



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO
FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES IZTACALA

“SINTIENDO TU OLVIDO”

Sentimientos del cuidador primario de un paciente con Alzheimer

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL GRADO ACADÉMICO DE:

LICENCIATURA EN ENFERMERIA

PRESENTA:

Yessica Anaid García Solares

Asesor: Dra. Dulce María Guillén Cadena



Los Reyes Iztacala, Edo. de Mexico, 2014.



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.

ÍNDICE

Introducción.....	1
Justificación.....	4
CAPITULO 1	
Estado del arte.....	8
Marco Referencial	15
1. Sentimientos.....	15
1.1. Conceptualización	
1.2. Clasificación de los sentimientos.	
1.3. Teoría de los sentimientos (Agnes Heller)	
1.3.1. Sentimientos impulsivos	
1.3.2. Afectos	
1.3.3. Sentimientos orientativos	
1.3.4. Emociones en sentido estricto (sentimientos cognoscitivo-situacionales)	
1.3.5. Sentimientos de carácter y personalidad	
1.4. Sentimientos de Carga	
1.5. Sentimientos contradictorios- Ambivalencia	
2. Cuidador Primario.....	26
2.1. Definición	
2.2. El rol y función del cuidador	
2.3. El género en el cuidado	
2.4. La experiencia como cuidador	
2.5. Tipos de cuidados	
2.6. Cuidadores familiares y sus causas	

2.7.	Fases de adaptación a la situación de cuidado	
2.8.	Consecuencias en la vida del cuidador	
3.	La Familia.....	33
3.1.	Definición	
3.2.	Dinámica familiar	
3.3.	Familia funcional	
3.4.	Familia disfuncional	
3.5.	Estructura familiar	
3.6.	Reestructuración familiar en el cuidado a un enfermo	
4.	Paciente	
4.1.	Definición.....	36
5.	Alzheimer.....	37
5.1.	Definición	
5.2.	Epidemiología	
5.3.	Origen	
5.4.	Síntomas y manifestaciones clínicas del Alzheimer	
5.5.	Causas de la Enfermedad	
5.5.1.	Edad	
5.5.2.	Factor genético	
5.5.3.	Genero	
5.5.4.	Raza	
5.5.5.	Estudios y educación	
5.5.6.	Traumatismos craneales	
5.5.7.	Intoxicaciones ambientales	
5.5.8.	Enfermedades vasculares	
5.5.9.	Tabaquismo	
5.5.10.	Enfermedades vasculares	

- 5.5.11. Dislipidemias
- 5.5.12. Malnutrición, subalimentación y deficiencias vitamínicas y minerales.
- 5.6. Etapas del Alzheimer
 - 5.6.1. Primera Etapa. Ausencia de daño cognitivo
 - 5.6.2. Segunda Etapa. Disminución cognitiva muy leve
 - 5.6.3. Tercera Etapa. Disminución cognitiva leve
 - 5.6.4. Cuarta Etapa. Disminución cognitiva moderada
 - 5.6.5. Quinta Etapa. Disminución cognitiva moderadamente severa
 - 5.6.6. Sexta Etapa. Disminución cognitiva severa
 - 5.6.7. Séptima Etapa. Disminución cognitiva muy severa

CAPITULO 2

Problematización.....	44
Objetivos.....	46
Metodología.....	47
– Método	
– Técnica	
– Instrumento	
– Acceso al campo	
– Características de las Informantes	
Aspectos éticos y legales.....	49

CAPITULO 3

Discusión de los Hallazgos.....	51
Conclusiones.....	64
Recomendaciones.....	65
Referencias Bibliográficas.....	66

ANEXOS

1) Guía de preguntas a profundidad.....	69
2) Permiso a la fundación.....	70
3) Invitación a participantes.....	71
4) Carta de Consentimiento Informado.....	72

AGRADECIMIENTOS

A dios por permitirme llegar a este momento tan especial en mi vida. Por los triunfos y los momentos difíciles que me han enseñado a valorarlo cada día mas.

A mi familia por ser quienes me han acompañado durante todo mi proyecto estudiantil y de vida; con sus consejos han sabido guiarme para culminar mi carrera profesional.

A mi novio por ser la clase de personas que todo lo comprende y dan lo mejor de sí mismos sin esperar nada a cambio, porque sabes escuchar y brindar ayuda cuando es necesario.

A mi amiga Yazmin Montoya, que gracias al equipo que formamos logramos llegar hasta el final del camino y que hasta el momento, seguiremos siendo amigas.

A mis profesores y profesoras, gracias por su tiempo en el desarrollo de mi formación profesional.

INTRODUCCIÓN

El Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa que se manifiesta como deterioro cognitivo y trastornos conductuales. Se caracteriza en su forma típica por una pérdida progresiva de la memoria y de otras capacidades mentales.¹ Por lo general, el paciente empeora progresivamente, mostrando problemas perceptivos, del lenguaje y emocionales a medida que la enfermedad va avanzando.²

El Mal de Alzheimer es la demencia más frecuente en la población anciana, representando un 50 al 60 % de las demencias. Se calcula que en el mundo hay 22 millones de personas que la sufren y que en tres décadas habrá el doble.²

La enfermedad de Alzheimer se ha convertido en un problema social para millones de familias y para los sistemas nacionales de salud de todo el mundo, por su carácter irreversible, la falta de un tratamiento curativo y la carga que representa para las familias de los afectados; ya que, por lo menos en el 80 % de los casos son las familias quienes asumen, en el propio domicilio, los cuidados de estos enfermos. El 65% de los familiares que cuidan directamente al enfermo sufren cambios sustanciales en sus vidas y una importante disminución de su salud física o psíquica, llegando el 20% a desarrollar un cuadro intenso conocido como “Burn-Out” o del cuidador-quemado, por ello la importancia de no dejar al olvido al familiar cuidador primario, puesto que, suelen tener mala salud y corren riesgo de sufrir problemas orgánicos y fisiológicos.³

Cuando la persona que cuida es la hija o el hijo, existe un vínculo natural familiar con la persona dependiente que “favorece” la disposición del cuidado. En la mayoría de las ocasiones, esto representa un fuerte impacto emocional para los hijos al darse cuenta de que el padre, la madre o ambos ya no pueden valerse por sí mismos, cuando eran personas independientes y el sostén del hogar. Este impacto también se ve afectado por el fenómeno de la inversión de roles. En cuanto el papel de cuidador que se asigna al hecho de ser padre o madre deja paso al papel de persona que necesita ser cuidada, y viceversa: el papel del hijo como alguien que es cuidado es sustituido por un papel de cuidador.

Las hijas solteras, la hija favorita, la que tiene menos carga familiar o de trabajo, así como la hija que vive más cerca o la única mujer entre los hermanos, o el hijo favorito, suelen ser las personas sobre las que recae la responsabilidad del cuidado de sus padres.

Normalmente, a medida que comienza a verse la necesidad de proporcionar cuidados al familiar dependiente, va perfilándose un cuidador principal que suele responder a las circunstancias de cada familia, sin necesidad de que se haya elegido por acuerdo explícito entre las personas que componen la familia.

Cuando se asume el cuidado del familiar, muchas veces se piensa que va a ser una situación temporal, aunque, en muchas ocasiones, acaba siendo una situación que dura varios años y con una creciente demanda de cuidados. Gran parte de los hijos cuidadores no trabajan ni pueden pensar en buscar trabajo. Otros se ven obligados a reducir su jornada laboral.

En los casos más extremos, se ven obligados a abandonar el trabajo por su situación de cuidador. Finalmente, los hijos e hijas de los cuidadores deben atender también a las necesidades de su familia (cónyuge e hijos), así como a sus propias necesidades.⁴

La presente investigación surgió a partir del interés de conocer *¿Cuáles son los sentimientos que genera el cuidador primario, al cuidar a un familiar con Alzheimer?* se abordó desde una perspectiva cualitativa, utilizándose el método fenomenológico, el cual, aborda la subjetividad del individuo. Las personas entrevistadas fueron 5 mujeres, cuidadoras primarias, familiares de personas con demencia tipo Alzheimer, de la Fundación “Alzheimer México, I.A.P. Una esperanza de vida”.

Este trabajo se presenta en 3 capítulos. En el primero se muestra el estado de arte y el desarrollo del marco referencial, donde se habla sobre los sentimientos, el cuidador primario, la familiar y el Alzheimer.

En el segundo capítulo, se plantea la problematización, los objetivos, la metodología y los aspectos éticos. Haciendo énfasis en la importancia de la presente investigación que toma al cuidador primario de un familiar con Alzheimer como una necesidad para la investigación, desde un enfoque cualitativo, ya que esta nos brinda la oportunidad de descubrir aspectos que desde lo cuantitativo no podríamos apreciar, como son los sentimientos.

En el tercer y último capítulo, se da a conocer los resultados y la discusión de los hallazgos, la aportación a la problemática, la conclusión y las recomendaciones. En los hallazgos, se encontraron distintos sentimientos; los cuales, se presentaron en dos momentos diferentes: a) Al enterarse del diagnóstico y b) En el momento de cuidar. Al enterarse del diagnóstico, los sentimientos que se hicieron presentes en nuestras entrevistadas fueron: tristeza, enojo y culpa. En el momento de cuidar a sus familiares; se percibieron sentimientos, tales como: depresión, tristeza, miedo, alegría, coraje, satisfacción, sentimientos contradictorios, negación, frustración y preocupación.

En la conclusión, se insiste en la importancia que tiene el atender al cuidador primario, ya que, cuando se conoce el diagnóstico de una persona enferma es muy común centralizar toda atención y cuidado a esta, sin embargo, no se percibe que detrás del enfermo existe un cuidador primario, que está dándole un giro total a su vida; inclusive pone en riesgo su salud física y mental sin darse cuenta, por el hecho de brindarle a su familiar una calidad de vida digna; y con el tiempo no será un enfermo, sino, dos enfermos en la familia.

El cuidador no se da cuenta que está afectado emocionalmente, no acepta que día a día está en una etapa de duelo, pues perdió a un ser querido del cual nunca se despidió, y aunque este físicamente aquella persona que algún día fue, ya no está. El ofrecerle al enfermo una calidad de vida a cambio de todo su tiempo, deja sin calidad de vida al cuidador, y es cuando comienza otro duelo, el cual, ahora es por su propia vida; comienzan los problemas con su pareja, con sus hijos, pierde su vida social, y deja de realizar lo que le gustaba; inician los conflictos sentimentales que se toman sin importancia, sentimientos que están presentes pero no se atienden.

JUSTIFICACIÓN

Es conocido que la enfermería desde sus inicios ha tenido interés por la investigación. Florence Nightingale fue considerada la fundadora de la enfermería profesional; y también como la primera enfermera investigadora. Nightingale consideraba que la observación y la recolección sistemática de datos eran necesarias para la enfermería. Comprendió la importancia del método científico. Durante la guerra de Crimea realizó observaciones y registros detallados, y elaboró estadísticas de tasas de mortalidad entre los soldados heridos y enfermos británicos. Nightingale usó la estadística para apoyar su argumento en pro de la reforma de los cuidados médicos en los hospitales civiles y militares. En 1874 fue nombrada miembro de honor de la Sociedad Americana de Estadística. Antes, en 1859, había escrito su famoso libro *Notes on Nursing*, basado en los datos recogidos durante la guerra de Crimea.

Sin embargo, durante esta época se pensó que la práctica de la enfermería podría mejorarse mediante la formación de enfermeras calificadas, y no mediante la investigación.

En 1886 se funda la Asociación de Enfermeras Americana (ANA), y en 1900 se publica por primera vez el *American Journal of Nursing* (AJN), órgano oficial de la ANA. Carnegie (1976, citado por Lobiondo, Wood y Haber, 1994) identificó cinco artículos basados en investigación realizados por enfermeras publicados en el AJN. En esta misma revista se comenzaron a publicar estudios de casos a partir de 1920.

En 1932 se crea la *Association of Collegiate Schools of Nursing* que promoverá la investigación en educación en enfermería, y años más tarde, en 1952, la revista *Nursing Research*.⁵

“La investigación en enfermería explora, describe, explica y predice fenómenos que son de interés para la disciplina. Permite validar y refinar los conocimientos existentes y generar nuevos que son directa o indirectamente útiles para la práctica de la enfermería” (Ducharme, 1997).⁶

“La investigación en enfermería es una aproximación sistemática para examinar fenómenos importantes para la enfermería y los profesionales de enfermería. Puesto que la enfermería es una disciplina basada en la práctica, el objeto de la investigación en enfermería es crear y mantener una sólida base científica para la práctica de la enfermería. Esto se logra mediante la generación y validación de conocimiento que promueva mejores resultados en los cuidados del paciente. Sin una base científica, la profesión de enfermería se predispone a repetir procedimientos y comportamientos inútiles que ni promuevan el bienestar del

paciente ni contribuyan a una práctica efectiva de la enfermería. De todo ello se deriva la importancia de examinar la aplicación de conocimiento de enfermería y de valorar sus efectos mediante la investigación” (Talbot, 1995).⁷

Es importante que la investigación en enfermería tenga voz propia, que haga contribuciones particulares dentro de la investigación sobre los servicios de salud, que sea responsable de la valoración de la calidad de sus servicios específicos, que plantee y de respuestas a sus desafíos en la práctica, que desarrolle nuevos conceptos y adapte los de otras disciplinas a su marco de actuación.

“El carácter multidisciplinar de la investigación en enfermería se traduce en una gran variedad de enfoques, métodos y técnicas, incluyéndose los dos tipos o paradigmas de investigación: cuantitativa y cualitativa. En los años 60 toda la investigación era cuantitativa, y a partir de los años 80 es cuando la investigación cualitativa recibe un fuerte impulso, apareciendo los primeros manuales de métodos de investigación cualitativa en enfermería”. (Abdellah y Levine, 1994).⁵

En la actualidad, enfermería es el grupo profesional de la salud que más proyectos cualitativos está realizando. Si se examinan las características de la profesión se puede comprender porque ha tenido una aceptación tan grande. La definición de Virginia Henderson aceptada como la definición del Consejo Internacional de Enfermeras (CIE), brinda una de las claves más importantes: “la enfermería se coloca en la subjetividad de las personas para identificar sus necesidades”. Es un grupo profesional que, al igual que en la metodología cualitativa, trabaja con un método inductivo y enfocado en las personas. Poderse colocar en el lugar de la otra persona para comprender su experiencia y utilizar la inducción para construir una teoría son dos de los elementos más importantes de los estudios cualitativos. Además, debido al contacto permanente con el paciente, el profesional de enfermería está cerca de la experiencia humana y no de la enfermedad como un fenómeno etiopatogénico. La enfermería, por tanto, está en una posición privilegiada para explicar a otros el mundo del enfermo, su familia y los procesos que acontecen al interior; se afirma incluso, que conoce esos mundos como no lo hacen otras disciplinas.⁸

Por eso, la investigación en el ámbito de los sentimientos que genera el cuidador primario al cuidar a su familiar con Alzheimer, es de suma importancia. La transformación de la pirámide poblacional actualmente en México, permite prever que durante los próximos años la demanda de servicios de salud mental será mayor debido al envejecimiento de la población y, en particular, es probable que los casos de enfermedad de Alzheimer muestren una mayor prevalencia.

La enfermedad de Alzheimer se ha convertido en uno de los problemas prioritarios de salud a nivel internacional y, en este proceso, México no es la excepción. Se estima que alrededor del 25 por ciento de la población mexicana sufrirá en el curso de su vida algún trastorno mental.

El Mal de Alzheimer es la demencia más frecuente en la población anciana, representando un 50 al 60 % de las demencias. Se calcula que en el mundo hay 22 millones de personas que la sufren y que en tres décadas habrá el doble.²

La enfermedad de Alzheimer se ha convertido en un problema social para millones de familias y para los sistemas nacionales de salud de todo el mundo, por su carácter irreversible, la falta de un tratamiento curativo y la carga que representa para las familias de los afectados; ya que, por lo menos en el 80 % de los casos son las familias quienes asumen, en el propio domicilio, los cuidados de estos enfermos. El 65% de los familiares que cuidan directamente al enfermo sufren cambios sustanciales en sus vidas y una importante disminución de su salud física o psíquica, llegando el 20% a desarrollar un cuadro intenso conocido como "Burn-Out" o del cuidador-quemado.³

El enfocarse al cuidador primario de un familiar con Alzheimer es de suma importancia, ya que, cuando un miembro de la familia se enfrenta a una enfermedad crónica se afecta inmediatamente su entorno familiar. El impacto dependerá del apego y el rol que ejerza en la familia, sin embargo, el simple hecho de asistir en el hogar al enfermo que genera una discapacidad, implica gran variedad de modificaciones en la dinámica e interacción entre los integrantes de la familia, como es, la distribución de nuevos roles.

Normalmente, a medida que comienza a verse la necesidad de proporcionar cuidados al familiar dependiente, va perfilándose un cuidador principal que suele responder a las circunstancias de cada familia, sin necesidad de que se haya elegido por acuerdo explícito entre las personas que componen la familia.

Cuando se asume el cuidado del familiar, muchas veces se piensa que va a ser una situación temporal, aunque, en muchas ocasiones, acaba siendo una situación que dura varios años y con una creciente demanda de cuidados. Gran parte de los hijos cuidadores no trabajan ni pueden pensar en buscar trabajo. Otros se ven obligados a reducir su jornada laboral.⁴

Pero cuando el apoyo familiar no existe, la carga recae sobre un cuidador principal, el cual, se ve sometido a un estrés permanente por la limitación física y psicológica para realizar sus labores, la falta de interacción social, la percepción de la falta de apoyo social y de los sistemas de cuidado de la salud, la falta de actividad, la alteración de la ejecución de trabajo habitual, la severidad de la enfermedad del receptor del cuidado, la cantidad de cuidado o supervisión requerida y la alteración de la relación cuidador-cuidado.

Por ello la importancia de no dejar al olvido al familiar cuidador primario, puesto que, suelen tener mala salud y corren riesgo de sufrir problemas emocionales, sin embargo, a pesar de presentar numerosos problemas, no suelen acudir con algún especialista, aun reconociendo padecer tales trastornos. Por eso el interés de

conocer los sentimientos, el tipo de organización familiar y motivos que llevaron al cuidador a ser el principal.

En cuanto al ámbito de la investigación, existen gran variedad de estudios que abordan los problemas de salud de los cuidadores de pacientes con determinadas patologías, no obstante, son escasos los estudios enfocados al sentir del cuidador mientras cuida a su familiar diagnosticado con Alzheimer.

Es por ello, que la presente investigación toma al cuidador primario de un familiar con Alzheimer como una necesidad para la investigación, desde un enfoque cualitativo, ya que esta nos brinda la oportunidad de descubrir aspectos que desde lo cuantitativo no podríamos apreciar, como son los sentimientos.

ESTADO DEL ARTE

El Estado del Arte describe las investigaciones más recientes y actuales que sobre un tema en específico se han realizado. Conocer otras investigaciones permite al investigador clarificar sus ideas respecto a su tema de interés, y así podrá definirlo mejor, afinarlo, delimitarlo, y enfocarlo desde la perspectiva que a él le interesa.

1) Repercusión de la enfermedad de Alzheimer en el núcleo familiar

Moreno Toledo en Málaga España, 2008, mediante un método etnográfico, estudio la repercusión de la enfermedad de alzheimer en el núcleo familiar.

Como resultado, los cuidados rutinarios que precisa el enfermo como consultas médicas, financieras y jurídicas ocasionaron en el cuidador primario manifestaciones graves de agotamiento, estrés y depresión. La sobrecarga de actividades que recaen en el cuidador desencadenó institucionalización, maltrato y descuido hacia el enfermo. Por lo que Moreno concluye que el cuidador cambia de hábitos, rutinas, roles y funciones dentro de la dinámica familiar; debe de recibir apoyo de redes sociales y consejo profesional para la correcta planificación de actividades como soluciones a los problemas.

2) 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 correlacional, 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, la Fundación Acción Familiar Alzheimer Colombia y la Asociación Colombiana de Alzheimer. 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.

En el que 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.

Es importante continuar con el trabajo investigativo enfocado en los cuidadores familiares de enfermos de, debido a la necesidad de seguir aprendiendo y reconociendo las situaciones que enfrenta este grupo poblacional en el cuidado de su ser querido y de encontrar soluciones desde enfermería, que los apoye y los acompañe durante toda su experiencia de cuidado.

3) Necesidades de aprendizaje del cuidador principal para el tratamiento del anciano con demencia tipo Alzheimer

Félix Martínez en la Ciudad de la Habana, Cuba, 2009. Realizó un estudio descriptivo, prospectivo, y se utilizó una población de 25 cuidadores principales, seleccionados de manera aleatoria de un universo de 75 personas que desempeñan su rol de cuidador; donde el resultado fue que La caracterización de los cuidadores, así como su grado de parentesco con la persona enferma, es asumida en el 96% por mujeres con diferentes vínculos afectivos (esposa, hija y sobrina). La edad promedio es de 67 años, el nivel escolar primario, todos desvinculados laboralmente.

Las dificultades más apremiantes identificadas en la vida diaria de los cuidadores primarios para ofrecer cuidados integrales al anciano con demencia son: el 96% refiere desconocimiento y miedo al enfrentar al enfermo, hay inexistencia de un cuidador sustituto para salir de casa, o tomar un descanso en el 96%, aspecto que van conduciéndolos a un importante agotamiento físicos y psicológico en el 92%, responsables de tensiones e incertidumbre al no saber que podría pasar mañana o cuánto tiempo va a durar la situación(80%). Pese a ello se consideran personas dispuestas a realizar cualquier práctica aunque limitados para su éxito debido al bajo de nivel de información y la poca capacitación sobre aspectos vinculados al cuidado y la ejecución de maniobras como: la extracción del bolo fecal (90%), el manejo del anciano agresivo e insomne (86%), el cuidado de las úlceras por presión u otras lesiones de la piel (82%), la incontinencia urinaria (80%), o la selección de alimentos más convenientes para mejorar la enfermedad o dosificar medicamentos que podrían ayudar a mejorar su estado de salud (70%), invalidándolos a elegir y poner en práctica soluciones inmediatas e inteligentes en su desempeño diario como cuidador(92%).

El 60% refiere no conocer sobre la enfermedad de Alzheimer, así como manejar a la persona enferma, subrayando el importante papel educativo de los profesionales de enfermería de la atención primaria de salud, como único enlace informativo para aprender sobre estos temas (16%).

Confirman el 100% de los cuidadores principales su necesidad y disposición para capacitarse, ideas que permitirán ofrecer cuidados más inteligentes, confiados y seguros de estar haciendo lo correcto. Solicitando dentro de la capacitación la inserción de nuevos temas relacionados con: cuestiones legales, (propiedades, cuentas bancarias, herencia) cuidados al enfermo en estado terminal, manejo del duelo ante la pérdida del ser querido, así como fórmulas u orientaciones precisas que permitan mejorar sus condiciones de salud, reconociendo sentirse enfermos luego de asumir el rol de cuidador (82%).

Teniendo como conclusión, que la demencia es una de las enfermedades crónicas mas invalidantes y dependiente, enfrentada por cuidadores con escasa formación, reemplazada únicamente con la fuerza del cariño, pero sin poder evitar, que esa carga sea cada vez más pesada, afectando en muchas ocasiones su estado de salud. Capacitar, concienciar y comprender a personas que lo necesiten garantizara la protección y conservación de la salud del binomio, donde el profesional de enfermería cumple una importante función.

4) El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con alzheimer

Dra. M^a. Elena Ferrer, en el 2009 en Alicante, publico un estudio desarrollado en cuatro fases comprendidas entre los años 2006-2008, en la cual, utilizo la entrevista a profundidad para la recogida de datos, tomando como muestra 22 cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer.

En este estudio, la Dra. M^a. Elena Ferrer como resultado obtuvo que el cuidado lo construyen día a día, momento a momento. Los cuidadores desarrollan un autoaprendizaje constante: “aprenden sobre la marcha” a la vez que realizan las tareas del cuidado y buscan determinados recursos para hacer frente a la adversidad. En la trayectoria de ese aprendizaje, los cuidadores desarrollan determinadas estrategias para resolver los 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. El cuidador establece una relación con el familiar donde invierte grandes dosis de paciencia y amor, condiciones que le ayudan a avanzar y fortalecer su autoestima.

Como conclusión, la actividad del cuidador familiar, como un acto social cotidiano, debe desterrarse para ser considerado y asumido con más interés y profundidad en la realidad de nuestra sociedad. Este interés debe moverse y hacerse eco, tanto en los campos de la investigación, como en los medios de comunicación y opinión pública. Todos podemos vivir la experiencia de ser cuidador familiar, o padecer la enfermedad de Alzheimer. Ojalá que para entonces, el cuidado, tanto familiar como formal sea constitutivo de una sociedad en progreso y bienestar, donde los problemas del individuo tengan respuesta en la misma sociedad que se asientan.

La cohesión social se fortalece a medida que la solidaridad, la tolerancia y la humanidad de los individuos construyen el entramado social.

5) El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud

M^a Jesús López, Ramón Orueta y Samuel Gómez, entre otros; en el 2009 en Toledo, publicaron un estudio observacional y analítico de casos y controles; en el que el grupo de estudio fue formado por 156 cuidadores principales y el grupo control por 156 personas adscritas al centro de salud que no realizaban funciones de cuidador principal, emparejadas por edad, sexo y número de patologías crónicas padecidas. Tomaron características clínicas y sociodemográficas, datos relativos al rol de cuidador (parentesco, tiempo de desempeño del rol de cuidador, etc.), sobrecarga del cuidador (escala de Zarit), frecuentación, salud percibida, calidad de vida subjetiva (cuestionario de salud de Nottingham), presencia de sintomatología, ansiedad y depresión (EADG-18), función familiar (APGAR familiar y apoyosocial percibido (cuestionario de Duke-UNC). Teniendo como resultado que el 66,4% de los cuidadores presentaba sobrecarga en el test de Zarit. El 48,1% los cuidadores respondió que su salud era mala o muy mala, frente al 31,4% del grupo control (OR = 2,02; IC 95%: 1,27 - 3,21). La frecuentación media en el último año fue de 8,37 visitas/año en el grupo de cuidadores y de 7,12 visitas/año en el grupo control (p<0,01). Se observó una mayor prevalencia de ansiedad y depresión en el grupo de cuidadores, así como una mayor frecuencia de posible disfunción familiar y de sensación de apoyo social insuficiente. Concluyendo que los resultados indican la necesidad de actuaciones multidisciplinarias encaminadas a apoyar a los cuidadores tanto de forma preventiva como de soporte. Con dichas intervenciones se han obtenido resultados positivos en diversos aspectos relativos tanto a la persona atendida como al cuidador, siendo necesario adaptar las intervenciones a las características y necesidades específicas de cada cuidador.

6) Familia y enfermedad de Alzheimer, una perspectiva cualitativa

Algado, Basterra y Garrigos (1997) realizaron un estudio en Murcia España, en el departamento de Ciencias Sociales de la Universidad de Alicante Este trabajo estudia, desde una perspectiva sociológica cualitativa, los efectos, que el cuidado de un enfermo de Alzheimer, producen en la vida personal, familiar y social de sus familiares cuidadores, a través de un método etnográfico, e intenta poner de manifiesto que estamos ante un problema no sólo médico o sanitario, sino también familiar y social, que requiere una mayor atención. La entrevista se realizó a un número mayor de mujeres que de hombres, ya que las mujeres son el principal cuidador, y el parentesco que tenían con el paciente era de hijas, esposas y nueras. La enfermedad también afecta al resto de la familia, ya que indirectamente afecta a los hijos y esposos del cuidador primario porque ellos se

sienten abandonados. Y ellos mismos son quienes brindan el apoyo emocional al cuidador primario.

El resultado obtenido fue que la enfermedad es poco conocida por los familiares pero algunos mencionaron que había antecedentes heredo familiares de Alzheimer. También se encontró que todos los familiares estaban conscientes de que la evolución de la enfermedad puede ir empeorando rápidamente. La mayoría de los familiares coincidió que el grado de dependencia del enfermo hacia ellos es total, independientemente de la fase de la enfermedad. Los efectos de la enfermedad sobre los cuidadores varían, pero se encontró que esta patología convierte en víctima al cuidador denominado "síndrome del cuidador" (frustración, depresión y ansiedad). El cuidado de los enfermos provoco sentimientos contradictorios en su cuidador primario, ya que sienten un gran cariño hacia su familiar pero también sienten tristeza al verlos en esas condiciones y sienten pena y lastima de no poder comunicase con ellos, finalmente impotencia y resignación por no poder solucionar ni mejorar la situación. La enfermedad también afecta al resto de la familia, ya que indirectamente afecta a los hijos y esposos del cuidador primario porque ellos se sienten abandonados. Y ellos mismos son quienes brindan el apoyo emocional al cuidador primario.

7) Cuidadores del paciente alzheimer: variables que identifican su perfil.

Tatiana Quevedo, Luis Herrera, Luisa Guerra y Nancy Nepomuceno; en Cuba en el 2009, realizaron un estudio descriptivo, fundamentado en técnicas como la entrevista estructurada, semiestructurada y la escala de Zarit para medir sobrecarga en el cuidador, incluyéndose también elementos correlacionales al buscar la relación entre la sobrecarga y las variables sociodemográficas del cuidador. Los Resultados obtenidos a partir de los estadígrafos utilizados evidencian una relación lineal inversa entre la sobrecarga y el apoyo familiar, lo que indica que a menor apoyo familiar, mayor sobrecarga. En cuanto a la relación de la sobrecarga con las demás variables sociodemográficas en el presente estudio, los estadígrafos mostraron una significación mayor que 0.05, aceptado así la hipótesis fundamental de que no hay relación con el resto de las variables como edad, sexo, ocupación, nivel educacional entre otras.

En este artículo se concluye que entre las variables sociodemográficas vinculadas al cuidador en relación a su actividad se encontró predominio de: sexo femenino e hijas en el parentesco y el nivel de escolaridad de grado doce cuya edad es superior a 55 años en su. Un gran número no se encuentra vinculado laboralmente en la actualidad; prestan servicios en su desempeño como cuidadores toda la semana y además padecen de enfermedades para las que no todos siguen el tratamiento medicamentoso sino que la práctica más frecuente es la automedicación. Como generalidad los sujetos de estudio declararon no contar con apoyo familiar y asistencial suficiente.

La exploración de la sobrecarga del cuidador arrojó que predomina la sobrecarga intensa, le siguió la leve en menos representatividad y solo en un caso no se

presentó sobrecarga por lo que en opinión de los autores el cuidador es una persona que demanda atención y orientación profesional.

8) Distribución factorial de la carga en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer

O. Turró-Garriga, O. Soler-Cors, y J. Garre-Olmo, entre otros; en el 2008, realizaron un estudio prospectivo y longitudinal en cuidadores no formales de pacientes con EA. Participaron 463 pacientes diagnosticados de EA probable. La media de edad fue de 75,2 años. A todos los sujetos se les administró el protocolo de estudio semestralmente durante un período de 24 meses. Se evaluó la capacidad cognitiva y funcional del paciente y la presencia de síntomas psicológicos y conductuales. Al cuidador principal se le administró la EC de Zarit. Los resultados fueron: Los 21 ítems de la EC se distribuyeron en cinco factores que explicaron el 59,7% de la varianza total de la puntuación. El análisis multivariante identificó la agresividad, la apatía, la irritabilidad, la edad del cuidador y su relación familiar como los principales causantes de la carga. En las conclusiones mencionan que este estudio confirma la estructura multidimensional de la EC y aporta información sobre el efecto que las distintas variables clínicas de los pacientes y sociodemográficas de los cuidadores provocan sobre la carga.

9) Sobrecarga, afrontamiento y salud en cuidadoras de pacientes con demencia tipo alzheimer

En la ciudad Caracas ,Venezuela en el 2012; Gilberto Aldana y Leticia Guarino publicaron su estudio donde se relacionaron las variables: sobrecarga del cuidador y los estilos de afrontamiento con la salud general percibida, en 300 cuidadoras de personas con demencia tipo Alzheimer en estadio II, divididas en 220 cuidadoras informales y 80 cuidadoras formales no profesionales, evaluadas en la sede nacional de la Fundación Alzheimer de Venezuela. Entre los resultados más relevantes destaca que las cuidadoras informales presentan mayores niveles de sobrecarga, en comparación con las cuidadoras formales no profesionales. Esto se asoció a un mayor compromiso en la salud percibida de aquellas, que específicamente presentaron mayores síntomas somáticos y de ansiedad. En cuanto a los estilos de afrontamiento, se encontró que las cuidadoras informales usan significativamente más afrontamiento emocional y menos afrontamiento racional y por desapego, que las cuidadoras formales no profesionales, lo que lleva a comprometer más la salud de las primeras. Finalmente, los indicadores de salud están directamente relacionados con mayor sobrecarga, de tal forma que a mayor sobrecarga, mayor deterioro, lo que se observa con mayor magnitud en las cuidadoras informales.

10) La asistencia de los familiares cuidadores en la enfermedad de Alzheimer

Biurrún Unzué, A. 2001 en Pamplona España realizó un estudio en 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 biopsico- 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.

11) Sobrecarga del cuidador primario de personas con Deterioro Cognitivo y su relación con el Tiempo de Cuidado

Lilian Camacho, Gladys Hinojosa, Pasantes de la Licenciatura en enfermería y obstetricia de la ENEO en el 2010, México. Publicaron un artículo en la Revista Enfermería Universitaria; un estudio descriptivo, resultado de una prueba piloto; realizada en el periodo de Marzo-Abril de 2010, en “la Fundación Alzheimer México” y “la Fundación Alzheimer Querétaro”; la muestra se constituyó de 40 cuidadores primarios de personas con deterioro cognitivo o demencia, a quienes se les aplicó la “Escala de Sobrecarga de Zarit”.

Los Resultados fueron que el 58% de la muestra presenta sobrecarga y sobrecarga intensa; en relación con las horas de cuidado el 74% dedica más de 5 horas al día y en años, el 65% más de 5 años.

Llegando a la conclusión de que se logró evaluar la sobrecarga y las horas de cuidado, sin embargo falta profundizar en los factores predisponentes para sobrecarga y el acceso a la información para brindar cuidado a la persona a su cargo y generar mecanismos de autocuidado. El estudio aporta otra perspectiva de investigación y un panorama de oportunidad para el ejercicio del profesional de enfermería en el hogar.

MARCO REFERENCIAL

En este apartado se describirá lo referente a sentimientos, aspectos relacionados al cuidado y la familia, así como, sobre la Enfermedad de Alzheimer; temas que son relevantes para entender la relación e importancia que tienen en la actualidad para los cuidadores primarios de familiares con Alzheimer.

1. SENTIMIENTOS

1.1. Conceptualización

“Los sentimientos son estados del ánimo, estos estados no son intervenidos por la conciencia, lo que significaría que estos surgen inesperadamente sin que se quiera que así suceda”. (Popp)⁹

“Nuestros sentimientos son la traducción de nuestras sensaciones..., las sensaciones son prácticamente indefinibles. Desde que intentamos explicar una sensación, expresamos un sentimiento”. (Daco)⁹

Según el autor Agnes Heller, *“Sentir significa estar implicado en algo..ese algo puede ser cualquier cosa: otro ser humano, un concepto, yo mismo, un proceso, un problema, una situación...otra implicación...La implicación puede ser positiva o negativa, activa o reactiva, directa o indirecta”.*⁹

El autor Jozef Cohen hace mención a que: *“las sensaciones son acontecimientos internos, todas ellas se caracterizan por su intensidad, pueden ser fuertes débiles, etc.; por su calidad, cálidas, dolorosas; por su duración, largas o cortas, todo depende de cada persona”.*⁹

Los sentimientos, son la expresión mental de las emociones; es decir, se habla de sentimientos cuando la emoción es codificada en el cerebro y la persona es capaz de identificar la emoción específica que experimenta: alegría, pena, rabia, soledad, tristeza, vergüenza, etc.¹⁰ El cauce por el cual se solventa puede ser físico y/o espiritual. Forma parte de la dinámica cerebral del ser humano, que le capacita para reaccionar a los eventos de la vida diaria al drenarse una sustancia producida en el cerebro, al mismo.

La forma más difícil es saber que están regidos por las leyes que gobiernan el funcionamiento energético del cerebro. Inhibir por preferencia del EGO un sentimiento equivale a fomentar un anhelo, postergar un anhelo fomenta una frustración o una vehemencia. Los sentimientos necesitan de una razón o cauce para ser satisfechos y hacernos sentir equilibrados.¹¹

Dado que todos los individuos manifestamos los mismos sentimientos en diferentes situaciones, se puede decir que nunca hay dos situaciones iguales ni dos personas que manifiesten exactamente la misma intensidad del sentimiento desencadenado por un evento común a ellos.⁹

Ante esta evidencia, se puede afirmar sin temor a equivocarse que el ser humano es distinto, entre sus propios congéneres, en su forma de motivarse y que las personas responden de manera diferente a los sentimientos ajenos, algunas veces fomentando la carga y otras contrarrestándola.

Con una adecuada teoría de la mente, podremos entrever ciertos comportamientos emotivos/sentimentales: Por ejemplo: Si a Paula le molesta que su esposo siempre deje tirado sus calcetines al acostarse, este genera en Paula una sensación de desagrado y al mismo tiempo una emoción de enojo. Al sostenerse de forma continuada este tipo de evento, concluye en un sentimiento de desagrado, que realimenta una emoción de ira, encaminando a un sentimiento de frustración, que de alargarse en el tiempo y de no tomar otros datos en cuenta, acabará concluyendo en un estado de ánimo dominado por el odio.¹¹

Los sentimientos son los condicionamientos que impone la psicodinámica a niveles espirituales, permitiendo únicamente cierto abanico de actividad sobre determinadas cosas o situaciones.¹¹

Lo que sentimos no es bueno ni malo, lo podemos clasificar en positivo y negativo, en relación a lo que nos provoca. El sentimiento tiene como base la memoria evocativa, restringida a nuestra parte biográfica. Esto quiere decirse que para situaciones nuevas, que no tengan similitudes pasadas con nuestra experiencia, tendremos un comportamiento inocente, al mismo grado que un infante se comporta con lo novedoso. A raíz de esa experiencia tomamos conciencia del suceso. Lo que llega a conformar el sentimiento, puede evocarse por largo tiempo, desapareciendo generalmente cuando la memoria invocativa tiene recuerdos que permiten administrarlo en un período indeterminado (largo o corto).¹¹

Los sentimientos y las emociones nos permiten tomar conciencia del medio en el que vivimos, sean agradables o desagradables. Basar el comportamiento en el momento de la emoción o mientras dura el sentimiento, pueden ayudarnos mucho, pero en el momento en que se desvanecen o cambian.¹¹

1.2. Clasificación de los Sentimientos.

La gama de sentimientos que puede experimentar un ser humano es ilimitada. Y es que los sentimientos se superponen, se combinan o se suceden, a menudo con brusquedad.¹²

Para su estudio, diversos investigadores han intentado, a través del tiempo, proponer sistemas para clasificar y correlacionar los sentimientos, tratando de facilitar su comprensión, explicación y conocimiento.¹²

Las clasificaciones de los sentimientos cambian conforme avanza el conocimiento y se incrementa la reflexión sobre el tema. Por otro lado, el conjunto de sentimientos es susceptible de ser clasificado de varias maneras dependiendo de cuál sea el «objeto de conocimiento» de los sentimientos que se persiga y de los diferentes paradigmas que asuma el investigador al estudiarlos. Por eso existen diferentes clasificaciones.¹²

Las posiciones al respecto van, desde las que tratan de identificar un grupo reducido de sentimientos que ellos consideran «básicos», por razones distintas; hasta los que establecen un cuadro detallado y abarcador, casi descriptivo, de la gama sentimental.¹²

Así, autores como Plutchik y Silvon Tomkins, establecen 8 sentimientos básicos, mientras que tras un complejo sistema de combinaciones y variables, Kemper establece que los sentimientos pueden llegar a constituir 1,701.¹²

Naturalmente que esta última clasificación es poco practica, pues no presenta un esquema de fácil manejo para entender los sentimientos.¹²

Algunas de las clasificaciones propuestas, en orden histórico, se pueden ver en el cuadro siguiente:

CLASIFICACIÓN DE LOS SENTIMIENTOS		
AUTOR	CLASIFICACIÓN	
Los Estóicos	Deseo: Inclinación hacia algo bueno esperado. Miedo: Apartarse de algo nocivo esperado. Alegria: Exaltación de la mente producida por algo bueno presente.	
Santo Tomás de Aquino	Amor Deseo Alegria Odio Adversión	Pena Esperanza Coraje Miedo Ira
Osgood	Placer Activación Control sobre situaciones	
Plutchik	EMOCIÓN Miedo Odio Tristeza Alegria Aprobación Disgusto Expectación Sorpresa	FUNCIONES BIOLÓGICAS Protección Destrucción Reintegración Reproducción Afilación Rechazo Exploración Orientación
Kemper	La clasificación de Kemper en 1978 es complicada. Depende de la interacción de un grupo complejo de variables. 1. Dimensiones interpersonales: Posición y poder. 2. El Medio: El yo del individuo y el estímulo. 3. La Dirección orientada hacia uno mismo. Orientada al exterior. 4. Dimensión temporal anticipatoria y consciente. La interacción entre estas dimensiones y sus subdimensiones, dan lugar, conforme a Kemper a 1,701 posibles emociones.	

1.3. Teoría De Los Sentimientos. (Agnes Heller)

¿Qué significa sentir?

Sentir significa estar implicado en algo. La amplitud de la implicación reactiva está en la relación recíproca con el grado de familiaridad generado por la información. Cuando más extensas sean las integraciones y más generales los conceptos con los que me identifico, más amplio es el círculo de mi implicación; no solo me produce un impacto la muerte de mi vecino, sino que me hago capaz de llorar incluso la muerte de un héroe en un país distante.

- El límite inferior de la implicación es cero: soy diferente, la cosa o el acontecimiento de que se trate no tiene significado para mí, es decir, “no lo siento”.
- El límite superior de la implicación es doble: si la intensidad de la implicación perturba la homeostasis del organismo, entonces se ha superado el máximo: en un caso extremo supongo que puede uno llegar a morir de rabia, de felicidad, o de dolor.
- La implicación mínima (virtualmente cero) en el caso de acciones repetidas, incluso el pensamiento repetitivo, si se trata de acciones reflejas espontáneas o acciones prácticas repetidas innumerables veces y que tienen el carácter de medios.

¿Qué significa repetición como medios? Me visto, es decir, me ato los zapatos, me pongo la ropa, lo he hecho ya mil de veces. Mientras realizo este acto no pienso en él, sino en otras cosas en que estoy implicado (el sueldo, una cita, etc). Sin embargo, si la acción repetida encuentra obstáculos (pongamos por caso que los cordones se rompen) el medio se convierte en fin, y la implicación entra en juego: nos ponemos impacientes, nos irritamos, etc.

Sentir significa estar implicado en algo. Tal implicación es parte estructural inherente de la acción y el pensamiento y no un mero acompañamiento. Pero puedo estar implicado en algo o implicado en algo. Es decir, el centro de mi conciencia puede ocuparlo la propia implicación o el objeto en que estoy implicado. Según lo que se encuentre en el centro de mi conciencia el sentimiento (implicación) puede ser “figura” o “trasfondo”.

Las relaciones interpersonales solo pueden ser consideradas implicación en el otro ser humano (en sentido positivo o negativo) aquellas disposiciones emotivas que de cuando aparecen inevitablemente en el fondo de la conciencia, es decir, se convierte en sentimientos figura.

Tesis Behavioristas:

Solo se puede considerar como sentimiento lo que se manifiesta directamente en acción (o conducta); en otras palabras, el único criterio indicativo de la presencia de sentimiento seria el comportamiento que expresa ese sentimiento.

El hombre es capaz de guardar “para sí” sus sentimientos, respondiendo a ciertos estímulos con acontecimientos inferiores sin dejar que esos sentimientos se manifiesten en acción.

Ya Aristóteles sabia que el hombre valiente no se caracteriza por no tener miedo: se comporta como si no tuviese miedo.¹³

Clasificación Según Agnes Heller:

- a) Sentimientos impulsivos
- b) Afectos
- c) Sentimientos orientativos
- d) Emociones en sentido estricto (sentimientos cognoscitivo-situacionales)
- e) Sentimientos de carácter y personalidad

a) Sentimientos impulsivos

Rasgos comunes de los impulsos

1. Los impulsos son las señales de nuestro organismo, indican que algo “no está en orden”, “el cuerpo emplea un impulso solo cuando le falta la información necesaria para mantener al cuerpo” (Tomkin)
2. Los impulsos no se expresan ni en la expresión facial, ni en la modulación de la voz, ni en el gesto: son sentimientos que no tienen función comunicativa.
3. Los impulsos son indispensables desde el punto de vista de la preservación biológica de la raza.
4. Los impulsos, o su intensidad, no disminuyen con el hábito. No puedo acostumbrarme a sentir calor o sed. No puedo habituarme a los impulsos no satisfechos. Si no puedo descansar me siento cada vez mas fatigado.
5. La satisfacción de un impulso no puede sustituir la satisfacción de otro.
6. Todos los impulsos son también señales de una necesidad; por tanto, necesitamos satisfacer todos los impulsos.

b) Afectos

Rasgos comunes, más característicos de los afectos.

1. La presencia concreta del estímulo percutor. Cuando el estímulo percutor no está presente de manera concreta, por ejemplo, cuando lo evocamos con la fantasía, el efecto no es “puro” sino que enlaza con emociones cognitivas situacionales; así ocurre, cuando recuerdo una situación vergonzosa, o cuando recuerdo a alguien que provoqué mi rabia.
2. Todos los afectos son expresivos. Esto indica que los afectos son, sin excepción, comunicativos.
3. Los afectos forman parte del carácter social. Ninguna cultura desconoce la expresión del miedo, vergüenza, rabia, etc. Reconocemos sin ninguna duda la expresión de afectos en el rostro de individuos de cualquier nación o raza aunque no sepamos nada de sus valores, costumbres o manera de pensar. También reconocemos sin ninguna duda la expresión de afecto aunque no tengamos ni idea de la situación.
4. Las expresiones de afectos no son adquiridas, solo las expresiones de afecto nos son adquiridas. Estas expresiones pueden ser “imitadas” y manipuladas. Las expresiones emocionales, precisamente por su carácter idiosincrático, pueden ser manipuladas con mucha más facilidad y más éxito.
5. El objeto de los afectos (lo que provoca el afecto) no es específico salvo en el caso de afectos construidos sobre impulsos. Mi apetito no se dirige a la comida en general, sino a comida buena, sabrosa.
6. Mientras en el caso de los impulsos nunca buscamos la tensión, la tensión en los afectos puede ser buscada. La llamada “vida de peligro” se construye sobre la búsqueda de la provocación de la tensión del afecto miedo.
7. A diferencia de los impulsos, los afectos disminuyen, o al menos pueden menguar, con el hábito. El afecto sexual dirigido al mismo objeto disminuye con el hábito.
8. Es posible disminuir intencionalmente el afecto apartando la atención de su objeto.
9. El afecto, siempre conectado con la fantasía. La satisfacción del afecto es al mismo tiempo satisfacción de la fantasía.
10. Un afecto puede reprimir otro. La rabia o la curiosidad pueden reprimir el miedo, la vergüenza pueden reprimir el miedo, la vergüenza puede reprimir el afecto sexual, y viceversa.

11. Un objeto del afecto pueden reprimir a otro, los afectos pueden sublimarse y canalizarse.

Los afectos se regulan fundamentalmente no por el sistema de costumbres, sino por normas éticas. Así Aristóteles les definía valiente como el que teme cuando debe temer, lo que debe temer, en la forma y el lugar en que debe.

Sublimación y canalización vienen a tener sentido precisamente debido a al regulación normativa. Sentimientos que pueden ser disminuidos intencionalmente, o detenidos mediante la práctica.

12. Los afectos son contagiosos. El contagio es la prioridad más peligrosa de los afectos. Es el caso de los linchamientos, o del pánico.

El afecto del miedo

Lo que sustenta el sentimiento (el estímulo) viene siempre dado socialmente. La formación del miedo tiene dos fuentes:

- La experiencia personal. “Me pica una abeja, tengo miedo de las abejas”.
- La experiencia social adquirida mediante la comunicación: si sabemos los peligros que es caerse de una ventana elevada tenemos miedo aunque nunca lo hayamos provocado. El afecto miedo es provocado por el estímulo presente.

El afecto de vergüenza

En el caso de la vergüenza el estímulo no es el acto que hemos cometido, sino mas bien que “nos están viendo”, el “ojo” de la comunidad, la presencia inmediata de un público.

Siempre son las prescripciones sociales las que regulan que nos da vergüenza y porque. De ahí que la vergüenza –y avergonzar a otros- sea siempre un instrumento en el proceso de socialización. Con todo, cuando más compleja sea la sociedad, más problemático se hace ese instrumento.

Darwin distinguía entre las llamadas “culturas de la vergüenza” y las “culturas de la conciencia”. En las culturas integradas en que no ha tenido tiempo de desarrollarse la moralidad, el sentimiento de vergüenza es el regulador de la moralidad. Pero donde hay moralidad, el papel regulador de

la vergüenza en relación a la virtud es asumido cada vez más por remordimientos de la conciencia. La mala conciencia no es un afecto, sino una emoción (sentimiento cognoscitivo- emocional). Se relaciona con el acto mismo, con tal independencia de que el acto sea público, sea “visto”. Es cierto que el carácter público del acto puede tener también un efecto en la mala conciencia, en el sentimiento de remordimiento; pero no es un factor primario, sino mas bien secundario. Como la mala conciencia no es una desviación “ de lo regulado por la costumbre, sino un sentimiento regulador” que se refiere a la desviación respecto de las normas morales aceptadas por mí mismo, sin duda es de un orden superior al del afecto de vergüenza. El sentimiento de vergüenza empieza a jugar un papel problemático en el proceso de socialización donde la norma ética difiere de la regulación de costumbre pierde contenido ético.

Afectos de alegría y tristeza

Es difícil experimentar los afectos de alegría o tristeza en su forma pura: la mayor parte de las veces, sobre esos afectos se levantan emociones de gozo o pena.

La tristeza, como emoción, es al mismo tiempo una predisposición para que ciertos estímulos puedan suscitar el afecto de tristeza: la persona triste puede deshacerse en lágrimas al oír una canción.

La risa puede ser también expresión de la alegría, como el grito puede serlo de la tristeza. Pero esto no significa que gritar y reír sea necesariamente expresiones de afectos.

A pesar de hechos de que pueden ser reprimidos (por ejemplo por otras emociones, o apartando la atención del objeto del estímulo), tiene algo de compulsivo. Son tan fáciles de reconocer y tan difíciles de disimular (manteniendo apariencia de sinceridad) como las expresiones de afectos en general.

c) Sentimientos orientativos

Los sentimientos orientativos son sentimientos afirmativos o negativos respecto de cualquier aspecto de la vida, incluyendo la acción, el pensamiento, el juicio, etc.

Los sentimientos orientativos (positivos o negativos) no deben confundirse con lo que usualmente llamamos “sentimiento bueno” o “sentimiento malo”. Estas últimas categorías se originan con la aplicación de categorías generales orientativas de valor a los sentimientos.

Esta diferencia puede ilustrarse mediante los ejemplos de Wittgenstein en relación con el sentimiento de convección. La convección es un típico sentimiento afirmativo (siento que es así; siento que será así, siento que entiendo, etc.). El sentimiento de convección puede expresarse en la siguiente afirmación: “hará buen tiempo”, que a la vez es un sentimiento bueno. Pero también puede haber convicción en la siguiente frase: “va a estallar la guerra, cosa que digo con horror, y que de ningún modo es un “sentimiento bueno”.

Los sentimientos orientativos son considerados actualmente como “instintivos”. Decimos de uno que “tiene buen instinto” si sus sentimientos afirmativos o negativos son seguros prácticamente en algún terreno.

d) Sentimientos cognoscitivos-situacionales

Los sentimientos impulsivos se hacen consientes al llegar a cierto grado de intensidad. El sentimiento de hambre puede con frecuencia manifestarse no directamente, sino indirectamente (dolor de estomago, sentimiento de debilidad , etc), pero nadie necesita recurrir a medios complicados para hacernos constar que la razón de esos sentimientos es que tenemos hambre. Puede parecer paradójico que ese tipo de conciencia no sea en modo alguno típica de las emociones en general, es decir, de los sentimientos que hemos decidido llamar “cognoscitivos”.

Los afectos son siempre situacionales, al fin y al cabo, son suscitados por un estímulo, y siempre se trata de un estímulo presente, o sea que es mi situación. Puede parecer paradójico, de nuevo, que en el caso de las emociones, a las que hemos llamado “sentimientos situaciones” por excelencia, diste mucho de ocurrir esto. Las emociones no requieren un estímulo, pueden referirse al pasado, o al futuro. Si el objeto del miedo no está presente, no hay afecto de miedo.

El afecto siempre es suscitado por un estímulo, pero es independiente del estímulo que lo suscita: puedo reconocerlo e identificarlo sin tener ni idea sobre el estímulo que lo provocho. Pero no puedo reconocer una emoción (no siquiera preguntar sobre ella) sin saber e interpretar la situación.

e) El carácter emocional y la personalidad emocional

Toda persona tiene muchos tipos de sentimientos impulsivos, y experimentar diversos afectos y emociones en innumerables ocasiones.

Los sentimientos impulsivos en si mismo nunca pueden llegar a ser competentes ni del carácter emocional ni de la personalidad emocional. Si alguien ha estado durante mucho tiempo al borde de la inanición, eso no significa que el sentimiento de hambre se haya convertido en parte orgánico de su carácter. Solo pueden incorporarse al carácter los sentimientos, primariamente emociones, que se han producido como consecuencia de la experiencia de hambre (por ejemplo, desprecio por los bien alimentados, simpatía hacia los pobres, sentimientos de inferioridad, tal vez un deseo reforzado de disfrutar, etc.).

Tanto el carácter emocional como la personalidad emocional son hábitos sentimentales. Si reaccionamos con sentimientos idénticos o similares ante circunstancias, situaciones o acontecimientos semejantes, llegamos a habituarnos a esos tipos de reacción; o si nuestros tipos de reacción sentimental en general han adquirido unas formas rígidas, generalizadas, típicas, en otras palabras, si tiene sentido la predicción en relación a nuestro comportamiento emocional (seamos nosotros mismos o sean otros los que puedan saber de antemano como vamos a sentir y actuar en consecuencia o a pesar de ello), entonces estamos ante sentimientos de carácter o personalidad.

Los sentimientos de carácter que no pertenecen a la personalidad emocional son normalmente dados con el código genético, o quedan fijados durante la infancia, antes de la formación de la personalidad moral. A parte de los afectos (que son tipos concretos de reacción), se trata de los tipos característicos de formas generales de reacción sentimental. Hay personas con una disposición nerviosa o calmada, irritable o menos irritable. Esas diferencias son los que tratan de describir las llamadas “tipologías de temperamento”.¹³

1.4. Sentimientos De Carga

Los “sentimientos de carga” pueden entenderse como las reacciones o respuestas del cuidador ante la tarea o responsabilidad que asume al atender a un paciente.

La carga es un concepto central en el estudio de las consecuencias que sufre o padece la persona del cuidador cuando realiza la tarea de atender a enfermos con padecimientos terminales o crónico-degenerativos. Desde su aparición, el término “carga”, sinónimo de “obligación” o “deber”, ha sido profusamente empleado en la investigación gerontológica o en la investigación sobre el proceso de cuidar y sus efectos sobre la persona del cuidador. Así, el sentimiento de carga del cuidador es un factor trascendental en la utilización de servicios de salud y en la calidad de vida de los cuidadores.¹⁴

1.5. Sentimientos Contradictorios-Ambivalencia

La palabra «ambivalencia» fue tomada por Freud de Bleuler en 1911, que fue quien la creó. Ambivalencia es un estado de tener simultáneamente, en conflicto sentimientos hacia una persona u objeto. Escrito de otra forma, la ambivalencia es la experiencia de tener pensamientos y/o emociones de ambas valencias positiva y negativa hacia alguien o algo.

En psicoanálisis, refiere a una subrayada actitud emocional en la cual coexisten los impulsos contradictorios (usualmente el amor y el odio) que derivan de una fuente común y por lo tanto considerados como interdependientes. Por otra parte, cuando el término es utilizado en este sentido psicoanalítico, no sería usual esperarse que la persona encarnando ambivalencia en realidad sienta al mismo tiempo dos emociones contrarias como tal. Con la excepción de casos de Neurosis obsesiva, uno u otro de los lados en conflicto es usualmente reprimido. Así, por ejemplo, el amor de un analizado por su padre puede ser muy experimentado conscientemente y abiertamente expresado -mientras que su 'odio' por el mismo objeto puede ser fuertemente reprimido y solo expresado indirectamente, y así sólo revelado en un análisis.

Otra distinción relevante es que mientras en la noción psicoanalítica de 'ambivalencia' es engendrado por todo un conflicto neurótico, los 'sentimientos mezclados' pueden fácilmente ser estar basados en valoraciones muy realistas de la naturaleza imperfecta de lo que se considera.

Bleuler consideró la ambivalencia en tres terrenos.

- **Volitivo (Ambitendenz):** el individuo quiere al mismo tiempo comer y no comer.
 - **Intelectual:** el individuo enuncia simultáneamente una proposición y su contraria.
 - **Afectivo:** ama y odia en un mismo movimiento a la misma persona.
1. Bleuler considera la ambivalencia como uno de los síntomas cardinales de la esquizofrenia, pero reconoce la existencia de una ambivalencia normal. Se descubre, sobre todo, en determinadas enfermedades (psicosis, neurosis obsesiva), así como en ciertos estados (celos, duelo); y caracteriza algunas fases de la evolución de la libido, en las que coexisten amor y destrucción del objeto (fases sádico-oral y sádico-anal).¹⁵

2. CUIDADOR PRIMARIO

2.1 Definición

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”*.¹⁶

Según Wilson (1989), 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

Domínguez Alcón señala que el cuidado informal se brinda porque existen lazos de afectividad, un compromiso durable, desinteresado y, a la vez, un sentido de obligación; debido a que en la familia no todos cuidan igual, habrá un miembro que estará más directamente implicado en el cuidado del paciente; éste, según Pearlin, se denomina cuidador principal.¹⁷

2.2. El rol y función del cuidador.

Barón B. y Alvarado S. (Astudillo, 2008) define al cuidado primario, 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. Es el que tiene la delicada tarea de poner en marcha la solidaridad con el que sufre y el que más pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar o amigo. Su trabajo adquiere una gran relevancia para el grupo que atiende y rodea al enfermo conforme progresa la enfermedad,

no solo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia.

Este cuidador participa en las tomas de decisiones, supervisa y apoya la realización de las actividades de la vida diaria para compensar la disfunción existente en la persona con la enfermedad.¹⁸

2.3. El género en el cuidado

La experiencia del cuidado varía con el género; la mujer por su naturaleza comprende y entiende el cuidado como una situación del diario vivir. Ella cuida de sus hijos, de sus padres, de quienes lo rodean. Tienden a ser detallistas y observadora, y de manera casi instintiva busca, en la mayor parte de los casos, preservar la vida. La mujer entiende con familiaridad aspectos de las situaciones de enfermedad, de los problemas diarios y de la conservación del entorno.

El hombre, por lo contrario, busca ser planificador, organizado y responsable, es más práctico, y en ese sentido, participa y colabora en el cuidado, mirando otros aspectos que las mujeres en algunos momentos no valoran. Estos aspectos han sido documentados en nuestro contexto en cuidadores de niños con fibrosis quística y en otros contextos con poblaciones de diferentes edades.¹⁸

2.4. Tipos de cuidados

2.4.1. Cuidado formal

Un cuidador "formal" recibe un pago por sus servicios y recibió capacitación y educación para proporcionar cuidados. Pueden incluir servicios de agencias de salud en el hogar y otros profesionales capacitados.¹⁹

2.4.2. Cuidado informal

El cuidado "informal" se puede definir como aquella prestación de cuidados a personas dependientes por parte de familiares, amigos y otras personas que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen. Numerosos estudios demuestran que son los miembros de la familia los que con mayor frecuencia prestan este tipo de cuidado.²⁰

2.5. Cuidadores familiares y sus causas

El esposo o la esposa como cuidador

Cuando uno de los miembros de una pareja sufre un deterioro de salud y necesita ayuda para sus actividades de la vida diaria, el cuidador principal suele ser el miembro de la pareja con mejor salud.

Es más fácil aceptar la ayuda del marido o de la mujer que la ayuda de familiares, amigos, vecinos o instituciones, en la medida en que se ve como una obligación transmitida de generación en generación, así como una muestra de cariño por los años de convivencia juntos. En el caso de que los cuidadores sean hermanos o hermanas de la persona dependiente también suele resultar más fácil aceptar su ayuda que la de otras personas.

Como en cualquier situación de la vida que implique un cambio, la nueva situación que supone cuidar al marido o a la mujer puede resultar difícil y exige una constante adaptación.

El hecho de que un miembro de la pareja sea el que tiene que dar ayuda y el otro el que la recibe puede crear tensiones en la pareja, al ser una relación menos recíproca.

Los maridos cuidadores reciben más ayuda de otros familiares y de las instituciones que las mujeres cuidadoras.

En ocasiones, las mujeres cuidadoras se resisten a buscar o recibir ayuda de otros familiares, amigos, vecinos e incluso, de organismos oficiales. Estas mujeres, a menudo, acaban cuidando y sobrecargándose de trabajo más de lo que su salud y condiciones se lo permiten al no aceptar la ayuda de otros.

Las hijas y los hijos como cuidadores

Se encuentran a menudo con que deben atender también las necesidades de su familia (cónyuge e hijos), así como las propias.

Cuando la persona que cuida es la hija o el hijo, existe un vínculo natural familiar con la persona dependiente que “favorece” la disposición del cuidado. En la mayoría de las ocasiones, esto representa un fuerte impacto emocional para los hijos al darse cuenta de que el padre, la madre o ambos ya no pueden valerse por sí mismos, cuando eran personas independientes y el sostén del hogar. Este impacto también se ve afectado por el fenómeno de la inversión de roles. En cuanto el papel de cuidador que se asigna al hecho de ser padre o madre deja paso al papel de persona que necesita ser cuidada, y viceversa: el papel del hijo como alguien que es cuidado es sustituido por un papel de cuidador.

A los hijos les resulta muy difícil aceptar la situación de cuidar a sus padres, ya que normalmente implica algo imprevisto que les impide realizar actividades que pensaban llevar a cabo en un futuro inmediato.

Las hijas solteras, la hija favorita, la que tiene menos carga familiar o de trabajo, así como la hija que vive más cerca o la única mujer entre los hermanos, o el hijo favorito, suelen ser las personas sobre las que recae la responsabilidad del cuidado de sus padres.

Normalmente, a medida que comienza a verse la necesidad de proporcionar cuidados al familiar dependiente, va perfilándose un cuidador principal que suele responder a las circunstancias de cada familia, sin necesidad de que se haya elegido por acuerdo explícito entre las personas que componen la familia.

Cuando se asume el cuidado del familiar, muchas veces se piensa que va a ser una situación temporal, aunque, en muchas ocasiones, acaba siendo una situación que dura varios años y con una creciente demanda de cuidados. Gran parte de los hijos cuidadores no trabajan ni pueden pensar en buscar trabajo. Otros se ven obligados a reducir su jornada laboral.

En los casos más extremos, se ven obligados a abandonar el trabajo por su situación de cuidador. Finalmente, los hijos e hijas de los cuidadores deben atender también a las necesidades de su familia (cónyuge e hijos), así como a sus propias necesidades.

Los padres como cuidadores

Cuando es uno de los hijos quien por diversas circunstancias se convierte en una persona dependiente, el impacto emocional es mayor, presentándose regreso a un rol que ya se entendía superado; se caracteriza por modificación de planes de futuro, reevaluación de la relación interpersonal, sentimientos de ambivalencia y reajuste de la vida social.⁴

2.6. Fases de adaptación a la situación de cuidado

Fase 1: negación o falta de conciencia del problema

En los primeros momentos del proceso de enfrentarse a la enfermedad crónica de una persona del entorno familiar es frecuente que se utilice la negación como un medio para controlar miedos y ansiedades. Así, es común encontrar que la persona se niega a aceptar las evidencias de que su familiar padece una enfermedad (o varias) que le lleva a necesitar la ayuda de otras personas para mantener su adaptación al medio. Otra forma de negar el problema es evitar hablar del deterioro o incapacidad del familiar enfermo.

Este estadio es, normalmente, temporal. Conforme el tiempo pasa y las dificultades de la persona enferma para mantener su autonomía funcional se hacen

más evidentes, empieza a hacerse cada vez más difícil creer que se trata de una “enfermedad temporal”.

Fase 2. Búsqueda de la información

En esta etapa, el cuidador comienza a buscar información sobre la enfermedad de su familiar, consecuencias, secuelas, medios de ayuda, segundas opiniones, medicina alternativa...

Todo esto con la esperanza de que su familiar vuelva a ser el mismo.

En este momento, son muy comunes entre los cuidadores los sentimientos de “malestar” por la injusticia que supone el que les haya “tocado” a ellos vivir esa situación. El enfado o, en su versión más intensa, la ira, la culpa, son respuestas humanas completamente normales en situaciones de pérdida del control de la propia vida y sus circunstancias. Existen en la vida algunos hechos negativos que son inevitables y que no se pueden cambiar, y son situaciones de este tipo las que típicamente afrontan los cuidadores de personas dependientes.

Fase 3. Reorganización

Conforme pasa el tiempo, los sentimientos de ira y enfado pueden continuar. La vida suele perder el sentido habitual hasta ese momento y las nuevas responsabilidades crean una carga pesada para la persona que cuida.

Sin embargo, algo de control se va ganando en esta etapa.

Contando ya con la información y recursos externos de ayuda, con la voluntad de la familia para compartir la responsabilidad y con una idea más precisa de los problemas a los que hay que enfrentarse, la persona que cuida dispondrá de las herramientas necesarias para afrontar adecuadamente la situación del cuidado.

Este periodo de reorganización tendrá como resultado el desarrollo de un patrón de vida más normal. La persona que proporciona los cuidados se sentirá progresivamente con más control sobre la situación y aceptará mejor estos cambios en su vida.

Fase 4. Resolución

En esta fase aprenden a cuidar mejor de sí mismo; están más dispuestos a buscar la ayuda de otras personas con experiencias similares; suelen hacerse, en esta fase, más independientes, dedicando más tiempo a realizar actividades recreativas y sociales y pueden buscar y encontrar otras fuentes de apoyo emocional, tales como reforzar las amistades o crear nuevos amigos.

A pesar de que en esta fase las responsabilidades continúan aumentando en número e intensidad, si la persona que cuida logra una buena adaptación, podrá estar más serena que en los primeros momentos de la enfermedad.

Se comienza a reconstruir una imagen de cómo era antes de que la enfermedad mostrase sus primeros signos, imagen que hará más confortable y significativa la labor de la persona que cuida.⁴

2.7. Consecuencias en la vida del cuidador

La vida de quienes atienden a una persona dependiente puede verse afectada de muchas maneras. Es frecuente que experimenten cambios en las siguientes áreas: en las relaciones familiares, en el trabajo y en su situación económica, en su tiempo libre, en su salud y en su estado de ánimo.

También, aunque se considere que los cambios que ocurren durante el tiempo de cuidado son únicamente negativos, algunos también pueden ser positivos: la satisfacción de cuidar y cambios en las relaciones familiares.

Cambios de las relaciones familiares

Suelen aparecer conflictos por el desacuerdo entre la persona que cuida y otros familiares en relación con el comportamiento, decisiones y actitudes de unos y otros hacia la persona dependiente o por la forma en que se proporcionan los cuidados. Se presenta malestar con otros miembros de la familia debido a los sentimientos del cuidador principal acerca de que el resto de la familia no es capaz de apreciar el esfuerzo que realiza.

Otro cambio típico es la inversión de “papeles”, ya que, por ejemplo, la hija se convierte en cuidadora de su madre variando así la dirección en la que se produce el cuidado habitual de padres e hijos. Este cambio de papeles requiere una nueva mentalidad respecto al tipo de relación que existía anteriormente entre padres e hijos y exige al cuidador, en definitiva, un esfuerzo de adaptación.

Es frecuente que la persona dependiente viva con el cuidador principal y su familia. Este cambio puede ser también una fuente de conflictos puesto que el resto de la familia también se ve afectada por la nueva situación, no siempre deseada.

El cuidado de la persona dependiente implica muchas tareas, tiempo y dedicación. Un tiempo y una dedicación que en ocasiones la pareja o los hijos echan de menos para ellos. Para muchos cuidadores es conflictivo mantener un trabajo a la vez que se realizan las tareas de cuidado. En algunas ocasiones tienen la sensación de abandonar a la persona dependiente para ir al trabajo y en otras la de estar incumpliendo con el trabajo.

También son frecuentes las dificultades económicas, ya sea porque disminuyen los ingresos (disminución de la dedicación laboral) o porque aumentan los gastos derivados de los cuidados.

Cambios en el tiempo libre

Una parte sustancial del tiempo que antes se dedicaba al ocio, a los amigos, hay que dedicarla ahora a la tarea de cuidar. Es frecuente que el familiar cuidador perciba que no tiene tiempo para su ocio. Incluso es posible que no se dedique ese tiempo a sí mismo por los sentimientos de culpa que le produce pensar que si lo hace está abandonando su responsabilidad. La reducción de actividades en general y, sobre todo, de las actividades sociales es muy frecuente y está relacionada con sentimientos de tristeza y de aislamiento.

Cambios en la salud

Algo muy frecuente en los cuidadores es el cansancio físico y la sensación de que su salud ha empeorado desde que cuidan de su familiar. De hecho, no es una “sensación”, sino que surge de comparar a personas que cuidan con personas sin esa responsabilidad: los cuidadores resultan con una peor salud.

Por otro lado, hay que tener en cuenta que la edad media de los cuidadores principales según la lectura es de 52 años y que un 20% son mayores de 65 años.

Por tanto, es muy probable que en ellos estén comenzando algunos de los cambios que conlleva el envejecimiento como disminución de la fuerza muscular, cambios en algunas estructuras que permiten el movimiento, etc.

Además, al estar sometidos a un esfuerzo físico mayor que cualquiera otra persona a esa edad, no es sorprendente que algunos de esos cambios se aceleren o que aparezcan precozmente.

Cambios en el estado de ánimo

La situación de cuidar a otra persona hace que muchos cuidadores experimenten sentimientos positivos. El simple hecho de que la persona a la que cuida y a la que quiere se encuentre bien puede hacerle experimentar esos sentimientos.

La persona a la que se cuida puede mostrarle su agradecimiento y eso le hace sentir bien. Hay quien cree que ofrecer estos cuidados es una obligación moral y cumplir con ello lo hace sentirse satisfecho.

Cuidar a una persona dependiente puede ser, a pesar de las dificultades y la “dureza” de la situación, una experiencia muy satisfactoria para el cuidador.⁴

3. La Familia

1.1. Definición

La OMS define a la familia como “los miembros del hogar emparentados entre sí, hasta un grado determinado por sangre, adopción y matrimonio. El grado de parentesco utilizado para determinar los límites de la familia dependerá de los usos a los que se destinen los datos, y por lo tanto, no puede definirse con precisión a escala mundial”.²¹

1.2. Dinámica familiar

La familia es como una especie de unidad de intercambio, que generalmente tiende a estar en equilibrio, gracias a un proceso de acciones y reacciones llamada dinámica familiar y que según Jackson, es la colección de fuerzas positivas y negativas que afectan el comportamiento de cada miembro de la familia haciendo que esta unidad funcione bien o mal.

La manera de pensar, sentir, actuar y presentarse ante los otros, que cada miembro de la familia tiene, producirá acercamiento o alejamiento, desarrollo o estancamiento y un clima de seguridad o ansiedad y depresión.

En la familia, constantemente se están produciendo cambios adaptativos y estos cambios se hacen desde la organización interna, pero también existen cambios por la exposición externa que se guarda en la comunidad, por ejemplo la dinámica familiar puede estar influenciada por un ambiente social amistoso y hacer que la familia fomente entre sus miembros una importante movilidad social. Un ambiente social lleno de peligros puede hacer que una familia se desintegre, o por el contrario, puede hacer que se unifique más a la familia, como un reforzamiento defensivo.

Desde toda esta gama de respuestas emocionales, las familias viven, sobreviven, se integran o desintegran.²²

1.3. Familia funcional

La funcionalidad de una familia será vista desde una perspectiva emocional de lo saludable o tendente a lo saludable.

Las características de funcionalidad tendrán entonces, que ver con: estructura de la familia (familia completa o incompleta), bienestar, formas de intercambio

afectivo, manera de resolver los problemas, enseñanza de reglas (disciplina, valores, límites).

Las familias funcionales son las que cumplen, en mayor o menor grado, las obligaciones que tiene cada miembro del sistema.

Ackeman menciona que son seis los requisitos que se deben cumplir en la familia para que exista funcionalidad:

1. Promover el alimento, abrigo y otras necesidades materiales que preservan la vida.
2. Ser la matriz de las relaciones interpersonales, donde se aprenden los lazos afectivos.
3. Promover la identidad personal ligada a la identidad familiar. Ser el vínculo de identidad que proporciona la seguridad para enfrentar experiencias nuevas.
4. Promover la identidad sexual, lo cual prepara el camino para la realización sexual futura.
5. Promover la identidad social que ayuda a aceptar la responsabilidad social.
6. Fomentar el aprendizaje, la creatividad y la iniciativa individual.²³

1.4. Familia disfuncional

La disfuncionalidad como su nombre lo indica, hace alusión a los trastornos que producen disminución en el funcionamiento de un sistema familiar. Puede significar dolor y agresión, ausencia de afectos y bienestar, deterioro y posible desintegración.²³

1.5. Estructura familiar

La estructura familiar se define como la organización de las interacciones familiares y debe ser capaz de adaptarse cuando las circunstancias cambian (Minuchin, 1979).

Lo mismo que cualquier sistema, la familia lleva consigo una estructura, una organización de la vida cotidiana que incluye unas reglas de interacción y jerarquización de las relaciones entre sus componentes; también incluye unas reglas, que regulan las relaciones entre los familiares y las relaciones con el exterior y que indican quien pertenece y quien queda excluido del grupo familiar,. (parson y bales, 1955).

Las reglas suelen ser acordes con los valores y creencias de la familia y regulan también la detección de las necesidades de sus miembros , la comunicación y las conductas de dar y recibir ayuda , que son de suma importancia para conocer la funcionalidad del sistema.²⁴

La estructura familiar supone que existe una o unas figuras que asumen el liderazgo, por tanto, ellas ejercen una mayor influencia en la elaboración y mantenimiento de las normas familiares, y también en las sanciones que pueden derivarse de su incumplimiento. El líder familiar ejerce también una mayor influencia en el modo de pensar, sentir y comportarse de los miembros de la familia.

1.6. Reestructuración familiar en el cuidado a un familiar enfermo

Cuando se presenta una enfermedad en la familia, se modifica su estructura y dinámica; se alteran las jerarquías, las fronteras, los roles y los estilos de relación, en donde quedan vacíos en las funciones familiares, lo que genera un desequilibrio en la familia (Velasco y Sinibaldi, 2001).

La familia (como estructura) se asemeja a un organismo vivo, con funciones particulares, una forma de ser y desenvolverse muy suya; cuando ocurre una crisis grave como son las enfermedades crónicas, la tensión psicológica originada puede requerir tanta atención como los síntomas específicos de aquella en el 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, encamamiento, trastornos de conducta, economía familiar, etc., sentimientos de impotencia y desesperanza y, otras veces, la miseria física y mental.

A parte del sufrimiento subjetivo que el deterioro mental del otro supone, existen diversos aspectos prácticos que derivan de la misma situación y que con frecuencia son matizados por un rechazo a emprender, o incluso planear soluciones futuras. Además, habitualmente recaen sobre el familiar- cuidador primario una serie de responsabilidades que pueden ser excesivas para sus posibilidades reales, disminuidas a su vez por el impacto emocional de la situación.

Con el estrés psicológico como telón de fondo, la existencia de la familia cambia y debe forzosamente desarrollar nuevos modelos o estrategias de afrontamiento y convivencia: 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 a aquel, día y noche, etc., trastornan el funcionamiento familiar. Estas actividades, además, deben hacerse compatibles con las inevitables actividades de la vida diaria; la alimentación se hace irregular, el descanso desaparece y los períodos de ocio y placer (si es que alguno queda) son aprovechados para recuperar tareas domésticas acumuladas, vigilancia y crianza de los hijos, etc.

Similar al trastorno de la comunicación y aislamiento emocional que puede vivir el enfermo, los miembros de la familia pueden también incomunicarse y aislarse entre sí. El aislamiento social, la pérdida de contactos sociales, la fatiga, la tensión emocional y los problemas de salud ocasionales y concurrentes de una u otra forma minan la capacidad de luchar y afrontar la crisis de la enfermedad de cada uno de los miembros de la familia, particularmente del cuidador primario.

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.

4. Paciente

4.1. Definición

La idea de paciente como individuo que debe ser atendido por un profesional médico proviene del griego, de la palabra pathos, que significa “sufrimiento” o “dolor”. Así, el paciente es quien está pasando por una situación dolorosa a nivel físico y requiere asistencia adecuada para terminar con ese dolor o sufrimiento.

El paciente deja de ser paciente en el momento en que se le da de alta o en el momento en que se considera que su malestar ha sido completamente curado³³

5. Alzheimer

5.1. Definición

El Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa progresiva crónica que se manifiesta con deterioro cognitivo y trastornos conductuales. Se caracteriza en su forma típica por una pérdida progresiva de la memoria y de otras capacidades mentales. Por lo general, el paciente empeora progresivamente, mostrando problemas perceptivos, del lenguaje y emocionales a medida que la enfermedad va avanzando.²⁵

5.2. Epidemiología

El Mal de Alzheimer es la demencia más frecuente en la población anciana, representando un 50 al 60 % de las demencias. Se calcula que en el mundo hay 22 millones de personas que la sufren y que en tres décadas habrá el doble.²⁶

En América Latina se calcula que en la actualidad 1,8 millones de personas padecen de demencia y para el año 2040 se alcanzarían los casos de demencia reportados actualmente en la América del Norte, es decir, 9 millones de personas, de los cuales aproximadamente de 4,5 a 5 millones de casos son correspondientes a la demencia tipo Alzheimer.²⁷

La enfermedad de Alzheimer se ha convertido en un problema social para millones de familias y para los sistemas nacionales de salud de todo el mundo, por su carácter irreversible, la falta de un tratamiento curativo y la carga que representa para las familias de los afectados; ya que, por lo menos en el 80 % de los casos son las familias quienes asumen, en el propio domicilio, los cuidados de estos enfermos. El 65% de los familiares que cuidan directamente al enfermo sufren cambios sustanciales en sus vidas y una importante disminución de su salud física o psíquica, llegando el 20% a desarrollar un cuadro intenso conocido como “Burn-Out” o del cuidador-quemado, por ello la importancia de no dejar al olvido al familiar cuidador primario, puesto que, suelen tener mala salud y corren riesgo de sufrir problemas orgánicos y fisiológicos.³

5.3. Origen

La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad degenerativa del sistema nervioso central y constituye la principal causa de demencia en personas mayores de 60 años.

En ella se produce una degeneración del tejido cerebral con pérdida de neuronas en forma masiva, una disminución de la respuesta frente a los neurotransmisores y con una reducción de los niveles de éstos (déficit de acetilcolina).

En el cerebro afectado aparecen dos estructuras:

- 1- Acúmulos en forma de placas (depósitos extracelulares formado por el péptido amiloide AB)
- 2- Ovillos neurofibrilares que son depósitos intracelulares de una proteína asociada a los microtúbulos llamada proteína tau en forma modificada.

Esta al agregarse en la enfermedad de Alzheimer produce un decrecimiento en su unión a microtúbulos y una posible desestabilización de éstos. Todo esto trae como consecuencia un crecimiento de las cavidades que existen en el interior del cerebro (ventrículos) y un adelgazamiento y pérdida de la consistencia de la corteza cerebral por muerte neuronal.

Así, mientras la presencia de placas seniles aumenta con la edad del paciente, el grado de demencia se correlaciona fundamentalmente con la muerte de neuronas en localizaciones específicas y con el número de ovillos neurofibrilares el cual afecta de modo progresivo al sistema nervioso central, llegando a la pérdida neuronal y atrofia del Hipocampo que es la zona primordialmente afectada en la enfermedad de Alzheimer. También se detectó una disminución del riego sanguíneo cerebral, una disminución de la utilización de la glucosa y la presencia de componentes de la respuesta inflamatoria.

Todos estos cambios en el tejido cerebral ocasionan alteraciones cognitivas en el paciente que se evidencia en el lenguaje, coordinación motora, condiciones perceptivas neuronales, capacidad de abstracción, raciocinio, cálculo y memoria del mismo.

5.4. Síntomas y manifestaciones clínicas del Alzheimer

La Enfermedad de Alzheimer es caracterizada por tres grupos de síntomas importantes.

- El primer grupo (disfunción cognitiva) incluye la pérdida de la memoria, las dificultades del lenguaje y la disfunción ejecutiva (es decir, pérdida de un nivel más elevado de planificación y habilidades de coordinación intelectual).
- El segundo grupo comprende síntomas psiquiátricos y trastornos de conducta (depresión, alucinaciones, ilusiones, agitación), denominados en conjunto como síntomas no cognitivos.
- El tercer grupo comprende dificultades para realizar actividades de la vida diaria (conducir, hacer compras, vestirse y comer sin ayuda).

Todos síntomas progresan desde los más leves, como la pérdida de memoria hasta la demencia muy grave.²⁵

5.5. Causas de la Enfermedad

La causa de 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 inmodificables.²⁸

- **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 dos.
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 β 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.
- **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.
- **Genero:** La enfermedad Alzheimer es más frecuente en mujeres quizás por su mayor longevidad.
- **Raza:** aparentemente sería mayor en individuos de raza negra pero se necesitan más estudios al respecto.
- **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.
- **Traumatismos craneales:** Estudios han demostrado que un 30 % de los traumatizados mostraban depósitos del amiloide.

- **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.
- **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 homocisteína.
- **Tabaquismo:** También fue considerado en un momento factor de riesgo, pero se necesitan más estudios al respecto ya que hay gran controversia.
- **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 neuríticas. Evidentemente subyace aquí toda la bondad de la dieta mediterránea variada y con el aceite de oliva en sus preparaciones como protectora frente a la enfermedad.
- **Malnutrición, Subalimentación y Deficiencias Vitamínicas y minerales.**²⁹

5.6. Etapas del Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer empeora con el tiempo. Los expertos han definido unas “etapas” para describir cómo las habilidades de una persona cambian a medida de que avanza la enfermedad.

Las siete etapas se basan en un sistema desarrollado por Barry Reisberg, M.D., director del Centro de Investigación de Demencia y Envejecimiento Silberstein de la Escuela de Medicina de la Universidad de Nueva York.

5.6.1. Primera Etapa. *Ausencia de daño cognitivo*

Función normal: La persona no experimenta problemas de la memoria y no hay síntomas evidentes a los profesionales médicos durante las entrevistas médicas.

5.6.2. Segunda Etapa. *Disminución cognitiva muy leve*

Pueden ser los cambios normales provocados por el envejecimiento o pueden ser las primeras señales del Alzheimer: El individuo nota ciertas fallas de memoria como olvidar palabras conocidas o el lugar donde se colocan objetos

de uso diario. Sin embargo, estos problemas no son evidentes durante los exámenes médicos, ni tampoco resultan aparentes para los amigos, familiares o compañeros de trabajo.

5.6.3. Tercera Etapa. *Disminución cognitiva leve*

La etapa temprana del Alzheimer puede ser diagnosticada en algunos individuos que presentan estos síntomas, pero no en todos: Los amigos, familiares o compañeros de trabajo comienzan a notar deficiencias.

Los problemas de memoria o concentración pueden medirse por medio de una entrevista médica detallada.

Algunas dificultades comunes en la Tercera Etapa son:

- Dificultad notable de encontrar la palabra o el nombre adecuado
- Capacidad reducida para recordar nombres al ser presentado a nuevas personas
- Mayor dificultad notable de desempeñar tareas sociales o laborales
- Poca retención de lo que uno lee
- Pérdida o extravío de un objeto
- Menos capacidad para planificar y organizar

5.6.4. Cuarta Etapa. *Disminución cognitiva moderada*

Etapa leve o temprana de la enfermedad de Alzheimer: A este punto, una entrevista médica cuidadosa debería poder detectar deficiencias claras en las siguientes áreas:

- Falta de memoria de acontecimientos recientes
- Dificultad para realizar cálculos mentales complejos por ejemplo, contar desde 100 hacia atrás de a 7 números cada vez
- Mayor dificultad en realizar tareas complejas, tales como, planificar una comida para invitados, pagar las cuentas o administrar las finanzas
- Olvido de la historia personal
- Estar de humor variable o apartado, sobre todo en situaciones que representan un desafío social o mental

5.6.5. Quinta Etapa. *Disminución cognitiva moderadamente severa*

Etapa moderada o media de la enfermedad de Alzheimer: Lagunas de memoria y déficit en la función cognitiva son notables y las personas empiezan a necesitar asistencia con las actividades cotidianas.

En esta etapa, los individuos que padecen del Alzheimer pueden:

- Ser incapaces de recordar su domicilio actual, su número telefónico o el nombre de la escuela o colegio a que asistieron
- Confundirse del lugar en que están o el día de la semana
- Presentar dificultades para realizar cálculos matemáticos menos complicados en forma mental como, por ejemplo, contar hacia atrás desde 40 de a cuatro números cada vez, o desde 20 de a dos números cada vez
- Necesitar ayuda para seleccionar una vestimenta adecuada para la época del año o para la ocasión
- Por lo general, todavía recordar detalles significativos sobre sí mismos y sus familiares
- Por lo general, todavía no requerir ayuda para alimentarse o utilizar el baño

5.6.6. Sexta Etapa. *Disminución cognitiva severa*

Etapa moderada severa o media de la enfermedad de Alzheimer: Los problemas de la memoria siguen agravándose, pueden producirse cambios considerables en la personalidad y los individuos afectados por la enfermedad necesitan considerable ayuda en las actividades de la vida cotidiana.

En esta etapa, el individuo puede:

- Perder conciencia de las experiencias y hechos recientes y de su entorno
Recordar su historia personal con imperfecciones, aunque por lo general recuerda su propio nombre
- Olvidar ocasionalmente el nombre de su pareja o de la principal persona que lo cuida, pero por lo general puede distinguir las caras conocidas de las desconocidas

- Requerir ayuda para vestirse en forma apropiada y cuando está sin supervisión, cometer errores tales como ponerse el pijama sobre la ropa o los zapatos en el pie equivocado
- Sufrir una alteración del ciclo normal del sueño – durmiendo durante el día y volviéndose inquieto durante la noche
- Requerir ayuda para manejar asuntos vinculados con el uso del baño (por ejemplo: tirando la cadena, limpiándose o deshaciéndose del papel higiénico de forma correcta)
- Experimentar episodios de incontinencia urinaria o fecal en aumento
- Experimentar cambios significativos de la personalidad y con el comportamiento, incluyendo celos y creencias falsas (por ejemplo, creyendo que la persona que lo cuida es un impostor) o conductas repetitivas y compulsivas, tales como retorcer las manos o romper papeles
- Tener una tendencia a deambular y extraviarse

5.6.7. Séptima Etapa. *Disminución cognitiva muy severa.*

Etapa severa o tardía de la enfermedad de Alzheimer

En la última etapa de esta enfermedad los individuos pierden la capacidad de responder a su entorno, de hablar y, eventualmente de controlar sus movimientos. Es posible que todavía pronuncien palabras o frases.

Las personas en esta etapa necesitan ayuda con la mayoría de su cuidado personal diario, incluyendo comer y hacer sus necesidades. Pueden perder la capacidad de sonreír, sentarse sin apoyo y sostenerse la cabeza. Los reflejos se vuelven anormales y los músculos rígidos. También se ve afectada la capacidad de tragar.²⁵

PROBLEMATIZACION

El Alzheimer es una enfermedad progresiva, irreversible e incurable, que requiere de atención especializada. En la fase tardía de esta enfermedad, el grado de dependencia e inactividad del paciente es total. En esta etapa, la persona con Alzheimer es incapaz de valerse por sí misma, y no reconoce a los parientes o amigos, ni objetos familiares, lo cual, representa una enorme carga para la familia y/o cuidador primario que está a cargo de él enfermo.

Para el cuidador primario, 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 sociofamiliar, que son necesarios conocer y diagnosticar tempranamente para prevenir su agravamiento.

Cuando se presenta una enfermedad en la familia, se modifica su estructura y dinámica; se alteran las jerarquías, las fronteras, los roles y los estilos de relación, en donde quedan vacíos en las funciones familiares, lo que genera un desequilibrio en la familia.

Sabemos que una grave y sobre todo larga enfermedad trastorna y cambia la vida del resto de las personas que viven con el enfermo. La existencia de la familia cambia y debe forzosamente desarrollar nuevos modelos o estrategias de afrontamiento y convivencia: 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. De igual manera, hay otros factores que pueden influir en la salud del cuidador y que pueden afectarlo; se habrá de considerarse la edad, género, parentesco, tiempo de dedicación y otras cargas familiares; elementos que influyen en la aparición de futuras complicaciones.

En los cuidadores, algo muy frecuente es el cansancio físico y la sensación de que su salud ha empeorado desde que cuidan de su familiar. El 65% de los familiares que cuidan directamente al enfermo sufren cambios sustanciales en sus vidas y una importante disminución de su salud física o psíquica, llegando el 20% a desarrollar un cuadro intenso conocido como "Burn-Out" o del cuidador-quemado.³

Para el cuidador, una parte sustancial del tiempo que antes se dedicaba al ocio, a los amigos, hay que dedicarla ahora a la tarea de cuidar. Es frecuente que el familiar cuidador perciba que no tiene tiempo para su ocio. Incluso es posible que no se dedique ese tiempo a sí mismo por los sentimientos de culpa que le produce pensar que si lo hace está abandonando su responsabilidad. La reducción de

actividades en general y, sobre todo, de las actividades sociales son muy frecuente y está relacionada con sentimientos de tristeza y de aislamiento.

El simple hecho de ver a un familiar en fase crónica y dejar de realizar actividades personales, representa seguramente un duelo emocional para el cuidador, resultando más afectada la salud mental que la salud física. El cuidador no se da cuenta que está afectado emocionalmente, no acepta que día a día está en una etapa de duelo, pues perdió a un ser querido del cual nunca se despidió, y aunque este físicamente aquella persona que algún día fue, ya no está. El ofrecerle al enfermo una calidad de vida a cambio de todo su tiempo, deja sin calidad de vida al cuidador, y es cuando comienza otro duelo, el cual, ahora es por su propia vida; comienzan los problemas con su pareja, con sus hijos, pierde su vida social, y deja de realizar lo que le gustaba; inician los conflictos sentimentales que se toman sin importancia, sentimientos que están presentes pero no se atienden.

Manejar los sentimientos es una capacidad que se basa en la conciencia de uno mismo, la capacidad de serenarse, de librarse de la irritabilidad, la ansiedad y la melancolía excesivas, y las consecuencias del fracaso en esta destreza emocional básica. Las personas que carecen de esta capacidad luchan constantemente contra sentimientos de aflicción, mientras aquellas que la tienen tienden a recuperarse con mucha mayor rapidez de los reveses y trastornos de la vida.

Hoy en día, la "enfermedad emocional" se expresa en aumento de los casos de depresión; según la OMS, la depresión es una enfermedad frecuente en todo el mundo, y se calcula que afecta a unos 350 millones de personas. Aunque hay tratamientos eficaces para la depresión, más de la mitad de los afectados en todo el mundo (y más del 90% en algunos países) no reciben esos tratamientos. La carga mundial de depresión y de otros trastornos mentales está en aumento.³⁰

De igual manera, en América Latina se calcula que en la actualidad 1,8 millones de personas padecen de demencia y para el año 2040 se alcanzarían los casos de demencia reportados actualmente en la América del Norte, es decir, 9 millones de personas, de los cuales aproximadamente de 4,5 a 5 millones de casos son correspondientes a la demencia tipo Alzheimer.²⁷

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

¿Cuáles son los sentimientos que genera el cuidador primario, al cuidar a un familiar con Alzheimer?

OBJETIVOS

General:

- Interpretar los sentimientos del cuidador primario de un familiar con alzheimer.

Específicos:

- Obtener información sobre los sentimientos que genera el cuidador primario, al cuidar a su familiar con Alzheimer.
- Analizar la información obtenida.
- Identificar los sentimientos que genera el cuidador primario, al cuidar a su familiar con Alzheimer.
- Describir los sentimientos de familiares cuidadores primarios, de Enfermos de Alzheimer.
- Evidenciar los hallazgos.

MARCO METODOLÓGICO

Método utilizado. Investigación cualitativa. Se utilizó el método fenomenológico, el cual, aborda la subjetividad del individuo. Es un enfoque o estrategia cualitativa que permite comprender el complejo mundo “de la experiencia vivida desde el punto de vista de las personas que lo viven”.⁸ Busca conocer los significados que los individuos dan a su experiencia; lo importante es aprender el proceso de interpretación por el que la gente define su mundo y actúa en consecuencia. El fenomenólogo intenta ver las cosas desde el punto de vista de otras personas, describiendo, comprendiendo e interpretando.³¹ Así, un fenomenólogo se pregunta "¿A qué se parece o cómo es tener cierta experiencia?"

Este tipo de estudios le llegan al individuo, o dicho en palabras de Morse "nos tocan el alma". No obstante, el investigador presenta las interpretaciones de la experiencia vivida sin un desarrollo teórico.⁸

Técnicas: La recolección de datos se realizó principalmente a través de la entrevista a profundidad con la finalidad de obtener información sobre los sentimientos de un cuidador primario de un familiar con Alzheimer en el transcurso de la enfermedad, grabación de audio para almacenar la información, y notas de campo que consiste en anotar datos relevantes del entorno durante la entrevista, las cuales, ayudan recordar información importante que no se pueden percibir en la grabación.

Instrumento: Guía ocho preguntas enfocada a los sentimientos que genero el cuidador primario al enterarse de la enfermedad, sentimientos actuales, sentimientos generados por los cambios realizados en la vida del cuidador, sentimientos al experimentar una vivencia significativa, satisfacción del cuidado, aceptación del rol de cuidador y sensaciones sobre el futuro de su familiar.

Acceso al campo: Se tramitó un oficio en la jefatura de Enfermería de la Facultad de Estudios Superiores Iztacala, que nos permitió entrar a la Fundación “Alzheimer México, I.A.P. Una esperanza de vida”, localizada en la colonia Roma, con la referencia otorgada por el Profesor José L. González I. del Modulo Optativo

de Gerontología de la FESI; de donde se seleccionaron a 5 participantes con previo consentimiento informado, para que formaran parte de la investigación.

Características de los informantes: Las personas entrevistadas fueron 5 mujeres, cuidadoras primarias, familiares de personas con demencia tipo Alzheimer.

ASPECTOS ETICOS Y LEGALES

El presente programa se respalda en los siguientes puntos legales:

DECLARACIÓN DE HELSINKI

Apartado B. Principios Básicos para toda Investigación médica.

22.- En toda investigación en seres humanos, cada individuo potencial debe recibir informaciones adecuadas acerca de los objetivos, métodos, fuentes de financiamiento, posibles conflictos de intereses, afiliación institucionales de investigador como beneficios calculados, riesgos predecibles e inconformidades derivadas del experimento. La persona debe ser informada del derecho de participar o no en la investigación y retirar su consentimiento en cualquier momento, sin exponerse a represalias. Después de asegurarse de que el individuo a comprendido la información, el médico debe obtener entonces preferiblemente por escrito, el consentimiento informado y voluntario de la persona. Si el consentimiento no se puede obtener por escrito el proceso para obtenerlo debe ser documentado formalmente ante testigos.

27.- Tanto los autores como los editores tienen obligaciones éticas. Al publicar los resultados de su investigación, el medico esta obligado a mantener la exactitud de los datos y resultados. Se deben publicar tanto los resultados negativos, como los positivos o de lo contrario deben estar a la disposición del público. En la publicación se debe citar la fuente de financiamiento, afiliaciones constitucionales y cualquier posible conflicto de intereses. Los informes sobre investigaciones que no se ciñan a los principios descritos de esta declaración no deben ser aceptados para su publicación.

LEY GENERAL DE SALUD

Título quinto

Artículo 97. .- La Secretaría de Educación Pública, en coordinación con la Secretaría de Salud y con la participación que corresponda al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología orientará al desarrollo de la investigación científica y tecnológica destinada a la salud.

La Secretaría de Salud y los gobiernos de las entidades federativas, en el ámbito de sus respectivas competencias, apoyarán y estimularán el funcionamiento de establecimientos públicos destinados a la investigación para la salud.

Artículo 100. La investigación en seres humanos se desarrollará conforme a las siguientes bases:

1. Deberá adaptarse a los principios científicos y éticos que justifican la investigación médica, especialmente en lo que se refiere a su posible contribución a la solución de problemas de salud y al desarrollo de nuevos campos de la ciencia médica;
2. Podrá realizarse sólo cuando el conocimiento que se pretenda producir no pueda obtenerse por otro método idóneo;
3. Podrá efectuarse sólo cuando exista una razonable seguridad de que no expone a riesgos ni daños innecesarios al sujeto en experimentación;
4. Se deberá contar con el consentimiento por escrito del sujeto en quien se realizará la investigación, o de su representante legal en caso de incapacidad legal de aquél, una vez enterado de los objetivos de la experimentación y de las posibles consecuencias positivas o negativas para su salud.

HALLAZGOS Y DISCUSIÓN

Al ser diagnosticado uno de los miembros de la familia con la Enfermedad de Alzheimer, los roles en la familia se modifican, creando distintos sentimientos entre los miembros, afectando la relación entre estos; sin embargo, para el miembro que decide ser el cuidador principal, que frecuentemente suelen ser mujeres, estos cambios que surgen repercuten de forma negativa para ellas, siendo el malestar psíquico el que destaca, en el que sentimientos como tristeza, ira, miedo y depresión provocan en el cuidador un estado de crisis fuera de control.

Los sentimientos son la respuesta física y emocional de la forma en que pensamos y reaccionamos ante los eventos de la vida diaria. Los sentimientos son naturales, no podemos evitar que sucedan. Dado que todos los individuos son diferentes, las personas responden de manera diferente a los sentimientos, algunas veces positivamente y algunas veces negativamente.

En los hallazgos de la presente investigación, después de haber entrevistado a cinco mujeres, familiares, cuidadoras primarias de personas con Alzheimer, se encontraron distintos sentimientos; los cuales, se presentaron en dos momentos diferentes:

- a) Al enterarse del diagnóstico.
 - b) En el momento de cuidar.
-
- a) Al enterarse del diagnóstico, los sentimientos que se hicieron presentes en nuestras entrevistadas fueron: tristeza, enojo y culpa.

TRISTEZA

“La tristeza es un sentimiento displacentero motivado por alguna adversidad de la vida. La persona triste sufre por un motivo concreto y definido, a comparación de la depresión”. (Alonso 1988)

La tristeza opera en el individuo llevándole a un “mal-estar” ocasionado por algún evento previo, como lo puede ser una pérdida de cualquier tipo -de una cosa, de una situación, de un estado, de una persona, una pérdida física-.

Al respecto, las entrevistadas dicen:

Laura: *“Tristeza, mucha tristeza, porque ya cuando nos enteramos, ya la depresión había avanzado mucho, había cambiado hasta el aspecto físico de mi ser querido”*

María: *“impotencia, tristeza, este....más que nada impotencia”*

Sandra: *“Estábamos muy consternados, estamos preocupados y tristes”* (voz quebrada)

Lulú: *“Si me dio tristeza, pues porque si es triste al ver como una persona que fue tan activa, verla limitada a esta situación”*

Resultados muy similares fueron los que encontraron por Algado, Basterra y Garrigos (1997) cuando realizaron un estudio en Murcia España, se dieron cuenta que la mayoría de los familiares de los enfermos sufrieron y seguían manifestando sentimientos de frustración, enojo y tristeza. Esto porque los familiares no podían creer que su familiar tuviera un padecimiento degenerativo, además, sabía de antemano que los irían perdiendo poco a poco conforme fuera avanzando la enfermedad y ellos olvidarían más cosas, por supuesto esto les provocaba tristeza.

En la mayoría de las participantes, la tristeza fue ocasionada por los cambios que fueron surgiendo en su familiar con Alzheimer, igualmente, al darse cuenta que no podrían hacer nada para que todo fuera como antes, y ver que la persona que algún día fue ya no lo será, además, desde el momento en que se enteraron del diagnóstico, sabían de antemano que todo cambiaría en sus vidas.

ENOJO

El enojo es un sentimiento muy peligroso ya que nos conduce a hacer cosas sin pensar, a actuar por impulso y a medida de que las discusiones se van tornando más acaloradas.

El enojo consta de tres componentes básicos. El primero es el pensamiento, algo que nos dice que nos quieren pasar por encima, que no nos están respetando, que no nos aprecian lo suficiente. Como reacción a este pensamiento inconciente hay una respuesta corporal donde tus músculos se ponen tensos, la presión arterial comienza a elevarse, tu cuerpo se está preparando para la última etapa: el ataque. Su principal objetivo es defenderte, no interesa si en realidad te atacaron o no, tú lo sientes así y en consecuencia responderás. Tu defensa podrá tomar una

forma verbal o física, pero el fin es el mismo: lastimar a quien te hirió primero. El enojo clama venganza y justicia, pero justicia ante nuestros ojos, ante nuestra perspectiva que no siempre es la más acertada. Es un sentimiento “moral” que apunta no solamente a defenderse al ataque del momento, sino también busca prevenir ataques futuros mediante el daño a nuestro atacante.

En cuanto al enojo, María expresa:

“enojo y coraje contra él, porque yo decía, si el hubiera dicho, si el hubiera aceptado en ese momento, el se hubiera atendido y esto no estuviera pasando, en ese momento, porque estábamos totalmente ignorantes”; “no entendía el por qué el”

Respecto al enojo, en la revisión que se llevo a cabo para elaborar el estado del arte, no se encontró ningún estudio que hablara sobre el enojo como sentimiento al enterarse de la enfermedad. Sin embargo, para la mayoría de las entrevistadas la enfermedad de Alzheimer era poco o nada conocida; relacionaban las pérdidas de objetos y los olvidos, como descuidos o distracciones; pero, aun así, el enojo es manifestado por las cuidadoras al creer que la enfermedad era algo que se podía corregir.

CULPA

La culpa surge como resultado de la mezcla de cuatro emociones básicas: 1) el odio hacia el acto que cometimos, que con seguridad valoramos como algo malo, y en consecuencia, nos damos el mismo calificativo a nosotros mismos como responsables de aquel; 2) también la pena, es decir, la resultante de poseer un objeto percibido como malo, o dicho de otra manera , el sentimiento que se produce como consecuencia de poseer un objeto perciido como malo , o dicho de otra manera , el sentimiento que se produce como consecuencia de poseer en nuestra historia una acción que interpretamos como mala, además de poseernos a nosotros mismos, a quienes ya conocemos como malvados, 3) el sentir que resulta de poseernos y sentir que nuestros defectos se nos restriegan en la cara, 4) y por último, el temor de habernos hecho acreedores al algún castigo, justificado por la maldad cometida. En relación, Laura comenta:

“en un tiempo hasta me sentí culpable”

Algado, Basterra y Garrigos (1997) cuando realizaron un estudio en Murcia España; donde menciona que frecuentemente aflora en los cuidadores primarios

el complejo de culpa; sienten que no lo hacen del todo bien con su familiar, que le dejan en manos de otros, que se enfadan y le riñen demasiado, que no tienen suficiente paciencia y que muchas veces le pegarían, incluso se sienten culpables de sentir rabia y odio. De igual manera, Lina Vargas y Natividad Pinto en su estudio realizado en el 2010 en Colombia, nos dicen que el sentimiento de culpa de los hijos/as podría estar asociado a las dificultades para poder atender mejor a los padres enfermos.

En cuanto a ello, algunas de las cuidadoras entrevistadas relacionan la enfermedad de sus familiares con depresión que pudieron haber tenido al cursar por grandes problemas como la desaparición de un hijo y el divorcio, así como, el descuido de las cuidadoras hacia sus familiares al tener que cambiar de casa; por estas causas, las cuidadoras manifiestan sentirse culpables por haberlos dejado solos y no estar ahí cuando más los necesitaban; sin embargo, hoy en día, se dan cuenta que eran situaciones que no podían evitar y mucho menos solucionar.

En cuantos a los hallazgos obtenidos:

- b) En el momento de cuidar a sus familiares; se percibieron sentimientos, tales como: depresión, tristeza, miedo, alegría, coraje, satisfacción y sentimientos contradictorios.

DEPRESION

La depresión, del latín depressio, ñnis en términos psicológicos, se trata de un síndrome caracterizado por una tristeza profunda pero que además incluye la inhibición de las funciones psíquicas, a veces con trastornos neurovegetativos, siendo entonces cuando se requiere de un tratamiento farmacológico, además del psicológico.

La depresión se genera bien por factores exógenos, como algún evento traumático externo, incluida claro está la tristeza, o bien por factores endógenos, esto es, un desequilibrio en los neurotransmisores, provocando alteraciones particularmente en la producción de dopamina, noradrenalina y serotonina.

Comúnmente la depresión se refiere a una sensación de malestar, con manifestaciones como tristeza y angustia, mal humor frustración, etc; y todo esto es consecuencia de algo negativo que sucedió. La depresión interfiere en gran medida con la creatividad y hace que disminuya el gusto por el trabajo, el estudio,

las rutinas diarias y las actividades que antes disfrutaba. Igualmente, la depresión dificulta las relaciones con los demás. En las depresiones con cierta severidad algunas personas se aíslan, llegan a comportarse indiferentes por casi todo y los pensamientos de suicidio son muy comunes. (Navarro, 1990)

En voz de las entrevistas:

Sandra: *“Me da depresión, nos da depresión de estar solas, entonces no me puedo dar el lujo de estar deprimida, porque si no se deprime ella”.*

Sara: *“pierdes tu vida personal, que en el aspecto emocional te desequilibra, puedes caer en neurosis, empiezas a generar depresión”*

María: *“Deprimida, yo pienso que por mi negación o mi, que yo solita me borre o me hice invisible, afortunadamente lo hable”*

Biurrun Unzué, A. 2001 en Pamplona España realizó un estudio en donde investigo que 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 y que en ellos provocaba lo que se denomina el "síndrome del cuidador", es decir, frustraciones, depresión y ansiedad". Al igual, Gilberto Aldana y Leticia Guarino en su estudio mencionan que las cuidadoras informales con mayores puntajes en sobrecarga (en cualquiera de sus dimensiones), reportan somatización, ansiedad, depresión, disfunción social y en general, un mayor deterioro en su estado de salud.

Resultados similares son lo que se obtuvieron, en donde la depresión está presente en la mayoría las entrevistadas a causa de no tener apoyo de sus demás familiares. El ser la única cuidadora crea cansancio y mal manejo de sus sentimientos; sentimientos que muchas de ellas desconocen y que les ocasionan depresión y alteración en su estado de salud.

La depresión es difícil de aceptar y manejar, la mayor parte de las entrevistas la tienen y aún no se dan cuenta del grado; sin embargo, se nota en su aspecto físico, su mirada y en la forma de hablar.

TRISTEZA

La tristeza del latín *tristitia*, es la cualidad de estar triste, lo que significa estar afligido o apesadumbrado.

La tristeza es un sentimiento displacentero motivado por alguna adversidad de la vida. La persona triste sufre por un motivo concreto y definido, a comparación de la depresión. (Alonso 1988)

En cuanto a la tristeza:

Sandra: *“Ha habido momentos de tristeza y soledad, de alguien que nos acompañe, y si me tristeza” (llora)*

Sandra: *“Si me da tristeza por que haga lo que haga por mi hermana, ya no va mejorar” (llora)*

Lulú: *“A veces me siento triste, me acuerdo de ella y me gana el sentimiento, empiezo a llorar”*

Algado, Basterra y Garrigos (1997) cuando realizaron su estudio en Murcia España, se dieron cuenta que la mayoría de los familiares de los enfermos sufrieron y seguían manifestando sentimientos de frustración, enojo y tristeza. Esto porque los familiares no podían creer que su familiar tuviera un padecimiento degenerativo, además, sabía de antemano que los irían perdiendo poco a poco conforme fuera avanzando la enfermedad y ellos olvidaran más cosas, por supuesto esto les provocaba tristeza.

El darse cuenta que no hay nada que puedan hacer para que sus familiares vuelvan a ser como antes, y que cada día que pase ellos ya no los reconocerán y recordaran, ocasiona en las cuidadoras tristeza y aun más si su familia no está ahí para apoyarlas.

MIEDO

La palabra miedo proviene del latín metus. El miedo es definido clínicamente como una perturbación angustiosa del ánimo debido a un riesgo o daño real o imaginario. Es también un recelo o aprensión que alguien tiene de que le suceda algo contrario a lo que desea.

El miedo o temor es una emoción caracterizada por un intenso sentimiento habitualmente desagradable, provocado por la percepción de un peligro, real o supuesto, presente, futuro o incluso pasado. Es una emoción primaria que se deriva de la aversión natural al riesgo o la amenaza.

- Desde el punto de vista neurológico es una forma común de organización del cerebro primario de los seres vivos, y esencialmente consiste en la activación de la amígdala cerebral, situada en el lóbulo temporal.
- Desde el punto de vista psicológico, es un estado afectivo y emocional, necesario para la correcta adaptación del organismo al medio, que provoca angustia en la persona.
- Desde el punto de vista social y cultural, el miedo puede formar parte del carácter de la persona o de la organización social. Se puede por tanto aprender a temer objetos o contextos, y también se puede aprender a no temerlos; se relaciona de manera compleja con otros sentimientos (miedo al miedo, miedo al amor, miedo a la muerte, miedo al ridículo) y guarda estrecha relación con los distintos elementos de la cultura.
- Desde una perspectiva más holística y transpersonal, y refiriéndonos no al miedo sano sino al tóxico, el miedo no guarda ninguna relación fisiológica (como reacción de alerta), sino que es un producto de la mente y por tanto aprendido. Este miedo solo existe en nuestra mente, en nuestro imaginario y es alimentado por él.

Referente al miedo las entrevistadas comentan:

Sandra: *“al principio teníamos miedo de traer a margarita, porque, pues como cuando a un hijo lo lleva uno al kínder por primera vez, lo íbamos a dejar y no sabíamos que iba a pasar con ella”*

Sara: *“me da miedo, me da miedo, el pánico que tengo es que no me reconozca, que no me reconozca, que no sepa quién soy, verla perdida, ósea ausente, para mí, que se esté peleando está bien, es ella”*

Sara: *“cuando se desorienta...me asusto, me asusto, es así como aun, como un ahogo”*

Sara: *“Mi miedo es ese, que un día ya se le vote completamente y quede ausente, eso me produce miedo”*

María: *“y me dice: no mama, a eso se le llama depresión; entonces me asuste”*

Félix Martínez en su estudio descriptivo: “Necesidades de aprendizaje del cuidador principal para el tratamiento del anciano con demencia tipo Alzheimer”, halló que las dificultades más apremiantes identificadas en la vida diaria de los cuidadores primarios para ofrecer cuidados integrales al anciano con demencia, el 96% de sus participantes refiere desconocimiento y miedo al enfrentar al enfermo. Nos dice que, cuando una persona mayor padece una enfermedad, tiene miedo, sobre todo a no sobrevivir y morir. Por ser mayor, se tiene la vivencia de la muerte de una forma más cercana y la experiencia de otros conocidos que ya han fallecido, asimismo se teme, cuando desafiamos lo desconocido y somos responsables de nuestras decisiones.

Hallazgos relacionados fueron los adquiridos; las entrevistadas manifestaron vivir con miedo todos los días a causa de los infinitos cambios que surgen día a día, y aún más por que suelen ser desconocidos para ellas; el no saber cómo manejar ciertas situaciones, y el que de repente su familiar un día ya no las reconozca, les ocasiona miedo; de antemano saben que están perdiendo a su familiar, y les ocasiona pavor que ese día llegue.

ALEGRÍA

El diccionario de la real academia dice que la alegría es: sentimiento grato y vivo, producido por algún motivo de gozo placentero o a veces sin causa determinada, que se manifiesta por lo común con signos exteriores.

El diccionario de María Moliner, define a la alegría como sentimiento que produce en alguien un suceso favorable o la obtención de algo que deseaba o que satisface sus sentimientos o afectos.

Al respecto Laura dice:

“Una alegría, me es grato, tengo muy buenos recuerdos con ella, más que ver su deterioro, recuerdo todo, nuestra relación, la gran persona que ha sido”

“Me da alegría verla reír, 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 está ocurriendo”

En la revisión de los estudios, no se halló ninguno relacionado con este sentimiento, es difícil que una persona manifieste alegría al cursar por momentos tan difíciles al estar al cuidado de un familiar, sin embargo, hay cuidadoras que aprecian los momentos en que ven a sus familiares sonreír y hacen travesuras; igualmente les ocasiona alegría, el tener presente los momentos que pasaban juntos antes de la enfermedad.

CORAJE

El coraje es una emoción que nace de un sentimiento de incomodidad frente a la frustración de no aceptar una respuesta. El coraje no controlado puede llevarnos a la respuesta agresiva ya sea verbal o física.

En relación al coraje, las entrevistadas expresan:

María: *“Coraje, coraje porque yo estaba en una situación totalmente independiente”*

María: *“yo ya disponía al 100% de mi tiempo y de la noche a la mañana veo que todo este tiempo y no me pertenecía, al grado que llego el momento en que ni al baño podía ir; entonces, mucho coraje, mucho coraje y este yo soy católica y más de una vez eh preguntado ¿Por qué?”*

María: *“No tengo coraje, no con él, no conmigo, de que dispusiera de mi tiempo; coraje de que todo esto no lo va curar”*

Lulú: *“Siento coraje porque ¿ por qué a ella le tuvo que dar esta enfermedad, siendo como era? Yo me la imaginaba a ella, viejita cascalosa si tu quieres, pero consciente”*

En relación, Algado, Basterra y Garrigos (1997) mencionan en su estudio que los cuidadores tienen sobrados motivos para irritarse y exasperarse, lo que les lleva en ocasiones a sentir rabia hacia los enfermos y sobre todo hacia la situación en ocasiones conflictiva que crean.

Sienten que están perdiendo su libertad, consideran que es injusto, o que no hay derecho, que a ellos les haya tenido que pasar eso; no encuentran respuesta a muchas de sus preguntas, e incluso llegan, en momentos de desesperación, a desear su muerte.

Datos similares se hallaron en las cuidadoras, quienes refieren que el tener que dejar sus proyectos a cambio del cuidado de sus familiares les ocasiona coraje, porque muchas de ellas se consideraban libres de hacer lo que quisieran con su tiempo; y ahora se ven atadas a pasar todo el día en casa para cuidar a su familiar, dejar de ir a reuniones, dejar de ver amigos, dejar de viajar, dejar de realizar ejercicio, hasta dejar de trabajar; por tener que ir a consultas, bañar, cambiar, hacer de comer, recibir insultos y hasta golpes en ocasiones.

SATISFACCIÓN

Sentimiento de bienestar que se siente al cubrir una necesidad o deseo. Es una alegría nacida de que el hombre se considera a sí mismo y considera su propia potencia de obrar.

En voz de las entrevistadas:

Laura: *“Me produce gran tranquilidad, el que yo haga lo que tenga que hacer, y lo que pueda hacer”*

Sandra: *“Es gratificante en la parte emocional ¿no?, y eso me da tranquilidad”.*

Sara: *“Satisfacción por que la veo, y los médicos la ven y dicen que se ve bien”*

María: *“si me siento satisfecha por que no lo agredo”*

María: *“Estaba yo dando de cenar, y me puse a llorar, y el se asusto, el se asusto y me pregunta, y me dice: ¿Qué tienes?, le digo es que me duele mi panza; pero si me siento satisfecha, por que no lo insulto, ni lo agredo”*

María: *“todas estas situaciones, por muy pequeñas que sean, a mi me derrumban, al igual me siento reconfortada momentáneamente, cuando yo lo cuidaba sola, cuando era un triunfo cuando yo lo convencía; es muy feo esto”*

Lulu: *“Cuando se despierta, se me queda viendo y me dice: ¿aquí estas hija? ¡Eres la única de todas!, ¡Hay hija! , ¡Vete! No te quedes aquí, ¡Vete!, ¡Pendeja!, ¡Vete!, y se me queda viendo, así como, y digo son minutos ahí, pero que no se olvidan”.*

Resultados muy similares fueron encontrado, por Algado, Basterra y Garrigos su estudio realizado en el año de 1997 en Murcia España, donde se encontró que lo que más satisfacción les produce a los cuidadores oscila entre el cumplimiento de la obligación y el hacerlo por amor, dependiendo del grado de parentesco con el enfermo.

En las entrevistadas, a pesar de sentir coraje en ocasiones, el saber que lo que están haciendo es lo correcto, es lo que les nace hacer y es lo que necesita su familiar, les ocasiona satisfacción, tranquilidad y gratificación al darse cuenta que su familiar en los periodos de lucidez se dan cuenta y aprecian que estén ahí al cuidado de ellos; además, se dan cuenta que su esfuerzo es recompensado al verlos bien dentro de lo que cabe, y eso no lo cambiarían por nada; comprenden que es algo que en el presente les está costando mucho, pero es algo de lo cual nunca se arrepentirán de haber realizado.

SENTIMIENTOS CONTRADICTORIOS- AMBIVALENCIA

Es un estado de tener simultáneamente, en conflicto sentimientos hacia una persona u objeto. Escrito de otra forma, la ambivalencia es la experiencia de tener pensamientos y/o emociones de ambas valencias positiva y negativa hacia alguien o algo.

En relación, las entrevistas manifiestan:

Laura: *“en ocasiones me siento frustrada, en ocasiones me siento bien, me siento satisfecha, pues la verdad que como humanos es limitado lo que podemos hacer”*

Sandra: *“Tengo una mezcla de sentimientos muy fuertes, porque me siento muy responsable de ella, cualquier cambio en su salud me afecta obviamente, me pega con todo en la cuestión emocional, pero pues estoy contenta, a veces me siento saturada, y a veces soy sobreprotectora con ella”*

Sara: *“Sí en un momento yo puedo aceptar que ella vaya a un asilo, lo veo difícil, porque siento que la abandono, que la dejo, digo yo puedo cuidarla, pero al mismo tiempo, digo no es que yo ya estoy llegando a un límite, estoy llegando a un límite, porque tengo ahorita cincuenta años, si la cuido quince años más, oxea, yo creo en cinco yo me muero con el desgaste”*

Algado, Basterra y Garrigos (1997) cuando realizaron un estudio en Murcia España, nos dicen que el cuidado de los enfermos provoca entre los cuidadores sentimientos contradictorios que muchas veces no pueden expresar abiertamente, bien por problemas de conciencia, bien por escrúpulos o valores morales fuertemente interiorizados. Por un lado, sienten un gran cariño hacia el familiar enfermo, les produce muchísima tristeza verlos en esas condiciones, y sienten mucha pena y lástima sobre todo cuando no pueden comunicarse con ellos o cuando ni siquiera les reconocen. La impotencia y la resignación ante una situación que no pueden solucionar ni mejorar son dos sentimientos muy mencionados por ellos.

En las entrevistas se obtuvieron resultados similares a Algado, Basterra y Garrigos, ya que, los sentimientos manifestados por las cuidadoras suelen ser repentinos y muy drásticos, a relación de los constantes cambios que surgen en sus vidas.

Es difícil para las cuidadoras tener que tomar decisiones y saber reaccionar ante dichas situaciones, es normal en toda persona reaccionar de diversas maneras, ya que depende mucho del estado de ánimo en el que nos encontremos; sin embargo, sabemos que para ellas este estado de ánimo está constantemente

alterado a falta de descanso, los frecuentes problemas tanto con el enfermo como personales, entre otros sin fin de factores con los que se relaciona en su vida diaria.

NEGACION

La negación consiste en la invalidación de una parte de información desagradable o no deseada y en vivir la propia vida como si aquella no existiera. Es un mecanismo de defensa que los psicoanalistas relacionan fundamentalmente con la depresión, pero es apreciable en otras patologías, la ansiedad entre ellas.

María: *“hay dos situaciones que yo digo, ¿Por qué? ¿Por qué a nosotros? No lo puedo aceptar”*

María: *“yo nunca voy aceptar, ¿Qué voy aceptar? ¿Qué esta así?, no yo, yo nunca voy a aceptar, y no sé, no sé si me falte tiempo, o no lo sé”*

María: *“mis hijas me dicen, es que tienes que trabajar el duelo, digo ¿y qué duelo tengo que trabajar?, el que aquí esta y no esta, el que me quedo sola, con la pregunta, el comentario, la anécdota, ahora sí que hasta para pelearnos ya no hay con quien”*

Algado, Basterra y Garrigos (1997) nos dicen en su estudio que los cuidadores sienten que están perdiendo su libertad, consideran que es injusto, o que no hay derecho, que a ellos les haya tenido que pasar eso; no encuentran respuesta a muchas de sus preguntas, e incluso llegan, en momentos de desesperación, a desear su muerte.

La negación en las entrevistadas, aunque no lo manifiestan como un sentimiento, ellas lo relacionan porque consideran que es parte de su sufrir el no entender y aceptar la enfermedad de su familiar, y el hecho de que ellas estén a su cuidado. Sin embargo, es una característica de muchas de las cuidadoras el cuestionarse ¿porque a ellas?, ¿Por qué su familiar?; y al expresarlo se nota en su voz y mirada el grado de sufrimiento que les causa el no entenderlo y no aceptarlo aún.

FRUSTRACION

La frustración es una respuesta emocional que aparece como fruto de un conflicto psicológico ante un hecho no gestionado.

Sara: *“hay momentos de mucha frustración, no estoy enojada, pero si me siento frustrada por que por más que he hablado con ella, le entra y sale”*

Sara: *“con mucha frustración, mucha impotencia, porque yo quisiera que mis hermanas realmente...”*

De las investigaciones relacionadas, ningún autor menciona la frustración; sin embargo, en las entrevistadas la frustración lo manifiestan por que quisieran hacer las cosas de otra manera, pero no está en sus manos, las circunstancias no se los permiten; no obstante, son cosas que pasan frecuentemente y no logran resolverlo, ya sea por la enfermedad que es imposible modificarla o por sus familiares que no lo entienden.

PREOCUPACION

La preocupación es un sentimiento que nos inmoviliza en el presente, algo sobre lo que no tenemos control. Se trata de un miedo casi irracional al futuro. En muchas ocasiones, gran parte de las preocupaciones que tenemos, se deben a cosas sobre las que ni siquiera controlamos.

Lulú: *“Estoy en incertidumbre, estoy a la expectativa, es parte de mi preocupación ahora”*

Lulú: *“se me hace como hilacho, y ¡no! Le digo, acuérdate que yo no te aguanto, pues a duras penas lo abrazo y lo sostengo para que no siga cayendo, eso es lo que me preocupa, me empieza a doler el estomago, me empiezan las nauseas, me dolía, todavía llegue aquí con dolor de brazos, eso es lo que me tira” (llora)*

La preocupación es un sentimiento no mencionado en las investigaciones encontradas, pero para una de las cuidadoras, es un sentimiento producido por el miedo de pensar en el futuro de la enfermedad, de igual manera, el relatar cuando están frente a un problema y no pueden resolverlo por falta de ayuda, la hace llorar durante la entrevista.

CONCLUSIONES

Cuando se conoce el diagnóstico de una persona enferma es muy común centralizar toda atención y cuidado a esta, sin embargo, no se percibe que detrás del enfermo existe un cuidador primario, que está dándole un giro total a su vida; inclusive pone en riesgo su salud física y mental sin darse cuenta, por el hecho de brindarle a su familiar una calidad de vida digna; y con el tiempo no será un enfermo, sino, dos enfermos en la familia.

La importancia de la familia en el cuidado de sus integrantes es vital, mucho más cuando un integrante es dependiente; sin embargo, con el estrés psicológico como telón de fondo, la existencia de la familia cambia y debe forzosamente desarrollar nuevos modelos o estrategias de afrontamiento y convivencia, no obstante, el aislamiento social, la fatiga, la tensión emocional y los problemas de salud ocasionales y concurrentes de una u otra forma minimizan la capacidad de luchar y afrontar la crisis de la enfermedad de cada uno de los miembros de la familia, llevándolos a incomunicarse y aislarse entre sí; y en muchas de las circunstancias, la carga cae solamente en uno o dos de los responsables, siendo excesivo para sus posibilidades reales, disminuidas, a su vez, por el impacto emocional de la situación. El simple hecho de ver a un familiar en fase crónica representa un duelo emocional para el cuidador, resultando más afectada la salud mental que la salud física.

Para el cuidador, la reducción de actividades en general y, sobre todo, de las actividades sociales son muy frecuente y está relacionada con sentimientos de tristeza y de aislamiento. Una parte sustancial del tiempo que antes se dedicaba al ocio, a los amigos, hay que dedicarla ahora a la tarea de cuidar. Incluso es posible que no se dedique ese tiempo a sí mismo por los sentimientos de culpa que le produce pensar que si lo hace está abandonando su responsabilidad.

El cuidador no se da cuenta que está afectado emocionalmente, no acepta que día a día está en una etapa de duelo, pues perdió a un ser querido del cual nunca se despidió, y aunque este físicamente aquella persona que algún día fue, ya no está. El ofrecerle al enfermo una calidad de vida a cambio de todo su tiempo, deja sin calidad de vida al cuidador, y es cuando comienza otro duelo, el cual, ahora es por su propia vida; comienzan los problemas con su pareja, con sus hijos, pierde su vida social, y deja de realizar lo que le gustaba; inician los conflictos sentimentales que se toman sin importancia, sentimientos que están presentes pero no se atienden.

RECOMENDACIONES

Para Enfermería como área de la salud, la prevención es de gran prioridad, y el prevenir indudables enfermedades tanto físicas como mentales en las cuidadoras primarias es un foco rojo. Por eso parte de las recomendaciones son:

- Informar a familiares de todos los adultos mayores sobre signos de alarma de la demencia tipo alzheimer, ya que, los sentimientos manifestados por el desconocimiento de la enfermedad fueron: la culpa, el miedo y la negación; sentimientos que pudieron no haberse manifestado de tal manera si se hubiese conocido cómo manejarlo.
- Enseñar a organizar su tiempo.
- Crear estrategias para facilitar el cuidado.
- Como requisito, que los cuidadores reciban un chequeo bimestral y terapias psicológicas, para garantizar un buen estado tanto de salud física como mental; y así, garantizar prevenir enfermedades, pero ahora de los cuidadores.
- Crear centros gratuitos o con facilidad de pago de acuerdo a su nivel socioeconómico, para brindarles a los cuidadores tiempo de realizar sus actividades. De igual manera, regalarles un día de descanso para dedicarse a la relajación.

En cuanto a nivel gubernamental:

- Brindar apoyo económico destinado a personas con enfermedades crónicas, para reducir la carga de trabajo de sus familiares que estén a cargo.
- Facilidades de jornadas laborales a empleados a cargo de enfermos crónicos con dependencia de tiempo completo.

REFERENCIA BIBLIOGRÁFICA

1. Robles A, Alom D y Peña J. Propuesta de criterios para el diagnóstico cognitivo ligero, demencia y la enfermedad de Alzheimer. *Neuro*, 2002;17(1):17-32.
2. Rocha G, Benavides J. Enfermedad De Alzheimer. *Rev Pacea Med Fam* 2009; 6(9): 2-7.
3. Vivian J. Síndrome del Burn-Out en el Cuidador. *Rev Argentina Alzh y otros Trast Cogn*, 2012; 14: 33-36
4. Ruiz A, Nava M. Cuidadores: Responsabilidades-Obligaciones. *Enf Neurol (Mex)*, 2012; 11 (3): 163-169.
5. Modesta A. Investigar en Enfermería: Concepto y Estado Actual de la Investigación en Enfermería, *Index Enferm*, 2001; 32-33:65.
6. Orellana A, Sanhueza O. Competencia en Investigación en Enfermería. *Cienc y Enf*, 2011; 17 (2): 9-17.
7. Richart M, Orts Isabel, Cabrero J. La Respuesta de la Investigación en el Campo Asistencial a las Necesidades de la Sociedad...Remirez J, Pereda E, Delgado H, Delgado M. *Enfermería y futuro: su evolución, credibilidad*. *Rev Asoc Esp de Enf en Uro*. 2010; 113: 15-18.
8. De La Cuesta C. Características de la Investigación Cualitativa y su Relación con La Enfermería. *Inv y Edu en Enf*. 1997; 15 (2): 13-24.
9. Los Sentimientos [Internet]. Consultado en : catarina.udlap.mx/u_dl_a/tales/documentos/lda/fernandez_f_a/capitulo1.pdf
10. Bartolomé Yankovic. Emociones, sentimientos, afecto. El desarrollo emocional. setiembre, 2011. Disponible en: http://www.educativo.utralca.cl/medios/educativo/profesores/basica/desarrollo_emocion.pdf
11. Sentimiento [Internet]. Cuba: EcuRed; 2010 2000 [actualizado 4 Oct 2013; citado Oct 2013]. Disponible en: www.ecured.cu/index.php/Sentimiento
12. Moreno N, Martín R, cols. *Asistencia Psicológica a Niñas Víctimas de Desastre*. Rep. Dominicana: Edt Búho; 2000.

13. Agnes Deller. Teoría de los sentimientos.
14. Torres I, Javier F, Martínez G, Cols. Cuidar a un Enfermo. Rev de Div Cienf y Tec de la Uni Ver, 2006; 19(2).
15. Escarrà A, Font J, Palanques M, Sagnier E y Valls M. Ambivalencia – Duelo – Espiritualidad. Disponible en: www.aiempr.org/articulos/pdf/aiempr283.pdf
16. Camacho L, Yokebed G, Jiménez A. Sobrecarga del cuidador primario de personas con Deterioro Cognitivo y su relación con el Tiempo de Cuidado, Rev Enf Uni ENEO-UNAM, 2010; 7 (4): 35-41.
17. Gómez, M., Estar ahí, al cuidado de un paciente con demencia, Revista Investigación y Educación en Enfermería, [Internet]. 2007 [citado sept 2012], 25 (2), pp. 60-71 Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia, Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=105215257006>
18. Pinto N, Barrera L, Sánchez B. Reflexiones Sobre el Cuidado a Partir del Programa “Cuidando A Los Cuidadores”, Rev Aquí. 2005; 5 (5): 128-137.
19. Salud en Hogar, Hospicio y Cuidado de Ancianos, Cuidador [Internet]. [consulta julio 2013]. Disponible en: <http://nyp.org/espanol/library/homehealth/giver.html>
20. Isla Pera,P., El Cuidador Familiar. Una Revisión Sobre La Necesidad Del Cuidado Doméstico y Sus Repercusiones En La Familia, Cultura De Los Cuidados.España: Departamento De Enfermería De Salud Publica, Salud Mental Y Maternoinfantil, Escuela Universitaria De Enfermería, Campus De Bellvüge, Hospital De Llobregat; 2000.
21. Planificacion Familiar [Internet].Venezuela: Slideshare; [actualizado oct 2013; citado oct 2013]. Disponible en: <http://www.slideshare.net/Medsfriend/planificacion-familiar-8418355>
22. Familia Disfuncional [Internet]. BuenasTareas.com. [actualizado nov 2013; citado nov 2013]. Disponible en: <http://www.buenastareas.com/ensayos/Familia-Disfuncional/2265558.html>
23. Martinez M, Funcionalidad y Disfuncionalidad de la Familia: Perspectiva De Psicoterapia familiar. Disponible en: <http://biblio.juridicas.unam.mx/libros/5/2106/27.pdf>
24. Espinal,I. Gimeno.,A.y Gonzalez, F.; El Enfoque Sistémico En Los Estudios Sobre La Familia. España: Universidad autónoma de santo domingo, republica dominicana y facultad de psicología.

25. Alzheimer's association [Internet]. Chicago: MetLive Foundation; 2007. [Citado sep 2012.]. Información básica sobre la Enfermedad de Alzheimer. Disponible en: <http://www.alz.org/greaterdallas/documents/basicsspanish.pdf>
26. Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y de otras demencias seniles. [Internet]. Albacete: AFA; 2003 [Actualizado octubre 2013; Citado octubre 2013.] Disponible en: <http://afa-albacete.org/alzheimer.htm>
27. Alz [Internet]. Londres: Alzheimer's Disease International; 2009, [Citado sep 2013.] Informe Mundial sobre el Alzheimer, Disponible en: <http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport-Espanol.pdf>
28. Alistair Burns, Steve Iliffe. Enfermedad de Alzheimer. BMJ, 2009, 338: b158.
29. Basgall, Adriana. Cuidados Nutricionales en Pacientes con Demencia Tipo Alzheimer Institucionalizados. Curso de Posgrado en Soporte Nutricional. Abril 2005. Pags 2-41. Disponible en: www.nutrinform.com/pagina/info/alzheimer.pdf
30. La depresión, Organización mundial de la salud [Internet]. Who; 2012 [Actualizado nov 2013; Citado nov 2013.] <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs369/es/>
31. Rodríguez G, Gil J, García E. Metodología de la investigación cualitativa. Aljibe, 1996, (2) 378: 40-43
32. Álvarez, M., Becerra, M., Meneses F. El desarrollo social y afectivo en los niños de primer ciclo básico. Santiago: Facultad de Educación, Universidad Mayor; 2004.
33. Definición de paciente. [Internet]. 2007 Disponible en: <http://www.definicionabc.com/salud/paciente.php>

ANEXOS

INSTRUMENTO

Objetivo General:

Interpretar los sentimientos del cuidador primario de un paciente con Alzheimer.

Pregunta de investigación

¿Cuáles son los sentimientos del cuidador primario de un paciente con Alzheimer?

Guía de preguntas:

1. ¿Cuéntame cuales fueron los sentimientos que tuviste cuando te enteraste de que tu familiar tenía Alzheimer?
2. ¿Por qué causa te convertiste tú, en cuidador primario?
3. ¿Cómo te sientes de que tú seas el cuidador principal?
4. ¿Que sientes a cerca de los cambios que tuviste que realizar a partir de la enfermedad de tu familiar?
5. Platícame ¿Que sensaciones te produce el futuro de tu familiar?
6. ¿Cuéntame alguna vivencia significativa a partir de la enfermedad de tu familiar?
7. ¿Te sientes satisfecho al cuidar a tu familiar?
8. Me podrías describir ¿qué sentimientos tienes en este momento?



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES IZTACALA
LIC. 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 “Sintiendo tú olvido”, asesorado por la Dra. Dulce María Guillen Cadena, con el objetivo de interpretar los sentimientos que genera el cuidador primario, al cuidar a su familiar con Demencia tipo Alzheimer.

Solicitando de la manera más atenta, el permiso de usted para permitirle a la PSS. Yessica Anaid García Solares realizar sus entrevistas audiograbadas 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



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES IZTACALA
LIC. 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 en colaboración con la Fundación “Alzheimer México, I.A.P. Una esperanza de vida”, le invita a participar en el Proyecto de Investigación “Sintiendo tú olvido”, con el objetivo de interpretar los sentimientos que genera el 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 Yessica Anaid García Solares al 0445513680806.

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

García Solares Yessica Anaid

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.



CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

El propósito de esta hoja de consentimiento es dar una clara explicación a los participantes sobre la investigación titulada “Sintiendo tú Olvido”, así como de su rol en ella.

La presente investigación es conducida por PSS de la Licenciatura en Enfermería Yessica Anaid García Solares de la Universidad Nacional Autónoma de México y del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía. El objetivo de este estudio es interpretar los sentimientos que genera el cuidador primario, al cuidar 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. Esto tomara aproximadamente 20 minutos de su tiempo.

Su participación en este estudio fue seleccionado aleatoriamente. La entrevista será audiograbada, 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 del participante

Fecha