



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
PROGRAMA DE MAESTRIA EN ENFERMERÍA**

**LA EXPERIENCIA DE CUIDAR A
UNA PERSONA CON ALZHEIMER
POR PARTE DE UN EXCUIDADOR PRIMARIO**

**QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:
MAESTRIA EN ENFERMERÍA
Orientación: Educación en Enfermería**

**PRESENTA:
BEATRIZ BERNAL LÓPEZ**

**TUTOR PRINCIPAL
MAESTRA ROSA MARÍA OSTIGUÍN MELÉNDEZ
ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERIA Y OBSTETRICIA**

MÉXICO, D. F. AGOSTO 2013



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.



Reconocimientos



Agradezco a:

- Asociación Autónoma del Personal Académico de la Universidad Nacional Autónoma de México (AAPAUNAM)
- La Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia por los apoyos para la realización de los estudios de Maestría en Enfermería.
- La Coordinación del Programa de Maestría en Enfermería por el apoyo proporcionado para la obtención del grado.
- A la Fundación Alzheimer “Alguien con quien contar A. C.” por la aceptación para la realización de esta tesis de grado.
- A la Lic. María del Carmen Hernández Guillen por su contribución con la atención profesional hacia la excuidadora de esta investigación.
- A la excuidadora por compartir su experiencia en el cuidado y por haber hecho posible esta investigación.



Agradecimientos



A la Maestra Rosa María Ostiguín Meléndez por su conocimiento y apoyo en las asesorías porque estuvo atenta en el proceso de elaboración de esta tesis.

A mi familia principalmente a mi hermano Jesús Eleuterio y Martha que contribuyeron a que finalizara con éxito una etapa académica más.

A mis amigos por su apoyo absoluto en este proceso y con especial aprecio a Lety Bernardo Rosas.

A Gerardo, Bety y Pablo Cajero por sus oraciones, amor y ayuda incondicional.

A Gema y Joaquín por su apoyo en todo momento.

LA EXPERIENCIA DE CUIDAR A UNA PERSONA CON ALZHEIMER

POR PARTE DE UN EXCUIDADOR PRIMARIO

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades neurodegenerativas como el Alzheimer son motivo de atención mundial, la persona puede durar hasta 20 años. Tiene un impacto de alto costo a nivel familiar. A medida que avanza la enfermedad la persona presenta trastornos conductuales, afectivos y deterioro cognitivo que lo hacen dependiente y requiere cada vez más de cuidados en casa por parte del cuidador primario con el consecuente costo: físico, emocional y económico. No existe evidencia documentada de la experiencia del ex cuidador primario cuando ha “pasado la crisis”, ni de su salud, una vez que llegue la muerte del enfermo.

METODOLOGÍA

Investigación cualitativa, fenomenológica a través de entrevista a profundidad a una mujer que cuidó a una persona con Alzheimer.

Las entrevistas fueron grabadas y transcritas para su análisis que consistió en codificación abierta para construcción de categorías.

RESULTADOS

Se observaron tres áreas en la experiencia: sentimientos, vivencias y aprendizajes.

Algunos sentimientos fueron: incertidumbre, temor, frustración, desesperanza, enojo, ira, culpabilidad y tristeza.

Los aprendizajes se centraron en ¿qué y cómo aprender?

Las vivencias fueron en torno a la toma de decisiones para el cuidado y la redención de la culpa. Además, se encontró el significado que el ex cuidador le dio al cuidado y a la persona con Alzheimer.

CONCLUSIONES

La despersonalización del enfermo fue la experiencia de más impacto en el ex cuidador aun después de morir aquel.

Cada experiencia en el ex cuidador lo llevó a obtener conocimientos y habilidades en la resolución de situaciones en el cuidado. La emoción que predominó en la informante fue la culpa en sus diversas manifestaciones.

A FORMER PRIMARY CAREGIVER'S ACCOUNT OF EXPERIENCES IN CARING FOR A PERSON WITH ALZHEIMER'S

INTRODUCTION

Alzheimer's, a neurodegenerative disease that can afflict a person for up to 20 years, has drawn worldwide attention. Its high cost takes a toll on the person's family. As the disease progresses, persons afflicted evince cognitive deterioration and behavioral and affective disorders that render them dependent and increasingly more needful of primary care attention, resulting in physical, emotional and economic costs. There is no evidence, however, of documentation of a primary caregiver's "post-crisis" experience or of their health after the patient has died.

METHODOLOGY

Phenomenological, qualitative research through in-depth interviewing of a woman who had cared for a person with Alzheimer's.

The interviews were recorded and transcribed for an analysis that consisted of an open coding in order to create categories.

RESULTS

Three areas of experience were observed: emotional states, personal experiences and knowledge acquired.

Some of the emotional states were: uncertainty, fear, frustration, hopelessness, anger, rage, guilt and sadness.

Knowledge acquired primarily had to do with "what to learn and how to learn it."

Personal experiences had to do with making care decisions and seeking deliverance from guilt. Furthermore, the former caregiver found the meaning attached to caring for a person with Alzheimer's.

CONCLUSIONS

The experience that most affected the former caregiver was the afflicted person's progressive loss of personality, even following the death of the patient.

The former caregiver's experiences led him to gain skills and knowledge that aid in resolving situations in caregiving. Feelings of guilt in its diverse manifestations carry most weight in the interviewee.

▲
Índice
▼

	Página
Reconocimiento.....	2
Agradecimientos.....	3
Resumen.....	4
Introducción.....	10
Capítulo I. Descripción del fenómeno.....	12
1.1 Planteamiento del problema.....	12
1.2 Objetivos de la investigación.....	15
1.3 Propósito	16
1.4 Justificación	17
Capítulo II. Marco referencial	18
Capítulo III. Metodología.....	27
1. Selección de informantes	27
2. Características de la informante.....	29
3. Técnica.....	30
4. Procedimiento.....	31

5. Consideraciones éticas	32
Capítulo IV. Hallazgos.....	35
4.1 Categorización	35
Capítulo V. Discusión.....	49
Vivencias.....	49
Conclusiones	67
Recomendaciones.....	69
Anexos	
No.1 Ficha de primer contacto.....	70
No. 2 Guía de entrevista (1)	71
No. 3 Guía de entrevista (2).....	72
No. 4 Guía de entrevista (3).....	73
No.5 Reproducción parcial del inventario de experiencias en duelo.....	74
No. 6 Consideración ética (1).....	75
No. 7 Consideración ética (2).....	77
Referencias Bibliográficas.....	78



Introducción



La Organización Mundial de la Salud señala que hasta el 2009, existían 30 millones de personas afectadas por demencia. La población mayor de 60 años se ha incrementado y con esto las enfermedades crónico-degenerativas y neurodegenerativas. El grupo de las demencias como: el Alzheimer, está cada vez más frecuente en la población al grado que puede convertirse en una pandemia.

Este fenómeno a nivel internacional es el mismo, por ejemplo en países como Inglaterra, España experimentan la misma tendencia, Estados Unidos y Canadá.

En América del Sur, experimentan la misma tendencia de incremento del Alzheimer.

En nuestro país no es diferente, existe el incremento de la población mayor de 60 años. Hasta el 2005 existían reportados 430 mil personas con algún tipo de demencia.

La posición de las instituciones de salud es totalmente diferente en México y en los países desarrollados porque en estos últimos los cuidadores familiares reciben apoyo de sus gobiernos. Sin embargo en México la responsabilidad del cuidado es de la familia y específicamente del cuidador familiar.

La persona que tiene Alzheimer, es alguien cada vez más demandante de atención y cuidado por las características de la enfermedad como deterioro cognitivo, pérdida total de la memoria, deterioro en el juicio, cambio de la personalidad, alteración de las emociones que afectan toda la vida de esta.

Las personas que padecen Alzheimer generalmente se encuentran en sus casas y son atendidos por el cuidador familiar que tiene características muy específicas: generalmente es mujer puede ser hija o cónyuge, vive con la persona enferma, casada, con edad entre 21 a 60 años.

La investigación se encuentra organizada en cinco capítulos, el primero describe el fenómeno de estudio, considerando la pregunta de investigación, los objetivos, el propósito y la justificación de esta.

El segundo capítulo se refiere al marco referencial, que se describe el perfil del cuidador, las características propias de este, el tiempo de cuidar, las emociones que presenta el cuidador como la ansiedad y la culpa, su salud, las habilidades que debe desarrollar para el cuidado y el significado del respiro así como las crisis por las que transita en este proceso de aprender a cuidar a su familiar con un padecimiento como lo es el Alzheimer.

En el tercer capítulo está la metodología que describe el tipo de estudio, el diseño, la selección de informantes (excuidadores) y sus características, la técnica, el procedimiento, el análisis de las entrevistas para realizar la codificación y obtener las categorías y sub categorías. Por último los aspectos éticos de la investigación.

En el capítulo cuarto se describen los hallazgos en la experiencia de cuidar en el familiar responsable a un año de que madre muriera. Estos se organizaron en: vivencias, emociones y aprendizajes alrededor del cuidado y los significados de cuidar a personas con Alzheimer.

El capítulo cinco presenta la discusión de los datos finalizando con las conclusiones y recomendaciones.

Por último es importante mencionar que se encontró un vacío en el conocimiento que estudiara al cuidador posterior a la experiencia tan significativa de cuidar a su familiar con Alzheimer. Es decir, tal vez se pensaría que al fallecer este el cuidador familiar retome su vida y la continúe como si nada hubiera pasado. Sin embargo no es así, el excuidador, como se revisará en esta investigación es una persona que sufre durante el proceso de aprender a cuidar a su familiar que va de la mano con la evolución del padecimiento llamado Alzheimer además de vivir día a día como se va desvaneciendo el ser.



Capítulo I

Descripción del fenómeno



1.1 Planteamiento del problema

Actualmente las enfermedades crónico-degenerativas como la Diabetes Mellitus, la insuficiencia renal crónica y la enfermedad vascular cerebral, entre otras, son motivo de atención por parte de las instituciones de salud de los gobiernos en el mundo. Sin embargo, las enfermedades neurodegenerativas como el Parkinson, la enfermedad de Pick y el Alzheimer reciben tratamiento paliativo.

Particularmente, el Alzheimer cada año presenta un incremento de casos en la población con el consecuente impacto en los costos a nivel familiar e institucional. En la medida que avanza la enfermedad -como desorden degenerativo progresivo del cerebro que afecta las emociones y los procesos de pensamiento del ser humano- disminuyen las funciones intelectuales lo suficiente como para interferir en la realización de las actividades cotidianas de manera independiente y obligando a la presencia de un cuidador.¹⁻²

La Organización Mundial de la Salud ha señalado que el Alzheimer se puede convertir con el tiempo en una pandemia*³. Las cifras del 2009 señalan la presencia de 30 millones de personas afectadas con algún tipo de demencia⁴.

*Nota: Según el Diccionario de la Real Academia Española, pandemia se define como: enfermedad epidémica que se extiende a muchos países o que ataca a todos los individuos de una localidad o región.

En Europa no es diferente el panorama. Países como España⁴, Gran Bretaña⁵ y Francia⁵, experimentan la misma tendencia.

En América del Norte y específicamente en Canadá⁵, este factor ocupaba en el 2005, la cuarta causa de mortalidad. En los Estados Unidos¹ era el primer tipo de demencia.

En Latinoamérica y el Caribe el fenómeno del Alzheimer muestra también un incremento, ejemplos de ello son Chile⁶ Cuba⁷, Colombia⁸ y Brasil.¹

En el 2005 en México**, se reportaban 430 mil personas con algún tipo de demencia. La prevalencia de demencia en la población de 65 años es de 4.7 %.⁹ Considerando que la pirámide poblacional en México para el año 2025 tendrá una base amplia en el sector llamado adultos mayores, el riesgo y número de casos con demencia presumiblemente será mayor.

La posición institucional para enfrentar el Alzheimer es sustancialmente diferente entre los países llamados desarrollados y los que están en vías de serlo¹⁰. En los primeros existen sistemas de salud por parte de los gobiernos que ofrecen apoyo a los cuidadores¹⁰. En los segundos, la responsabilidad de la atención se deposita casi exclusivamente en la familia y particularmente en el cuidador surgido de esta.

El Alzheimer como demencia es un padecimiento de alto impacto en la familia¹¹, en la sociedad y en las instituciones. La persona enferma es atendida en el entorno doméstico por su familia, tornándose en extremo dependiente de otro^{11,10,8}, consecuencia de los trastornos conductuales y afectivos secundarios al deterioro cognitivo.

**Nota: De acuerdo al censo realizado por el INEGI 2010, el total de la población era de 112.3 millones de habitantes de la cual 10,055,379 son mayores de 60 años.

El cuidado de personas con Alzheimer es de larga duración. Se establece que el fenómeno puede durar entre 10 y 20 años¹¹ antes de que llegue la muerte. Es irremediable pensar en el alto costo físico, psíquico, emocional y económico para quien provee el cuidado.

Con respecto al cuidador primario se han abordado aspectos como: el perfil¹²⁻¹⁶, habilidades^{17, 15, 18}, salud del cuidador y sistemas de apoyo¹⁷; deterioro de las relaciones familiares¹⁹, la sobrecarga física²⁰, emocional y social; necesidad de los tiempos de respiro y la creación de centros diurnos^{19, 4, 21-26}. Todos son factores analizados en el momento de crisis. Es decir, durante el periodo agudo en donde el enfermo es más dependiente de cuidados.

Son escasas las investigaciones -en la enfermería o en otras disciplinas de las ciencias de la salud- con respecto a las experiencias del cuidador una vez que ha pasado el evento de crisis^{27-29, 28}, donde se presume que el excuidador cuente con otra visión durante alguna etapa distinta de la enfermedad.

Lo anterior revela un vacío en el conocimiento, es decir cuando la persona que padeció Alzheimer ha muerto, qué pasa con el cuidador después de haber vivido una experiencia como esta.

Si la experiencia en el cuidador es significativa, es porque es protagonista y sujeto de los efectos inmediatos y colaterales en la aparición de este fenómeno en el entorno familiar. Ser solidario y altruista son cualidades en la vida de la persona.

Es de trascendental importancia explorar al cuidador desde la siguiente óptica: ¿Cuál es la experiencia de cuidar a una persona con Alzheimer por parte del excuidador primario?

▲

Objetivos

▼

Objetivo General

Describir la experiencia de cuidar a una persona con Alzheimer por parte del excuidador primario.

Objetivos específicos

1. Conocer el perfil del cuidador.
2. Identificar los tipos de necesidades de apoyo que requiere el cuidador.
3. Ubicar el tipo de cuidado más significativo durante la experiencia de cuidado.

▲

Propósito

▼

El propósito de esta investigación es ubicar en excuidadores de personas con Alzheimer algunos elementos específicos. Situar los momentos, una vez pasado el encuentro crítico, registrados en la experiencia de los cuidadores con la intención de delinear o esbozar una propuesta de apoyo a los responsables de la atención al enfermo. Paralelamente, se establecería información con respecto al vacío que existe en el campo de cuidadores de personas con demencia.



Justificación



Al revisar la literatura alrededor del tema, se identifica que en México existe evidencia de que las familias que cuidan a personas con el padecimiento de Alzheimer presentan *agobio del cuidador*. Sin embargo, las estadísticas establecen que hay 360 mil personas enfermas con este tipo de demencia y seguramente los familiares responsables de cuidarlos presentan esta secuela.

Es necesario que la profesión de Enfermería, como elemento primordial del equipo multidisciplinario de salud, esté a la vanguardia y plenamente actualizada con respecto al conocimiento científico y la problemática política, de salud, social y laboral en México. Un factor determinante es la transición demográfica, privilegiando el hecho que la tasa de natalidad ha disminuido y, en contraparte, el promedio de vida de las personas aumentó.

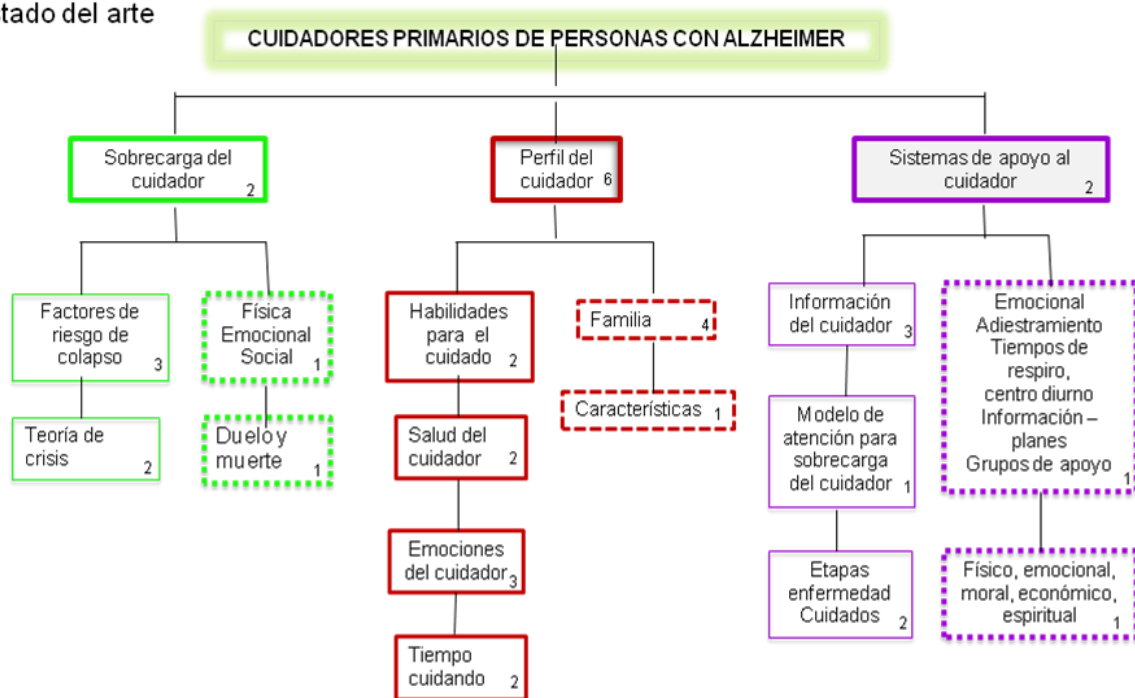
Se requiere que el personal de enfermería tome la iniciativa para dirigir y proporcionar apoyo en la atención y en la asistencia que brindan a los cuidadores (la familia) que estén colapsados.

Capítulo II

Marco Referencial

Al realizar la búsqueda bibliográfica para la presente investigación se revisaron artículos de los cuales únicamente 9 estaban enfocados hacia la investigación cualitativa y 30 artículos tenían orientación cuantitativa. El siguiente esquema muestra la primera búsqueda realizada.

Estado del arte



Inv. cuantitativas

Inv. cualitativas

Se procedió a clasificar la información de la siguiente manera:

1. El perfil del cuidador
 2. La sobrecarga del cuidador y
 3. Los sistemas de apoyo para el cuidador en el momento del cuidado
-
1. *El primero* de ellos describe *el perfil del cuidador*, incluye las características propias del cuidador primario, la familia, el tiempo de cuidar, las emociones del cuidador, su salud y las habilidades que tiene que desarrollar para el cuidado.

El perfil del cuidador primario en personas con enfermedades crónico degenerativas es: En relación al género hay una mayor proporción de mujeres que asumen ser cuidadoras a pesar de jugar diferentes roles como el de madre, hija, esposa, ama de casa y/o trabajadora. El estado civil que predomina es el de estar casadas. El parentesco es que son conyugues o hijas. En la mitad de los casos el familiar vive con el paciente. En relación a la escolaridad predominan los cuidadores que sólo poseen la formación escolar primaria completa o incompleta ²³. El parentesco que predomina es el de hija, la edad promedio es de los 21 a los 61 años de edad. El tiempo de cuidar variaba, había personas que habían estado cuidando 7,4 años. La edad de las personas enfermas que cuidaban eran mujeres con promedio de 84 años. En esta investigación se encontró que su nivel de dependencia de las personas era leve ³⁰. Es de llamar la atención que quienes cuidan generalmente son mujeres y que entre las personas enfermas predomina el género femenino.

La Fundación Alzheimer en España y 4 asociaciones nacionales de familiares de enfermos con Alzheimer en Europa realizaron una investigación para recoger la experiencia de los cuidadores familiares y encontraron que un 77% de las personas que sufren demencia Alzheimer están en el grado moderado a severo. Con los enfermos dependientes los cuidadores pasan más de 10 horas diarias cuidando a su ser querido enfermo. Los síntomas que detectan los cuidadores en su familiar son en orden decreciente: pérdida de la memoria/confusión, desorientación, problemas de falta de concentración/atención, depresión, irritabilidad, cambios en la personalidad,

incapacidad para reconocer personas conocidas, vagabundeo, alteraciones de la conducta, y dificultad para llevar a cabo actividades de la vida diaria como higiene personal, alimentación e ir al baño, entre otras.

En el aspecto emocional se encontró que la ansiedad es una de las emociones que se incrementa en relación al grado de dependencia de la persona enferma ³¹.

En otra investigación realizada, en Guadalajara, se menciona en los hallazgos la emoción de la culpabilidad que refieren los cuidadores si no cuidaran a su familiar enfermo de Alzheimer, otros piensan que su familiar enfermo moriría si ellos no los cuidaran. Sin embargo, existen varias razones para cuidar a una persona con Alzheimer, por ejemplo algunos cuidadores mencionan que es porque son los únicos que quedan en la casa, otros por obligación y porque quieren a su familiar enfermo.

Al cuidar a una persona con Alzheimer, los cuidadores lo comparan con un bebé, lo ven como a un niño. El cuidador le da el significado de cuidar a su familiar como una carga, cansancio, agotamiento, estrés, satisfacción, tranquilidad o ayuda. Sin embargo, el cuidador al invertir su tiempo, su vida y su economía para su cuidado piensa que su familiar enfermo se va a curar, que recordará las cosas del pasado, otros piensan que su familiar se siente feliz y otros esperan un milagro.

Al preguntarles ¿qué creen que es la enfermedad de Alzheimer? hay un gran porcentaje que desconoce la enfermedad, otros piensan que es una *enfermedad de la cabeza* (es una enfermedad neurodegenerativa). Sin embargo, cuando se les preguntó ¿qué es la demencia? ellos contestaron que era la enfermedad del olvido, otros mencionaron que era la enfermedad de la pérdida de la razón ³².

En el estudio titulado “Estrategias de afrontamiento beneficiosas para las mujeres que cuidan a un progenitor con Alzheimer” sus cuidadores expresaron que el cuidado es algo complejo y cambiante. Manifiestan angustia y pérdida de control poniendo en riesgo su salud. Las estrategias que encontraron fueron: búsqueda de apoyo, resolución de problemas, búsqueda de información, reevaluación positiva y distracción.

Por ejemplo en la búsqueda de apoyo social como el consuelo, consejo y apoyo. Las cuidadoras ante la tristeza, culpa, rabia y angustia sienten reconocer la necesidad de expresarlas y compartirlas con personas cercanas por las que se sienten escuchadas y comprendidas ayudándoles emocionalmente ³².

2. En el *segundo grupo* se reunió información acerca de “*la sobrecarga del cuidador*” encontrando información acerca de: la carga del cuidador, los factores de riesgo de colapso físico, emocional y social, el duelo, la muerte además de la teoría de la crisis.

El significado que “el respiro” tiene para los cuidadores es variable. En la investigación titulada: “Aliviar el peso del cuidador familiar”, se encontraron seis significados:

- A. Situaciones en las que el cuidador temporalmente deja de cuidar, lo que tiene lugar dentro de la rutina del cuidado;
- B. Participación en la vida social;
- C. Separación del cuidado, es la oportunidad de distanciarse física y psíquicamente del cuidado;
- D. El estímulo físico o mental que no proviene del cuidado, tales como leer y la meditación;
- E. Que el familiar no tenga angustia, esto significa que el cuidador siente una pausa cuando el familiar enfermo está relativamente feliz, sin angustia y
- F. Minimizar la importancia, esto se refiere a cuidadores que dicen no necesitar una interrupción o pausa en el cuidado.

Según Slaikeu, una crisis es un estado temporal de trastorno y desorganización, caracterizado principalmente por una incapacidad del individuo para manejar

situaciones particulares utilizando métodos acostumbrados para la solución de problemas.

Para los chinos la palabra “*weiji*” (crisis) se compone de dos caracteres que significan peligro y oportunidad, concurrentes en un mismo tiempo. La palabra inglesa se basa en el griego “*krinein*”, que significa decidir. La palabra crisis indica que la crisis es decisión, discernimiento ³³.

La crisis está caracterizada por una gran desorganización emocional, perturbación y un colapso en las estrategias previas de enfrentamiento. Está limitada en tiempo, casi siempre se manifiesta por un suceso que la precipita. La resolución final de la crisis depende de numerosos factores, que incluyen la gravedad del suceso precipitante y los recursos personales y sociales del individuo.

Algunos sucesos son tan universalmente devastadores que casi siempre son capaces de precipitar una crisis; por ejemplo, la muerte de un ser querido.

Nowak, sugiere que el impacto de un suceso particular depende de su oportunidad, intensidad, duración, continuación y grado de interferencia con otros acontecimientos. Un principio básico de la teoría es que el inicio de ésta se liga a algún suceso de la vida del individuo.

Desde el punto de una *perspectiva cognoscitiva* de la crisis, Taplín sugiere el cómo un individuo percibe el suceso que da lugar a la crisis, en especial cómo el suceso incide en la estructura existencial de la persona acerca de la vida, lo que hace que la situación sea crítica.

Cuando el estado de crisis es agudo, es de corta duración la crisis se resolverá en 4 a 6 semanas, sin embargo Lazarus señaló que la resolución de una crisis de duelo puede llevarse años. En general la gravedad de los problemas conductuales aumenta en función de la severidad y duración del suceso tensional.

Teóricamente podemos hablar de tres posibles efectos de la crisis: el cambio para mejorar, empeorar o regresar a niveles previos de funcionamiento.

3. Por último *el tercer* tema se refiere a *los sistemas de apoyo al cuidador* se encontró información para el cuidador, modelo de atención para la sobrecarga del cuidador, la descripción de las etapas de la enfermedad y los cuidados que se pueden proporcionar, el adiestramiento, el tiempo de respiro, información de centros diurnos, grupos de apoyo y el aspecto emocional del cuidador.

Algunos de los problemas a los que se enfrentan los cuidadores primarios de personas con Alzheimer son: el desconocimiento y el miedo a enfrentar a su familiar enfermo, no existe un sustituto para que ellos puedan salir de casa, el agotamiento físico y psicológico, el tener incertidumbre en relación a lo que pudiera pasar al día siguiente. Otro de los problemas es la poca o nula capacidad que tiene el cuidador para el manejo del anciano agresivo, con insomnio, con incontinencia urinaria, la selección de alimentos, la dosificación de fármacos. Desconocimiento de temas relacionados con cuestiones legales, propiedades, herencias, cuentas bancarias; manejo de la persona en etapa terminal y el manejo del duelo ²⁷.

“La enfermedad de Alzheimer es una dolencia familiar”, así lo expresaron los cuidadores en una investigación realizada en Brasil. Es necesario que enfermería asuma su papel de educadora e investigadora y se involucre directamente en la asistencia en los cuidadores familiares ²⁷.

Otra investigación, que realizó Carmen de la Cuesta, versa sobre el cuidado de los pacientes con demencia en etapas avanzadas. Exige de los cuidadores respuestas prácticas, inteligentes y únicas, para esto los cuidadores aplican su inteligencia práctica y logran que los pacientes acepten ser cuidados y los acepten a ellos como sus cuidadores. Esto es elaborando un lenguaje único y construyen un entorno social y material. También describe cómo la familia cuida en diferentes formas, por ejemplo: comparten la carga del trabajo, proporcionan ayuda económica para medicamentos, hacen ajustes en la casa donde se proporciona el cuidado, otros que cuidan al cuidador. Los cuidadores principales no se sienten solos ³⁴.

En otro estudio se observó que el cuidador primario es un receptor de apoyo cuando los amigos y vecinos son cuidadores, entonces este cuidado se da en diversas

formas para compartirlo, los cuidadores ante la contingencia tienen la capacidad de tejer su red de apoyo y la administran. Algo que reconocen es que no se descansa como antes, les falta tiempo. No descansan si saben que el enfermo está mal. Ellas también refieren que tienen tiempos de descanso frustrados, para ellos descansar significa “desconectar”. Refieren al cansancio como días iguales, de estar solas y aisladas y de estar con personas con las cuales no pueden interactuar por su deterioro cognitivo, un cansancio de no haber esperanza. Lograr la tranquilidad implica organización, compaginar tiempos, intereses, personas y emociones con el fin de poder “irse tranquila”. Descansar es un proceso social y emocional que lleva tiempo y diversas interacciones para producir alivio, además de crear condiciones emocionales que posibiliten su descanso. El respiro es una actitud mental que se puede lograr sin ayuda externa ².

En la investigación titulada “La artesanía del cuidado: cuidar en la casa a un familiar con demencia avanzada” se obtuvieron también datos relevantes como:

- A. Los cuidadores habían aprendido a manejar a su familiar enfermo.
- B. Adquirieron experiencia práctica.
- C. Hablaban como artesanos que habían dominado el oficio de cuidar.
- D. Tenían un “saber hacer” específico, prestaban atención a los significados que las personas atribuyen a su mundo
- E. Estrategias de cuidado: crear artimañas, elaborar un lenguaje y construir un lugar para que habite el cuidador.
- F. Deja al descubierto el abandono social.
- G. Hay una responsabilidad social del estado y de la ciudadanía por suavizar y atenuar la adversidad y
- H. Se hacen necesarias políticas que apoyen y reconozcan el cuidado familiar que den respuesta a las necesidades de los cuidadores ⁸.

En el estudio titulado “Necesidades de aprendizaje del cuidador principal para el tratamiento del anciano con demencia tipo Alzheimer” se describen las dificultades más apremiantes en el cuidador:

- a. Desconocimiento y miedo al enfrentar al enfermo.
- b. La inexistencia de un cuidador para poder salir de casa o tomar un descanso.
- c. Tienen incertidumbre y tensiones al no saber qué podría pasar mañana o cuánto tiempo va a durar la situación
- d. Tienen bajo nivel de información y capacitación en maniobras como la extracción del bolo fecal, el manejo del anciano agresivo e insomnio, incontinencia urinaria y fecal, manejo de medicamentos.
- e. El 100% de los cuidadores refieren su necesidad y disposición para capacitarse, desconocen las cuestiones legales, cuidados al enfermo en etapa terminal, el manejo del duelo ante la pérdida del ser querido.

Posterior a esta primera revisión bibliográfica no se encontró alguna investigación realizada de qué es lo que vivió el cuidador durante el proceso de cuidar, después de que ocurre la muerte del familiar enfermo de Alzheimer, ni de la experiencia que adquirió posterior al período en que realizó el cuidado con su familiar, se podría pensar que a la muerte de la persona enferma se olvida también a quien cuidó por tanto tiempo. Pareciera que existe un hueco en esta área de la investigación.

En un segundo momento se realizó otra búsqueda en investigaciones, enfocándose a estudios cualitativos en diversos países.

En el estudio titulado “Promoviendo una buena muerte para personas con demencia en unidades de cuidados de enfermería”, menciona que 1 de cada 4 cuidadores primarios de personas con Alzheimer no experimentaron buena muerte. Una buena

muerte según el Instituto de Medicina refiere, es la que está libre de pena y sufrimiento para los pacientes, familiares y cuidadores en general, de acuerdo con los deseos del paciente y familia y razonablemente consistente con los estándares clínicos, culturales y éticos.

La muerte es una experiencia cargada de emociones, por esto es importante prepararse para el cuidador primario, esto incluye la necesidad de aprender acerca de los cambios psicológicos y físicos que ocurren cuando la muerte se acerca. Otro elemento importante es la habilidad del cuidador para cumplir con la amenaza de separación sin culpa, la viabilidad financiera familiar y el mantenimiento de la salud física y mental (promoviendo una buena muerte para personas con demencia en unidades de cuidados de enfermería).³⁵

▲

Capítulo III

Metodología

▼

El presente estudio es cualitativo. El diseño es de tipo fenomenológico: sitúa un fenómeno en quien lo está viviendo como la experiencia percibida de modo consciente por quién lo realiza³⁶⁻³⁷.

1. Selección de informantes

Primero, se contactó vía telefónica al director de la *Fundación Alzheimer “Alguien con quien contar A. C.”* Lic. en Psicología Gabriel López Robles solicitando una entrevista donde se expone el motivo de la visita y de la investigación. Se procedió después de la entrevista a tramitar la solicitud por escrito al director para realizar la investigación titulada: “La experiencia de cuidar a una persona con Alzheimer por parte un excuidador primario.” El director autorizó el acceso a la información para la realización de la investigación en su totalidad.

Con la autorización correspondiente, se revisó el archivo muerto de la fundación. Se revisaron noventa expedientes de personas que por diversos motivos dejaron de asistir y que presentaban algún tipo de demencia. Se integró un primer padrón de excuidadores formado por 73 personas con Alzheimer. Se observaron distintas causas que propiciaron el ausentismo, entre las que destacaban:

- A. Los familiares habían decidido institucionalizarlas en casas de retiro para su cuidado.
- B. La persona con Alzheimer estaba en su domicilio al cuidado de su cuidador familiar por decisión propia.
- C. Pacientes con Alzheimer necesitaron reajustar sus medicamentos.
- D. Cambio de domicilio a otros Estados de la República.
- E. Los enfermos fallecieron.

Del último rubro se integró el segundo padrón identificándose a 30 excuidadores.

Ubicados los excuidadores con más de un año en esta condición, la lista se redujo a 15 personas. Se propicio un primer contacto por teléfono para informarles acerca de la investigación. Se precisó el lugar de donde se realizaba la llamada (Fundación Alzheimer “Alguien con quien contar” A. C. y de la UNAM posgrado), nombre de la investigadora y el propósito que consistía en invitarlos a colaborar en la investigación. (Anexo 1).

De los quince informantes preelegidos para el estudio, el grupo se redujo a tres porque:

- a) Algunos excuidadores ya no vivían en el domicilio registrado en la Fundación y no había otra forma de contactarlos.
- b) Otros simplemente no aceptaron participar.

Con las tres personas que decidieron participar se estableció hora, día y lugar para realizar la primera entrevista, respetando sus tiempos, disponibilidad y posibilidades. Sólo acudieron dos de los excuidadores.

La primera entrevista se llevó a cabo en el domicilio de una mujer cuya madre y hermana padecían la enfermedad de Alzheimer. Durante el encuentro la acompañó su esposo y ambos participaron. Reveló que no era la cuidadora primaria, que

contrató a una enfermera y una cuidadora formal para la atención durante día y noche de su mamá y de su hermana. Ella únicamente vigilaba el desarrollo y calidad del cuidado.

La segunda persona que se consultó también era una mujer, la enferma era su madre de ochenta años de edad. En diferencia de la entrevista anterior, esta persona sí fue la cuidadora primaria. Por un tiempo vivió con su madre y su familia (esposo y dos hijas). Como formalidad se solicitó su consentimiento informado para la realización y grabación de las entrevistas. El primer encuentro se efectuó en la Fundación Alzheimer “Alguien con quien contar” A. C. El tiempo de duración fue de escasos quince minutos (llegó con retraso la entrevistada). Se acordó que las entrevistas se llevarían a cabo en su domicilio. Después de esta reunión, se aplicó una *miniescala de duelo* con el propósito de conocer en qué etapa se encontraba la excuidadora después de un año del fallecimiento de su madre. En la sala de su casa se desarrollaron las entrevistas.

2. Características de la informante

Para la realización de esta investigación contribuyó una excuidadora de 45 años de edad, casada y con dos hijas adolescentes. Vivía con su madre que padeció Alzheimer. Habita en el segundo piso de un edificio que cuenta con todos los servicios domésticos. Su departamento cuenta con sala, comedor, tres recámaras, cocina y un área de lavado.

3. Técnica

Las entrevistas fueron de tipo semi estructurado³⁸, con una duración de cincuenta a sesenta minutos. La guía para la entrevista constó de tres momentos:

El primero se circunscribió a lograr el *rapport*. Era importante *romper el hielo*: se realizó la presentación personal, se estableció el objetivo de la entrevista y se solicitó la autorización para proceder a indagar sobre el tema.

El segundo momento se desarrolló mediante la aplicación de la guía de cinco preguntas:

- ¿Qué le dice a usted la palabra Alzheimer?
- Para usted ¿Qué es cuidar a una persona con Alzheimer?
- ¿Usted durante el tiempo que cuidó a su familiar con Alzheimer requirió algunos elementos, aprendizajes, habilidades para desempeñar la tarea de cuidar?
- ¿Cuál fue el momento que le hubiera parecido más apropiado para recibir ese apoyo/cuidados/atención?
- ¿Desea agregar algo más? (Anexo No. 2)

Por último, el momento de salida: el propósito fue propiciar un sentimiento de altruismo recíproco, de empatía. Se propuso llamar posteriormente para profundizar o aclarar algún punto. Se extendía el agradecimiento por el tiempo y la disposición mostrada.

En la segunda entrevista la guía de preguntas fue:

- ¿Cuál fue la experiencia que tuvo al cuidar a su mamá con Alzheimer?
- ¿Qué tipo de emociones y sentimientos experimentó al cuidar a su mamá?

- ¿Aceptaría el apoyo emocional que le proporcionara contención de la especialidad de Salud Mental de la ENEO? (Anexo No. 3).

En la primera pregunta se aspiró a profundizar en el tema. En la segunda, la evidente posibilidad de identificar la respuesta anímica y psicológica. Con la tercera se procuraba encauzar el problema. A este respecto la interlocutora accedió y se estableció contacto con la coordinadora de la especialidad.

Para el progreso de la tercera entrevista, la guía de preguntas fue:

- Para usted ¿Qué significa tratar bien a su mamá?
- ¿Qué habilidades tuvo usted, que desarrollar para cuidar a su mamá?
- ¿Qué es para usted estar en paz con ella, con su mamá?
- ¿Qué le llevaría a estar en paz con ella, con su mamá?
- ¿De qué le tiene que perdonar su mamá?
- Para usted ¿Qué significaba la casa de retiro?
- ¿En algún momento pensó en poner distancia entre usted y su mamá, por el riesgo que veía?
- ¿Qué significa para usted, que una persona, en este caso su mamá esté en su poder?
- ¿Qué significa que su mamá esté en su poder? (Anexo No. 4)

4. Procedimiento

El período de realización de las entrevistas fue de noviembre del 2010 a julio del 2011.

Se solicitó el consentimiento informado verbal a la excuidadora para la realización de la investigación y la realización de la grabación de las entrevistas.

Cada una de las entrevistas grabadas en audio fue revisada y transcrita al programa Word XP.

La transcripción se etiquetó con los siguientes datos: número de la entrevista, día, fecha, hora y lugar donde se llevó a cabo. Así como el nombre completo de la persona que se entrevistó y de la investigadora.

5. Consideraciones éticas

La presente investigación consideró los aspectos éticos de la cuidadora que autorizó participar en la investigación titulada “La experiencia de cuidar a una persona con Alzheimer por parte de un excuidador primario”. Para esto se le solicitó su consentimiento informado en forma verbal. Garantizando el anonimato de su participación en esta investigación de tipo cualitativo.

Fue acordado que las entrevistas se realizaran con la excuidadora en su domicilio, fueron audio grabadas y transcritas, respetando el tiempo de las mismas.

Se acordó también que se aplicaría una *miniescala de duelo* con el propósito de identificar en qué etapa de duelo estaba la excuidadora a un poco más de un año de la muerte de su madre por el Alzheimer (Anexo No. 5).

Con el antecedente de conocer y trabajar con las experiencias de las personas y tocando las emociones de la misma se solicitó el apoyo emocional profesional por parte de la especialidad de salud mental en la ENEO UNAM y poder ofrecer este si en un momento se llega a requerir por la excuidadora. (Anexo No. 6 y 7).

La credibilidad de esta investigación está relacionada con el hecho de que los resultados reflejan la experiencia de la participante³⁹.

6. Categorización

La forma como se fue trabajando para construir las categorías fue la siguiente: Posterior a la transcripción de la información, se analizó párrafo por párrafo, fueron numerados y se les asignó una codificación.

En seguida, se analizó toda la información con el propósito de buscar los elementos que conforman la experiencia. Consecuentemente se fueron construyendo las categorías y las subcategorías.

En los elementos que conforman la experiencia se encontraron en cada uno dos categorías y diversas subcategorías.

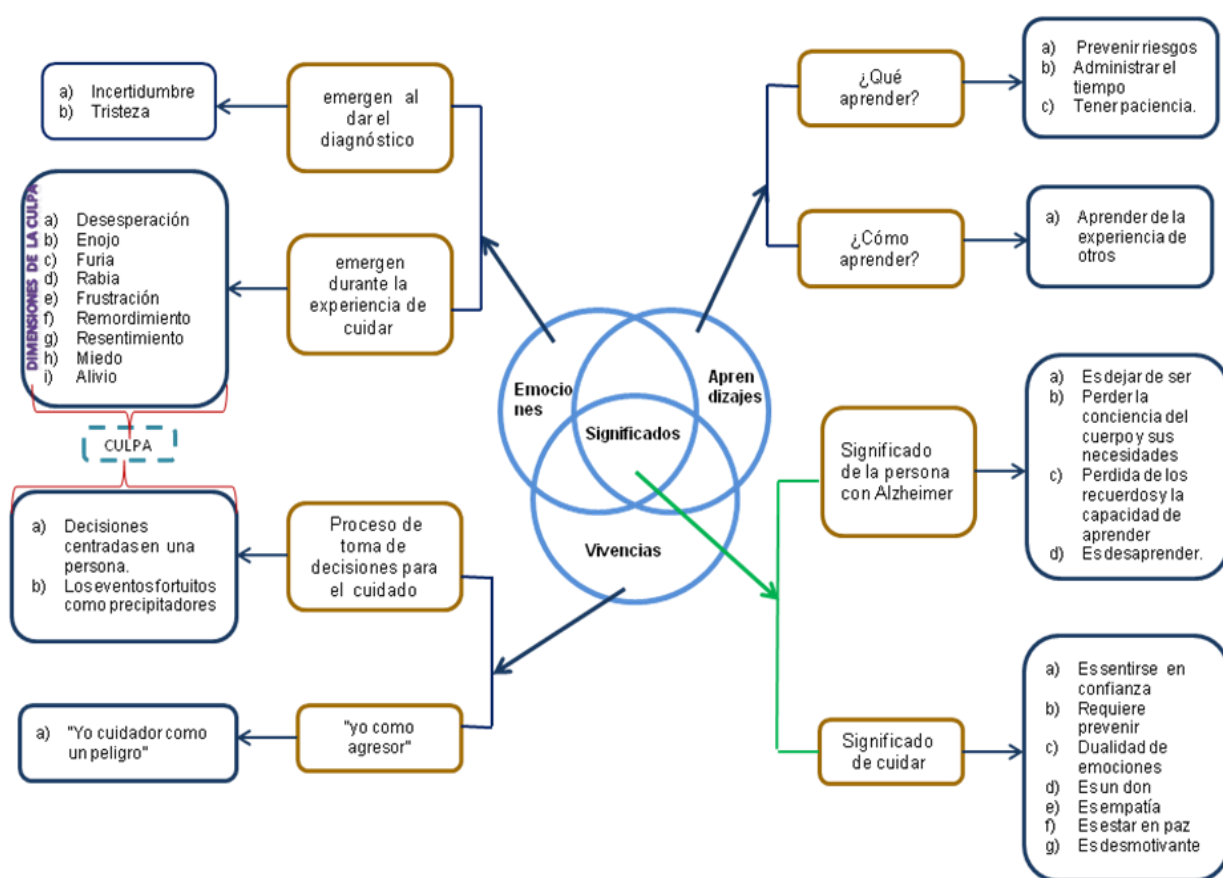
Es importante mencionar que se encontró el significado que pareciera fusionar a los tres elementos que conforman la experiencia: el aprendizaje, las emociones y las vivencias. Esto es la importancia que tiene el significado de cuidar para la cuidadora, así como el significado que le otorgaba a la persona enferma de Alzheimer. “El proceso de interpretación actúa como intermediario entre los significados y la acción misma⁴⁰.” (Ver Figura No. 1).

Considerando que la experiencia se nutre de los tres elementos mencionados, se decidió presentar los hallazgos se decidió presentarlos de la siguiente manera. Atendiendo en principio a cada uno aún cuando se reconoce la integridad y el sincretismo del fenómeno.

Figura No.1

La experiencia de cuidar de una excuidadora a una persona con Alzheimer

(Bernal L.B. y Ostigüín M.R.M; 2011).



Fuente: Bernal L.B. y Ostigüín M.R.M; 2011

■ Categorías ■ Sub categorías

▲

Capítulo IV

Hallazgos

▼

1. Las vivencias significativas en la excuidadora

Un hallazgo interesante fue que la informante, a un año de la muerte de su madre enferma de Alzheimer y en consecuencia de concluir sus responsabilidades de cuidado, por momentos, recordaba sus experiencias como si aún mantuviera esas obligaciones, tan vívidamente como si nada hubiera pasado. Los testimonios serán citados y registrados tal como fueron recabados.

En cuanto a las vivencias (entendidas como hechos significativos o trascendentes en la vida de una persona) se dibujaron dos categorías (ver Figura 2):

- a) El proceso de toma de decisiones para el cuidado, y
- b) “Yo como agresor”, cada una con subcategorías.

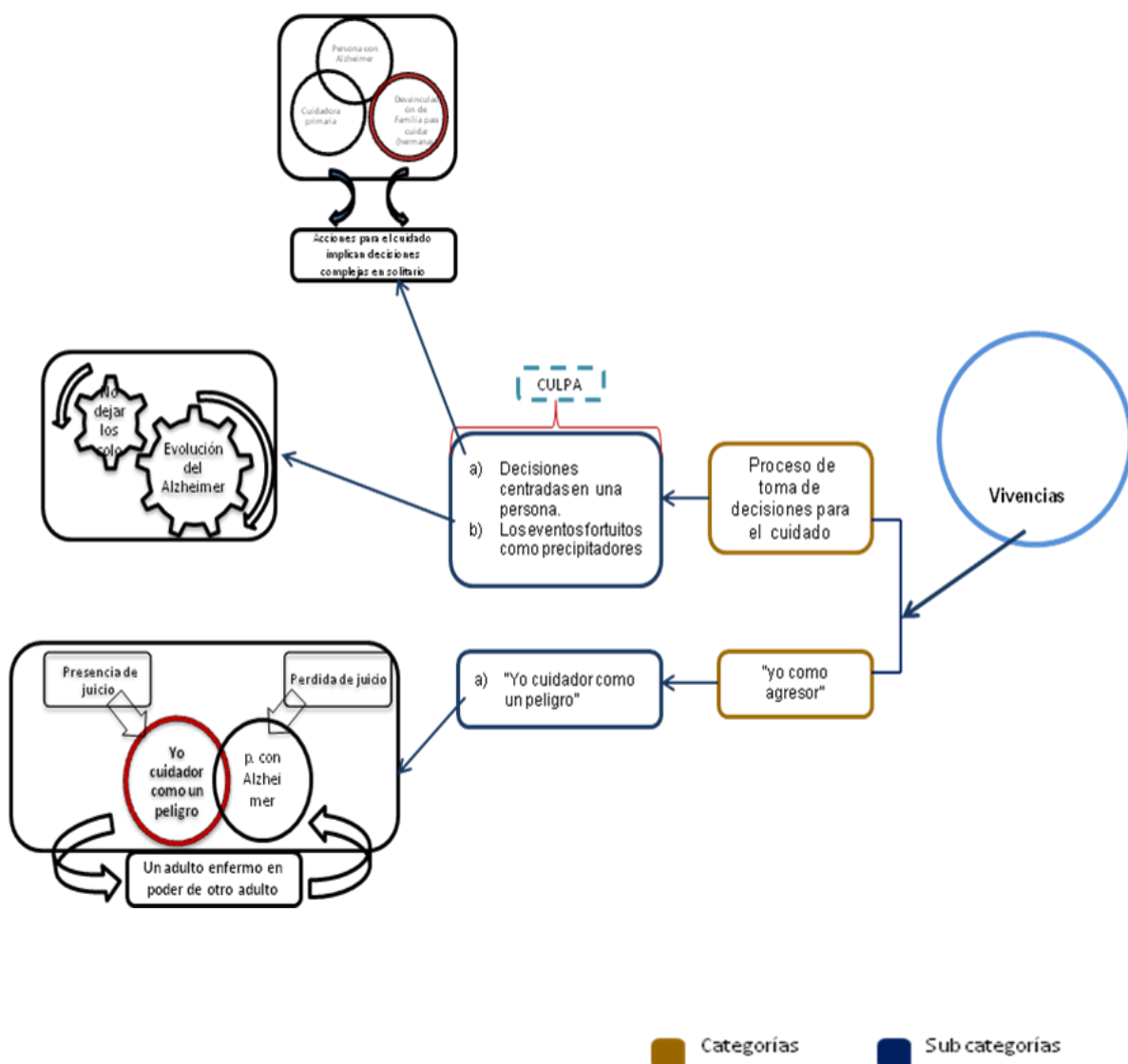
En lo que se refiere al *proceso de toma de decisiones para el cuidado de una persona con Alzheimer*, inicia con la reflexión que la excuidadora hace sobre su tarea de cuidar, que es cada día más incidental debido a:

- a) La subcategoría *Centrar las decisiones de cuidado en una persona*, se refiere a que el cuidado se proporciona en solitario con altas posibilidades de enfrentar dudas o indecisiones en tanto lo impredecible de los acontecimientos. El testimonio siguiente lo muestra:

“...Se empezó a deteriorar *un montón*... y dije: ¡*Chin*...! Ya estaba así... como bien *sacada de onda* porque no sabía qué hacer... y mis hermanas...yo no tenía el apoyo de ellas... y ellas decían: *lo que tú decidas*... pero yo no sé... yo me di cuenta que ella estaba en mi poder...”.

Figura 2

Las vivencias de la excuidadora durante el cuidado de una persona con Alzheimer
(Bernal L.B. y Ostigui n M.R.M; 2011).



b) Los *eventos fortuitos como precipitadores*. Surgen en la medida que avanza la enfermedad y con ello la imprevisibilidad de algunos eventos que obligan a un cuidado muy demandante y azaroso. No existen patrones que permitan diseñar una rutina diaria en tanto que la propia enfermedad sorprende día a día con la pérdida progresiva de funciones cognitivas, sociales y habilidades para la vida diaria que afectan su independencia. Así lo apunta el siguiente testimonio:

“... Estaba por allá en la cocina *dando lata*, total que le di un jalón y creo que se había hecho *popó* y había hecho su *regadero*. *Total que le di un jalón...* me desesperé... la quería llevar al baño y se me cayó y dije: *un día la voy a matar o un día le voy a pegar*. Y en mi consciencia no va aquedar que yo por haberle querido hacerle un bien... este... ahora esté yo maltratando a mi mamá... no, no y no por querer ser consagrable... este... a lo mejor me voy a condenar ¿no?...”.

La segunda categoría de las vivencias es altamente significativa para la investigación: la cuidadora centra una parte de sus esfuerzos en “reconocerse y regularse” cuando se percibe:

Se identificó la subcategoría: *yo cuidador como un peligro*. La constituyen dos supuestos por parte de la excuidadora: el primero es *la indefensión de la persona con demencia, la incapacidad de ésta para denunciar* y, segundo, *el poder de una persona sobre otra*.

La indefensión de la persona con demencia se refiere a la percepción de parte de la excuidadora con respecto a la incapacidad que tiene la enferma para defenderse de cualquier agresión en combinación con el discernimiento de que la cuidadora ha llegado a su límite y puede ser un riesgo para la paciente con demencia. La responsable de la asistencia se identifica enojada, furiosa y desesperada, condiciones que le llevan a situaciones de maltrato, a acciones de extremo riesgo que se registraron en el siguiente testimonio:

“...Ella estaba a expensas de mí... o sea, lo que yo hiciera o dejara de hacer con ella, nadie se iba a meter...y ella no se podía defender...si yo hacía algo malo solamente ella lo iba a sufrir y ni siquiera iba a ser... este... capaz de denunciarlo porque un minuto después se le iba a olvidar... entonces no... eso era una situación muy peligrosa para ella”.

“... Que me enojo y *que la agarro...* y la traje así... a la fuerzas y le dije: *mamá ya te dije que no tienes que estar en la cocina.* Me la quería llevar a la recámara y se me cayó. Yo ya no sabía si pedir perdón o regañarla o qué hacer... una cosa horrible... pero lo que sí tuve muy claro y dije: *si seguimos así un día le voy a pegar, un día le voy a gritar y ¿ella qué culpa?*...ella está en su casa, o sea, ¿por qué tiene que venir una *vieja* a maltratarla?...a mí me ha dejado un remordimiento...”.

Por último, la excuidadora reconoce que la tarea de cuidar es muy demandante porque existe una dependencia absoluta. En este caso particular, su madre había perdido la capacidad de decidir. Otro adulto estaba en su poder, fue inquietante tomar este rol:

“...Yo no creo que sea justo que una persona adulta esté en poder de otro adulto porque... porque no somos perfectos y tarde o temprano vamos a cometer un error que va a perjudicar a esa persona que no tiene voluntad. Si yo veía cómo me desesperaba yo con mi mami... queriéndola...”

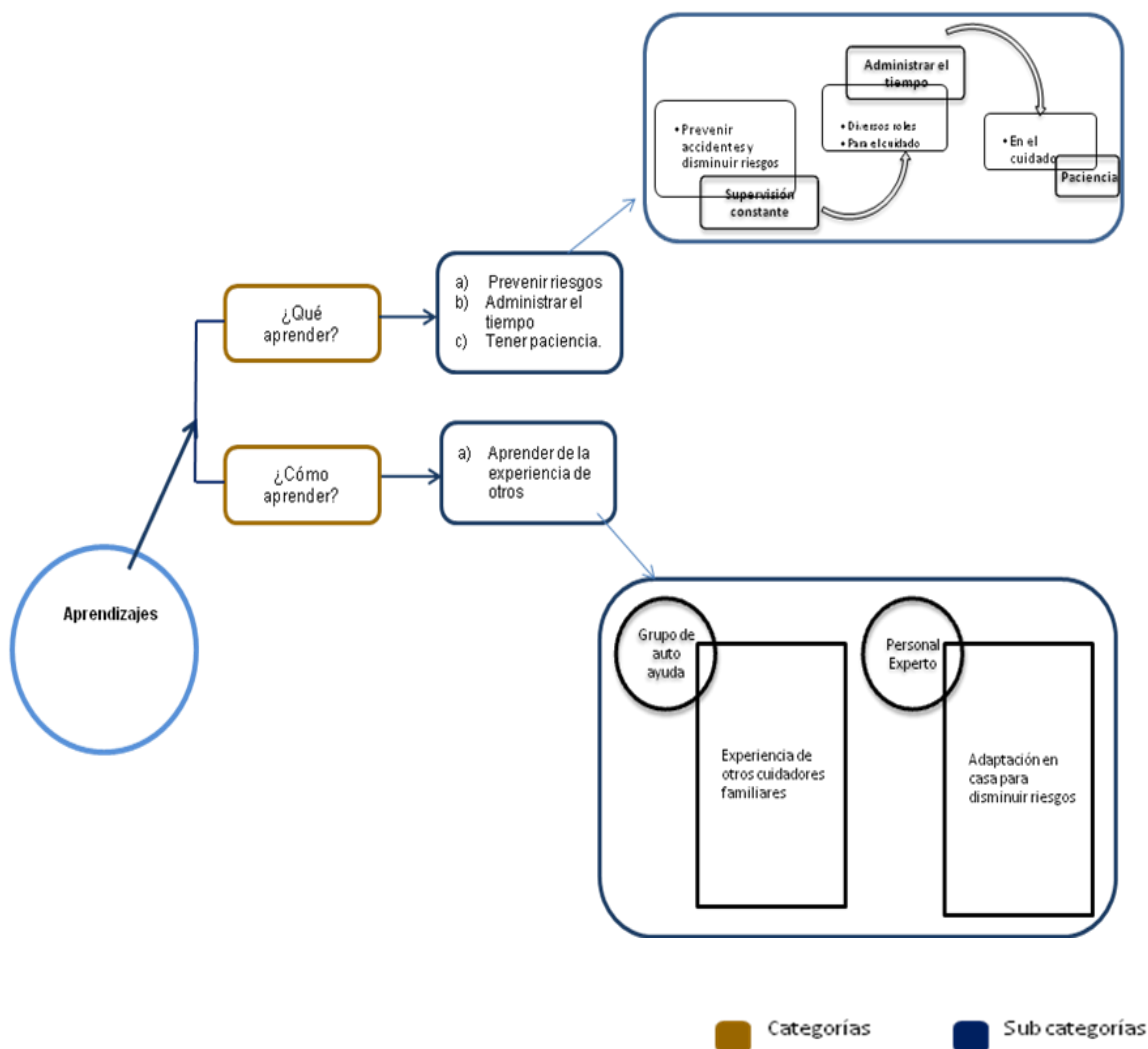
2. Los aprendizajes alcanzados en el proceso de cuidar

El aprendizaje en este caso, atañe a las habilidades y acciones que la excuidadora necesita desarrollar a partir de lidiar con los cuidados cotidianos. Se esbozan dos categorías en esta investigación que se refieren a (ver Figura 3):

Figura 3

Aprendizajes que la excuidadora desarrolló para el cuidado de su familiar con Alzheimer

(Bernal L.B. y Ostiguín M.R.M; 2011).



- *¿qué aprender?* y
- *¿cómo aprender?*

En cuanto a la primera categoría *¿qué aprender?*, una gran parte de los discursos es acerca de:

a) *Prevenir riesgos*. La pérdida de la memoria es un factor potenciador para que suceda un accidente. El siguiente comentario lo confirma:

“...Por ejemplo: ella tejía pero no podía ponerse a tejer porque yo, ya en un momento dado, le quité las agujas porque eso podía ser un arma en cualquier momento...”

b) Otro aprendizaje fue *administrar mejor el tiempo*, que significa contar con más tiempo para el cuidado y seguir desarrollando otras responsabilidades de su vida. Así lo señala el siguiente testimonio:

“...Tuve que aprender a administrar mejor el tiempo *que yo tenía para mi trabajo*, para mis hijas, la casa y mi mamá...”.

c) Durante el proceso de atención la excuidadora refirió un aprendizaje altamente significativo: *tener paciencia*. Entendido esto como transitar sin prisa ni presión en la realización de actividades cotidianas:

“...Tuve que aprender a tener más paciencia... porque yo he sido muy ansiosa...tuve que desarrollar la habilidad de tener paciencia... para salir a caminar, para meterla a bañar, cambiarle el pañal...”.

En lo que respecta a la segunda categoría, *¿cómo aprender?*, se observa que lo logran a partir de *compartir las vivencias con otros cuidadores* que tienen mayor tiempo desempeñando esta actividad. Les proporcionan elementos que les serán útiles para la labor que se tiene que ejecutar y con ello lograr cierta adaptación al proceso. Lo exhibe el siguiente testimonio:

“... Mi hermana y yo acudimos al grupo de autoayuda en la *Fundación Alzheimer Alguien con quien contar* A. C. También en eso nos ayudó. De las experiencias, de lo que oíamos de los demás y de cómo le hacen, uno va aprendiendo...”.

3. Las emociones que fluyen en el cuidador

Un tercer elemento fueron *las emociones*. Emergieron dos categorías:

- a) las expresadas al dar el diagnóstico y
- b) las que surgen durante el cuidado.

En cuanto a las emociones expresadas por la excuidadora, fue particularmente evidente que fueron reacciones -a favor o en contra- alrededor del cuidado del enfermo. Las emociones son importantes durante la toma de decisiones en torno al cuidado para paciente con Alzheimer. Son realizadas básicamente con la culpa (ver Figura 4).

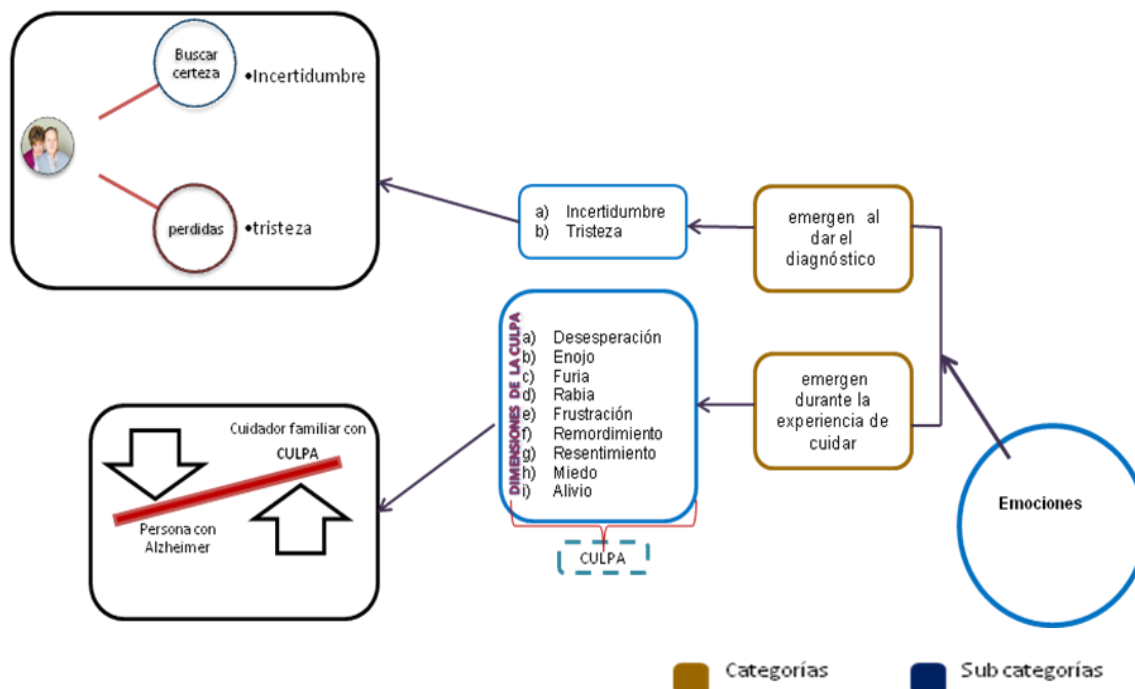
En cuanto a la categoría *emociones que emergen en el proceso de obtener un diagnóstico certero* fueron determinantes las circunstancias que rodearon a la excuidadora para la búsqueda de instituciones de salud que diagnosticaran y trataran la enfermedad de Alzheimer.

- a) La *incertidumbre* concebida como la inseguridad por no conocer canales de orientación y ayuda oportuna para ella y su mamá fue una emoción reflejada a través del siguiente argumento:

“...Yo la llevé al Seguro Social, que era el servicio que tenían mis papás. También le batallé porque... no sé cómo esté ahora... pero... este... en este tiempo no había tanta gente con esa enfermedad o así enfermedades mentales... ¡Ay!... Le batallé porque decían: *pues es que ya está mayor, es lógico que se le olviden las cosas...* yo exigía en mal plan que no era eso y exigí que la mandaran... ¿A dónde?... Yo no sabía a dónde *carambas* pedir a dónde la mandaran...”

Figura 4

Emociones expresadas por la excuidadora
(Bernal L.B. y Ostiguín M.R.M; 2011).



b) La *tristeza* es otra de las emociones que expresó la excuidadora al observar día a día el deterioro cognitivo y físico –irreversible- que presentaba su madre:

“... Entonces yo la dejaba aquí en manos de mi papá y me iba a mi casa corriendo a ver a las niñas... y yo ni había comido... fue una etapa difícil y triste...”

En contraste las *emociones que emergen durante la experiencia de cuidar* fueron el *enojo, furia, rabia y frustración*:

“..Yo tenía otras cosas que hacer...tenía que trabajar, me daban muchas ansias... yo perdía mucho tiempo aquí... en vez de hacer mis llamadas y hacer mis cosas me la pasaba con mi mamá, eso me llenaba de furia...”

“...*Volvió el estómago* en la cocina, entonces la *agarré* y le dije: *¡Ay´ ma!* ¿Por qué haces eso?... y... este... y no... la jalé, pero la jalé tan rápido que se cayó por lo rápido que la jalé y se tropezó y... este... y eso *¡ashhh!* ... me da mucha pues [...], rabia que sea así la cosa”.

“... Siento que a veces me falta la fuerza... los sentimientos que me causa esa experiencia con mi mamá son culpa, frustración por no saber qué hacer...”

Finalmente, la *insatisfacción* parece ser el resultado de la impresión que expresa la excudadora de no asistir adecuadamente a su madre y, al tener la oportunidad de constatarlo, encontrar que su madre había llegado al punto de no poder hablar:

“...Ella ya no se podía expresar. ¿Cómo se la pasaba?...yo traté de darle lo mejor de mí pero uno siempre sabe que pudo haber dado más...”.

Otras acciones ocurridas durante el cuidado en una persona con Alzheimer (débilmente ubicables para la investigación) generaron *desesperación, remordimiento, resentimiento y miedo* al observar que su mamá no comprendía ni obedecía las indicaciones que se le daban. Al perder el juicio, realizar acciones que ponían en riesgo su vida y generar de parte de la cuidadora maltrato verbal o físico. Los siguientes testimonios lo manifiestan:

“...Tengo un resentimiento de que ella era una persona muy distraída y no hizo gran cosa por corregir esa distracción que tenía y siento que no nos ayudó como debió de habernos ayudado...”

“...Las cosas en casa se hacían más difíciles. Él ya no podía dejar a mi mamá porque algo le iba a pasar sobre todo con la estufa... teníamos mucho miedo... entonces lo que hacía mi papá la sacaba y la dejaba allá afuera y él se iba a sus cosas hasta que él regresaba la buscaba por ahí... ¡Bendito sea Dios que nunca se salió a la calle ni se perdió para siempre!...”.

Cuando la excuidadora toma la decisión de llevar a su mamá a la casa de retiro, refiere *alivio* porque tendría a su enfermo en un lugar seguro, deslizándose de los cuidados.

“... En ese momento y todo el tiempo que estuvo ahí sentí un gran alivio. Un descanso tanto por mí como por ella... de que ya no iba a tener que estar haciendo todas esas cosas con angustia... de que se metiera a la cocina... de que se comiera los cacahuates que no podía comer o de que tirara la sopa o que le prendiera a la estufa y... este... y por ella... de que ya iba a estar en una institución especializada donde le iban a dar una vida de calidad...”

4. Los significados de la persona con Alzheimer en experiencia de cuidarla

Los significados reconocidos por la excuidadora, cohesionaban *las vivencias, emociones y los aprendizajes*. Estos son:

- a) Significado de cuidar y
- b) El significado de la persona con Alzheimer

Ambas acepciones darían sentido al proceder de quien cuida (ver Figura 5).

En la categoría *el **significado de la persona con Alzheimer***, se encontraron las siguientes sub categorías:

- a) La excuidadora al observar el deterioro cognitivo, físico, emocional y social de su ser querido menciona que veía como *dejó de ser lo que era su mamá*. Testificar como cuidador primario cómo se va borrando el vínculo afectivo, cómo la enferma se va alejando de sus recuerdos, de su conciencia, de su mundo, sin retorno. Es *muy injusto* para la excuidadora. También iba *perdiendo la conciencia del cuerpo y de sus necesidades*, no

las identificaba y mucho menos las podía satisfacer. Olvidó que tenía un cuerpo que cuidar, así lo expresa en el siguiente argumento:

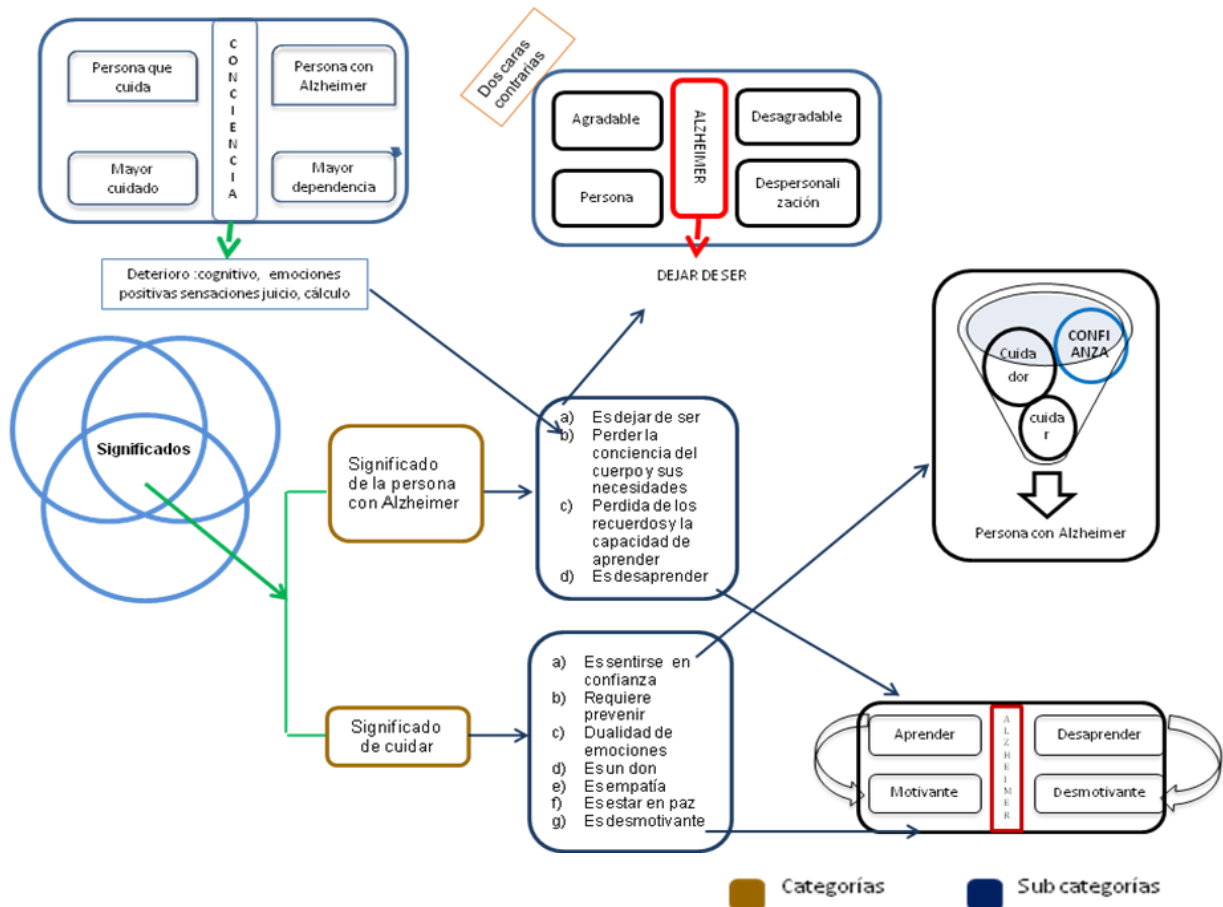
“...Es un deterioro en el estado de conciencia de las personas y esto les genera que dejen de ser quienes ellas eran... es muy injusto para la persona como para los que la rodean...”

Figura 5

Los significados que la excuidadora le da a la persona con

Alzheimer y al cuidado

(Bernal L.B. y Ostiguín M.R.M; 2011).



b) Perder la conciencia del cuerpo y sus necesidades

“... Mi mamá se hacía *popó*, pues ahí andaba sucia... O si no, no comía y me hablaba mi papá y me decía: *oye a ver si puedes venir porque tu mamá tiene tres días que no come, como ella no hace la comida yo la hago, pero le hablo y ella no viene a comer...*”

b) Durante el proceso de cuidado también identificó que su familiar tenía pérdida de los recuerdos, de las vivencias y no aprendía ni se ubicaba en lugar ni espacio. Había *perdido la capacidad de aprender*.

“...yo sabía que nunca iba a aprender dónde está mi casa, ya nunca iba a recordar dónde está el baño, dónde está su recámara...se iba a quedar muy desorientada, se iba a quedar encerrada...”

d) La persona con Alzheimer *desaprende*, es decir, va olvidando todo lo que en su vida aprendió, todas las memorias se olvidan. Así lo presenta la excuidadora:

“...Gabriel el director de la fundación dijo algo *súper importante*, que era que los niños aprenden y las personas con Alzheimer desaprenden.”

En cuanto a la categoría **Significado de cuidar**, la excuidadora necesitó en un primer momento determinar o entender cómo era una persona con el padecimiento de Alzheimer. Reconocer algunos rasgos sintomáticos como: perderse en lugares conocidos -aún dentro de su casa-, no reconocer a las personas –aún siendo familiares- incluso amigos o a ella misma, pérdida de control de esfínteres, de hábitos, del lenguaje y del juicio, entre otros.

En el momento en que alguien pierde su independencia, gradualmente va depositando su confianza en otra persona que la conozca. La madre necesitaba *sentirse en confianza*. La excuidadora requería de ser *empática* para que la enferma se dejara cuidar. Esta cualidad la desarrolló para acompañar a su madre. La observó

en el personal que trabaja con pacientes con Alzheimer. Este padecimiento lleva a la persona a ser cada vez más dependiente y necesita alguien cerca que le dé seguridad y confianza en el cuidado.

“... Por un lado estar al pendiente de sus medicinas, de su higiene, de sus cambios de ropa, de todo lo que ella no podía hacer. Estar al pendiente de todo eso y de más. Para cuidar a un enfermo él debe sentirse en confianza...”.

“...Había personas que tenían esa vocación...mi mamá inmediatamente cambiaba su actitud y se ponía de buenas y yo por eso estaba muy contenta...”

El cuidar ocasiona una *dualidad de emociones*. La excuidadora piensa que el cuidar a un familiar con Alzheimer es muy complejo porque veía día a día la pérdida de su ser querido. Consecuentemente iba supliendo a su madre en actividades que ya no podía realizar, olvido además, o por cansancio acumulado:

“...La mayoría de la gente no queremos estar dando molestias. O sea, sí es una molestia, es un acto de amor... yo cómo voy a dejar a mi mamá sin cuidado...solamente uno sabe cómo se las pasa con esas personas...”.

Una de las *características del perfil del cuidador familiar* es que vive con la persona enferma de Alzheimer. Contrae la difícil tarea de cuidar incluso con todas las carencias. La excuidadora mencionó que el cuidado es un *don* pero también es *desmotivante*. La pérdida progresiva, total de las funciones cognitivas, motoras y afectivas conllevan desesperanza, esto lo refleja en los siguientes comentarios:

“...No todas las personas tenemos ese don o ese gusto de atender personas mayores que están enfermas... bueno, siento que nosotras lo hicimos porque no nos quedaba otra...”

“...Para el cuidador, es muy desmotivante porque sabes que hagas lo que hagas un 90 % -que es mucho- está siendo en ese instante tirado a la basura. Es desmotivante

definitivamente e injusto para ella [...] bueno para mí también porque en teoría la ley de la vida los que cuidan de uno son los papás. Los papás cuidan a los hijos, no los hijos a los papás”.

En el momento que tomó la decisión de llevar a su familiar a la casa de retiro, la excuidadora refirió sentirse en *paz*.

“...En ese momento y todo el tiempo que estuvo ahí sentí un gran alivio, un descanso tanto por mí como por ella... de que ya no iba a tener que estar haciendo todas esas cosas con angustia de que se metiera a la cocina, de que se comiera los cacahuates que no podía comer o de que tirara la sopa o que le prendiera a la estufa y... este... y por ella de que ya iba a estar en una institución especializada donde le iban a dar una vida de calidad”.

▲

Capítulo V

Discusión

▼

1. Vivencias

La pandemia de la enfermedad de Alzheimer afecta a millones de personas en el mundo. El 70% de ellos viven en sus propios hogares, donde son atendidos por cuidadores primarios que generalmente suelen ser hijas e hijos, esposos y esposas y se da inclusive a pesar de vivir lejos de ellos.

La familia se enfrenta al dilema de cuidar y aprender a apoyar a sus enfermos que cada día son más dependientes de ellos. Esta dependencia es: física, emocional, social y económica.

Esta enfermedad requiere que la familia esté preparada para enfrentar los retos que el fenómeno complejo del Alzheimer conlleva y que está muy lejos de darse en nuestro país. La evolución de este padecimiento demanda tiempo y cambios para la familia, principalmente para el cuidador primario. Cada día trae nuevos retos y sufrimiento para los afectados, cada día viven el deterioro de su familiar ^{35, 41}. Los cuidadores primarios no tienen los medios ni la experiencia de cuidar durante el proceso de cronicidad de la enfermedad y el consecuente deterioro de la persona con demencia.

Cuidar es dar protección, es satisfacer las necesidades de la persona enferma, ayudándola a protegerse de los peligros. Implica compromiso y una actitud consciente hacia el bienestar del otro.

Carmen de la Cuesta considera al cuidado de una paciente con demencia como “una de las experiencias más devastadoras y desafiantes que los cuidadores pueden soportar” ⁴².

El cuidar implica *preocupación* del cuidador por desconocer a lo que se está enfrentando y al observar el deterioro, la dependencia progresiva de la persona que cuida. El cuidar es complejo pues tiene elementos invisibles, intangibles, difíciles de contabilizar. Tiene tres componentes en el cuidado familiar:

- A. La comunicación
- B. La toma de decisiones y
- C. La reciprocidad al sentirse agradecido por la atención y cuidado, implica además preocupación.

Estos son elementos importantes para el cuidado porque la persona afectada con Alzheimer presentó afasia, apraxia y agnosia. Esto se manifestó en problemas para la comunicación pues perdió la capacidad de expresarse, de comunicarse, de darse a entender. Se enfrentó a las vivencias con desconocimiento del presente y futuro de su familiar enfermo y de él mismo y a la desvinculación afectiva de la persona enferma con lo que le rodeaba y con ella misma.

Del mismo modo refiere que el cuidado de los pacientes con demencia en etapas avanzadas exige de los cuidadores respuestas prácticas, inteligentes y sobre todo, únicas. Las personas que tienen demencia exigen de los cuidadores la continua renovación de los apoyos ³⁵.

Los *efectos del cuidado* familiar son “devastadores para los cuidadores”, menciona cómo en el transcurso de la evolución de la enfermedad se toman tantas y tan importantes *decisiones* para la realización del cuidado con un escaso conocimiento de los procesos implícitos, situación que coincide con lo recabado en esta investigación.

También refiere que “no es tarea fácil el vestirlo, alimentarlo, llevarlo al baño y entender su comportamiento porque la persona con demencia tiene graves deficiencias cognitivas y no siempre colaboran en su cuidado. Hay momentos en que los cuidadores se enfrentan a un “adversario”, se enfrentan a situaciones

“catastróficas” en las que el familiar enfermo se siente perdido en su propia casa y se niegan a “ser cuidados” por su propia familia”⁸.

Una de las vivencias que la informante experimentó fue que *las acciones se centran en una persona*, en el cuidador primario. Para cuidar a la persona con Alzheimer la familia y el cuidador primario es necesario que conozcan: en qué consiste la enfermedad; cuáles son los efectos que tendrá ésta sobre la persona afectada y sobre el cuidador; complicaciones; alteraciones cognitivas que se tengan que sufrir; duración y cuidados que se le proporcionarán durante su evolución. Al sufrir la persona pérdida progresiva de su autonomía, cada día será mayor su nivel de dependencia hacia el cuidador primario. Aunado a lo anterior tendrá que tomar decisiones de todo tipo por la persona enferma, esto puede ser que le afecte de tal manera que no sepa cómo reaccionar, ni actuar ante los diferentes comportamientos de su familiar. En nuestra investigación, la informante, sí se ve a sí misma como *alguien que puede dañar a su familiar enfermo, porque* se asume como un peligro. No se siente segura con la forma en que debe conducirse.

Cuando se observa a una persona con Alzheimer se piensa que la experiencia es aterradora y solitaria, porque se pierde una vida llena de *significados* donde se desvanecen elementos tan importantes como: la personalidad, las emociones, los vínculos afectivos, los apegos y las acciones que se realizaron en el pasado, así como los recuerdos que han dado soporte y fuerza para enfrentar situaciones adversas.

Proporcionar el cuidador la atención al enfermo con Alzheimer por un tiempo prolongado, le permite tomar conciencia de lo que se está experimentando. Natividad Pinto, apoya lo anterior al mencionar que muchas veces los cuidadores toman decisiones en desconocimiento, en conflicto con la familia y con sentimiento de incapacidad para realizar el cuidado y la toma de decisiones⁴³.

El cuidador puede enfrentarse a problemas más serios cuando se encuentra con comportamientos perturbadores en la persona con Alzheimer como: violencia, amenazas físicas, agitación, alucinaciones, paranoia y cuando se pierden en lugares

conocidos o bien con problemas físicos como: la falta y mantenimiento de la higiene. Además de la falta de motivación y la angustia de no tener confianza para resolver situaciones nuevas en su diario vivir. El *cuidar en solitario*, se refiere a la existencia de una persona que atiende y proporciona asistencia necesaria. Este se acompaña de desafíos y retos que serán mayormente estresantes para los cuidadores, pueden reportar sentimiento de conflicto, de fracaso y de soledad, mismos que se maximizan cuando se observa que el cuidado es de tiempo completo.

Sin embargo, Mary Janevic al realizar la investigación titulada: "*Exploring self-care among dementia caregivers: the role of perceived support in accomplishing exercise goals*" realizada en Michigan y Ohio encontró que existen barreras que dificultan el cuidado para recibir apoyo. Ella menciona que los miembros de la familia estaban todos ocupados con sus propias vidas, el aislamiento debido a la localización geográfica, responsabilidades o el estigma de la enfermedad. El Alzheimer parece alejar a la gente, ellos no saben cómo manejarlo, además del comportamiento tan extravagante de la persona enferma, su semblante. Su desconexión con el mundo exterior produce rechazo social y otra barrera fue que algunos cuidadores se negaban a pedir y a recibir apoyo de otros ⁴⁴. La informante en esta investigación igualmente vivió la experiencia de cuidar en solitario, refiere que sus dos hermanas la dejaron sola por problemas de distancia porque una vive en EU y la otra estaba embarazada.

Igualmente Sara Sanders, en su investigación titulada: "*The experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia*", menciona que nadie da ayuda cuando el cuidador la necesita, la gente le tiene miedo a las personas que tienen Alzheimer, además igualmente tienen miedo de que vayan a decir algo que los haga llorar ⁴⁵.

La cita de Schütz, sirve de base para referirnos a otra de las vivencias que el cuidador: experimentó los *eventos fortuitos como precipitadores*. Esto quiere decir que las vivencias que el cuidador experimentó se dan una a una, de momento a momento, como dice Husserl: yo vivo en mis actos, la simple experiencia de vivir en el flujo de la duración avanza en un movimiento unidireccional e irreversible, esto es

que fluye constantemente. Así fue como la cuidadora aprendió acerca de la evolución de la enfermedad cuando ya no podía dejar sola a su madre ni en el interior ni en el exterior de la casa porque podía prender la estufa, se caía o se iba sin rumbo fijo y se podía perder. Se dio cuenta que su madre requería de mayor supervisión y cuidado en cuanto avanzaba la enfermedad.

Sólo en la forma de retención tenemos alguna conciencia de lo que acaba de fluir detrás de nosotros. Sólo así puede llamarse significativa, esto es que se vuelve visible a la mirada reflexiva ⁴⁶.

La vivencia del sufrimiento no se puede prevenir, llega de manera inesperada e inevitable. El sufrimiento puede ser tolerado si se encuentra un significado en él, es particular para cada quien y es diferente en cada etapa de la vida.

En los *eventos fortuitos* la informante no sabía qué conducta adoptar bajo circunstancias inesperadas. Algunas de las reacciones que manifestó fueron: desconocimiento, asombro, desconcierto y a veces agresión hacia su madre.

Para Husserl, la “conducta es una vivencia de la conciencia que confiere significado mediante una actividad espontánea”. Entonces el significado es ese marco de interpretación que la ve como conducta ⁴⁶.

Otra de las experiencias que la cuidadora tuvo, fue que *ella* se veía como “*agresora*” hacia su mamá, ya que no se podía defender ni podía denunciar lo que vivía, porque se le iba a olvidar, se convirtió en alguien cada vez más vulnerable. Carmen de la Cuesta menciona en su libro “*Cuidado artesanal: la invención ante la adversidad*” que las demencias desestabilizan a las personas porque se convierten en otras porque se vuelven indefensas pues las despoja de la capacidad natural que todos tenemos de protegernos y auto cuidarnos, convirtiendo a la persona enferma en un ser dependiente y vulnerable ⁴⁷. Cuidar a este tipo de personas tan vulnerables exige la presencia continua de un cuidador con un gran sentido de responsabilidad por su bienestar.

2. Aprendizajes

El cuidador familiar es la persona más importante en la vida de un enfermo con Alzheimer, se convierte en la figura principal para el paciente. El será *responsable por su bienestar y calidad de vida*. Tendrá que desarrollar la “sensibilidad” para “sentir” por el enfermo, hacia el modo de atender sus necesidades fisiológicas y la percepción para decir lo que el enfermo necesita “oír”. Por ejemplo, es como cuando los padres cuidan a su bebé, y van poco a poco tratando de entender lo que quiere expresar, y ellos tratan de educarlo. Esta tarea requiere dedicación, paciencia y mucho amor.

Aprender a *cuidar* a un paciente con la enfermedad de Alzheimer es observar como esa persona adulta y normal pierde la habilidad y conocimiento de cuidarse, con ella se relacionaban habitualmente. Este padecimiento es de larga evolución y requiere resistir por tiempo prolongado, en donde los recursos físicos y emocionales se agotan. El costo humano es impactante en los aspectos emocionales, físicos, social y económicos ⁴¹.

Margarita Espín Andrade menciona que entre las motivaciones que señalaron los cuidadores para hacer su tarea, se encontraba en primer lugar los lazos afectivos con 73.8 %, después los que lo hacían era por estar cumpliendo con un deber moral (24.6 %) ¹⁵.

El *cuidador* familiar con enfermo de Alzheimer quiere asistir y ayudar de la mejor manera, sin embargo, no está preparado para ello, lo que lo lleva a ir sufriendo las consecuencias al no poder brindar un cuidado como quisiera, pues las demandas superan sus posibilidades. En un estudio realizado por Félix Martínez Cepero mostró que las dificultades identificadas en la vida diaria y a las que se enfrenta el cuidador de personas con demencia son: 96% por desconocimiento y *miedo* a enfrentar al enfermo, se consideran personas limitadas por el bajo nivel de información y poca capacitación en relación al cuidado y a la ejecución de maniobras como: el manejo del anciano agresivo e insomnio (86%), la incontinencia urinaria (80%), dosificar medicamentos que podrían ayudar (70%) ³⁴.

Los cuidadores a los que hace referencia esta investigación experimentaron obstáculos por tener un conocimiento limitado al cuidar a la gente con demencia. También tuvieron desafíos al obtener información necesaria acerca del cuidado.

Por lo anterior señalado la informante tuvo que reconocer qué era lo que necesitaba aprender. Ubico tres áreas de aprendizaje: cómo evitar daños en su familiar, cómo administrar el tiempo y cómo tener paciencia.

Para los cuidadores la persona enferma puede manifestar un comportamiento extraño como: incoherente, irritante o ilógico. Estas conductas se transforman en una carga que produce agotamiento y que finalmente lo obliga a una nueva forma de vida.

El ¿qué? y el ¿cómo? El aprendizaje del cuidado va transformándose conforme va surgiendo la desestructuración de la persona enferma, implica nuevos retos en el cuidado además de la adaptación del cuidador.

Para cuidar a la persona enferma es necesario protegerlo de sí mismo, de la sensación de fracaso personal, de la inutilidad y de la vergüenza. A medida que la demencia va progresando la persona se siente más insegura de lo que lo rodea y ella se refugia en la persona que le transmite mejor el sentimiento de seguridad.

La informante refiere que tenía desconocimiento del cuidado y cómo realizarlo. La investigación realizada por Richard Fortinsky, titulada: *“Demetia care consultation for family caregivers: collaborative model linking an Alzheimer’s association chapter with primary care physicians”* encontró que los cuidadores desearon más información práctica de la que fue proporcionada acerca de cómo tomar decisiones de cuidados específicos ⁴⁸.

Por otro lado también se han estudiado los *riesgos potenciales* que procedan de una propia estructura en el entorno físico, tratando de evitar aquellos elementos que puedan ocasionar una caída o accidente, o que puedan ser elementos peligrosos para el paciente, como elementos cortantes o punzantes, así como impedir el acceso a lugares peligrosos como escaleras mal protegidas⁴⁹. La informante reconoció esto,

cuando decidió que era necesario retirar del alcance de la paciente las agujas con que tejía porque podrían ser un riesgo para ella.

Sanders refiere que el tener paciencia para realizar el cuidado implicaba ayudar a vestirse y comer porque esto puede convertirse en un problema y estresar al cuidador ⁴⁵. Así como también Sharon Ballard en la investigación realizada en la Universidad de Carolina del Este, titulada: *The family life education needs of midlife and older adults* ⁵⁰, refiere que los temas de mayor interés en los cuidadores son: el cuidado diario de un adulto, la enfermedad Alzheimer, el abuso de ancianos y la aflicción y pérdida, entre otros.

La informante reconoce igualmente la necesidad de estos temas que le ayuden a cuidar a su madre.

Otro elemento importante que identificó la informante es que podía *aprender de la experiencia de otros* cuidadores de personas con Alzheimer, que habían recorrido un poco más el camino del cuidado o bien se encontraban en etapas más avanzadas porque habían ingresado a sus familiares con anticipación a ellos en la Fundación Alzheimer.

Gaona menciona que los *grupos de apoyo* confiesen que cada uno se siente reflejado en la *experiencia de otro*. Afirman que lo que para algunos es un obstáculo para otros es un reto que se transforma en *bendición*. Lo son familiares de personas con Alzheimer que toman la decisión de formar un grupo de apoyo con el único objetivo de contribuir y ofrecerse apoyo y guía entre sí ⁴¹. La informante acudía a las reuniones de los cuidadores que se proporcionaban cada mes, esto fue de gran ayuda para ella ya que pudo conocer e identificarse con otros cuidadores familiares y aprender e identificar estrategias para el cuidado.

Josep Vila detalla cómo hacer que la casa sea más segura para prevenir accidentes. Saber que la enfermedad impide a la persona cuidarse por sí misma y valorar correctamente lo que es correcto o perjudicial. Vale la pena adoptar una actitud preventiva que les permita identificar posibles fuentes de accidentes. Vivir en un entorno más seguro ayudará a mantener la autonomía de la persona enferma y a

vivir con menos temor ⁵¹. En relación a la investigación que nos ocupa la informante refiere que no era posible dejar a su madre sola en la casa porque podía prender la estufa y que hizo adaptaciones en la casa para mantener la seguridad de la familiar enferma.

Así mismo Jeltsje de Jong, en la investigación titulada: *“Dutch psychogeriatric day-care centers: a qualitative study of the needs and wishes of carers”* apoya lo anteriormente citado pues menciona que los cuidadores necesitan información acerca de la demencia y su pronóstico. La información que se les proporciona es: síntomas conductuales y psicológicos de demencia: agitación, agresión, ansiedad, apatía, cambios de patrón de sueño y disturbios del apetito. También medidas de seguridad tales como: caídas, manejo de drogas, el peligro de las estufas de gas, disposición de ayudas y adaptaciones al hogar ⁵².

La enfermera es un elemento importante en la enseñanza del cuidado al cuidador de la persona con Alzheimer, para esto es necesario que proporcione confianza y seguridad a los cuidadores familiares porque son confrontados diariamente en el momento de proporcionar cuidado a través de problemas prácticos, pudiendo considerar el consejo, el apoyo y el tratamiento ⁵².

3. Emociones

De acuerdo a Raúl Gutiérrez, las emociones son reacciones psíquicas y orgánicas en pro o en contra de algo o alguien, se manifiestan en los planos biológicos y psíquicos, pueden indicar una inclinación favorable o desfavorable hacia el objeto que origina el estímulo ⁵³.

Margarita Espín menciona en su estudio realizado en 2008, titulado: *Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia en La Habana*, que los cuidadores informales de ancianos con demencia presentan altos niveles de depresión y ansiedad. Con respecto a la afectación psicológica, la angustia (82%), el miedo (75%) y la desesperanza (67%) fueron los sentimientos que más experimentaban los cuidadores aunque también la mayoría sentía ira (64%),

soledad y culpabilidad (32%), ansiedad (58%), frustración (32%), resentimiento (29%) y culpabilidad (10%) ¹⁵.

En nuestra investigación la informante experimentó algunas de las emociones anteriores en diferentes momentos: al inicio, al darle el diagnóstico y durante el cuidado.

Las primeras emociones que surgieron en la informante fueron la *incertidumbre* y la *tristeza*, en el período de búsqueda por conocer lo que sucedía con su madre. Posterior a esto al encontrarse con el diagnóstico desalentador: la enfermedad de Alzheimer, cuyas características son: progresiva, incurable e irreversible, que deteriora a la persona en todas las áreas de su vida.

A la informante le llevó tiempo entender lo que estaba viviendo con su madre enferma y darse cuenta que estaba fuera de su control.

De la Cuesta refiere que el cuidador familiar presenta *incertidumbre* al enfrentarse a la situación en desconocimiento absoluto de lo que implica el padecimiento, su evolución, la atención que se debe proporcionar y la falta de habilidad en cómo cuidar. Esto constituye una situación estresante por la carencia de redes sociales y de apoyo familiar.

La *incertidumbre* afecta negativamente la salud física, mental y emocional del cuidador; altera sus relaciones sociales por el tiempo prolongado y los cuidados que necesita aprender a realizar y su situación financiera se ve afectada.

Así mismo, la informante experimentó *tristeza* al observar día a día las pérdidas de su ser querido y la desvinculación afectiva. A pesar del esfuerzo constante para adaptarse a los cambios propios de la enfermedad, y no cubría las expectativas para mejorar.

Dimensiones de la culpa

Marcela Feria define la *culpa* como aquella sensación en la que la persona sabe que ha lastimado, herido o dañado a otra persona, ya sea por acción o por omisión; por

ejemplo: cuando el cuidador familiar, reacciona con *desesperación, ira, enojo, rabia o furia* a las preguntas repetitivas e incesantes; cuando regaña o golpea a su familiar enfermo o cuando necesita administrar un medicamento y no lo realiza. La *culpa* es la sensación de fallar ante algo o ante alguien. Estos actos pueden ser: traición, violencia o maltrato. Por eso se dice que es un afecto doloroso que surge cuando la conducta de una persona ha derivado un daño a otra e implica descalificación ⁵.

La situación a la que se enfrenta el cuidador familiar de incompetencia en la realización del cuidado genera crisis, esto favorece la presencia de una gama de emociones donde el cuidador se puede desbordar en el enfermo.

El cuidador familiar se enfrenta a una lucha constante de *frustración*, por ejemplo, cuando se cae la persona con Alzheimer experimenta *culpa*, puede vivir con un nivel de insatisfacción cuando no se realiza en ser humano plenamente.

Al experimentar *desesperación, el enojo, la furia y la rabia*, significa que un estímulo ha sido interpretado como *frustración*, injusticia e intromisión en la vida.

La misma autora refiere también que estas emociones también pueden dirigirse contra diferentes agentes: el área médica por no haber cura; Dios por permitir que les suceda esta enfermedad; el ser querido enfermo porque los está abandonando y por la cantidad de cuidados que requiere. Aunado a lo anterior el ver que los amigos y familia los van dejando solos ⁵.

Josep Vila menciona que hay cuidadores que se sienten profundamente enfadados porque tienen que enfrentar situaciones que les demandan tanto esfuerzo durante tiempo prolongado. También estas emociones las experimentan contra la persona enferma que les ha cambiado la vida. Igualmente pueden expresar estas emociones y la *culpa* por el hecho de depositarlos en una persona que no es responsable de lo que le pasa. Puede sentirla al gritarle, al regañarlo, por controlar su vida, por separarlo de sus roles que había asumido dentro de la familia ⁵¹.

La informante refirió la manifestación de estas emociones en el transcurso del proceso de cuidar. Al observar los cambios propios de la enfermedad de Alzheimer el

cuidado se vuelve más difícil. La informante menciona que no trataba adecuadamente a su madre, que la desesperaba.

Susan McLennon en la investigación titulada: *Deciding to institutionalize: why do family members cease caregiving at home?*, encontraron que las personas que tienen problemas de conducta por este padecimiento son más propensas a ser institucionalizadas. Estas conductas son: violencia, extravío, inquietud, amenazas, agitación, pérdida de memoria y alucinaciones e incontinencia urinaria y fecal. Esto generaba crisis en el cuidador que lo lleva a tomar la decisión de institucionalizar a su familiar enfermo de Alzheimer. Además que encontraron que los cuidadores reportaron problemas múltiples de índole física y conductual que los condujeron a tomar la decisión ⁵⁴.

La informante explica que experimentó lo mismo que los cuidadores en esta investigación por los problemas conductuales que presentaba su madre y ella misma como cuidadora, lo que la llevó a buscar un lugar donde ingresarla, una casa de retiro, y poner distancia de por medio entre ella y su madre.

4. Significados

El *significado* es el sentido que los seres humanos tratan de encontrar sus aspiraciones humanas. El significado es particular para cada quien y diferente en cada etapa de la vida.

Cuidar a un ser querido que padece la enfermedad de Alzheimer tiene diferentes *significados*, lo cual puede ayudar o no a que cada familiar sobrelleve el sufrimiento. Es imprevisible, llega de manera inesperada e inevitable, pero lo que sí se puede prevenir es la respuesta que cada familiar le otorgue.

Josep Vila refiere que la experiencia de cuidar a un familiar deja una huella muy profunda y dolorosa en las vidas de los cuidadores. A medida que la demencia va progresando, el enfermo se vuelve más inseguro de lo que lo rodea y de lo que se espera de él. A medida que pierden la capacidad de entender lo que les rodea o lo

que los demás quieren de ellos, muchos pacientes se refugian en las personas que les transmiten mejor el sentimiento de seguridad ⁵¹.

Carmen de la Cuesta menciona que cuidar afecta negativamente la salud física y mental del cuidador, así mismo altera sus relaciones sociales y su situación financiera. Ser *cuidadores* los hace vulnerables al aislamiento y a la exclusión social. El peso del cuidado está más relacionado con el significado que tienen las tareas o acontecimientos para el cuidador que estos en sí mismos; por ello la subjetividad se está convirtiendo en un asunto con cada vez mayor relevancia e interés en el estudio del peso del cuidado ¹⁴.

El significado que le dio la informante a la enferma con Alzheimer fue: que es un deterioro en el estado de conciencia que le genera a la enferma *dejar de ser* porque empieza a olvidar su ser. Esto hace que se torne cada vez más difícil su cuidado y la convivencia con el cuidador primario y con quienes los rodean. Es como si se despersonalizara la enferma al perder todo vínculo con los otros.

La persona que sufre Alzheimer va perdiendo, en su orden, las memorias, el lenguaje, el juicio, las emociones positivas, tiene alteraciones significativas en las actividades sociales o profesionales y tiene una declinación gradual y progresiva de la cognición⁵⁵, lo cual constituye una especie de despersonalización, que es desagradable y tiene repercusión en ella y en la cuidadora. Al respecto de la persona, Heidegger la concibe como una unidad de cuerpo, alma y espíritu ⁵⁶. En la enfermedad, la persona parece vacía de su esencia aunque esté presente el cuerpo; el alma y el espíritu parecen ausentes, sólo quedan las emociones desagradables, es decir, se pierde la esencia de su “ser”.

Así mismo Carmen de la Cuesta menciona que la persona se desentiende de sí misma, de su cuerpo, es como si estuviera desencarnada, ha dejado de ser, por el deterioro cognitivo, es como estar muerta viva ⁴⁷.

Para el cuidador de la persona con Alzheimer resulta difícil comprender, a través de las vivencias que se le presentan, el deterioro cognitivo, progresivo e irreversible así como las manifestaciones en el estado de conciencia y el observar cómo empieza a

perder todo lo que posee la persona en los aspectos físicos, emocionales, intelectuales y sociales antes de morir.

El cuidador observó cómo su familiar *deja de ser*. Esto es que pierde cada una de sus experiencias vividas. Para Heidegger el significado son actos y los actos son vivencias intencionales dentro de un ámbito que la conciencia temporal lee. Él define la conciencia como la totalidad de las vivencias anímicas, que son accesibles a la percepción interna ⁵⁶.

La experiencia de cuidar a una persona con Alzheimer requiere fundamentalmente de tomar conciencia de lo que está pasando con la enferma y en su entorno, así como de las vivencias que recoja el cuidador en un tiempo determinado y el significado que le otorgue. A la informante le llevó tiempo asimilar lo que pasaba con su madre.

Schütz vincula esta acción con el resto de la experiencia, con el significado y con la conciencia del tiempo. Para la experiencia de cuidar, está limitada a un espacio y a un tiempo donde el cuidado implica acción ⁴⁶.

A través de la conciencia se asegura todo lo que subyace bajo la mirada, actos, conceptos, juicios y razonamientos, llamadas también vivencias porque se encuentran en la posibilidad de volverse conscientes.

En una investigación con 70 cuidadores familiares, que fue realizada por Vidal Gutiérrez acerca del significado del paciente con demencia para el cuidador, en una comunidad urbana y rural, se encontró lo siguiente: En la zona urbana el paciente “significa un enfermo y una carga para ellos”. Sin embargo, para los cuidadores de la zona rural el significado es “afectivo, ya que los une al paciente y reconocen a la familia como un agente dador de cuidado. En ambos se identifica una alta carga emocional y carencia absoluta de preparación y apoyo como cuidador. Significa cambiar de forma de vivir de la familia y de la persona enferma donde va a necesitar cada vez más apoyo y vigilancia. Significa nuevas y múltiples responsabilidades para el cuidador ⁵⁷.

Carmen de la Cuesta menciona que la demencia no sólo crea cuerpos inhábiles y dependientes sino que los inciviliza en el sentido que pierden la educación adquirida, el control del cuerpo y de los esfínteres, la movilidad y el comportamiento ⁴³. La informante refiere que su madre ya no comía, no dormía ni iba al baño usaba pañal.

También para el cuidador significa la pérdida de los recuerdos y la capacidad de aprender. Las personas que padecen Alzheimer presentan *déficit visuoespacial*, muchas veces se extravían en lugares conocidos, aun dentro de su casa por lo que requieren ayuda y supervisión constantemente por parte del cuidador familiar ⁵⁸. La informante lo menciona al señalar que su madre no iba a ser capaz de recordar donde estaba el baño, ni iba a poder llegar a su casa, se iba a perder aun dentro de su casa.

El cuidar al otro, precisa que el cuidador primario esté continuamente buscando comprender la conducta de la persona con Alzheimer porque a ésta le cuesta trabajo comunicarse o ha perdido la capacidad de expresarse. El cuidador primario necesita aprender a detectar problemas o necesidades en él mismo y en el otro para ayudar a satisfacerlas, esto lo somete continuamente a estrés para efectuar el cuidado requerido.

Max Weber plantea que la acción social debe basarse en la conducta de otro ser humano, entonces la persona que realiza la acción social está consciente de mucho más que de la pura existencia del otro. Debe darse cuenta del significado de la conducta del otro e interpretarla ⁴⁶. Esto es lo que realizó la informante de la persona que padece Alzheimer, ella se va haciendo consciente de la conducta del otro y la interpreta dándole un significado. Pareciera que el cuidador primario va siendo la consciencia de la persona con Alzheimer.

Ana María Torres menciona que el significado de cuidar es tener disponibilidad permanente, la cual se acrecienta en momentos de crisis de la persona enferma ⁵⁹. Para la informante hubo diversos momentos de crisis desde observar que su madre no era capaz de aprender, recordar o reconocer, que era cada vez más vulnerable, cada día necesitaba mayor ayuda y tiempo por parte de quien la cuidaba.

También para la informante el cuidar a una persona con Alzheimer es *desmotivante* porque su familiar enfermo con Alzheimer está *desaprendiendo* continuamente. La informante iba tomando conciencia de esto porque observaba que al pasear por las calles conocidas, le eran ajenas a su madre. Se sentía perdida aun dentro de su casa y no recordaba, esto la llevaba a sentirse temerosa y amenazada, no dormía ni dejaba dormir, lo que aumentaba su confusión y su agitación.

Para Schütz, el cuerpo se concibe como un campo de expresión en la medida en que los cambios corporales puedan ser interpretados regularmente como la conciencia ⁴⁶. De lo anterior, es necesario que el cuidador aprenda a interpretar sobre la marcha la expresión corporal de su enfermo para poder ayudarlo.

Si el informante únicamente se enfoca en lo que va perdiendo día con día su familiar enfermo resulta una experiencia desmotivante cuidar a alguien con estas características, sin embargo, si pone atención en lo que aún posee, puede trabajar con esperanza y motivarse a seguir adelante por lo que todavía tiene ⁶⁰.

El cuidador de la persona con Alzheimer es un observador de lo que le sucede a su ser querido, en relación a las pérdidas continuas, además de saber que no puede hacer nada por él, más que cuidarlo de él mismo, lo que ya constituye una gran ayuda. No obstante al cuidador familiar lo puede estar afectando el dolor y la tristeza, que siente al ver que se acerca a su familiar enfermo y no lo reconoce porque se han borrado los vínculos afectivos.

Para cuidar a la persona que padece Alzheimer es necesario que ésta establezca *confianza* hacia su cuidador, el que lo asiste y protege por estar afectada por un trastorno discapacitante que le impide paulatinamente el desarrollo normal de sus actividades vitales, así como el área de sus relaciones sociales.

En el primer momento el cuidador no está plenamente consciente de la responsabilidad a la que se enfrenta, no tiene el conocimiento ni la habilidad del cuidado que proporcionará, desconoce a lo que se enfrentará. Desconoce los cambios conductuales que presentará su familiar, la pérdida de la memoria, situación

que lo llevará a niveles mayores de estrés porque vivirá la pérdida de vínculos afectivos y dudará al tomar decisiones.

El cuidador necesita desarrollar: *empatía*, disposición para el cuidado, actitud positiva, paciencia, tolerancia, respeto hacia la persona enferma con el propósito de que se sienta en confianza y desarrolle seguridad para ayudarlo a realizar las actividades de la vida diaria como ir al baño, comer y vestirse. Para la informante fue una situación compleja el realizar las actividades de la vida diaria con su madre, no tenía desarrolladas las habilidades anteriores.

En cuanto a la *dualidad de emociones* relacionadas con los que adjetivos o conceptos que conllevan un significado y un valor en el cuidado para la cuidadora, se observó un vacío en cuanto a la bibliografía en este punto.

Se ha observado que los cuidadores no se consideran capaces cuando tienen problemas de atenderlos o responder a las demandas cada vez mayores que tendrá la persona con Alzheimer, puede surgir cierta presión que genere sentimientos de culpa así como de distanciamiento social ⁶⁰. Se considera también el tiempo de cuidado que será prolongado, donde la persona enferma demandará cada vez más atención y tiempo porque el cuidador representa una fuente de seguridad y confianza.

Para la informante fue primordial poner distancia entre su mamá y ella para que otras personas le proporcionaran el cuidado adecuado y para que ella evitara situaciones de maltrato. Ella decidió acudir a una casa de retiro para ingresarla básicamente porque presentaba problemas de conducta. Susan McLennon encontró que los relatos de los cuidadores de personas, con demencia tipo Alzheimer, sus relatos denotaban anticipar lo inevitable y alcanzar el límite. Ellos no podían seguir cuidando a sus familiares enfermos por la declinación funcional, problemas de conducta y conductas disruptivas como amenazas físicas, agitación y alucinaciones y aquellos con mayor carga estuvieron más propensos a institucionalizar a su familiar ⁵⁴.

Para la informante el poner distancia entre su madre y ella fue primordial para que otras personas pudieran proporcionarle el cuidado adecuado. La cuidadora decidió

ingresarla a una casa de retiro básicamente por problemas de conducta y de seguridad. También hizo alusión a *estar en paz*, si ella se supiera perdonada por su madre. La mayoría de los cuidadores reportan problemas múltiples de carácter físico, mental o conductual de salud en sí mismos o sus familiares que esencialmente los condujeron a institucionalizar a su familiar enfermo ⁵⁴.

En la investigación titulada “*Caregiver stress: a failed negotiation? A qualitative study in south west France*” de la autora A. Grand se menciona que: la forma de expresar el estrés del cuidador está estrechamente ligada con la auto percepción de un balance negativo del mismo ⁶². Lo anterior apoya el significado que la cuidadora le dio a su experiencia de cuidar a una persona con Alzheimer que involucra actividades, cuidados, sentimientos del cuidador, y que la llevó a un estado de estrés continuo en su vida. Esto es cómo la cuidadora construyó el significado como cuidadora, correspondió a una transformación real de su perspectiva del cuidado. Cuando su balance es percibido como negativo, es cuando se presenta el estrés.

También menciona que influye la forma como la familia fue organizada y manejada antes de dar un diagnóstico, por lo que el cuidador informal debe analizarse dentro de la historia familiar y dentro de su historia ⁶².

Para el cuidador es importante que su familiar enfermo muestre agradecimiento por el cuidado que le está proporcionando, sin embargo, hay ocasiones que el reconocimiento no existe puesto que el deterioro mental del enfermo no le permite expresar ningún reconocimiento. Esto provoca que el cuidado sea más difícil. En otras ocasiones la persona enferma se rehúsa a aceptar el cuidado y se muestra agresiva contra el cuidador.



Conclusiones



1. La experiencia de la excuidadora después de dos años se plantea en términos vigentes pues sigue percibiendo a la enfermedad de Alzheimer como un proceso de despersonalización donde se “deja de ser”, se pierde la conciencia del cuerpo y sus necesidades, la pérdida de los recuerdos, de las emociones y la capacidad de aprender.
2. El proceso de cuidar en la excuidadora fue fortuito y en aumento, esto es, durante el progreso del Alzheimer la persona que lo padece va perdiendo progresivamente sus capacidades, sus habilidades, sus aprendizajes, su identidad, por esto se hace cada vez más dependiente del cuidador familiar.
3. La excuidadora presenta crisis durante el proceso de cuidar a su familiar donde en momentos se auto percibe como riesgo para la seguridad de su madre.
4. Las emociones que predominaron en el momento del cuidado fueron la culpa en sus diversas dimensiones.
5. En el proceso de cuidar a personas con Alzheimer la excuidadora observó que las crisis que presentaba estaban asociadas con el deterioro cognitivo, físico, social de su madre, esto implicaba mayor dependencia, el tipo de cuidado que le proporcionaba y el tiempo de este.
6. El cuidado se dio en solitario, esto es que la excuidadora y su madre se quedaron solas en este proceso.
7. El personal de enfermería no está preparado para enseñar a los cuidadores familiares acerca de la enfermedad de Alzheimer ni en el cuidado continuo por lo que debe ser sensibilizado, enseñado y entrenado en cuidar a estas personas y en terapias cognitivas.

8. La enfermera y el personal que labora con personas que presentan Alzheimer y sus familiares deben trabajar en tener una actitud educadora de acompañar y ayudar a los cuidadores familiares para disminuir el nivel de estrés de ellos.



Recomendaciones



1. Se recomienda informar a los familiares y a la persona afectada acerca del proceso de la enfermedad de Alzheimer. Esta información consiste en sintomatología, pruebas diagnósticas, cuidados que se le pueden proporcionar a la persona de acuerdo a cada una de sus etapas.
2. Detectar oportunamente la carga del cuidador con el propósito de evitar el maltrato en el familiar enfermo así como identificar el tipo de maltrato que se esté dando.
3. Formar a los cuidadores familiares en el manejo de personas con problemas de conducta, en las Actividades de la Vida Diaria y terapias cognitivas para favorecer la calidad de vida de la persona enferma con Alzheimer.
4. Los cuidadores familiares deberán asistir a reuniones grupales de familiares con demencia para su aprendizaje del cuidado.
5. Dar a conocer los recursos sociales como la Fundación de Alzheimer para disminuir la carga de los cuidadores.
6. Mejorar la atención a los cuidadores a través de la realización de ejercicio y convivencia con familiares que estén viviendo experiencias similares para disminuir el nivel de ansiedad en estos.
7. Aplicar en el excuidador familiar la escala de duelo con el propósito de identificar la etapa en la que se encuentra.
8. Apoyar al excuidador en encontrar un resignificado a la experiencia de cuidar.

▲

Anexos

▼

ANEXO No. 1

Ficha de primer contacto

Cuantificación	Información
	Lugar de donde se habla: 1. Fundación Alzheimer “Alguien con quien contar” AC 2. De la UNAM
	¿Quién es usted? 1. Docente de la UNAM 2. Fundación Alzheimer 3. Tesis de maestría: acerca de la experiencia de la persona que cuida.
	Propósito de la llamada: 1. Presentarme: Nombre 2. Solicitarles un tiempo para explicar el objetivo 3. Y preguntar si es de su interés participar.

ANEXO No. 2

GUIA DE ENTREVISTA (1)

Realizó: Beatriz Bernal López, 2010.

0 Inicio	Rapport: - Realizar la presentación personal e identificación con credencial - Romper el hielo, mostrarse respetuoso en todo momento - Mencionar (traducir) cuál es el objetivo de la entrevista - Solicitar autorización para realizar la entrevista
1 Desarrollo	¿Qué le dice a usted la palabra Alzheimer ¿Qué es cuidar para usted a una persona con Alzheimer? ¿Qué significa atender (cuidar) en el día y la noche a una persona con Alzheimer? ¿Cómo vivió usted el cuidado de su familiar con Alzheimer? ¿En qué se cuida a una persona con Alzheimer? ¿Recibió algún cuidado usted durante el tiempo que cuidó a su familiar con Alzheimer? ¿Recuerda cuáles? ¿Cuál es el momento que le hubiera parecido a usted más apropiado para recibir los cuidados?
2 Salida	Salida: - Dejar un sentimiento al final de que se ha ayudado mutuamente. - Decir que se le llamara nuevamente - Enfatizar el agradecimiento por el tiempo prestado y la disposición.

ANEXO No. 3

GUIA DE ENTREVISTA (2)

Realizó: Beatriz Bernal López

0 Inicio	Rapport: - Realizar la presentación personal e identificación con credencial - Romper el hielo, mostrarse respetuoso en todo momento
1 Desarrollo	¿Cuál fue la experiencia que tuvo al cuidar a su mamá con Alzheimer? ¿Qué tipo de emociones y sentimientos experimento al cuidar a su mamá? ¿Aceptaría el apoyo emocional que le proporcionara contención de la especialidad de Salud Mental de la ENEO?
2 Salida	Salida: - Dejar un sentimiento al final de que se ha ayudado mutuamente. - Decir que se le llamara nuevamente - Enfatizar el agradecimiento por el tiempo prestado y la disposición.

ANEXO No. 4

GUIA DE ENTREVISTA (3)

Realizó: Beatriz Bernal López

0 Inicio	Rapport: - Realizar la presentación personal e identificación con credencial - Romper el hielo, mostrarse respetuoso en todo momento.
1 Desarrollo	❖ Para usted ¿Qué significa tratar bien a su mamá? ❖ ¿Qué habilidades tuvo que desarrollar para cuidar a su mamá? ❖ ¿Qué es para usted estar en paz con ella, con su mamá? ❖ ¿Qué le llevaría a estar en paz con ella, con su mamá? ❖ ¿De qué le tiene que perdonar su mamá? ❖ Para usted ¿Qué significaba la casa de retiro? ❖ ¿En algún momento pensó en poner distancia entre usted y su mamá, por el riesgo que veía? ❖ ¿Qué significa para usted, que una persona, en este caso su mamá esté en su poder? ❖ ¿Qué significa que su mamá este en su poder?
2 Salida	Salida: - Dejar un sentimiento al final de que se ha ayudado mutuamente. - Decir que se le llamara nuevamente - Enfatizar el agradecimiento por el tiempo prestado y la disposición.

ANEXO No. 5

REPRODUCCIÓN PARCIAL DEL INVENTARIO DE EXPERIENCIAS EN DUELO⁶²

1. Inmediatamente después de su muerte me sentí agotada/o	1.	V	F
2. Tiendo a estar más irritable con los demás.	2.	V	F
3. Estoy obsesionado con su imagen.	3.	V	F
4. Con frecuencia me siento enfadada/o.	4.	V	F
5. Sigo manteniendo relaciones sociales con mis amistades sin dificultades.	5.	V	F
6. Siento pesadez en los brazos y piernas.	6.	V	F
7. Me fijo más de lo normal en todas las cosas relacionadas con la muerte.	7.	V	F
8. Me parece que se podría haber hecho más por él/ella.	8.	V	F
9. Mostré poco mis emociones en el funeral	9.	V	F
10.Después del fallecimiento sentí una gran necesidad de mantener el ánimo de los demás.	10.	V	F
11.Me siento apartado/a y aislada/o	11.	V	F
12.Rara vez tomo aspirinas.	12.	V	F
13.Tengo pocas ganas de asistir a reuniones sociales.	13.	V	F
14.Cuando me comunicaron su muerte no pude llorar.	14.	V	F
15.Me siento culpable porque yo estoy vivo/a y él/ella no.	15.	V	F

ANEXO No. 6

Mtra. Rosa Amarilis Zárate Grajales
Jefa de la División de Estudios de Posgrado
De la ENEO

P R E S E N T E

Atención: Lic. Cristina Balam Gleaves
Coordinadora del PUEE

Uno de las experiencias más significativas del PME es sin duda el desarrollo de la tesis como un ejercicio serio de investigación, situación que obliga a buscar las acciones necesarias para preservar la integridad de los sujetos de estudio y por supuesto asegurar la operación de principios éticos que así lo garantice.

Bajo esta perspectiva y reconociendo las competencias y dominios de los diversos niveles de formación del posgrado solicito a usted el apoyo, para vincularme con la Especialidad de Enfermería en Salud Mental para establecer un sistema de interconsulta temporal y necesaria para que desarrolle la investigación: **“La experiencia de cuidar por parte del ex – cuidador primario de un paciente con Alzheimer”** (registro en el PME: 000031).

La participación que se esperaría de la especialidad consistiría, en caso de ser necesario, proporcionar terapia de contención a ex–cuidadores que durante la entrevista presenten algún evento de crisis a propósito de recordar su experiencia como cuidadores. Para ello es necesario contar con un procedimiento claro de cómo acercar al especialista en salud mental con el informante para que desde el marco ético se preserve la integridad de este último durante el desarrollo de la investigación.

El periodo de entrevistas será del 9 al 31 de noviembre del presente año y se calculan 8 informantes máximo.

En caso de no existir inconveniente, agradeceré me indique lo propio para iniciar las condiciones para la interconsulta y en su caso la intervención.

Sin más por el momento, agradezco el interés para que exista la interconsulta entre estudiantes de posgrado y en particular para que este trabajo de tesis preserve la integridad de la persona.

A T E N T A M E N T E

Lic. Enf. /EEA. Beatriz Bernal López
México, D. F; a 18 de noviembre del 2010.

Vo. Bo. Mtra. Rosa María Ostiguín Meléndez/Coordinadora del Programa de Maestría en Enfermería.

ANEXO No. 7

México, D. F; a 30 de noviembre del 2011.

Lic. María del Carmen Hernández Guillen
Coordinadora del Programa de Desarrollo
Humano y Salud Mental E N E O - UNAM
P R E S E N T E

Asunto: Agradecimiento por participación en
ejercicio de contención con una informante.

Una de las experiencias más significativas del Programa de Maestría en Enfermería es sin duda el desarrollo de la tesis como ejercicio de investigación, situación que obliga a buscar las acciones para preservar la integridad de los sujetos de estudio y por supuesto asegurar la operación de principios éticos que así garanticen.

Bajo esta perspectiva y reconociendo sus competencias y dominios agradezco a usted el apoyo con respecto para la interconsulta temporal que ofreció a la informante para el desarrollo de la investigación: **“La experiencia de cuidar por parte de una ex cuidadora primaria de un paciente con Alzheimer”** (registro en el PME: 000031), de la Lic. Enf. Beatriz Bernal López.

La participación que proporcionó sin duda ofreció elementos de contención a la informante, situación que favoreció el proceso de entrevista y cierre la relación con ella con el menor riesgo emocional y con el resguardo del principio ético de beneficencia.

Sin más por el momento, agradezco el interés para el desarrollo de acciones que favorecieron la investigación al preservar la integridad de la persona, durante la misma.

A T E N T A M E N T E

Mtra. Rosa María Ostiguín Meléndez
Coordinadora del Programa de Maestría en Enfermería



Referencias bibliográficas



1. Federación Mexicana de Alzheimer, A.C. *21 de septiembre día mundial del Alzheimer. Diagnosticando demencia, cuanto antes, mejor*. Septiembre 2009. [Revisado en: alzheimerfedma@yahoo.com] [Consultado el 12 de mayo 2010].
2. Carvalho FLC, Coelho CPK, Lima SJ, Meneses PAC. Convivendo com o portador de Alzheimer: perspectivas do familiar cuidador. *Rev Bras Enferm*. Brasilia 2008; julio–agosto;61(4):508-513. [Consultado el: 12 mayo 2010]. [Revisado en: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n4/18.pdf>].
3. *Diccionario de la Lengua Española*. 22ª ed. 2009. [consultado el 24 abril 2010] [Revisado en: <http://lema.rae.es/drae/?val=pandemia>].
4. Fundación Alzheimer España. *Encuesta sobre la situación de los cuidadores en España*, 2006. [Revisado en: www.fundacionalzheimeresp.org/index]. [Consultado el 12 mayo del 2010].
5. Feria OMI. *Alzheimer una experiencia humana*. 1ª ed. Ed. PAX; México. 2005. p. 3.
6. Garrido IMI, Luengo JE, Quintana LIR, Valdebenito CP, Utreras GM. *Calidad de vida de cuidadores informales. Agrupación Alzheimer Concepción, Cuad Méd Soc (Chile)* 2005; 5:217-223. [Consultado el: 10 abril 2010]. [Revisado en: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=425159&indexSearch=ID>]

7. Rodríguez BL, Suárez BE, Díaz MA, Llibre RJJ. *Comportamiento del síndrome demencial en el Policlínico Cristóbal Labra del Municipio: La Lisa*. GEROINFO. RNPS, 2008; 3(3). [Consultado el: 10 de abril 2010]. [Revisado en: http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/gericuba/articulo_prevalencia_demencia.pdf]
8. De la Cuesta BC. *“Aquí cuidamos todos”: asuntos de individualidad versus colectividad en un estudio sobre cuidado en la casa de pacientes con demencia avanzada*. Fórum Qualitative Sozialforschung/ fórum: Qualitative Social Research 2006;7(4) art 5. [Consultado el: 22 de abril 2010]. [Revisado en: www.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/menuestru/index.jsp/].
9. INEGI 2010. [Consultado el: 14 abril 2012]. [Datos revisados en: <http://www.inegi.org.mx/>].
10. Montoya CJ. *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias relacionadas, manual del cuidador primario*. Medellín 2000. página 30 [Revisado en: www.lafontanacr.com.ar/]. [Revisado el: 8 de abril del 2010].
11. Servicio Canario de Salud, Consejería de Sanidad. *Guía de práctica clínica de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias*, 2003. p. 1-508. [Revisado en: www.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/menuestru/index.jsp/]. [Consultado el 22 de abril del 2010].
12. Peón SMJ. *Atención de Enfermería hacia el cuidador principal del paciente con enfermedad de Alzheimer. Prevención y cuidado en el “Síndrome del cuidador”*. Enfermería científica 2004 marzo – abril 2. Núm. 264 – 265. [Consultado el: 14 abril 2010]. [Revisado en: http://ww2.ttmed.com/mov_anormales/artic/174_art_12_04.pdf].
13. Rodríguez, del ÁA. *Sobrecarga psicofísica en familiares cuidadores de enfermos con Alzheimer. Causas, problemas y soluciones*. Fundación SPF de Neurociencias. [Consultado el: 10 abril 2010]. [Revisado en: <http://www.psicologia-online.com/colaboradores/delalamo/alzheimer.shtml>].

14. De la Cuesta BC. *El cuidado familiar: una revisión crítica. Investigación y Educación en Enfermería* 2009 Marzo; Vol. XXVII No.1. [Consultado: 14 abril 2010]. [Revisado en: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/1052/105213198010.pdf>].
15. Espín AAM. *Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Rev. Cubana de Salud Pública* 2008 jul-sep; 34(3):1-12. [Consultado el: 10 abril 2010]. [Revisado en: <http://scielo.sld.cu/pdf/rcsp/v34n3/spu08308.pdf>].
16. Lago CS, Dében SM. *Guías clínicas-cuidados del cuidador del paciente con demencia. Guías clínicas* 2001; 1(51). [Consultado el: 10 abril 2010]. [Revisado en: <http://www.tarragonapsicologia.org/resources/guia.pdf>].
17. Ruíz de Alegría FRB, Lorenzo UE, Basurto HS. *Estrategias de afrontamiento beneficiosas, para las mujeres que cuidan de un progenitor con Alzheimer. INDEX Enfermería* 2006 noviembre; año XV, No. 54. [Consultado el: 10 e abril de 2010]. [Revisado en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962006000200002&script=sci_arttext]
18. Lee HCM. *Sistema de relevo para las personas con demencia y sus cuidadores.* (Revisión Cochrane traducida) En la Biblioteca Cochrane Plus 2008; Núm. 2. Oxford: Update Softwar Ltd. [Revisado en: <http://www.update-software.com>] [Consultado el: 10 abril del 2010].
19. Gómez BF. *La familia ante las demencias y otras enfermedades progresivas.* Ayuntamiento de Vitoria–Gasteiz. [consultado en: 15 mayo 2010]. [Revisado en: http://www.gencat.cat/salut/depsan/units/aatrm/pdf/gpc_alzheimer_demencias_pcsns_aiaqs_2011vc.pdf]
20. De la Cuesta, BC. *Aliviar el peso del cuidador familiar. Una revisión de la bibliografía. Índex Enferm* 2008 oct-dic; 17(4):261-265. [consultada el: 9 de

noviembre 2010]. [Revisado en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962008000400009&script=sci_arttext

21. Roig MV, Abengózar MC y Serra E. *La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer*. Editorial de Universidad de Valencia, Murcia 1998; 14(2) p. 215-227. [Consultada el: 9 de noviembre 2010]. [Revisado en: http://www.um.es/analesps/v14/v14_2/08-14-2.pdf].
22. Gallart FA. *Factores de riesgo del cansancio en el cuidador formal no profesional inmigrante en Barcelona*. Universidad Internacional de Catalunya. Rev. Adm. Sanit 2004; 2(2): 299-316. [Consultada el: 9 de noviembre 2010]. [Revisado en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962010000200004&script=sci_arttext&tlng=en].
23. Velázquez BI. *Las creencias del cuidador influyen tanto en la percepción de la enfermedad como en el cuidado*. Universidad Guadalajara, Octubre 2004.
24. Keeling LM, Dolbin LM, Hudgins C, Ford J. Caregiving in family systems: exploring the potential for systemic therapies. *Journal of Systemic Therapies* 2008; 27(3):45-63 [Consultado el: 20 febrero 2011.] [Revisado en: <http://guilfordjournals.com>]
25. Piercy WK and Chapman GJ. *Adopting the caregiver role: a family legacy*. *Family Relations*, 2001; 50(4): 386-393. [Consultado el: 20 febrero 2011.] [Revisado en: <http://www.jstor.org/>]
26. Del Álamo RA. *La sobrecarga del cuidador factores de riesgo de sobrecarga en los familiares cuidadores de Alzheimer*. [Revisado en: www.afal.es/EPORTAL_DOCS/GENERAL/AFALV3/DOC-cw46025b609bb5a/Lasobrecargadelcuidador.pdf]. [Consultado el 8 de marzo del 2010].
27. Slakieiu KA. *Teoría de la crisis, estructura general. En: Intervención en crisis*. Ed. Manual moderno 1999, p 15-31.

28. Alarcón DIL, Bonilla HM, Chávez VE, Montiel LA. *Cohesión y adaptabilidad en familias con pacientes de Alzheimer de la Ciudad de México*. *Redes* 2002 diciembre; p. 85-95. [Consultado el: 20 febrero 2011.] [Revisado en:<http://www.revistaredes.es/imagenes/pdf/Alzheimer>]
29. Devi J, Ruíz AI. *Modelos de estrés y afrontamiento en el cuidador del enfermo con demencia*. *Rev. Mult Gerontol* 2002; 12(1):31-37.
30. Organización Panamericana de la Salud. *Investigación cualitativa en enfermería: contexto y bases conceptuales*. Serie PALTEX salud y sociedad 2000 No.9
31. Montalvo A, Flores I. *Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad*. *Cartagena. Salud Uninorte*. Barraquilla 2008; 24 (2):181-190. [Consultado el: 20 febrero 2011.] [Revisado en:]
32. Camós L, Llovet C, Casas T y Meritxell F. *Ansiedad en los cuidadores principales de personas mayores*. *Rev Enfermería clínica* 2005; 15(5):251-6. [Consultado el: 20 febrero 2011] [Revisado en:]
33. Ruíz B. *Estrategias de afrontamiento beneficiosas para las mujeres que cuidan a un progenitor con Alzheimer*. *INDEX de enfermería/otoño* 2006, año XV, No. 54.
34. Martínez CFE. *Necesidades de aprendizaje del cuidador principal para el tratamiento del anciano con demencia tipo Alzheimer*. *Revista cubana de Enfermería* 2009; 25(3-4):0-0 [Consultado el: 20 febrero 2011.] [Revisado en:<http://scielo.sld.cu/pdf/enf/v25n3-4/enf06309.pdf>]
35. De la cuesta BC. *La artesanía del cuidado: cuidar en la casa a un familiar con demencia avanzada*. *Rev Enfermería Clínica* 2005; 15(6):335-42. [Consultado el: 20 febrero 2011.] [Revisado en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130862105711402>]
36. Cardoso GMA, Pascual AR, Moreno BGM, Figueroa RME, Serrano SC. *Investigación cualitativa y fenomenológica en salud*. *Revista especializada en Ciencias de la Salud* 2007; 10(1-2):25-32. [Consultado el: 20 febrero 2011.] [Revisado en: <http://www.revistas.unam.mx/index>.]

37. Martínez MM. Ciencia y arte en la metodología cualitativa. 1ª ed. Ed. Trillas. México 2011.
38. Flick U. *Introducción a la investigación cualitativa*. 2ª ed. Ediciones Morata, S. L. Madrid 2007.
39. Heierle C. *Cuidando entre cuidadores. Intercambio de apoyo en la familia*. 1ª. Ed. Ed. Fundación Index y asociación Andaluza de Enfermería comunitaria. España 2004.
40. Taylor SJ, Bodgan R. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*. 1ª. Ed. Ed. Paidós. Argentina 1986.
41. Gaona C, González, VFJ, Aldana SG, Quintero OM, Falque ML, Valles GB, De Selga RJ. *Alzheimer No estás solo. Herramientas para enfrentar el cuidado de un enfermo con Alzheimer*. 1ª. Ed. Fundación Alzheimer de Venezuela. Capítulo Nueva Esparta, 2010. p 243.
42. Boustani M, Sachs G, Callahan Ch. *Can primary care meet the biopsychosocial needs of older adults with dementia?* *J. Gen Intern Med* 2007; 22(11):1625-7. [Consultado el: 20 febrero 2011.] [Revisado en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17882498>]
43. Pinto N. *Cuidar en el hogar a personas con enfermedad crónica, su familia y cuidador*. *Av. Enfermería* 2011 junio; XXIX(1):172-174.
44. Janevic M, Connell C. *Exploring self-care among dementia caregivers: the role of received support in Accomplishing exercise goals*. *Journal of women & aging*. 2004; 16 (1/2). [Consultado el: 20 febrero 2011.] [Revisado en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov>]
45. Sanders S, Ott HC, Kelber TS, Nooman P. *The experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia*, *Death Studies* 2008; 32(6): 495-523. [Consultado el: 28 mayo 2011.] [Revisado en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18958942>]
46. Schütz A. *La construcción significativa del mundo social introducción a la sociología comprensiva*. De todas las ediciones en castellano 1993. España PAIDÓS 1993. p 80.

47. De la Cuesta, BC. *Cuidado artesanal: la invención ante la adversidad*. Ed. universidad de Antioquia. 1ªed. Colombia 2004.
48. Fortinsky R, Kulldorff M, Kleppinger A and Kenyon-Pesce L. *Dementia care consultation for family caregivers: collaborative model linking an Alzheimer's association chapter with primary care physicians*. *Aging and mental health* 2009 March. 13(2):162-170. [Consultado el: 28 mayo 2011.] [Revisado en: <http://www.tandfonline.com>]
49. Martínez PRM, Miangolarra PJC. *El cuidador y la enfermedad de Alzheimer*. Editorial Centro de Estudios RAMÓN Areces. España, 2007. p 105.
50. Ballard S, Lane M. *The family life education needs of midlife and older adults*. *Family Relations*, 2003. 52, 129-136. [Consultado el: 28 mayo 2011.] [Revisado en: <http://onlinelibrary.wiley.com>]
51. De Jong, J. *Dutch psychogeriatric day-care centers: a qualitative study of the needs and wishes of carers*. *International Psychogeriatrics Association* 2009; 21(2) 268-277. [Consultado el: 28 mayo 2011.] [Revisado en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19250557>]
52. Gutiérrez SR. *Las emociones*. En: *Psicología*. 11ª ed. México; 2008. p. 151-165.
53. McLennon SM, Habermann B, Lindsey DL. *Deciding to institutionalize: Why do family members cease caregiving at home?* 2010 april; 42(2). [Consultado el: 28 mayo 2011.] [Revisado en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20422795>]
54. Lost SC, Coelho L, Manara V, De Souza F, Zazzetta M, Alves C, Barham E. *Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivencia de cuidadores familiares*. *Rev. Eletr Enf* 2008; 10(3):580-90. [Consultado el: 28 mayo 2011.] [Revisado en: http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v10/n3/pdf/v10n3a04.pdf]
55. Heidegger M. *Introducción a la investigación fenomenológica*. 2006. p 71.
56. Vidal GD y cols. *El significado del paciente con demencia para el cuidador, en una comunidad urbana y rural* 1999; 1(2). [Consultado el: 28 mayo 2011.] [Revisado en: <http://www2.udec.cl/~ssrevi/numero2/articulos/significado.htm>]

57. Martínez P. *El cuidador y la enfermedad con Alzheimer* 2007; Ed Universitaria Ramón Areces. Publidisa.
58. Torres AM, Pirilla M. *Perfil de los cuidadores de enfermos mentales. Inv enf imagen y desarrollo*; 2003 enero-junio julio-diciembre 5(1-2):11-17. [Consultado el: 28 mayo 2011.] [Revisado en: <http://revistainvestigacionenfermeria.javeriana.edu.co/files/43.pdf>]
59. Gaona C, González FJ, Aldana G, Quintero M, Falque L, Valles B, De Selga J. *Alzheimer no estás solo*. Fundación Alzheimer de Venezuela, 2010.
60. Losada A, Knight B, Márquez M. *Barreras cognitivas para el cuidado de personas mayores dependientes. Influencia de las variables socioculturales. Rev Esp Geriatr Gerontol* 2003; 38(2):116-123. [Consultado el: 28 mayo 2011] [Revisado en: <http://docentes.cs.urjc.es/~alosada/barreras.pdf>]
61. Grand A, Bocquet H, Clement S. *Caregivers stress: a failed negotiation? A qualitative study in South West France. J. Aging and Human development* 1999; 49(3) 179-195. [Consultado el: 20 febrero 2011.] [Revisado en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10660077>]
62. García JA. *Inventario de experiencias en duelo (IED): adaptación al castellano, fiabilidad y validez. Atención primaria*. 2001; 27(2) [Consultado el: 28 febrero 2010.] [Revisado en: <http://uiapb.rediapp.net/info/pdf/ied2001.pdf>]