de Alzheimer?**

- Porque a todo esto, yo la trasladé del consultorio donde estaba ella, que tenía que tomar locomoción, al consultorio más cerca de la casa, y empecé a ir yo con ella, y explicarle a la doctora algunas conductas raras que tenía, entonces ahí le empezaron a hacer exámenes, le hicieron un scanner al cerebro.

-

- **¿Cómo se sintió cuando comprendió que se trataba de Enfermedad de Azlheimer?**

- Bueno, me sentía responsable de poder cuidar a mi madre, que a pesar de que nunca nos llevamos bien, yo, o sea, nunca dejé de preocuparme de ella, en ese aspecto, de su salud y de su alimentación, de que comiera con menos sal, y ella igual iba a buscar la sal a la cocina, porque encontraba las cosas sin sal, que se yo, o las cosas con fritura con grasas porque a ella le gustaban todas esas cosas, entonces yo no podía quitar así, de un momento a otro que ella se hiciera esas comidas, porque ella todavía se metía en la cocina.

- **¿Y cómo se sentía usted?**

- Yo me siento como…, como invalidada en prácticamente en estos momentos, porque veía un futuro así medio pesado. Y así no más fue.
- **¿Cómo comienza a enfrentar estas situaciones?**
- Con paciencia, con paciencia y sin paciencia también, y con la ayuda de mi hija, mucha ayuda de mi hija, que si no hubiese sido por ella, yo creo que a lo mejor, no se, porque mi hija me hacía aterrizar, como se dice porque ella, es muy bondadosa y no sé tenía un don de hablarle a mi mamá, de una manera especial, que con ella se daba y le hacía caso. Entonces mi hija me enseñó de esa manera, a que yo tenía que tener más paciencia, y que tenía que ver las cosas de otra manera.
- **¿Cuáles fueron los primeros síntomas de la enfermedad y como los comenzó a enfrentar ?**
- Bueno con el tiempo, con el tiempo yo me empecé a desvelar, porque esto ya no era un día a al semana, era ya todos los días prácticamente. Mi mamá se levantaba y se quería ir a su casa… decía, y antes de eso, o sea, por vecinos que la vieron, la vieron a mí me dijeron, que la habían visto tipo dos de la mañana, en la calle muy arreglada, le daba por arreglarse, ella siempre se arregló muy bien, le gustaba pintarse, y se arreglaba en forma muy especial, y salía en

la noche, mientras mi hija y yo estábamos durmiendo, y eso que la vieron dos veces, a lo mejor fueron muchas veces; ella salía en la noche, menos mal que sabía llegar, no se hasta donde llegaría, pero la vieron en el barrio caminando a esa hora.

-

- **En ese momento, ¿Qué sabia ud. Acerca de la Enfermedad de Alzheimer?**

- Sí creo que ya le habían hecho un diagnóstico ya, así que no me quedó otra que empezar a dejar la puerta con llave, y conversarlo con mi hija, lo conversamos, y no dejar las llaves colgadas detrás de la puerta como lo hacíamos, y ingeniármelas para quitarle las llaves que tenía ella, escondérselas, para que no pudiera salir sola. Entonces ella empezaba, era la tanda de todas las noches, empezar a buscar llaves y llaves; habían muchas llaves por ahí que no le hacían a la puerta, y tratar de abrir la puerta y de salir. Y derepente en pleno verano se ponía unas chaquetas de piel, que tenía ella muy bonita, y en puros calzones y con tacos, entonces todas esas cosas me empezaron a dar pena, mucha pena, y a preocuparme mucho, y eso yo lo empecé a hablar con mis hermanos para que estuvieran al tanto.

-

- **¿Ha presenciado en el paciente situaciones en las cuales se den alucinaciones, ilusiones o conductas extrañas?**

- Huy sí, mi mamá a todo esto, o sea se ponía muy, muy agresiva, ya en todo momento la agresividad brotaba en ella.

- **¿Y en qué momentos usted presenciaba este tipo de conductas?:** Generalmente las alucinaciones le venían como a cierta hora del día, tipo seis, siete de la tarde, mi mamá ya empezaba con sus cosas raras. Empezaba a hacer maletas, a hacer bolsos, a guardar ropa, a guardar cosas sin utilidad en los bolsos, un zapato, el otro no, en fin, hacía rollos, desarmaba la cama, la desarmaba entera, sacaba las sábanas, las frazadas, las hacía un rollo. Yo no sé de donde sacaba tanta, tanta fuerza, con una, o sea no sé, parece que no se cansaba; con una agilidad que lo hacía, esas cosas de sacar y sacar, desarmar la cama, bolsos, los armaba, los desarmaba…, y quería irse a su casa. Se sentaba al lado de la puerta, y empezaba a pedir que le abrieran la puerta, porque tenía que salir. Teníamos que hacernos, como que no escuchábamos, estaba mi hija, a ella también le afectó mucho porque tenía que estudiar, pero igual le afectaba mucho, porque la escuchaba, o sea, porque ya mi madre, ya no pedía de bue-

nas maneras…, empezaba a gritar, empezaba a golpear la puerta, y yo también me ponía muy nerviosa, no sabía a que atenerme, o sea, que hacer. Había que salir a comprar pan y no se podía porque, ella no se movía del lado de la puerta, había que esperar a que derepente ella se parara, que se yo, a su pieza, a buscar algo, que se yo, y uno tenía que salir prácticamente a escondidas, corriendo, dejando con llave, para poder salir, y a veces ella se daba cuenta y era prácticamente estar luchando con ella para poder cerrar la puerta. Yo heee…, contándole al geriatra lo que pasaba, su memoria estaba más en el olvido…, su nombre, nunca se le ha olvidado decir su nombre, pero su edad siempre tenía que ayudarla yo a decir su edad, sus datos.

- **Rutina y significaciones del cuidador**

- **¿Qué actividades realizaba ud. Previo al cuidado del paciente?**
- Yo trabajaba, yo fui secretaria durante muchos años. Bueno yo quedé cesante, y al quedar cesante, yo no podía esperar a que la plata me cayera del cielo, y encontré un trabajo de nana, y en ese trabajo, menos mal que me establecí ahí, y derepente tenía que faltar, porque no podía dejarla sola tampoco. Pero lo más triste de todo esto, lo más terrible, es que había que trabajar igual, y lo

más triste es que mi madre tenía que quedar sola, y mi hija tenía que estudiar, y tenía que quedar sola mi madre. Entonces había que dejarla con llave, había que dejar las tijeras, los cuchillos, todo lo que ella se pudiera hacer daño guardado, porque nos empezamos a dar cuenta que utilizaba los cuchillos, los tenedores para poder abrir cosas, en fin. Yo le dejaba comida hecha en un termo de comida, porque tampoco, me empecé a dar cuenta que ya no podía manejar los fósforos. Casi le explotó la cocina, como en dos o tres oportunidades, que pasamos harto susto, tratando de prender la cocina ella, así es que, era terrible pensar que mi madre pudiera prender la cocina estando sola, así que también había que dejar todo escondido.

- **¿Cuál era su rutina?**

- Bueno mi vida yo siempre traté de que fuera más normal, de lo que, bueno normal, como corresponde. Yo salía todas las veces que me fuera posible, con mi hija salíamos, nos gustaba salir a ver espectáculos, obras de teatro, siempre nos a gustado este tema, y simplemente. Y también salía con mi madre, y enfermita y todo yo igual la llevé hasta el último a ver espectáculos, los espectáculos gratis, siempre los aprovechaba yo.

-

- **¿Cómo se vio afectada su rutina luego de comenzar a ser cuidador?**

- No ya no había tiempo, no había ganas, no habían muchas ganas de salir. Me empezó a dar depresión, incluso yo había empezado a estudiar, quería terminar mi bachillerato, y me empecé a ver muy afectada con el tema de que dormía muy poco, más el trabajo, más mi madre, entonces dejé los estudios a un lado y no me estaba yendo mal, los dejé a un lado. Pero después por ahí mis compañeros me convencieron de que siguiera estudiando y le hice empeño de nuevo, pero no empezó a ir tan bien, me fue mal como en dos exámenes, eso me deprimió mucho más aún, y ya no estaba con tantas ganas ya de estudiar, ni nada.

- **¿Cómo ha ido cambiando su rutina conforme ha ido avanzando la enfermedad?**

- heee…, hay mi rutina, es bien rutinaria (se ríe), es bien plana, bien plana mi rutina, porque además la depresión yo creo que nunca se me ha pasado, a pesar de que cuando estuve estudiando, me traté un tiempo con psicólogo, por

intermedio de la universidad, pero no me dieron de alta, y yo seguí adelante como persona.

- **¿Qué significa para ud. Ser cuidador de una persona con Alzheimer?**

- ¿Qué significa para mí?, hee.., significa que es como volver a estar cuidando a una guagua, con la diferencia de que una guagua uno la puede adaptar a uno, la puede entretener y jugar, decirle cositas, en fin, y se quedan tranquilas pero con mi madre en ese caso no. Mi madre igual sigue teniendo, agresividad, alucinaciones, a pesar de que ahora con sus remedios es bien controlada, pero igual es tema, igual es pesado. El estarla mudando, el bañarla, significa que hay que hacer todo un show, cortarle el pelo, cortarle las uñas, hay que pillarla volando bajo, como se dice, porque ella no se deja, no se deja. El poder mudarla, también es otro tema, porque tampoco le gusta que uno la mude, la lave, la toque, no le gusta que la invadan, y es comprensible, y hay días y días; hay días en que ella se deja y está más dócil, pero los otros días, los menos, son los más complicados. Y para que tome los remedios también los bota, los devuelve, o sea hay que armarse de paciencia.

- **¿Cómo se vive el día a día? ¿Cuáles son las emociones que aparecen diariamente? (rabia, pena, frustración, etc.)**

- Mal, o sea, yo como persona estoy totalmente invalidada, porque a mi madre no se le puede dejar sola, ahora sí que no se le puede dejar sola. Y salir con ella, también es otro tema, porque derepente puede caminar un par de cuadras lo más bien y otras veces se cansa, o no quiere seguir caminando y también se pone agresiva en la calle, entonces, ya como que da miedo un poquito andar con ella en la calle, porque ella da sus manotazos, da sus puñetes así y tiene la mano bien pesada.

-

- **¿Cómo maneja estas emociones, como se descarga?**

- Haber yo antes, era muy llorona, lloraba tanto de pena, como de rabia, pero últimamente, no estoy llorando. No sé me…, no sé, es que han pasado tantas cosas ya no sé el llanto ya no me sale. Me da pena pero no logro llorar como antes, se me llenan los ojos de lágrimas y yo digo: nó, tengo que ser fuerte, tengo que saber salir adelante con esto.

- **¿Qué medicamentos consume su mamá?**

- Haber…, toma un antipsicótico, como para que baje el volumen de su agresividad y para que pueda dormir también. Y toma remedios para el Alzheimer.
- **¿Y usted toma algún tipo de medicamento ahora?**
- Los de la presión solamente.
- **¿Cuánto tiempo diario destina a sus labores de cuidador (a)?**
- Todo el día, y bueno la noche, ahora está durmiendo un poco mejor, con los remedios.
-
- **¿realiza actividades personales, sin el paciente, regularmente?**
- No, porque no puedo dejar sola a mi mamá, imposible. Y como que ya no me dan muchas ganas de salir con ella, porque no es muy manejable mi mamá, puedo salir, que se yo a comprar con ella, dar una vuelta de manzana, pero salir sin ella, no, porque no la puedo dejar sola, imposible y yo no le puedo dar esa carga tan pesada a mi hija, además que ella estudia.
-

- **¿Cuáles fueron sus expectativas de la enfermedad, luego de comenzar a ser cuidador?**

- Que es una enfermedad muy terrible, además que yo estoy con el miedo, de que nadie esta libre de esta enfermedad y que a mí me pueda dar lo mismo, no me gustaría que mi hija estuviera pasando lo mismo conmigo después. Le tengo terror a esta enfermedad ahora. Le tengo miedo a la vejes, le tengo miedo al futuro con respecto a esta enfermedad.

-

- **¿pertenece a algún grupo o red social?**

- No…, si no hay tiempo, no tengo tiempo, ¿cómo?. Yo antes era muy sociable, participaba, hasta en le consultorio iba a gimnasia, era muy sociable.

-

- **¿Tiene amigos cercanos?**

- He…, amigos cercanos, parece que los amigos cercanos se han alejado.

- **¿Qué tan seguido ve a estas amistades?:** Muy a lo lejos.
-
- **¿Cuáles son sus expectativas a futuro del paciente con dg. EA? ¿ cómo visualiza el futuro?**
- Así como estoy en estos momentos, lo veo un poquito negro mi futuro, porque los años van pasando y se siente el peso, yo ya no estoy tan activa con las fuerzas que tenia antes y pienso que, me cuesta pensar, en realidad no lo he pesado mucho, como que le hago el quite a pensarlo.
-

- **Impacto de la EA**

- **¿Cómo ha influido la Enfermedad de Alzheimer en su familia extensa, que cambio? (se han alejado, se han unido)**

- Haber ese es un tema…, es otro tema, porque los hijos en vez de acercarse más a la mamá, sus otros hijos, todo lo contrario se han alejado más aun, ya no la visitan. Les da miedo, las pocas veces que la vieron cuando no estaba tan enferma, se sentían mal, todavía no llegaban a verla y ya se querían ir, porque mi mamá derepente no los conocía, o como no podían conversar bien con ella, o se daban que no estaba bien, porque nunca se han interesado realmente por ella, de su enfermedad, yo creo que no entienden ni la cuarta parte de lo que le pasa a mi mamá. Ellos se sienten mal, y simplemente lo más práctico para ellos, lo más cómodo es pensar que mi mamá esta bien conmigo, que piensan que está bien cuidada, y lo más cómodo para ellos es no verla no más. Se han despreocupado totalmente, no siquiera ayudan en la parte económica, ni con los pañales, ni con los remedios, con nada, ni con un par de zapatos, ni con un dulce, ni con un paquete de galletas, con nada.

- **¿Y en ese sentido, cómo ha afectado entonces la relación que usted tiene con sus hermanos?**

- Yo prácticamente he roto las relaciones con ellos, porque no me sirven a mí como familiares, todo lo contrario, o sea, me da rabia con ellos, de que..., estando viva mi madre no la vean, estando enferme y todo y no se preocupen, ni nada.
-
-
- **¿Considera ud. Que hay un real compromiso del resto de los familiares con le enfermo? ¿se siente ayudado(a) y apoyado (a) en este proceso?**
- Ninguno, ninguno.
- **¿Y se siente ayudada o apoyada en este proceso de ser cuidadora?:** Mire, con mi única hermana, se podría decir que ella es la única que se ha preocupado un poco más, que la visita y ella cuando puede me ayuda también con algo. Porque ella también ha estado pasando malos momentos económicos, también ha estado enferma, pero mi hermana es con la única que podría contar, y bueno, con mi hija.
- **¿Por qué cree que se ha dado así esta situación con su familia?:** Yo la verdad de las cosas es que no lo entiendo. Hasta el día de hoy no lo entiendo. Puede ser que mi madre no fue tan cer-

cana con ninguno, fue muy independiente, desde siempre, puede que eso influya en algo, psicológicamente, no sé, en el actuar de ellos, no sé. Pero yo he visto, he sabido de otras familias, personas que tengo, unas amigas que su mamá estuvo muy enferma también, y todos los hijos se preocupaban de ella, todos, estando casados inclusive, se turnaban para cuidarla.

-

- **¿Y cómo ha influido la enfermedad de Alzheimer con la relación con su hija?:** La relación con mi hija, siempre ha sido muy, muy buena, tengo una hija excepcional, es un siete, todo lo bueno para ella, si no fuera por ella, yo no sé cómo habría afrontado esta situación porque ella me da mucho apoyo.
- **Y luego de transcurrido el tiempo, una vez ya estando al cuidado de su mamá ¿Qué sabe usted ahora acerca de la enfermedad de Alzheimer?:** Bueno, que es una enfermedad progresiva, se que se van muriendo las neuronas, día a día.., eso.
- **Luego de ser cuidador ¿ha notado algún cambio en su comportamiento? A nivel físico, psicológico.**
- Sí, me siento más vieja, sin ganas de salir, de pasarlo bien.

- **¿Usted considera que estos cambios están relacionado con el hecho de estar al cuidado de su mamá?:**
- Yo creo que sí.
- **¿Cómo interpreta ud, estos cambios, que cree que significan?**
- hay, estoy como muerta en vida en este momento, pero la única personita que me hace volver a la realidad, a la tierra y con sentirme con deseos de reír y de escuchar música es mi hija.
- **¿Y qué emociones le surgen?:**
- (Llora) Como usted puede ver me está dando pena.
- **Conoce de otro familiar directo que haya tenido enfermedad de Alzheimer?:** Directo, directo, directo no. El marido de una tía que vivía fuera de Santiago.
- **¿Cómo influye el hecho de ser cuidador de paciente con Alzheimer en la percepción a futuro de su propia vejez?**
- Me da miedo, de que me pase lo mismo.

- **Alzheimer y economía**

- **En términos de economía ¿Cómo ha afectado la EA en el presupuesto familiar?**

- Huy afecta demasiado, demasiado, uno vive, no sé, uno sobrevive.

-

- **¿Quién costea la enfermedad? (medicamentos, pañales)**

- Bueno mi mamá recibe una pensión, un montepío y eso es una ayuda también.

-

- **¿Y el resto de los gastos? Porque usted me dijo que estaba pañales y tomaba remedios para la enfermedad de Alzheimer:**

- Bueno los gastos salen de ahí de ese montepío, de lo que mi hija trabaja y de lo que yo pueda hacer 2 o 3 veces trabajando de nana.

- **¿recibe algún beneficio social?**

- Sí, estoy en el informe Valech.

- **¿recibe alguna remuneración por sus labores de cuidado?**

No…

- **Salud**

- **¿Dónde se ha tratado el paciente?**

- He andado en consultorios, hospitales y el geriátrico.
- **¿Su madre tiene FONASA?:** Sí.

- ¿**Considera ud. que existen políticas publicas enfocadas a preparar , capacitar y cuidar a las personas que cumplen el rol de cuidadores de personas con Azlheimer?**

- No. Falta mucho, desgraciadamente estamos en un país que realmente nadie, nadie se preocupa realmente de los abuelitos y de esta enfermedad en especial.

-

- ¿Han pensado en el echo de institucionalizar al paciente? (hogar, fundación?

- **¿Usted pensó en algún momento institucionalizar a su mamá, ingresarla a algún hogar?:** Sí lo he pensado.

- **Corporación Alzheimer Chile.**

- **¿Cómo llegó a la corporación Alzheimer chile?**

- Haber, porque mi hija se preocupó, viendo en Internet apareció esta corporación y me propuso que fuera.

- **¿Y cuál es su opinión respecto al trabajo que se realiza en la Corporación?:** Bueno mi opinión por el momento es que se preocupan de ayudarla a uno de forma psicológica, y en las reuniones uno puede conversar con personas que sufre el mismo problema que uno, uno piensa que es la única persona que esta con este problema, y ahí uno se da cuenta que son muchas, que tiene este mismo problema. En todo caso he ido una sola vez, pero pienso seguir yendo.

- **¿Usted cree que la Corporación Alzheimer ofrece apoyo a los cuidadores?:** ¡Claro!
- **¿Y usted considera que en su situación de cuidadora de su mamá, es relevante recibir orientación psicológica durante este proceso?:** Sí lo creo, es muy necesario, es muy necesario, porque uno realmente cree que se las va a poder sola, y en realidad no es tan así.

Ámbito personal.

- **¿Si usted estuviese en el lugar de su mamá, cómo le gustaría que la cuidaran? ¿Quién le gustaría que la cuidara? ¿Dónde?:** Haber, yo incluso le he dicho a mi hija, que si me llega a pasar este problema, porque pienso que nadie está libre, le digo que me ponga en un hogar donde me puedan atender. No quiero darle problemas a ella.
- **Si su mamá pudiese comprender actualmente lo que usted le dice ¿Qué le gustaría decirle?:** Que la quiero, de

hacho se lo digo, se lo he dicho bien seguido últimamente, y ella me responde y me dice que también me quiere y como que le gusta que yo le diga, porque se pone así como tierna, se me acurruca, yo le hago cariño y le gusta. Como que entiende.

- **Por último Sra. A. ¿Hay algo más que le gustaría agregar a la entrevista?:** Me gustaría que los gobiernos, se preocuparan de este problema porque es muy serio, realmente nadie se ha preocupado, ningún gobierno hasta el momento. Que hubieran organizaciones, donde los abuelitos pudieran estar bien cuidados, bien alimentados y que a los familiares también se les entregara una ayuda del Estado, es muy, muy necesario.