



**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MÉXICO**

---

**FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES IZTACALA**

***“AUTOPERCEPCIÓN DEL CUIDADOR PRIMARIO  
CON PACIENTE DE ALZHEIMER”***

**TESIS**

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE  
LICENCIADA EN ENFERMERÍA

**PRESENTA:**

ASCENCIO VILCHIS MARIA DEL ROSARIO  
MARTÍNEZ ZURITA JENNYFER GUADALUPE  
TORRES SOSA KARLA EMIRE

**DIRETOR DE TESIS**

MTRA. LÓPEZ SANDOVAL MARÍA GUADALUPE

LOS REYES IZTACALA, TLALNEPANTLA, ESTADO DE MÉXICO. 2017





Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

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

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

## **Agradecimientos**

Agradecemos a nuestros padres por ser los promotores de nuestros sueños, por el apoyo brindado a lo largo de nuestra vida académica ya que con su entera dedicación, logramos finalizar exitosamente nuestra carrera, día a día con sus palabras de aliento, con un abrazo calido para continuar cuando el cansancio estaba presente, así como su comprensión y ayuda para realizar esta tesis.

Gracias a nuestros profesores quienes fueron parte fundamental para la realización del trabajo, ya que ellos fueron supervisores y guías para conformarla, ellos nuestros guías para la formación profesional y llegar a concluir esta etapa importante de la vida.

Gracias a la vida por este nuevo triunfo, a todas las personas que nos aman y estuvieron día y noche al pendiente de nuestros desvelos, tareas y actividades.

# Contenido

Indice de figuras.....	5
Resumen.....	6
Capítulo I.....	8
Introducción.....	8
Objetivos de la investigación.....	12
Supuestos.....	12
Pregunta de investigación.....	12
Planteamiento del problema.....	13
Capítulo II.....	14
Marco referencial.....	14
Antecedentes.....	14
Capítulo III.....	18
Marco teórico.....	18
Enfermedad de Alzheimer leve.....	31
Enfermedad de Alzheimer moderada.....	31
Enfermedad de Alzheimer severa.....	31
Lo fundamental sobre la enfermedad de Alzheimer.....	32
Factores genéticos.....	33
Factores relacionados al estilo de vida.....	33
Cómo se diagnostica la enfermedad de alzheimer.....	34
Capítulo IV.....	51
Metodología.....	51
Diseño.....	51

Método .....	51
Lugar, duración.....	51
Criterios de inclusión .....	52
Criterios de exclusión .....	52
Instrumento de medición .....	53
Capítulo V .....	54
Aspectos éticos de la investigación.....	54
Capítulo VI .....	1
INTERPRETACIÓN DE LOS HALLAZGOS .....	1
Capitulo VII.....	17
Discusión.....	17
Capitulo VIII.....	18
Conclusión .....	18
Sugerencias .....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
Propuestas .....	22
Capitulo IX.....	24
Referencias bibliograficas .....	24
ANEXOS .....	28
.....	28
Transcripción de entrevistas .....	30

## Indice de figuras

<i>Figura 1 Fases del duelo según Kubler</i>	26
<i>Figura 2 Autopercepción personal</i>	28
<i>Figura 3 Cerebro con Alzheimer</i>	29
<i>Figura 4 Cambio neuronal</i>	30
<i>Figura 5 Clasificación de Alzheimer</i>	32
<i>Figura 6 Sentimientos</i>	38
<i>Figura 7 Emociones</i>	40
<i>Figura 8 Ejemplos de emociones</i>	41
<i>Figura 9 Hermenéutica</i>	48
<i>Figura 10 Círculo Hermenéutico</i>	50
<i>Figura 11 Categoría Actitudes</i>	1
<i>Figura 12 Subcategoría Emociones</i>	2
<i>Figura 13 Recolección de información</i>	3
<i>Figura 14 Visita a la fundación Alzheimer México</i>	4
<i>Figura 15 Categoría Cambios en la vida cotidiana</i>	6
<i>Figura 16 Categoría Actitudes</i>	9
<i>Figura 17 Entrevistas</i>	10
<i>Figura 18 Categoría sentimientos</i>	12
<i>Figura 19 Categoría Valores</i>	13
<i>Figura 20 Interacción con el cuidador primario</i>	14
<i>Figura 21 Categoría Social</i>	15

## Resumen

La enfermedad de Alzheimer es un tipo de demencia que aparece por un deterioro cognitivo progresivo, que no solo afecta a la persona que la padece, sino que también repercute de manera importante en la familia. El cuidador primario es quien lleva una mayor responsabilidad y toma de decisiones para el cuidado de su paciente, se hacen cargo las 24 horas del día, por lo que en ellos surgen cambios en su vida cotidiana, y tienen una manera de verse a sí mismos. Objetivo: Observar la autopercepción de los cuidadores primarios con pacientes de Alzheimer en edades entre 65 a 75 años que sean atendidos por la fundación "Una esperanza de vida" Tlalpan, México. Metodología: Investigación observacional y cualitativa, que fue integrada por 7 informantes con pacientes de Alzheimer con 6 meses de evolución de la enfermedad, previo consentimiento informado se aplicó una entrevista semiestructurada de 5 preguntas, fueron grabadas para recolectar la información, se transcribieron y con la realización de lectura y relectura para identificar las categorías. Los hallazgos identificados fueron: Que los cuidadores primarios sufren severos cambios personales, sociales al atender un paciente con Alzheimer, donde se ven como héroes hasta personas discriminadas por la sociedad. Discusión: Los hallazgos obtenidos son similares a otras investigaciones realizadas, una de ellas la descrita por Hernández, Plata; G; E. (2010) "Percepción del cuidador primario ante un paciente con Alzheimer" en el que se identificó que el cuidador primario sufre cambios en sus estilos de vida afectando su esfera emocional. Conclusión: Como profesionales de la salud debemos poner atención en el cuidador primario familiar, ya que es el responsable del cuidado del paciente con Alzheimer por lo que es necesario dar educación para la salud y evitar deterioro de la misma.

## **Abstract**

Alzheimer's disease is a type of dementia that results from a progressive cognitive impairment, which not only affects the person who suffers from it, but also has an important impact on the family. The primary caregiver is the one who takes greater responsibility and decision making for the care of his patient, they take care of the 24 hours of the day, reason why in them arise changes in their daily life, and they have a way to see to themselves .

Objective: To observe the self-perception of primary caregivers with Alzheimer's patients between the ages of 65 and 75 who are cared for by the "Una esperanza de vida" foundation Tlapan, Mexico. Methodology: Observational and qualitative investigation, which was integrated by 7 informants with Alzheimer patients with 6 months of disease evolution, prior informed consent was applied a semi-structured interview of 5 questions, were recorded to collect the information, were transcribed and with The realization of reading and rereading to identify the categories. The identified findings were: That primary caregivers suffer severe personal and social changes when attending a patient with Alzheimer's, where they are seen as heroes to people discriminated by society. Discussion: The findings are similar to other investigations, one described by Hernandez, K, Plata; G, E (2010) "Percepcion del cuidador primario ante un paciente con Alzheimer" in which it was identified that the primary caregiver suffers changes in their lifestyles affecting their emotional sphere. Conclusion: As health professionals we must pay attention to the primary family caregiver, since it is responsible for the care of the patient with Alzheimer so it is necessary to provide education for health and prevent deterioration of it.

## Capítulo I

### Introducción

Como seres humanos formamos parte de un proceso evolutivo que va desde el momento en que nacemos hasta que morimos, a lo largo de la vida pasamos por diferentes etapas y entre ellas está la vejez.

El envejecimiento se debe a un proceso continuo vinculado a cambios biológicos como la pérdida en los procesos sensoriales, disminución psicomotriz entre otros. Aunque el cerebro se modifica con la edad, los cambios varían y en general son pocos, incluyen pérdida o reducción de las células nerviosas.

La vejez puede ir acompañada de enfermedades crónicas como son la demencia (Papila, Wendkos, Duskin, 2001). Son diversas funciones las que se pierden o disminuyen en el envejecimiento como la velocidad de procesar información, disminución de la capacidad para mantener una buena atención.

El cuidado de la persona con demencia es un proceso difícil que requiere de obligaciones resultado de la dependencia de una persona enferma.

Las demencias generan un impacto negativo en la familia, que debe modificar sus roles y dinámicas para dedicarse a la atención del paciente. A los miembros que ocupan la máxima responsabilidad en el cuidado se les denomina cuidadores y con frecuencia algún familiar cercano debe hacerse cargo del enfermo, esta responsabilidad hace que el cuidador se sienta menos libre, con nuevas obligaciones (Ohman,2004), y que se asuma como responsable de la salud del paciente (Barrera Pinta y Sánchez 2006), lo cual puede provocar crisis que amenazan la estabilidad del cuidador, al ser quien soporta la mayor parte de la sobrecarga física y emocional de los cuidadores (Chartrand y Arias 2008), lo cual puede afectar la salud física, vida social y personal así como situación económica.

Wolf, Freedman y Saldo (1997) afirman que no se da una colaboración adecuada entre afectados, sin embargo, en muchas ocasiones es el cuidador principal el que asume todo el cuidado y compromiso, este recae siempre en la mujer.

El cuidador principal suele ser mujer (que supera en 4 a 1 los hombres), seguidos por las hijas y en menor porcentaje el cónyuge (Crespo y Cols. 2008).

Este trabajo analiza la autopercepción de los cuidadores primarios con pacientes de Alzheimer ya que estos, son quienes sufren cambios neurológicos que afectan de manera importante la vida del paciente siendo el familiar el responsable de cumplir con las necesidades básicas del enfermo, dejando a un lado su vida personal y descuidando de su propia familia, las instituciones de salud y apoyo se enfocan más en el enfermo, ¿pero qué pasa con el cuidador?, nadie toma en cuenta que es lo que él siente, sufre y deja por estar con una responsabilidad importante y sin tener la información necesaria para llevar a cabo ese cargo, nadie nace con el instructivo para cuidar y enfrentar las necesidades de otra persona, sin embargo podemos sugerir como profesionales alternativas para disminuir el estrés y brindar información veraz a quien la necesita, resolviendo un poco las dudas y generando confianza en sí mismo para enfrentar situaciones que cambien su vida, regresándoles la oportunidad de recuperarse emocional y físicamente.

El trabajo integra 9 capítulos, el primer capítulo contiene la introducción esta da una idea somera, pero exacta de los diversos aspectos que componen el trabajo, se trata, en última instancia, de hacer un planteamiento claro y ordenado del tema de la investigación, de su importancia de sus implicaciones, la justificación donde se exponen las razones del porque se realizó el trabajo, objetivos que son ideas u aspiraciones que se convierten en un fin para lograr, los supuestos cualitativos semejantes a la hipótesis donde se indica lo que se está buscando y planteamiento del problema, es la base de todo estudio o proyecto de investigación, pues en él se define, afina y estructura de manera formal la idea que mueve la investigación, el capítulo 2 está integrado por el conjunto de aportes teóricos y la revisión literaria de otros investigadores que son semejantes a lo que hemos construido es decir el marco referencial y antecedentes teóricos, capítulo 3 Marco teórico pilar fundamental que sustenta el camino de la investigación, capítulo 4 aborda el diseño de la investigación, capítulo 5 aspectos éticos y legales de la investigación, capítulo 6 análisis de resultados

clasificados en categorías y subcategorías representados en esquemas, capítulo 7 discusión muestra la comparación de los hallazgos obtenidos con investigaciones previas, capítulo 8 conclusión y sugerencias donde se aborda los hallazgos más relevante encontrado en nuestro trabajo y las aportaciones que como profesionales de enfermería podemos hacer y finalmente el capítulo 9 referencias bibliográficas y anexos.

### **Justificación de la investigación**

La enfermedad de Alzheimer es la demencia más frecuente en la población adulta, representa un 50% de todas las demencias, según la fundación IAP (fundación casa alianza 2010) estiman que en nuestro país existen alrededor de 800,000 personas enfermas con demencia. Conforme envejece la población, aumenta proporcionalmente el número de enfermos. Para el año 2050 según ( IAP 2010 ), se estima que sean más de 3 millones de personas con demencia., se calcula que en el mundo hay 22 millones de personas que la padecen y en 3 décadas habrá el doble y según la OMS (2016) se calcula que entre un 5% y un 8% de la población general de 60 años o más sufre demencia en un determinado momento, se prevé que el número total de personas con demencia prácticamente pase de 75.6 millones en 2030 a 135.5 millones en 2050.

Según la Asociación de Alzheimer Internacional, dicha enfermedad puede iniciar a los 50 años de edad y no hay cura.

La demencia es un síndrome clínico caracterizado por deterioro progresivo en las funciones corticales superiores, pérdida de las habilidades previamente adquiridas e imposibilidad para realizar de manera autónoma las actividades diarias de una persona consciente como son la atención compleja, función ejecutiva, aprendizaje y memoria, lenguaje, habilidad perceptual motora o cognición social.

Dicha enfermedad no solo afecta la salud física y mental de la persona que lo padece si no que afecta al sistema familiar que lo rodea, en especial a la figura del cuidador primario; quien se encargara de velar por la salud de su paciente a lo largo de toda la enfermedad.

El papel que juega el cuidador primario de un enfermo es crucial en la evolución del propio paciente. El cuidador primario es la persona que realiza la labor de permitir que otra persona pueda desenvolverse en su vida diaria, ayudándola a adaptarse a las limitaciones que su discapacidad funcional le impone; dedicándose a esta actividad la mayor parte del día.

De acuerdo al patrón epidemiológico que caracteriza a México, en donde se ha observado un importante incremento en la morbilidad y mortalidad por enfermedades crónicas no transmisibles y que producen discapacidad, se ha observado un incremento en el desgaste de aquellas personas que, sin tener los elementos para asumir el cuidado, se ven obligados hacerlo. La problemática del cuidador es un hecho frecuentemente ignorado por el equipo terapéutico, obviando de esta manera los efectos de esta influencia negativa en el desarrollo del tratamiento del paciente.

Durante nuestra formación y realizando prácticas en el módulo de Geronto-Geriatria observamos que el papel de cuidar es exclusivo de una persona, nos resultó importante no solo poner especial atención al adulto mayor, sino también al cuidador primario, orientar sobre los cambios y cuidados que debe brindar para cumplir con esa labor, no por ello desatendiendo sus necesidades ni olvidándose de lo importante que es conserve su salud física y emocional para poder brindar cuidados de calidad.

Por lo anterior, se realizó este trabajo centrado en los cambios importantes que sufre el cuidador primario, sobre la situación que está viviendo, desde que le anunciaron que su familiar padece la enfermedad de Alzheimer. Con los resultados obtenidos de esta investigación se proponen estrategias que permitan al cuidador primario realizar y mantener una vida personal y social.

Enfermería a través de su función como docente debe duplicar esfuerzos al introducirse en informar y capacitar al cuidador primario para que este sea capaz de proporcionar los cuidados de manera adecuada y efectiva. Otro aspecto importante que concierne al profesional de enfermería es la promoción al autocuidado en el cuidador primario, hacer énfasis en la importancia de su salud tanto física, emocional, social y psicológica.

## **Objetivos de la investigación**

### **General**

- Interpretar la autopercepción de los cuidadores primarios con familiar entre 65 a 75 años que padecen Alzheimer, que sean atendidos por la fundación Tlalpan México.

### **Específicos**

- Describir las actitudes del cuidador primario para sobrellevar la responsabilidad de cuidar a un familiar con Alzheimer.
- Identificar como afrontan los cuidadores primarios la enfermedad de su familiar.

### **Supuestos**

- El cuidador primario que tiene bajo su protección a un familiar con Alzheimer atraviesa por cambios sociales, económicos, personales y emocionales, estos a su vez afectan las esferas biológica, psicológica, social, espiritual., provocando al cuidador vulnerabilidad y alteraciones en la salud.

### **Pregunta de investigación**

¿Cuáles son los cambios que percibe el cuidador primario sobre sí mismo cuando tiene bajo su responsabilidad un familiar con Alzheimer?

## **Planteamiento del problema**

El cuidado del paciente con demencia, es una actividad que involucra a la familia especialmente al cuidador primario, quien es el que le dedica mayor tiempo y responsabilidad a la carga de trabajo, estos cuidadores sufren cambios psicológicos, sociales y de salud debido a la prioridad de necesidad del paciente dejando a un lado el tiempo preciso para sus actividades. El vivir con un enfermo de Alzheimer es un conjunto de experiencias y vivencias para las cuales el familiar no tiene preparación e información suficiente al progreso de esta enfermedad, el paciente se vuelve extremadamente dependiente y esto exige una mayor supervisión para la prevención de accidentes y satisfacción de sus necesidades básicas.

Durante nuestro desarrollo profesional nos hemos enfrentado a casos sobre el descuido del propio cuidador primario, los pacientes que sufren este tipo de demencia tienen cambios significativos, mismos que los hacen dependientes, por lo que toda la responsabilidad recae en el cuidador primario afectando sus esferas sociales, familiares, psicológicas, económico y de salud, sin conocer profundamente como afectan todas estas situaciones en su ámbito personal incluso profesional, no hay un acercamiento a estas personas para conocer y atender las necesidades por las cuales están pasando, es importante conocer e identificar de viva voz por los mismos protagonistas de esta problemática, por lo anterior el profesional de enfermería debe orientar al cuidador primario de la importancia que debe tener en el cuidado de su salud.

## Capítulo II

### Marco referencial

#### Antecedentes

- Hernández; Ch, M. (2006), ejecuto una investigación basada en la “depresión en cuidadores de pacientes con un trastorno mental crónico”, y arrojo lo siguiente: De acuerdo a la escala de Beck, el 55 % de los cuidadores cursan con algún grado de depresión y de acuerdo a la Mini Entrevista Neuropsiquiatría Internacional el 44 % cursa con síntomas depresivos al momento del estudio. Los resultados obtenidos en este estudio coinciden con los de la literatura internacional, donde se reporta que los cuidadores pertenecen con mayor frecuencia al sexo femenino, y tienden a presentar más morbilidad psiquiátrica atribuida directamente al cuidado del enfermo en comparación con el sexo masculino. P. 70
- Garduño Martínez J, (2007), efectuó una tesis nombrada: “Malestar Emocional en familiares de pacientes Psiquiátricos” donde se encontró que la muestra está comprendida en su mayor parte por mujeres, principalmente las madres de los pacientes, con una distribución etaria bimodal en los grupos de 26 a 35 años y 56 a 65 años. Esto coincide con la mayor parte de los estudios donde el perfil del familiar cuidador es mujer especialmente madres o hijas. P. 20-50
- Moreno Toledo, (2008), realizó una investigación sobre “El impacto en el hogar del cuidador de un enfermo de Alzheimer” configura una nueva formulación de hábitos, rutinas, roles y funciones dentro de la dinámica familiar. P. 50-100
- Turró-Garriga A. et. al. (2008), anuncio en su artículo de investigación “Distribución factorial de la carga en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer” que las mujeres fueron los Cuidadores Primarios con mayor carga percibida según la puntuación total de la escala. Sin embargo, el análisis de los distintos factores pone de manifiesto que no existen diferencias con los hombres respecto al factor de sentimiento de culpabilidad y el factor de presión emocional. P. 20-25

- Bodía Llach. et. al. (2010), elaboró una investigación basada “En la calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer”, obteniendo que un 80% presenta alteraciones del sueño, cefalea, fatiga, estrés, ansiedad y depresión como cambios más significativos. P.20-25
- Montoya García Y, (2010), desarrolló un trabajo de investigación titulado “Experiencias del cuidador primario en la atención a un paciente familiar con Alzheimer”, a través del método fenomenológico estudio las experiencias, cambios emocionales, recuerdos y vivencias de familiares con paciente de este tipo de demencia, donde como resultados obtuvo diferentes puntos de vista de mujeres cuidadoras principales, dando un enfoque que los cambios son diversos y vividos por cada uno de una forma distinta, pero en común tiene los mismos cambios tanto en el hogar, emocionales y descuido personal. P. 30-36
- Camacho Estrada L. Hinojosa Arvizu G, (2010), crearon un trabajo nombrado “Sobrecarga del cuidador primario de personas con deterioro cognitivo y su relación con el tiempo de cuidado”, utilizaron un método descriptivo, con una muestra de 40 cuidadores primarios donde aplicaron la escala de sobrecarga de Zarit, resultando como un 58% de la muestra presenta sobrecarga intensa, dedicando 5 horas al día y varios años, el 65% más de 5 horas dedican al cuidado de su familiar, pero se requiere de más evaluación para obtener cuales son los factores más predisponentes que conllevan a este tipo de cambios. P. 50-60
- Ben Hamido Silva F. (2010), desempeño su investigación con el título “Estrategias de afrontamiento en cuidadores de enfermos de Alzheimer”, su objetivo fue Estudiar la red social del cuidador principal del enfermo de Alzheimer, para generar alternativas de acción enfocadas a su reconstrucción, fortalecimiento y ampliación, utilizando como metodología la técnica cualitativa de la entrevista, semidirigida y mediante cuestionario semiestructurado, llegando a la conclusión de que se pudo evidenciar que existen procedimientos empíricamente validados para reducir el malestar de los cuidadores y facilitar un mejor afrontamiento del cuidado. P. 30-50
- Algado M. et. al. (2010), realizaron una investigación sobre “Familia y enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa”, su objetivo general fue estudiar 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, utilizaron una encuesta, una perspectiva cuantitativa y cualitativa enfocadas a familiares y médicos. Se realizaron veinte entrevistas en profundidad a familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer), concluyeron que el apoyo emocional lo reciben los cuidadores esencialmente de su familia. La mayoría de ellos agradecen a sus esposos o esposas y a sus hijos la ayuda que les prestan, gracias a la cual sobrellevan el problema. P.20-100

- Cerquera Ara M. et al. (2010), produjeron su investigación con nombre “Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales”, su objetivo principal fue identificar los efectos psicológicos del cuidado referidos a depresión y sobrecarga subjetiva en una muestra de 62 cuidadores formales, llegando a la conclusión que todos padecen depresión a causa de la carga de trabajo en los cuidados. P 1-20
- Hernández Manzano K. (2010), concluyó en su investigación, “percepción del cuidador primario ante un paciente con Alzheimer” expreso similitudes de la figura del Cuidador Primario como fundamental en el cuidado y la atención del enfermo, así como la necesidad de desarrollar protocolos que consideren la formación y atención del Cuidador Primario haciendo referencia en cuanto a las practicas preventivas de salud los Cuidador Primario descuidan su salud física y emocional llegándose a olvidar de sí mismos. P 20-80
- Altamirano García H. (2010), creó la siguiente investigación “Repercusiones en la salud del cuidador primario de personas con deterioro cognitivo” y obtuvo que los cuidadores primarios más del 80% son mujeres las que realizan el cuidado familiar, estancando que de ellas el 60% son hijas, la mayoría de los entrevistados tiene menos tiempo libre; 64.2% practican menos la actividad física; el 61.53% socializan menos, tienen dificultades para distribuir su tiempo y se ha alterado su vida familiar. P-25-27

- Vázquez Flores M. (2010), informo en su investigación. “Estrategias de afrontamiento al estrés del cuidador primario en pacientes con demencia” donde encontró que los cuidadores primarios de los pacientes con demencia carecen de la información necesaria, por lo que en muchos casos buscan datos que les permitirán conocer el padecimiento, incluso antes de confirmar el diagnóstico, de tal manera que en muchas ocasiones no saben brindar la atención adecuada llegando a colapsar de manera gradual. P. 30-33
- Molina Linde J. Iáñez Velasco M. y Iáñez Velasco B. (2010), escribieron el artículo “El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer” describieron las características predominantes del cuidador sobrecargado son las de ser joven, varón, con estudios superiores, que trabaja fuera del hogar, sin cónyuge, sin hijos, sin hijos a su cargo y con escaso apoyo social. El hombre puede percibir la situación de cuidador como un rol “impuesto”, como algo que le sucede por ser el último recurso en muchos casos, por lo que el impacto en todas las esferas de su vida será mayor y posiblemente surjan en él deseos de delegar la carga en otros; ser joven. Pág. 90-91
- Abad Lluch, N.(2010), ejecuto en su investigación “El cuidador principal en la enfermedad de Alzheimer” donde puntualizo El deterioro de las relaciones tanto conyugal como de círculo de amistades se ve perjudicado dependiendo del tipo de persona que sea el cuidador (sociable, amistosa, retraída...) y de las costumbres que antes tuviese así como de su actitud ante la enfermedad. Vemos como en la mayoría de los casos sí que existe colaboración familiar o al menos eso nos contestaba, pero nosotros pensamos que si así fuese ¿por qué se agota tanto el cuidador principal, por qué no tiene tiempo para desconectar y ocuparse de sí mismo? El grado de aceptación del cuidador principal es evidente pero no lo es tanto para el resto de la familia. p.30-36

## Capítulo III

### Marco teórico

#### Cuidado

La noción de cuidado está vinculada a la preservación o la conservación de algo o a la asistencia y ayuda que se brinda a otro ser vivo. El término deriva del verbo en latín *coidar* que significa cuidar. Por consiguiente es de suma importancia mencionar que teorías y corrientes nos pueden ser de ayuda para estudiar este fenómeno, pero siempre relacionándolo al cuidador primario del paciente con Alzheimer.

Es vital conocer que el cuidado sea cual sea el caso, siempre recae en una sola persona; generalmente y con una incidencia de 1 a 4, siempre es una figura femenina, sea la madre, esposa, hija o hermana, esta persona se define como aquel ser humano que asiste a otro ser humano incapaz de valerse por sí mismo parcial o totalmente, asume la responsabilidad de brindar una mejor calidad de vida a su “paciente”.

El cuidador primario encargado de cumplir y asistir con las necesidades básicas del enfermo que por sí solo no puede realizar.

#### Cuidador primario

Según: Rivas Herrera J. Ostiguín Meléndez R. M. Revista universitaria ENEO-UNAM. Enero 2011. definen al cuidador primario.

<b>Termino</b>	<b>Concepto</b>	<b>Instrumento</b>
<b>Cuidador</b>	Aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus	Construyendo el concepto cuidador de ancianos (Reyes, 2001)

	actividades vitales o de sus relaciones sociales.	
<b>Cuidador principal</b>	Es la persona familiar o cercana que se ocupa de brindar de forma prioritaria apoyo tanto físico como emocional a otro de manera permanente y comprometida.	Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada (Venegas, 2006)
<b>Cuidador familiar</b>	Las personas que presten atención a las personas que necesitan supervisión o asistencia en la enfermedad o la discapacidad. Ellos pueden proporcionar el cuidado en el hogar, en un hospital o en una institución, el concepto se refiere también a los padres, cónyuges u otros familiares, amigos, miembros del clero, profesores, trabajadores sociales, los demás pacientes, etc.	Experiencias del cuidador familiar en el cuidado de un paciente con cáncer (Maeyama, 2007)
<b>Cuidador primario</b>	Es el que pone 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.	La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer (Expósito, 2008)
<b>Cuidador principal familiar</b>	Se identifica como aquel cuidador principal familiar reconocido como primordial agente que da asistencia básica a los pacientes en su condición de enfermedad crónica. Es	El cuidado de los individuos y de los grupos: quien se cuida (Izquierdo, 2009)

	el apoyo continuo que lo asiste en lo cotidiano y quien asume las principales decisiones sobre su cuidado.	
--	--	--

Para complementar el estudio de algún hecho, se debe hacer uso de la fenomenología, quien nos ayudara a explicar tal cual suceden las cosas.

### **Fenomenología**

Según. Edmund Husserl (1984) establece que la fenomenología es un método que intenta entender de forma inmediata el mundo del hombre, mediante una visión intelectual basada en la intuición de la cosa misma, es decir, el conocimiento se adquiere válidamente a través de la intuición que conduce a los datos inmediatos originarios.

La fenomenología propuesta por Husserl a finales del siglo XX dice que es el estudio de las estructuras de la conciencia que capacitan al conocimiento para referirse a los objetos fuera de sí misma, describe de manera concreta y explica el ser en sí mismo, que se preocupa con la esencia de lo vivido.

Uno de los desafíos para el cuidado de enfermería en el presente siglo, es el rescate de la unidad del ser a través de proceso de investigación, relacionado con la capacidad de las enfermeras (os) de interrogarse, establecer la naturaleza de los fenómenos y los valores relacionados.

Este reto se centra en gran medida en poder conocer y comprender la esencia de los fenómenos tanto de la salud como de la enfermedad en la cotidianidad de los seres humanos. En ese sentido, el método fenomenológico busca descubrir los significados de los fenómenos experimentados por individuos a través del análisis de sus descripciones, su

principal enfoque se centra en la atención, en la experiencia vivida de una persona y obtiene similitudes y significados compartidos.

Para Husserl es central no abandonar la perspectiva ética al autoconformarse como sujeto y como científico. El ser humano debe observarse, conocerse al mismo tiempo como sujeto y como objeto de estudio, como aquello a lo que aspira y tiende a convertirse.

Cuestionarse sobre esas aspiraciones y sus procesos es un asunto clave de la ética y de la ciencia que se orienta también por ideales éticos.

La ética es la sistemática búsqueda del bien y de la verdad. Su desarrollo tiene que generarse a partir de la situación y la intencionalidad de cada individuo. La forma de vida del hombre ético supone para Husserl autonomía y tiene un carácter “admirable”, “pues gana la belleza espiritual superior del combate moral por la claridad, la verdad, el derecho y, brotando de ello, la belleza que dimana de la bondad genuina del hombre, que se ha convertido en su ‘segunda naturaleza’.

Cada acto singular de un yo que ha alcanzado ya la madurez de su formación ética, que por autoformación ha alcanzado una personalidad lograda, toma la figura fenomenológica de la legitimidad habitual, la cual, proviniendo de justificaciones anteriores, rige incluso cuando el acto individual se produce sin una justificación explícita. En esta conciencia ética arraigada como hábito, pero que se hace notar fenomenológicamente como tal, el yo tiene la forma ética que le diferencia.

La fenomenología trascendental es una ciencia apriorística porque parte de la vivencia del sujeto, y la vivencia considerada como “vivencia intencional”. Esta “vivencia intencional” no parte del objeto, sino de la conciencia de quien la observa al objeto. El tema filosófico trascendental no busca el ser, sino objetos intencionales, es decir, objetos asumidos por la subjetividad o la intersubjetividad.

La fenomenología no busca contemplar al objeto mismo, sino la forma en que es captado por el sujeto desde su intencionalidad y puesto en perspectiva espacio-temporal. La conciencia

intencional se mueve en las tres dimensiones del tiempo: la imaginación, que prefigura futuros, las sensaciones vividas en el presente y la memoria referida a un pasado ya inexistente. Esta condición temporal permite planear y trascender las condiciones del hoy experimentable empíricamente. La conciencia puede recordar y discernir con base en las relaciones experimentadas en el pasado, al percatarse de ellas el sujeto poseedor de esa conciencia tiene sensaciones dejadas en él por esa evocación del pasado en el presente. Esto le permite sopesar y proyectar sus acciones futuras.

La fenomenología sigue un método, que a continuación se describe

### **Método fenomenológico**

El método fenomenológico se lleva a cabo según una sucesión de pasos; los más importantes son:

- ✓ Reducción fenomenológica: consiste en poner la “actitud natural”; creencia en la realidad del mundo, cuestionamiento de si lo percibido es real, supuestos teóricos que lo justifican, afirmaciones de las ciencias de la naturaleza, etc.

El resultado de esta reducción es saber las vivencias o fenómenos de la conciencia cuya estructura intencional presenta dos aspectos fundamentales: el contenido de conciencia y el modo con se expresa este contenido.

- ✓ Reducción eidética (capacidad de visualizar situaciones u objetos): la realidad fenoménica, por una libre consideración de todas las posibilidades que la razón descubre en ella, pierde las características individuales y concretas y revela una esencia constante e invariable. La razón pone entre paréntesis todo lo que no es fenómeno y, del fenómeno, todo lo que no constituye su esencia y su sentido, su forma o su idea (eidos): intuición o reducción eidética.

La ciencia de estas esencias, y su descripción, es la tarea fundamental de la fenomenología.

- ✓ Reducción trascendental: resultado de la reducción fenomenológica no es sólo la aparición de «lo que se da a conocer a la conciencia» (los nóemas), sino también el que todo «es conciencia» (nóesis); esta unidad de nóema y nóesis configura la unidad de conciencia, o la subjetividad; esto es, el sujeto trascendental. De esta conciencia trascendental, surge el mundo conocido.

Mundo e intersubjetividad: En la misma conciencia está ya presente el mundo, porque de la misma manera que no hay conciencia sin sujeto tampoco la hay sin mundo.

La fenomenología lleva metódicamente, a través de los noemas, al descubrimiento y análisis de los objetos del mundo (cosas, animales, psiquismos) y al descubrimiento y análisis de los demás, los otros -inicialmente también puestos entre paréntesis-, como sujetos igualmente conscientes, con los que construimos (intersubjetivamente) el sentido del mundo o un mundo «común» para todos nosotros.

Darle sentido a la vida es saber cuidar de uno mismo, para quienes el cuidado es importante debe empezar por uno mismo.

### **Autocuidado**

Dorothea Orem desarrolló una teoría sobre el déficit de autocuidado, que establece que el autocuidado es una actividad aprendida por los individuos orientados hacia un objetivo. Es también una conducta que existe en situaciones concretas de la vida, dirigidas por las personas sobre sí mismas, hacia los demás y hacia su entorno, para regular factores que afectan su propio desarrollo y funcionamiento en beneficio de su vida, salud y bienestar.

Definió 3 requisitos que se necesitan para alcanzar el máximo bienestar:

- Autocuidado universal: incluyen aspectos como satisfacer las necesidades vitales que prevengan los riesgos de la interacción humana (soledad, descuido, eliminación, actividad)
- Autocuidado de desarrollo: condiciones necesarias para la vida y maduración.
- Autocuidado de la desviación de la salud: representa la enfermedad

La teoría nos habla que el cuidado inicia voluntaria e intencionadamente por los individuos, el autocuidado es un fenómeno activo que requiere que las personas sean capaces de usar la razón para comprender su estado de salud, y sus habilidades en la toma de decisiones para elegir un curso de acción apropiado.

Sin embargo la autopercepción también está ligada a este estudio, ya que son dos o hasta más realidades que se conjugan en torno a una situación específica que viven un cuidador primario y su paciente, es decir; que cada integrante va a poseer una versión diferente de los hechos, dependiendo de su rol, posición e incluso de otros factores tales como la edad, el género, posición económica, si se tiene o no familia propia, el tiempo, los valores y el grado de compromiso y responsabilidad entre otros. Es posible que se agreguen a estos puntos de vista internos, otros externos como la opinión de la demás familia, las intervenciones, aportaciones o recomendaciones por parte del personal de salud, y comentarios de la sociedad en general. Cada caso es único y deberá tratarse de forma confidencial y brindar un apoyo integral, para que el cuidador primario pueda decidir de manera informada, qué camino tomar en su tarea que ciertamente es complicada.

De acuerdo a Rodríguez del Álamo A. (2010), en el cuidador primario los cambios más significativos que presentan por sobrecarga del cuidado son:

#### Cambios Físicos:

- ✓ Alteraciones cardiovasculares
- ✓ Astenia y Adinamia
- ✓ Cefaleas
- ✓ Insomnio

#### Cambios Psicológicos:

- ✓ Autovaloración negativa
- ✓ Apatía
- ✓ Ansiedad
- ✓ Irritabilidad
- ✓ Depresión
- ✓ Hostilidad
- ✓ Sentimientos de culpabilidad

### Cambios Conductuales:

- ✓ Abuso de sustancias
- ✓ Ausentismo laboral
- ✓ Conducta violenta
- ✓ Alteración de la conducta alimentaria

### Cambios Sociales:

- ✓ Aislamiento
- ✓ Relaciones interpersonales distantes
- ✓ Conflicto familiar
- ✓ Deterioro familiar y social

Cuando sufrimos de una pérdida ya sea humana, material o física, surgen sentimientos y emociones caracterizadas por etapas de un proceso llamado duelo.

### **Etapas del duelo**

El cuidado primario también vive en una etapa de duelo ya que sufre de manera indirecta la pérdida funcional de su familiar, el duelo según Elizabeth Kubler es el proceso de adaptación emocional que sigue a cualquier pérdida, aunque convencionalmente se ha enfocado a la respuesta emocional de la pérdida, el duelo también tiene una dimensión física, conductual y cognitiva, es vital en el comportamiento humano y es un proceso muy estudiado.

El duelo se divide en 5 etapas:

- Negación: consiste en el rechazo consciente o inconsciente de los hechos o la realidad de la situación. Este mecanismo de defensa busca amortiguar el shock que produce el conocimiento de la nueva realidad, solo para dejar entrar el dolor que se está sintiendo.
- Ira: cuando ya no es posible ocultar o negar esta muerte comienza a surgir la realidad de la pérdida y su consecuente dolor.

Estarán presentes los sentimientos de enojo con distinta intensidad.

- Negociación: en esta etapa surge la esperanza de que se puede posponer o retrasar la muerte, este mecanismo de defensa es para protegerse de la dolorosa realidad, no suele ofrecer una solución sostenible en el tiempo y puede coincidir en el remordimiento y la culpa con la curación.
- Depresión: el doliente comienza a comprender la certeza de la muerte y expresa un aislamiento social en el que se rechaza la visita de seres queridos, se vuelve al presente surgiendo sentimientos de vacío y profundo dolor.
- Aceptación: es el momento donde hacemos las paces en esta pérdida, permitiéndonos una oportunidad de vivir a pesar de la ausencia del ser querido.

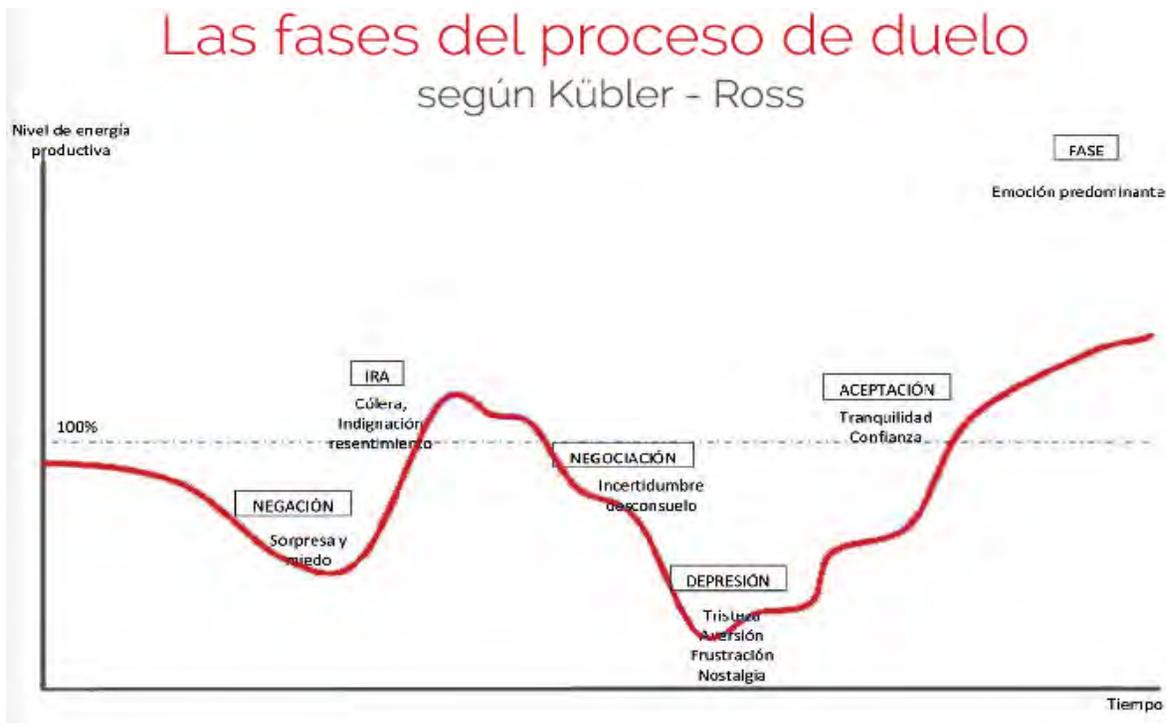


Figura 1 fases del duelo según Kubler

Una característica importante que como seres humanos tenemos, es la forma en como nos percibimos ante la sociedad e incluso por los momentos en que estamos viviendo, esta es llamada autopercepción.

## Autopercepción

### Otro aspecto que se considera importante en el cuidador primario es en el

Según Kalish (1983), autopercepción es la imagen que cada individuo tiene de sí mismo, reflejando sus experiencias y los modos en que estas experiencias se interpretan.

Núñez (1998) hace referencia al componente cognoscitivo del autoconcepto como una estructura cognitiva, que contiene imágenes de lo que somos, de lo que deseamos ser y de lo que manifestamos y deseamos manifestar a los demás.

Todo individuo social tiene una visión propia de sí mismo y de la realidad que le rodea y en la que interactúa. Las concepciones individuales de uno mismo y de la realidad, especialmente de la realidad social circundante, son estructuras coherentes producidas y reproducidas por el individuo en el curso de su interacción social.

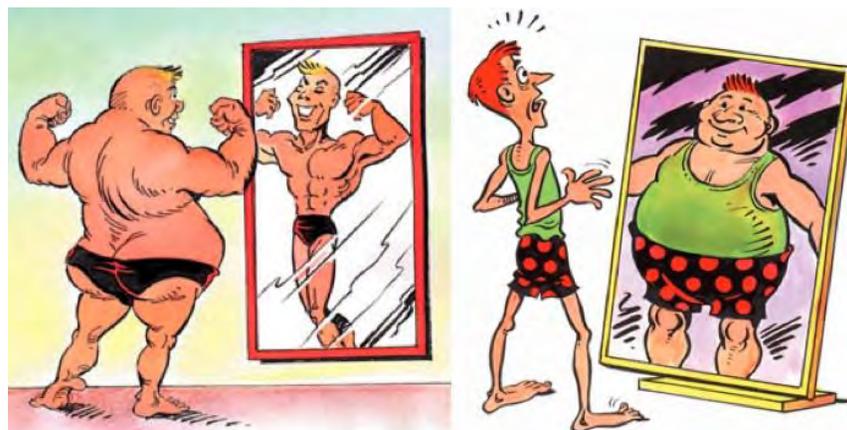
Estas estructuras son sistemas autónomos (organizados según la lógica interna característica) a los que se denominará sistemas de autopercepción social.

Tales sistemas constituyen la plataforma del esquema motivacional del individuo, y por tanto el fundamento último de su acción. El sistema de autopercepción social de un individuo está constituido por el conjunto organizado, dinámico y coherente a la vez, de sus conceptos, actitudes, deseos, expectativas, voliciones y valoraciones.

Un sistema de autopercepción social es una estructuración de las imágenes personales de uno-mismo-en-el-mundo. El prefijo «auto» indica, por una parte, el carácter autónomo, auto coherente, de ese tipo de sistemas. Por otra parte sugiere el hecho básico de que la percepción del mundo o de parte de él es algo que no puede concebirse con independencia del sujeto que lo percibe.

Estas imágenes de uno mismo en el mundo son tanto de índole conceptual como emocional.

El autoconcepto no es heredado, sino que es el resultado de la acumulación de autopercepciones obtenidas a partir de las experiencias vividas por el individuo en su interacción con el ambiente (Núñez y González, 1994). A medida que pasan los años se va formando un autoconcepto cada vez más estable y con mayor capacidad para dirigir nuestra conducta. Las autopercepciones se desarrollan en un contexto social lo cual implica que el autoconcepto y su funcionamiento particular están vinculado al contexto inmediato. Sin embargo, las autopercepciones también dependen de las características evolutivas de la persona en cada momento de su desarrollo. En consecuencia, el desarrollo del autoconcepto puede ser visto desde un enfoque interaccionista: el ambiente posibilita ciertas experiencias las cuales serán tratadas según las posibilidades evolutivas. Las diferentes dimensiones o áreas del autoconcepto y su importancia en la elaboración del propio sentido personal, se encuentran fuertemente relacionadas con la edad de los individuos. Un ejemplo de ello lo constituye el hecho de que mientras en las primeras edades los niños reconocen su necesidad de los padres para su supervivencia, en la adolescencia tiene mayor importancia los iguales y el logro de la independencia familiar.



*Figura 2 Autopercepción personal*

Cuando una persona enferma, su vida se transforma radicalmente, cambiando también al núcleo familiar, donde empiezan a surgir problemas, una persona con Alzheimer sufre alteraciones en su complejo salud, a continuación se describe la enfermedad y las alteraciones producidas al organismo.

## **Fisiopatología de Alzheimer**

La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad irreversible y progresiva del cerebro que lentamente destruye la memoria y las aptitudes del pensamiento, y con el tiempo hasta la capacidad de llevar a cabo las tareas más simples. En la mayoría de las personas afectadas con esta enfermedad, los síntomas aparecen por primera vez después de los 60 años de edad.

La enfermedad toma su nombre del Dr. Alois Alzheimer. En 1906, el Dr. Alzheimer notó cambios en los tejidos del cerebro de una mujer que había muerto de una rara enfermedad mental. Sus síntomas incluían pérdida de la memoria, problemas de lenguaje y comportamiento impredecible. Después que la mujer murió, el Dr. Alzheimer examinó su cerebro y descubrió varias masas anormales (actualmente llamadas placas amiloideas) y bultos retorcidos de fibras (actualmente llamados ovillos o nudos neurofibrilares).

Las placas y los ovillos en el cerebro son dos de las características principales de esta enfermedad. La tercera característica es la pérdida de las conexiones entre las células nerviosas (las neuronas) y el cerebro.



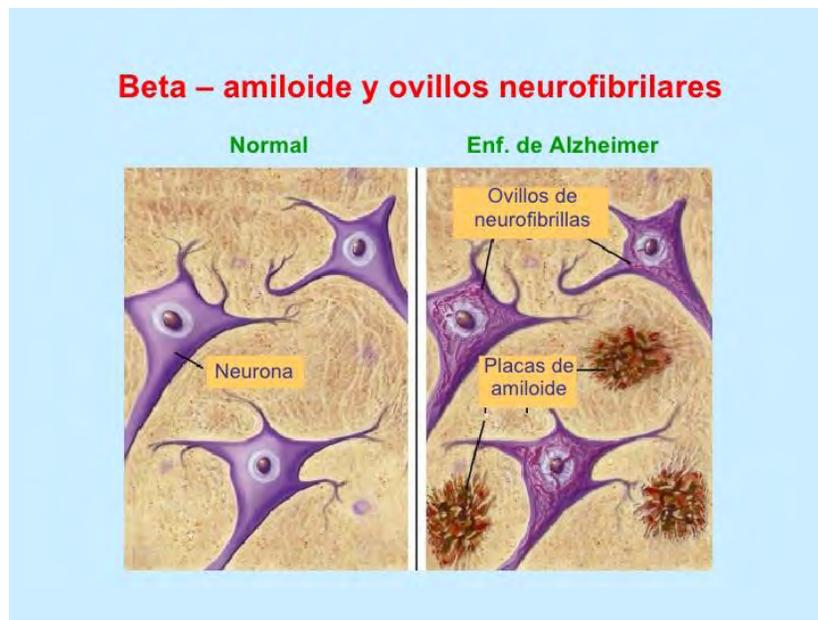
*Figura 3 Cerebro con Alzheimer*

A pesar de que no sabemos qué inicia el proceso de la enfermedad de Alzheimer, sabemos que el daño al cerebro empieza de 10 a 20 años antes de que algún problema sea evidente. Los ovillos empiezan a desarrollarse en la parte profunda del cerebro, en una zona llamada

corteza entorinal, y las placas se forman en otras zonas. A medida que se van formando más y más placas y ovillos en zonas particulares del cerebro, las neuronas sanas empiezan a funcionar con menos eficacia. Luego pierden su habilidad de funcionar y comunicarse entre sí, y finalmente mueren. Este perjudicial proceso se propaga a una estructura cercana, llamada el hipocampo, el cual es esencial en la formación de recuerdos.

A medida que aumenta la muerte de las neuronas, las regiones afectadas del cerebro empiezan a encogerse.

Cuando se acerca la fase final de la enfermedad, los daños se han extendido ampliamente y los tejidos del cerebro se han encogido considerablemente.



*Figura 4 Cambio neuronal*

### Enfermedad de Alzheimer leve

A medida que la enfermedad va avanzando, la pérdida de la memoria continúa y surgen cambios en otras capacidades cognitivas. Los problemas pueden incluir perderse, dificultad para manejar el dinero y pagar las cuentas, repetir las preguntas, tomar más tiempo para completar las tareas diarias normales, juicio deficiente y pequeños cambios en el estado de ánimo y en la personalidad. Las personas frecuentemente son diagnosticadas durante esta etapa.

### Enfermedad de Alzheimer moderada

En esta etapa, el daño ocurre en las áreas del cerebro que controlan el lenguaje, el razonamiento, el procesamiento sensorial y el pensamiento consciente.

La pérdida de la memoria y la confusión aumentan, y las personas empiezan a tener problemas para reconocer a familiares y amigos. Tal vez no puedan aprender cosas nuevas, llevar a cabo tareas que incluyen múltiples pasos (tales como vestirse) o hacer frente a situaciones nuevas. Es posible que tengan alucinaciones, delirio y paranoia, y quizás se comporten impulsivamente.

### Enfermedad de Alzheimer severa

Al llegar a la etapa final, las placas y ovillos se han extendido por todo el cerebro y los tejidos del cerebro se han encogido considerablemente. Las personas que padecen de una enfermedad de Alzheimer severa no pueden comunicarse y dependen completamente de otros para su cuidado. Cerca del final, la persona quizás pase en cama la mayor parte o todo el tiempo a medida que el cuerpo va dejando de funcionar.



*Figura 5 Clasificación de Alzheimer*

Los científicos todavía no entienden completamente qué causa esta enfermedad, pero está claro que se desarrolla debido a una compleja serie de eventos que ocurren en el cerebro a través de un largo periodo de tiempo. Es probable que las causas incluyan factores genéticos, ambientales y del estilo de vida. Debido a que las personas difieren en cuanto a su composición genética y sus estilos de vida, la importancia de estos factores para prevenir o retrasar esta enfermedad varía de persona a persona.

### **Lo fundamental sobre la enfermedad de Alzheimer**

Los científicos están realizando estudios para aprender más sobre las placas, los ovillos y otras características de la enfermedad. Actualmente pueden visualizar las placas obteniendo imágenes de los cerebros de personas vivientes. También están explorando los pasos más tempranos del proceso de la enfermedad. Los resultados de estos estudios les ayudarán a entender las causas de la enfermedad.

Uno de los grandes misterios de la enfermedad de Alzheimer es por qué afecta principalmente a los adultos mayores. Los estudios que investigan cómo el cerebro cambia normalmente con la edad están esclareciendo esta pregunta. Por ejemplo, los científicos están aprendiendo cómo los cambios en el cerebro relacionados a la edad pueden perjudicar a las neuronas y contribuir a los daños del Alzheimer. Estos cambios relacionados a la edad

incluyen la atrofia (encogimiento) de ciertas partes del cerebro, inflamación y la producción de moléculas inestables llamadas radicales libres.

### Factores genéticos

En un número muy pequeño de familias, las personas desarrollan la enfermedad de Alzheimer en la tercera, cuarta y quinta década de su vida. Muchas de estas personas tienen una mutación o cambio permanente, en uno de tres genes que han heredado de uno de sus padres. Sabemos que estas mutaciones de los genes causan Alzheimer en estos casos de familia en los cuales la enfermedad aparece tempranamente. No todos los casos en los cuales la enfermedad aparece tempranamente son causados por tales mutaciones.

La mayoría de las personas que padecen de Alzheimer tienen el tipo llamado Alzheimer de aparición tardía, la cual usualmente se desarrolla después de la edad de 60 años. Muchos estudios han vinculado un gene llamado apolipoproteína E (APOE) a la enfermedad de Alzheimer de aparición tardía. Este gene tiene varias formas. Una de ellas, APOE 4, aumenta el riesgo de que una persona contraiga la enfermedad. Cerca de un 40 por ciento de todas las personas que desarrollan Alzheimer de aparición tardía son portadoras de este gen. Sin embargo, ser portador de la forma APOE 4 del gen no significa necesariamente que una persona desarrollará la enfermedad, y las personas que no son portadoras de las formas APOE 4 del gene también pueden desarrollar la enfermedad.

La mayoría de los expertos creen que hay genes adicionales que pueden influenciar de alguna manera el desarrollo de Alzheimer de aparición tardía. Científicos alrededor del mundo están buscando estos genes. Los investigadores han identificado variantes de los genes SORL1, CLU, PICALM y CR1, los cuales pueden tener un rol en el riesgo de desarrollar Alzheimer de aparición tardía. Para obtener más información sobre esta área de investigación, consulte la hoja de información llamada **Alzheimer's Disease Genetics**

### Factores relacionados al estilo de vida

Una dieta nutritiva, la actividad física y la participación en situaciones y relaciones sociales y en actividades mentalmente estimulantes son todos factores que pueden ayudar a las

personas a permanecer sanas. Los nuevos estudios sugieren la posibilidad de que estos factores también pueden ayudar a reducir el riesgo de una declinación cognitiva y de contraer la enfermedad. Los científicos están investigando las conexiones entre la declinación cognitiva y ciertas condiciones vasculares y metabólicas tales como las enfermedades cardíacas, los accidentes cerebrovasculares (derrames cerebrales), la presión arterial alta, la diabetes y la obesidad. Entender estas relaciones y comprobarlas en investigaciones clínicas puede ayudarnos a entender si la reducción de ciertos factores de riesgo asociados con esas enfermedades también puede ayudar con la enfermedad de Alzheimer.

## **Signos y síntomas**

- Pérdida progresiva de la memoria.
- Confusión y desorientación en el tiempo y el espacio.
- Repetir a cada rato la misma pregunta.
- Perder las cosas o dejarlas o esconderlas en lugares poco usuales.
- Mostrar agitación, inquietud o nerviosismo.
- Quererse ir de la casa argumentando que esa no es su casa.
- Perderse o extraviarse, incluso en su propia colonia o vecindario.
- No poder reconocer a familiares cercanos: esposo, esposa o hijos.
- Mostrarse cansado, callado, triste o deprimido.
- Mostrarse tenso, inquieto, irritable o agresivo.
- Mostrarse paranoico o sospechar de todo mundo.
- Presentar alucinaciones, ver cosas que no son o escuchar ruidos que no existen

## **Cómo se diagnostica la enfermedad de alzheimer**

El Alzheimer se puede diagnosticar de manera definitiva únicamente después de ocurrida la muerte. El diagnóstico se hace vinculando la trayectoria clínica de la enfermedad con un examen de los tejidos cerebrales y una patología durante una autopsia. Pero los médicos ahora tienen varios métodos y herramientas que les ayudan a determinar con bastante precisión si una persona que está teniendo problemas de la memoria “posiblemente tiene Alzheimer” (la demencia puede ser debida a otra causa) o “probablemente tiene Alzheimer”

(no se encuentra otra causa que explique la demencia). Para diagnosticar la enfermedad de Alzheimer, los médicos hacen lo siguiente:

- Preguntan sobre la salud general de la persona, sus problemas médicos previos y su capacidad para realizar actividades diarias, y sobre cambios en el comportamiento y en la personalidad.
- Realizan pruebas relacionadas a la memoria, a la capacidad de resolver problemas, prestar atención y contar, y a las habilidades de lenguaje.
- Llevan a cabo pruebas médicas, tales como pruebas de sangre, orina y fluido espinal.
- Efectúan gammagrafías del cerebro, tales como la tomografía computarizada (TAC o CT en inglés), o las imágenes por resonancia magnética (IRM o MRI en inglés).

Estas pruebas pueden ser repetidas para darles a los médicos información sobre cómo la memoria de la persona está cambiando a través del tiempo.

El diagnóstico anticipado es beneficioso por varias razones. Obtener un diagnóstico anticipado e iniciar el tratamiento en las etapas tempranas de la enfermedad puede ayudar a preservar el funcionamiento de una persona desde meses hasta años, a pesar de que el proceso subyacente de la enfermedad no puede ser cambiado. Obtener un diagnóstico anticipado también ayuda a las familias a planear para el futuro, hacer arreglos de vivienda, ocuparse de asuntos financieros y legales, y desarrollar redes de apoyo. Además, un diagnóstico anticipado puede brindar una mayor oportunidad para que las personas se involucren en investigaciones clínicas. En investigaciones clínicas, los científicos prueban drogas o tratamientos para determinar cuáles son los más efectivos y para quiénes funcionan mejor.

Cambios neurológicos:

- Pérdida de la memoria, dificultad para razonar y concentrarse
- Cambios en el comportamiento: déficit de la atención

Por ello los pacientes que padecen Alzheimer se vuelven dependientes de otra persona, por qué no pueden realizar las actividades de la vida diaria por sí mismos, comienzan a olvidar todo y volverse como un niño.

Según: Charles Darwin año. Durante su investigación, observó cómo los animales (especialmente en los primates) tenían un extenso repertorio de emociones, y que esta manera de expresar las emociones tenía una función social, pues colaboraban en la supervivencia de la especie. Tienen, por tanto, una función adaptativa.

## **SENTIMIENTOS**

Según Castillo del Pino C. (2000), los sentimientos se refieren al estado de ánimo, como una emoción conceptualizada que determina el estado de ánimo. Por tanto es el estado del sujeto caracterizado por la impresión afectiva que le causa determinada persona, animal, cosa, recuerdo o situación.

El sentimiento podría definirse como la autopercepción de la mente que hace un determinado estado emocional, que a su vez se ve influenciado por factores neurofisiológicos.

El psicólogo Carl Jung en su libro *tipos psicológicos*, propuso la existencia de 4 funciones principales en la conciencia, entre las cuales se encuentra el sentimiento. Las tres funciones restantes son la sensación, la intuición y el pensamiento, estas cuatro funciones son modificadas por dos actitudes principales, introversión y extraversión de estas mismas nos producen.

Un sentimiento es similar a una emoción y está muy relacionado con el sistema límbico, pero además de esta predisposición espontánea, incontrolable y automática, incluye la evaluación consciente que hacemos de esta experiencia. Es decir, que en un sentimiento hay una valoración consciente de la emoción y de la experiencia subjetiva en general.

Por ejemplo, si vemos una araña, seremos capaces de auto-examinar lo que sentimos y lo que pensamos en una situación así y reflexionar a qué otras experiencias nos recuerda esa situación, cuáles son las diferentes maneras en las que se puede reaccionar a ese estímulo, hasta qué punto es racional el asco o el miedo que sentimos, etc.

- MIEDO: Tendemos hacia la protección.

- SORPRESA: Ayuda a orientarnos frente a la nueva situación.
- AVERSIÓN: Nos produce rechazo hacia aquello que tenemos delante.
- IRA: Nos induce hacia la destrucción.
- ALEGRÍA: Nos induce hacia la reproducción (deseamos reproducir aquel suceso que nos hace sentir bien).
- TRISTEZA: Nos motiva hacia una nueva reintegración personal.



*Figura 6 Sentimientos*

Max Sheller clasifica los sentimientos en 4 tipos

1-Sensoriales:

Estos están caracterizados por localizarse en distintos puntos del organismo alcanzando una tipografía orgánica; dolor, gusto, hambre, sed, este tipo de sentimientos carecen de intencionalidad (expresan el estado en el que se encuentra en ese momento esa parte del organismo por eso las personas no tienen recuerdos sentimentales para este tipo de sentimientos. Ligados a la sensación.

## 2. vitales (humor)

Estos poseen un carácter difuso porque se extienden a todo el cuerpo (no se reducen a una determinada región del mismo. Como ejemplo podemos citar a la comodidad o Incomodidad, fatiga, agilidad, existe un recuerdo sentimental cosa que no ocurre con los sensoriales: humor, gana, gusto, náusea, asco.

3. Anímicos: Estos son sentimientos dirigidos por ser aquellos que reaccionan frente a situaciones que se dan en el exterior (en los que participa la persona es decir el yo activo. Ejemplo tristeza o alegría ante una noticia.

4. Espirituales: Estos no surgen del yo son estados absolutos ya que estos representan un modo de ser y no un modo de estar en el mundo, por lo tanto son permanentes hacen a la esencia misma de la persona. Estos están representados por aquellos sentimientos religiosos o metafísicos por ejemplo la fe.

Una expresión del estado anímico producida por cualquier sentimiento es la emoción.

## **EMOCIÓN**

González Valle A. (2010), las emociones son reacciones psicofisiológicas que representan modos de adaptación a ciertos estímulos del individuo, cuando percibe un objeto, persona, lugar suceso o recuerdo importante, psicológicamente las emociones alteran la atención, hacen subir de rango ciertas conductas guía de respuestas del individuo y activan redes asociativas relevantes en la memoria.

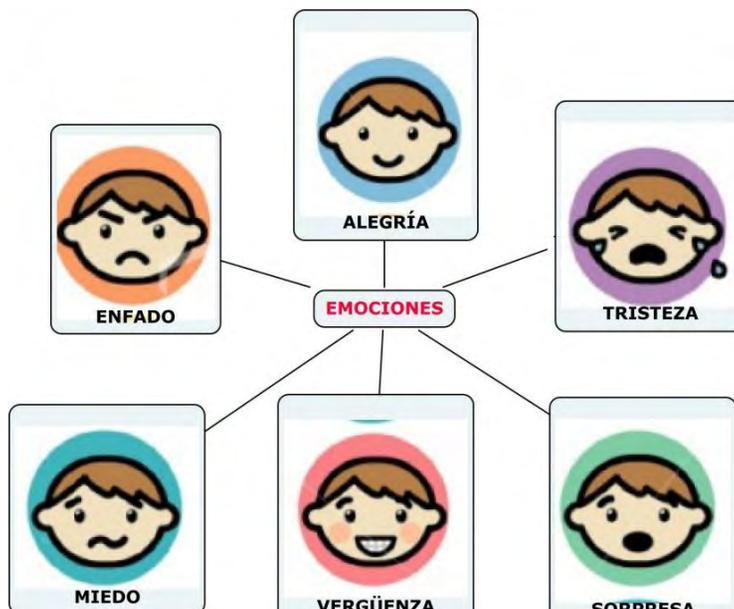
Los sentimientos son el resultado de las emociones y pueden realizadas fisiológicamente.

Durante mucho tiempo las emociones han estado consideradas poco importantes y siempre se le ha dado más relevancia a la parte más racional del ser humano. Pero las emociones, al ser estados afectivos, indican estados internos personales, motivaciones, deseos, necesidades e incluso objetivos. De todas formas, es difícil saber a partir de la emoción cual será la conducta futura del individuo, aunque nos puede ayudar a intuirlo.

Apenas tenemos unos meses de vida, adquirimos emociones básicas como el miedo, el enfado o la alegría. Algunos animales comparten con nosotros esas emociones tan básicas, que en los humanos se van haciendo más complejas gracias al lenguaje, porque usamos símbolos, signos y significados.

Cada individuo experimenta una emoción de forma particular, dependiendo de sus experiencias anteriores, aprendizaje, carácter y de la situación concreta. Algunas de las reacciones fisiológicas y comportamentales que desencadenan las emociones son innatas, mientras que otras pueden adquirirse.

Existen 6 categorías básicas de emociones.



*Figura 7 Emociones*

- MIEDO: Anticipación de una amenaza o peligro que produce ansiedad, incertidumbre, inseguridad.
- SORPRESA: Sobresalto, asombro, desconcierto. Es muy transitoria. Puede dar una aproximación cognitiva para saber qué pasa.
- AVERSIÓN: Disgusto, asco, solemos alejarnos del objeto que nos produce aversión.
- IRA: Rabia, enojo, resentimiento, furia, irritabilidad.
- ALEGRÍA: Diversión, euforia, gratificación, contentos, da una sensación de bienestar, de seguridad.
- TRISTEZA: Pena, soledad, pesimismo.

EMOCIÓN	¿QUÉ ES?	¿CUÁL ES SU FUNCIÓN?
Miedo	Anticipación de una amenaza o peligro que produce ansiedad, incertidumbre e inseguridad.	Tendencia hacia la protección.
Sorpresa	Sobresalto, asombro, desconcierto. Es muy transitoria. Puede dar una aproximación cognitiva para saber qué pasa.	Ayuda a orientarnos frente a la nueva situación.
Aversión	Disgusto, asco, solemos alejarnos del objeto que nos produce aversión.	El rechazo
Ira	Rabia, enojo, resentimiento, furia, irritabilidad.	Nos induce hacia la destrucción.
Alegría	Diversión, euforia, gratificación, contentos, da una sensación de bienestar, de seguridad.	Nos induce hacia la reproducción (deseamos reproducir aquel suceso que nos hace sentir bien).
Tristeza	Pena, soledad, pesimismo.	Nos motiva hacia una nueva reintegración personal.

*Figura 8 Ejemplos de emociones*

Los humanos tenemos 42 músculos diferentes en la cara. Dependiendo de cómo los movemos expresamos unas determinadas emociones u otras. Por ejemplo hay sonrisas diferentes, que expresan distintos grados de alegrías. Esto nos ayuda a expresar lo que sentimos, que en numerosas ocasiones nos es difícil explicar con palabras. Es otra manera de comunicarnos socialmente y de sentirnos integrados en un grupo social. Cabe señalar que el hombre es el animal social por excelencia.

La diferencia fundamental entre la emoción y los sentimientos es que la primera es totalmente básica, primitiva y unidireccional (en el sentido de que es algo que aparece automáticamente al presentarse un estímulo) mientras que el sentimiento incluye la capacidad de pensar y reflexionar de manera consciente sobre lo que se siente y, por tanto, tiene que ver con la capacidad de pensar en términos abstractos y simbólicos.

La manera en que nos comportamos ante las situaciones vividas, son mejor conocidas como actitudes.

## **Actitudes**

Según la psicología social define actitudes como "Conjunto de creencias y de sentimientos que nos predisponen a comportarnos de una determinada manera frente a un determinado objeto". A partir de esta definición surge la llamada concepción tridimensional de las actitudes:

- La dimensión cognitiva hace referencia al conjunto de creencias del individuo. Es la información que el individuo tiene sobre el objeto, lo que sabe o cree saber sobre él, su manera de representarlo y las categorías en las que lo incluye. Para influir en esta dimensión es necesario aportar conocimientos nuevos al individuo. Sin embargo, existe un problema de causalidad circular entre actitud e información. Por un lado, la información que recibimos influye en nuestra actitud, pero a su vez, nuestra actitud influye en la forma en que recibimos información, por ejemplo, al ignorar o tergiversar

la información que recibimos para que encaje mejor con nuestras creencias ya establecidas.

- La dimensión afectiva hace referencia al conjunto de sentimientos del individuo. Se entiende como un continuo bipolar equidistante entre sentimientos negativos y positivos. Es decir, los sentimientos no se clasifican en sólo dos categorías (negativos o positivos), sino que se miden en una escala que es más negativa en un extremo y más positiva en el otro, en cuyo centro se halla la neutralidad. Para influir en esta dimensión hay que intentar aumentar o disminuir la valoración personal negativa o positiva que mantiene el individuo hacia un determinado objeto.
- La dimensión conductual hace referencia a la predisposición a desarrollar una determinada conducta. Para influir en esta dimensión se requiere aplicar un programa de refuerzos y sanciones. De hecho, los propios refuerzos y sanciones que recibimos en nuestra vida diaria influyen en nuestra actitud.

Clasificación de actitudes:

- Actitud desinteresada: la persona que posee esta cualidad de moverse en la realidad, no se impacienta por el beneficio que pueda traerle tal hecho o actividad a su vida; su eje de orientación se distingue dirigido a la otra persona, con total empatía, que no pasa a considerarla una herramienta, sino una conclusión. Las cualidades necesarias para que se de este tipo de actitud, son la solicitud y aprobación, la apertura, y encontrarse en servicio disponible.
- Actitud manipuladora: se refiere a personas que no consiguen progresar por sus propios medios; por esta razón buscan a otro, lo utilizan como un instrumento, de modo que el cuidado que se le confiere, desde un principio tuvo como fin: la investigación para su propio beneficio.
- Actitud emotiva: se produce cuando las personas en cuestión, conocen de una manera más personal al individuo, por esto su trato es afectuoso, rozando la franja emocional de ambos. El afecto, el cariño, el enamoramiento, son emociones más fuertes y más íntimas o particulares, que se hallan ensambladas a una condición de generosidad.

- Actitud interesada: cuando un individuo quiere llegar a un fin determinado, y posee este tipo de actitud, lo confirmadamente factible es que se beneficie de los lazos que tiene con diferentes personas como una táctica para conseguir su objetivo.
- Actitud integradora: con ésta se pretende conseguir la unión de las personas, a través de la comunicación que se origina entre individuos, buscando con esto, concebir su universo íntimo y su bien.

## Valores

La moral es un conjunto de normas, valores y creencias existentes y aceptadas en una sociedad que sirven de modelo de conducta y valoración para establecer lo que está bien o está mal.

Los valores morales corresponden a las acciones o comportamientos correctos o incorrectos, permiten diferenciar el bien del mal, de lo que se debe y lo que no, lo justo de lo injusto; por ende, se puede decir que los valores involucran nuestros sentimientos y emociones; como por ejemplo cuando amamos o valoramos el amor aborrecemos el odio, o cuando estamos de acuerdo con la paz, no deberíamos estarlo con la guerra, y cuando valoramos la libertad no somos partidarios de la esclavitud. Cada individuo debería identificar sus valores, y al hacerlo se dará cuenta de lo que realmente es importante para él.

- Según F. Brentano (m. 1917) la que más influiría en la formación de la *Teoría de los valores*. Es la intencionalidad de la conciencia le permite pasar del examen de la *vivencia* al *objeto* al cual esa vivencia se refiere. A partir de aquí descubre *normas objetivas* para el conocimiento y la voluntad. Clasifica las funciones psíquicas en «*representación, juicio y sentimiento*». La representación es objeto del juicio y del sentimiento. El juicio discierne la verdad. El *sentimiento estima el valor*. El valor se refiere al sentimiento del mismo modo que la verdad al juicio. Los valores se fundan sólo en el acto valorativo; el cual no es un proceso racional, sino *emocional*. El amor posee una peculiar

inmediatez de evidencia como criterio acertado. De aquí arrancarían las teorías de Meinong y Ehrenfels.

- La teoría de Meinong (m. 1921) sobre los valores es subjetivista: para él, una cosa tiene valor cuando nos agrada y en la medida en que nos agrada. Es necesario partir de la valoración como hecho psíquico; tal hecho es siempre un *sentimiento*, el tal lleva a su vez implícito un juicio de existencia. En toda valoración se produce un estado de placer o de dolor, basado en el juicio existencial. Aunque el valor es puramente subjetivo, mantiene, no obstante, una referencia al objeto a través del juicio existencial. Un objeto tiene valor en tanto posee la capacidad de suministrar una base efectiva a un sentimiento de valor. Posteriormente, hizo menos radical este subjetivismo: un objeto tiene valor en cuanto un sujeto tiene o debe tener algún interés por él. Meinong admite por su teoría del objeto ideal la objetividad de algo irreal, como el valor, que es independiente del sentimiento que un sujeto puede tener acerca de él. Incluso llega a afirmar la relación del valer con el ser. El valor de un objeto no puede depender de que se lo desee o apetezca: se desea lo que no se posee, pero se valora únicamente lo existente poseído. Aunque valoramos también lo inexistente, al valorarlo sólo afirmamos que si el objeto llegase a existir nos produciría un sentimiento de agrado. Por tanto, hay un valor actual que tiene presente al objeto que provoca el agrado y un valor potencial que tiene ausente ese mismo objeto. Así, pues, el valor de un objeto consiste en la capacidad para determinar el sentimiento del sujeto, exista o no exista aún tal objeto. Pero el fundamento último del valor es el sentimiento de agrado.
- La postura de Ch. Ehrenfels (m. 1932) es una respuesta a la de Meinong. El valor de una cosa reside exclusivamente en el deseo que despierta; por tanto,

el *valor* se identifica con la *apetibilidad*. Entonces, la medida o patrón del valor es la intensidad del deseo. El valor es la relación entre el objeto y el sujeto; en virtud de tal relación conocemos que el sujeto desea efectivamente al objeto, o por lo menos que el sujeto puede desearlo en caso de que esté convencido de la no existencia del objeto. Es decir, una cosa es valiosa no sólo cuando es capaz de producir un sentimiento de agrado, pues en ese caso serían valiosas sólo las cosas existentes. Valoramos también lo que no existe como la justicia y la bondad perfectas. Por tanto, el fundamento del valor no se encuentra en el sentimiento de placer o agrado como sostiene Meignon, sino en el *apetito* o deseo: las cosas son valiosas porque de no existir o de no poseerlas, las desearíamos. Cuando hay una representación fuerte y completa del ser del objeto, entonces la relación sujeto-objeto despierta en nosotros un estado sentimental más intenso que la representación de la no-existencia de ese mismo objeto. Valor es siempre la relación entre un objeto y la disposición de apetencia de un sujeto.

Existen diferentes tipos de valores, también denominados valores universales que se caracteriza o se diferencian por lo que equivalen; entre ellos están:

**Valores personales:** son los valores a los cuales se les estima como fundamentos o normas indispensables para el levantamiento de nuestra vida, es decir los pilares fundamentales establecidos por sí mismo para vivir, que pueden variar de acuerdo a la persona

**Valores socio-culturales:** estos son principios que enfocan en el comportamiento de cada individuo dentro de una determinada sociedad; con el correr de la historia estos han ido cambiando variando de acuerdo a la sociedad.

**Valores familiares:** estos se refieren a todos aquellos valores o normas inmersas o que imperan en una familia, y que permiten relacionarse entre sí; los valores familiares pasan de generación en generación que definen nuestro comportamiento dentro del ámbito familiar.

**Valores espirituales:** son patrones de comportamiento que a través de su práctica permiten que se tenga una relación con alguna deidad; es decir los valores espirituales generan que exista una conexión con Dios.

**Valores morales:** aluden a aquellos parámetros que posibilitan a la persona realizarse como mejor persona, que pueden ser desarrollados y perfeccionados por los mismos a lo largo de la vida.

**Valores materiales:** son aquellos valores que le permiten a un individuo la permanencia o estabilidad, relacionándose a las necesidades básicas existentes tales como la vestimenta, la comida, etc.

**Valores Organizacionales:** son aquellos valores definidos por una determinada organización o empresa inmersos en su política empresarial; entre los valores organizacionales se pueden describir: el trabajo en equipo, la honestidad, justicia, orden, limpieza, etc.

La manera de interpretar correctamente los testimonios dados por terceras personas, es utilizando la hermenéutica.

## Hermenéutica

Para Gadamer (1998) es la herramienta de acceso al fenómeno de la comprensión y de la correcta interpretación de lo comprendido... comprender e interpretar textos no es sólo una instancia científica, sino que pertenece con toda evidencia a la experiencia humana en el mundo (p: 23).

En otra escena del análisis, Habermas considera la Hermenéutica una vía crítica que tiene como tarea llegar hasta el seno mismo del pensamiento como naturaleza no reconciliada, acentuando el acto hermenéutico en la interpretación de los códigos lingüísticos que envuelve una razón envuelta en lengua.

Gadamer resalta la condición de la experiencialidad humana, la acción del hombre que se expresa en el texto, producto de su acción en el mundo; Habermas, torna la hermenéutica al lugar de la racionalidad humana, expresión de pensamiento colocada en el mundo por mediación del código lingüístico.



*Figura 9 Hermenéutica*

### **Fases del Método Hermenéutico: "El Círculo Hermenéutico"**

La hermenéutica también nos sugiere y, sin duda, antes que toda otra consideración, un posicionamiento distinto con respecto a la realidad: aquel de las significaciones latentes.

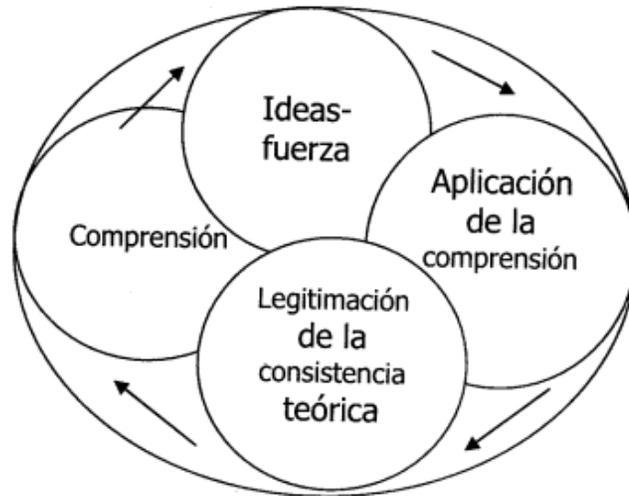
Se trata de adoptar una actitud distinta, de empatía profunda con el texto, con lo que allí se ha expresado a través del lenguaje.

No se trata de suprimir o de intentar inhibir su propia subjetividad (con sus implícitos prejuicios), sino de asumirla. En otras palabras, la búsqueda de sentido en los documentos sometidos a análisis se ve afectada por un doble coeficiente de incertidumbre: la interpretación es relativa al investigador, así como al autor de los textos en cuestión (Baeza 2002).

Construir un Círculo Hermenéutico implica, en primer lugar, la disposición del sujeto interpreta la acción de comunicación, aprestado del componente teórico necesario para desentrañar los significados que el sujeto interpretado, a través del texto, le ofrece, como único elemento de pre-comprensión de su subjetividad. En segundo lugar, la rigurosidad metodológica que el acto de interpretación requiere, adecuando temporalidad y contexto socio-cultural y respetando el formato semántico que exhibe el texto; y, en tercer lugar, la capacidad de discurrir diádicamente en la construcción de discursos en y sobre la pragmática del horizonte que une al hermeneuta, como aplicante y al texto, como situación de faticidad apropiada.

### La Comprensión

Para Gadamer, es el paso inicial del Círculo Hermenéutico (Véase gráfico 1), que se apoya en construcciones - proyectos, elaborados a partir de fuentes originarias, anticipados por el hermeneuta y constatadas en el mundo de la vida. Así, a partir de la elaboración de construcciones - proyectos, que he denominado "ideas fuerza", se ha anticipado la comprensión, en un procedimiento previo de aplicación de la comprensión de los textos originarios para legitimar la consistencia de los asertos e iniciar el proceso de tránsito del círculo: traspolando las ideas.



*Figura 10 Círculo Hermenéutico*

### La interpretación

Gadamer alude del intérprete sobre el interlocutor, es decir, coloca en la subjetividad razonablemente crítica del intérprete, la responsabilidad de la interpretación, cuando aclara que el trabajo de éste no es simplemente reproducir lo que dice en realidad el interlocutor, sino que tiene que hacer valer su opinión de la manera que le parezca necesaria, teniendo en cuenta la autenticidad de la situación dialógica en que sólo él se encuentra como conocedor del lenguaje de las dos partes.

## **Capítulo IV**

### **Metodología**

#### **Diseño**

El tipo de investigación es observacional, y cualitativo, ya que se interesa por comprender la conducta humana desde una perspectiva interna, presenta una visión holística, describe los hechos en su contexto natural y un enfoque fenomenológico, al asumir los fenómenos como ocurren, tal como son percibidos y sin intervenir y manipular la realidad.

Se aplicó el método fenomenológico porque se interesa en buscar, analizar y tomar en cuenta las experiencias vividas por los sujetos, interpretando sus relatos para llegar a describir la causa del fenómeno.

#### **Método**

Por conveniencia y con el interés en participar.

#### **Lugar, duración**

Nuestros informantes son 7 cuidadores primarios de la Fundación Alzheimer México “Una esperanza de vida”, que aceptan participar previo consentimiento informado en nuestra investigación.

Previo consentimiento informado, Se aplicó una entrevista semiestructura de 5 preguntas para analizar la autopercepción que tienen los cuidadores primarios sobre sí mismos, se grabó la entrevista para poder recabar la información necesaria y no perder la misma, se transcribió la información obtenida, se realizó lectura y relectura, se identificaron las categorías y subcategorías de la información obtenida respetando los testimonios y opinión de cada participante.

Los hallazgos se presentan como informe narrativo en el cual se comprende la realidad social experimentada por los participantes.

## **Criterios de inclusión**

Cuidadores primarios con familiares de Alzheimer de 65 a 75 años de 6 meses a 5 años de evolución de la enfermedad, personas más cercanas y responsables encargadas del paciente.

## **Criterios de exclusión**

Cuidadores con paciente diagnosticados de Alzheimer menor de 6 meses, pacientes que no son regulares en su estancia en la fundación y cuando existan más de un cuidador primario a cargo del paciente.

## Instrumento de medición

### Entrevista

#### **“AUTOPERCEPCIÓN DEL CUIDADO PRIMARIO CON PACIENTE DE ALZHEIMER”**

1. ¿Cuándo le diagnosticaron a su familiar Alzheimer, cuál fue su reacción sobre la noticia?
2. ¿Cuáles fueron los cambios que tuvo en su vida cotidiana durante el transcurso de la enfermedad?
3. ¿Cómo cree que sus familiares, amigos, pareja e hijos lo ven a usted enfrentando esta situación?
4. ¿Cómo se siente usted ante los cambios que ha tenido que enfrentar desde el inicio de la enfermedad de su paciente hasta la fecha?
5. ¿Por qué situaciones difíciles ha vivido usted durante el transcurso de la enfermedad?

## Capítulo V

### Aspectos éticos de la investigación

Nuestra Investigación se basa en los siguientes aspectos éticos:

#### LEY GENERAL DE SALUD TITULO V INVESTIGACIÓN EN SALUD

#### Introducción

La ley general de salud establece la forma de organización y las competencias o atribuciones de los servicios de salud, pero fundamentalmente, especifica la forma en que debemos ser tratadas todas las personas, para solucionar cualquier problema de salud, independientemente de nuestra edad, sexo, condición física y social, religión, tendencia política o afiliación a alguna institución en particular.

El objetivo fundamental de la investigación en el ámbito de la salud es profundizar en el conocimiento de los mecanismos moleculares, bioquímicos, celulares, genéticos, fisiopatológicos y epidemiológicos de las enfermedades y problemas de salud, y establecer las estrategias para su prevención y tratamiento.

#### **TITULO QUINTO Investigación para la Salud**

#### **CAPITULO UNICO**

#### **Artículo 96**

La investigación para la salud comprende el desarrollo de acciones que contribuyan:

- ❖ Al conocimiento de los procesos biológicos y psicológicos en los seres humanos
- ❖ Al conocimiento de enfermedad, causa, práctica médica y sociedad.
- ❖ A la prevención y control de los problemas de salud que se consideren prioritarios para la población
- ❖ Al conocimiento y control de los efectos nocivos del ambiente en la salud
- ❖ Al estudio de las técnicas y métodos que se recomienden o empleen para la prestación de servicios de salud

- ❖ A la producción nacional de insumos para la salud.

#### **ARTICULO 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.

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.

#### **ARTICULO 98**

En las instituciones de salud, bajo la responsabilidad de los directores o titulares respectivos y de conformidad con las disposiciones aplicables, se constituirán: una comisión de investigación; una comisión de ética, y una comisión de bioseguridad.

#### **ARTICULO 99**

La Secretaría de Salud, en coordinación con la Secretaría de Educación Pública, y con la colaboración del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología y de las instituciones de educación superior, realizará y mantendrá actualizado un inventario de la investigación en el área de salud del país.

#### **ARTICULO 100**

- ▶ I. 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;
- ▶ II. Podrá realizarse sólo cuando el conocimiento que se pretenda producir no pueda obtenerse por otro método idóneo.
  
- ▶ III. Podrá efectuarse sólo cuando exista una razonable seguridad de que no expone a riesgos ni daños innecesarios al sujeto en experimentación;

- ▶ IV. 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
- ▶ V. Sólo podrá realizarse por profesionales de la salud en instituciones médicas que actúen bajo la vigilancia de las autoridades sanitarias competentes;
- ▶ VI. El profesional responsable suspenderá la investigación en cualquier momento, si sobreviene el riesgo de lesiones graves, invalidez o muerte del sujeto en quien se realice la investigación.

## **ARTICULO 102**

La Secretaría de Salud podrá autorizar con fines preventivos, terapéuticos, rehabilitatorios o de investigación, el empleo en seres humanos de medicamentos o materiales respecto de los cuales aún no se tenga evidencia científica suficiente de su eficacia terapéutica o se pretenda la modificación de las indicaciones terapéuticas de productos ya conocidos. Al efecto, los interesados deberán presentar la documentación siguiente:

- I. Solicitud por escrito
- II. Información básica farmacológica y preclínica del producto
- III. Estudios previos de investigación clínica, cuando los hubiere
- IV. Protocolo de investigación
- V. Carta de aceptación de la institución donde se efectúe la investigación y del responsable de la misma.

## **ARTÍCULO 103.**

En el tratamiento de una persona enferma, el médico podrá utilizar nuevos recursos terapéuticos o de diagnóstico, cuando exista posibilidad fundada de salvar la vida, restablecer la salud o disminuir el sufrimiento del pariente, siempre que cuente con el consentimiento por escrito de éste, de su representante legal, en su caso, o del familiar más cercano en vínculo, y sin perjuicio de cumplir con los demás requisitos que determine esta Ley y otras disposiciones aplicables.

## Consentimiento informado

El consentimiento informado es un documento informativo en donde se invita a las personas a participar en una investigación. El aceptar y firmar los lineamientos que establece el consentimiento informado autoriza a una persona a participar en un estudio, así como también permite que la información recolectada durante dicho estudio, pueda ser utilizada por el o los investigadores del proyecto en la elaboración de análisis y comunicación de esos resultados.

El consentimiento informado debe contener al menos los siguientes apartados:

- Nombre del proyecto de investigación en el que participará.
- Objetivos del estudio, donde se describa que se pretende obtener de ese estudio
- Procedimientos y maniobras que se le realizarán a las personas en ese estudio; describir de manera breve, sencilla y clara los pasos a seguir y que material se utilizara
- Riesgos e inconvenientes de participar en ese estudio, así como las molestias que pudieran generar.
- Derechos, responsabilidades y beneficios como participante en ese estudio.
- Compensaciones o retribuciones que podría recibir por participar en la investigación.
- Aprobación del proyecto de investigación por un Comité de Ética de investigación en humanos.
- Confidencialidad y manejo de la información, es decir, en el escrito se debe garantizar que sus datos no podrán ser vistos o utilizados por otras personas ajenas al estudio ni tampoco para propósitos diferentes a los que establece el documento que firma.
- Retiro voluntario de participar en el estudio (aunque al principio haya dicho que sí) sin que esta decisión repercuta en la atención que recibe en el instituto o centro en el que se atiende, por lo que no perderá ningún beneficio como paciente.

El documento del Consentimiento informado debe tener fecha y firmas de la persona que va a participar en la investigación o de su representante legal, así como de dos testigos y se debe especificar la relación que tienen éstos con el participante en el estudio. Además, debe estar marcado el nombre y la firma del investigador que obtiene el Consentimiento informado.

También debe contener datos para el contacto de las personas responsables y autoras del protocolo de investigación, tales como un teléfono o correo electrónico, por si requieren comunicarse para cualquier asunto relacionado con el proyecto de investigación.

Su participación siempre es libre y voluntaria. Por lo tanto, en ningún momento debe sentirse presionado para colaborar en las investigaciones.

## **Confidencialidad**

La confidencialidad es la garantía de que la información personal será protegida para que no sea divulgada sin consentimiento de la persona. Dicha garantía se lleva a cabo por medio de un grupo de reglas que limitan el acceso a ésta información.

¿Por qué es importante la confidencialidad?

Cada individuo tiene derecho a proteger su información personal. Cuando decide compartir dicha información en un estudio de investigación, el médico y personal del estudio debe asegurarle al individuo que su información personal continuará siendo confidencial y sólo será accesible a los pocos individuos que se encuentran directamente involucrados en el estudio.

¿Quién es el responsable de que exista confidencialidad en cada estudio clínico?

El Comité de Ética en Investigación es un grupo de consejeros que evalúan cada proyecto de investigación. Desde antes de que inicie el estudio, el Comité de Ética le solicita a cada investigador que explique claramente como pretende proteger la información de los participantes. Posteriormente vigila que se cumplan las condiciones necesarias para que la información se mantenga segura.

¿Cómo se garantiza la confidencialidad en un estudio?

Cuando se invita a una persona a participar en un estudio, ésta deberá recibir un documento oficial que asegure que tipo de información recabará el estudio y como se pretende utilizar

dicha información. La persona tendrá la oportunidad de valorar ésta información y preguntar lo que no le quede claro antes de firmar el documento para iniciar el estudio.

¿Cómo se protegen los datos para asegurar la confidencialidad?

Para asegurar la confidencialidad de cada individuo se utilizan códigos especiales de identificación. Es decir en lugar de utilizar el nombre y apellidos reales, o incluso el registro de la institución, se asignan otros códigos para su identificación. Por otro lado, el número de personas con acceso a dicha información es limitado. Generalmente se utilizan contraseñas personales para poder acceder a las bases de datos. Algunas de las bases de datos computarizadas pueden registrar quienes accedieron a la base y que información obtuvieron. Por último, los registros de papel se mantienen en un lugar cerrado y protegido.

- Valor social o científico. Para ser ética una investigación debe tener valor, lo que representa un juicio sobre la importancia social, científica o clínica de la investigación. La investigación debe plantear una intervención que conduzca a mejoras en las condiciones de vida o el bienestar de la población o que produzca conocimiento que pueda abrir oportunidades de superación o solución a problemas, aunque no sea en forma inmediata. El valor social o científico debe ser un requisito ético, entre otras razones, por el uso responsable de recursos limitados (esfuerzo, dinero, espacio, tiempo) y el evitar la explotación. Esto asegura que las personas no sean expuestas a riesgos o agresiones sin la posibilidad de algún beneficio personal o social.
- **Selección equitativa de los sujetos.** La selección de los sujetos del estudio debe asegurar que estos son escogidos por razones relacionadas con las interrogantes científicas. Una selección equitativa de sujetos requiere que sea la ciencia y no la vulnerabilidad – o sea, el estigma social, la impotencia o factores no relacionados con la finalidad de la investigación – la que dicte a quién incluir como probable sujeto. La selección de sujetos debe considerar la inclusión de aquellos que pueden beneficiarse de un resultado positivo.
- **Respeto a los sujetos inscritos.** Los requisitos éticos para la investigación cualitativa no concluyen cuando los individuos hacen constar que aceptan participar en ella. El respeto a los sujetos implica varias cosas: a) el respeto incluye permitir que el sujeto

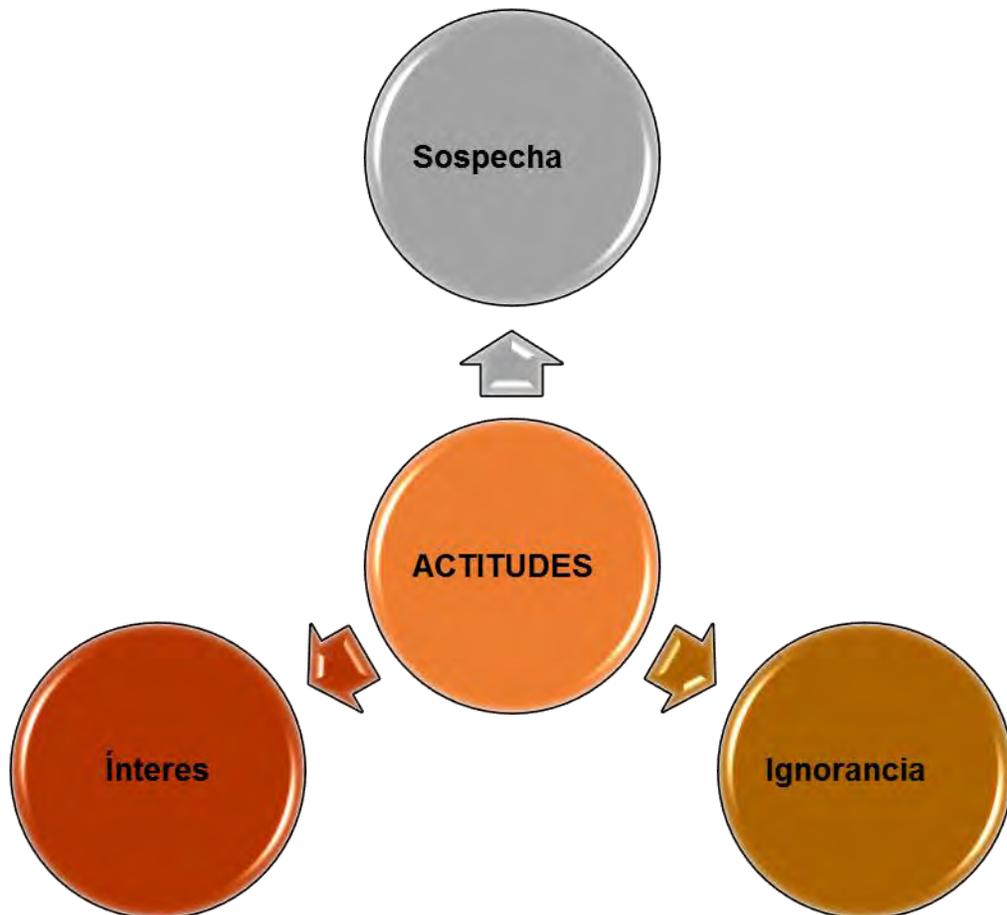
cambie de opinión, a decidir que la investigación no concuerda con sus intereses o conveniencias, y a retirarse sin sanción de ningún tipo; b) la reserva en el manejo de la información debe ser respetada con reglas explícitas de confidencialidad; c) la información nueva y pertinente producida en el curso de la investigación debe darse a conocer a los sujetos inscritos; d) en reconocimiento a la contribución de los sujetos debe haber un mecanismo para informarlos sobre los resultados y lo que se aprendió de la investigación; y e) el bienestar del sujeto debe vigilarse cuidadosamente a lo largo de su participación y, si es necesario, debe recibir las atenciones necesarias incluyendo un posible retiro de la investigación.

## Capítulo VI

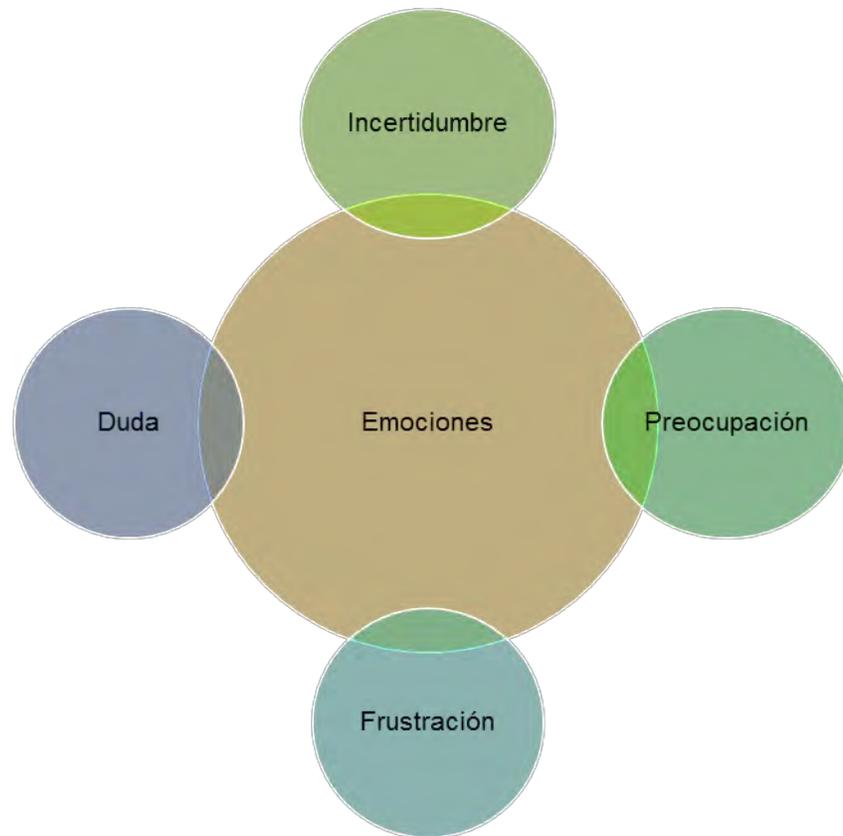
### INTERPRETACIÓN DE LOS HALLAZGOS

Como Hallazgos de la investigación realizada identificamos de la información recabada cinco categorías relevantes que a continuación presentamos a través de esquemas:

La primer categoria es actitudes que cuenta con tres subcategorias:



*Figura 11 Categoría Actitudes*



*Figura 12 Subcategoría Emociones*

En cuanto a la subcategoría preocupación podemos ver que este es un estado emotivo-cognitivo en el que se activa el cerebro emocional para buscar una salida a una situación problemática. Preocuparse constituye la forma que tenemos de buscar distintas alternativas de respuesta ante una situación conflictiva. La preocupación conlleva la anticipación de peligros y su evitación. En nuestros informantes, el desconocimiento de la enfermedad es preocupante para ellos, debido a todos los cambios que se enfrentan en el transcurso de la enfermedad; algunas expresiones se presentan en los siguientes segmentos:

***María: “me preocupe muchísimo, bueno yo ignoraba como era el Alzheimer”.  
“preocupación porque no sabes cómo es, como funciona, se pregunta qué va a pasar”.***

La frustración es una respuesta emocional que aparece como fruto de un conflicto



*Figura 13 Recolección de información*

psicológico ante un hecho no gestionado. Los factores que generan la frustración son relativos y pueden ser diferentes en cada persona, ya que a algunas personas una situación les causará frustración mientras que a otras esta misma situación no les genere ningún problema. Esto es debido a las situaciones con las que hemos convivido desde pequeños, las cuales nos preparan ante estos factores o, por el contrario, nos vuelven más vulnerables ante ellos. Para frustración se presenta el siguiente segmento.

***José: “fue muy frustrante al principio, no sabíamos que hacer, no teníamos conocimiento de la enfermedad”.***

En la subcategoría “duda”, esta es una indeterminación entre dos decisiones o dos juicios. Se trata de una vacilación que puede experimentarse ante un hecho, una noticia o una creencia, nos percatamos que esta surge en nuestros informantes, ante la poca información que ellos tienen acerca de la enfermedad y los cambios por los que pasan tanto físicos, mentales y sociales, ejemplo de ello es el segmento siguiente:

***“hace 5 años se lo diagnosticaron en el Instituto Nacional de Neurología, ya teníamos la duda por unos detalles que habíamos visto”.***

Estos cuidadores pasan por un periodo de incertidumbre, cuando no sabemos lo que va a pasar, como en estos momentos de la enfermedad, se genera una intranquilidad que es sumamente contagiosa. Cualquier tipo de incertidumbre, está asociada a lo desconocido y esto nos provoca inseguridad, estrés, ansiedad e incluso temor. No todos reaccionamos igual ante los cambios y la incertidumbre.

Nuestra manera de reaccionar está relacionada con: nuestra forma de pensar y las experiencias previas y los resultados obtenidos. Sentimos incertidumbre, en aquellas situaciones ante las cuales no tenemos una respuesta y nos sentimos incapaces de elegir la mejor conducta a seguir. Esta incapacidad se debe, generalmente, a que no podemos predecir los hallazgos, debido a que no tenemos el control sobre lo que está sucediendo.

**Jorge: “incertidumbre porque no sabes cómo es, como funciona, se pregunta q va a pasar”.**

La subcategoría sospecha nos hace reflexionar que surge a partir de que los informantes comienzan a indagar signos y síntomas de su familiar sin saber a ciencia cierta lo que es la enfermedad, mencionamos algunos testimonios:

**Jazmín “ya teníamos la sospecha por unos detalles que habíamos visto...”**

**Ángeles: “ya teníamos sospecha de algo, porque mi mamá ya tenía conductas raras”**



Figura 14 Visita a la fundación Alzheimer México

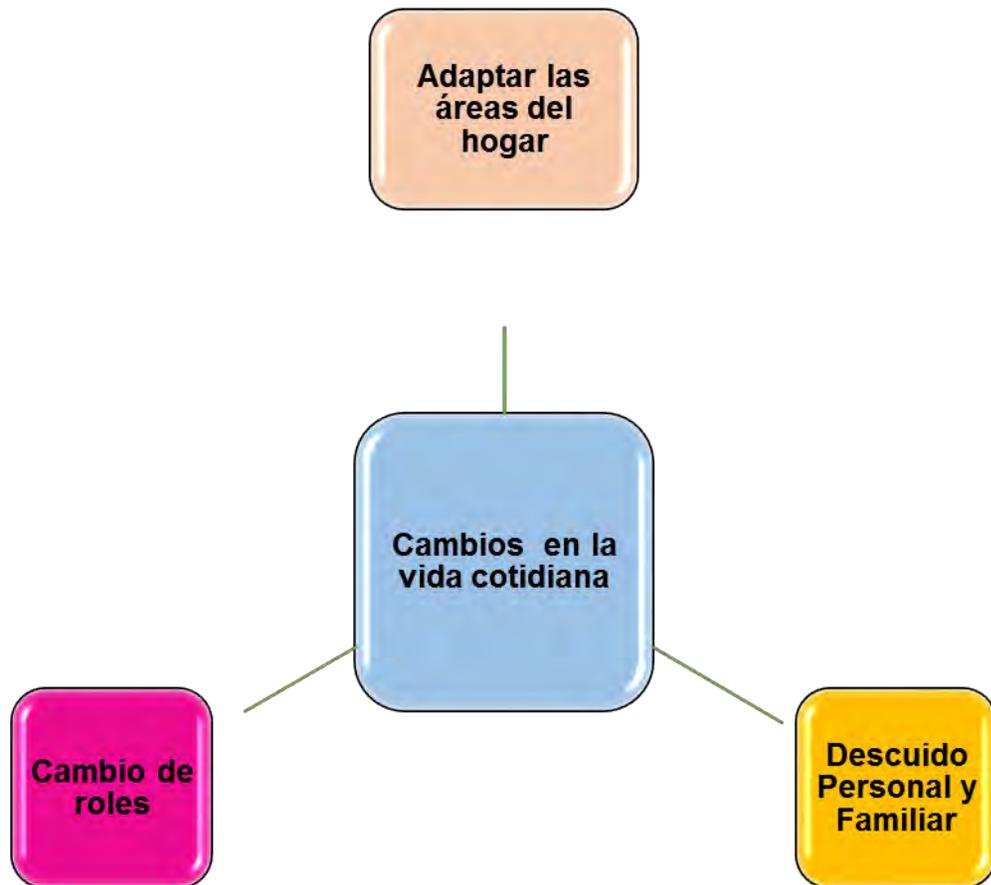
Otra subcategoría identificada es la ignorancia (del latín *ignorantia*) que es la falta de conocimientos en particular o de cultura en general. La persona que ignora algo no lo conoce o no lo comprende. Los cuidadores primarios coinciden en esta carencia porque pasan desapercibidos sobre todo lo relacionado con la enfermedad y su paciente, ellos no tiene información previa sobre ello y nadie los prepara para dicha situación y los cuidados que deberán tener; ejemplo de ello es lo siguiente:

***María: “Yo ignoraba como era el Alzheimer, sabía que existía, y que no tiene memoria, pero yo ignoraba todo lo físico, de inmediato empecé a ver especialistas”***

La última subcategoría es el interés, el concepto tiene diferentes sentidos en las diversas teorías psicológicas. Por ejemplo para Piaget, interés es algo diferente a voluntad y evolutivamente anterior a ella, mientras que para el psicoanálisis, interés está más vinculado con el egoísmo (interés del yo), en oposición al altruísmo o "interés" por el otro (libido objetal). Más allá de estas acepciones, interés en general podemos definirlo como el comportamiento motivado por una meta apetecible, que se ve reflejado ante el afrontamiento de dicha situación que conlleva a la duda y las ganas de querer conocer más haya:

***María: “Empecé a ver especialistas, y en México que se estaba haciendo, me interese mucho en mi mamá”.***

La siguiente categoría es referente a los cambios en la vida cotidiana donde nacen como subcategorías: adaptación en áreas del hogar, descuido personal y familiar y la última cambio de roles.



*Figura 15 Categoría Cambios en la vida cotidiana*

Todas las subcategorías mencionadas nos dan a conocer que los cuidadores primarios se enfrentan a un gran proceso de adaptación, está es la capacidad de involucrarse con el entorno y hacer parte de este una simbiosis que les permita a ambos disponer del otro, es el proceso a través del cual el individuo asimila una nueva forma de supervivencia. Por consiguiente se adapta a nuevas situaciones y busca formas de interrelación, un ejemplo es en el hogar, se tienen que adecuar

áreas para hacerlas más seguras, disminuir riesgos y prevenir accidentes en el hogar con su familiar, ya que los cambios que el Alzheimer les conlleva son muchos y requieren de cuidados especiales y de total atención. Se presenta los siguientes segmentos.

**Jorge: “son muchos los cambios porque ahora tenemos que estar más al pendiente, adaptar la casa, espacios para él, tener cuidado con las salidas, que no salga y agarre el coche para llevárselo”.**

**Arturo: “Más atención, cambios en la alimentación”.**

**José: “Wow, hay muchísimos, desde ponerle la llave a la puerta porque se puede salir, poner letreros en toda la casa de donde están las cosas.”**

La subcategoría descuido personal y familiar, nos refleja que los cuidadores primarios pasan por un periodo donde los cambios que ellos viven para consigo mismos, llevan cambios en sus estilos de vida, en su arreglo personal y en las ganas de salir adelante, estos cambios son manifestados en la importancia que tenían en procurarse a sí mismos y ahora ese interés ya no está, toda su atención está en su familiar que ahora depende de alguien más.

**María: “A partir de ese momento deje toda mi vida, ya no pude viajar, ya no podía gastar, tuve que dejar mi trabajo”.**

**Sofía: “Descuidar a mis hijos: me di cuenta que se estuvo drogando”.**

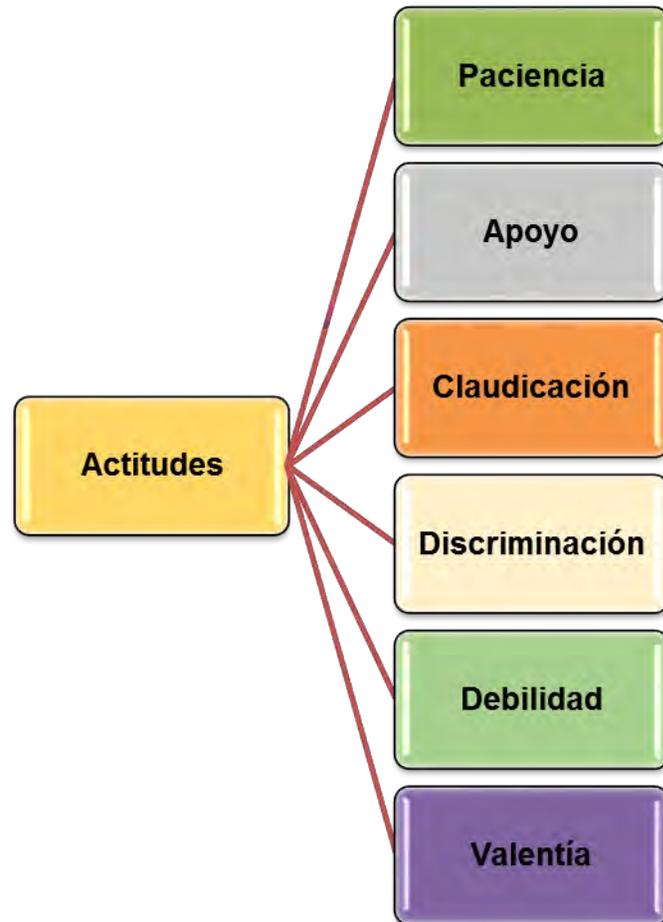
Nuestra última subcategoría es cambio de roles, para adaptarse a esta nueva situación, la familia pone en marcha mecanismos de autorregulación que le permite seguir funcionando, de tal manera que se generan cambios en las interacciones familiares que tienen un propósito específico, consciente o

inconsciente, y que pueden llevar a la familia a situaciones complejas de equilibrio o desequilibrio, poniendo en riesgo el bienestar y manejo del paciente enfermo, así como la funcionalidad del sistema familiar. Los cambios que se producen en las familias en relación con la enfermedad no siguen un patrón específico, más bien están dados por las propias características familiares, tales como su etapa del ciclo vital, el momento de la vida del paciente, el grado de solidez de la familia, el nivel socioeconómico, la función que cubra la enfermedad para ese grupo en específico, la historia familiar, etcétera.

Estos cuidadores, comienzan a jugar un gran cambio en la familia, de ser hijos pasan a ser padres de sus papas, esto se debe a que el paciente con Alzheimer necesita cubrir sus necesidades que por dicha enfermedad no las pueden realizar por sí mismos, ya no son autónomos y se quedan al cuidado total de su ahora tutor, quien es el encargado de cubrir esas necesidades lo que conlleva a que los papeles cambien.

***Sofía: “Se convierte en la mamá de la mamá: pasar de ser hijos a ser mamás”.***

Para la categoría de actitudes se tiene las siguientes subcategorías:



*Figura 16 Categoría Actitudes*

Subcategoría paciencia, la persona paciente es capaz de esperar pacíficamente y con serenidad cualquier cosa o situación, aún aquella que desea con más fervor; y es la que puede ser tolerante frente a los cambios o circunstancias desfavorables sin permitir que su estado de ánimo se perturbe. El impaciente no puede renunciar a sus expectativas de inmediatez, condición que lo llena de ansiedad y lo obliga a realizar el movimiento que cree es necesario para acelerar el proceso.

**Jorge: “Tener más cuidado, más paciencia con la persona”.**

**José: “Mi sobrino no le tiene nada de paciencia”.**

**Sofía: “Paciencia, platicando mi esposo y yo, me ha ayudado mucho a enfrentar los problemas”**

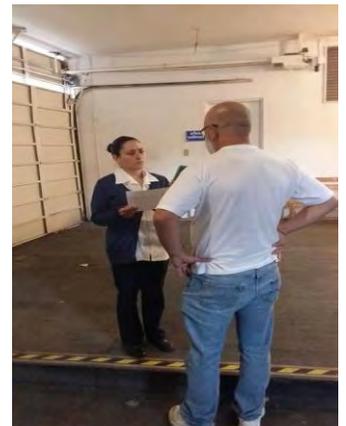
Apoyo familiar, La afirmación de que la familia es el núcleo natural y fundamental de la sociedad, no es sólo un ideal, una quimera o un proyecto, es una realidad tangible, es una constatación. El apoyo social a la familia está claramente relacionado con los resultados de bienestar de las personas. Está demostrado que el principal apoyo social se encuentra dentro de la familia. Si falta la familia ¿de dónde recibiremos el apoyo, el cuidado, el amor, el afecto, la seguridad? El apoyo de los miembros de la familia y otros íntimos parece venir desproporcionadamente de las mujeres, no importa si el que recibe la ayuda es una mujer o un hombre (Shumaker y Hill, 1991). En las culturas occidentales, madres, hijas y nueras son los proveedores primarios de apoyo, mientras los miembros de la familia varones a menudo no consideran dar tal apoyo como parte de su responsabilidad.

Se describen en los siguientes segmentos algunos hallazgos.

**“He recibido mucho apoyo de la familia, de parte de sus sobrinos, que son mis primos”.**

**“Por suerte nos apoyamos mi hermana y yo”.**

**“Mi pareja la hija de la señora, me toma como apoyo a las necesidades de la señora”.**



*Figura 17 Entrevistas*

“La claudicación familiar es la incapacidad de los miembros de una familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente”. En la práctica, se observa dificultad para mantener una comunicación positiva con la persona enferma, entre sus familiares y con el equipo de cuidados. Según Gómez Sancho, cuando todos en su conjunto son incapaces de dar una

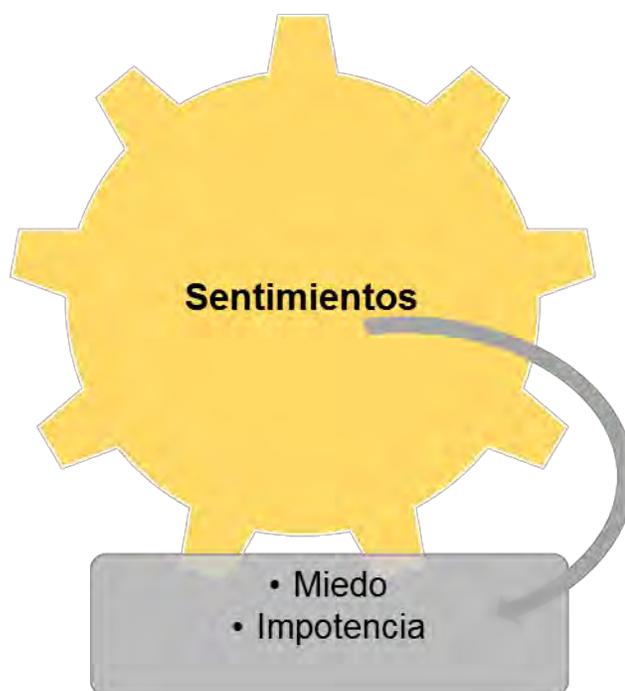
respuesta adecuada, estamos ante una crisis de claudicación familiar (Gómez Sancho M., 1994, 1999). Es muy válido poder identificar la aparición de este fenómeno lo más tempranamente posible por el impacto negativo que produce en el cuidado del enfermo. Una señal de que está teniendo lugar, es la solicitud de forma reiterada por parte de la familia del ingreso del paciente, lo que en esencia puede tener implícito una necesidad de transferir la responsabilidad de los cuidados al sistema sanitario, generalmente por miedos y dudas en el cuidado del paciente, o por agotamiento físico del cuidador principal.

***María: “Una de las cosas que yo note, que mis amigos ya no lo fueron, ellos querían salir conmigo pero yo no pude”***

Discriminación, es hacer distinción en el trato por motivos arbitrarios como el origen racial, el sexo, el nivel socioeconómico, etc. Generalmente se le da a este término una connotación negativa, en la medida en que se trata despectivamente o se perjudica a determinados grupos sin mediar justificativo racional. No obstante, es posible hablar de una discriminación positiva cuando se trata con preferencia a algunos grupos sin perjudicar a otros y cuando se señalan sus necesidades y problemas con la finalidad de ayudarlos. Esto resulta de especial relevancia en las personas con capacidades diferentes, que en muchas naciones son favorecidos con subsidios o beneficios que persiguen la posibilidad de una mejor inserción en la sociedad, con autonomía e igualdad de oportunidades en comparación con otros individuos.

***Jazmín: “Es una discriminación espantosa con una persona enferma, no creo que esta sea la única enfermedad”***

Para la categoría de sentimientos y valores se tiene las siguiente subcategorías:



*Figura 18 Categoría sentimientos*



*Figura 19 Categoría Valores*

Estar comprometido significa poner en juego nuestras capacidades para sacar adelante todo aquello que se nos ha confiado y nuestra conciencia ha aceptado. Desde la Psicología, se define el Compromiso como la “obligación interna racionalizada por el sujeto y decidida por la voluntad y por sus estados de ánimo, el cual dan como función principal la deliberación de un deseo de hacer o no hacer”. Una persona comprometida es aquella que cumple con sus obligaciones haciendo un poco más de lo esperado al grado de sorprender, porque vive, piensa y proyecta sus energías para sacar adelante todo aquello con lo que está comprometida.

Se observó el que el cuidador primario se siente con la responsabilidad de aprender y dar lo mejor de sí, incluso dejar los estilos de vida que disfrutaba, para darles los cuidados necesarios a su paciente.

**Arturo: “Comprometido y esperando dar de mi lo que necesita mi papá”.**

En cuanto a la respuesta de ayuda podemos analizar que los cuidadores primarios



*Figura 20 Interacción con el cuidador primario*

examinan la opción de buscar a especialistas que puedan llevar la situación a un estado de aceptación para el cuidador primario.

**Ángeles: “Estoy pensando en buscar ayuda sobre tanatología”.**

Otra subcategoría fue impotencia, esencialmente, nos sentimos impotentes frente a situaciones sobre las que no podemos ejercer autoridad alguna. Son momentos que escapan de nuestro control y eso es lo que hace que el ambiente deje una sensación de

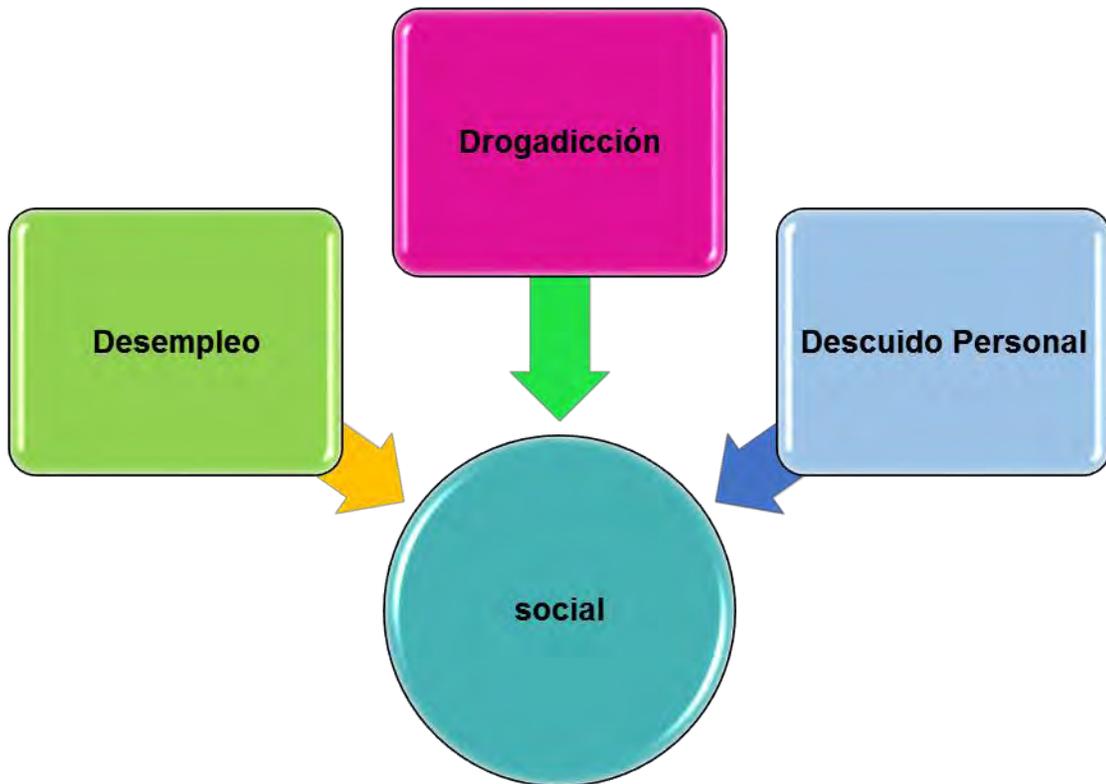
incapacidad e impotencia lo que posteriormente puede conducir a la *depresión y/o frustración*, en nuestros informantes analizamos que: El profundo e inconsolable dolor emocional que resulta de no poder remediar una situación o circunstancia desagradable, es así con el cuidador primario percibe la realidad de tener un familiar con Alzheimer, y se hacen mención del siguiente segmento:

**Ángeles: “impotencia porque hay ocasiones en las que no podemos hacer más que resignarnos”.**

Miedo, desde el punto de vista neurocognitivo podría definirse al miedo como una emoción que se desencadena cuando el individuo es sometido a un estímulo que interpreta como peligroso y/o desconocido, caracterizada por una intensa sensación desagradable provocada por la percepción de un peligro, real o supuesto, presente, futuro o incluso pasado. La familia en especial el cuidador primario ya no siente la seguridad de que su familiar sufra algún incidente si no tiene los cuidadores necesarios, dentro de esta subcategoría se engloba el siguiente segmento:

**Jazmín: “Mucho miedo, anoche por ejemplo mi mamá se cayó de la cama”**

Para la categoría social las subcategorías son las siguientes:



*Figura 21 categoría Social*

Interpretando la subcategoría desempleo podemos percatarnos que es una situación difícil, donde la persona se encuentra sin generar ingresos económicos, es una respuesta personal cuando el cuidador primario, se ve obligado a abandonar su empleo a causa de los cuidados de tiempo completo, consultas médicas y traslado de su familiar a dicha fundación, por lo que le ocasiona cambios en su vida cotidiana, teniendo que modificar sus tiempos, descuidando la única fuente que tiene de aportar ingresos, su trabajo:

**Arturo: “Desempleo”.**

Otra subcategoría encontrada es la drogadicción, esta es una situación muy difícil que muchas veces atraviesa el cuidador primario, es el descuido de su propia familia, lo que con lleva a la preocupación y abandono de actividades de hogar y su papel de padres comienza a cambiar, los hijos comienzan con libertinaje, buscando la atención que ya no tienen y adicciones para buscar su bienestar, he aquí un testimonio de dicho caso:

***Ángeles: “el problema de mi hijo, la drogadicción”.***

Todo lo anterior se relaciona a la subcategoría descuido personal que se considera un trastorno psicológico donde una persona no está al tanto de sus responsabilidades básicas como vestimenta, alimentación, etc., tienen falta de atención para consigo mismos, descubrimos que el cuidador primario para por un cambio completo en su aspecto personal, ya que el estrés, cansancio y cambios en sus tiempos por cuidar a su familiar tiempo completo lo lleva a ir perdiendo interés en sí mismo de forma gradual; ejemplo de ello es lo siguiente:

***María: “ya no tengo tiempo para vestirme bien, ya no me gusta, vamos tomando los rasgos de nuestro paciente”.***

## Capítulo VII

### Discusión

El cuidador primario es la persona más cercana al paciente, realiza el acto de cuidar donde conserva y asiste a la otra persona.

El rol del cuidador primario con paciente de Alzheimer desde que se hace el diagnóstico de la enfermedad es muy importante pues será quien en un futuro cuando el enfermo no pueda responder por sí mismo tomara las decisiones más importantes, los cuidadores primarios cambian radicalmente la forma en la que perciben la vida y todo lo relacionado a ella, desde el momento de crisis hasta la aceptación y adaptación al padecimiento. Es por ello que esta investigación muestra los hallazgos encontrados y se comparan con algunos estudios previos.

En comparación con la investigación realizada por García Solares Y. (2014). Sentimientos del cuidador primario de un paciente con Alzheimer, los hallazgos obtenidos son similares a los de nosotros ya que se menciona que el cuidador primario al enterarse del diagnóstico de su familiar, presenta sentimientos como tristeza, sorpresa, enojo y resentimiento.

En cuanto a la investigación realizada por Hernández Manzano Karen, Plata Gracia Esmeralda (2010) percepción del cuidador primario ante un paciente con Alzheimer, los hallazgos son similares a nuestra investigación, ya que mencionan que el cuidador primario manifiesta cambios en su vida social y de salud, resaltando cansancio, dejan sus actividades más importantes como el arreglo personal, cambio de domicilio, desempleo y cambios en sus tiempos libres, con todo ello percibiéndose que sufren una alteración en su bienestar-salud.

Cómo dato relevante en nuestra investigación el cuidador primario cuando no tiene un vínculo familiar directo, cumple con su papel de cuidar por compromiso u obligación a diferencia de cuando existe un lazo afectivo más cercano.

## Capítulo VIII

### Conclusión

La autopercepción del cuidador primario con paciente de Alzheimer conlleva una serie de cambios: en un principio el motivo que tuvieron para asumir el papel de cuidado en su totalidad, fue el amor, lazos familiares, compromiso con su familiar, unión, cariño, y situación social económica, son las razones principales por las que adopta el rol del cuidador primario, todo esto manifestado por el cuidador primario .

El cuidado en pacientes con este tipo de demencia requiere que el cuidador primario asuma una gran responsabilidad, cambios en su estilo de vida y núcleo familiar, así mismo que haga un esfuerzo más allá de sí mismos, lo que provoca con el paso del tiempo una sobrecarga emocional, física, social, económica y de salud.

El cuidador primario al inicio de la enfermedad desconoce las causas, los cambios que sufrirá su familiar y los cuidados que necesitará, esto los lleva a presentar estrés, desesperación, tristeza, sorpresa, inseguridad y desconfianza en sí mismos para realizar sus nuevas responsabilidades, los cambios que sufre el familiar afectan a su cuidador por completo, se dice que cuando un miembro de la familia enferma, los demás integrantes van sufriendo cansancio, cambios de actitudes y problemas de salud.

Hay muchos cambios por los que pasan los cuidadores primarios como son cambios en su salud, cambios en su tiempo de diversión, descuido a sus demás familiares, problemas con la pareja, cambio de domicilio, desempleo, descuido en su arreglo personal por mencionar algunos, con la investigación que se realizó identificamos todos estos cambios.

La autopercepción de un cuidador ante la vivencia de esta situación es complicada ya que ante la sociedad se ve como una persona discriminada por que cree que las personas que padecen Alzheimer no son aceptadas y las ven mal y también se ven como héroes por las otras personas ya que están regresando lo que a ellos

les dieron cuidados, apoyo y sobre todo una muestra grande de amor y agradecimiento a sus padres por que por ellos, son las personas que ahora pueden enfrentarse al mundo por defenderlos y brindarles todo lo necesario para una buena calidad de vida. Para la respuesta de como se ven así mismos concluimos que cada cuidador tiene una manera diferente de autoperibirse, porque han pasado por circunstancias dificiles que han marcado sus vidas, pero sin dudar todo coincide en que se ven a sí mismos como personas comprometidas con sus familiares, con una gran responsabilidad por brindarles lo mejor posible, como personas con ganas de seguir aprendiendo de la enfermedad para comprender que es lo que sucede y seguira sucediendo y poder hacerle frente a toda la serie de cambios a los que se seguiran enfrentando, cada uno muestra interes por el cuidado de su familiar.

Con todo ello es importante ver que un cuidador primario se enfrenta a vivir cambios en su vida por completo dificiles e incomprensibles por otras personas, en su mayoría cuentan con el apoyo de terceras personas para realizar los cuidados, otras tienen los recursos economicos para asistir a una fundación donde los orienten y ayuden a cuidar de su familiar, pero quienes no lo tienen ¿Cómo le hacen?, ¿Podran con la situación?, en esta fundación la situación de los familiares es muy distinta, todos cuentan en medida de lo posible con la ayuda necesaria de toda la familia pero otros sufren de claudicacion familiar cuando los integrantes se cansan, culpan a la vida por lo que estan enfrentando, se desesperan, o simplemente se hacen a un lado dejando con toda la responsabilidad a una sola persona, misma a la que recae todo el peso de la responsabilidad dejando así una marca muy grande y de por vida, de igual manera ellos pueden recibir ayuda psicologica para enfrenatr esta situacion misma que no es suficiente.

Con nuestro trabajo hemos logrado alcanzar los objetivos, logrando identificar la autopercepcion de un cuidador primario ante esta situación y localizar las deficiencias que tienen los mismos para poder realizar los cuidados a su paciente, sin embargo tenemos que hacer énfasis al cuidador primario, existe mucha

información sobre la enfermedad y el enfermo, pero con el cuidador primario no pasa lo mismo, por ello se debe hacer un trato igualitario investigando más sobre ellos, también merecen el reconocimiento, porque son quienes realizan lo más importante, el hacerse cargo de una persona, no sabemos que es lo que ellos sienten, simplemente imaginamos pero en realidad no vemos como ellos se ven, que es lo que sienten y que les gustaría recibir de los demás, si existiera la información necesaria para ellos sobre la enfermedad podrían ser capaces de enfrentarla aun con más seguridad y los cambios se podrían hacer más llevaderos y aceptables.

Esto como profesionales de la salud nos hace tomar el rol de educador con la finalidad de enseñar al cuidador que en este proceso no está solo, que son personas importantes, pese a que su familiar este enfermo con esta tipo de demencia pueden llevar a cabo sus actividades cotidianas con normalidad, así mismo sugerimos el taller de “Cuidando de ti” donde vamos a desarrollar una serie de actividades dirigidas a la participación con carácter lúdico y de apoyo, enfocadas a familiares que tienen a un paciente con Alzheimer, además el cuidador tendrá la oportunidad de conocer a otras personas que padecen el mismo caso y podrán compartir sus vivencias y experiencias con estas personas, recordando que hablar es bueno para que la carga emocional disminuya.

Como profesionales de enfermería el aprendizaje que debemos tener en consideración es que no solo debemos enfocar nuestro cuidado al paciente si no también a su familia, al más cercano el cuidador primario, ya que son dos núcleos que al unirse conforma esa unión de fuerza y esperanza, cuando los dos se tambalean deja de existir la integración y la salud va en decadencia, siempre se tiene mayor atención en el enfermo por que es quien necesita de los cuidados y protección por la vulnerabilidad que presenta, pero el cuidador es parte fundamental de ese equipo que conforma con nosotros y si él no está bien, no puede dar todo de sí, nuestra atención también debe estar enfocada en esa persona, ellos piden auxilio, a veces no suelen demostrar lo que sienten o viven,

ocultan las cosas con carácter fuerte, pero al acercarnos podemos percibir y brindar esa confianza ante ellos para que expresen tanto en palabras, gestos, pláticas, emociones, lo que quieren decirnos, al conocer esta segunda parte de la historia de la enfermedad, los cambios emocionales que tienen es impresionante darse cuenta la autopercepción de sí mismos ante la sociedad y personalmente, nos imaginamos un poco el sufrimiento por el cual están pasando pero no conocemos realmente lo que ellos ven y viven día a día. Si conocemos esta parte podemos también actuar con intervenciones profesionales que nos ayuden a disminuir esa tensión y lograr que el cuidador recupere su confianza, se de el valor y gane la fuerza para poder colaborar con los profesionales de la salud en el tratamiento del enfermo y así en conjunto como un solo equipo lograr que se recupere la salud de ese núcleo o al existir una pérdida que el cuidador salga adelante.

Enfermería es quien está más en contacto con este núcleo paciente-cuidador primario por lo que es nuestro deber identificar las necesidades también del cuidador para poder brindarle orientación, educación y apoyo.

## Sugerencias

Es necesario que a todos los cuidadores primarios con paciente de Alzheimer, se proporcione la información relacionada con todas las instituciones encargadas de atender a estos pacientes para que acudan a ellas, reciban la ayuda oportuna para orientarlos sobre los cuidados que se le deben proporcionar al paciente con este problema de salud así como su autocuidado como cuidador primario y apoyo tanatológico para comprender el proceso del duelo.

## Propuestas

### Diseñar un taller:

TALLER	“Cuidando de ti”
<b>OBJETIVO GENERAL</b>	Desarrollar una serie de actividades dirigidas a la participación con carácter lúdico y de apoyo, enfocadas a familiares que tienen a un paciente con Alzheimer
<b>OBJETIVOS ESPECÍFICOS</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>❖ Crear un espacio de comunicación donde los familiares de personas afectadas de enfermedad mental crónica puedan compartir sus experiencias y vivencia.</li><li>❖ Mejorar las relaciones familiares con los enfermos para aumentar el grado de bienestar en las familias.</li><li>❖ Mejorar la calidad de vida de los cuidadores y de la persona afectada por una enfermedad mental.</li><li>❖ Ofrecer el apoyo psicológico y emocional básico para el desarrollo personal, fomentando y reforzando la expresión de las emociones</li></ul>

	para el aprendizaje de estrategias de control de los estados emocionales negativos.
<b>ACTIVIDADES</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Dinamica sobre el manejo de ira enojo y sentimientos negativos.</li> <li>❖ Taller de platicas entrefamiliares para expresar experiencias.</li> <li>❖ Orientación psicologica por un experto.</li> </ul>
<b>RECURSOS MATERIALES/HUMANOS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Instructor y pspicologo</li> <li>• Plumones</li> <li>• Hojas de colores</li> <li>• Aula</li> </ul>
<b>TIEMPO</b>	Trimestral

## Capítulo IX

### Referencias bibliográficas

- Bódalo, L. E. (2009). Cambios en los estilos de vida de las cuidadoras de personas dependientes. *Revista Universitaria de Murcia España*, Vol. X, N. 1, p. 85-95.
- Caldeiro P. G. (2014). fenomenología. 23-noviembre-2015, de home Sitio web: <http://filosofia.idoneos.com/fenomenologia/>
- Caldera A. V. (2012). Funcionalidad familiar y grado de depresión del cuidador primario en pacientes del programa de atención hospitalaria a domicilio. Instituto Mexicano del Seguro Social, HGZ #1 Zacatecas, Zacatecas. p 1-7.
- Camacho E. L., Hinostrosa A. G. (2010). Sobrecarga del cuidador primario de personas con deterioro cognitivo y su relación con el tiempo de cuidado. *Revista Universitaria ENEO-UNAM* , Vol. 7 N.4, P. 35-41
- Carranza E. D., Santos R. N. (2009). *Propuesta pedagógica para la atención con personas de Alzheimer, dirigida a la fundación Alzheimr "Alguien con quien contar"*, Facultad de Estudios Superiores Aragón, México D.F. P. 2-142.
- Dominguez S. G., Zavala G. M., Ramirez R. M.(2010) Síndrome de sobrecarga en cuidadores primarios de adultos mayores de Cárdenas Tabasco. *Revista de los estudiantes de medicina de la Universidad Industrial de Santander*. Vol. 5. N. 5. Tabasco.
- Flores V. M. (2010). *Estrategias de afrontamiento al estrés del cuidador primario de pacientes con demencia*. Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de psicología, México D.F, p. 1-116.
- García M. Y . (2014). Experiencias del cuidador primario en la atención a un familiar con Alzheimer. *Cuidarte "El arte del cuidado"*, Vol. 3 N. 5, p. 38-50.
- García S. Y. (2014). "Sintiendo tu olvido" sentimientos del cuidador primario de un paciente con Alzheimer. Facultad de Estudios Superiores Iztacala, estado de México, P. 6-79

- González A. G. (2014). *Más allá del paciente con Alzheimer: intervenciones psicológicas hacia el cuidador primario*. Facultad de psicología. México D.F. 5-170
- Guillen C. D. (2014), *La familia del paciente con Alzheimer*. Facultad de Estudios Superiores Izatacala.Estado de México, P. 62.
- Hernández C.M. (2006). *Depresión en cuidadores de pacientes con un trastorno mental crónico*. Facultad de Medicina,departamento de psicología medica, psiquiatría y salud mental. México D.F. P. 39.
- Hernández M.K., Plata G. E. (2010). *Percepción del cuidador primario ante un paciente con Alzheimer*. Facultad de Estudios Superiores Iztacala, Estado de México, P. 58.
- Hernando Á. J; Milena G. J. (2010). Habilidades para el cuidado y depresion en cuidadores de paciente con demencia. *Revista Científica de Colombia*, Vol. 19, N. 1, P. 71-84.
- Linde M. J; láñes V. M; láles V. B. (2010). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador enfermos de Alzheimer. *Revista Psicología y salud, departamento de psicología evolutiva y de la educación*. Facultad de Psicología Universidad de Granda España. Año enviado 8 de Marzo del 2005, aceptado 8 Marzo del 2010. Vol. 15, N.1, p. 33.
- Lluch, N. A. (2016). El cuidador principal en la enfermedad de Alzheimer. Disponible en: <http://www.enfervalencia.org/ei/anteriores/articulos/rev55/artic08.htm>
- López P. A. "Cuidados del paciente con demencia en su domicilio", *REV. Formación continuada (monográficos de enfermería)*.P. 61-75.
- 
- López T. A. (2011). *Efectos de información sobre los niveles de depresión, dominio personal y sobrecarga de cuidadores de pacientes con demencia*. Facultad de Psicología, México D.F, p. 77.
- Martínez L. A. (2012). *Asociación funcional y sobrecarga del cuidador en pacientes psicogeriatricos diagnosticados con síndromes demenciales institucionalizados en el Hospital Español de México*. P. 56.

- Miramontes B. G. (2012). *Afrontamiento de la enfermedad y su relación con la presencia de ansiedad del cuidador primario de la persona con demencia*. Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia. México, D.F. P. 97.
- Montalvo P, A. (2015). Los cuidadores de pacientes con Alzheimer y su habilidad de cuidado, en la ciudad de cartagena. *Av. Enferm.* Artículo XX(2): 90-100. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/aven/v25n2/v25n2a09>
- Montaña A. M.(2008). *Factores asociados a la sobrecarga del cuidador en pacientes con demencia mexicanos*. Facultad de Medicina. Instituto Nacional de Ciencias Médicas y nutrición. P. 62.
- Montes B. G. (2012). *Afrontamiento de la enfermedad y su relación con la presencia de ansiedad del cuidador primario de la persona con demencia*. Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia. México D.F. p. 1-96.
- Montoya G. Y. (2013). *Experiencias del cuidador primario en la atención a un familiar con Alzheimer*. Facultad de Estudios Superiores Iztacala. México D.F. P. 65.
- Perez P. M., Llibre R. J.(2010). Características sociodemográficas y nivel de sobrecarga de cuidadores de ancianos con Enfermedad de Alzheimer. *Rev Cubana Enfermería* [online]. vol.26, n.3, p. 110-122. ISSN 1561-2961.
- Piña A. R. (2015). *Los efectos de la enfermedad del Alzheimer en una persona anciana, dentro de la dinámica familiar*. Santa Cruz Acatlán, Estado de México. P. 1-163.
- Prado S. L. et. al. (2014). La teoría Déficit de autocuidado: Dorothea Orem punto de partida para calidad en la atención. 20 de diciembre de 2014., *Revista Médica Electrónica* Sitio web: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S168418242014000600004](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S168418242014000600004).
- Ruíz V. K., Velázquez M. F. (2010). *Problemática familiar que se presenta ante la afección de uno o varios integrantes de la familia con ataxia y Alzheimer*. Escuela Nacional de Trabajo Social. P. 112.

- Salas M. C. (2012). *Diseño de un programa de atención primaria para cuidadores y familiares del adulto mayor con Alzheimer*. Facultad de Odontología México D.F. p. 1-114
- Santiesteban S.G.(2007). *Terapia racional emotiva breve y manejo de la asertividad dirigida a cuidadores de pacientes con demencia*. Facultad de psicología. México D.F. p. 1-135.
- Tapia A. M.(2012), *Afrontamiento de los familiares ante la pérdida de salud de una persona con demencia..* Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia. P. 82.
- Turró G. A. et. al. Distribución factorial de la carga en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista Neurologica* Vol. 46. N.10. páginas 582-588. Disponible en: [epositoriociodpd.net:8080/bitstream/handle/](http://positoriociodpd.net:8080/bitstream/handle/)
- Eisner, W. E (1998). *El Ojo Ilustrado. Indagación cualitativa y mejora de la práctica educativa*. Barcelona. Paidós Educador.

# ANEXOS

- Ley general de salud
- Consentimiento informado
- Confidencialidad

## **CONSENTIMIENTO INFORMADO**

### **“AUTOPERCEPCIÓN DEL CUIDADO PRIMARIO CON PACIENTE DE ALZHEIMER”**

#### **INVESTIGADORES:**

- Ascencio Vilchis María Del Rosario
- Martínez Zurita Jennyfer Guadalupe
- Torres Sosa Karla Emire

**Sede donde se realizara:** Fundación Alzheimer “Una esperanza de vida” Tlalpan

- Se realizara un protocolo de investigación de carácter anónimo, con el objetivo de Analizar la autopercepción de los cuidadores primarios con familiar entre 65 a 75 años que padecen Alzheimer, que sean atendidos por la fundación Tlalpan México.

Se le invita a formar parte de este estudio de investigación en enfermería, antes de decidir si participa o no, deberá conocer y comprender cada uno de los siguientes apartados:

- La información que usted brinde será confidencial y utilizada con fines educativos
- Se le hará una entrevista que consta de 5 preguntas sobre su autopercepción en el cuidado de su familiar con Alzheimer.
- La entrevista tendrá una duración de 1 hora
- Siéntase con absoluta libertad para preguntar cualquier duda que le surja durante el transcurso.

#### **Beneficios del estudio:**

- Dejar un antecedente científico sin precedentes que permita ampliar la información sobre el cuidador primario con paciente de Alzheimer y sus cambios en la vida diaria

Muchas gracias por su colaboración

---

## Transcripción de entrevistas

### Código de colores para identificación de categorías

Categoría	Color
Actitudes	Rosa
Social	Verde
Sentimientos	Amarillo
Valores	Rojo
Emociones	Naranja
Cambios en la vida cotidiana	Azul

#### Entrevistado 1

**¿Cuándo le diagnosticaron a su familiar Alzheimer, como tomo la noticia usted?**

Hace 5 años en el instituto nacional de neurología, nosotras ya teníamos la duda y **sospecha** por unos detalles que habíamos visto, más o menos nos cayó de **sorpresa**, eso fue lo que nos pasó, no nos sorprendió mucho.

**¿Cuáles fueron los cambios que tuvo en su vida cotidiana durante el transcurso de la enfermedad?**

Son muchos los cambios porque ahora tenemos que estar más al pendiente de ella, mi papa que es el que tiene más avanzada la enfermedad, porque son muchas vistas al médico, cuidarla, no dejarle cosas que esconde, que pierde y desarma, **adaptarle la casa, espacios para ella y mucho, mucho cuidado con las salidas, que no vaya a agarrar el carro, llevarla al hospital y a sus consultas al seguro y a neurología.**

**¿Cómo cree usted que sus familiares, amigos, pareja e hijos lo ven?**

Hemos recibido mucho **apoyo** de la familia, de parte de sus sobrinos que son mis primos mucho apoyo, preguntan mucho por ella, están al pendiente de mi papa, están al pendiente de mi papa **nos ayudan mucho cuando lo necesitamos, nos llevan cuando no tenemos carro, hemos recibido mucho apoyo, están al pendiente de ella.**

**¿Cómo se ve usted sobre los cambios que ha tenido que enfrentar desde el inicio de la enfermedad de su paciente hasta la fecha?**

**Comprometido** y esperando dar de mi lo mejor lo que mi papa necesite porque somos dos hermanas las que nos encargamos de él, ella está más al pendiente, ya que tiene más tiempo que yo pero las dos estamos siempre en **comunicación**, para ver quien lo llevara al doctor, quien lo recoge, hablamos mucho y tratamos de comunicarnos, somos **siete y tres están en estados unidos, con uno no tenemos relación, estoy muy comprometida** con mi hermana para ayudarle en todo lo que se pueda.

**¿Por qué situaciones difíciles ha vivido usted durante el transcurso de la enfermedad?**

Son muchísimos, porque no le puedo dar una dimensión de cada una, pero yo creo que la más difícil fue cuando salió a comprar la manguera de la estufa, todo mundo pensó que se había perdido yo y mi hermana estábamos trabajando, estuvimos todos como locos **espantados**, como tres horas y cuando llego le preguntamos que donde estaba y nos dijo que no sabía, un señor me subió en un taxi y le dije como llegar eso nos comentó, fue una situación difícil, fue donde nos **preocupamos**, desde ahí nos enfocamos más, estuvo un lapso de cuatro horas sin saber de él, de donde vivimos que es volcanes, llego al panteón de Tlalpan, ahí no sabía dónde estaba, si no es por un señor que le dio agua, lo subió a un taxi le dijo al señor mas o menos la dirección, cuando se bajó del taxi tomo un microbús y

cuando se bajó encontró a mi sobrino y él lo llevo a la casa, fue algo entre que se perdió y estaba consiente.

Hemos pasado por muchísimos, nos ha desarmado celulares, cargadores, nos pierde las cosas, pelea mucho las llaves de su casa.

En neurología le detuvieron mucho la enfermedad y está muy bien, aquí lo han ayudado mucho.

Con todo respeto, y usted ¿cómo se siente, que sentimientos tiene?

**Impotencia**, porque hay ocasiones en las que no podemos hacer más que **resignarnos y soportar** lo que hace, no tenemos una forma de desahogarnos, decirle o hasta regañarlo, sabemos que no entiende, le podemos decir las cosas mil veces y las vuelve a hacer, su memoria a largo plazo está muy bien pero lo que pasa en unas horas ya no se acuerda.

Vamos a entrar mi hermana y yo a donde nos van a enseñar a cómo tratarlo, pero al principio fue muy **doloroso**.

## **Entrevistado 2**

**¿Cuándo le diagnosticaron a su familiar Alzheimer, como tomo la noticia usted?**

Bueno ya teníamos **sospecha** de algo porque mi mama ya tenía conductas raras, fue **confirmar** lo que sospechábamos, no lo aceptamos, me dio tristeza, **coraje y sentimiento** porque siento que mi mama no merecía terminar así, porque siempre fue muy activa. Somos cinco hermanos y nos preparó, la diagnosticaron en enero del 2015.

**¿Cuáles fueron los cambios que tuvo en su vida cotidiana durante el transcurso de la enfermedad?**

**Descuidar a mis hijos**, le comencé a dedicar tiempo a mi mama y descuide a mi hijo que me di cuenta que se estaba drogando.

**¿Cómo cree usted que sus familiares, amigos, pareja e hijos lo ven?**

Te dicen que por que estas allá, (comienza a llorar) te ven como **heroína**, pero yo no quería ser eso, yo solo quería ayudar pero otras te perciben como si fueras una **tonta, como si haces el trabajo que tenía que ser entre varios que eres tonto, que te dejas manipular**, mis hermanos tienen otros horarios, mi hermana me ayuda, ellas estaba trabajando antes de jubilarse.

**¿Cómo se ve usted sobre los cambios que ha tenido que enfrentar desde el inicio de la enfermedad de su paciente hasta la fecha?**

En cuanto a mi mama ya lo acepte, ya sé que se va a morir, no me gusta la forma en que va a pasar eso, porque no se lo merecía, ahorita lo que me tiene **preocupada** es mi hijo, **estoy pensando en buscar una ayuda sobre tanatología**.

**¿Por qué situaciones difíciles ha vivido usted durante el transcurso de la enfermedad?**

**El problema de mi hijo.**

Me entere de esta fundación porque mi mama iba a rehabilitación, y de ahí me dijo la doctora que mi mama tenía un problema y no podía estar sola y necesitaba que la acompañara siempre alguien, nosotros vivimos en el desierto de los leones llegamos al hospital general y ahí en enero le dieron su cita, le hicieron estudios, fue muy rápido, pero nos han dicho que son muchas alteraciones, nos explicó la geriatra que su cerebro está lleno de micro infartos.

**Entrevistado 3**

**¿Cuándo le diagnosticaron a su familiar Alzheimer, como tomo la noticia usted?**

Fue muy frustrante al principio, no sabíamos que hacer, no teníamos conocimiento de la enfermedad, fue **muy triste, frustrante con temores, miedo** de no saber lo que venía.

**¿Cuáles fueron los cambios que tuvo en su vida cotidiana durante el transcurso de la enfermedad?**

Wow, **muchísimos**, desde ponerle llave a la puerta ahora porque se puede salir, poner letreros en toda la casa de donde están las cosas, mmm que otra cosa, estarte presentando diario con la persona y hacerle saber quién eres, saber que al otro día se le va a olvidar o al rato no va a saber quién eres, es una presentación constante con el paciente.

**¿Cómo cree usted que sus familiares, amigos, pareja e hijos lo ven?**

Híjole, yo soy la más **débil** de todos soy la que se tumba verlo, porque era una persona muy inteligente entonces a mí si me afecto verlo sin conocimiento tenemos que estarle recordando la situación, sin embargo soy la que toma más cartas en el asunto, porque con más **ganans de aprender** de él que quiero ver los cuidados para entenderlo bien.

**¿Cómo se ve usted sobre los cambios que ha tenido que enfrentar desde el inicio de la enfermedad de su paciente hasta la fecha?**

Híjole **bien triste, yo soy bien chillona**, para mí no es cualquier cosa es así como, ay ya está haciendo esto, abotonarse la ropa, ay esto lo hacía ahora, y antes lo hacía mí, si es bien **triste** la situación de hecho, lo que es la enfermedad que nos tiene cerca y a la vez muy lejos.

**¿Por qué situaciones difíciles ha vivido usted durante el transcurso de la enfermedad?**

Pues han sido **dos muy fuertes**, se nos salió de la casa y no quería regresar, **se salió totalmente a la calle y no quería, meterse a la casa** y la otra ocasión que lo queríamos llevar al doctor, fueron **momentos de agresividad**, dijo que ya no quería ir, que ya no tenía remedio, que él tenía que estar en su casa nada más.

#### **Entrevistado 4**

**¿Cuándo le diagnosticaron a su familiar Alzheimer, cuál fue su reacción sobre la noticia?**

**Mucha tristeza**, porque ya lo habíamos pasado con mi abuelo, antes que mi mamá obviamente con mi abuelo no se sabía que era Alzheimer sino demencia senil, pero ver como se deterioró mi abuelo y luego ver como con mi madre fue una cosa muy triste.

**¿Cuáles fueron los cambios que tuvo en su vida cotidiana durante el transcurso de la enfermedad?**

Se convierte en la mamá de la mamá, eso es muy triste pasar de ser hijos a ser mamás, entonces **se complica la vida terriblemente**, yo no tengo hijos y peor, es complicadísimo, porque uno está haciendo sus cosas y es un paquetote.

**¿Cómo cree que sus familiares, amigos, pareja e hijos lo ven a usted enfrentando esta situación?**

Por suerte nos **apoyamos** mi hermana y yo somos las responsables hay apoyo, pero cada quien responde diferente, mi hermana se enoja mucho, a **mi meda tristeza** a cada quien le genera un sentimiento distinto es muy difícil mi sobrino no le tiene nada de paciencia y de las demás amistades pues lo ven como pobre que paquete implica

**¿Cómo se siente usted ante los cambios que ha tenido que enfrentar desde el inicio de la enfermedad de su paciente hasta la fecha?**

A punto de la **desesperación** porque fue muy difícil encontrar cuidadoras, no son cuidadoras son señoras que nos ayudan gente cercana de confianza fue muy complicado encontrar gente con quien **dejarlo y sentirse uno más tranquilo, que este bien cuidado y no pasa nada, esa fue la etapa más difícil y ahorita ya estamos cayendo en la desesperación** por que con estas señoras no están capacitadas y mi mamá le está avanzado la enfermedad y no hacía nada durante el día bendito Dios encontramos esta institución para que haga actividades y ahí se deteriore cada vez más lento , pero sobre todo , la **desesperación de no saber a quién acudir** y aparte es carísimo tanto la medicación como la atención es muy caro.

**¿Por qué situaciones difíciles ha vivido usted durante el transcurso de la enfermedad?**

Sobre todo yo creo que económico, es **muy fuerte ,un factor muy fuerte lo que te decía los medicamentos los cuidadores es un dinero extra diario, no lo tenía contemplado sobre todo el saber que no hay cura, tristeza** espero que la investigación avance y esto pueda prevenirse, pero si han sido los factores más importantes.

## **Entrevistado 5**

**¿Cuándo le diagnosticaron a su familiar Alzheimer, cuál fue su reacción sobre la noticia?**

**Me preocupe muchísimo**, bueno yo ignoraba como era el Alzheimer sabía que existía, y que no tiene memoria pero yo ignoraba todo lo físico de inmediato empecé a ver especialistas, en México que se estaba haciendo, **me interese** mucho en mi mamá. (Comienza a llorar)

**¿Cuáles fueron los cambios que tuvo en su vida cotidiana durante el transcurso de la enfermedad?**

**Completamente** yo trabajaba tenía un empleo tenía un sueldo mensual estacionada vivía en mi departamento, **viajaba, tenía vacaciones, tenía derecho a gastar mi dinero me vestía** como yo quería tenía bien definido los montos que tenía, como gastar mi dinero y a partir de ese momento **deje todo toda mi vida cambio ya no pude viajar ya no podía gastar tuve que dejar mi trabajo**

**¿Cómo cree que sus familiares, amigos, pareja e hijos lo ven a usted enfrentando esta situación?**

Todo mundo **se atemoriza**, una de las cosas que yo note que mis amigos ya no lo fueron, ellos querían salir conmigo, pero ya no pude, **nos divertíamos mucho** al principio yo trate de llevar a mi mamá conmigo pero terminaban diciéndome que saldrían pero no lleves a tu mamá, es una **discriminación** espantosa con una persona enferma no creo que esta sea la única.

Nosotros somos 7 hijos 4 mujeres y 3 hombres todos casados menos yo, mi vida me gustaba mucho de soltera únicamente un hermano viene los domingos a ver a mi mamá nos lleva a comer se hacen los enojados no tienen tiempo ni dinero no hay apoyo económico de nadie nosotras nunca socializamos con nadie mi mamá era muy metida en su casa estamos solas.

**¿Cómo se siente usted ante los cambios que ha tenido que enfrentar desde el inicio de la enfermedad de su paciente hasta la fecha?**

**Mucho miedo** anoche por ejemplo mi mamá se cayó de la cama mi mamá pesa más de 10 kg que yo cargar a una señora que difícilmente se puede mover ya no se puede bañar secar comer, ya no se puede poner crema apenas y puede caminar, tiene que hacer su terapia pero la fuerza a que la haga la verdad ya no tengo tiempo para vestirme ya no me gusta vamos tomando los rasgos de

nuestro paciente , busque más lugares , una fundación que tiene le nombre igual pero muy discriminatorios, la situación más difícil cuando ella de enferma porque son como bebés tener que velar por ella las 24 horas tener que buscar especialistas.

**¿Por qué situaciones difíciles ha vivido usted durante el transcurso de la enfermedad?**

Me siento muy cansada he deseado buscar un lugar para ella no creo que mi conciencia me lo permita , ya me está ganando la responsabilidad el trabajo físico aquí me han dado apoyo ha sido maravilloso tengo 7 años con mi mamá que es el tiempo que lleva aquí es como una luz el dejar a mi mamá y la recojo en la tarde ,pero es mucho trabajo el tener la casa limpia ,tenerle un lugar bonito a mi mamá pero yo quisiera recuperar mi vida eso me gustaría mucho.

Durante la entrevista el informante mostro sentirse abrumado y con ganas de recuperar su vida anterior y también lloro al narrar los cambios que ha presentado durante el transcurso de la enfermedad de su paciente.

## **Entrevistado 6**

**¿Cuándo le diagnosticaron a su familiar Alzheimer, cuál fue su reacción sobre la noticia?**

Preocupación, incertidumbre por que no sabes cómo es como funciona se preguntan qué va a pasar.

**¿Cuáles fueron los cambios que tuvo en su vida cotidiana durante el transcurso de la enfermedad?**

Tener más cuidado más paciencia tener más comunicación con la persona

**¿Cómo cree que sus familiares, amigos, pareja e hijos lo ven a usted enfrentando esta situación?**

**Paciencia** , platicando hemos mi esposo me ha ayudado mucho a enfrentar los problemas de su familia y la mía y **no descuido a mis hijos te desestabiliza** por un tiempo , pero vas estabilizando poco a poco.

**¿Cómo se siente usted ante los cambios que ha tenido que enfrentar desde el inicio de la enfermedad de su paciente hasta la fecha?**

**Estable** porque hablando se entiende la gente

**¿Por qué situaciones difíciles ha vivido usted durante el transcurso de la enfermedad?**

Personalmente **reclamamos** de atención del tiempo de cierto tipo de afecto con la pareja y otras personas, te encierras en el cuidado de tu paciente te encierras no quieres ver más haya lo más grave pues es que estaba a punto de divorciarme pero salimos gracias a dios estamos bien.

## **Entrevistado 7**

**¿Cuándo le diagnosticaron a su familiar Alzheimer, cuál fue su reacción sobre la noticia?**

**Asombro** por qué no lo esperaban, solo eso porque me entere que la señora ya venía sufriendo de años atrás es mi suegra.

**¿Cuáles fueron los cambios que tuvo en su vida cotidiana durante el transcurso de la enfermedad?**

**Ninguno** porque sigue igual para todos solo más atención cambios en la alimentación muchas cosas.

**¿Cómo cree que sus familiares, amigos, pareja e hijos lo ven a usted enfrentando esta situación?**

Mi pareja la hija de la señora me **toma como apoyo a las** necesidades de la señora por que no estoy aportando nada económicamente estoy desempleado, mi hija esta tensa es una adolescente.

**¿Cómo se siente usted ante los cambios que ha tenido que enfrentar desde el inicio de la enfermedad de su paciente hasta la fecha?**

Tomando en cuenta que no sabemos cuándo empezó **estamos igual**

**¿Por qué situaciones difíciles ha vivido usted durante el transcurso de la enfermedad?**

**Desempleo**

No aportar lo que necesita

No puedo expresar bien

Solo nosotros nos hacemos cargo su familia directa no has apoyado

Nota: Durante la entrevista el informante se portó frío seco e indiferente ante la situación actual.





