



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES IZTACALA

**EXPERIENCIAS DEL CUIDADOR PRIMARIO EN LA ATENCIÓN
A UN FAMILIAR CON ALZHEIMER**

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:
LICENCIADA EN ENFERMERÍA

PRESENTA:
YAZMÍN MONTOYA GARCÍA

DIRECTORA DE TESIS:
DRA. DULCE MARÍA GUILLÉN CADENA



**Los Reyes Iztacala, Tlalnepantla, Estado de México. Noviembre
2013.**



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

AGRADECIMIENTOS

Primeramente a **Dios**, por darme vida y salud, gracias por tus bendiciones y por permitirme llegar a esta etapa de culminación en mi carrera profesional.

A la **Universidad Nacional Autónoma de México**, FES Iztacala, por brindarme la oportunidad de formarme profesionalmente en una carrera tan humanitaria y esencial como lo es Enfermería.

A mi **Directora de Tesis**, la Dra. Dulce María Guillén Cadena, por su apoyo incondicional, entusiasmo, paciencia, por creer en mí y mostrarme lo hermoso de la investigación.

A los **Profesores**, miembros del jurado, que merecen todo mi respeto por ser docentes que han dejado una huella importante en mi formación profesional al colaborar con sus revisiones y observaciones al presente trabajo.

A mi **Amiga y Compañera**, Yessica Anaid por compartir conmigo la experiencia de realizar este proyecto de investigación, por su apoyo y amistad.

A la **Fundación Alzheimer I.A.P**, por las facilidades otorgadas y a las cuidadoras que con mucha disponibilidad aceptaron participar en esta investigación.

DEDICATORIAS

A mis abuelos:

A mi abuelita Maximina (Q.E.P.D) mujer excepcional digna de ejemplo y de mi admiración, gracias por el cuidado y amor que me diste, tu recuerdo está siempre presente.

A mi abuelito Casildo, por su cuidado, apoyo, atención, interés, motivación y alegría que dedico especialmente a mi trayectoria escolar.

A mis padres:

Mary y Leonel, que siempre me brindaron los recursos y apoyos absolutos que necesité para poder estar aquí, por su paciencia, educación, ejemplo y motivación para ser mejor.

A mis hermanos:

Luis Enrique y Luz María por brindarme su apoyo incondicional.

Yazmín

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	6
2. JUSTIFICACIÓN.....	8
3. ESTADO DEL ARTE.....	9
4. MARCO REFERENCIAL	
4.1 EXPERIENCIA	16
4.2 CUIDADOR PRIMARIO.....	18
4.3 VIDA COTIDIANA Y FAMILIA Y SU RELACIÓN CON EL CUIDADO A UN ENFERMO CON DEMENCIA	
4.3.1 Definición de Vida Cotidiana.....	20
4.3.2 Definición de Familia.....	21
4.3.3 Cambios en la Vida Cotidiana de una Familia con un enfermo crónico.....	21
4.3.4 Impacto en el sistema familiar como consecuencia del Alzheimer....	24
4.4 ENFERMEDAD DE ALZHEIMER	
4.4.1 Definición.....	25
4.4.2 Epidemiología.....	25
4.4.3 Etiología.....	26
4.4.4 Fisiopatología.....	28
4.4.5 Cuadro Clínico y Etapas de la E.A.....	29
5 PROBLEMATIZACIÓN.....	30
6 MARCO METODOLÓGICO.....	32
7 HALLAZGOS Y DISCUSIÓN.....	34
8 CONCLUSIONES.....	54

9	ANEXOS.....	56
	1) Guía de preguntas a profundidad relacionadas con experiencias, vivencias y cambios en la vida cotidiana	
	2) Carta invitación a familiares para participar en el estudio	
	3) Carta de Consentimiento Informado	
10	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	56

INTRODUCCIÓN

El avance en la ciencia médica y la mejoría en la cobertura y condiciones sanitarias han permitido controlar muchos factores de riesgo de enfermedades que ocasionaban la muerte en etapas más tempranas de la vida. En esta transición demográfica la expectativa de vida se ha incrementado y la tasa de fecundidad ha disminuido, lo que condiciona un aumento creciente en la población de adultos mayores.

Sin embargo este hecho ha acarreado otra problemática: la aparición de patologías crónicas-degenerativas propias de edades más avanzadas como la hipertensión arterial sistémica, diabetes mellitus, cardiopatías, enfermedad vascular cerebral, deterioro cognitivo, incluso demencias como las enfermedades de Alzheimer y Parkinson.

La enfermedad de Alzheimer es la forma más común de demencia en individuos mayores de 60 años. Con el incremento en la expectativa de vida de los seres humanos, la incidencia de la Enfermedad de Alzheimer, cuyo principal factor de riesgo es el envejecimiento, va en aumento. La enfermedad de Alzheimer se manifiesta principalmente por una fuerte pérdida de la memoria, disminución de la capacidad para realizar las tareas cotidianas, alteraciones del juicio, desorientación, cambios de personalidad, dificultad para aprender y pérdida de patrones lingüísticos.

Los síntomas se dividen en tres etapas; la primera se caracteriza por la pérdida de la memoria de corto plazo, la incapacidad de reconocer los lugares, familiares y de seguir un itinerario y desorientación en tiempo y espacio, en la segunda hay un fuerte deterioro de todos los aspectos de la memoria, pérdida de la memoria, movimientos torpes, deterioro de la personalidad caracterizado por la pérdida del juicio, en la tercera etapa el deterioro intelectual es severo y la persona pierde todo contacto con el mundo real. La muerte del individuo ocurre en un plazo de 6 a 12 años después de iniciada la enfermedad¹.

Durante la evolución de esta enfermedad crónico-degenerativa se puede observar que el grado de dependencia se incrementa, lo cual demanda al cuidador primario mayor responsabilidad y atención, lo que representa en este una sobrecarga de trabajo que a su vez repercute en el ámbito, laboral, familiar, social y de salud².

Con el objetivo de ampliar el panorama de las experiencias del cuidador primario de un enfermo con Alzheimer se busca dar respuesta a la pregunta de ¿Cuáles son las experiencias del cuidador primario en la atención a un familiar enfermo de Alzheimer? Se hace la propuesta de analizar su situación, sus vivencias,

experiencias y cambios que han sufrido, esto permitirá una mejor intervención del profesional de enfermería hacia el cuidador.

Es así que la presente investigación pretende mediante un estudio cualitativo analizar las experiencias de cuidadoras primarias de la Fundación Alzheimer I.A.P “Una esperanza de Vida” que atiende a enfermos con Alzheimer.

Metodológicamente, para recolectar los datos se elaboró una guía de preguntas a profundidad relacionadas con las experiencias del cuidador. Contemplando puntos éticos se realizó una carta de consentimiento informado, una vez obtenidos los datos se procedió a su análisis y discusión y finalmente a la presentación de los hallazgos.

Cabe mencionar por la autora que el presente trabajo además de pretender aumentar los conocimientos sobre el cuidado y la actividad profesional de enfermería busca servir de tesis para obtener el título de Licenciada en Enfermería.

JUSTIFICACIÓN

Enfermería tiene como esencia el cuidado, el cual se dirige a la persona ya sea individuo, familia, grupo y comunidad que en continua interacción con su entorno, vive experiencias de salud. Leininger³ comprende al cuidado como acciones de asistencia, de apoyo y de facilitación a la persona que tiene necesidad de recuperar su salud o mejorar las condiciones de vida.

El avance de la medicina y la mejoría en las condiciones sanitarias han permitido controlar muchos factores de riesgo de enfermedades que ocasionaban la muerte en etapas más tempranas. Sin embargo esto ha conllevado a otra problemática: la aparición de enfermedades propias de edades más avanzadas como la hipertensión arterial, diabetes mellitus, enfermedad vascular cerebral, deterioro cognitivo, demencia, entre otras. La demencia se caracteriza por una declinación en varias funciones cognitivas que requerirán del apoyo y atención de un cuidador.

Dada la dependencia originada por una persona con Enfermedad de Alzheimer la atención global implica la asistencia no solo del enfermo, sino también de sus familiares y sobre todo de su cuidador primario. La atención de familiares dependientes en casa es un fenómeno cada vez más extendido, el cuidado se está convirtiendo en una experiencia común en la vida familiar⁴.

El cuidador para sobrellevar el cuidado de su paciente demanda de ayuda en su tarea, que crece a medida de que se desarrolle la enfermedad, con esto en mente se buscó obtener información de experiencias, vivencias y situaciones particulares de crisis de los cuidadores primarios con el fin de que a los profesionales de enfermería les sirva de utilidad y apoyo en la detección y atención a las necesidades asistenciales y familiares del cuidador primario. A medida de que se desarrolle la enfermedad del paciente, la enfermera(o) podrá prever y prevenir situaciones de dificultad del cuidador promoviendo su autocuidado y ofreciéndole un soporte de ayuda formal.

El profesional de Enfermería realizará la práctica asistencial hacia el binomio: enfermo-familiar, de acuerdo a las características personales de los mismos y a la fase evolutiva de la enfermedad de Alzheimer (Fase inicial, moderada, severa y terminal).

De este modo los cuidados de enfermería profundizan y se extienden a los personajes que a menudo no se les otorga suficiente atención.

ESTADO DEL ARTE

Los estudios encontrados en relación a esta investigación, fueron los siguientes:

SOBRECARGA DE FAMILIARES CUIDADORES DE ANCIANOS CON LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER: UN ESTUDIO COMPARATIVO

Con el objetivo de comparar la sobrecarga del cuidador familiar principal con la del secundario del anciano con Enfermedad de Alzheimer e identificar cual dimensión genera mayor impacto, Borghi y de Castro⁵ realizaron un estudio comparativo en el 2012 en Panamá, con 20 cuidadores primarios de ancianos con Alzheimer y 20 secundarios. Se utilizó la Escala de Evaluación de Sobrecarga de Familiares de Pacientes Psiquiátricos (FBIS-BR). Los resultados fueron analizados estadísticamente por la prueba de Mann-Whitney y análisis de variancia. Como resultados se obtuvieron que la sobrecarga objetiva global, y en cada sub-escala, fue significativamente mayor en el grupo de cuidadores principales, pues estos modifican su rutina para cuidar del anciano con Enfermedad de Alzheimer, experimenta un rompimiento en su modo de vida, caracterizado por ejemplo: por la inexistencia de límites entre su vida y la del paciente. Comparando las sub-escalas, la asistencia cotidiana al paciente ejerció mayor influencia para la sobrecarga objetiva en ambos grupos. Los resultados de la presente investigación muestran que los cuidadores principales de ancianos con EA presentaron mayor sobrecarga que los cuidadores secundarios, principalmente al considerar las actividades relacionadas a la asistencia de lo cotidiano. Esto porque los cuidadores principales asumen total o mayor responsabilidad en los cuidados, dedicando la mayor parte de su tiempo en pro de la asistencia al familiar enfermo, en cuanto al cuidador secundario se limita a actividades complementarias y a proveer recursos económicos.

LA EXPERIENCIA DE SER CUIDADORA DE UN ANCIANO CON ENFERMEDAD CRÓNICA

Aldana González y García Gómez⁶ en el Estado de México en 2010, realizaron una investigación de corte cualitativo y orden fenomenológico, con cuatro personas de sexo femenino todas ellas cuidadoras de ancianos con enfermedades crónico-degenerativas, con el objetivo de conocer la construcción de la experiencia de ser cuidador, como resultados hallaron que el rol de cuidador

está asignado a las mujeres. La categoría que en el estudio se describe es la *cotidianidad del cuidado*, el conflicto al que se enfrentan las cuidadoras: la responsabilidad moral del cuidado al adulto mayor y la necesidad de desarrollar un proyecto de vida autónomo. Respecto a esto halló en sus entrevistas que la vida de estas mujeres cuidadoras, se centra en el cuidado a su familiar, sin tener claro cuándo podrán retomar su rutina personal pues esta implica un esfuerzo mayor a sus actividades diarias. Así es como se asume el cuidado, con todas las limitaciones de la vida propia como la disminución o pérdida de actividades sociales, recreativas y personales. Por estar atendiendo al otro, y con la retribución emocional y de satisfacción que implica este acto. En las cuidadoras entrevistadas los intereses, las motivaciones y las expectativas en su proyecto de vida pasan a un segundo plano, todo el tiempo lo dedican al cuidado del otro. La rutina diaria de estar atento a la salud del otro, genera desgaste, cansancio y estrés, se percibe una sobrecarga en las actividades diarias, al estar realizando lo mejor posible su papel de cuidadoras a pesar del cansancio crónico que viven. El trabajo de cuidador exige un esfuerzo permanente tanto físico como psicológico. Este asume el papel buscando adaptarse a las rutinas del enfermo, es parte de su responsabilidad, de compromiso o deber. En esta cotidianidad rutinaria las cuidadoras manifiestan como una necesidad, tener actividades de esparcimiento, sin embargo, el rol que asumen y que les depositan los demás como cuidadoras primarias es el que predomina en su vida diaria. Las autoras pueden concluir que la experiencia de ser cuidadora se asume como una responsabilidad y un compromiso moral que tienen que cumplirse por encima del cuidado personal. Tiene relación con la cultura mexicana respecto a la construcción de género y familia. Su estudio evidencia las pocas o nulas ayudas percibidas por las cuidadoras en sus actividades, pues se designa al cuidado como una obligación que deben cumplir, sin dar el reconocimiento o las ayudas que el cuidado merece. Su cotidianidad se vuelve una pesada carga impuesta por los otros y asumidas por ellas mismas.

NECESIDADES DEL CUIDADOR DEL ENFERMO DE ALZHEIMER TERMINAL

En el 2005 Sánchez y Mears⁷, con el objetivo de conocer las principales actividades que suponen mayor carga en los cuidadores principales de enfermos con demencia tipo Alzheimer, y si disponen de los recursos necesarios para realizar dichas actividades, realizaron un estudio observacional descriptivo, transversal no comparativo, aplicaron 35 encuestas de la cual obtuvieron los siguientes resultados: del total de cuidadores, el 75% eran mujeres, mientras que

el 25% eran hombres, la edad entre 20-30 años representa el 51% de la muestra, seguido de los de la edad entre 31-40 años, los cuales representaban el 34%, finalmente los de edades entre 41-50 años suponían el 15% de la muestra, la actividad que supone mayor carga de trabajo a los cuidadores es la higiene, puesto que dedican mayor tiempo con un 77% de los encuestados. Estos consideran que el baño-aseo es la tarea que mayor carga les conlleva y en la que necesitan mayor ayuda del equipo multidisciplinar. Normalmente, cuando el cuidador necesita ayuda para realizar sus actividades, los datos reflejan que un 40% siempre la tiene, 26% considera que la tiene normalmente, 17% a veces, 14% a menudo. Respecto a la nutrición, la actividad que les supone mayor carga a los cuidadores es la administración con un 57% respecto al control de dieta con un 23%. Como se refleja en los resultados, los autores concluyeron, que las actividades que conllevan mayor carga, tiempo y necesidad de apoyo son las relacionadas al aseo del enfermo con Alzheimer, seguida de la alimentación y administración de medicamentos. Consideran los autores que los cuidadores necesitan ayuda para realizar las actividades, siendo esta percibida por el equipo multidisciplinar.

LA ARTESANIA DE LA ATENCIÓN: CUIDADO DE LA FAMILIA DE LOS FAMILIARES CON DEMENCIA AVANZADA

Carmen de la Cuesta⁸, profesor de Enfermería en la Universidad de Antioquia, describe en este artículo, “El oficio de la Atención” una categoría que surgió en el análisis cualitativo de un estudio sobre la atención familiar de los pacientes con demencia realizado en el 2002 en Colombia. Su objetivo fue identificar las estrategias familiares de cuidadoras en la atención a sus familiares en el hogar. Se recogieron datos de 18 cuidadoras y 2 profesionales y de la observación participante en hogares y grupos de apoyo de cuidadores. Los cuidadores artesanales proporcionan atención a través del uso de tres estrategias: creación de artimañas, un lenguaje para comunicarse y espacios y dispositivos para la prestación de cuidados. El estudio encontró que, al igual que los artesanos, los cuidadores de manera creativa, prudente, estratégica y audaz brindan atención a sus familiares, dado que el deterioro cognitivo, falta de cooperación y difícil comportamiento dificultan el cuidado. Desde el momento en que los cuidadores reconocen el deterioro del familiar asociado a la naturaleza progresiva de la demencia, comenzaron el trabajo de acomodar la casa para el bienestar y el cuidado de su familiar. El proceso es el de poner la casa “al servicio” del familiar enfermo. La autora del estudio puede concluir que los cuidadores sostienen la

humanidad del paciente en medio de condiciones que tienden a destruirlo y estos aprendieron su oficio mientras lo practicaban, como lo hacen otros artesanos, en condiciones crónicas, se necesita creatividad para mantener la atención: “cuando una enfermedad no se cura, las personas con creatividad encuentran esperanza en otros caminos”.

ESTAR AHÍ, AL CUIDADO DE UN PACIENTE CON DEMENCIA

En el 2006, en Medellín, Colombia, Margarita Gómez⁹ realizó un estudio cualitativo, con los lineamientos de la teoría fundada, donde entrevistó a 22 individuos cuya característica común era mínimo llevar tres años al cuidado de una persona con demencia. Como resultados Gómez, obtuvo que “Estar ahí” es una decisión que toman los cuidadores motivada por la relación filial o familiar con la persona cuidada, y que está sustentada en cuatro asuntos culturales: función socio-económica del grupo, tradición, reciprocidad y religión. Los cuidadores principales de pacientes con demencia tienen un objetivo “cuidar hasta lo último o hasta que su salud se los permita y así mantener a su familiar con demencia en casa” Se constataron, además los sentimientos de desgaste que viven los cuidadores para mantenerse en el cuidado y su necesidad de información, aprender de la experiencia, reflexión, programar otras actividades y apoyo. El cuidador reconoce la importancia que para su bienestar tiene el apoyo de los demás miembros de la familia quien se deberá comprometer en el cuidado. El estudio también encontró que a algunos cuidadores el participar en grupos de apoyo les había posibilitado aceptar su condición como cuidadores, informarse y aprender los asuntos fundamentales sobre la demencia. En conclusión, el cuidador de un paciente con demencia reconoce que “solo no puede” por lo que urge crear ambientes y espacios de apoyo a los cuidadores, para contribuir a su bienestar y salud.

REPERCUSIÓN DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER EN EL NÚCLEO FAMILIAR

En una revisión bibliográfica, Toledo¹⁰ encontró que la realidad de la Enfermedad de Alzheimer (EA) dentro del núcleo familiar comporta una serie de cambios drásticos en su dinámica y en cada una de las funciones y roles desempeñados desde entonces. El curso progresivo de la enfermedad ira agravando paulatinamente las manifestaciones conductuales y emocionales, psicológicas del

afectado, consumiendo muchos más recursos de atención, cuidado y dedicación de los integrantes de la familia y en especial del cuidador principal. El impacto en el hogar del cuidado de un enfermo de Alzheimer configura una nueva formulación de hábitos, rutinas, roles y funciones dentro de la dinámica familiar. La conducta disfuncional del enfermo y todos los cuidados rutinarios que precisa unidos a las gestiones médicas, financieras y jurídicas ocasionan en el cuidador manifestaciones graves de agotamiento, estrés y depresión. El cuidador sufre una sobrecarga en el ejercicio de las numerosas funciones que debe realizar para el enfermo. En múltiples ocasiones esta incapacidad percibida del cuidador desencadena la institucionalización, el maltrato y el descuido hacia el enfermo de Alzheimer. Los destinatarios de esta situación deben considerar el apoyo de redes sociales, el consejo profesional y la correcta planificación de actividades como soluciones al problema.

LA ASISTENCIA DE LOS FAMILIARES CUIDADORES EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Biurrún Unzué¹¹ en el año 2001 en Pamplona España, realizó un estudio donde investigó que la enfermedad de Alzheimer no sólo afecta a la persona que la padece, sino, que también repercute de forma muy importante en la familia.

Son los familiares cuidadores los que, de forma mayoritaria, se hacen cargo de la atención de estos enfermos con una dedicación de 24 horas al día. Dichos cuidadores pueden ser considerados elementos sanitarios de primer orden por su faceta de proveedores de atención y cuidado en las distintas áreas requeridas por la enfermedad. Pero también constituyen un grupo de riesgo socio sanitario, ya que el desarrollo de su labor asistencial conlleva importantes repercusiones en su salud bio-psico- social. Es necesario abordar, desde una completa perspectiva, la atención del colectivo de familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer, también llamados víctimas o pacientes ocultos. En este artículo se realizan una serie de propuestas de intervención, dentro de un enfoque amplio y diversificado de atención socio sanitaria de dicho colectivo.

CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES

Clara Giraldo y Gloria Franco¹² en el 2006 publicaron un estudio cualitativo etnográfico enfocado a cuidadoras familiares de adultos mayores de 65 años con más de seis meses a su cuidado; con una muestra de 15 entrevistas a profundidad, de las cuales, identificaron 6 categorías con las percepciones de las

cuidadoras sobre su rol y los efectos de este en su calidad de vida: significado de calidad de vida, percepción de las cuidadoras sobre el rol de cuidadora, consecuencias del rol sobre su salud física y mental, relaciones cuidadora y persona cuidada, conocimientos y aprendizajes sobre el cuidado de las personas, apoyos que recibe la cuidadora para el cuidado, y la invisibilidad del trabajo de las cuidadoras.

Teniendo como resultado, que la mayoría de las cuidadoras, después de un tiempo al cuidado de un anciano enfermo, y después de hacer los ajustes necesarios en el estilo de vida, asumen el rol de cuidado con satisfacción y humildad; algunas abrigan la esperanza de un reconocimiento futuro cuando serán premiadas por la dedicación a esas personas, a quien le han dado sus mejores cuidados. De los resultados del estudio se pudo concluir que las cuidadoras familiares hacen un valioso aporte a la sociedad, asumiendo el cuidado de los adultos mayores en situación de dependencia, se observó que la mayoría de las cuidadoras, después de un tiempo de estar al cuidado de un anciano enfermo, y luego de hacer los ajustes necesarios en el estilo de vida, asumen el rol de cuidado con satisfacción y humildad.

CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR FAMILIAR Y DEPENDENCIA DEL PACIENTE CON ALZHEIMER

Lina Vargas Y Natividad Pinto en el 2010 en Colombia, realizaron un estudio descriptivo co-relacional, de corte transversal, con abordaje cuantitativo; donde, participaron 192 cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer pertenecientes al programa Cuidado a Cuidadores de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, en el cual, aplicaron el instrumento "Calidad de vida versión familiar" de Betty Ferrell, quien define la calidad de vida desde las dimensiones física, psicológica, social y espiritual, y el Índice de Barthel (IB), que mide el grado de dependencia funcional del paciente.

La calidad de vida general de los cuidadores obtuvo una puntuación media. El bienestar físico y espiritual presentó una tendencia positiva, mientras que el bienestar psicológico y social de este grupo poblacional mostró una tendencia negativa con riesgo de alteración a futuro. El grado de dependencia funcional del paciente con Alzheimer se encontró en dependencia total a severa, con mayor compromiso en actividades de aseo y arreglo personal. En el estudio no se encontró correlación estadística entre la calidad de vida y el grado de dependencia del paciente con Alzheimer.

En el estudio se concluye que el cuidado de enfermería durante las situaciones de enfermedad crónica, como el Alzheimer, debe centrarse en la comprensión del sentido que el individuo, el cuidador y la familia atribuyen a las diversas situaciones que enfrentan en el día a día, brindando el apoyo necesario y sirviendo de facilitadores en la búsqueda de opciones, ayudándoles a tomar contacto con lo que les ocurre y facilitándoles el proceso de adaptación.

CARGA SUBJETIVA PERCIBIDA POR EL CUIDADOR Y SU RELACIÓN CON EL NIVEL DE DETERIORO DE PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE DEMENCIA

En el 2005 Ginsberg, Martínez, Mendoza y Pabón¹³ en Venezuela, realizaron un estudio a 19 cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer y/o Vascular para determinar si existe una relación entre el nivel de deterioro del paciente y la carga subjetiva percibida por su cuidador. A los cuidadores se les aplicó la escala Zarit para la evaluación de la carga subjetiva y el inventario Millon de estilos de personalidad. En cuanto a los pacientes se determinó el nivel de deterioro cognitivo y funcional a través de la evaluación de ancianos de Clifton. Obteniendo como resultados una relación positiva y alta entre el nivel de deterioro del paciente con diagnóstico de Demencia y la carga percibida por el cuidador. Se observó que a mayor edad del cuidador, mayor sensación de carga, además se elaboró un perfil característico para cada tipo de cuidador y finalmente se concluyó que no existen diferencias entre los niveles de carga percibidos por los niveles de carga percibidos por los cuidadores informales y los formales. Se halló de manera paralela que en los cuidadores el estilo “sometimiento” asociado a una personalidad sumisa, habituada al sufrimiento y a la humillación, con dificultades para darse cuenta sus propias capacidades, explica el 49% de la varianza de la sensación de carga.

MARCO REFERENCIAL

4.1 EXPERIENCIA

Definición de Experiencia

Enseñanza que se adquiere con la práctica o acontecimiento del que se vive y se aprende algo. Experiencia (del latín *experiri* "comprobar") es una forma de conocimiento o habilidad derivados de la observación, de la participación y de la vivencia de un evento o proveniente de las cosas que suceden en la vida, es un conocimiento que se elabora colectivamente¹⁴.

Este tipo o forma de conocimiento; las experiencias, tanto los seres humanos como los animales, las van adquiriendo a lo largo de sus vidas, siendo prácticamente imposible que esta situación no se produzca en algún momento. En tanto y conforme al paso del tiempo, se dirá y será efectivamente así, una persona tendrá e irá adquiriendo cada vez este tipo de conocimiento conocido como experiencia, porque los años, básicamente, son los que permitirán que esta se vaya acrecentando, ampliando y ganando también, ya que estas vivencias que se van pasando también suelen ser determinantes a la hora de tener que repetir o no elecciones, porque al haberlas pasado, ese cuerpo de experiencias que se van almacenando en la memoria nos ayudarán a la hora de elegir o no tal camino y también llegado el caso de tener que aconsejar a alguien acerca de qué hacer con alguna cuestión o cómo actuar ante un imprevisto¹⁵.

La palabra 'experiencia' se refiere a la naturaleza de los hechos que viven las personas. Utilizada en tiempo presente, alude a la naturaleza objetiva de la existencia cotidiana, y en tiempo pasado tiene que ver con el producto acumulado o el residuo de lo que se vivió en épocas anteriores¹⁶.

Cabarcas Rodríguez¹⁷, menciona en su trabajo de Investigación sobre el Significado de la Experiencia a Caru y Cova, quienes definen la experiencia según diferentes disciplinas:

Para la filosofía, una experiencia es un encuentro personal, el cual generalmente transforma al individuo, (yo traté...) usualmente indica la acumulación de experiencia (tengo experiencia en...) en ambos hay conocimiento.

Para la sociología y la psicología, una experiencia es una actividad subjetiva y cognitiva que antecede a un desarrollo del individuo. La noción de la experiencia está generalmente definida por Dubet como una actividad cognitiva o un test, un significado para construir la realidad sobre todo, pero también para verificarla. La subjetividad individual construida en el curso de múltiples experiencias representa

una vista subjetiva dirigida a dar coherencia a las experiencias que son por naturaleza dispersas.

Para la antropología y la etnología, la experiencia es la manera por medio de la cual cada individuo vive su propia cultura y más precisamente cómo los eventos son recibidos por la conciencia (Bruner). El concepto de experiencia no se reduce necesariamente al de evento. La experiencia es, según Abraham, algunas veces singular, para luego pasar a ser individual. Difiere del mero comportamiento individual que puede ser descrito por un observador externo y concierne a una rutina.

Por otra parte, Para Kant la experiencia indica la referencia del conocimiento, a partir de la cual tiene que elaborarse, a la que ha de adecuarse, responder y corresponder, de la que tiene que dar razón o incluso la que ha de ser su contenido. Es decir, es el producto o resultado que surge de una actividad cognoscitiva.

Kant parte de una distinción del conocimiento entre lo empírico y puro, que se definen como conceptos de receptividad-espontaneidad. En este sentido se puede decir que reconoce que un conocimiento empírico es una primera aproximación a la experiencia. La experiencia es el comienzo del conocimiento, la primera forma de conocimiento, pero no por ello todo el conocimiento viene de la experiencia

4.2 CUIDADOR PRIMARIO

Definición de Cuidador

La Organización Mundial de la Salud (1999) definió al cuidador primario como: “la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta”.

Según Wilson¹⁸, se define al cuidador principal como aquel individuo procedente del sistema de apoyo informal del enfermo, bien sea familiar o amigo, y que comprende las siguientes características:

- 1) Asume las principales tareas de cuidado, con la responsabilidad que ello acarrea.
- 2) El cuidador principal es percibido por los restantes miembros de la familia como el responsable de asumir el cuidado del enfermo.
- 3) No es remunerado económicamente por la realización de dichas tareas de cuidado.
- 4) Antes de seleccionar como cuidador a cualquier persona, ésta debe haber realizado un mínimo de 6 semanas a 3 meses en tareas de cuidado.

Alvarado¹⁹ en el 2009, considera al cuidador como la persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo: papel que por lo general lo juegan el/la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente

Ruiz y Nava²⁰ menciona en su ensayo sobre cuidadores: responsabilidades-obligaciones a Flores Lozano que define al cuidador como: “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada por cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales”

El cuidador es, en no pocas ocasiones el recurso, instrumento y medio por el cual se proveen cuidados específicos a los enfermos crónicos, es decir, en ellos se deposita o descansa el compromiso de preservar la vida de otro.

De la Cuesta Benjumea²¹ menciona en su estudio a Flores quien señala las particularidades de los diferentes tipos de cuidadores. Estos se diferencian en dos grandes rubros: los cuidadores informales y los formales.

Los cuidadores formales se definen como aquellas personas capacitadas a través de cursos teórico-prácticos de formación para brindar atención

preventiva, asistencial y educativa al anciano y su núcleo familiar, este cuidador apoya al personal de enfermera y a equipos gerontológicos de trabajo.

A diferencia de los cuidadores formales, los informales no disponen de capacitación, no son remunerados por su tarea, y tienen un elevado grado de compromiso hacia la misma que se caracteriza por prodigar una atención sin límites de horario. De estos cuidadores resalta el “cuidador principal o primario”, que por lo general es el cónyuge o el familiar femenino más cercano quien lo desempeña. Los cuidadores principales o primarios son los que asumen la responsabilidad total del individuo enfermo o de la persona que es dependiente y realizan estos cuidados de manera constante y por tiempo prolongado.

4.3 VIDA COTIDIANA Y FAMILIA Y SU RELACIÓN CON EL CUIDADO A UN ENFERMO CON DEMENCIA

4.3.1 Definición de Vida Cotidiana

Según Piña la vida cotidiana es un dialogo constante entre asociados, porque con ellos se construye el mundo particular que es, finalmente un mundo vital; este no se caracteriza solo por la tranquilidad, sino que dentro de él se presenta la tensión; se conjuga lo racional y lo no racional, lo programado y lo espontaneo, la rutina y la novedad. Se debe entender que la vida cotidiana y el mundo particular que en ella se construye, es resultado de las inquietudes singulares plasmadas en un espacio común²².

También desde el punto de vista de la sociología "la vida cotidiana es la totalidad de actividades que caracterizan las reproducciones singulares productoras de la posibilidad permanente de la reproducción social" (Heller, 1985). más adelante Heller señala que "la vida cotidiana es la vida de todo hombre. La que vive cada cual, sin excepción alguna, cualquiera que sea el lugar que le asigne la división del trabajo intelectual y físico" (Heller, 1985:39), podemos inferir que la vida cotidiana es inherente a la vida social y que se extiende a cualquier tipo de actividad de los individuos, sin importar su clase social, y por lo tanto, su actividad económica. Igualmente la definía como "el espejo de la historia" y como "conjunto de actividades que caracterizan la reproducción de los hombres particulares... es la forma real en que se viven los valores, creencias, aspiraciones y necesidades". Es así que la vida cotidiana refleja las vivencias diarias, repletas de significados, intereses y estrategias.²³

En *La revolución de la vida cotidiana*, Heller²⁴ consolida lo que ha construido anteriormente:

No puede existir reproducción social sin reproducción individual. Por esa razón, sin exaltar el papel individual frente al colectivo, ahora se toma como centro de atención a la familia, pues en todo caso representa a la célula básica de la sociedad que garantiza con su quehacer diario la reproducción de los individuos; "...la familia es la base de operación de toda nuestra actividad cotidiana: el lugar de partida y el punto de retorno, nuestro locus espacial, nuestra casa. La familia es entonces el espacio que mejor permite expresar el sentido de la vida cotidiana, la actividad social diaria que reproduce en lo inmediato al individuo y por lo tanto a la sociedad misma".

4.3.2 Definición de Familia

Montalvo y Espinosa²⁵ en su Análisis del ciclo vital de la estructura familiar menciona a Fishman (1995) quien define a la familia, como una institución y fuente de las relaciones más duraderas y el primer sustento social del individuo, con pautas de relación que se mantienen a lo largo de la vida, lo que la convierte en la instancia con mayores recursos para producir cambios.

La familia es un sistema vivo en constante evolución y desarrollo, ya sea por el contexto o bien por los individuos que la conforman, donde las personas nacen, crecen, se reproducen y mueren, pero a su paso van dejando huellas marcadas en la interacción con otros, las costumbres, los hábitos, las reglas, los vicios, se van transmitiendo de generación en generación.

Para Bargagli (1998)²⁶, existen tres dimensiones bajo las cuales ha sido captada la realidad familiar: la estructura familiar; las relaciones familiares y las relaciones de parentela.

La primera comprende al grupo de personas que viven bajo el mismo techo, la amplitud y composición de este agregado de correspondientes, las reglas con las cuales éste se forma, se transforma y se divide. La segunda dimensión incluye las relaciones de autoridad y de afecto al interior de este grupo, los modos a través de los cuales interactúan y se tratan, las emociones y los sentimientos que prueban el uno con el otro. La tercera se refiere a las relaciones existentes entre grupos distintos de co-residentes que tengan lazos de parentesco, la frecuencia con la cual éstos se ven, se ayudan, elaboran y persiguen estrategias comunes para acrecentar, o al menos para conservar, sus recursos económicos, su poder, su prestigio.

Minuchin (1986)²⁷ señaló que los miembros de una familia se relacionan de acuerdo a ciertas reglas que constituyen la estructura familiar a la cual define como "el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia".

4.3.3 Cambios en la Vida Cotidiana de una Familia con un Enfermo Crónico

En la familia cuando se presenta la enfermedad de Alzheimer, la tensión psicológica originada puede requerir tanta atención como los síntomas específicos del paciente. Además del impacto emocional, una grave y sobre todo larga enfermedad trastorna y cambia la vida del resto de las personas que viven con el enfermo; una insistente preocupación por las consecuencias futuras (soledad, trastornos de conducta, economía familiar, etc.) provoca sentimientos de impotencia y desesperanza²⁸.

Si tenemos en cuenta que el "ajuste perfecto" de la familia a la enfermedad de un ser querido no existe, que la disponibilidad de apoyo y asistencia domiciliar es mínimo o nulo, que la demanda socio- asistencial sobrepasa los límites de lo, en ocasiones, éticamente aconsejable, que los recursos sociales y estatales para la atención adecuada de la enfermedad de Alzheimer no existen y que el apoyo psicosocial oportuno y adecuado está lejos de ser una realidad, es preciso afirmar, con todo derecho, que las familias nos sorprenden por su capacidad de resistencia, fortaleza, flexibilidad y generosidad.

La capacidad de la familia para reorganizar roles importantes (distribuir las distintas tareas que se llevan a cabo dentro del medio familiar), a fin de continuar funcionando, depende en parte de las tareas realizadas hasta entonces por el paciente. No obstante, la asignación de tareas y el desempeño efectivo de los roles depende de la flexibilidad y habilidades individuales de aquellos comprometidos en estos acuerdos²⁹.

Adaptaciones en el domicilio del paciente

Para el enfermo de Alzheimer su lugar habitual de residencia se convierte en un lugar extraño y hostil; por ello es muy importante hacerlo acogedor y de acuerdo a sus necesidades (la casa deberá ser adaptada al paciente y no al contrario). Así, es necesario que se organice el espacio vital:

1. Se debe hacer gradualmente, pieza por pieza, problema a problema.
2. Utilizar el sentido común y la imaginación.
3. Evitar las transformaciones bruscas que pueden aumentar el sentimiento de inseguridad. Evitar, por ejemplo, redecorar su pieza, pintarla en colores vivos o poner un suelo muy brillante.

Los cambios deben cubrir los siguientes objetivos:

- a) Disminuir el riesgo de accidentes: el familiar no se da cuenta del peligro del que corre o que hace correr a otros.
- b) Facilitar el desarrollo de la vida del familiar: las rutinas deben volverse la base de sus actividades.
- c) Facilitarse la propia vida: las precauciones que se toman (las situaciones que haya simulado), antes de que pueda llegar un accidente, permitirán escapar a la tensión permanente. Todo mejoramiento en la vida del enfermo es una simplificación de la propia vida.

El lugar donde el familiar vive no debe estar sobrecargado de muebles, de objetos o de adornos. Se deben simplificar las cosas de manera que se deje espacio por donde pueda andar libremente de un lado a otro, sin tropezar y sin tirar las cosas.

4.3.4 Impacto en el sistema familiar como consecuencia del Alzheimer

Mientras la familia se adapta hacia los cambios funcionales del paciente, transcurren por una crisis grave por la tensión psicológica originada, en donde se requiere tanta atención como los síntomas específicos del paciente³⁰. Además cabe mencionar el impacto emocional sobre el familiar como cuidador principal y también hace referencia a cómo es que cambia la vida del resto de las personas que viven con el enfermo; concientizando de que existirán consecuencias futuras como soledad, trastornos de conducta, economía familiar, etc., sentimientos de impotencia y desesperanza y, otras veces, la miseria física y mental a que ha conducido la enfermedad establecen un conjunto de emociones lo suficientemente intensas como para explicar gran parte de los cambios que se presentan.

Las familias con sistemas de comunicación abierta y efectiva, que expresen y compartan sus sentimientos, tienen mayores posibilidades de adaptación que otras con un patrón de negación, ocultamiento y conspiración del silencio en sus sentimientos. La capacidad de la familia para reorganizar roles importantes (distribuir las distintas tareas que se llevan a cabo dentro del medio familiar), a fin de continuar funcionando, depende en parte de las tareas realizadas hasta entonces por el paciente. No obstante, la asignación de tareas y el desempeño efectivo de los roles depende de la flexibilidad y habilidades individuales de aquellos comprometidos en estos acuerdos. Las familias con un buen sistema de comunicación y con la costumbre de asignar roles equitativamente, son las que mejor se adaptarán a la crisis de la enfermedad.

En el cuidado primario la familia hace un gran trabajo por su ser querido y son múltiples y muy variadas las formas de cuidado. Cada familia -según su historia, organización y estructura- posee su propia jerarquía de prioridades que abordar de manera más o menos efectiva. No obstante, dada la enorme complejidad de los problemas, su capacidad de funcionamiento puede verse obstaculizada por sentimientos de confusión, impotencia, abandono y agotamiento.

Entre las formas de apoyo provistas por las familias destacan:

a) Disposición de apoyo emocional

Es el más abstracto sí bien el más inmediato e imponente de los roles de la familia; además, constituye la principal fuente de estrategias para defenderse y protegerse de la angustia producida por un mundo. Aunque alguno de los miembros de la familia puede verse quebrantado por el diagnóstico de la enfermedad de su ser querido, de ellos se espera, tanto por parte del equipo médico como de otros, y por ellos mismos, que sean capaces de contener sus sentimientos y funcionar fuertemente hacia el paciente, situación que con

frecuencia es sobre-estimada por el equipo médico, por allegados de la familia y por la familia misma.

b) Responsabilidad compartida en la toma de decisiones

El diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer (o su instalación definitiva) produce complejas e inmediatas tomas de decisiones (cosas que hay que hacer de forma inmediata o mediata) en la familia, en un momento en que quizás sean menos capaces de tomarlas; habitualmente las familias dan un paso en este sentido, comprometiéndose y formando en ocasiones el punto de enlace necesario para evaluar y explorar un paquete de nueva y difícil información.

c) Disposición de cuidados concretos

La importancia de la familia como unidad de cuidado primario -que suele estar las 24 horas del día al lado del enfermo- es notable y de una magnitud difícilmente cuantificable, especialmente cuando consideramos el cuidado domiciliario. Sin embargo, la situación de cuidados concretos en el domicilio ha cambiado en las últimas décadas; hoy día la situación es más difícil y costosa, tanto en términos económicos como humanos, lo que hace de su labor un elemento aun más crucial que lo que pudo ser en épocas anteriores.

d) Disponer un marco de continuidad

Además de todos los problemas que la familia ha de algún modo soportar y de las varias tareas que simultáneamente ha de cumplir, debe llenar y reemplazar la pérdida del rol y contribución del miembro enfermo, afrontar antiguas y nuevas demandas, satisfacer las necesidades emocionales de los demás miembros de la familia que se ven súbitamente aumentadas por la crisis de la enfermedad y continuar adaptándose a las multitudinarias funciones para las cuales era previamente responsable (alimentación, educación, crianza, economía familiar, etc.). Este mantenimiento de la estabilidad en medio del cambio puede ser una de las tareas más agotadoras para los miembros de la familia, precisamente en un momento en que sus defensas psicológicas individuales están siendo fuertemente tensionadas. Aunque estas tareas no pueden ser llamadas "cuidado directo del paciente" son esenciales para su bienestar. Los pacientes se benefician directamente si la familia mantiene su integridad y autosuficiencia al máximo de lo posible, y con frecuencia las familias están dispuestas a sufrir un considerable sacrificio personal para conseguir este fin.

4.4 ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

4.4.1 Definición

La enfermedad de Alzheimer, (también llamada demencia de tipo Alzheimer) es la más común de varios tipos de demencia. La demencia es una pérdida progresiva de la función mental que interfiere con la memoria y capacidad de pensar con claridad. La EA es un trastorno neurológico degenerativo progresivo, irreversible y que comienza de manera insidiosa y se caracteriza por la pérdida gradual de la función cognitiva y alteraciones en la conducta y afecto³¹.

4.4.2 Epidemiología

La enfermedad de Alzheimer (EA) es la causa más común de demencia en países del mundo occidental. La frecuencia de la enfermedad aumenta con cada decenio de la vida adulta y llega a 20 a 40 % de la población a los 85 años de vida. Alrededor de 10% de todas las personas de 70 años o más muestran amnesia notable y en más de la mitad de los casos, tal deficiencia es causada por Enfermedad de Alzheimer³².

Según datos de la OMS³³ la demencia afecta a nivel mundial a unos 35,6 millones de personas, de las cuales un poco más de la mitad (58%) viven en países de ingresos bajos y medios. Cada año se registran 7,7 millones de nuevos casos.

Se prevé que el número total de personas con demencia prácticamente se duplique cada 20 años, de modo que pasaría de 65,7 millones en 2030 y 115,4 millones en 2050. Buena parte de ese incremento puede achacarse al hecho de que en los países de ingresos bajos y medios, el número de personas con demencia tenderá a aumentar cada vez más.

- En el mundo entero hay unos 35,6 millones de personas que padecen demencia, y cada año se registran 7,7 millones de nuevos casos.
- La enfermedad de Alzheimer, que es la causa de demencia más común, acapara entre un 60% y un 70% de los casos.
- La demencia es una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores en el mundo entero.

En México, datos de la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (Ensanut) 2012 ³⁴ revelan que al menos 8 por ciento (unos 800 mil individuos) tiene algún tipo de demencia y poco más de 7 por ciento sufre deterioro en su capacidad cognitiva, sin llegar a la pérdida de razón.

En el País hay 11.3 millones de adultos mayores, según cifras del Instituto Nacional de Geriátrica (ING)³⁵; pero el número y la proporción de individuos de

edad avanzada tiende a aumentar en relación con otros grupos de edad, de modo que hacia el año 2050 se prevé que habrá unos 40 millones de ancianos (23% de la población).

Esa transición demográfica aumentará los costos en términos económicos y de salud para la atención de los trastornos neuropsiquiátricos mencionados (principalmente la depresión y demencias), a los que hoy se atribuye casi 32% del total de años vividos con discapacidad a nivel mundial.

Hoy 30% de los adultos mayores en México presentan algún grado de discapacidad y cinco por ciento son completamente dependientes, según la Ensanut. Esta situación obedece a que padecen algún tipo de demencia, sobre todo Enfermedad de Alzheimer, que es la más frecuente, según informó a la prensa el director del ING, el doctor Luis Miguel Gutiérrez Robledo³⁶.

4.4.3 Etiología

La causa se desconoce pero los estudios de casos la han relacionado con varios factores de riesgo: edad, historia familiar, apolipoproteína E4 (Apo), lesiones craneanas, depresión, hipertensión, diabetes, hipercolesterolemia, fibrilación auricular, embolia cerebral, y poca actividad física y cognitiva. Algunos factores de riesgo son enredo potencialmente inmodificables³⁷.

1- Edad: Para muchos autores constituye el factor de riesgo más importante ya que el envejecimiento cerebral supone la acumulación de lesiones o la activación de ciertos genes destructores. La persona de 65 a 74 años tiene una posibilidad en veinticinco de padecer la enfermedad y a los 85 años la posibilidad de padecerla es de uno por cada dos³⁸.

También en los ancianos hay variaciones en los mecanismos de regulación del calcio lo cual afecta a la actividad de las células neuronales. Los estudios de acumulación del péptido beta amiloide muestran que ésta puede provocar la entrada de cantidades excesivas de calcio en las neuronas. El calcio que por lo general se obtiene de los alimentos, ayuda en la transmisión de impulsos de los mensajes entre las células pero un exceso de éste puede llevar a la muerte celular.

2- Factores genéticos: Se considera que la historia familiar de la enfermedad Alzheimer puede constituir un importante factor de riesgo, afirmándose que hasta un 75 % de los casos puede ser de tipo familiar por existir una autosoma dominante que llega a afectar el 50 % de los sujetos que alcanzan edades avanzadas.

3- Sexo: La enfermedad Alzheimer es más frecuente en mujeres quizás por su mayor longevidad.

4- Raza: aparentemente sería mayor en individuos de raza negra pero se necesitan más estudios al respecto.

5- Estudios y Educación: Diversos estudios llevados a cabo en China, EEUU y Europa, indican que un bajo nivel educativo supone un factor de riesgo de padecer enfermedad Alzheimer, mientras que un nivel elevado confiere cierta protección.

6- Traumatismos craneales: Estudios han demostrado que un 30 % de los traumatizados mostraban depósitos del amiloide³⁹.

7- Intoxicaciones ambientales: Se ha propuesto al aluminio como factor de riesgo ya que se encontró en los cerebros de algunos pacientes con la enfermedad. Las fuentes dietéticas del aluminio son: aditivos alimentarios, té y agua, pero todavía faltan estudios al respecto.

8- Enfermedades vasculares: Pacientes que han padecido infartos y arteriopatía coronaria con lesiones vasculares cerebrales serían más susceptibles de padecer la enfermedad. La Hiperhomocisteinemia es un factor de riesgo coronario por lo cual también se la ha vinculado con la enfermedad. Es importante el aporte dietético de vitaminas B6, B12 y ácido fólico ya que actúan como cofactores de enzimas que intervienen en la reconversión de la homocisteína⁴⁰.

9- Tabaquismo: También fue considerado en un momento factor de riesgo, pero se necesitan más estudios al respecto ya que hay gran controversia.

10- Dislipemias: Las personas que consumen en su dieta grandes cantidades de grasa y colesterol tienen notablemente aumentado el riesgo de padecer esta enfermedad, ya que aumenta el tamaño y el número de las placas neuríticas⁴¹.

4.4.4 Fisiopatología

En la enfermedad de Alzheimer se suscitan cambios neuropatológicos y bioquímicos específicos, que incluye nudos neurofibrilares (masa enmarañada de neuronas no funcionales) y placas seniles o neuríticas. Estas lesiones neuronales surgen principalmente en la corteza cerebral y disminuyen el tamaño del cerebro. Se observan cambios similares, aunque en menor grado, en el tejido cerebral normal de ancianos. Esta enfermedad afecta principalmente a las células que utilizan el neurotransmisor acetilcolina. En cuanto a los cambios bioquímicos, disminuye la producción de la enzima que participa en la síntesis de acetilcolina. Este neurotransmisor se relaciona en forma específica con la memoria⁴².

Se han propuesto muchas causas para la enfermedad de Alzheimer, incluidas infecciones víricas o bacterianas y disfunción auto inmunitaria. Se pueden encontrar los marcadores relacionados con la enfermedad de Alzheimer en varios cromosomas. El cromosoma 21 en particular se relacionó con el padecimiento y también es el lugar de la anomalía genética del que se origina el síndrome de Down. Los pacientes mayores de 40 años con síndrome de Down habitualmente desarrollan la enfermedad de Alzheimer. Todavía se estudia la correlación exacta entre los dos trastornos.

Existe una anomalía dentro de la proteína de la membrana celular de una neurona. Conforme se desintegran las terminales del axón y las ramas dendríticas, se reúnen en placas neuríticas. Dentro del cerebro normal hay una disposición precisa de filamentos y túbulos que se encargan de la integridad celular. Los individuos con enfermedad de Alzheimer desarrollan ovillos neurofibrilares en lugar de la configuración ordenada normal. En vez de permanecer como un área pequeña de anomalía, estas placas neuríticas y ovillos neurofibrilares se diseminan a través de los axones a otras áreas del cerebro.

Se cree que mientras más joven sea el paciente al momento del inicio, más rápida es la diseminación de los ovillos neurofibrilares y las placas neuríticas. Por lo tanto estos pacientes tienden a deteriorarse con mayor rapidez, requieren cuidado completo más temprano y tienen un tiempo de vida más corto.

Además los sujetos son propensos a tener una deficiencia de acetilcolina en la corteza cerebral. Un área que deja relativamente intacta el trastorno es el área subcortical, esta estructura se encarga del impulso de supervivencia subconsciente. Las necesidades básicas como protección, alimento y agua, seguridad, reproducción se hallan bajo control del área subcortical, ya que son respuestas emocionales a situaciones. El paciente con enfermedad de Alzheimer puede y experimenta hambre, pero ya no sabe como satisfacer esta

necesidad básica. Si se dejan a sus propios recursos, estos individuos pueden morir de hambre⁴³.

4.4.5 Cuadro Clínico y Fases de la E.A

Los signos y síntomas de la enfermedad de Alzheimer de manera característica se dividen en tres etapas⁴⁴.

La etapa *temprana*, etapa uno, dura desde dos hasta cuatro años y se distingue por aumento de los olvidos. En esta etapa, el paciente puede intentar superarla mediante listas y recordatorios. El interés en las actividades diarias, conocimientos y entorno, tiende a mitigarse. El paciente esta reacio a aceptar tareas debido a la incertidumbre de cómo realizarlas. Si la persona trabaja todavía, se deteriora su desempeño y es posible que lo dejen cesante en su trabajo.

La etapa *media*, etapa dos, es la de más larga duración, de los dos a doce años. El deterioro progresivo de la cognición se demuestra por la dificultad para hacer cálculos simples o contestar preguntas. Tal vez los individuos se tornen irritables, en particular cuando se les pide que realicen una tarea que ellos saben que pueden realizar pero no pueden. La depresión es común. Es durante la etapa media, ya que la función cognitiva se deteriora de manera notoria, que el paciente se vuelve más activo físicamente. Se trastorna el ciclo normal del sueño-vigilia y los pacientes tienen a vagabundear por las noches; se puede perder en los alrededores, lo que compone la ansiedad de que de manera característica se desarrolla en esta etapa. Es probable que ocurran alucinaciones y convulsiones. La higiene personal se deteriora, así como la conducta social adecuada. Los pacientes pueden inventar historias para justificar sus deficiencias.

La tercera etapa de la enfermedad se caracteriza por la evolución de la dependencia completa. El paciente pierde la capacidad de conversar o controlar el funcionamiento del intestino o la vejiga. Se requiere supervisión contante si el sujeto puede moverse todavía, para protegerlo del vagabundeo y evitar las lesiones. Se pierden el control emocional y la capacidad para reconocer a sus allegados. Al final, el paciente es incapaz de moverse de manera independiente, deglutir o expresar sus necesidades. La muerte ocurre casi siempre por complicaciones de la inmovilidad.

PROBLEMATIZACIÓN

La Enfermedad de Alzheimer es motivo de preocupación mundial, es la 1ª causa de deterioro mental en Estados Unidos. En México si bien afecta a jóvenes pues se han detectado casos entre 30 y 50 años, su incidencia es mayor desde los 65 años.

Específicamente la Enfermedad de Alzheimer comenzara a tener mayor prevalencia en México en la medida que crezca la población de adultos mayores. Se calcula que en México 10 por ciento de los mayores de 65 años padecen esta enfermedad, es decir, alrededor de 610 mil personas⁴⁵.

Particularmente la Enfermedad de Alzheimer es el tipo de demencia más común que ocasiona compromiso en las funciones mentales superiores, situación que repercute en la funcionalidad de la persona y la coloca en una situación de desventaja ante sus semejantes y dependencia ante sus familiares, particularmente a la persona que le asiste en las actividades cotidianas y a quien se le conoce como cuidador primario.

En México, no se cuenta con los recursos médicos, técnicos humanos suficientes, para resolver el problema social, que representa la enfermedad, consecuentemente la familia es el elemento clave para la atención y cuidado de los pacientes con demencia tipo Alzheimer.

Dada la naturaleza progresiva y deteriorante de la Enfermedad de Alzheimer hace que los pacientes requieran cuidado constante las 24 horas del día, lo que para el cuidador la tarea de atender a un enfermo de Alzheimer comprende a menudo la aparición de una amplia variedad de problemas de orden físico, psíquico y socio familiar, los que componen un auténtico síndrome que es necesario conocer y diagnosticar tempranamente para prevenir su agravamiento.

Lo largo de la enfermedad trastorna y cambia la vida del resto de las personas que viven con el enfermo, la dinámica de la familia cambia y debe forzosamente desarrollar nuevos modelos o estrategias de afrontamiento y convivencia: la responsabilidad, las constantes visitas al médico, análisis y tratamientos, sus insultos y acusaciones, el vagabundeo, largas noches al lado del enfermo y, frecuentemente, la atención constante día y noche trastornan el funcionamiento familiar y provocan en el cuidador carga física, emocional y mental.

Las actividades relacionadas a la atención y cuidado del enfermo deben hacerse compatibles con las inevitables actividades de la vida cotidiana; la alimentación, el descanso, los períodos de ocio y placer, las tareas domésticas acumuladas, cuidado y crianza de los hijos, etc.

Ante esta situación planteada surge el interés de dar respuesta a la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuáles son las experiencias del cuidador primario al atender a un familiar con Alzheimer?

OBJETIVOS

General:

- Interpretar las experiencias vividas de la cuidadora primaria con un paciente con Alzheimer.

Específicos:

- Obtener información de las actividades diarias que desempeña la cuidadora primaria con un paciente con Alzheimer.
- Analizar la información obtenida.
- Identificar las principales categorías y sub-categorías encontradas.
- Evidenciar los hallazgos.

METODOLOGÍA

INVESTIGACIÓN CUALITATIVA

Método

El tipo de estudio es fenomenológico, pues esta perspectiva tiene el propósito de estudiar y describir la esencia de la experiencia humana vivida ya que aborda la subjetividad del individuo: sentimientos, recuerdos, vivencias expresadas de manera oral o escrita. Introducida a fines del siglo XIX, la fenomenología fue la respuesta de Husserl a su preocupación acerca de que: "... el método científico apropiado para el estudio de los fenómenos físicos, resultaba inapropiado para el estudio del pensamiento y acción humana"⁴⁶.

Acceso al campo: Se tramitó un oficio en Jefatura de Enfermería de la Facultad de Estudios Superiores Iztacala, que nos permitió entrar a la Fundación Alzheimer I.A.P. "Una esperanza de vida" con la referencia otorgada por el Profesor José Luis González Isidro, del Modulo Optativo de Gerontología de la FESI. Se solicitó a los cuidadores familiares su participación voluntaria y, se logró la respuesta positiva de 5 participantes por lo que se utilizó el consentimiento informado, para que formen parte de la investigación.

Características de los informantes: Las personas entrevistadas fueron mujeres, familiares directos del (a) enfermo con Alzheimer, que desempeñan el rol de cuidador primario.

Técnicas: Las técnicas utilizadas para la recolección de datos fueron la entrevista a profundidad, notas de campo, observación y grabación de audio.

Las entrevistas se realizaron, tres en los domicilios de las participantes y dos en la Fundación Alzheimer, en un espacio cómodo y privado. Las notas de campo se realizaron para la descripción de ideas, sentimientos e interpretaciones, durante las entrevistas. De cada una de las entrevistas se obtuvo una grabación de audio para su posterior transcripción y análisis de la información.

Se elaboró una guía de preguntas relacionadas con, vivencias, experiencias y cambios en la vida cotidiana.

El análisis de los datos se realizó de acuerdo a las etapas mencionadas en la "Guía general del análisis de los datos en investigación cualitativa para enfermería"⁴⁷ de Cuevas, Guillén, Arenas y Bravo (2013), quienes indican que el proceso inicia con la reducción de la información, seleccionando los datos que se requieren para responder la pregunta de investigación. Para la codificación se leyó una y otra vez la información, buscando lo sobresaliente y

se le asignó un código. Una vez codificados los textos, se categorizó ubicando diferentes unidades de datos, bajo un mismo concepto teórico. Para relacionar y descubrir las relaciones entre las categorías, se realizó un gráfico, que constituyó un importante instrumento de análisis.

Con el fin de una mayor comprensión de los hallazgos, por medio de un gráfico se expone el sistema de categorías, sub-categorías y su inter-relación con su contenido.

HALLAZGOS Y DISCUSIÓN



HALLAZGOS Y DISCUSIÓN

Desde el inicio de la enfermedad, los cuidadores van construyendo su experiencia al lado de su familiar enfermo, a partir del diagnóstico hasta la adaptación de la enfermedad⁴⁸.

Los hallazgos que a continuación se presentan dan cuenta de la trayectoria vivida de las personas que se responsabilizan del cuidado de pacientes con Alzheimer. Esto es a través de tres categorías que a su vez se dividen en sub-categorías.

La llegada de la demencia tipo Alzheimer desordena toda la estructura familiar que se había establecido para lograr su desarrollo como grupo⁴⁹.

INICIO COMO CUIDADOR

De esta primera categoría llamada **Inicio como cuidador**, derivan dos sub-categorías, la primera llamada **Motivos** la cual describe las situaciones que colocaron a la persona en el rol de cuidador y las causas que los motivaron a asumir el cuidado y estar al lado de su familiar.



- Motivos
- Capacidades y aptitudes

Las situaciones que viven las personas que asumen el cuidado son diferentes, pero tienen algo en común: la decisión de hacer presencia y cuidar de su familiar.

La decisión de estar con el familiar enfermo, la toman los propios cuidadores y le dan prioridad por encima de otras actividades. La decisión está sustentada por su relación filial o familiar con la persona que necesita de sus cuidados.

Los argumentos que mencionaron las participantes del estudio, para explicar su vinculación al cuidado, están asociadas al hecho de haber estado muy cerca en el momento en que comenzó a manifestarse la enfermedad de su ser querido, puesto que vivían en el mismo hogar o se frecuentaban.

En voz de las entrevistadas:

Laura:

“Porque en los últimos 20 años, yo viví con esa hermana, entonces soy la última de 7 hermanos y ya los 5 hermanos anteriores ya habían formado su vida de matrimonio... y pues éramos muy unidas... en medio de que todo se le está borrando a su mente, yo estoy ahí”

Otro motivo se respalda en el asunto de religión y tradición, estos cuidadores han sido educados y formados con valores que inculcan responsabilidad y obligación de los hijos a sus padres, de cuidarlos, como un deber natural⁵⁰.

Ana:

“Yo vivo con ella, yo vivo las 24 horas con ella, soy la responsable directa de ella, porque así lo decidí yo, cuando mi hermana quedo viuda... yo como también soy viuda, mis hijos también son grandes...entonces decidí que me iba a vivir con ella... me invito a vivir con ella, le dije que sí”

Carmen de la Cuesta⁵¹ en una revisión de la literatura reciente encontró tres componentes críticos en el cuidado familiar: la comunicación, la toma de decisiones y la reciprocidad. Así, se propone conceptualizar el cuidado familiar como “compartido”, de esta manera capta la relación entre el cuidador y la persona cuidada y sirve para dar cuenta de los aspectos negativos y positivos que tiene el cuidado. En efecto, el cuidado familiar tiene efectos negativos ampliamente documentados sobre la salud de los cuidadores, pero también aspectos positivos que provienen de la gratificación de cuidar de otro.

Laura:

“Tengo mucho el lema de “lo que tu siembras, recoges”, la verdad aunque yo no estoy esperando a que alguien vea por mí, como yo estoy dispuesta a ver por mi hermana, en todo caso, me ocasiona una gran tranquilidad, el que yo haga lo que tenga que hacer y lo que pueda hacer”

Por otra parte el estado civil y la situación económica es, en muchos casos el motivo por lo que los cuidadores adoptan el cargo de cuidar a su familiar.

Carmen:

“Yo soy viuda, no tengo hijos, entonces yo soy la adoración de mi mama... en el momento en el que quedo viuda que fue en el año 2003 yo me voy a vivir a donde Vivian ellos (su mama, el esposo de su mama y su hermana), independiente pero ahí, cuando empiezo a ver los problemas y todo eso, yo tomo la decisión, porque bueno ella ya estaba afectado al hijo pequeño de mi hermana...”

Rosa:

“Pues una soy la esposa y digo si yo no pedí esta situación el mucho menos, entonces este... eh en casa tengo cinco hijos... cuatro ya tienen su familia, la más chica aun está en casa”

Existen circunstancias que favorecen la designación de quien será el miembro de la familia que tome sobre sí, la tarea del cuidado, en este caso fue “el que tenía tiempo”, es decir el que estaba disponible.

Carmen:

“Ósea también veo el entorno, de cada uno de mis hermanos, y eso, y la única que podía quedarse con mi mamá, era yo... una de mis hermanas afortunadamente le ha ido excelentemente bien y pues no tenía tiempo de nada... ósea ya como dices: pues ya, el que quiera esta y el que no también. Ya que quede en cada quien”

Al respecto Gómez⁵² en un estudio realizado en Colombia, para comprender las razones que tiene el cuidador de un familiar con demencia para estar ahí, encontró que entre los cuidadores se encuentran los que ya tenían las condiciones para estar ahí, pues siempre estuvieron al lado de su familiar y nunca se desprendieron o se alejaron de él. También los que señalan que en el momento de aparecer la demencia, eran los hijos que estaban en la casa sin vinculación laboral y se quedaron cuidando de su ser querido. Además están los que regresaron ahí, entre ellos los que toman la decisión de abandonar el trabajo o dejar otras responsabilidades, y los que regresan al lado de su familiar para responder por la obligación de cuidar que genera la invalidez causada por la demencia.

Resultados similares son los que se obtuvieron después del análisis de los códigos de esta categoría. De la mayoría de las entrevistadas las principales razones que obtuvieron para desarrollar el rol de cuidador fue el vínculo familiar, y los sentimientos de amor, reciprocidad, compromiso que implica este lazo, así como el estado civil puesto que ser soltera o viuda libera de compromisos que una cuidadora casada con familia pueda tener, por otra parte la situación económica estable es factor sustancial para que una persona, adquiera el compromiso de convertirse en el cuidador principal de un paciente con Alzheimer

Aspectos socioeconómicos y aspectos culturales como la educación, religión, resultan ser elementos importantes para que un familiar se inicie como cuidador primario. Los encargados de cuidar a enfermos con demencia se “hacen a sí mismos” en la propia acción de cuidar; les proporcionan dignidad y satisfacción de las necesidades básicas⁵³.

La segunda sub-categoría del *Inicio como Cuidador* es llamada **Aptitudes o Capacidad**; cuando una persona decide estar en el cuidado, lo realiza porque

cuenta o puede llegar a tener las condiciones que serán necesarias para mantenerse en el cuidado, por ejemplo: disponibilidad social y económica, actitud positiva, fortaleza, amor, paciencia, perseverancia.

Ana:

“Si bajo mis posibilidades y mi situación si doy lo mas que puedo, lo doy con mucho cariño”

Para los cuidadores ver los problemas desde una perspectiva positiva, les ayudara a dar un sentido al cuidado y a todos sus esfuerzos para superar las dificultades.

Esther:

“Estoy en la mejor de las actitudes, no me puedo estar quejando, no digo hay yo la mártir, pobre de mí, y pues lo voy a hacer, yo lo acepte, yo quise”

Esther:

“Llevo cuatro años cuidándola, he a mí lo que me ayuda es definitivamente la parte profesional que yo manejo.... es debido a mi carácter, a mi entusiasmo ah siempre... yo absorbo las experiencias y las aplico”

Laura:

“Sé que olvido mi nombre, olvido nuestra relación, pero no olvida quien soy, mi voz, mi sentimiento, ella siente, entonces ya no me esfuerzo en preguntarle quien soy, si no solamente le digo te quiero mucho... se sus gustos y disgustos”

Las personas encargadas de cuidar consideran que la capacidad de amar es una condición primordial para ocuparse del cuidado de un ser con demencia, pues les permite ser pacientes, tolerantes y conscientes de que el cuidado requiere mucha responsabilidad y dedicación. Esta capacidad permite que la acción de cuidar se convierta en una prioridad, para quien ejecuta la acción y así poder cumplir con sus exigencias⁵⁴.

Con el transcurso de la enfermedad, el paciente con Alzheimer, va perdiendo la habilidad de realizar actividades de la vida diaria como el vestirse, por lo que estas serán realizadas o integradas por su cuidador de manera paciente.

Ana:

“Cuando ya es de noche y se va a cambiar la ropa de la calle por la de la cama, aunque se tarde una hora, ella se la pone, y yo esté ahí sentada y le digo: ándale nena ponte los zapatos, estamos como el juego de la lotería”

La paciencia que el cuidador invierte en el cuidado a su familiar junto con el sentimiento de cariño y amor le sirven de pilar donde sostenerse y no flaquear.

Laura:

“Si hay momentos en los que me desespero, pero digo, no todo es miel sobre hojuelas, hay momentos en los que me siento sola, me da depresión por estar sola las dos, pero como este, no me puedo dar el lujo de estar deprimida, busco la manera de, pongo música, canto con ella”

Laura:

“Regrese, ya estaba más tranquila, ya hable con mi hermanita, la enferma, lo que hice fue terminarla de cambiar, me la lleve a un parque, ella estuvo feliz... la subí a un columpio entonces ya se calmo y le gusto... también de pronto uno pierde el control, entonces, pues calmarse, caminar, me tranquilizo, voy pensando”

Ferrer⁵⁵ cita en su estudio a Fernández (1988) que “La paciencia es una virtud que inclina a soportar, es decir, a ponerse debajo de la carga y sobrellevarla, una especie de cruz. Sin embargo, es una cruz que se lleva esperando tiempos mejores, es decir sin tristeza de espíritu ni abatimiento de corazón para resistir los padecimientos físicos y morales. Ella entraña resignación, conformidad, aguante, soporte, calma, entereza”

PROCESO DE CUIDADO



- Acciones de cuidado
- Situaciones de dificultad o crisis
- Aprendizajes
- Necesidad de apoyo

Se entiende como proceso de cuidar, a la forma como se da el cuidado o como este debe establecerse, el cuidador realiza actividades encaminadas a la satisfacción de necesidades de un paciente, en el transcurso del cuidado se irá enfrentando a situaciones de dificultad por inexperiencia o ignorancia, la cuales marcaran necesidades de aprendizaje⁵⁶.

La segunda categoría es llamada **Proceso de Cuidado**, explica las situaciones vividas por las personas que, tras asumir el cuidado de pacientes con demencia, toman decisiones y realizan acciones para mantenerse en el. De esta categoría surge la primera sub-categoría llamada: **Acciones de cuidado**, esta incluye las actividades de la vida cotidiana que realiza el cuidador a su familiar enfermo.

La responsabilidad y obligación que siente el cuidador hacia su familiar con Alzheimer lo sitúa frente a la acción de cuidar, desde que se levanta hasta que se acuesta, realizando la rutina del baño, del vestido, alimentación y eliminación.

Ana:

“Yo estoy al pendiente de darle los alimentos, la compensación, le doy pollito, la carnita, las verduras molidas y todo eso, le doy su sopita y le digo vas a tomar tu sopita...”

Ana:

“Ya le damos de comer en la boca, ya todo todo todo es incontinencia total, si él come es porque le damos”

Esther:

“La vivo 24 horas, ella se levanta al baño a las 2-3 de la mañana y me despierto para prenderle la lámpara y que baje, los 7 días de la semana, los 365 días del año”

Algunas cuidadoras refieren haber realizados cambios en su rutina diaria a fin de brindar un cuidado integral a su familiar.

Rosa:

“Es atenderlo primero a él... lo cambio, lo cambio de pies a cabeza, le pongo los tenis, la chamarra, y ya lo siento, si empieza a temblar, lo agarro y lo empiezo a jalar”

Rosa:

“Hay que estarlo cuidando mucho, de hecho al principio de esta situación nosotros ya teníamos recamaras separadas, pero cuando comenzó esta situación al menor ruidito yo lo oía y decía: ya se sentó, ya se paró...”

De la Cuesta Benjumea⁵⁷ distingue de los cuidadores principales que a menudo son mujeres, la realización de actividades instrumentales de la vida cotidiana tales como ayuda con el transporte, aseo de la casa, preparar comidas, gestionar finanzas y proporcionar medicinas y la realización de actividades de la vida cotidiana tales como bañar, vestir, llevar el aseo, dar de comer, asistir en la eliminación.

Cuidadoras sugieren que de las actividades más elaboradas del día son las relacionadas a la higiene personal.

Carmen:

“En la mañana, lo que yo hago, es: Hola mamá, ¿Cómo estás? Vamos a hacer pipi, la llevo a hacer pipi, y en la pipi vamos la meto a bañar y empieza la lloradera... y le quito el pañal y le quito su pijama, eh y ahí mismo ya me llevo los pantalones que le voy a poner ese día”

Ana:

“La bañada es de mucha tensión, hay que estar al pendiente, también el vestirla, porque lo que es la ropa interior ya no sabe ponérsela, estamos al pendiente de que no se nos deteriore, entonces tenemos que agarrárselo y dárselo... hay que estarla guiando”

Ana:

“Al principio yo la bañaba, cuando estaba tan deprimida, no tenía ganas de nada... pero ahora está muy bien, yo le decía ándale Mago nos toca baño, y

ya se mete ella se restriega, se lava, yo le pongo el agua, la apoyo, la cuido...”

Un estudio realizado por Vargas y Pinto sobre la relación entre calidad de vida del cuidador de una persona con Alzheimer y la dependencia de este, encontró que los pacientes con Alzheimer presentan una dependencia total en acciones como el aseo personal, el bañarse, el vestirse y desvestirse. Así mismo, comer, usar el sanitario, subir, bajar escaleras, controlar esfínteres representan dificultad importante en los cuidadores⁵⁸.

Resultados similares se obtuvieron, después del análisis de las acciones de cuidado que realizan los cuidadores, pues actividades relacionadas con el aseo personal son de mayor presencia en las tareas de la vida diaria del cuidador, y por tanto las que representan mayor trabajo y dificultad conforme la progresión de la enfermedad.

La segunda sub-categoría de la categoría *Proceso de Cuidado*, es llamada **Dificultades**, en ella se advierten sobre las situaciones y actividades donde los cuidadores familiares del paciente con Alzheimer tienen conflicto en el cuidado.

Manejar una enfermedad crónica es una actividad muy compleja que implica más de lo estrictamente médico y por lo general permanece invisible para el personal de la salud⁵⁹.

El cuidado en la casa requiere que los cuidadores tengan destrezas y conocimientos cada vez más complejos, a medida que la enfermedad avanza las relaciones familiares van cambiando, aumentando las complicaciones en el manejo de la enfermedad.

Carmen:

“También para mí ha sido muy difícil porque yo no vivía con mi mamá, no estaba adaptada, yo viví once años sola, llevo doce de casada, son veintidós que yo solamente iba de visita y san se acabo”

Carmen:

“Yo pensé que la onda de la popo, yo decía madre, ósea en un adulto cuesta mucho, y pues una vez le gano y la tuve que meter a bañar y ya, y pues pierdes el asco, ni modo, te lavas y ya”

Cuidar a un familiar con demencia no es una tarea fácil, los cuidadores deben resolver muchos y variados problemas cotidianos, que para hacerles frente los cuidadores buscan un equilibrio.

Los problemas de la relación entre paciente-cuidador está marcada por la cooperación y dependencia⁶⁰.

Laura:

“Estaba con otra hermana mía y le pedí ayuda de que le lavara la cara por favor... ella no supo guiarle, sino exigirle, en ese exigirle la enojo, no me provoco mucha frustración de que precisamente, yo ya la tenía cambiada y todo... el problema se hizo tan grande, que había una puerta corrediza y mi hermana de su coraje la tiro, me fui corriendo, salí de la casa y dije: ya no aguanto más”

El componente de imprevisión que caracteriza los comportamientos de los pacientes hace que los cuidadores vivan en estado constante de tensión y miedo al no saber cómo hay que afrontar el problema. Esta situación le genera un estado de inseguridad y angustia⁶¹.

Ana:

“Cuando estuvo delicada y la mandaron a la casa, yo no la podía mover de la cama, ósea si esta tirada en la cama yo no la podía mover”

Ana:

“La estaba yo bañando y cuando termino de bañarse, le puse la batita y la levanto y que se pudo levantar , me decía no puedo, le digo nena tienes que caminar, no te puedo llevar, y me dice es que no puedo, y me sentí tan angustiada y digo a quien le llamo, quien me va a ayudar, entonces dije no! tranquilízate, y le digo haber agárrate de mí cuello y vamos a caminar juntas, y así la fui arrastrando hasta que logre llevarla a la cama”

Ana:

“Fue fulminante, dejo de comer, ósea de un día para otro dejo de caminar , dejo de controlar sus esfínteres, no no bañarse para nada, no se podía levantar de la cama, entonces olvídense, si entramos en una situación de crisis todos”

La alegría y la satisfacción son algunas de las sensaciones que al cuidador primario le producen la superación de dificultades y el aprendizaje en el manejo de estas.

Laura:

“Me da alegría saber que puedo hacer en medio de la angustia que se que también siente, cuando tiene ratos de lucidez y sabe lo que le está ocurriendo, cuando se desespera, entonces me siento bien de saber cómo llevar todos esos momentos difíciles”

La dedicación del cuidador al paciente por tantas horas al día y durante los años que en promedio tiene de sobrevivida un paciente con Alzheimer pueden generar dificultades a corto y largo plazo, para el cuidador primario es común no tener tiempo para sus propias actividades de autocuidado, para el cultivo de relaciones y para el cumplimiento de metas personales⁶².

En respuesta a estas dificultades, cuidadores buscan apoyo en casas de descanso.

Rosa:

“A mi hijo le dije que vamos a empezar a buscar una casa de descanso, yo le dije, yo soy diabética, ya sufro de neuropatía, si no me duele un cuello, me duele un brazo... entonces le digo: ya no puedo, ya no puedo, ya me rebaso”

En ocasiones la naturaleza disruptiva y problemática de la enfermedad de Alzheimer, altera el plano conductual de los enfermos manteniéndolos en ocasiones deprimidos, hostiles o a la defensiva (el enfermo grita, no coopera, ofrece resistencia a la alimentación y al aseo personal)⁶³.

Carmen:

“Es estar a diario luchando, porque si ella no quiere bañarse, no se baña y entonces vienen los problemas, si no quiere comer, ahora sí que hace berrinche...si va al baño hay que ir, porque ya tiene problemas para la higiene, entonces es muy desgastante, no hay tiempo para uno”

En investigaciones recientes como la de Moreno⁶⁴ se ha encontrado que la evolución de la enfermedad en el enfermo de Alzheimer, las características perturbadoras de su conducta (alucinaciones, agresividad, delirios, deambulación, labilidad emocional, enfado y ansiedad, insultos, agitación e indiferencia)

provocan acontecimientos, síntomas adversos y molestos para la actividad del cuidador incrementando el estrés en el curso progresivo del deterioro familiar.

La tercera sub-categoría llamada, **Aprendizajes** informa sobre los conocimientos, las capacidades y habilidades que en la experiencia de cuidar, adquirieron los cuidadores.

La persona que está en el rol de cuidador y que lo asumido sin ninguna preparación, necesita adquirir conocimientos y habilidades relacionados a la enfermedad, puesto que la comprensión del proceso de la enfermedad facilita el manejo y cuidado a su familiar,

Los Grupos de Apoyo son espacios de encuentro y comunicación entre cuidadores que se establecen con la finalidad de informarse sobre la enfermedad, técnicas y claves para el manejo de los pacientes, y para compartir sus experiencias, preocupaciones y aprendizajes. Estos grupos contribuyen a que el cuidador comprenda la naturaleza de la enfermedad y comportamiento de su paciente, así como también de sus errores en el cuidado.

Laura:

“Estoy viniendo a un grupo de apoyo aquí, que es todos los jueves... verdaderamente me ah colocado en el lugar adecuado para poder seguir en este trabajo de cuidarla, porque al oírlos más me doy cuenta de mis errores, entonces trato de salir de ahí...”

Ana:

“El grupo me ha enseñado, primero debo ver por mi persona, y bueno estar bien yo, para poder estar bien con ella...”

Ana:

“Lo que pasa es que las emociones me afectan, me dio una colitis espantosa, una inflamación, luego me empezaron a dar nauseas y dolor de cabeza y yo decía ¿Qué onda? No dije, entonces empiezo a hacer lo que nos enseñaron aquí (Grupo de apoyo) darnos nuestros cinco minutos, nuestras respiraciones”

La experiencia de cuidar un paciente con demencia, en el hogar, es un aprendizaje del sujeto que cuida. Este pone en práctica el conocimiento y la información recibida sobre el manejo de personas con demencia. El conocimiento del cuidado ira adquiriéndose sobre la marcha con errores u aciertos. El cuidado lo construyen día a día, momento a momento⁶⁵.

Esther:

“Estoy aprendiendo mucho, entonces para mi es pesado, pero no me acaba, no me acaba por que yo a todo le saco el provecho, en función de las vivencias para después practicarlo terapéuticamente, entonces es un aprendizaje, una lección, estoy estudiando”

Rosa:

“A veces no sabes cuidarlo, que no, nadie te enseñas, vas aprendiendo sobre la marcha”

En esta transición de la “carrera del cuidador” transcurren muchos cambios y adaptaciones en su propia vida y entorno. El contexto donde se desarrolla el aprendizaje del cuidado se realiza en la acción. Según van surgiendo los problemas, el cuidador crea el cuidado, lo interioriza y lo guarda en su acervo de experiencias.

Ana:

“Yo la sobreprotegía en el sentido de quererle ayudar a hacer todas las cosas, pero cuando me di cuenta que eso le estaba causando desinterés, entonces dije ¡no! va a perder la capacidad de hacer las cosas, entonces ahora aunque no lo haga como lo debe e hacer pero lo intenta”

Laura:

“Capte su enfermedad muy rápido para saberla tratar, me di cuenta que ella pone mucha cara de enojo, ya sea un dolor, que le dijeron algo, todo era enojo, yo nunca utilizo la expresión estas enojada”

Durante el desarrollo del rol el cuidador asimila sobre la marcha los cambios imprevistos que van a ir sucediendo en la evolución de la enfermedad del familiar, hasta llegar a aceptar la enfermedad.

Rosa:

“Yo decía; posiblemente no estaríamos pasando por esto, si él se hubiera puesto en manos de un medico, un tratamiento, se curó y ya, pero lamentablemente esta enfermedad no es así y lo tuve que ir aprendiendo día con día sola”

Existe un importante desgaste emocional que el cuidador tendrá que afrontar ante el imperativo de salir adelante.

Rosa:

“Es muy feo esto, pero cuando él se sentía sucio, hasta cierto punto batido, yo no sabía cómo agarrarlo, llevarlo al baño y bañarlo, eso fue un aprendizaje, pero cuando lo lograba, que bien me sentía yo”

Los cuidadores encargados de la atención de pacientes con Alzheimer, pueden llegar a comprometer delicadamente su persona o su yo, puesto que en algunos momentos del cuidado el cuidador se enfrenta con situaciones de crisis o dificultad, por lo que deben aprender diversas formas de afrontamiento tales como: la reflexión, la autodeterminación, la búsqueda de apoyo y el pensamiento religioso y humanista.

Ana:

“Si hay momentos en los que si me desespero, pero digo no todo es miel sobre hojuelas, hay momentos en los que me siento sola, me da depresión por estar sola las dos... pero no me puedo dar el lujo de estar deprimida, entonces busco la manera de... pongo música, canto con ella...”

En un estudio realizado por Gómez Gómez⁶⁶ en Medellín Colombia acerca de las razones del cuidador de un familiar con demencia para estar ahí y las acciones que realiza para mantenerse en el cuidado, encontró que la información sobre la demencia y su manejo, llega al cuidador por medio de: familiares, amigos, personal médico y medios de comunicación y que esta información es complementada con la experiencia que adquiere por su permanencia en el cuidado, y también a su vez le permite el aprendizaje necesario para enfrentar el cuidado. Esto sustenta los resultados referidos en esta investigación.

El aprendizaje que los cuidadores han ido obtenido para el cuidado de su familiar, lo han ido adquiriendo a través de la experiencia del cuidar, y a la búsqueda de información en Grupos de Apoyo donde otros cuidadores comparten conocimientos y experiencias con el fin de dar y recibir ayuda.

La cuarta sub-categoría del Proceso de cuidado es **Necesidades de apoyo**.

La carga del cuidado ha sido el concepto principal que unifica la extensa investigación sobre el cuidado familiar; hay un consenso generalizado en que cuidar en casa a un familiar constituye una situación estresante y la necesidad de mecanismos de apoyo que alivien esta carga.

Ana:

“El médico la hospitalizo diez días... luego nos la llevamos a casa y mandaron una terapeuta para la caminada y una enfermera que la este atendiendo porque le dieron inyecciones y todo esto, después nos enteramos que tuvo unos pequeños coágulos en los pulmones, que abría que estar con cuidado, tenía el aspirador y el oxígeno casi un mes”

La familia que rodea de manera activa al paciente con demencia asume deberá asumir el reemplazo del cuidador principal para que haga sus salidas. Cuando se logran los acuerdos familiares se facilita la atención del paciente y se logra una responsabilidad compartida, de lo contrario la carga del cuidador primario será total.⁶⁷

Esther:

“Yo quisiera que mis hermanas realmente...la chica que tiene al hijo, esta sin trabajo, hay que ayudarle económicamente, la otra en enero dijo que si se la podía llevar un mes, para que yo me pudiera ir de vacaciones, pues todavía estoy esperando... no hay quien me apoyo, ni en lo económico, porque nadie me da cinco centavos, ni en lo moral, ¡nada!”

Laura:

“En medio de mi confusión, y todo, entonces sí, no me he descuidado de buscar ayuda, también una Dra. qué atendió a mi hermana, le preguntaba sobre otra Psicóloga, para mí ha sido una gran ayuda”

Los cuidadores disponen de los recursos necesarios para realizar sus actividades, aunque consideran la necesidad de disponer de ayuda en otras actividades que realizan como administración de nutrición y medicamentos y movilización de cambios posturales.

Rosa:

“Y ahorita ya agarro la manía de sentarse como si estuviera así la silla, entonces le digo: no, no porque no te aguanto, ya lo paro y ya te solté le digo, si te caes te vas a pegar, entonces es una carga muy pesada”

Ana:

“Yo siento que a lo mejor podría dar más, a lo mejor si yo fuera más, estuviera más joven y tuviera más energía, inventaría más cosas, porque siento que a veces por darle mayor atención a sus cuidados personales, no puedo... ya no disfruto momentos de esparcimiento y esa parte le falta a ella”

Un estudio realizado por Borghi y de Castro⁶⁸ a cuidadores en Brasil para comparar la sobrecarga del cuidador familiar principal con la del secundario obtuvo de resultado que de la muestra de 20 cuidadores principales apenas nueve recibían ayuda de otros familiares en la prestación de cuidados, el parentesco de estos eran de hija, hermana, cuñada y sobrina.

Resultados semejantes encontraron Sánchez y Mears⁶⁹ en su estudio sobre las necesidades del cuidador del enfermo de Alzheimer encontraron en cuanto a las actividades que les suponen mayor carga de trabajo a los cuidadores están las relacionadas a la higiene con un 80%, seguido por los cambios posturales un 14%. Respecto a la higiene, la actividad baño-aseo es la elegida por los encuestados con un 77% como la actividad que les suponen mayor carga sobre la eliminación urinaria y fecal con un 17%. Preguntados si disponían de los recursos necesarios para realizar dichas actividades, los encuestados contestaron con un 34% que disponían de ellos a veces, 31% normalmente.

Se puede concluir de la investigación que los cuidadores necesitan ayuda para realizar las actividades principalmente de algún miembro de la familia, que cumpla con el rol de cuidador secundario, por otra parte también es necesaria la orientación y apoyo del equipo multidisciplinar.

CAMBIOS DE VIDA



- Aspecto psicológico (pensamientos, emociones, conducta)
- Aspecto biológico
- Aspecto Social
- Cambios en el hogar

La tercera categoría Cambios de vida, da cuenta de los cambios efectuados por los cuidadores en las esferas biológicas, emocionales y sociales. Además de cambios en la apariencia y estructura física del hogar. Estos aspectos se explicaran como sub-categorías de los Cambios de Vida.

La cuarta categoría se denomina **Cambios**, en el se explica la reorganización que hace el cuidador en su vida, con la finalidad de mantenerse en el cuidado de su familiar con Alzheimer.

El cuidado del un paciente con demencia se realiza en condiciones cambiantes: esto dificulta la acción de cuidar y exige de quien cuida una reorganización de su vida para mantenerse en el cuidado⁷⁰. Esto impacta de manera continua en las esferas biológica, psicológica y social del cuidador.

Aspecto psicológico

Rosa:

“El se había ido sin irse, ósea como que, dejo la casa, ahora sí que venía de vez en cuando, pero yo tenía mucha rabia porque a mí me dejo, estaban tres hijas... ya después me acostumbre y por ultimo me gusto estar sola, estábamos muy contentas, muy a gusto, ya después viene este cambio y pase a otra etapa de mi vida, la de enfermera”

Sánchez⁷¹ en el 2007 en su estudio sobre Enfermedad de Alzheimer como factor de riesgo en los cuidadores, nombra a Kubler-Ross (1971), quien describe un modelo que menciona los cambios de estilo de vida del cuidador que conllevan el diagnostico de la demencia siguen las cinco fases (Negación, Cólera, Negociación, Depresión, Aceptación) por las que pasan las personas que se enfrentan a una perdida, considerando la perdida como la experiencia dolorosa del momento del diagnóstico en que se produce el diagnóstico.

Las tareas de cuidado suelen afectar al cuidador de forma muy dispar, como favorecer cuadros depresivos, insomnio, agresividad, cambios de humor, reducción de defensas, aumento de gasto económico, etc.

Ana:

“Cualquier cambio en su salud, me afecta obviamente... me pega duro en la cuestión emocional”

Los cambios ocasionados por la pérdida de salud como consecuencia de la enfermedad de Alzheimer van a generar en el cuidador situaciones de máxima tensión con sentimientos de impotencia y desánimo a los que tendrán que hacer frente en su trayectoria de cuidado.

Los cuidadores sufren determinados síntomas de tipo psico-emocional que ellos mismos expresan como: episodios de llanto y tristeza, desgaste psicológico y estrés mental

Rosa:

“Había muchos planes... y tenía metas de hacer de pronto, como que muchas actividades familiares de paseos o algo, ya todo eso cambio, más que todo ahorita el paseo que pudiéramos hacer, es quien va a ir a cuidar al familiar... un proyecto de vida que lo teníamos visto de una forma diferente, cambio a raíz de esta enfermedad”

Rosa:

“No sé quien dijo “trunco su vida”, pues trunco nuestra vida, porque teníamos proyectos digo, lamentablemente teníamos pocos proyectos de pareja, pero yo tenía muchos individuales”

Rosa:

“El otro día...a él le gustan mucho los chocolates... pero hay que ponérselo entre los dedos, ya lo siente y cierra la mano, entonces este le doy el chocolate y se lo pongo en la mano derecha y con muchos trabajos lo agarro y ya no pudo llevárselo a la boca, y para mí fue verlo (lagrimas) como se va deteriorando”

Por la transformación del comportamiento que sufren sus familiares con Alzheimer, los cuidadores tienen dificultad para comprender los cambios, y presentan sentimientos de desesperación, decaimiento, desánimo, sin ganas de seguir viviendo.

Rosa:

“Quisiera mañana despertar y que se pueda curar, he pensado, eh bueno, lo ah pasado por mi mente,irme caminando y no volver”

Rosa:

¿Cómo se puede describir usted? “Pues hasta cierto punto amargada”

Estas expresiones reflejan el gran dramatismo que viven los cuidadores en el cuidado de su familiar.

Aspecto biológico

La ejecución del rol de cuidador primario conlleva la realización de múltiples tareas y actividades de cuidado y acompañamiento; igualmente las situaciones de estrés, disminución de descanso y actividades sociales, a las que se ven sometidos con frecuencia, son factores que contribuyen al deterioro de la salud física y mental.⁷²

Ana:

“Pues mi salud era buena...pues si resulta que empecé a tener muchas neuropatías que me matan de los pies y de las manos y de dolores de cabeza y así...”

Esther:

“Nos parábamos cuatro o cinco veces al baño, y ahí sí, ahí sí, me rompía el esquema, porque al día siguiente estaba, que párate, ¿párate con ella no? Llevarla y regresarla y cuidarla... entonces yo ya no entraba en sueño profundo”

Sobre el olvido de su persona por la dedicación total de tiempo al cuidado de sus familiares, algunas cuidadoras comentan:

Ana:

“Si uno se entrega a esta tarea al cien por ciento, llega el momento que se olvida uno de uno, entonces empecé a sentir que tenía problemas de salud, porque yo soy diabética... pero empecé a preocuparme más por ella que por mí, pues si, resulta que empecé a tener muchas neuropatías que me matan de los pies”

Laura:

“Fue un aprender día con día, me fue muy difícil, me olvide totalmente que yo existía, y me convertí en su enfermera”

Aspecto social

En el estudio sobre calidad de vida de los cuidadores familiares que realizaron Giraldo y Franco⁷³, encontraron en la mayoría de los testimonios de las cuidadoras que sus intereses, motivaciones y expectativas en su proyecto de vida pasaban a segundo plano, todo el tiempo lo dedicaban al cuidado del otro.

Por otra parte al analizar las entrevistas con las cuidadoras, se encuentran expresiones de aislamiento y afectación en proyectos de la vida personal

Esther:

“Pierdes tu vida personal, que en el aspecto emocional te desequilibra, puedes caer en neurosis, empiezas a generar una depresión entonces eso si puede llevar a serios trastornos de insomnio, irritabilidad”

Esther:

“Yo tengo un plan, un proyecto de vida que está detenido, yo me quería ir a estudiar a Barcelona...¿cuando será? Será a los chochenta pero yo me voy, entonces mi vida no termina, esta vital, pero esto te acaba”

Ana:

“Estoy bien, para mí fue un buen cambio, salí del sistema familiar de mis hijos, por que como yo estaba jubilada era una abuela metiche”

Otros cuidadores que realizaban actividades recreativas en su tiempo libre, ven limitadas su práctica por la necesidad de atender a su familiar las 24 horas del día.

Rosa:

“Yo estaba en una situación totalmente independiente... yo ya tenía como unos siete años entre comillas ¿no? a un principio me costó mucho trabajo, después me acostumbre y por ultimo me gusto, porque yo iba a tomar clases de todo”

Rosa:

“Yo disponía al cien por ciento de mi tiempo y de la noche a la mañana veo que todo este tiempo ya no me pertenecía, al grado que llego el momento que ni al baño podía ir”

Adaptarse a los cambios es considerado, por los cuidadores, fundamental para la convivencia.

Carmen:

“De cambios... todos, ósea yo nada mas tengo, estoy casada, tengo un hijo, yo hacía de mi tiempo, mi santa voluntad, este... pues obviamente, cambio pues el tiempo. Luego lidiar con una persona totalmente y con mi hijo”

Esther:

“Ya no tengo vida social, este yo puedo trabajar porque ella ahorita está en su recamara, pero yo después de las dos, tres de la tarde yo ya tengo que estar aquí, porque en la noche se empieza a poner nerviosa, entonces no hay vida social”

Cambios en el hogar

La experiencia le demuestra al cuidador que debe ordenar todo alrededor del paciente con demencia y como controlar las situaciones engorrosas generadas por la conducta inesperada. Superar la desorganización supone el restablecimiento del orden que, en muchos casos, requiere cambios y reorganización de los espacios.⁷⁴

Esther:

“Hubo que traerla de su casa, ella vive conmigo, es mi casa, pero tuve que traerle cosas, por ejemplo su sala, su recamara, cosas que conociera, entonces ahorita cambiar las escaleras es un problema para ella y sus piernas”

Resultados consistentes se obtuvieron en un estudio realizado por Giraldo y Franco⁷⁵ donde hallaron que 14 de 15 cuidadoras entrevistadas manifestaron que la actividad de cuidar transformo su rutina diaria, su cotidianidad fue modificada sustancialmente, algunas dejaron de trabajar, muchas se alejaron de toda actividad social, disminuyeron o suprimieron el esparcimiento y multiplicaron roles. Teniendo presente que la actividad del cuidado familiar significa largos periodos de tiempo, con extensas jornadas diurnas y nocturnas, ha originado que los cuidadores dispongan de escaso tiempo para las actividades sociales y de descanso, a su vez ha propiciado el *olvido de sí*, se encontró que en estos cuidadores anteponían el cuidado a sus intereses y expectativas. El *aislamiento* está representado por la pérdida del rol social, manifestaciones de abandono, soledad y encerramiento.

CONCLUSIONES

La experiencia del cuidador en la atención a un familiar con Alzheimer conlleva un transcurso de diferentes pasos; en la fase inicial nos referimos a los motivos que tuvieron los cuidadores para asumir el cuidado, las entrevistas evidenciaron que la obligación moral, los lazos familiares, el cumplimiento de un deber y motivos afectivos, además del estado civil, la situación social y económica, fueron las razones por las que adoptaron el rol de cuidador primario, para esto debieron tener o desarrollar aptitudes y habilidades como la tolerancia, el amor, el respeto, la fortaleza y actitud positiva.

El amor y la paciencia son considerados por el cuidador familiar como condiciones necesarias para mantenerse en el cuidado.

Estas características ayudan en el proceso de cuidado, que incluye el aprendizaje y desarrollo de actividades de cuidado, al hacer evidente en los resultados, la sobrecarga y estrés, los cuidadores asumieron la necesidad de aprender sobre la enfermedad.

Los cuidadores conforme van adquiriendo experiencia, van adquiriendo un saber que esta caracterizado por: mejor control del tiempo y de las propias energías.

El aprendizaje se realiza de forma autodidacta, el cuidador familiar va adquiriendo destrezas y habilidades a través de una secuencia temporal que incluye tres fases que establecen momentos claves “puntos críticos” y que representan cambios significativos en la interacción con el cuidado, y determinantes para el avance hasta lograr el dominio⁷⁶.

Determinados momentos de dificultad en el proceso del cuidado hacen necesarias las redes de apoyo, como lo son la familia, los grupos de ayuda y el equipo multidisciplinario. Con respecto a los apoyos para el cuidador, resulto favorecedor la integración a un grupo de ayuda, pues les ofrecía orientación y desahogo, también se notó la necesidad de ayuda y participación de los demás miembros de la familia, pues aunque en sus acciones siempre reflejaban compromiso, en sus pensamientos y análisis personales manifestaron estar menos dispuestas a renunciar a su bienestar personal para dedicar su vida al cuidado. Ello involucra un desgaste en las esferas psico-emocionales y sociales del cuidador que puedan ser tratados para mejorar la calidad de vida de la persona que lo sufre.

Estas características nos permiten ubicar a las cuidadoras como un grupo vulnerable a la sobrecarga, al estrés y la exclusión. Por lo que el cuidado familiar debe situarse de forma complementaria al cuidado formal y no sustitutoria. La enfermera debe de gestionar dicho cuidado con el fin de contribuir al seguimiento y mantenimiento de la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con Alzheimer.

Cabe mencionar que el cuidado lo construyen día a día, los cuidadores desarrollaron estrategias para resolver problemas, a través del ingenio y la creatividad en el cuidado. No libre de obstáculos en ese camino, el cuidador reinterpreta este aprendizaje en su vida como una transformación en sus valores, obteniendo un crecimiento personal, haciendo de la experiencia de cuidar, una experiencia de vida.

En consecuencia al análisis de las entrevistas y sus resultados en articulación con revisión de bibliografía se puede concluir que el cuidado familiar es un fenómeno en aumento por el incremento del envejecimiento en la población, que tiene lugar en condiciones difíciles por la edad del cuidador, estado de salud. La duración y complejidad de la enfermedad, particularmente si se trata de la Demencia tipo Alzheimer; los cuidadores además de sufrir desgaste físico y económico, también presentan desgaste emocional.

Esta es un área de especial relevancia para los profesionales de Enfermería, pues, por su cercanía con la población, está en una posición favorable para prestar apoyo a los cuidadores, potenciar sus fortalezas y cubrir sus necesidades de aprendizaje. Pienso que la Enfermedad de Alzheimer se puede tomar como una experiencia humana que pueda convertirse en un reto y brinde la oportunidad de crecer en conjunto a las personas que rodeamos al paciente.

Finalmente se identificó a las investigaciones cualitativas como un medio para, enfatizar la propia experiencia y proponer nuevas vías de acceso al conocimiento de lo social. Considero que es importante hacer evidente la necesidad de los cuidadores primarios, que se reconozca por la sociedad, se valore y se apoye.

Aportar conocimientos sobre la experiencia del cuidador primario en la atención a un familiar con Alzheimer, nos permite una mayor comprensión e identificación de las necesidades de este grupo vulnerable. Se pretende también servir de referencia dejando antecedente en este tipo de investigaciones, en el campo del cuidador primario de lo que permitirá fortalecer los grupos de apoyo y fundamentará la creación de programas para cuidadores de pacientes con Alzheimer.

ANEXOS

Guía de preguntas:

1. ¿Cuéntame cuáles fueron los sentimientos que tuviste cuando te enteraste de que tu familiar tenía Alzheimer?
2. ¿Te da miedo el futuro de tu familiar?
3. ¿Cuáles fueron los cambios en tu vida cotidiana por la enfermedad de tu familiar?
4. ¿Qué cambios tuviste que realizar a partir de la enfermedad de tu familiar?
5. ¿Cuéntame alguna vivencia significativa a partir de la enfermedad de tu familiar?
6. ¿Qué beneficios consideras obtener al cuidar a tu familiar?
7. ¿Qué consecuencias crees que conlleva adquirir el rol de cuidador?
8. ¿Consideras que necesitas atención física y psicológica?



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES
IZTACALA
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA**



Tlalnepantla, Estado de México, Los Reyes Iztacala a 8 Noviembre del 2012.

**LEO. Alejandra Martínez Miranda
P R E S E N T E**

La Universidad Nacional de Autónoma de México, Facultad de Estudios Superiores Iztacala de la Licenciatura de Enfermería le pide su apoyo en la participación del Protocolo de Investigación “Experiencia del cuidador primario en la atención a un familiar con Alzheimer” asesorado por la Dra. Dulce María Guillen Cadena,

Solicitando de la manera más atenta, el permiso de usted para permitirle a la PSS. Yazmín Montoya García, realizar entrevistas audio grabadas a los familiares que ante un consentimiento informado permitan colaborar con la Investigación.

Esperando contar con su valiosa colaboración, reciba usted un cordial saludo.

A T E N T A M E N T E

Pasante del Servicio Social de la Lic. en Enfermería

Yazmín Montoya García



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES
IZTACALA
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA**



Tlalnepantla, Estado de México, Los Reyes Iztacala a 8 Noviembre del 2012.

A QUIEN CORRESPONDA

P R E S E N T E

La Universidad Nacional de Autónoma de México, Facultad de Estudios Superiores Iztacala de la Licenciatura de Enfermería en colaboración con la Fundación Alzheimer I.A.P. “Una esperanza de vida”, le invita a participar en el Proyecto de Investigación “Experiencias del cuidador primario en la atención a un familiar con Alzheimer”, con el objetivo de interpretar la experiencia del cuidador primario, al cuidar a su familiar con Demencia tipo Alzheimer.

Si desea participar en este Proyecto, por favor anote su teléfono para poder comunicarnos con usted. Para cualquier duda o aclaración pida informes con la Lic. Alejandra Martínez o comuníquese con Yazmín Montoya García al 0445513749391

Esperando contar con su valiosa colaboración, reciba usted un cordial saludo.

A T E N T A M E N T E

Pasante del Servicio Social de la Lic. en Enfermería

Yazmín Montoya García

c.c.p. Lic. Alejandra Martínez/Directora de la Fundación “Alzheimer México, I.A.P. Una esperanza de Vida”

c.c.p. Dra. Dulce María Guillen Cadena/Profesora asesora del Proyecto de Investigación



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES IZTACALA
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA



CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

El propósito de esta hoja de consentimiento es dar una clara explicación a los participantes sobre la investigación titulada “Experiencias del cuidador primario en la atención a un familiar con Alzheimer”.

La presente investigación es conducida por la P.S.S Yazmín Montoya García de la Licenciatura en Enfermería, de la Universidad Nacional Autónoma de México. El objetivo de este estudio es interpretar la experiencia del cuidador primario, al atender a su familiar con Demencia tipo Alzheimer.

Si usted accede a participar en este estudio se le pedirá responder preguntas acerca del estudio mencionado anteriormente.

Su participación en este estudio fue seleccionado aleatoriamente. La entrevista será audio grabada, es completamente anónimo, de modo que no será necesario que me diga su nombre ni que se identifique de ninguna otra manera, es con fines meramente académicos. Si prefiere no responder alguna pregunta tiene plena libertad de no contestar.

De antemano agradecemos su colaboración para este proyecto de investigación.

Yo _____ he leído y comprendido a información anterior. He sido informado y entiendo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados en revista de selección según convenga al investigador o difundirlos en foro con fines científicos. Convengo en participar en este estudio de investigación.

Nombre y firma del participante

Fecha

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ¹ Williams Linda S. Hopper Paula D. Enfermería Medicoquirúrgica. 3ra Edición. México. McGrawHill.2009
- ² Camacho Lilian.Hinostrosa Gladys Y. Sobrecarga del cuidador primario de personas con deterioro cognitivo y su relación con el tiempo de cuidado. Enfermería Universitaria.2010. 7(4).En<<http://www.revistas.unam.mx/index.php/reu/article/view/25024> >
- ³ Raile Martha. Marriner Ann. Modelos y teorías en Enfermería.7ma Edición. España. Elsevier Mosby. 2010
- ⁴ De la Cuesta Carmen. El cuidado familiar: una revisión crítica. Investigación y Educación en Enfermería. 2009. 27 (1) .En <<http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/16903> >
- ⁵ Borghi Ana C. de Castro Vivian C. Sobrecarga de familiares cuidadores de ancianos con la Enfermedad de Alzheimer: un estudio comparativo. Latino-Am. Enfermagem. 2013. 21 (4). En <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/es_0104-1169-rlae-21-04-0876.pdf>
- ⁶ Aldana Gabriela. García Liliana. La experiencia de ser cuidadora de un anciano con enfermedad crónica. Aquichan. 2011. 11 (2). En <<http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/issue/view/144>>
- ⁷ Sánchez S. Mears R. Necesidades del cuidador del enfermo de Alzheimer terminal. Enfermería Global. 2005. 4(2). En <<http://revistas.um.es/eglobal/article/view/465>>
- ⁸ De la Cuesta Carmen. La artesanía de la atención: cuidado de la familia de los familiares con demencia avanzada. [Original ingles] Qual Health Res. 2005.15(7). En:<<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16093368>>
- ⁹ Gómez Margarita. Estar ahí, al cuidado de un paciente con demencia. Investigación y Educación en Enfermería. 2007. 25(2). En: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105215257006>>
- ¹⁰ Moreno Ángel. Repercusión de la enfermedad de Alzheimer en el núcleo familiar. Rev. Poiésis. 2008. 8 (16). En: <<http://www.funlam.edu.co/revistas/index.php/poiesis/article/view/248>>
- ¹¹ Biurrun A. La asistencia de los familiares cuidadores en la enfermedad de Alzheimer. Rev. Española de Geriatria y Gerontología. 2001. 36 (6). En <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0211139X01747518>>
- ¹² Giraldo Clara I. Franco Gloria M. Calidad de vida de los cuidadores familiares. Aquichan. 2006. 6 (1). En <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74160106>>
- ¹³ Ginsberg J. Martínez María F. Carga subjetiva percibida por el cuidador y su relación con el nivel de deterioro de pacientes con diagnóstico de demencia. Influencia de edad, estilo de personalidad y tipo de cuidador. Archivos venezolanos de Psiquiatría y Neurología. 2005. 51 (104). En <<http://svp.org.ve/images/articulo1n104.pdf>>
- ¹⁴ Gran Enciclopedia Universal. Diccionario Enciclopédico. Tomo 13. Edición Especial. España. Editorial Reymo. 2003 p. 3658
- ¹⁵ Gran Enciclopedia Universal. Diccionario Enciclopédico. Tomo 13. Edición Especial. España. Editorial Reymo. 2003 p. 3658
- ¹⁶ Lifshitz Alberto. Aprender de la experiencia. La teoría experiencial del aprendizaje. [Seminario: El ejercicio actual de la medicina]. 2003

- ¹⁷ Cabarcas Cenith. Significado de la Experiencia de la gestión del cuidado de enfermeras en una clínica de tercer nivel de la ciudad de Cartagena. [Tesis]. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. 2012.
- ¹⁸ Wilson, H.S. Family caregiving for a relative with Alzheimer's Dementia: Coping with Negative Choices. Nursing Research. 1989. 38(2).
- ¹⁹ Alvarado Salvador. Barrón Brenda S. Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. Rev. Cancerología. 2009. 4 (1). En <<http://es.scribd.com/doc/146711445/Desgaste-Del-Cuidador-Primario>>
- ²⁰ Ruiz Alma E., Nava Ma. G. El. Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. Enfermería Neurológica. 2012. 11 (3). En: <<http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>>
- ²¹ Cuesta Carmen de la. Familia y cuidados a pacientes crónicos. En papel de la enfermera en el cuidado familiar. Index de Enfermería. 2001; 34. En < http://www.index-f.com/index-enfermeria/34revista/r34_articulo_20-26.php
- ²² Piña Juan M. La interpretación de la vida cotidiana escolar. Tradiciones y prácticas académicas. 1ra edición. México. Plaza y Valdés. 1998
- ²³ Piña Juan M. La interpretación de la vida cotidiana escolar. Tradiciones y prácticas académicas. 1ra edición. México. Plaza y Valdés. 1998
- ²⁴ Montesinos R. Vida cotidiana, familia y masculinidad. Revista del departamento de sociología. UAM Azcapotzalco. 1996. 11(31). En < <http://www.revistasociologica.com.mx/pdf/3110.pdf>>
- ²⁵ Montalvo Jaime. Espinosa María R. Pérez Angélica. Análisis del ciclo vital de la estructura familiar y sus principales problemas en algunas familias mexicanas. Alternativas en Psicología. 2013. 28. En<<http://alternativas.me/attachments/article/37/7.%20An%C3%A1lisis%20del%20ciclo%20vital,%20de%20la%20estructura%20familiar%20y%20principales%20proble~.pdf>>
- ²⁶ Montalvo Jaime. Espinosa María R. Pérez Angélica. Análisis del ciclo vital de la estructura familiar y sus principales problemas en algunas familias mexicanas. Alternativas en Psicología. 2013. 28. En<<http://alternativas.me/attachments/article/37/7.%20An%C3%A1lisis%20del%20ciclo%20vital,%20de%20la%20estructura%20familiar%20y%20principales%20proble~.pdf>>
- ²⁷ Montalvo Jaime. Espinosa María R. Pérez Angélica. Análisis del ciclo vital de la estructura familiar y sus principales problemas en algunas familias mexicanas. Alternativas en Psicología. 2013. 28. En<<http://alternativas.me/attachments/article/37/7.%20An%C3%A1lisis%20del%20ciclo%20vital,%20de%20la%20estructura%20familiar%20y%20principales%20proble~.pdf>>
- ²⁸ Montoya J. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias relacionadas. Manual del Cuidador Primario. Medellín. 2000. En < <http://www.lafontanacr.com.ar/pacientes/manual-cuidadores.pdf>>
- ²⁹ Montoya J. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias relacionadas. Manual del Cuidador Primario. Medellín. 2000. En < <http://www.lafontanacr.com.ar/pacientes/manual-cuidadores.pdf>>
- ³⁰ Montoya J. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias relacionadas. Manual del Cuidador Primario. Medellín. 2000. En < <http://www.lafontanacr.com.ar/pacientes/manual-cuidadores.pdf>>

- ³¹ Montoya J. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias relacionadas. Manual del Cuidador Primario. Medellín. 2000. En < <http://www.lafontanacr.com.ar/pacientes/manual-cuidadores.pdf>>
- ³² Sosa Ana. L. Acosta Isaac G. Epidemiología de las demencias. Envejecimiento humano. Una visión transdisciplinaria. 1ra edición. México. Instituto de Geriátría. 2010
- ³³ Demencia. Organización Mundial de la Salud. Nota descriptiva No. 362. 2012. En <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>>
- ³⁴ Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2012. Resultados Nacionales. 1ra Edición. . Instituto Nacional de Salud Publio. 2012. En <<http://ensanut.insp.mx/informes/ENSANUT2012ResultadosNacionales.pdf>>
- ³⁵ Cárdenas Guillermo. Los retos del cerebro envejecido. El Universal. 2013 Julio 29. Ciencia. En<<http://www.eluniversal.com.mx/ciencia/2013/retos-cerebro-envejecido-79335.html>>
- ³⁶ Cárdenas Guillermo. Los retos del cerebro envejecido. El Universal. 2013 Julio 29. Ciencia. En<<http://www.eluniversal.com.mx/ciencia/2013/retos-cerebro-envejecido-79335.html>>
- ³⁷ Longo. Dan L. Kasper Dennis L. Jamenson Larry. Harrison Principios de Medicina Interna. 18va Edición. Parte XV Trastornos Neurológicos. México. McGraw-Hill Interamericana. 2012
- ³⁸ Bargall Adriana. Cuidados nutricionales en pacientes con demencia tipo Alzheimer institucionalizados. Curso de posgrado en soporte nutricional. México. 2005. En < <http://www.nutrinfo.com/pagina/info/alzheimer.pdf>>
- ³⁹ Bargall Adriana. Cuidados nutricionales en pacientes con demencia tipo Alzheimer institucionalizados. Curso de posgrado en soporte nutricional. México. 2005. En < <http://www.nutrinfo.com/pagina/info/alzheimer.pdf>>
- ⁴⁰ Bargall Adriana. Cuidados nutricionales en pacientes con demencia tipo Alzheimer institucionalizados. Curso de posgrado en soporte nutricional. México. 2005. En < <http://www.nutrinfo.com/pagina/info/alzheimer.pdf>>
- ⁴¹ Bargall Adriana. Cuidados nutricionales en pacientes con demencia tipo Alzheimer institucionalizados. Curso de posgrado en soporte nutricional. México. 2005. En < <http://www.nutrinfo.com/pagina/info/alzheimer.pdf>>
- ⁴² Longo. Dan L. Kasper Dennis L. Jamenson Larry. Harrison Principios de Medicina Interna. 18va Edición. Parte XV Trastornos Neurológicos. México. McGraw-Hill Interamericana. 2012
- ⁴³ Longo. Dan L. Kasper Dennis L. Jamenson Larry. Harrison Principios de Medicina Interna. 18va Edición. Parte XV Trastornos Neurológicos. México. McGraw-Hill Interamericana. 2012
- ⁴⁴ Longo. Dan L. Kasper Dennis L. Jamenson Larry. Harrison Principios de Medicina Interna. 18va Edición. Parte XV Trastornos Neurológicos. México. McGraw-Hill Interamericana. 2012
- ⁴⁵ Camacho Fernando. El mal de Alzheimer, problema creciente de salud publica en el país. La Jornada. 2010 Agosto 28. Sociedad y Justicia pg. 38. En <<http://www.jornada.unam.mx/2010/08/28/sociedad/038n2soc>>
- ⁴⁶ Mayan María J. Una introducción a los métodos cualitativos: módulo de entrenamiento para estudiantes y profesionales. Qual Institute Press. International Institute for Qualitative Methodology. 2001
- ⁴⁷ Cuevas Leticia. Guillén Dulce M. Arenas Guillermina. Bravo Luisa. Guía general del análisis de los datos en investigación cualitativa para Enfermería. CuidArte. 2013. 2(3). En <<http://journals.iztacala.unam.mx/index.php/cuidarte/article/view/236>>

- ⁴⁸ Andrade Rosa M. G. Experiencia de los cuidadores de enfermos crónicos en el hospital. *Enfermería Neurológica*. 2010 9(1). En: <http://www.innn.salud.gob.mx/descargas/ensenanza/ene_abr_10.pdf>
- ⁴⁹ Gómez Margarita M. Estar ahí, al cuidado de un paciente con demencia. Universidad de Antioquia. *Investigación y Educación en Enfermería*. 2007. 25 (2). En: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105215257006>>
- ⁵⁰ Gómez Margarita M. Estar ahí, al cuidado de un paciente con demencia. Universidad de Antioquia. *Investigación y Educación en Enfermería*. 2007. 25 (2). En: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105215257006>>
- ⁵¹ De la Cuesta Carmen. EL cuidado familiar: una revisión crítica. Universidad de Antioquia. *Investigación y Educación en Enfermería*. 2009 27(1). En <<http://www.redalyc.org/pdf/1052/105213198010.pdf>>
- ⁵² Gómez Margarita M. Estar ahí, al cuidado de un paciente con demencia. Universidad de Antioquia. *Investigación y Educación en Enfermería*. 2007. 25 (2). En: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105215257006>>
- ⁵³ Gómez Margarita M. Estar ahí, al cuidado de un paciente con demencia. Universidad de Antioquia. *Investigación y Educación en Enfermería*. 2007. 25 (2). En: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105215257006>>
- ⁵⁴ Gómez Margarita M. Estar ahí, al cuidado de un paciente con demencia. Universidad de Antioquia. *Investigación y Educación en Enfermería*. 2007. 25 (2). En: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105215257006>>
- ⁵⁵ Ferrer Elena M. El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con Alzheimer. Revisión bibliográfica. *Cultura de los Cuidados*. 2008. 12(23). En: <<http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/6682>>
- ⁵⁶ Waldow Vera R. Figueiró Rosalía. El proceso de cuidar según la perspectiva de vulnerabilidad. *Rev. Latino-am Enfermagem*. 2008. 16(4). En <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n4/es_18.pdf>
- ⁵⁷ De la Cuesta Carmen. Cuidado familiar en condiciones crónicas: una aproximación a la literatura. *Texto&Contexto Enfermagem*. 2004. 13(1). En <<http://www.redalyc.org/pdf/714/71413119.pdf>>
- ⁵⁸ Vargas Lina M. Pinto Natividad. Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. *Avances en Enfermería*. 2010. 28(1). En <http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxviii1_12.pdf>
- ⁵⁹ De la Cuesta Carmen. Cuidado familiar en condiciones crónicas: una aproximación a la literatura. *Texto&Contexto Enfermagem*. 2004. 13(1). En <<http://www.redalyc.org/pdf/714/71413119.pdf>>
- ⁶⁰ Cuesta Carmen de la. Familia y cuidados a pacientes crónicos. En papel de la enfermera en el cuidado familiar. *Index de Enfermería*. 2001; 34. En <http://www.index-f.com/index-enfermeria/34revista/r34_articulo_20-26.php>
- ⁶¹ Ferrer Elena M. El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con Alzheimer. Revisión bibliográfica. *Cultura de los Cuidados*. 2008. 12(23). En: <<http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/6682>>

- ⁶² Vargas Lina M. Pinto Natividad. Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. Avances en Enfermería. 2010. 28(1). En <http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxviii1_12.pdf>
- ⁶³ Moreno Ángel. Repercusión de la enfermedad de Alzheimer en el núcleo familiar. Rev. Electrónica de Psicología Social «Poiésis». 2008. 16. En <<http://www.funlam.edu.co/revistas/index.php/poiesis/article/viewFile/248/237>>
- ⁶⁴ Moreno Ángel. Repercusión de la enfermedad de Alzheimer en el núcleo familiar. Rev. Electrónica de Psicología Social «Poiésis». 2008. 16. En <<http://www.funlam.edu.co/revistas/index.php/poiesis/article/viewFile/248/237>>
- ⁶⁵ Ferrer Elena M. El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con Alzheimer. Revisión bibliográfica. Cultura de los Cuidados. 2008. 12(23). En: <<http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/6682>>
- ⁶⁶ Gómez Margarita M. Estar ahí, al cuidado de un paciente con demencia. Universidad de Antioquia. Investigación y Educación en Enfermería. 2007. 25 (2). En: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105215257006>>
- ⁶⁷ Gómez Margarita M. Estar ahí, al cuidado de un paciente con demencia. Universidad de Antioquia. Investigación y Educación en Enfermería. 2007. 25 (2). En: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105215257006>>
- ⁶⁸ Borghi Ana C. de Castro Vivian C. Marcon Sonia S. Sobrecarga de familiares cuidadores de ancianos con la Enfermedad de Alzheimer: un estudio comparativo. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2013. 21 (4). En <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/es_0104-1169-rlae-21-04-0876.pdf>
- ⁶⁹ Sánchez S. Mears R. Necesidades del cuidador del enfermo de Alzheimer terminal. Enfermería Global. 2005. 4(2). En <<http://revistas.um.es/eglobal/article/view/465>>
- ⁷⁰ Cuesta Carmen de la. The craft of care: Family care of relatives with advanced dementia. Qualitative Health Research. 2005. 17. En <<http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/17046/3/Pre-print%20Craft%20of%20care.pdf>>
- ⁷¹ Sánchez Eduardo. La Enfermedad de Alzheimer como factor de riesgo psicosomático para los cuidadores familiares de enfermos crónicos discapacitados. [Tesis]. Universidad de Málaga. Departamento de Psiquiatría y Fisioterapia. 2007. En <<http://www.biblioteca.uma.es/bbl/doc/tesisuma/17112539.pdf>>
- ⁷² Giraldo Clara I. Franco Gloria M. Calidad de vida de los cuidadores familiares. Revista Aquichan. 2006.6 (1). En <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74160106>>
- ⁷³ Giraldo Clara I. Franco Gloria M. Calidad de vida de los cuidadores familiares. Revista Aquichan. 2006.6(1) En <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74160106>>
- ⁷⁴ Gómez Margarita M. Estar ahí, al cuidado de un paciente con demencia. Universidad de Antioquia. Investigación y Educación en Enfermería. 2007. 25 (2). En: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105215257006>>
- ⁷⁵ Giraldo Clara I. Franco Gloria M. Calidad de vida de los cuidadores familiares. Revista Aquichan. 2006.6(1) En <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74160106>>
- ⁷⁶ Ferrer Elena M. El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con Alzheimer. Revisión bibliográfica. Cultura de los Cuidados. 2008. 12(23). En: <<http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/6682>>