



UNIVERSIDAD DEL ACONCAGUA
FACULTAD DE PSICOLOGÍA

Niñez, Adolescencia y Familia



Tesina de Licenciatura

“Crisis de desvalimiento del cuidador, familiar directo, del adulto mayor de género femenino entre 70 a 79 años con Mal de Alzheimer que reside en la ciudad de Luján de Cuyo de la provincia de Mendoza”

Alumna: Silvana BERGERAT

Directora: Lic. Fabiana PAVIGLIANITI

Mendoza, Julio de 2.011

HOJA DE EVALUACIÓN

TRIBUNAL

Presidente:

Vocal:

Vocal:

Profesora Invitada: Lic. Fabiana Paviglianiti

Nota:

RESUMEN

El presente trabajo apunta a identificar y analizar la crisis de desvalimiento que se genera en el cuidador, familiar directo, del adulto mayor con Mal de Alzheimer utilizando Teorías de crisis. Motiva la investigación la necesidad de estudiar el fenómeno de crisis en función de puntualizar como es afectado el familiar cuidador directo.

Se centra el análisis sobre la manera en la que la persona cuidadora se desenvuelve en lo cotidiano con el adulto mayor enfermo y donde el cuidador llega a una situación límite que pone en riesgo su estado emocional y el cuidado del enfermo.

Se concluye que un adulto mayor con mal de Alzheimer produce una crisis de desvalimiento, por la cual el cuidador familiar directo debe afrontar un cambio inevitable y el desafío de resguardarse del deterioro de su propia salud psicofísica.

Summary

This paper aims to identify and analyse the crisis of unworthiness that is generated in the caregiver, immediate family of the elderly with Alzheimer's using theories of crisis.

Research is motivated by the need to study the phenomenon of crisis on the basis of point out as the family direct caregiver is affected. Focuses analysis on the way in which the individual carer unfolds in everyday life with the ill older adult and where the caretaker reaches an extreme situation that threatens his emotional state and the care of the sick.

We conclude that one elderly with Alzheimer's is a crisis of unworthiness, by which the direct family caregiver must face an inevitable change and the challenge of safeguarding the deterioration of their own health Psychophysics.

ÍNDICE

Título_____	02
Hoja de Evaluación_____	03
Resumen_____	04
Índice_____	06
Introducción_____	07
Marco conceptual de referencia_____	10
Capítulo I: Adulto Mayor – Ciclo vital_____	11
Capítulo II: Enfermedad de Alzheimer_____	25
Capítulo III: Crisis de desvalimiento_____	41
Capítulo IV: El cuidador principal_____	44
Capítulo V: Metodología_____	52
Conclusiones_____	68
Propuestas_____	72
Bibliografía_____	74

INTRODUCCION

La evolución social que ha vivido el mundo en el último siglo ha propiciado que la esperanza de vida crezca de forma acentuada, convirtiendo con ello al envejecimiento en un desafío que afecta a todos.

Cada etapa histórica ha tenido para cada período de edad una significación y unas exigencias determinadas. La vejez ha sido objeto de una gran elasticidad de sinónimos, rodeándose de atribuciones y segmentos conforme a las circunstancias e intereses de cada tipo de organización social y en cada momento dado. La longevidad, en sí, no es un compartimento estanco que haya permanecido inamovible a lo largo de la historia y entre las diversas civilizaciones y culturas, sino que se ha ido modificando constantemente de acuerdo a unos valores socioculturales pertenecientes al grupo humano interpretador y esta interpretación ha determinado su posición dentro de la comunidad, su aceptación o rechazo.

Por otra parte el progresivo envejecimiento de la población ha provocado que se desarrollen enfermedades relacionadas con la edad, que antaño eran desconocidas como el mal de Alzheimer.

El olvido benigno o normal, es parte del proceso de envejecimiento. La mayoría de las personas ha experimentado alguna vez olvido de nombres, citas o lugares, sin embargo este olvido difiere de lo que es la Enfermedad de Alzheimer. Esta afección, provoca que el enfermo se pierda en lugares conocidos, olvide nombres de familiares cercanos, se olvide de cómo vestirse, cómo leer o cómo abrir una puerta; éstos son algunos de los síntomas más

comunes de un drama que cada vez viven más ancianos: “el mal de Alzheimer, una enfermedad que devora la memoria hasta quedar vacíos.” (Jacques Selmes y Micheline Selmes 2.000)

La metodología utilizada en esta investigación será de tipo cualitativa, ya que, es particularmente apropiada cuando la opinión de los sujetos a investigar es un elemento fundamental, o cuando se quiere indagar una situación, en que es necesario considerar como la vivencian los propios sujetos.

Esta investigación se enfocará desde la Teoría de la Crisis de Desvalimiento de Frank Pittman (Momentos decisivos 1.994), la que permitirá analizar y comprender el fenómeno que se produce entre el adulto mayor de género femenino con mal de Alzheimer y su cuidador. Los datos recolectados se realizarán a través de entrevistas abiertas y observación.

El tema de investigación es:

“Crisis de desvalimiento del cuidador, familiar directo, del adulto mayor de género femenino entre 70 a 79 años con Mal de Alzheimer que reside en la ciudad de Luján de Cuyo, Provincia de Mendoza.”

Desde una perspectiva epistemológica esta investigación construirá una teoría desde el propio discurso de los sujetos de estudio. Esta epistemología, permitirá conocer e interpretar el discurso, a través de los significados que le asignan los sujetos de investigación, respecto al cuidado del adulto mayor de género femenino con Mal de Alzheimer, ya que “las personas actuamos ante las cosas según el significado que tienen para nosotros”.

La fundamentación práctica de este estudio, constituirá una ventajosa contribución para las personas que presenten un interés especial por el tema. Además esta investigación será un valioso aporte para la carrera profesional de la Licenciatura en Niñez, Adolescencia y Familia, sobre todo en el área de la intervención social, porque otorgará la oportunidad al cuidador del adulto mayor enfermo de Alzheimer a concientizarse de que a pesar que esta enfermedad es

terminal es necesario mejorar la calidad de vida del enfermo y particularmente la suya propia.

MARCO CONCEPTUAL
DE REFERENCIA

CAPITULO I

ADULTO MAYOR – CICLO VITAL

El ciclo vital de todo ser humano pareciera ser una historia sin fin, se repite en cada uno de nosotros sin distinción de raza, credo o nación. Niñez, adolescencia, juventud, adultez y ancianidad, cada una teñida de características, potencialidades y limitaciones particulares, no menos importantes.

En primer lugar, cronológicamente, adulto mayor es toda persona mayor de 65 años, de acuerdo a la edad de retiro tradicional de la actividad laboral, tomada generalmente como referente. La ancianidad en términos numéricos resulta insuficiente a la hora de evaluar otras condiciones que deben tenerse en cuenta, como los diferentes estilos de vida y estado de salud, que varían de acuerdo a la calidad y al impacto del tiempo sobre cada uno, lo que indicará el estado global de la persona. Por ello es importante considerar a la vejez como una etapa evolutiva del ciclo de desarrollo del ser humano que posee una realidad propia y diferente a las anteriores, con limitaciones y potencialidades objetivas y subjetivas.

Esta franja de población no se puede enajenar de la realidad social de cada individuo. Cada cultura atribuye a los adultos mayores un conjunto de cualidades y limitaciones que los condicionan. No perdiendo de vista esta realidad es cuando se podrá comenzar a hablar de alguna de las características propias de esta etapa.

Antes de mencionar algunas condiciones comunes a muchos adultos mayores debemos distinguir entre la senectud normal y la senectud patológica, el primero se asocia con una condición física carente de enfermedad aguda, contraria a la segunda. (Moragas, Ricardo. Barcelona 1.991).

Las condiciones físicas de los adultos mayores son muy variadas, ellas dependerán de la particularidad de cada uno, de acuerdo a características personales, sociales y ambientales. Se caracteriza por una reducción en el ritmo orgánico, la estructura física se ve afectada por decrementos en su capacidad funcional, disminuciones en la velocidad de reacción y en su capacidad de enfrentarse a estímulos externos, lo que en ningún caso debe asociarse a incapacidad, sino a una condición diferente del sujeto moldeado por el paso de los años.

El organismo también presenta una menor resistencia a factores patógenos que pueden conducir a la persona a una posible enfermedad, estos pueden ser del orden biológico o psicosocial, como por ejemplo la soledad, el excesivo tiempo libre, la pérdida de roles, etc.

En cuanto a las funciones intelectuales, se ha establecido que están sometidas a procesos de cambio que no las afectan a todas por igual y que alcanzan su punto de máximo desarrollo en momentos diferentes. En todo caso, su decremento dependerá del medio ambiente estimulante, de las características e historia previa del sujeto (Marín, Pedro. Programa para el adulto mayor 1.993).

También suele observarse una pérdida de memoria reciente (reproducción inmediata de una información luego de que fue presentada) a diferencia de la memoria remota (evocación y recuerdo de información, experiencias pasadas). Si bien estos procesos son por demás complejos puede decirse que muchas veces se debe a factores biológicos, pero sobre todo a factores psicosociales, como el bajo nivel de inteligencia, falta del hábito de recordar, falta de motivación o aún peor a lo que se denomina la “profecía que se autorrealiza” (duda de lo que se va a aprender y cree que irremediablemente lo olvidará).

Los adultos mayores suelen presentar algunos problemas tales como mal genio y agresividad entre otros. Si bien estas características pueden observarse en muchas personas de la población adulto mayor, no son

privativas de ellas, sino que encontramos personas con las mismas condiciones en diferentes edades, adultas, jóvenes y adolescentes. En general la personalidad y sentimientos se mantienen en la misma dirección que en el resto de su vida, aunque puede sufrir modificaciones por determinadas experiencias, como en cualquier otra etapa del ciclo vital del ser humano. Con el transcurso del tiempo se observa que suele primar la introversión, el desplazamiento del interés hacia el interior más que al exterior. También se ven sometidos a un mayor número de experiencias negativas (aunque es bastante relativo a cada sujeto) como pérdida de salud, abandono del trabajo, muerte del cónyuge, de amigos y por tanto mayores razones, por así decirlo, para presentar sentimientos negativos.

Según Moragas, Ricardo el envejecimiento normal es el que viven la mayoría de las personas y se caracteriza, como se mencionó anteriormente, por la ausencia de enfermedad aguda y/o psíquica, donde existe un equilibrio con el medio ambiente que circunda a la persona. El envejecimiento patológico es reservado sólo para algunos con enfermedades orgánicas como el Alzheimer (demencia progresiva que se manifiesta con alteraciones de memoria, confusión y termina con alteraciones motoras, debido a la muerte neuronal en regiones del cerebro relacionadas con la memoria), la arteriosclerosis cerebral (originada por la compresión de las arterias que riegan el cerebro, con lo que la irrigación se dificulta, con manifestaciones semejantes a la enfermedad de Alzheimer), el Parkinson (disminución en la producción de neurotransmisores en una parte especial del cerebro, es un síndrome clínico progresivo que se caracteriza por un temblor de reposo, rigidez articular, pérdida de la destreza, etc.) la neurosis y psicosis.

Equívocamente se adjudica a la persona mayor la nomenclatura de senil, calificativo negativo asociado con manifestaciones que son propias del envejecimiento patológico como la pérdida de memoria, confusión mental, conducta irregular, etc.

Se debe tener en cuenta que el envejecimiento es un proceso que “no constituye solamente un proceso material del organismo sino un fenómeno más complejo en el que también intervienen variables psíquicas y sociales.”

MITOS VS. TIEMPO

Esta etapa de la vida siempre ha sido asociada a aspectos negativos lo que se debe en gran parte a los mitos que se han tejido en torno a ella y que nada tiene que ver con la realidad de la mayoría de la población anciana.

Otro error común es intentar relacionar las capacidades y aptitudes de la persona mayor con las que poseía cuando era joven. Debe tenerse en cuenta que las personas maduran y por tanto cambian. Las aptitudes en esta etapa pueden ser otras no menos importantes, ni menos necesarias, sino simplemente (algo) diferentes como pasa con otros momentos de la vida cuando intentamos comparar una etapa con otra.

En cuanto a los mitos, a continuación se mencionaran algunos de los que circulan en el imaginario social en contraste con la realidad de la vejez, tomando como base a los que cita Ricardo Moragas en su libro “Gerontología Social, Envejecimiento y Calidad de Vida.” (1991)

- **La ancianidad comienza a los sesenta y cinco años:** Se ha asociado el comienzo de la vejez con la edad jubilatoria, fijada como una medida de protección social ante las particularidades del trabajo a principios o mediados de siglo, debido a las duras características que éste presentaba. Actualmente estas condiciones han cambiado y las expectativas de vida han aumentado, por tanto la persona puede continuar desempeñando sus labores en perfectas condiciones aún después de los sesenta y cinco años. La edad de retiro obligatorio viola el derecho de las personas a continuar con sus trabajos para los cuales todavía posee cualidades y los condena a una vida inactiva, infringiendo derechos fundamentales del ser humano. Por otro lado la edad cronológica no constituye un criterio objetivo y válido

para identificar la capacidad vital de la persona, aquí cuentan otras características de los sujetos y de su historia personal. Por ello se puede afirmar que la ancianidad no se inicia a una edad cronológica uniforme sino variable e individualizada.

- **Los ancianos se hallan muy limitados en sus aptitudes:** Si bien el proceso de envejecimiento en el organismo humano existe y con él ciertas reducciones en el ritmo vital y en las funciones del sujeto, no deben compararse las capacidades existentes en el individuo con las que se poseía anteriormente, para concluir que ha existido una limitación en ciertas aptitudes del sujeto, sino que deben redescubrirse nuevas aptitudes que trae consigo la vejez, lo mismo que ocurre cuando se pasa de la niñez a la adolescencia, de ésta a la juventud y así sucesivamente. No se puede decir que el sujeto se encuentra limitado, sino que posee otras cualidades y deberá ceder ciertas tareas como pueden ser las relacionadas con el esfuerzo físico a otras generaciones más jóvenes. Tampoco se debe asociar el envejecimiento con enfermedad, sino que es un proceso natural del organismo de los seres vivos. Así también existen aptitudes psíquicas que lejos de encontrarse limitadas pueden aumentar como la inteligencia, el aprendizaje, su capacidad de relación, de acuerdo a las características de cada sujeto y a las oportunidades de ejercitarlas. Por lo que se puede concluir que los ancianos poseen muchas posibilidades y puede compensar la carencia o limitación de ciertas funciones con la mayor abundancia de otras, no pudiendo entonces hablarse de una ancianidad limitada.
- **La ancianidad es una etapa totalmente negativa:** La vejez es una etapa más del ciclo evolutivo de todo ser humano con tantas características positivas y negativas como en cualquier otro momento de la vida. Es simplemente diferente. Una de las razones fundamentales por las cuales se la identifica a aspectos negativos se debe a su asociación con la muerte y la visión que de ella se posee, pero lo cierto es que es una etapa vital peculiar diferente a las otras.

Los mitos mencionados intentan mostrar otra imagen de la ancianidad más cercana a la realidad de cada persona, con el objeto de comprender a los sujetos de edad avanzada y no condenarlos a etiquetas que los limitan y condicionan.

Percibir la vejez como un sinónimo de incapacidad suele ser uno de los estereotipos más difundidos en la conciencia social, que no sólo distorsiona la imagen que se tiene de ella, sino la que tienen los propios ancianos sobre sí mismos, condenados a sentimientos de resignación y apatía que frena la iniciativa de buscar formas de mantenerse activo y superar las limitaciones que se le presentan.

Nuestra sociedad adjudica a cada sector social significados y roles que posicionan al individuo ante un conjunto de variables que lo condicionan. El envejecimiento si bien es un proceso biológico del organismo, es un proceso individual y también es un proceso social, ya que es la sociedad la que determina ciertas pautas que inciden en las personas, como por ejemplo la expectativa de vida, con los adelantos médicos el promedio de vida ha aumentado significativamente en los últimos años y la calidad de vida ha cambiado.

Los adultos mayores no siempre son dependientes a causa de su decadencia física, sino que lo son frecuentemente debido a la forma como son categorizados socialmente y las presiones sociales que se ejercen sobre ellos. (Marín, Pedro. Programa para el adulto mayor 1.993).

Actualmente en nuestra sociedad el adulto mayor ocupa una posición social que no posee obligaciones laborales, debido al beneficio de la jubilación que es un beneficio que percibe todo trabajador que haya hecho los aportes correspondientes, al final de su ciclo laboral, según lo regulado por la Ley. Así concebida podemos decir que es un derecho que tiene todo trabajador.

En la actualidad, la edad de retiro obligatorio es a los sesenta y cinco años en el varón y a los sesenta años en la mujer. En torno a esto existe mucha controversia ya que si bien por algunos es concebida como un merecido descanso, para otros es una condena que los lleva a la inactividad.

La visión que cada uno tenga de la vida de jubilados dependerá de su experiencia vital, de sus condiciones personales y del medio ambiente que lo circunde.

Así también la vida familiar se ve afectada, en especial la relación de pareja, cuyos ritmos vitales serán distintos a partir de la jubilación, dado a la mayor presencia del esposo en el hogar y al cambio de rutinas. Muchos intentan buscar actividades alternativas fuera del hogar para cumplir en dichas horas, como club de jubilados, etc. Aunque también constituye para otras personas la posibilidad de gozar de sus relaciones conyugales y familiares.

El proceso jubilatorio demanda cambios que (muchas veces) suponen una modificación en la imagen que tiene el propio sujeto de sí y en la imagen que de él tiene la sociedad.

Por otro lado, durante la vida laboral, el trabajador posee cierto status social que le brinda su trabajo y su nivel económico, el que pierde al ingresar al sector pasivo, dadas las características del status social en la sociedad.

La jubilación que es un logro de la vida moderna, libera de la obligación de trabajar y ofrece la oportunidad de disponer de tiempo libre.

Para esto es importante una preparación previa que permita una evaluación y planificación de las nuevas condiciones de vida. Como toda etapa que se atraviesa exige cambios y los cambios suponen crisis que deben conducirse a una readaptación a la nueva realidad y a un crecimiento personal.

ADULTO MAYOR: ETAPAS

Según Grace J., Craig y Don Baucum (2.001), la vejez es un periodo importante por derecho propio.

Los autores mencionan en su texto a Burnside (1.979) quien ha dividido la vejez en décadas para analizar los rasgos distintivos en cada etapa:

- El anciano joven: 60 a 69 años
- El anciano de mediana edad: 70 a 79 años
- El anciano viejo: 80 a 89 años
- El anciano muy viejo: 90 a 99 años

Apilar a todos los ancianos en un solo grupo no sólo ignora las diferencias individuales, sino que también pasa por alto las variaciones de la salud física, los factores del envejecimiento y las influencias del desarrollo. Los avances médicos así como los factores culturales influyen en la vida que los adultos mayores llevan.

El anciano joven: 60 a 69 años

Esta década señala una importante transición. En sus sesenta, la mayoría de los adultos ha de adaptarse a una nueva estructura de funciones para manejar las pérdidas y ganancias de la década. Como llega el retiro o se trabaja menos horas, los ingresos suelen reducirse, y los amigos y compañeros empiezan a desaparecer.

Muchos adultos son dueños de un excedente de energía y se buscan actividades nuevas y diferentes. Algunos practican con regularidad las actividades sexuales y las deportivas.

Hay infinitas variaciones individuales en este grupo en lo que respecta al retiro (jubilación), pues si bien para la mayoría llega a los 65 años, a algunos les ocurre a los 55 años y a otros a los 75 años. En cualquier década, la

decisión de retirarse depende de elementos cruciales, como la salud, la energía y la clase de trabajo realizado, la misma que de factores “ambientales” como los recursos de la familia.

El anciano de mediana edad: 70 a 79 años

Se hace hincapié en esta franja de edad ya que es la que se tendrá en cuenta en este estudio.

A los setenta años ocurre una transformación más grande que en la década anterior. En ésta década, muchos sufren pérdidas y enfermedades además, muriendo los amigos y familiares. Junto con su mundo social que se contrae, deben enfrentarse a una participación más reducida en las organizaciones formales.

Sus propios problemas de salud tienden a volverse más molestos. También suele haber una declinación en la actividad sexual de hombres y mujeres que, en muchos casos, se debe a la falta de una pareja íntima.

El anciano viejo: 80 a 89 años

Aunque la edad es por supuesto una de las marcas de la transición del anciano joven al viejo, no es la única.

Casi todos los octogenarios experimentan crecientes dificultades para adaptarse e interactuar con su entorno. Muchos necesitan un medio actualizado y libre de estorbos que les brinde tanto privacidad como estímulo. Requieren ayuda para mantener los contactos sociales y culturales.

A los 85 años muchos, pero no todos, son delicados.

El anciano muy viejo: 90 a 99 años

Hay menos datos acerca de los nonagenarios. Es difícil acopiar información sistemática de la salud y las circunstancias sociales de la gente de este grupo de edad. Aunque los problemas de salud se agravan, los

nonagenarios pueden modificar sus actividades con éxito. Los cambios que conforman la vida a los 90 años ocurren paulatinamente durante un largo periodo si se han resuelto de manera satisfactoria crisis anteriores. La novena década puede ser gozada en forma serena y satisfactoria.

Para este momento debe estar claro que la “gente de edad” no es un grupo uniforme, sino más bien un conjunto de subgrupos que comprende desde el adulto activo de 65 años, empleado o recién retirado, hasta el frágil, quizá incontinente nonagenario. Cada cual tiene problemas y habilidades únicas. Hasta cierto punto, muchos comprenden las dificultades comunes de la edad: ingresos reducidos, salud quebrantada y pérdida de los seres amados.

Los aspectos físicos del envejecimiento determinan muchos de los cambios – y las limitaciones – de la vejez.

Aspectos físicos del envejecimiento

Envejecer es universal e inevitable. Le sucede a todos los sistemas orgánicos, incluso en condiciones genéticas y ambientales óptimas. No todos los organismos envejecen al mismo tiempo o ritmo pero, en la mayoría de los casos, los procesos de envejecimiento comienzan mucho antes de esta época, en la juventud y la madurez. Muchos efectos apenas se advierten, ahora pues se trata de cambios paulatinos, y la mayor parte de los sistemas orgánicos tiene una considerable capacidad de reserva. Casi ningún individuo sufre grandes problemas de salud o interrupciones en sus actividades cotidianas debidas a la edad sino hasta bien entrado en sus 70 años.

No se puede decir que el curso biológico habitual de la naturaleza sea la única explicación del envejecimiento. Por ende, no se puede afirmar que todos los cambios que trae consigo la edad sean parte normal de los procesos de envejecimiento. Contribuyen también la vida que uno ha llevado, las enfermedades y los accidentes sufridos, elementos que a veces se llaman factores patológicos del envejecimiento.

El cuerpo cambia de numerosas formas durante la vejez, en particular en la apariencia, los sentidos, los músculos, los huesos y la movilidad, así como en los órganos internos.

Cuando hay problemas de salud, suelen ser crónicos, los ancianos suelen sufrir condiciones crónicas: enfermedades recurrentes o permanentes. Entre ellas, las más comunes son la artritis, los problemas cardíacos y la hipertensión, así como los deterioros visuales y auditivos. También son proclives a las lesiones y las caídas accidentales.

Parte de la mala salud en la vejez puede atribuirse a una dieta insuficiente o a una nutrición inadecuada. Dada la menor actividad física y la disminución del metabolismo, los ancianos no requieren tanta alimentación como los adultos más jóvenes. De hecho cuando se llega a los 65 años se necesita un 20 % menos de calorías, pero todavía se precisa de casi los mismos nutrientes básicos. Las deficiencias más comunes son de hierro, calcio y vitamina A y C.

Los efectos de los fármacos producen síntomas que imitan a los de la demencia. Tranquilizantes como el Valium y el Librium, o medicamentos cardíacos, pueden causar confusión y desorientación. Otro factor que contribuye al abuso involuntario de fármacos es que los ancianos tienen problemas para eliminar grandes cantidades de sustancia, de órganos como el hígado o los riñones.

Los ancianos esposos llevan una vida tranquila, entre ellos la vida común es muy íntima. Es muy grande el amor de los esposos, un amor que ya no tiene necesidad de expresarse como los amores de los jóvenes, como lo hacían ellos mismos en otro tiempo. Pero es un amor seguro. Se conocen el uno al otro en los más mínimos detalles.

Para los varones biológicamente parece aceptable que la involución de las glándulas sexuales acarrea la reducción o quizá la desaparición de las

funciones genitales. Podría afirmarse que lo sexual no se reduce a lo puramente genital.

En la mujer la menopausia no marca el fin de su actividad sexual.

Cuando uno de los cónyuges enferma, es más probable, que el otro cónyuge sea el encargado de cuidarlo. Por supuesto, esto significa que el responsable será un anciano y tendrá también problemas de salud.

En la vejez es muy común sufrir la pérdida de un familiar cercano, amigo o cónyuge, pérdida que habitualmente está marcada por el duelo y la pena y luego un largo periodo de adaptación. Pero los hombres y las mujeres que pasan por la muerte de su cónyuge también adquieren una nueva posición en la vida: la de la viudez. Para muchos resulta una transición existencial muy difícil, con grandes cambios en las pautas de la vida diaria y el riesgo del aislamiento social. En cambio a otros les brinda la oportunidad tan esperada de asumir el control de su vida o el alivio de su función de cuidadores.

Los ancianos conforman un grupo de notable variedad, no son una única masa de humanidad uniforme. Los eufemismos como “los mayores” o “gente de edad” son inadecuados para describir la multitud de sus cualidades. Más aún, el periodo de la vejez cubre un largo tiempo. En consecuencia, hay muchas y muy agudas diferencias entre el anciano joven, recién retirado y a menudo saludable y vigoroso, y el muy viejo, que es más probable que sufra de mala salud, poca movilidad y aislamiento social.

Muchos de los problemas de memoria que sufren algunos ancianos no son consecuencias inevitables de su edad, sino que se deben a otros factores, como depresión, inactividad o efectos colaterales de medicamentos. Pero cuando la declinación cognoscitiva ocurre – y hay una disminución en la velocidad de los procesos cognoscitivos -, se dan también compensaciones, de modo que cualquier pérdida tiene muy pocas secuelas en la vida diaria.

Uno de los principales cambios de la cognición en la vejez es la disminución del desempeño tanto mental como físico. Tiene mayores tiempos de reacción, capacidades más lentas de procesamiento de las percepciones y en general procesos cognitivos menos rápidos. Parte de esta lentitud puede deberse al hecho de que los ancianos parecen apreciar más la precisión que los jóvenes. A veces los ancianos son más lentos porque no han practicado últimamente una habilidad particular.

Tal vez ningún aspecto del envejecimiento ha sido estudiado más a fondo que la memoria. Primero, la información se retiene por un instante en la memoria sensorial – un almacenamiento visual o auditivo -, luego es enviado a la memoria primaria, o a corto plazo, para su organización y codificación, y por último a la secundaria, o a largo plazo, en la que es retenida. En el adulto mayor también se encuentra una memoria más permanente, la terciaria, que conserva información más remota.

El almacenamiento sensorial es una memoria visual o auditiva muy breve que mantiene la entrada sensorial unos segundos antes de procesar la información.

En apariencia, los adultos mayores recogen y sostienen un poco menos que los jóvenes.

La declinación cognoscitiva tiene causas primarias y secundarias. Entre las causas primarias de declinación está la enfermedad de Alzheimer y las apoplejías. Es importante diferenciar entre un declive cognitivo normal, asociado a la edad y el deterioro cognitivo producto de procesos patológicos como en el caso del Alzheimer, por ejemplo. La mayor parte del deterioro cognoscitivo no es intrínseco al proceso de envejecimiento, sino más bien atribuible a otros factores, como la salud quebrantada, poca educación formal, pobreza o escasa motivación; estas causas secundarias de declinación merecen considerarse.

CAPITULO II

ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Su nombre procede de Alois Alzheimer, un patólogo alemán que en 1.906 fue el primero en descubrir los síntomas y características de esta patología. (Paz Guilló Martínez. 2.002).

Alzheimer reveló unos hallazgos clínico-neuropatológicos (placas seniles, ovillos neurofibrilares y atrofia de la corteza cerebral) de un tipo de demencia progresiva no tratable que difería de todos los descubrimientos anteriormente descritos y la nombró como demencia presenil.

Actualmente la enfermedad de Alzheimer, según Guilló Martínez, es definida como *“la degeneración del cerebro (sobre todo su corteza), el cual va perdiendo neuronas y conexiones (sinapsis), acumula una proteína anormal (amiloide) y muestra lesiones características (placas seniles y ovillos neurofibrilares).”*

La enfermedad de Alzheimer es progresiva, degenerativa del cerebro y provoca deterioro de la memoria, de pensamiento y de conducta. La persona que la padece puede experimentar o sentir confusión, desorientación en el tiempo y en el espacio, cambios en la personalidad y de conducta, alteraciones en el juicio, dificultad para encontrar la palabra adecuada, finalizar ideas o pensamientos y para seguir instrucciones. Finalmente incapacita a quien la padece a cuidar de sí mismo, perdiendo poco a poco su autonomía.

En la 10ª revisión de la Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIE-10) publicada por la OMS, en 1.992, se definió la Enfermedad de Alzheimer de la siguiente manera:

“La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad degenerativa cerebral primaria, de etiología desconocida que presenta rasgos neuropatológicos y neuroquímicos característicos. El trastorno se inicia, por lo general, de manera insidiosa y lenta y evoluciona progresivamente durante un período de años. El período evolutivo puede ser corto, 2 ó 3 años, pero en ocasiones es bastante más largo.”

Las células específicas del cerebro, llamadas neuronas, se comunican unas con otras transmitiendo la información necesaria que permite poder mover un brazo, reaccionar ante una situación de peligro, recordar donde se ha dejado las llaves, o poder hablar con amigos. Estas neuronas son diferentes según en qué zona del cerebro se encuentren.

En la enfermedad de Alzheimer debido a una serie de lesiones, fundamentalmente placas seniles y ovillos neurofibrilares, la conexión entre las neuronas se ve interrumpida lo que provoca que la información no se transmita, provocando las alteraciones cognitivas, funcionales y conductuales características de este tipo de demencia.

Las alteraciones se presentan inicialmente en una zona restringida del cerebro, conocida con el nombre de hipocampo, estructura relacionada con la memoria, para difundirse posteriormente a toda la corteza cerebral. Estas alteraciones también se encuentran en el envejecimiento normal, pero en menor intensidad y con otra distribución a nivel cerebral. Aunque se conocen las lesiones, aún no se han descrito adecuadamente la secuencia de acontecimientos que conducen a la muerte de las neuronas y a la pérdida consiguiente de capacidades mentales.

Las placas seniles son estructuras situadas alrededor de las neuronas constituidas fundamentalmente por una sustancia que no puede disolverse, llamada amiloide, rodeada de prolongaciones nerviosas anómalas.

Los ovillos neurofibrilares constituyen la segunda manifestación clave en la enfermedad de Alzheimer, aunque no es exclusiva de esta enfermedad ya que aparece en numerosas enfermedades neurodegenerativas. Este tipo de lesión se produce por la formación de filamentos en forma de maraña u ovillo, de ahí su nombre, en el interior de las neuronas. La corteza del cerebro (principal origen de las funciones intelectuales) se atrofia, se encoge y los espacios en el centro del cerebro se agrandan, reduciendo por lo tanto su superficie.

Los síntomas de alarma son:

- Pérdida de memoria de sucesos recientes: nombres propios, números de teléfono, etc.
- Repetir las mismas cosas una y otra vez: ¿qué hora es?
- Dificultad en la realización de tareas de la vida diaria: conducir, cocinar, afeitarse, manejo del dinero...
- Pérdida de confianza: esconder cosas, acusaciones sin sentido...
- Cambios inexplicables de humor, irritabilidad, estado de ánimo depresivo y/o ansioso.
- Dificultades para encontrar la palabra adecuada.
- Desorientación en el ámbito doméstico y facilidad para perderse en lugares conocidos.
- Tendencia a evitar reuniones sociales.

Aunque son varias las capacidades cognitivas que se ven afectadas a lo largo de la evolución de esta enfermedad, ésta es conocida por la enfermedad de la memoria. Por un lado, esta alteración aparece desde el inicio de la demencia y se convierte en una de las más llamativas, ya que el sujeto empieza por olvidar los hechos más recientes para pasar a olvidar lo que le ocurrió en el pasado, y por otro lado la memoria es fundamental para el buen

funcionamiento del resto de las capacidades, por ejemplo el deterioro de la memoria provocará que tengamos dificultades para aprender cosas nuevas.

La pérdida de memoria es probablemente la principal señal de alarma para saber si una persona está empezando a desarrollar la enfermedad de Alzheimer.

En la enfermedad de Alzheimer, la memoria conocida como memoria de trabajo que es una forma de explicar como funciona la memoria a corto plazo, está alterada, junto con la memoria episódica a largo plazo (memoria de los acontecimientos y eventos) y la memoria semántica (memoria de los conocimientos).

La enfermedad de Alzheimer no hace distinciones de clase socioeconómica, raza o grupo étnico, afecta por igual a hombres y mujeres, aunque más frecuentemente a personas mayores, aproximadamente 10% en mayores de 65 años y 47% en mayores de 85 años. (Jacques Selmes y Micheline Antoine Selmes. 2.000).

Por otra parte, Guilló Martínez sostiene que algunos estudios hablan de que existen más mujeres que hombres que padecen la enfermedad. Al ser la enfermedad de Alzheimer una enfermedad ligada a la edad, es lógico encontrar un mayor número de casos entre las mujeres ya que ellas, en este momento, tienen mayor expectativa de vida que los hombres.

Otra de las cuestiones más ampliamente planteadas es el papel de la herencia con respecto a este tema, podemos decir que la enfermedad de Alzheimer no suele ser hereditaria, sólo el 10% de los casos son de tipo familiar. Aún cuando en el pasado a varios miembros de una familia les haya sido diagnosticada la enfermedad de Alzheimer, esto no significa que otro miembro de la familia necesariamente la vaya a desarrollar, ya que la mayoría de casos de la enfermedad de Alzheimer no son hereditarios. Sin embargo, puesto que la enfermedad es tan común en las personas mayores, no es raro

que dos o más miembros de más 65 años pertenecientes a una misma familia la tengan.

Todavía hoy se desconoce la causa principal de esta enfermedad. Se sabe que es una enfermedad edad-dependiente, es decir, que es más frecuente cuanto mayor es la persona, y que existen muchos factores que influyen en su origen. Por tanto nos encontramos ante una enfermedad provocada por diferentes causas.

La Teoría genética: Hoy por hoy no existen dudas acerca de la participación de los factores genéticos en la enfermedad de Alzheimer. Se han encontrado vínculos entre alteraciones genéticas de los cromosomas 21,14 (asociados a la aparición temprana de la enfermedad; antes de los 60 años) y 19 (relacionado con su aparición tardía, en personas mayores de 65 años) y el desarrollo de la demencia tipo Alzheimer.

Sin embargo los factores genéticos no explican por si mismos el origen de la enfermedad debido a que la mayor parte de las personas con enfermedad Alzheimer no tienen historia familiar de la demencia, sino que podríamos decir que son casos en los que la enfermedad surge de forma “espontánea”, y por otro lado, la concordancia entre gemelos idénticos es tan sólo del 50%.

Actualmente con el conocimiento del genoma humano se están realizando muchas investigaciones con el fin de aclarar el papel de los genes en la enfermedad de Alzheimer.

La Teoría colinérgica: En pacientes que sufren la enfermedad de Alzheimer existe correlación entre las alteraciones a nivel cerebral (disminución del número de neuronas, atrofia cerebral, pérdida de conexiones entre neuronas...) y algunos déficits cognitivos, especialmente relacionados con la memoria. Por ejemplo la pérdida de neuronas en una zona concreta del cerebro, como es el núcleo basal de Meynert se ha asociado con un descenso de la función colinérgica (esto es, se produce una disminución del número de neurotransmisores de acetilcolina, sustancia muy íntimamente ligada con el

funcionamiento óptimo de la memoria), lo cual se asocia a su vez con una expresión cognitiva en forma de alteración de la memoria.

De este planteamiento se deriva que la mejora de la función colinérgica mediante fármacos incrementa la función de los neurotransmisores de acetilcolina, mejorando a su vez también algunos de los síntomas cognitivos de la demencia, pero hay que señalar que esta enfermedad es mucho más compleja ya que además del sistema colinérgico se encuentran afectados también otros sistemas de neurotransmisores.

La Teoría metabólica y cerebro vascular: La evidencia de que este tipo de demencia está relacionada con una alteración metabólica y cerebrovascular, ha sido demostrada a través de una técnica de neuroimagen que permite ver la actividad del cerebro en vivo, como es la técnica de Tomografía por Emisión de Positrones (PET), indicando un declive en el uso de la glucosa cerebral, consumo de oxígeno y reducción del flujo sanguíneo.

Como en la teoría anterior, ha llegado a plantarse si dichos fenómenos metabólicos son el detonante de la enfermedad o si por el contrario, surgen como consecuencia de los importantes cambios a todos los niveles que se producen en la demencia tipo Alzheimer.

El olvido benigno o normal es parte del proceso de envejecimiento. En el cerebro se producen multitud de mecanismos. Éste percibe, elabora, produce... multitud de pensamientos, recuerdos, palabras, no tiene ni un minuto de descanso, ni siquiera cuando estamos dormidos, es lógico que llegada una cierta edad esté cansado y tenga algunos fallos.

La mayoría de las personas ha olvidado alguna vez nombres, citas o lugares, sin embargo este olvido difiere de la enfermedad de Alzheimer dado que el enfermo se pierde en lugares conocidos, olvida nombres de familiares cercanos, se olvida de como vestirse, como leer o como abrir una puerta.

Las personas diagnosticadas con la enfermedad de Alzheimer pueden sobrevivir de 2 a 20 años a partir de los primeros síntomas. Disminuye la esperanza de vida, pero proporcionando un cuidado apropiado, con énfasis en la higiene y atención médica adecuada a los pacientes, mejoran la calidad de vida y pueden sobrevivir por muchos años, tanto en casa como en instituciones.

Normalmente la muerte del paciente con la Enfermedad de Alzheimer no puede ser pronosticada sino hasta estados muy avanzados. Es muy común que los pacientes en estados terminales de Alzheimer pierdan peso, tengan dificultad al tragar, al caminar y al hablar, así como incontinencia urinaria y fecal. Acostados pueden adoptar una posición fetal. Sucumben ante frecuentes y repetidas infecciones urinarias o broncopulmonares. (Jacques Selmes y Micheline Antoine Selmes. 2.000)

EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD

El proceso de la enfermedad de Alzheimer se divide normalmente en tres fases, aunque esta división es ciertamente útil, no acaba de establecer con detalle todo el proceso que se sigue desde la normalidad hasta las fases terminales. Con la llamada escala GDS (Escala de deterioro global) pueden especificarse muchos más detalles de la enfermedad.

Cabe decir que, las fases descritas son orientativas, es decir indican en qué momento se encuentra el paciente y cuáles son los hechos que sucederán a continuación, ya que aunque existen ciertos síntomas que son comunes para todos los enfermos, la realidad es que cada enfermo es distinto a otro y por tanto no existen reglas universales que sirvan de guía para los cuidadores. Por tanto es interesante que las personas que pasan más tiempo con el enfermo utilicen como técnica la observación para determinar que actuaciones, momentos, situaciones... resultan más agradables al enfermo y pueden servir en ocasiones para tranquilizar a la persona o para estimularla en un momento dado y cuáles sin embargo le provocan malestar y descontento para evitarlas.

ESCALA GLOBAL DE DETERIORO (GDS)

GDS-1 Ausencia de alteración cognitiva

- . Ausencia de quejas subjetivas.
- . Ausencia de trastornos evidentes de memoria en la entrevista clínica.

GDS-2 Disminución cognitiva muy leve.

Quejas subjetivas de defectos de memoria, sobre todo en:

- . Olvido de dónde ha colocado objetos familiares.
- . Olvido de nombres previamente bien conocidos.
- . No hay evidencia objetiva de defectos de memoria en el examen clínico.
- . No hay defectos objetivos en el trabajo o en situaciones sociales.
- . Hay pleno conocimiento y valoración de los síntomas.

GDS-3 Defecto cognitivo leve

- . Primeros defectos claros. Manifestaciones en una o más de estas áreas.
- . El paciente puede haberse perdido en un lugar no familiar.
- . Los compañeros detectan poco rendimiento laboral.
- . Las personas más cercanas aprecian defectos en la evocación de palabras y nombres.
- . Puede mostrar una capacidad muy disminuida en el recuerdo de las personas nuevas que ha conocido.
- . Puede haber perdido o colocado en un lugar erróneo un objeto de valor.
- . En la exploración clínica puede hacerse evidente un defecto de concentración.
- . Un defecto objetivo de memoria únicamente se observa con una entrevista intensiva.
- . La negación de los defectos se hace manifiesta en el paciente.
- . Los síntomas se acompañan de ansiedad discreta-moderada.

GDS-4 Defecto cognitivo moderado

Defectos claramente definidos en una entrevista clínica cuidadosa en las áreas siguientes:

- . Conocimiento disminuido de los acontecimientos actuales y recientes.
- . El paciente puede presentar cierto déficit en el recuerdo de su historial personal.
- . Defecto de concentración puesto de manifiesto en la sustracción seriada de siete.
- . Capacidad disminuida para viajes, finanzas, etc.
- . Frecuentemente no hay defectos en las áreas siguientes:
 - . Orientación en tiempo y persona.
 - . Reconocimiento en personas y caras familiares.
 - . Capacidad de desplazarse a lugares familiares.
 - . Incapacidad para realizar tareas complejas.
- . La negación es el mecanismo de defensa dominante.
- . Disminución del afecto y abandono en las situaciones más exigentes.

GDS-5 Defecto cognitivo moderado grave

El paciente no puede sobrevivir mucho tiempo sin alguna asistencia:

- . No recuerda datos relevantes de su vida actual: su dirección o teléfono de muchos años, los nombres de familiares próximos (como los nietos), el nombre de la escuela, etc.
- . Es frecuente cierta desorientación en el tiempo (fecha, día de la semana, estación, etc.) o en el espacio (lugar).
- . Una persona con educación normal puede tener dificultad contando hacia atrás desde 40 de cuatro en cuatro, o desde 20 de dos en dos.
- . Mantiene el conocimiento de muchos de los hechos de mayor interés concernientes a sí mismo y a otros invariablemente sabe su nombre y generalmente el de su esposa e hijos.

- . No requiere asistencia ni en el aseo ni en la comida, pero puede tener cierta dificultad en la elección de los vestidos adecuados.

GDS-6 Defecto cognitivo grave

- . Ocasionalmente puede olvidar el nombre de la esposa, de la cual, por otra parte, depende totalmente para sobrevivir.
- . Desconoce los acontecimientos y experiencias recientes de su vida.
- . Mantiene cierto conocimiento de su vida pasada pero muy fragmentario.
- . Generalmente desconoce su entorno, el año, la estación, etc.
- . Puede ser incapaz de contar desde diez hacia atrás y a veces hacia delante.
- . Requiere cierta asistencia en las actividades cotidianas. Puede tener incontinencia o requerir ayuda para desplazarse, pero puede ir a lugares familiares.
- . El ritmo diurno está frecuentemente alterado.
- . Casi siempre recuerda su nombre.
- . Frecuentemente sigue siendo capaz de distinguir entre las personas familiares y no familiares de su entorno.

Cambios emocionales y de personalidad bastante variables, como:

- . Conducta delirante: puede acusar de impostora a su esposa, hablar con personas inexistentes o con su imagen en el espejo.
- . Síntomas obsesivos, como actividades repetidas de limpieza.
- . Síntomas de ansiedad, agitación e incluso conducta violenta previamente inexistente.
- . Abulia cognitiva, pérdida de deseos, falta de elaboración de un pensamiento para determinar un curso de acción propositivo.

GDS-7 Defecto cognitivo muy grave

- . Pérdida de origen de las capacidades verbales, inicialmente se pueden verbalizar palabras y frases muy circunscritas: en las últimas fases no hay lenguaje, únicamente gruñidos.
- . Incontinencia de orina. Requiere asistencia en el aseo y en la alimentación.

- . Se van perdiendo las habilidades psicomotoras básicas como la deambulación.
- . El cerebro no transmite al cuerpo lo que ha de hacer. Frecuentemente aparecen signos y síntomas neurológicos generalizados y corticales.
- . Existen síntomas de una fase que pueden presentar en la fase anterior o la siguiente. Las fases pueden solaparse.

Necesidades básicas que se ven modificadas por la enfermedad

La correcta alimentación en un paciente de Alzheimer es tan importante como la medicación. El enfermo mal nutrido tiene más problemas de infecciones, de autonomía, de calidad de vida y de efectividad de los tratamientos, por tanto es importante que el médico oriente sobre la dieta en cada fase y vigile atentamente la alimentación del enfermo.

Uno de los problemas que aparece sobretodo en las fases avanzadas de la enfermedad es la disfagia (dificultad para tragar alimentos sólidos y líquidos). Con la ayuda de gelatinas y espesantes se facilita la ingesta de líquidos, los alimentos hay que desmenuzarlos y más adelante triturarlos.

Con estas medidas se puede evitar en un principio la utilización de sondas o perfusiones intravenosas.

La pérdida de peso es otra de las alteraciones características de la enfermedad de Alzheimer. Las causas de por qué esto ocurre no están totalmente aclaradas.

Otra de las cuestiones que afecta a la vida diaria del enfermo y su familia, son los problemas de incontinencia. Éstos pueden venir por las dificultades que tienen para encontrar o no saber como utilizar el baño, y no tanto a causa del deterioro del cerebro, que ya no es capaz de ejercer el control

de la retención de orina. En este caso el establecer rutinas de cuando acudir al baño puede ayudar a retrasar el uso de pañales.

Con respecto a la vida sexual, en algunos casos la persona que padece demencia puede mantener una vida sexual como cualquiera. Sin embargo, cuando la enfermedad avanza, es posible que se planteen situaciones desagradables, que la pareja intentará suavizar desde el cariño y el respeto.

Tratamiento de la enfermedad de Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer no se puede curar ni es posible restaurar las funciones deterioradas. Actualmente, es posible retardar su progreso pero no detenerla.

El tratamiento va destinado a retardar la evolución de la enfermedad, a manejar los problemas de conducta, la confusión y la agitación, a modificar el ambiente del hogar y, lo más importante, a ofrecer apoyo a la familia. A medida que la enfermedad evoluciona puede causarle más daño a la familia que al paciente en sí.

1.- Tratamiento con Medicamentos.

2.- Problemas de Conducta.

Los problemas subyacentes que contribuyen a la confusión deben identificarse y tratarse. Entre ellos están la insuficiencia cardíaca, niveles bajos de oxígeno (hipoxia), trastornos tiroideos, anemia, trastornos nutricionales, infecciones y condiciones psiquiátricas (como la depresión). El tratamiento de estos trastornos médicos y psiquiátricos con frecuencia mejora en gran manera la función mental del paciente.

Puede requerirse la administración de medicamentos para controlar conductas agresivas, agitadas o peligrosas. Por lo general, se prescriben en dosis bajas y deben ajustarse a las necesidades del paciente.

Las terapias de modificación de conducta pueden ser útiles para controlar la conducta inaceptable o peligrosa en algunas personas y consisten en recompensar las conductas positivas mientras se ignoran las inapropiadas (dentro de los límites de seguridad).

3.- Modificación del ambiente en el Hogar.

La persona afectada con la enfermedad de Alzheimer necesita apoyo en el hogar a medida que la enfermedad empeora. Los familiares u otras personas encargadas del cuidado pueden ayudar comprendiendo cómo percibe su mundo la persona con enfermedad de Alzheimer. Se deben proporcionar actividades estructuradas que fomenten las habilidades que todavía conserva y reducir los efectos de las habilidades afectadas.

Deben simplificarse los alrededores del paciente y se le deben proporcionar recordatorios frecuentes, notas, listas de tareas de rutina o direcciones para las actividades diarias. A la persona con enfermedad de Alzheimer se le debe dar la posibilidad de hablar sobre sus desafíos y de participar en su propio cuidado.

4.- Otros Pasos Prácticos.

Es necesario evaluar las funciones sensoriales de las personas con enfermedad de Alzheimer y si se detectan déficits, debe ayudarse al paciente con aparatos para aumentar su capacidad de oír, lentes y cirugía de cataratas en la medida que sea adecuado. La buena alimentación y el mantenimiento de la salud son importantes, aunque generalmente no es necesario seguir dietas especiales ni tomar suplementos nutricionales. El ejercicio es importante y se debe estimular.

Con el tiempo puede que el monitoreo y la asistencia durante las 24 horas del día sean necesarios para brindar un ambiente seguro, controlar las conductas agresivas o agitadas y satisfacer las necesidades fisiológicas. Esto

puede incluir cuidado casero, hogares de atención, cuidado de adultos en el día u hogares de convalecencia.

5.- Grupos de apoyo

Hay que tener en cuenta grupos de apoyo para la enfermedad de Alzheimer con el fin de encontrar recursos e información adicional para personas con enfermedad de Alzheimer y para las personas que cuidan de ellos.

7.- Expectativas (pronóstico)

El resultado probable es desfavorable. El trastorno generalmente no es agudo pero avanza de manera estable. Es común que el paciente se vuelva totalmente incapacitado con el tiempo y la muerte normalmente sucede en un lapso de 15 años, por lo general por una infección o una falla de otros sistemas corporales.

8.- Complicaciones

- Pérdida de la capacidad para funcionar o cuidarse a sí mismo.
- Complicaciones ocasionadas por la inmovilidad.
- Escaras.
- Huesos rotos.
- Contracturas musculares (pérdida de la capacidad para mover articulaciones debido a la pérdida de la función muscular).
- Pérdida de la capacidad para interactuar.
- Incremento en la incidencia de infecciones en cualquier parte del cuerpo.
- Fallas en los sistemas corporales.
- Disminución de las expectativas de vida.
- Abuso por parte de la persona que cuida al enfermo y que se encuentra muy estresada.
- Efectos secundarios por los medicamentos.

Manejo de la enfermedad de Alzheimer

El tiempo que le resta de vida a una persona con la enfermedad de Alzheimer es por lo general reducido, aunque un paciente puede vivir entre tres a veinte años después del diagnóstico. La fase final de la enfermedad puede durar desde unos pocos meses hasta varios años, durante cuyo tiempo el paciente se vuelve cada vez más inmóvil y disfuncional.

En la actualidad no existe una forma demostrada de prevenir la enfermedad de Alzheimer. Se está desarrollando una vacuna y las pruebas iniciales están en marcha.

Varios estudios están en curso para clarificar el papel de algunos medicamentos comunes en la prevención de la enfermedad de Alzheimer, sin embargo, actualmente no se recomienda ninguno de estos fármacos, ya que todos tienen efectos colaterales y pueden interactuar con otros medicamentos.

CAPITULO III

CRISIS DE DESVALIMIENTO

Según Frank Pittman, autor del libro *Momentos decisivos* (1.994) en el cual plasma su estudio acerca de las crisis por la que atraviesa una familia con el fin de examinar toda la gama de acontecimientos que disocian la vida conyugal y familiar. El autor discurre que se produce una crisis cuando una tensión afecta a un sistema y requiere un cambio que se aparta del repertorio usual del sistema.

Un sistema es un conjunto de unidades que interaccionan y tienen alguna relación entre sí. (Von Bertalanffy 1.968).

Minuchín (1.974) define al sistema familiar como: *“el conjunto de personas vinculadas por relaciones de alianza y consanguinidad, que en su interacción, construyen visiones más o menos compartidas de la realidad y definen aspectos centrales de su identidad.”* El autor sostiene que en un sistema familiar hay reglas, es decir, pautas de interacción repetidas que organizan las relaciones. También hay fronteras, reglas que especifican inclusiones y exclusiones.

Siguiendo con F. Pittman, el estado de crisis es señalado por cambios no específicos en el sistema. Los límites se aflojan y permiten la entrada en el sistema de otra persona que influye sobre el modo en que opera éste. Las reglas y los roles se confunden. Tanto las expectativas como las prohibiciones se relajan. Las metas y los valores pierden importancia e incluso pueden desaparecer. Se reviven los conflictos irresueltos. Aumenta la tensión entre los miembros de la familia.

Una tensión es una fuerza que tiende a distorsionar. Las tensiones son, de algún modo, específicas de cada sistema, lo que es tensionante para una familia puede no serlo para otra. Todo depende de los valores y expectativas de la familia y de la naturaleza de las relaciones entre sus integrantes.

Para F. Pittman la tensión puede definirse como: manifiesta u oculta, aislada o habitual, permanente o temporaria, real o imaginaria, universal o específica e intrínseca o extrínseca.

Cada crisis es quizás única pero la mayoría posee aproximadamente las características de estas cuatro categorías, basadas sobre todo en la naturaleza de la tensión: desgracias inesperadas, crisis de desarrollo, crisis estructurales y crisis de desvalimiento.

Para este estudio sólo se tendrá en cuenta la crisis de desvalimiento porque esta crisis se produce en familias en las que uno o más de sus miembros son disfuncionales y dependientes, como ocurre con un adulto mayor con Mal de Alzheimer que es disfuncional y dependiente del familiar que se encarga de su cuidado.

El miembro funcionalmente dependiente mantiene amarrada a la familia con sus exigencias de cuidado y atención. Para este cuidado puede ser que se necesite gente de afuera para que ayude. Cuando una familia depende de asistentes externos, está sujeta a tensiones impredecibles que surgen de fuerzas que escapan a su control. La crisis de desvalimiento involucra también a aquellos que dependen en lo económico de personas ajenas al hogar.

Si existe incapacidad crónica es necesario que la familia establezca con el responsable de prodigar los cuidados específicos una relación que tome en cuenta las necesidades del grupo familiar. Y tal vez sea igualmente importante que los miembros de la familia entiendan la naturaleza de la dependencia, los objetivos de la persona encargada de cuidar al enfermo y las reglas de la relación.

CAPITULO IV
EL CUIDADOR PRINCIPAL

La enfermedad de un familiar produce una grave alteración en todo el sistema que lo rodea. No sólo porque es doloroso ver que alguien que se ama está padeciendo, sino porque implica poner en marcha una serie de recursos de afrontamiento, ya sea en términos económicos, de asistencia o de compañía.

Según Patricia Faur (2.008) cuando la enfermedad es crónica, autolimitante y con pocas esperanzas de remisión, la mirada debe dirigirse también al cuidador, quien, probablemente comience a sufrir los efectos del estrés crónico.

Es un hecho, que el aumento de la expectativa de vida ha generado un incremento en la población de edad avanzada y con ello el aumento de enfermedades o trastornos que producen dependencia. Con ello, se ve crecer la necesidad de asistencia y cuidados para una población en extremo vulnerable.

La enfermedad de Alzheimer, es una enfermedad que requiere asistencia para muchas de las tareas que se realizan en la vida diaria. El cuidador, por lo tanto, debe asistir al paciente en su vida cotidiana, cuidarlo de los peligros derivados del trastorno de memoria, ayudarlo a fomentar su autonomía en todo lo que le sea posible, colaborar en la estimulación de sus funciones cognitivas y responsabilizarse frente al equipo médico para que el paciente pueda continuar su tratamiento.

También debe afrontar la carga económica del paciente, con recursos que en el caso de personas jubiladas resultan magros.

El paciente con Alzheimer puede presentar, como se menciona con anterioridad, trastornos del sueño, incontinencia y dificultad para comunicarse o reconocer familiares.

Sumada a esta carga, el familiar padece el dolor por la pérdida afectiva de su compañero, padre, hermano, con quien ya no puede contar y a quien extraña aún teniendo cerca.

Indudablemente, el nivel de estrés del cuidador dependerá de sus recursos psíquicos, económicos y sociales y de las redes de ayuda con las que pueda o quiera contar.

El nivel de frustración que experimenta respecto a la recuperación del paciente, a pesar de todos sus intentos, aumenta su nivel de impotencia con la consecuente carga psíquica.

La tarea de cuidador informal es ejercida por el/la cónyuge en el caso de que esté en condiciones y, en su defecto por un hijo adulto, frecuentemente una hija mujer.

La tarea de cuidar es, tal vez, una de las situaciones más generadoras de estrés crónico. Pero, indudablemente, el factor más predisponente no tiene que ver con la responsabilidad sino con la frustración. No experimenta la misma carga emocional la madre que atiende a su bebé recién nacido que aquel que se ocupa de un familiar con alguna demencia o enfermedad neurológica.

La impotencia, la sensación de saber que todo lo que se hace no es suficiente para aliviar los males del ser querido, la sensación de derrota, son los elementos más generadores de estrés crónico.

Codependencia

El término “codependencia” nos llega desde el campo de las adicciones y fue introducido a fines de la década del setenta en los centros de tratamiento para “dependientes químicos” de Minnesota. Con él se definía a aquellas personas que se veían afectadas por la relación cercana con alguien que abusara de las drogas o el alcohol. Estas personas tenían ciertos patrones vinculares que les eran característicos. (Patricia Faur 2.008).

La autora refiere que con los años, el término “codependencia” se fue desligando de las dependencias químicas para designar un modo particular de vínculo en el que un miembro padecía de una enfermedad (en general, crónica) como depresión, adicción, bipolaridad, etc. y el otro miembro ocupaba el rol de rescatador y enfermaba por ello.

En la codependencia existe una necesidad de ayudar al otro, de rescatarlo y salvarlo, que conduce a una obsesión, a un intento de controlar sus conductas y a la asunción de responsabilidades por él.

Algunas definiciones:

“Codependencia es cualquier padecimiento o disfunción que va asociado o es resultante de focalizar el interés propio en las necesidades y conductas de otros.” (Whitfield, 1.989)

“Es una patología del vínculo que se manifiesta por la excesiva tendencia a encargarse o a asumir las responsabilidades de otros.” (Haaken, 1.993)

“Una persona codependiente es aquella que ha permitido que la conducta de otra persona la afecte y que está obsesionada con controlar la conducta de esa persona.” (Beattie, 1.987)

Los codependientes se sobreinvolucran con el enfermo y van desarrollando una hipertolerancia al sufrimiento emocional que los hace

capaces de soportar situaciones dolorosas por períodos prolongados que otras personas no tolerarían.

Se podría decir, que estas personas se sobreadaptan a la realidad externa en detrimento de su propia realidad psíquica negando las señales que les advierten que están sobrepasando su propia capacidad de resistencia.

Codependencia y cuidadores de Alzheimer

Para Patricia Faur (2.008), si cruzamos estas dos variables (codependencia y cuidadores) se puede obtener el perfil de una persona con altísimas probabilidades de padecer estrés crónico. El diccionario de la Real Academia Española, define al estrés como un agotamiento físico general producido por un estado nervioso.

El codependiente al asumir responsabilidades por el enfermo va ocupando todos los lugares y no le permite al enfermo conservar la autonomía sobre aquello que aún puede hacer. El codependiente genera, a veces inconscientemente, la dependencia del otro, porque ha construido su relación desde ese lugar y no sabría hacerlo de otro modo.

Si se habla de cuidado y del agotamiento derivado de esta acción, no se puede dejar de mencionar al denominado síndrome de burnout o síndrome del quemado.

Este síndrome ha sido estudiado como una forma de estrés laboral referido específicamente a las profesiones asistenciales.

El burnout se caracteriza por el cansancio o agotamiento emocional, despersonalización o deshumanización y falta o disminución de realización personal.

Este síndrome (García - Piñá, 2.004; Flórez, 1.996) fue primeramente descrito en Estados Unidos en 1974. Consiste en un profundo desgaste emocional y físico que experimenta la persona que convive y cuida a un enfermo crónico incurable tal como el enfermo neurológico. Puede llegar a dedicarle casi todo su tiempo (incluso dejando de trabajar para cuidarlo).

El burnout es producido por el estrés continuo de tipo crónico (no el de tipo agudo de una situación puntual) en un batallar diario contra la enfermedad que puede agotar las reservas psicofísicas del cuidador. (Goode, 1.998).

Incluye desarrollar actitudes y sentimientos negativos hacia el enfermo que cuida, desmotivación, depresión-angustia, trastornos psicósomáticos, fatiga y agotamiento no ligado al esfuerzo, irritabilidad, despersonalización y deshumanización, ineficiencia en resolver problemas reales, agobio continuo con sentimientos de ser desbordado por la situación. (Martín, Ballesteros, Ibarra 2.002).

Cuando se trabaja con la demanda de asistencia y por extensión podríamos referirnos también al cuidador informal, se comienza a registrar un cansancio emocional que se traduce en la disminución o pérdida de recursos emocionales, una sensación de vacío de los recursos personales y de que no se tiene más nada para ofrecer.

Al mismo tiempo se comienza a desarrollar una actitud negativa e insensible frente al paciente o familiar enfermo.

Sin dudas, la aparición de este síndrome tendrá que ver con los recursos internos que el cuidador posea, con sus soportes sociales y el tiempo de exposición al cuidado. Cuando se produce un desequilibrio entre las demandas y los recursos tiene lugar la primera fase de estrés. En las fases siguientes se incrementa la tensión y finalmente se produce una intolerancia que provoca irritabilidad, distanciamiento y deseos de evitación frente a las demandas externas.

Las características que los ponen en riesgo tienen que ver con una falla en sus mecanismos de autoprotección. Al no recibir con claridad las señales de agotamiento y sobrecarga, se exceden y sólo registran el malestar cuando “no pueden más”.

Algunos cuidadores son más resilientes, y tienen más resistencia al estrés que otros. Soportan mejor las presiones y su naturaleza les hace ver en la adversidad una oportunidad para crecer y enriquecerse. Son quienes siempre pueden rescatar la parte positiva de las cosas y quienes encuentran en los desafíos una oportunidad para cambiar sus vidas. En lugar de quejarse por la situación que les toca vivir, tienen una mejor capacidad para la aceptación y se resisten menos frente a los hechos de la realidad que atraviesan.

SEGUNDA PARTE

CAPITULO V
METODOLOGIA

Planteamiento del problema:

El 85% del cuidado primario que reciben los adultos mayores está proporcionado por su familia.

El adulto mayor cumple normalmente una serie de roles dentro del contexto familiar. Todo marcha bien mientras puede seguir asumiendo las tareas o siendo copartícipe de la familia.

El problema surge cuando el adulto mayor por distintos motivos (físicos, mentales, etc.) no puede seguir ocupando un lugar como lo ha hecho hasta ese momento.

Cuando la situación del adulto mayor como consecuencia de su estado personal le impide continuar asumiendo roles requiriendo que le sean aportados más cuidados, a cada uno de los integrantes del núcleo familiar se le crean nuevas obligaciones.

Cuando en una familia uno de sus miembros enferma de Alzheimer, toda la familia padece esta dolencia. La vida de todos se verá afectada.

El enfermo no puede seguir cumpliendo con las responsabilidades previas por lo que los familiares irán tomando nuevas funciones como: administrar la economía del hogar, ayudar en la limpieza, cuidar al enfermo, entre otras.

La enfermedad de Alzheimer produce un profundo impacto en el núcleo familiar pero afecta particularmente la calidad de vida del cuidador principal.

Hipótesis

“El adulto mayor que padece Mal de Alzheimer, produce una crisis de desvalimiento en el cuidador, familiar directo”.

Objetivos de la investigación.

Objetivo general:

- Investigar sobre la incidencia del cuidado de mujeres de 70 a 79 años con Mal de Alzheimer en los familiares directos y la crisis de desvalimiento.

Objetivos específicos:

- Identificar las acciones de cuidado que mantiene el cuidador con respecto al adulto mayor que padece la enfermedad de Alzheimer.
- Explorar si el cuidador del adulto mayor que padece Alzheimer recibe contención del resto de la familia.
- Describir las características de la crisis de desvalimiento en el familiar directo encargado de cuidar al adulto mayor con Mal de Alzheimer.

Metodológicamente, esta investigación será de tipo cualitativa, y que según Pérez Serrano, al respecto de esta metodología, señala que: *“consiste en descripciones detalladas de situaciones, eventos, personas, interacciones y comportamientos observables. Además, incorpora lo que los participantes dicen, sus experiencias, actitudes, creencias, pensamientos y reflexiones, tal y como son expresadas por ellos mismos”*.

Por lo tanto, este enfoque es pertinente para este estudio, porque permitirá conocer y valorar cada una de las experiencias manifestadas por las personas entrevistadas, respecto del tema de investigación, en donde se

considerará en forma especial sus percepciones, sentimientos y aspiraciones, otorgándole un significado social a la información.

Diseño Metodológico

El presente estudio se encuentra enmarcado en una investigación cualitativa de tipo descriptiva, ya que según Pérez Serrano “...*los fenómenos culturales son más susceptibles a la descripción y análisis cualitativos que a la cuantificación*”, y lo que se pretende es describir, conocer y analizar el fenómeno relacional que se produce entre el adulto mayor de género femenino con mal de Alzheimer y su cuidador desde el enfoque de la Teoría de Frank Pittman “Crisis de desvalimiento”. Los resultados que arroje esta investigación, serán sólo el reflejo de interpretar sus relatos.

Se utilizará un enfoque de tipo cualitativo, porque como señala Taylor S. Y, Bodgan, R “...*produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable...*”, dichos datos serán recolectados, registrados y analizados a través de las técnicas de entrevistas y observación.

Delimitación Geográfica y Temporal del Estudio

Este estudio se realiza en la Ciudad de Luján de Cuyo, provincia de Mendoza, en un período estimado de seis meses considerable para poder recolectar los datos pertinentes para la efectivización de esta investigación.

Sujetos Participantes del Estudio

Los sujetos que participarán en este trabajo de investigación serán aquellas personas cuidadoras de adultos mayores de género femenino con mal de Alzheimer.

Unidad de análisis

La unidad de análisis, corresponde a personas, familiares directos, cuidadores de mayores adultos de género femenino de 70 a 79 años con enfermedad de Alzheimer que residen en la Ciudad de Luján de Cuyo, provincia de Mendoza, que deseen participar en esta investigación.

Técnicas de recolección de información

Las técnicas se refieren a las formas a través de las cuales se recolectarán los datos proporcionados por los propios sujetos del trabajo de investigación. Este trabajo se enmarca en una metodología cualitativa, donde lo principal es conocer el fenómeno que se produce entre el adulto mayor de género femenino con mal de Alzheimer y su cuidador familiar directo a través de sus vivencias, sentimientos y actitudes.

Las técnicas a utilizar serán las siguientes:

- **Entrevista en profundidad:** En relación a esta técnica, Briones *“la considera como una forma de relación social entre el entrevistador y el entrevistado, con la cual se pueden obtener respuestas personales no sugeridas y veraces”*. Tiene como característica principal, el reconocimiento del discurso del sujeto de investigación. Utiliza como base un cuestionario con preguntas semi estructuradas, respecto a algunos temas relevantes para el estudio.

Esta técnica se llevará a cabo, a través de tópicos, previamente elaborados, lo que permitirá guiar la entrevista hacia los aspectos relevantes para el trabajo de investigación, posteriormente las respuestas ser registradas en documentos, para luego ser analizadas.

- **Observación:** El autor E. B. Pineda, señala que *“es un método que permite obtener datos tanto cuantitativos como cualitativos. La determinación respecto de qué se va a observar estará determinado por lo que se está investigando, pero generalmente se observan características y condiciones*

de los individuos, conductas, actividades y características o factores ambientales”.

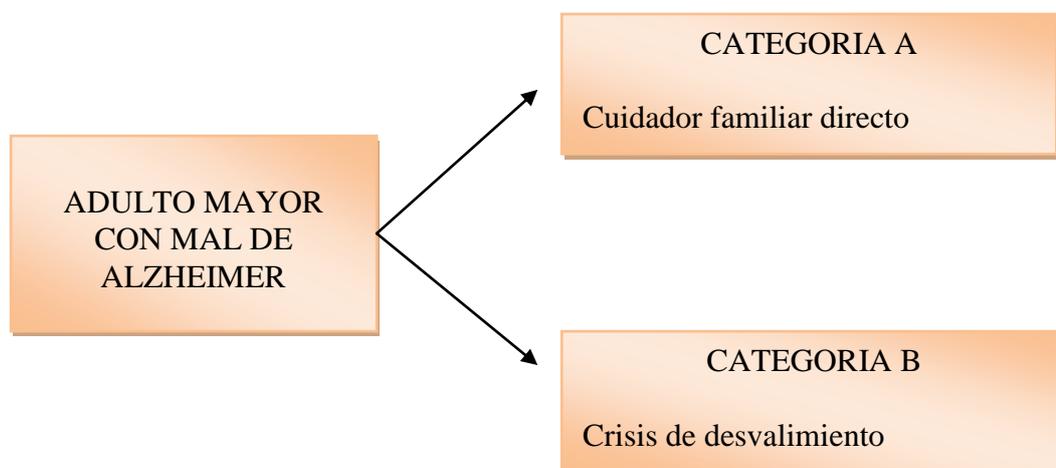
A través de esta técnica, se podrá describir el contexto en que se llevó a cabo la entrevista, a través de registros personales sobre aspectos relevantes para este trabajo.

- **Técnica de análisis de información:** Para analizar los datos proporcionados por los sujetos participantes, será necesario aplicar el Análisis de Información, que según Pérez Serrano (2001:92), señala que esta técnica *“identifica, clasifica y describe las características de un mensaje, luego obtiene categorías de datos para la clasificación, resumen y tabulación. Este método permite una considerable libertad al investigador en decisiones como naturaleza del análisis, categorías elaboradas, y expectativas del investigador, además ayuda a descubrir los aspectos más relevantes del tema que aparecen en las entrevistas y bibliografías”.* Posteriormente se realizará una clasificación de los fragmentos textuales e ítems previamente elaborados. Por lo tanto, el análisis de contenido sólo será un análisis personal del investigador sobre la manera de apreciar los datos otorgados por los sujetos mediante diferentes técnicas.

Criterios de Validación y Confiabilidad de la Investigación

Los criterios de validación y confiabilidad son utilizados principalmente para justificar que el estudio no es sólo una interpretación desde la subjetividad del investigador

Esquema de categorización de Análisis de contenido



Análisis de los datos

Sólo se mencionarán los datos más relevantes para esta investigación.

Teniendo en cuenta las nueve entrevistas realizadas en la ciudad del Departamento de Luján de Cuyo se puede mencionar que el trabajo fue llevado a cabo con mujeres adultas mayores con Mal de Alzheimer cuyas edades oscilan entre 70 a 79 años que es la franja etaria a la que apunta la siguiente investigación.

La tercera edad es concebida como una etapa del ciclo evolutivo de todo ser humano, con características propias e inherentes a su edad, la cual es universal e inevitable. Durante esta etapa cabe la posibilidad que se presente la enfermedad de Alzheimer.

Analizando los datos obtenidos se observa a través de las entrevistas efectuadas que cuatro mujeres adultas mayores con Mal de Alzheimer tienen 78 años, tres de ellas 75 años y las dos restantes 73 años de edad.

Cabe aclarar que se omitirá la identidad de todas las personas participantes en esta investigación por respeto a su intimidad. Por lo cual se hará referencia a las mismas como casos 1, caso 2,... etc.

CATEGORIA A: Cuidador familiar directo

En esta categoría se podrá conocer como una persona familiar directo se desenvuelve frente a la problemática que genera el cumplir la tarea de cuidador de un adulto mayor con Mal de Alzheimer.

Caso 1:

Adulto mayor de 78 años, cuidador directo: hija

A través de la entrevista realizada se detectó que el cuidador directo es la hija menor que convive con el adulto mayor, quien refiere que su madre manifestó los primeros signos de esta enfermedad hace 3 años aproximadamente. – *“Me acuerdo una vez cuando mami salió a hacer las compras y volvió sin haber comprado nada porque se había olvidado que era lo que tenía que comprar.... Pensé que era normal por su avanzada edad, ya que antes nunca había ocurrido algo similar”. “.... Hubo una serie de sucesos que me preocuparon.....entonces fue en ese momento que decidí acompañarla a su doctor y comentárselo..... después de una serie de estudios realizados me confirmaron el diagnóstico”.*

Durante la entrevista se produjeron interrupciones ya que el cuidador debía asistir al adulto mayor en una tarea cotidiana y sencilla. *“A mi viejita ya hay que prepararle y servirle hasta el té..... se ha olvidado de cómo hacerlo”.*

Caso 2:

Adulto mayor de 78 años, cuidador directo: hija

El cuidador directo del adulto mayor, es su única hija que no vive en el mismo domicilio. Se rescata de la entrevista que los primeros signos de la enfermedad se manifestaron con olvidos en las tareas cotidiana hace aproximadamente 6 meses, la cuidadora lo manifiesta con la siguiente frase: *“Una de las veces que recuerdo, fue un domingo cuando llegue temprano a la casa de mi madre y luego de desayunar le dije que tomara su medicación de la presión y ella me contesto que ya lo había hecho, sin embargo eso no había sucedido.....”* *...”Fue duro enterarme de que mi madre sufre una enfermedad crónica y progresiva y es muy triste ver su deterioro día tras día”*

Caso 3:

Adulto mayor de 78 años, cuidador directo: hija

En la entrevista realizada a la hija del adulto mayor, en estos momentos cuidadora directa de su madre con Mal de Alzheimer, se resalta que el cuidador reside en el domicilio con ambos padres.

Los primeros signos de la enfermedad pasaron inadvertidos por su hija, ya que su padre, cinco años mayor que su madre, mantenía los olvidos propios de la edad adulta. *“Al principio pensé que era por su edad, al igual que mi papa,.... pero al transcurrir los días me di cuenta que esto no estaba bien....., no sé bien cuando comenzó, pero día a día avanza más en la enfermedad... su doctor me explico, y sé que esto es progresivo”*

Caso 4:

Adulto mayor de 78 años, cuidador directo: cónyuge

La entrevista se realizó al cónyuge del adulto mayor con la enfermedad de Alzheimer, cabe destacar que el cuidador directo, si bien es un adulto mayor, éste se encuentra en buen estado de salud, tiene 75 años de edad y hace 56 años que contrajeron matrimonio.

“Hace que vivimos juntos con mi vieja 56 años..... nuestros dos hijos varones no viven en el país se fueron hace tiempo....., nos llaman seguido y los que nos visitan son los sobrinos algunos fines de semana”. “El doctor dice que los olvidos que ella tiene se debe al Mal de Alzheimer, me explico que esto era el principio, y que mientras más tiempo pasara peor se iba a poner..... se olvida lo que hizo recién.... pero se acuerda de cosas que hizo hace mucho tiempo, hay veces que no sabe quién soy....”

Caso 5:

Adulto mayor de 75 años, cuidador directo: hija

De la entrevista realizada a la hija conviviente con el adulto mayor se destaca que el inicio de la enfermedad se produjo hace 15 años. Lo expresa claramente con la frase: *“Fue en el año 1996, lo recuerdo bien...comenzó con olvidos de*

las cosas cotidiana..., hoy en día no tiene noción de tiempo ni espacio, no sale sola porque no recuerda como regresar, no realiza tareas domésticas porque no sabe cómo es el procedimiento para llevarlas a cabo, vive en su mundo, a menudo se olvida de que soy su hija”.

Caso 6:

Adulto mayor de 75 años, cuidador directo: pareja

En la entrevista realizada al cónyuge y cuidador del adulto mayor con enfermedad de Alzheimer surgen los siguientes testimonios: *“Ya hace tiempo que estamos juntos, no tenemos hijos en común, y ella es mi compañera.... ahora está un poco enferma dice su médico, hace poco que me dijo que tiene Mal de Alzheimer, es muy buena mujer, pero ha comenzado a olvidarse de algunas cosas.... Por ejemplo no se acuerda donde guardo los exámenes para llevárselos al médico, se olvida de comprar las verduras y de cosas así.....el doctor dice que así comienza esta enfermedad y que tengo que cuidarla mucho a mi señora....”*

Caso 7:

Adulto mayor de 75 años, cuidador directo: hija

De la entrevista realizada surge que la cuidadora directa del adulto mayor es la hija menor de la familia. *“Soy la menor de tres hermanos, la única mujer y soltera que aún vivo con mi mamá. Mi madre comenzó hace poco más de un año con el Mal de Alzheimer, me interiorice en el tema y sé que es progresivo y no tiene vuelta atrás, es muy triste el proceso de esta enfermedad, ya lo viví con mi papá....por el momento mi madre está en el principio de la enfermedad aún se puede manejar muy bien sola en ciertas actividades, pero sé que mi mamá va a necesitar mucha atención cuando su enfermedad avance...”*

Caso 8:

Adulto mayor de 73 años, cuidador directo: hija

El cuidador directo es hija del adulto mayor que tiene el Mal de Alzheimer, si bien residen en la misma propiedad, no comparten la misma vivienda.

“A mi mamá se le declaro la enfermedad hace poco, siempre fue muy activa y era raro en ella que no se acordara de fechas importantes como la de los cumpleaños, de no acordarse si había llamado a tal persona.... de cosas así, entonces consulto al médico y este me informó de la enfermedad y su proceso. Ahora mi mamá está por ratos como perdida, ya casi no sale y si lo hace pide compañía.... Me aflige verla así”.

Caso 9:

Adulto mayor de 73 años, cuidador directo: hija

Se realizó la entrevista a la hija, cuidador directo, del adulto mayor con Mal de Alzheimer y surgieron los siguientes datos: El cuidador directo no vive con el adulto mayor. Durante el transcurso del día pasa el tiempo en el negocio de su hija junto con sus nietos y durante la noche el adulto mayor pernocta en su domicilio particular. El adulto mayor presenta los primeros signos de la enfermedad, hace alrededor de meses que le diagnosticaron la enfermedad. *“Mamá ha comenzado a olvidarse de algunas cosas mínimas, durante el día me ayuda en el negocio y se olvida de las cosas que le piden los clientes por lo cual pregunta varias veces lo mismo.... me preocupa mucho porque me da miedo que esté sola por la noche, pero ella no quiere venirse a vivir con nosotros a casa”.*

CATEGORIA B: Crisis de desvalimiento

Caso 1:

“Todo tengo que hacer por ella y para ella.... Bañarla, cambiarla, prepararle las comidas, darle la medicación, esconder elementos cortantes y sobre todo estar atenta a lo que ella hace, ya que esconde todo elemento que encuentra por ahí, también tengo que vigilarla durante la noche ya que se levanta y deambula por la casa. Recibo ayuda de mis hermanos, pero soy yo la que vivo con ella y la verdad que me siento responsable por su bienestar. He dejado mis actividades diarias para estar con ella, yo ya no tengo vida social.... Quisiera encontrar un lugar donde me contengan y poder conversar de lo que me pasa con personas en mi misma situación”

Caso 2:

“Si bien, mi madre vive sola es mi responsabilidad como hija cuidarla y ahora mucho más con esta enfermedad, he postergado en muchas ocasiones actividades de mis hijos para estar con mi madre.... No lo reprocho pero sé que ella necesita cuidados y sé también que en algún momento voy a tener que avocarme a ella por completo postergando mi proyecto personal. ”Necesitaría una institución para que me ayude en contención y asistencia con la enfermedad de mi madre.”

Caso 3:

“Es una tarea permanente la que tengo en casa con mis padres mayores y mucho más lo es con mi madre enferma de Alzheimer, mi madre ha ido avanzando en la enfermedad progresivamente y verdaderamente estoy atenta a todo lo que hace, le doy actividades para ejercitar la memoria, ya no teje, no cocina, no sale de casa y a veces se pone de mal humor..... estoy completamente sola en esta tarea...sería de mucha ayuda poder encontrar un equipo de profesionales que me guiaran en cómo ayudar a mi mamá”

Caso 4:

“A mi vieja ahora hay que cuidarla mucho, yo siempre trabaje, tuve mis actividades en el centro de jubilados, pero ahora no puedo ir... no quiero dejarla sola, no se puede quedar sola. Ella siempre se ocupó de todo, de los hijos, de mí y ahora es mi turno, soy yo quien hace las cosas, pero a veces siento que no puedo con ella, los hijos no están para darme una mano y tampoco sé dónde llevarla para que me puedan ayudar....”

Caso 5:

“Es como un bebe.... Ya no mastica, no camina, no retiene esfínteres, en ocasiones se pone muy agresiva y se olvida de quien soy.... Dejé todo por ella, porque ella me necesita y trato de cuidarla lo mejor posible, pero estoy agotada..., no puedo más,.... Deje mi trabajo y postergue mi vida afectiva para acompañarla.... Recibo ayuda para el cuidado de mi mamá de familiares y

amigos, pero siento que no es suficiente, necesitaría todo un equipo de salud a mi lado.... No quiero institucionalizarla”

Caso 6:

“...Ya estamos viejos, y ahora nos toca cuidarnos entre nosotros, a mi señora por ahí se le olvidan algunas cosas, soy yo el que se las recuerda, ahora necesita que le ayude un poco más en algunas cosas, a veces se olvida de cómo hacer alguna comida o de tomar sus remedios... por ahora no necesitamos de nadie que nos cuide...”

Caso 7:

“Sé cómo es esta enfermedad, progresiva, no tiene vuelta atrás.... Mi mama no requiere de tanta atención por el momento, pero no la descuido, ejercitamos todos los días con actividades para su memoria, por recomendación del médico, mis hermanos me ayudan bastante y me contienen también... esto ya lo pasamos con mi padre... es muy duro lo que se viene, pero acá estaremos solamente para ella”

Caso 8:

“...La observo permanente, estoy con ella todo el tiempo para lo que necesite..., pero yo también tengo mi familia, a veces se me hace casi imposible estar en ambos lados.... Sé que a medida que la enfermedad avance ella va a requerir de muchos cuidados me gustaría saber de alguna institución o grupo con personas en mi misma situación para poder expresarme, ya que familiarmente no recibo contención...”

Caso 9:

“Mi mamá se deteriora día a día, es muy triste verla decaer, siempre fue muy activa, siempre vivió para nosotros.... Saber que va a llegar un día que se quedara en su mundo y posiblemente ni nos reconozca, me gustaría ayudarla en todo lo que esté a mi alcance, una institución donde traten exclusivamente esta enfermedad sería lo ideal para ella y para mí también, necesito que gente

idónea me acompañe en este proceso.... Yo no sé qué voy a hacer cuando mi mamá empeore...”

Análisis descriptivo e interpretativo

En este apartado, se realizará un riguroso análisis, a través de los discursos emitidos por nueve personas cuidadores directos de adultos mayores que padecen la enfermedad de Alzheimer, todos ellos residentes en el departamento de Lujan de Cuyo de la provincia de Mendoza. Es necesario señalar, que este análisis se plasmará a través del paradigma cualitativo en base a la Teoría de la Crisis de Desvalimiento de Frank Pittman (1.994).

Unidad de análisis: Adulto Mayor con Mal de Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer produce una disminución de las funciones intelectuales lo suficientemente grave como para interferir con la capacidad para realizar actividades de la vida diaria. Provoca deterioro de memoria, de pensamiento y de conducta. La persona que la padece puede experimentar o sentir confusión, desorientación en tiempo y en espacio, cambios en la personalidad y de conducta, alteraciones en el juicio, dificultad para encontrar palabras; finalizar ideas o pensamientos y para seguir instrucciones. Finalmente incapacita a quien la padece a cuidar de sí mismo.

Categoría A: Cuidador familiar directo

El cuidador es la persona clave para el enfermo con Mal de Alzheimer, es quien provee cuidados al enfermo, tiene a su cargo la toma de decisiones y se responsabiliza por él. En el estudio realizado se constata que en nuestra muestra todos los cuidadores son familiares directos.

Durante los primeros tiempos de cuidado, la negación; la falta de información; el miedo; la vergüenza que muchas veces ocasiona la enfermedad; el distanciamiento de familiares y amigos; la sobrecarga de responsabilidades; la frustración de planes futuros; la incertidumbre de lo que vendrá; se presentan como una constante. Se pudo advertir lo anteriormente

expuesto en las expresiones y observaciones realizadas en las entrevistas individuales a cada participante de la muestra de esta investigación.

Las personas encargadas de la atención del paciente se encuentran con una carga pesada. La tarea del cuidador puede requerir sacrificios, cambios de prioridades y tal vez cambios en los roles que cumplen otros miembros de la familia.

En tales circunstancias es común que surjan desacuerdos o conflictos familiares o que, si los hubiere, se intensifiquen. Muchas de estas dificultades pueden superarse o su impacto puede disminuir aprendiendo o incorporando mayor información sobre la enfermedad y los servicios disponibles para el cuidador.

Es muy importante que el cuidador tenga información sobre el proceso de la enfermedad que le permita el conocimiento para que pueda lograr mayor excelencia en los cuidados, siendo éste uno de los pilares para poder ayudar al enfermo y así ayudarse él.

Es importante para el cuidador buscar un equilibrio, conocer sus límites y fundamentalmente, contar con la ayuda de otros que puedan apuntalarlo en la tarea difícil de atender y cuidar al enfermo.

El amor, la paciencia, la comprensión, la flexibilidad, la adaptación, el humor, la información, son algunos de los ingredientes que el familiar debe tener en cuenta para mejorar los cuidados al enfermo y cuidarse asimismo.

Categoría B: Crisis de desvalimiento

Ninguna familia está libre de que alguno de sus integrantes padezca la enfermedad de Alzheimer, sea cual fuera su condición social y económica.

Esta enfermedad produce una crisis que somete a un reajuste de todos los miembros de la red social del enfermo en distintos ámbitos, como son; problemas de afrontamiento de la enfermedad y la comunicación, derivados del

cuidado del enfermo, problemas laborales, legales, económicos, sociales, derivados de la utilización de prestaciones y servicios del sistema sanitario.

La familia es un organismo vivo, y cualquier alteración en la estructura familiar o función de alguno de sus integrantes, influirá en todos y cada uno de los demás miembros.

En la mayor parte de los casos la responsabilidad de cuidar a las personas con enfermedades degenerativas crónicas suele recaer en el ámbito familiar. El cuidado de personas con Alzheimer puede suponer un enorme sacrificio. La familia aparece como un elemento crucial en la atención y cuidado de estos enfermos. Sin embargo, esa labor en ocasiones pasa factura a través de un desgaste físico y/o psicológico de la familia, especialmente del cuidador.

El familiar o persona encargada de cuidar a un enfermo con Alzheimer dentro de su hogar, está expuesto a un estrés considerable, a pesar de que a veces es incapaz de percibir la repercusión de estas tareas sobre su calidad de vida.

Un diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer produce una crisis que conlleva a un desequilibrio en el individuo y su familia, alterando todos los ámbitos: biológico, psicológico, social, laboral, obligando a someterse a reajustes dentro de la familia y su entorno.

CONCLUSIONES

Salud es el estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de infecciones o enfermedades ligeras, fuertes o graves, según la definición de la Organización Mundial de la Salud realizada en su constitución de 1946.

La vejez ha sido objeto de una gran elasticidad de sinónimos, rodeándose de atribuciones y segmentos conforme a las circunstancias e intereses de cada tipo de organización social y en cada momento dado.

El Alzheimer es la causa más común de demencia en las personas mayores. La demencia es la pérdida del funcionamiento cognitivo, o sea, pensar, recordar y razonar, a tal grado que interfiere con la vida y las actividades diarias de una persona.

El diagnóstico afecta tanto a la persona que se le diagnostica como a su familia y, especialmente, al miembro de ésta que asumirá el papel de cuidador principal. Nadie está preparado para asumir, de repente, el cuidado de una persona que sabemos va a ir necesitando progresivamente una mayor asistencia, y ser testigo impotente del inexorable deterioro de esa persona tan querida.

Esta situación suele generar la aparición en la familia de distintas reacciones afectivas y emocionales: tensión, ira, tristeza, culpabilidad... en el inicio de la enfermedad comienza el desgaste emocional para dar paso, progresivamente, al desgaste físico y económico, estrés, ansiedad, depresión... y otros síntomas que caracterizan al llamado “síndrome del cuidador”.

Si desde el inicio de la enfermedad es importante que se aplique el tratamiento farmacológico, no menos importante es que el cuidador esté debidamente informado de la enfermedad, su evolución y como puede ayudar a su familiar enfermo, y sobre todo, a cómo compartir los cuidados para evitar la sobrecarga.

Organizar y compartir los cuidados de la persona con la enfermedad de Alzheimer, no significa asumir las riendas de la vida de ésta, especialmente cuando está en una fase inicial. En dicha fase el adulto mayor enfermo puede tener dificultad en recordar dónde ha puesto determinados objetos, no recordar si ha comido o no, etc., sabe que “algo ocurre en su cabeza”, que algo falla, pero no sabe porqué; en algunos casos hay conciencia de enfermedad, pero en otros no. Si la familia no le deja tomar ningún tipo de decisión ni le deja hacer nada porque comete fallos en su ejecución, lo único que conseguirán es que la persona se revele, produciéndose enfados y discusiones que van deteriorando la relación familiar. Hay que dejar que siga haciendo su vida exactamente igual que antes del diagnóstico pero, poco a poco, con sutileza, ir introduciendo cambios encaminados a facilitarle su vida, a hacérsela más cómoda y segura.

No menos importante es ser realista sobre la enfermedad y sus efectos. El proceso de aceptación de la enfermedad no es fácil, hay que aceptar que es una enfermedad que, de momento, no tiene cura y que gradualmente irá empeorando, pero es imposible pronosticar si este empeoramiento será muy lento o muy rápido, por lo que es importante aceptar y vivir el día a día.

La familia, y no sólo el cuidador principal, deben aprender a ver al adulto mayor enfermo tal cual es ahora y no insistir en que sea como era antes de

aparecer la enfermedad, no pretender que responda y actúe como lo hubiese hecho en el pasado. No se lo reproche a la persona enferma porque no lo puede evitar, no lo hace a propósito, simplemente es parte de su enfermedad.

El familiar cuidador directo debe aceptar sus sentimientos. Es totalmente normal tener sentimientos encontrados y oscilantes durante el día; habrá momentos en que se sentirá alegre, relajado y, de pronto, ocurre algo que hace que se sienta triste o incluso avergonzado; en otros momentos tendrá temor, en otros esperanza o desesperanza, frustración, resentimiento o enfado cuando los planes que tenía no pueden realizarse o las cosas no salen como tenía previsto,... pero lo que no debe tener es sentimientos de culpabilidad. Nada ni nadie ha provocado la enfermedad, simplemente apareció.

Este trabajo ha sido muy enriquecedor ya que al margen de los resultados obtenidos, la experiencia personal después del trato con estas personas cuidadoras ha hecho recapacitar mucho sobre las repercusiones en las familias con este tipo de enfermos. Se advierte que todas estas experiencias no son totalmente negativas, ya que en la mayoría de los casos estudiados se refuerza la relación entre cuidador y enfermo.

El cuidador principal adquiere una fuerza inexplicable, y vuelcan todo sus esfuerzos y su tiempo en los cuidados hasta el punto de tener que abandonar el trabajo, su tiempo de ocio, e incluso su aseo e imagen corporal. Cambian su antiguo rol de hija, esposo, pareja por el de enfermera/o.

El deterioro de las relaciones tanto conyugal como de círculo de amistades se ve perjudicado dependiendo del tipo de persona que sea el cuidador (sociable, amistosa, retraída) y de las costumbres que antes tuviese así como de su actitud ante la enfermedad.

En la mayoría de los casos investigados existe colaboración familiar o al menos esa fue la respuesta obtenida. Sin embargo, si así fuese, el cuidador principal no llegaría al agotamiento extremo produciéndose una crisis de desvalimiento.

La sociedad está poco informada sobre esta enfermedad. Es necesaria más información y divulgación. Se debe tomar conciencia de que la enfermedad de Alzheimer es importante en sí misma y su incremento es cada vez mayor, la padecen más adultos mayores en relación a los años anteriores y a edades más tempranas.

PROPUESTAS

- Trabajar en forma coordinada con diversos organismos: Centros de Salud, Municipalidad, Centros de jubilados para identificar posibles adultos mayores con mal de Alzheimer.
- Trabajar interdisciplinariamente con profesionales de la salud tales como neurólogos, gerontólogos, psicólogos, psiquiatras y Licenciados en Niñez, Adolescencia y Familia para efectuar un diagnóstico precoz.
- Reforzar los factores protectores de la familia y especialmente del cuidador principal del adulto mayor con Alzheimer para evitar una crisis no resuelta.
- Información y acompañamiento al cuidador y su familia, durante el proceso de las diversas etapas por las cuales evoluciona la enfermedad de Alzheimer para que estén preparados para afrontar los cambios progresivos y el inexorable deterioro del adulto mayor.

“Cuidar con amor a las personas que han perdido la memoria es tratarlas con dignidad. Lo único que puede despojar de dignidad al enfermo con deterioro cognitivo es la indiferencia, perder el contacto con gente que la quiera, el aislamiento y la distancia del que perdió la memoria constituyen un auténtico maltrato de la persona. Si el enfermo no percibe los gestos de amor, su vacío será grande, porque la capacidad de percibir estímulos agradables se irá atrofiando. Por eso, mantener la cercanía con el enfermo de Alzheimer, evitar las distancias afectivas, es la mejor terapia para conservar viva la memoria del corazón”

BIBLIOGRAFIA

- Araya Liliana, Guamán Marcia, Godoy Claudia. "Estrés del cuidador de un enfermo terminal". Programa de diplomado en Salud Pública y Salud Familiar, 2.006.
- Bertalanffy, Von Ludwing. Teoría General de los sistemas: fundamentos, desarrollo, aplicaciones. Editor fondo de cultura Económica, 2.006.
- CIE – 10 "10ª revisión de la Clasificación Internacional de Enfermedades. Capítulo de trastornos mentales". World Health. Organization (WHO), 1.992
- Documentos de Cátedra: Psicología y Deprivación Sociocultural.
- Documentos de Cátedra: Familia
- Documentos de Cátedra: Introducción a la Minoridad y Familia.
- DSM – IV "Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales." Masson S.A. Barcelona, 1995.

- Faur, Patricia. "Codependencia y sobrecarga en familiares de enfermos crónicos." Revista Argentina de Alzheimer y otros trastornos cognitivos. Editorial Ideo Group, 2.008.
- Ferrero, G. A. "Envejecimiento y vejez" Editorial Atuel Buenos Aires, 1.998.
- Grace J., Craig, Don Baucum "Desarrollo Psicológico". Editorial Pearson Educación, 2.001.
- Harris, M. "Antropología Cultural". Editorial Alianza. Madrid, 1.983.
- Izal - Fernández M., Montorio - Cerrato I. "Evaluación del medio y del cuidador del demente". Barcelona: Prous, 1.994.
- Jiménez Moreno, L. "Hombre, Historia y Cultura. Desde la ruptura innovadora de Nietzsche". Editorial Espasa-Calpe. Madrid, 1983.
- Katz, I. F. "La tercera edad" Editorial Planeta. Buenos Aires, 1.992.
- Lazarus R. "Estrés y procesos cognitivos". Barcelona: Martínez Roca, 1.986.
- Marín, Pedro. "Tiempo Nuevo para el Adulto Mayor". Programa para el adulto mayor. Universidad Católica de Chile, 1.993.
- Mederos, A. Y Puente, A. "La vejez" Editorial Acento. Enciclopedia Microsoft Encarta 1.999.
- Mendez, M. "El senil y el otro" Editorial Universitaria Buenos Aires 1.980.

- Minuchin, Salvador. "Familias y terapia familiar". Gedisa, 1.979.
- Moragas, Ricardo. "Gerontología Social, envejecimiento y calidad de vida". Editorial Herder. Barcelona, 1.991.
- Paz Guillo Martínez "Comprender el Alzheimer". Editorial Generalitat Valenciana. Primera edición, 2.002.
- Pérez Serrano, Gloria "Investigación Cualitativa. Retos e Interrogantes". Editorial La Muralla S.A., 1.994.
- Pittman, Frank "Momentos Decisivos tratamientos de familias en situaciones de crisis" Editorial Argentina. Paidós, 1.990.
- Revista todo OSEP, Año 9 – N° 91 – Octubre 2.010. (www.osep.mendoza.gov.ar).
- Selmes Jaques y Selmes Micheline "Vivir con la enfermedad de Alzheimer" Editorial Meditor. S.I., 2.000.
- Tackenberg, J. "Enseñar a los cuidadores acerca de la enfermedad de Alzheimer" Editorial Nursing, 1.993.
- Taylor, S. J.; Bodgan, R. "Introducción a los métodos cualitativos de Investigación", Editorial Paidós Ibérica S.A., 1987.
- Villarreal Martínez Mónica. "CEPAL: Serie de Población y Desarrollo" Santiago de Chile, noviembre 2005. WOODS, R.

Enfermedad de Alzheimer. Enfrentarse a la muerte en vida”
Editorial México. 1994.

- Yalom Irvin. “Psicoterapia existencial y terapia de grupo” Editorial Piados, 1.998.