

UNIVERSIDAD DE VALPARAISO

FACULTAD DE MEDICINA

ESCUELA DE PSICOLOGÍA



SEMINARIO DE TITULO

**PERCEPCIÓN DE ENFERMEDAD EN PERSONAS MAYORES CON DEMENCIA LEVE
A MODERADA**

POR

ROXANA CASTRO

ISAAC MORALES

MARÍA-FERNANDA RECOLÉ

HUGO URRUTIA

PROFESOR GUIA

CLAUDIA MIRANDA

VALPARAÍSO, 15 DE ENERO 2014

INDICE

Agradecimientos.....	10
1. Planteamiento del Problema.....	11
2. Objetivos de investigación.....	15
2.1. Objetivo General.....	15
2.2. Objetivos Específicos.....	15
3. Marco Teórico.....	16
3.1 Envejecimiento.....	16
3.1.1. Envejecimiento saludable y envejecimiento activo.....	17
3.1.2. Envejecimiento en Chile.....	18
3.2. Salud Mental en el adulto mayor.....	19
3.2.1. Demencia.....	19
3.2.1.1. Definición.....	19
3.2.1.2. Sintomatología.....	21
3.2.1.3. Clasificación y Etiología de las Demencias.....	22

3.2.1.4. Demencias Primarias o degenerativas.....	22
3.2.1.5 Demencias secundarias.....	23
3.2.1.6. Demencias Combinadas o de etiología múltiple.....	24
3.3.4. Diagnóstico Diferencial.....	24
3.3.5. Factores de Riesgo.....	25
3.3.6. Prevalencia.....	25
3.3.7. Impacto Psicosocial.....	27
3.3.8. Proceso Diagnóstico.....	28
3.3.9. Tratamiento.....	30
3.3.9.1. Tratamiento Farmacológico.....	30
3.3.9.2. Tratamiento no Farmacológico.....	31
3.4. Percepción de enfermedad.....	32
3.4.1. El modelo de autorregulación.....	33
3.4.2. Percepción de enfermedad en salud mental.....	36
3.4.2.1. Percepción de enfermedad en Demencia.....	36
4. Marco Metodológico.....	41
4.1. Diseño general de la investigación.....	41

4.2. Fundamentos filosóficos.....	42
4.2.1. Método de comparación constante.....	43
4.2.2. Codificación y categorización de los datos.....	43
4.2.2.1. Codificación abierta de los datos o información.....	44
4.2.2.2. Codificación axial de información.....	44
4.2.2.3. Codificación Selectiva.....	45
4.2.3. Delimitación y escritura de la teoría.....	45
4.3. Estrategia de investigación: estudio de casos.....	46
4.3.1. Modalidades del estudio de caso.....	48
4.3.1.1. De acuerdo a la finalidad del estudio.....	48
4.3.1.2. De acuerdo al objeto de estudio, su perspectiva y las técnicas de recogida de información a emplear.....	48
4.3.1.3. De acuerdo con el informe de Investigación.....	49
4.4. Procedimiento.....	49
4.4.1. Obtención de notas.....	50
4.4.2. Obtención de categorías.....	50
4.4.3. Saturación de categorías.....	50
4.4.4. Exposición de resultados.....	51

4.5. Técnicas e instrumentos de recolección de información.....	51
4.6. Criterios de rigor.....	53
4.6.1. Valor Verdadero.....	53
4.6.2. Aplicabilidad.....	54
4.6.3. Consistencia.....	55
4.6.4. Neutralidad.....	55
4.7. Participantes.....	56
4.7.1. Para personas con demencia.....	56
4.7.1.1. Criterios de Inclusión.....	56
4.7.1.2. Criterios de Exclusión.....	56
5. Resultados.....	57
5.1. Presencia de ayuda desde el cuidador hacia la PcD.....	57
5.1.1. Aceptación de la ayuda del cuidador.....	57
5.1.2. Búsqueda de ayuda desde la PcD al cuidador.....	58
5.2. Preocupación de la PcD.....	58
5.2.1. Futuro de la familia.....	58
5.2.2. Impacto emocional en la familia.....	58

5.2.3. Propia salud.....	59
5.2.4. Atención en salud.....	59
5.3. Atribución Causal.....	59
5.3.1. Envejecimiento.....	59
5.3.2. Factores externos (religiosidad y/o azar).....	60
5.3.3. Ocupación o actividad previa.....	60
5.3.3.1. Exceso de trabajo.....	60
5.3.3.2. Poca Actividad.....	60
5.4. Añoranza.....	60
5.4.1. Por la vida laboral.....	61
5.5. Percepción de autonomía.....	61
5.5.1. Desempeño en el trabajo.....	61
5.5.2. Actividades diarias.....	61
5.6. Estrategias compensatorias.....	62
5.6.1. Conductual.....	62
5.6.2. Cognitiva.....	62
5.6.3. Motivacional.....	62
5.7. Estrategias de afrontamiento.....	63

5.7.1. Aceptación.....	63
5.7.2. Negación.....	63
5.7.3. Minimización.....	64
5.8. Tratamiento.....	64
5.8.1. Conformidad.....	64
5.8.2. Disconformidad.....	64
5.8.3. Adherencia al tratamiento.....	65
5.9. Identificación de cambios asociados a la enfermedad.....	65
5.9.1. Síntomas.....	65
5.9.2. Pérdidas.....	66
5.10. Afectos asociados a la enfermedad.....	66
5.10.1. Miedo.....	66
5.10.2. Tristeza.....	66
5.10.3. Percepción de contención en el grupo de apoyo primario.....	66
5.11. Expectativas respecto a la evolución de la enfermedad.....	67
5.11.1. Expectativa de deterioro.....	67
5.11.2. Expectativa de mejoría.....	67

6. Discusión.....	69
6.1 Relaciones encontradas entre el modelo de autorregulación de Leventhal (1985) y los resultados obtenidos.....	69
6.2 Modelo preliminar de Percepción de Enfermedad en Personas Mayores con Demencia Leve a Moderada.....	76
6.3 Fortalezas y limitaciones.....	79
6.3.1. Fortalezas.....	79
6.3.2. Limitaciones.....	79
6.4. Implicancias y proyecciones.....	80
6.4.1. Implicancias.....	80
6.4.2. Proyecciones.....	80
7. Conclusiones.....	82
8. Bibliografía.....	86
9. Anexos.....	99
9.1 Guión Temático Entrevista Semiestructurada.....	99
9.2 Consentimientos Informados y Hojas informativas.....	103
9.2.1 Persona con Demencia.....	103

9.2.2 Cuidadores de Personas con Demencia.....	106
9.3. Tabla de categorización de Discurso.....	110
9.4. Transcripción de Entrevistas.....	146

AGRADECIMIENTOS

Como grupo de trabajo, queremos agradecer a todos quienes fueron parte importante en el proceso de construcción de este trabajo. Y más que eso, agradecer a todas esas personas que se cruzaron en nuestro proceso de aprendizaje y nos abrieron puertas a nuevos conocimientos y enriquecimiento personal.

Gracias a Karla Adam, quién marcó un precedente de voluntad y amor por la Psicología.

Gracias a nuestras familias, que nos han acompañado y respaldado en cada paso que hemos dado para llegar a ser psicólogos.

Gracias a nuestros profesores, quienes fueron precedentes importantes en nuestros procesos académicos y profesionales, guiando nuestras inquietudes, conteniendo nuestras indecisiones y abriendo caminos a recorrer en el desempeño de esta hermosa profesión.

Gracias a nuestros compañeros de grupo, donde la amistad, el cariño la comprensión y el trabajo en equipo fueron el motor de todos estos años. Gracias a la vida que nos dio la oportunidad de crecer juntos, y que nos abrió la posibilidad de ser un equipo durante el recorrido que hoy damos por finalizado...

Roxana Castro

Isaac Morales

María-Fernanda Reculé

Hugo Urrutia

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La transición demográfica¹ hacia el envejecimiento, se presenta como un fenómeno poblacional a nivel mundial que se evidencia a través de una tasa de fertilidad que desciende progresivamente y una esperanza de vida que aumenta. En términos estadísticos, la esperanza de vida en la década del 50' era de 47 años promedio, en contraste con la década del año 2000 en donde la edad era de 65 años; mientras que en la actualidad se pronostica que la edad promedio de esperanza de vida para el año 2050 sea de 75 años (Organización de las Naciones Unidas [ONU], 2007).

En Chile, el fenómeno de la transición demográfica sigue la misma tendencia. Así observamos que, según la Encuesta de Caracterización Socioeconómica CASEN del año 2011, la población adulto mayor del año 1990 era de un 10,1% en la pirámide poblacional, subiendo en un 0,9 % para el año 2000. Luego de esto, la población adulta mayor incrementa progresivamente hasta la actualidad, representando un 13% en el año 2006 y un 15,6 en el año 2011 (CASEN, 2011). Según los datos arrojados por el Censo 2002, los adultos mayores de nuestro país representaban un 11% de la población total nacional (Miles y Moreno, 2003), mientras que con el Censo realizado el año 2012, la población mayores de 60 años, equivalen a un 14,48% de la población chilena (Instituto Nacional de Estadística [INE], 2012).

Los datos anteriormente expuestos, alertan a los diversos actores de la sociedad chilena sobre la necesidad de hacerse cargo de las temáticas relacionadas con este rango etario, a fin de proveer soporte y asistencia para promover una mejor calidad de vida.

El envejecimiento es un proceso complejo y multidimensional que implica una serie de cambios físicos, emocionales, psicológicos y sociales; que conllevan importantes desafíos y consecuencias tanto para las personas que experimentan la vejez, como para la sociedad en su conjunto (Servicio Nacional del Adulto Mayor [SENAMA], 2009).

En relación a lo anterior, la evidencia empírica sostiene que uno de los hechos que mayor demanda y malestar genera en la vejez, es el declive de la salud física. Este escenario es relevante ya que, como afirma Kastembaum (1981 en Mella et. al., 2004), el decremento a nivel físico puede afectar el funcionamiento psicológico de las personas, constituyendo el punto de partida para la aparición de trastornos psiquiátricos; siendo los más prevalentes de

¹ El concepto de "transición demográfica" alude al proceso dinámico que se da entre las tasas de fecundidad y las de mortalidad dentro de un mismo país o región (CEPAL, 2001)

esta etapa: los trastornos depresivos, con un porcentaje de prevalencia de un 1 a 5% (Hoyl et al., 2000) ; los trastornos de ansiedad, los cuales se presentan en un 5.5% de la población adulto mayor (Boggio, 2011); y por otra parte, los trastornos demenciales, que se detallan a continuación.

En términos generales, el término demencia podría definirse, como un síndrome de declinación progresivo de las funciones mentales (memoria, orientación, razonamiento, juicio), producidos por diversos tipos de lesiones orgánicas del cerebro, con suficiente gravedad para que afecte el normal desenvolvimiento del paciente en la sociedad o en la familia (Sotolongo et al., 2012). Dentro de los cuadros demenciales, la Enfermedad de Alzheimer es el tipo de demencia más prevalente en los adultos mayores. Dada su mayor longevidad, esta enfermedad afecta con mayor frecuencia a personas de sexo femenino. Su evolución clínica generalmente comienza con fallas de la memoria reciente y termina con un paciente postrado en cama, totalmente dependiente y cuya sobrevivencia promedio es de 7 a 8 años (Donoso, 2003 citado en Olivares-Tirado 2006).

Las demencias se han transformado en uno de los problemas más frecuentes y graves de salud en las personas mayores dado los costos psicosociales y económicos que afectan a pacientes, sus familias y al conjunto de la sociedad (Fuentes, 2008). Se estima que la prevalencia de las demencias en general llega alrededor del 1,5% de las personas de 65 a 69 años, porcentaje que aumenta exponencialmente con la edad llegando entre un 16 y 25% en los mayores de 85 años (Sánchez, et al. 2011), siendo así afectadas entre 24 y 37 millones de personas a nivel mundial, cifra que podría llegar a 115 millones de aquí a 2050 (Wimo y Prince, 2010).

En Chile La Encuesta Nacional de la Dependencia de las Personas Mayores [ENDPM] del año 2009 reportó una prevalencia de demencia de 8,5% en mayores de 60 años (9.1% en mujeres y 7.4% en hombres) la cual siguiendo con la tendencia internacional, aumenta exponencialmente a partir de los 75 años, alcanzando 10,1% las personas entre 75 y 79 años y 32.6% en los mayores de 85 años (González, Massad et al. 2009 citado en Corporación Profesional Alzheimer y otras Demencias [COPRAD], 2012). En Chile, las medidas sanitarias tomadas en torno a los trastornos demenciales se han concretado de manera paulatina, destacan: la integración del Alzheimer y otras demencias a las prioridades programáticas del Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría de Chile (MINSAL, 2001 citado en COPRAD, 2012); la elaboración de las Guías Clínicas de Trastornos Cognitivos y Demencias en el Adulto Mayor (Fuentes, Donoso & Slachevsky, 2006 en COPRAD, 2012) destinadas a la

Atención Primaria; la elaboración de guías clínicas de diagnóstico y tratamiento de las demencias (Behrens, 2007 en COPRAD, 2012); y la constitución de una mesa de trabajo intersectorial en torno a la enfermedad de Alzheimer y otras demencias que concluyó en la presentación de un documento de trabajo - propuesta de acción en el año 2010. (COPRAD, 2012). Si bien estos hechos han significado avances en cuanto a la oferta de prestaciones en servicios de salud a personas afectadas por algún tipo de demencia, tanto en el ámbito público como privado, desde el punto de vista jurídico no encontramos normas que en específico aborden esta situación. (SENAMA, 2010)

El actual modelo para el manejo de las demencias en Chile presenta una serie de debilidades que en la práctica imposibilitan su aplicación; tales como: la falta de capacitación profesional en la temática y la carencia de neurólogos y geriatras dentro del equipo de salud mental, a los cuales sólo se deriva a partir de la presencia de determinados síntomas; estas condiciones explicarían la baja tasa de ingresos por demencia en estadios iniciales y el diagnóstico en etapas avanzadas de la enfermedad en gran parte de los casos. (SENAMA, 2010).

Más allá de las características clínicas, un cuadro de demencia implica mucho más que el compromiso cognitivo y emocional (de Boer, 2007). Es por esto que, para aproximarse a este fenómeno, se hace necesario, no sólo considerar una perspectiva de medición de las pérdidas de las funciones, sino también rescatar las valoraciones subjetivas de los diversos agentes involucrados acerca de la enfermedad.

En relación a lo anterior, la valoración subjetiva que construyen las personas sobre una afección se estudia y conoce bajo el término “percepción de enfermedad”, el cual es un constructo que se orienta a la explicación de la adquisición y tipos de representaciones que adoptan las personas sobre sí mismas en relación a una determinada patología. Factores tales como, contexto sociocultural, historias de vida y contexto histórico, están a la base del proceso de formación de determinadas percepciones, las que influirán directamente en los comportamientos que la persona adopte con respecto sus síntomas (Quinceno et al, 2010).

Las investigaciones que abordan la temática de la percepción de enfermedad, han sido desarrolladas, en su mayoría, en la línea de enfermedades somáticas, en desmedro de las patologías pertenecientes al dominio de la salud mental. En el ámbito de la demencia, si bien la mayoría de dichos estudios han estado enfocados en la perspectiva del cuidador, los estudios que hacen manifiesto lo expresado por los mismos enfermos se han incrementado (de Boer et al, 2007).

Los resultados de dichas investigaciones indican que la percepción que posean los pacientes de sus propias afecciones dependerá, en parte, del contexto sociocultural en el cual estén inmersos (Petrie y Weinman, 2012) y de la información que a éstos se les entregue sobre su propia enfermedad (Boughtwood et al., 2011; Cloutterbuck, 2005); tomando en cuenta otras investigaciones en pacientes con demencia tipo Alzheimer, encontramos que se tienden a minimizar la expresión sintomática en relación a los problemas de memoria, argumentando que son síntomas propios del desarrollo etario que les corresponde vivir (Bahro et al., 1995 citado en de Boer et al., 2007), la necesidad de darle significación al sí mismo y ser útiles en los diversos contextos y roles en los cuales se desempeñan, percepción que no es compartida por los cuidadores de dichos pacientes (de Boer et al, 2007). Dentro de la misma línea investigativa, encontramos autores que han desglosado el constructo de percepción de enfermedad, valorándolo desde el impacto que la afección pueda tener en la vida del paciente, incluyendo la percepción en temáticas como relaciones, pérdidas, cambios, sentimientos, calidad de vida, entre otros (de Boer et al., 2007)

A partir de los antecedentes recavados, se da cuenta de que en nuestro país no existen estudios que traten el fenómeno de la percepción de enfermedad que tienen las personas con demencia tipo Alzheimer. Además, considerando los datos antes expuestos referidos al abordaje de las demencias en Chile, y considerando que la percepción de enfermedad se ve influenciada por el contexto sociocultural, se hace relevante estudiar a nivel nacional, la experiencia subjetiva que las personas con demencia tienen sobre su enfermedad.

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo General

Explorar la percepción de enfermedad en personas con demencia leve a moderada.

2.2 Objetivos Específicos

Identificar temáticas generales y particulares que refieren las personas mayores con demencia respecto a la experiencia subjetiva de enfermedad.

Identificar relaciones entre las dimensiones del modelo de Leventhal et al. (1985) con las categorías emergentes del discurso de las personas mayores con demencia de la muestra.

Esbozar un modelo que de cuenta del proceso mediante el cual se configura la percepción de enfermedad en las personas mayores con demencia de la muestra.

3. MARCO TEÓRICO

3.1. Envejecimiento

Desde el enfoque del ciclo vital, el envejecimiento es considerado como un proceso continuo en el cuál se produce un equilibrio entre ganancias y pérdidas. (Cerquera et al. 2010).

Comienza desde la concepción, se desarrolla a lo largo de toda la vida, está determinado tanto por factores genéticos como ambientales (Reyes & Castillo, 2011); y se encuentra estrechamente vinculado con el contexto histórico, económico, político y socio-cultural en el cual se vive; así como con los comportamientos individuales, familiares y sociales (Ministerio de Comunicaciones y Centro de Psicología Gerontológica [CEPSIGER], 2004).

Es pertinente distinguir el envejecimiento del concepto de vejez, puesto que en gerontología, la vejez es entendida como un estado, mientras que el envejecimiento es considerado un proceso (Cerquera et al. 2010).

A nivel individual, el proceso de envejecimiento se caracteriza por alteraciones somáticas morfofuncionales y psicológicas que provocan la disminución de las facultades físicas y cognoscitivas, que se agravan generalmente por la pérdida progresiva de seres queridos, la disminución de recursos económicos y la pérdida de jerarquía en el seno de la familia, lo que potencializa el deterioro de la personalidad del anciano (Prado, 2008 citada en Reyes & Castillo, 2011).

Por su parte, la vejez hace referencia a una condición temporal, y concretamente, a una forma de tener en cuenta el tiempo y a la consecuencia del tiempo en el individuo, es decir, a la edad (Bahamonde et. al., 2010); para efectos prácticos, se considera la edad de 65 años como el inicio de la vejez en países desarrollados; y la de 60 como su inicio en países en vías de desarrollo (Ministerio de Comunicaciones y Centro de Psicología Gerontológica [CEPSIGER], 2004). Cabe destacar que a pesar de los temores e incertidumbres que se encuentran asociados a ella, la vejez aún es un estado al que todo ser humano desea llegar (Pérez & Sierra, 2008).

Tanto el envejecimiento como la vejez, conforman un fenómeno complejo y multidimensional que acarrea consecuencias y desafíos, tanto para los sujetos que experimentan la vejez, como para la sociedad en su conjunto (SENAMA, 2009).

Entre estos destacan los relacionados a la búsqueda de nuevas formas de organización familiar; desafíos de bienestar; integración social y empleo del tiempo libre de los adultos mayores; cambio en la demanda de bienes y de servicios; competencia intergeneracional por los puestos de trabajo y cambios en las relaciones de dependencia económica entre las generaciones (Mifsud et al, 2005).

En términos de dinámica poblacional, las tendencias demográficas a nivel mundial proyectan que la población mayor de 65 años se triplicará en el año 2050 con respecto a la actualidad, llegando a un total de 1.500.000.000 personas mayores. En América Latina se espera que el 2050 una de cada cuatro personas mayores tenga 60 años o más (SENAMA, 2012). Estos antecedentes ponen de manifiesto la necesidad de contar con políticas públicas con objetivos, estrategias y acciones integrales que sean acordes a las características socio-culturales de la población de cada país y que apunten a lograr una mejora en la calidad de vida de las personas mayores.

3.1.1. Envejecimiento saludable y envejecimiento activo

Desde el envejecimiento, se derivan otras conceptualizaciones que contribuyen significativamente a la aproximación sobre la calidad de vida de las personas mayores. Estas son las de envejecimiento saludable y envejecimiento activo. Por envejecimiento saludable se entenderá aquel donde factores extrínsecos del envejecimiento compensan los factores intrínsecos, evitando o disminuyendo la pérdida funcional. En este sentido implica un bajo riesgo de sufrir enfermedades o adquirir una discapacidad causada por enfermedad, un alto rendimiento de las funciones físicas y mentales y un compromiso activo con la vida (SENAMA, 2009).

Por envejecimiento activo se debe entender el proceso por el cual se optimizan las oportunidades de bienestar físico, social y mental durante toda la vida, con el objetivo de ampliar la esperanza de vida saludable, la productividad, la calidad de vida en la vejez (SENAMA, 2009); y la participación en la sociedad de acuerdo a las necesidades, deseos y capacidades de los adultos mayores, mientras que se les proporciona protección, seguridad y cuidados adecuados cuando necesitan asistencia (OMS, 2002).

La Organización Mundial de la Salud sostiene que los países podrán afrontar el envejecimiento si los gobiernos, las organizaciones internacionales y la sociedad civil, promulgan políticas y programas de «envejecimiento activo» que mejoren la salud, la participación y la seguridad de los ciudadanos de mayor edad (OMS, 2002).

3.1.2. Envejecimiento en Chile

En Chile, desde hace aproximadamente cuatro décadas, se experimenta una disminución sistemática de las tasas de natalidad y, en forma paralela, un aumento persistente de las expectativas de vida de la población. Como es de suponer, si estos factores se mantienen constantes, el resultado inevitable ha sido un paulatino y constante proceso de envejecimiento de la población (Gajardo, 2009 citado en Olivo & Piña, 2009).

En la actualidad existen 2.6 millones de chilenos mayores de 60 años y se estima que para el año 2025 nuestra sociedad tendrá el mismo número de niños entre 0 y 14 años que de personas de 60 años y más. Dado estos antecedentes, los procesos de envejecimiento y vejez comienzan a ser un área de trabajo para el Estado y las políticas públicas a partir de la década de los 90, en la que el país adopta progresivamente las prácticas y recomendaciones internacionales, transitando desde un enfoque asistencialista hacia un enfoque de derechos y protección social amplia (SENAMA, 2012).

La institucionalidad permanente y encargada de la coordinación de las políticas públicas hacia las personas mayores se crea a través del Servicio Nacional del Adulto Mayor el año 2002. La constitución de este Servicio permite una mayor visibilidad del envejecimiento y la vejez tanto en el ámbito público como privado, así como la creación de programas específicos dirigidos a este grupo etario (SENAMA, 2012).

Para el periodo comprendido entre los años 2012 - 2025, el gobierno de Chile a través de su Ministerio de Desarrollo Social y el SENAMA, han desarrollado un completo plan con acciones y propuestas de corto (2012-2014), mediano (2015-2019) y largo plazo (2020-2025) que se enmarca dentro de la noción de envejecimiento activo y ha sido titulado: "Política Integral de Envejecimiento Positivo", cuyos objetivos generales son: proteger la salud funcional de las personas mayores, mejorar su integración a los distintos ámbitos de la sociedad e incrementar sus niveles de bienestar subjetivo (SENAMA, 2012).

En términos de salud para el adulto mayor, esta política propone un Modelo de Atención Integral de las Personas Mayores que identifica los factores de riesgo y causas

tanto físicas, biológicas, psíquicas y sociales que pueden llevar distintos grados de dependencia y pérdida de facultades cognitivas que afectan a las personas mayores. Para cumplir estos objetivos, el modelo cuenta con dos pilares fundamentales: un Plan de Rehabilitación y un Plan de Demencia (SENAMA, 2012).

El Plan de Rehabilitación aborda los diversos procesos de rehabilitación apuntados a recuperar o al menos moderar la disminución de la capacidad motora de la persona. Mientras que el Plan de Demencia, comprende la identificación a nivel de la atención primaria del grado de deterioro de capacidad cognitiva, estableciendo si ésta es leve, leve con riesgo de demencia o demencia (leve, moderada y severa), para dar curso a intervenciones apuntadas a recuperar o moderar el avance del deterioro cognitivo, a través de talleres de memoria; y, cuando éste está avanzado e irrecuperable, a fortalecer los mecanismos de apoyo familiares y comunitarios a través de talleres para los cuidadores realizados en la Atención Primaria (SENAMA, 2012).

3.2. Salud Mental en el adulto mayor

Existen tres patologías que afectan la salud mental con mayor prevalencia en el periodo de la vejez; la depresión (Hoyl et al, 2000), la ansiedad (Boggio, 2011) y los cuadros demenciales (Sánchez, 2011). Estos últimos serán descritos a continuación por constituir la condición principal de los participantes de este estudio.

3.2.1. Demencia

3.2.1.1. *Definición*

Según la Organización mundial de la Salud (OMS), la demencia es un síndrome – generalmente de naturaleza crónica o progresiva– caracterizado por el deterioro de la función cognitiva (es decir, la capacidad para procesar el pensamiento), más allá de lo que podría considerarse una consecuencia del envejecimiento normal. Esta afecta la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y el juicio, mientras que la conciencia no se ve afectada. Este detrimento suele ir acompañado, y en ocasiones es precedido, por el deterioro del control emocional, el comportamiento social o la motivación (OMS, 2012).

La definición de demencia realizada por el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM IV-TR, 2000) se basa en un patrón de déficit cognoscitivos y no conlleva connotaciones acerca del pronóstico, el cual puede ser progresivo, estático o en remisión. Aunque el modo de inicio y el curso subsiguiente dependerán de la etiología subyacente en los diversos tipos de demencia, todas comparten dos criterios base, que son:

A. Déficit cognoscitivo:

(1) deterioro de la memoria (deterioro de la capacidad para aprender nueva información o recordar información aprendida previamente)

(2) Al menos una de las siguientes alteraciones cognitivas:

(a) afasia (alteración del lenguaje)

(b) apraxia (deterioro de la capacidad para llevar a cabo actividades motoras, a pesar de que la función motora está intacta)

(c) agnosia (fallo en el reconocimiento o identificación de objetos, a pesar de que la función sensorial está intacta)

(d) alteración de la ejecución (p. ej., planificación, organización, secuenciación y abstracción)

B. Los déficits cognoscitivos de los criterios definidos en el apartado A causan un deterioro significativo de la actividad laboral y/o social y suponen una merma con respecto al nivel funcional previo del paciente (DSM IV-TR, 2000).

3.2.1.2. Sintomatología

La evolución de la demencia y su forma de impacto en cada persona dependerá de su tipo según causa, las características particulares del paciente y la localización o afectación que en cada caso abarque. Sin embargo, existen síntomas que son generales para todos y que se han organizado para entender el progreso de la enfermedad, estar alerta a las complicaciones presentes y necesidades futuras, denominadas como: etapa inicial, intermedia y severa, donde se manifiestan síntomas de la esfera cognitiva-intelectual, psíquica y funcional. (Pinto et al, 2007)

La primera etapa suele ser insidiosa y gradual, dificultando su detección y precisión de aparición. Los síntomas cognitivos por lo general son los más significativos (a excepción de las demencias subcorticales), resultando afectados la esfera funcional, desadaptación social, laboral y familiar. En este contexto se pueden observar cuadros de amnesia, afasias de distintos tipo e intensidad, apraxias, agnosias, desorientación temporo-espacial, aprosexia, acalculia, dificultades en la ejecución, pensamiento, juicio y abstracción.

De la fase leve a la moderada se presentan síntomas que perturban mayormente al sistema familiar en el 75 al 95% de los casos: sintomatología psicológica y conductual. Dentro de estas manifestaciones se encuentran episodios de delirios (predictor de institucionalización); alucinaciones, que van aumentando su frecuencia hacia la etapa avanzada; falsas identificaciones de familia, domicilios, objetos u otros; trastorno de la personalidad en el 95% de los casos; trastornos en el comportamiento como: vagabundeo, agitación psicomotriz, agresividad, disfunciones sexuales, trastorno del apetito, depresión o insomnio. Esta sintomatología va desapareciendo hacia la etapa final ya que el deterioro es tan grave que no permite su expresión, generándose ahora dificultades para valerse por sí mismos en actividades avanzadas, instrumentales y básicas de la vida diaria, como el trabajar, manejar la ropa o el higiene respectivamente; pérdida de la autonomía y discapacidad. A esto se suma la aparición de trastorno extrapiramidales como rigidez, hipocinesia, actitud en flexión o temblores, pudiendo llegar a estados de inmovilidad, trastornos de deglución, delirium, crisis comiciales, lesiones

cutáneas e infecciones bucodentales, urinarias y respiratorias, siendo esta última la principal causa de muerte (Pinto et al, 2007).

A la sintomatología anterior, propia del deterioro producido por la demencia, se suma la presencia de otras complicaciones que se relacionan con accidentes, caídas, malnutrición, incontinencia y úlceras por presión (Pinto et al, 2007). Esto se condice por la pérdida de funcionalidad que provocan dificultades en diversos ámbitos, siendo este aspecto, la pérdida de funcionalidad, lo que diferencia a las personas con un deterioro cognitivo benigno de la demencia (Fuentes, 2008).

3.2.1.3. Clasificación y Etiología de las Demencias

El diagnóstico diferencial entre los diversos tipos de demencia es importante para el manejo de la enfermedad y el pronóstico debido al valor potencial del tratamiento con algunos fármacos, posibles toxicidades de éstos bajo ciertas circunstancias y las necesidades complejas del cuidado de los pacientes y de sus familias. La clasificación y el diagnóstico diferencial tradicional de la demencia está basado en la distinción entre la demencia cortical y la subcortical dentro de la clasificación etiopatogénica. Sin embargo, esta diferenciación no siempre es fácil de conseguir en la consulta, ya que a menudo las características, así como el comportamiento clínico de unas y otras, se solapan y entremezclan, encontrando síntomas característicos de alguna categoría, en otras diferentes (Pinto, et al., 2007).

3.2.1.4. Demencias Primarias o degenerativas

- Tipo Cortical
 - Enfermedad de Alzheimer
 - Demencia por Cuerpos de Lewy difusos
 - Demencias fronto-temporales (Complejo de Pick): - Enfermedad de Pick - Demencia Semántica - Afasia Progresiva no Fluida

- Tipo Subcortical
 - Demencia en la Enfermedad de Parkinson
 - Enfermedad de Huntington
 - Parálisis Supranuclear Progresiva
 - Otras formas
 - Formas mixtas

3.2.1.5 Demencias secundarias

- Vascular
 - Demencia multiinfarto
 - Demencia por infarto estratégico
 - Demencia por enfermedad de pequeño vaso, de predominio subcortical enfermedad de Binswanger, estado lacunar, angiopatía amiloide con hemorragias, CADASIL)
 - Demencia por Isquemia-Hipoxia
 - Demencia por hemorragias
 - Otras formas

- Por expansiones intracraneales: Hidrocefalia, tumores, otros.

- De origen infeccioso: por VIH, priónicas, neurosífilis, otros.

- De otros orígenes
 - Endocrinos: Hipotiroidismo, Disfunción Tiroidea, otros.
 - Metabólicas: Uremia, Porfiria, enf. de Wilson, otros.
 - Carenciales: déficit de Vit B12, de fólico, de tiamina, de niacina.
 - Tóxicos: demencia alcohólica, por metales, fármacos
 - Vasculitis: Lupus, Enfermedad de Behçet, otros
 - Traumatismos: demencia postraumática, demencia pugilística.

3.2.1.6. Demencias Combinadas o de etiología múltiple

- Mixta (Vascular y degenerativa)
- Otras demencias Combinadas

(Pinto, et al., 2007).

3.3.4. Diagnóstico Diferencial

El diagnóstico oportuno favorece la correcta orientación diagnóstica que evita un consumo innecesario de recursos sanitarios y permite modular la carga emocional en la familia. Los síntomas pueden ser referidos por la persona afectada, por una persona allegada, u observados por el personal de salud. En cualquier caso, debe garantizarse una evaluación completa, con mayor grado de recomendación si la sospecha procede de un/a informador fiable, así, la pérdida de memoria consultada por la familia tiene un mayor grado de predicción de demencia que la referida por la persona enferma, que suele estar más relacionada con fallos de atención por problemas emocionales como depresión. Igualmente, la historia de pérdida funcional es más indicativa de demencia que las quejas sobre fallos de memoria.

Los cuadros principales con los que se debe hacer una distinción son:

- Alteraciones cognitivas relacionadas con el envejecimiento
- Deterioro cognitivo leve (DCL)
- Síndrome confusional agudo (SCA) o «*delirium*»
- Depresión
- Otras alteraciones psiquiátricas como ansiedad, episodios maníacos, esquizofrenia o histeria.
- Consumo de tóxicos y fármacos: consumo de alcohol, uso de fármacos con efecto ansiolítico o hipnótico y, en general, el empleo de fármacos con efecto anticolinérgico.

(Sánchez et al., 2011).

3.3.5. Factores de Riesgo

Dentro de los factores de riesgo más importantes a considerar, se encuentra la edad; antecedentes familiares de primer grado; factores genéticos como el patrón de herencia autosómico dominante que se liga a mutaciones en los genes de la proteína precursora de amiloide (APP), presenilina 1 (PS1), y presenilina 2 (PS2) o el polimorfismo epsilon 4 del gen de la ApoE (ApoE ε4) que aunque no un gen determinante, se relaciona con la enfermedad de Alzheimer; deterioro cognitivo leve; factores de riesgo cardiovascular como la hipertensión; la diabetes mellitus; la obesidad; el síndrome metabólico y el tabaquismo; La actividad social, mental y física que están inversamente asociadas al riesgo de demencia; los bajos niveles de educación se han asociado a un mayor riesgo de desarrollar demencia; consumo de alcohol, aunque hay evidencias que cantidades ligeras de alcohol (particularmente vino) pueden ser protectoras; y otros, como la enfermedad renal crónica; dieta grasa; los estrógenos; alteración de la marcha; niveles elevados de homocisteína; y biomarcadores de inflamación (Sánchez et al., 2011).

3.3.6. Prevalencia

Entre las personas mayores de 65 años, se estima una prevalencia mundial de demencia de 6.1%; de los cuales, un 46.5% viven en Asia, 29.1% en Europa, 4.9% en África, 6.6% en América Latina, 12.1% en América del Norte, y 0.8% en Oceanía. El año 2005, *Alzheimer's Disease International* comisionó a un panel de expertos que calculó una prevalencia mundial de 24.3 millones de personas con demencia, y una incidencia anual de 4.6 millones de casos nuevos, aproximadamente un caso cada segundo. En ausencia de estudios en muchas regiones geográficas, se deben realizar generalizaciones con cautela, en vista de posibles diferencias entre el área rural y el área urbana, o incluso entre diferentes grupos étnicos en la misma región (Hesse, 2009).

Los cuatro síndromes de demencia que justifican el 90% de todos los casos son: la Enfermedad de Alzheimer (EA), que es la causa de demencia en alrededor del 50% de los casos, la demencia Vascular (DV), entre el 10-20%, la demencia por Cuerpos de Lewy difusos (DCL) y la demencia frontotemporal (DFT), cada una puede suponer entre el 10-15% de los casos; y otras causas, que suponen ya el resto (Pinto et al., 2007).

Algunos estudios muestran una mayor prevalencia de EA en las mujeres, siendo este efecto mayor en los países europeos y asiáticos, pero no en los estudios de EUA. Por otra parte, hay una tendencia a considerar que la prevalencia de las demencias es menor en los países en vías de desarrollo que en los países más desarrollados, pudiendo ser que en etapas tempranas son sub-diagnosticadas en estos países, u otra explicación son las diferentes exposiciones ambientales. Otra variable interesante es la escolaridad; una gran cantidad de estudios realizados en diferentes regiones del mundo muestran una correlación entre el riesgo de demencia con la menor escolaridad. Se debe determinar si esta es una observación debida a que las pruebas neuropsicológicas “penalizan” a las personas de menor escolaridad, o si es posible que la menor escolaridad se asocie con menor estimulación neurológica y menor reserva cerebral (Hesse, 2009).

Hay pocos estudios poblacionales sobre la prevalencia de demencia en América Latina. El panel de expertos comisionado por *Alzheimer’s Disease International* en el año 2005, mencionado anteriormente, consideró que América Latina tenía proporcionalmente pocos casos, pero con un rápido incremento en los próximos años. Es interesante hacer notar que las prevalencias en esta región no difieren estadísticamente de las encontradas en diversos meta-análisis en cuanto a prevalencia de demencia por grupo etario o sexo. Sin embargo, casi todos los estudios de América Latina encontraron una diferencia estadísticamente significativa entre la prevalencia en personas analfabetas y los alfabetos, siendo la prevalencia mayor en las personas sin estudios formales (Hesse, 2009).

En Chile, se estima que cerca de 200.000 personas presentan demencia en la actualidad y se proyecta que esta prevalencia se triplicará al año 2050. Del mismo modo, la enfermedad de Alzheimer, principal causa de demencia en la población mayor de 60 años, representa una de las 10 primeras causas de muerte en este grupo etario. Las demencias y la enfermedad de Alzheimer son también la tercera causa específica de pérdida de Años de Vida Saludables (AVISA) en el grupo etáreo mayor de 60 en nuestro país, lo que dice relación con el alto impacto que esta enfermedad tiene en la funcionalidad, independencia y autonomía del adulto mayor, indicadores de salud fundamentales en la vejez. Las demencias también han sido referidas como la tercera enfermedad más costosa, después de las enfermedades cardiovasculares y el cáncer. Según nivel educacional, la prevalencia de deterioro cognitivo no confirmado entre los adultos de nivel educacional bajo en relación a los de nivel educacional alto es 5,6 veces

mayor, persistiendo en forma estadísticamente significativa luego de ajustar por edad y sexo. Actualmente, Chile no cuenta con un plan de salud que aborde la demencia en su necesidad integral, desde el diagnóstico a su tratamiento, y desde el individuo hacia su sociedad. Se ha referido que las personas con demencia y sus familias pueden experimentar estigma asociado a la enfermedad, lo que favorecería la exclusión en salud en un contexto de exclusión social mayor, por lo que las estrategias de abordaje deben incorporar diversos actores tanto desde el área de la salud como otras áreas del desarrollo social, incluyendo la capacitación de los equipos de salud, la sensibilización y educación en los medios, y la generación de líneas de investigación que permitan conocer la situación de las personas con demencia y sus familias en los países en los que se encuentren (Gajardo y Monsalves, 2013).

Las proyecciones son evidentes y la definición de políticas de salud para la demencia son urgentes, tal como declara la Organización Mundial de la Salud en el informe *Dementia: a public health priority* (demencia: una prioridad de salud pública) que tiene por objeto proporcionar información y fomentar una mayor concienciación sobre la demencia. Entre sus metas más concretas está el velar por que se intensifiquen los esfuerzos públicos y privados en pro de la mejora de la atención y el apoyo prestados a las personas con demencia y sus cuidadores (World Health Organization and Alzheimer's Disease International, 2012).

3.3.7. Impacto Psicosocial

Además de la alta prevalencia, las demencias son unas de las patologías con mayores repercusiones sociales y económicas en lo que respecta a los costos médicos directos, los costos sociales directos y costos referidos a la atención prestada fuera del ámbito institucional. En 2010 el costo social total de la demencia a nivel mundial se estimó en US\$ 604 000 millones. Esta cuantía equivale al 1% del producto interior bruto (PIB) mundial, o al 0,6% si sólo se tienen en cuenta los costos directos. El costo total expresado como proporción del PIB varía entre el 0,24% correspondiente a los países de ingresos bajos y el 1,24% correspondiente a los países de ingresos altos (OMS, 2012).

El alto costo indirecto se explica, entre otros, por las repercusiones del cuidado de un paciente con demencia sobre el núcleo familiar. Dentro de los efectos en el cuidador; está la alta demanda del paciente que muchas veces los obliga a dejar de trabajar,

presentar múltiples problemas de salud (sobrecarga intensa; trastornos de salud mental; disfunción familiar; trastornos del sueño; trastornos de ansiedad; depresión; lumbago crónico), altos índices de sobrecarga y disfunción familiar, donde se origina un serio impacto que obliga a un reordenamiento de la funcionalidad, resultando fundamental llevar a cabo intervenciones psicoeducativas orientadas a familiares y cuidadores informales a nivel transversal (SENAMA, 2010).

Existe evidencia de la importancia de detectar precozmente los cambios cognitivos y conductuales del adulto mayor que indiquen una probable demencia, con el objeto de orientar a la familia acerca de cómo retrasar lo más posible el avance de la enfermedad, y evitar los conflictos interpersonales que se producen cuando los síntomas iniciales son mal interpretados por la familia. Se trata de ayudarlos a mantener al paciente activo, estimulado, integrado socialmente, también de sensibilizar a la comunidad para que disponga de medios para integrarlo en sus propias actividades, al menos por unas horas y permitir el descanso de sus familiares. Los equipos de atención primaria capacitados, pueden asumir a la mayoría de las personas con demencia en la comunidad, con el apoyo regular de especialistas en psiquiatría y neurología y un fácil acceso a interconsulta con ellos (SENAMA, 2010).

3.3.8. Proceso Diagnóstico

El protocolo a ser utilizado para la detección de algún trastorno demenciante en atención primaria abarca: la aplicación del Examen Funcional del Adulto Mayor [EFAM] que incluye el Minimental abreviado, el cual debe realizarse al 100% de los adultos mayores que se encuentran en control. Si de este instrumento se obtiene un puntaje menor a 13 puntos, corresponde aplicar la Escala de Depresión Geriátrica Yesavage y el Examen de Funcionalidad de Pfeffer [PFAQ] al acompañante del paciente. Para evaluar el deterioro cognitivo, se debe realizar un estudio clínico con una evaluación neurológica que incluya el examen de las funciones cognitivas y el test de actividades funcionales: Mini Mental State Examination de Folstein (MMSE, versión original) y el cuestionario de actividad funcional de Pfeffer (PFAQ). El punto de corte para el diagnóstico de demencia es de un puntaje menor a 21 en el MMSE y un puntaje mayor a 6 en el PFAQ. Siendo importante al momento de la evaluación el considerar el nivel educacional del paciente (García, Jara, y García, 2011).

Una vez realizada la valoración global de la persona, su familia y el entorno; y por otra parte, establecido el diagnóstico (que integra los aspectos sanitarios y sociales), el equipo de salud se encuentra en condiciones de generar un plan de abordaje terapéutico integral que se adecue a la persona y su contexto. Por una parte, la formulación de este plan, debe ceñirse a una serie de normas generales tales como: comunicar adecuadamente el diagnóstico a la persona enferma y su familia; seguimiento psicosocial y evaluación continuada de la evolución de la persona enferma y su familia; identificar la o las personas que van a prestar los cuidados principales; intervención interdisciplinar, entre otros. Y por otra parte, el abordaje debe estar orientado a intervenir en diversas áreas de la persona: cognitiva, emocional, social, funcional, y en definitiva, la calidad de vida del paciente y el cuidador. Para dar cumplimiento a lo anterior, se estima realizar con las personas con demencia estimulación cognitiva de todas las funciones cerebrales, intervenir en el estado afectivo, estimular las actividades de la vida diaria para fomentar la independencia, continuar con actividades que faciliten la interacción social de diversas maneras y trabajar en la mejora de la calidad de vida (Sánchez et al., 2011).

Como ya se ha hecho mención, si bien existe un plan de diagnóstico y tratamiento que orienta las intervenciones a nivel nacional, particularmente, en la región de Valparaíso, el Servicio de Salud Viña del Mar-Quillota estipula a través de un protocolo vigente entre los años 2010 y 2013, que el proceso diagnóstico para los trastornos demenciales debe considerar:

- *Anamnesis*: donde se manifiesten quejas de memoria o somáticas, conductas desajustadas, errores graves en actividades de la vida diaria y/o alteraciones emocionales, con un grado de preocupación familiar.
- *Evaluación neuro-cognitiva*: donde se aplica Test de Tamizaje Mini Mental State Examination (MMSE) en atención primaria de salud, con corte en los 21 puntos.
- *Examen neurológico*: Hallazgos focales, Hipertensión endocraneana, etc.
- *Estudios de laboratorio complementarios en APS*: como base se incluye H.U.G.O., Ca-P, Pruebas hepáticas, Perfil Tiroideo, ELP. Lípidos, VDRL. Estudios de riesgo CV, HIV. Otros según el contexto como Vit. B12 y folatos, cuando hay anemia, gastritis crónica y alteraciones propioceptivas.

(Servicio de Salud Viña del Mar Quillota, 2011)

3.3.9. Tratamiento

No existen en la actualidad medidas terapéuticas para curar ninguna patología demenciante, sin embargo, existe arsenal terapéutico para controlar los síntomas de estas personas, haciendo más llevadero el curso de la enfermedad, tanto para ellas como para quienes les prestan los cuidados. La demencia de cada paciente es una mezcla donde están presentes los síntomas del tipo de demencia que padece, el carácter que tenía antes de la enfermedad, las modificaciones de la conducta provocadas por la enfermedad, la cultura de la cual procede, etc. y no siempre es fácil para las personas cuidadoras entender el proceso de cada enfermo. Por todo esto es importante conocer lo mejor posible la evolución del proceso patológico, al objeto de prestar ayuda a la persona enferma y proteger la salud de la persona que le cuida (Sánchez et al., 2011).

3.3.9.1. Tratamiento Farmacológico

Los objetivos del tratamiento farmacológico apuntan a evitar o paliar la degeneración neuronal, facilitar o potenciar la actividad de las neuronas no afectadas por el proceso demencial, incrementar o potenciar la actividad y el metabolismo cerebral y contrarrestar los déficits de diferentes neurotransmisores, disminuir o aliviar los síntomas asociados al deterioro cognitivo (mantener la función cognitiva durante el mayor tiempo posible, evitar la pérdida de actividades de la vida diaria y conservar la autonomía personal y la independencia de los cuidadores, evitar los síntomas no cognitivos como la depresión, las alucinaciones, los delirios, la agitación o la apatía entre otros) (Pinto et al., 2007).

Dentro de los fármacos más reconocidos para el abordaje de las demencias encontramos:

- *Inhibidores de acetil Colinesterasa:* Se han estudiado más de una docena de fármacos anticolinesterasicos y ya se han publicado resultados positivos con tacrina, donepezilo, rivastigmina, galantamina y metrifonato. Se han presentado también resultados provisionales con, fisostigmina y eptastigmina.
- *Neurotransmisión citotóxica:* Con Memantina existe evidencia sobre la intervención del sistema de neurotransmisión excitotóxico glutamatérgico en las

manifestaciones clínicas e incluso en la patogénesis de la enfermedad de Alzheimer

- *Terapias fisiopatogénicas:* hacia el mecanismo íntimo del desarrollo de la enfermedad y en consecuencia, a modificar de forma definitiva la historia natural del cuadro.
 - Terapia Antiamiloide
 - Inmunización
 - Estrés Oxidativo
 - Antiinflamatorios
- *Manejo Farmacológico de las alteraciones psicológicas y conductuales asociadas a la demencia:*
 - Antipsicóticos típicos
 - Antipsicóticos Atípicos: Clozapina, Risperidona, Olanzapina, Quetiapina, Ziprasidona, Amisulpride.
 - Ansiolíticos
 - Antidepresivos
 - Inhibidores de acetil-colinesterasa
 - Antiepilépticos(Pinto et al., 2007).

3.3.9.2. Tratamiento no farmacológico

En cuanto a las Intervenciones de terapia no farmacológicas aplicadas en las personas con algún tipo de demencia están:

- Terapias no farmacológicas para mejorar la cognición
 - Terapia de Orientación a la Realidad y Reminiscencia
 - Estimulación, entrenamiento y rehabilitación cognitivos
 - Terapias no farmacológicas para mejorar las actividades de la vida diaria
 - Terapias no farmacológicas para los síntomas conductuales
- Programas de cuidados centrados en la persona
 - Musicoterapia
 - Snoezelen (estimulación multisensorial)

- Intervención multicomponente sobre la persona enferma
- Otras terapias no farmacológicas
 - Ejercicio físico
 - Modificación del entorno

Por otra parte, factores negativos asociados con el cuidado de las personas con demencia, han sido identificados como los principales predictores de institucionalización, situación que además de ser muy costosa desde el punto de vista económico, acarrea muchas veces sentimientos de culpa en las familias. Por lo tanto, intervenciones orientadas a la persona cuidadora, además de mejorar la situación anímica de ésta, es probable que lleven aparejada una reducción de los costes. Las intervenciones dirigidas a familiares han demostrado, además, ser la intervención psicosocial más eficaz para reducir la depresión en la persona responsable del cuidado. Entre estas se encuentran:

- Intervenciones multicomponente para la persona enferma y su cuidadora
- Apoyo a la persona cuidadora
- Educación y entrenamiento
- Asesoramiento y gestión de casos
- Cuidados de respiro

(Sánchez et al., 2011).

3.4. Percepción de enfermedad

A mediados del siglo XX, investigadores de orientación fenomenológica como Hochbaum, Kegeles, Leventhal y Rosenstock, bajo el marco de la sociología de la educación, comenzaron a desarrollar el Modelo de Creencias de Salud; de un enfoque psicosocial, centrado en la prevención. Vale decir, en las conductas de evitación de enfermedad. Posteriormente, el Modelo de Creencias de Salud, se interesó por estudiar el tratamiento y las respuestas de los enfermos ante síntomas manifiestos. (Cabrera, Tascón & Lucumí, 2001; Moreno & Gil, 2003 citado en Quinceno et al., 2010).

En 1974, Becker desarrolla el modelo de Creencias en Salud, el cual plantea que las conductas relacionadas con la salud, se llevarán o no a cabo dependiendo de la

valoración de la percepción que haga una persona sobre su susceptibilidad a padecer la enfermedad; gravedad de las consecuencias de la enfermedad; beneficios de realizar conductas para prevenir o combatir una enfermedad; las dificultades y/o costos que habría que asumir al realizar estas acciones (Medina & León, 2004 citado en Quinceno et al., 2010).

Ya en 1980, es que se establece el modelo preponderante de percepción de enfermedad, a saber, el modelo de autorregulación de la enfermedad, desarrollado por Howard Leventhal, Nerenz, and Steele (Quinceno et al. 2010; Baines, 2012).

El modelo propuesto por Leventhal et al. (1985), fue desarrollado a partir de su trabajo con pacientes enfermos, orientando el análisis a la forma de comunicar el temor de su enfermedad. En este sentido, el estudio de los relatos y las conductas de los enfermos, reveló que las personas pueden tener formas de proceder para hacer frente a su enfermedad aunque presenten altos niveles de temor. En base a lo anterior, determinó que el componente crucial que determinaba la orientación a la acción del paciente era la representación que él formaba para comprender su enfermedad (Marks et al., 2008 citado en Quinceno et al., 2010).

El modelo de autorregulación, ve al paciente como un procesador activo en la construcción de la representación que realiza de su enfermedad, y a partir de esta, erige posibles caminos a seguir para hacer frente a la patología (Clare, 2006). De esta manera, se establece un modelo cognitivo de percepción de enfermedad.

3.4.1. El modelo de autorregulación

El modelo cognitivo de percepción de enfermedad, plantea que la patología, a partir de sus síntomas, es comprendida a través de representaciones cognitivas y de representaciones emocionales. Son ambas representaciones las que interactúan, de una forma causal, para establecer objetivos; y mecanismos para lograrlos. En otras palabras, son estas representaciones las que definen las estrategias de afrontamiento que el sujeto adoptará (Hoving et al., 2010).

Los autores del modelo, plantean que el enfermo elabora la percepción de enfermedad a partir de cuatro fuentes de información. A saber, la naturaleza, persistencia y severidad de los síntomas a partir de su experiencia corporal; la concepción predominante de la enfermedad presente en la cultura en la cual está inmersa la persona;

la información obtenida a partir de la interacción social con la familia, amigos y/o profesionales de la salud; y por último, la experiencia personal que han tenido las personas con una determinada enfermedad en el pasado (Beneit & Latorre, 1994 citado en Quinceno et al., 2010).

El modelo de autorregulación se erige compuesto por dos etapas (Beneit & Latorre, 1994; Leventhal, Leventhal & Cameron, 2001; Álvarez, 2002 citado en Quinceno et al., 2010):

- *Primera etapa:* Etapa de procesamiento, que consta de tres fases. La primera, corresponde a la representación de la enfermedad junto a su respectiva emoción; la segunda, hace referencia a la planificación, selección y ejecución de determinadas respuestas para hacer frente a la amenaza real de enfermedad y las reacciones emocionales que ésta provoca; y por último, la tercera da cuenta del proceso de evaluación que realiza la persona en torno a la efectividad de las estrategias de afrontamiento que se han adoptado. Esta última fase permite retroalimentar a las anteriores, haciendo posible el cambio en las estrategias de afrontamiento y representación de enfermedad.
- *Segunda etapa:* La representación de enfermedad se procesa mediante dos canales paralelos: Por un lado, está el canal que desarrolla una representación objetiva de la enfermedad y genera estrategias de afrontamientos pertinentes a la representación. El segundo, está encargado de procesar las reacciones emocionales que la enfermedad provoca, y hacer frente a éstas mediante diversas estrategias de afrontamiento.

De igual manera, el modelo de autorregulación afirma que la representación de enfermedad está compuesta por cinco dimensiones (Leventhal & Deifenbach, 1991 citado en Baines, 2012):

1. *Identidad:* esta dimensión consiste en las variables que determinan la presencia o no de una determinada enfermedad. Éstas pueden ser la etiqueta de una enfermedad, signos o síntomas particulares de la patología.

2. *Consecuencias*: hace referencia a cómo los pacientes perciben las implicaciones físicas, sociales, emocionales y económicas de la enfermedad.
3. *Causas*: la(s) causa(s) que el paciente atribuye a su enfermedad actual.
4. *Duración*: determina la expectativa que tiene el paciente respecto del progreso y duración de su enfermedad.
5. *Cura/control*: explica la adherencia al tratamiento que tiene una determinada enfermedad.

A partir de las cinco dimensiones anteriormente explicadas, es que se pueden establecer tres modelos de percepción de enfermedad dominantes (Quinceno et al., 2010):

- *Modelo de enfermedad aguda*: son aquellas enfermedades a las que se atribuyen causas concretas, de corta duración y que sus consecuencias sólo son de corto plazo.
- *Modelo de enfermedad crónica*: factores como hábitos y estilos de vida inadecuados, entre otros; son causante de enfermedades de larga duración y consecuencias graves.
- *Modelo de enfermedad cíclica*: la enfermedad se desarrolla con períodos alternativos sintomáticos y asintomáticos.

Cuando se trata de evaluar la percepción de enfermedad que tiene una persona sobre determinado cuadro, es menester indicar que debido a que las representaciones de enfermedad no sufren gran cambio en un periodo de seis meses, se recomienda evaluar la percepción de enfermedad que una persona posee en un periodo superior a seis meses o en momentos claves tales como: la aparición inicial de un trastorno; la recuperación y la recaída (Lobban et al., 2004 citado en Baines, 2012).

3.4.2. Percepción de enfermedad en salud mental

Basándose en el modelo de autorregulación de Leventhal et al. , la percepción de enfermedad no sólo se ha estudiado en enfermedades somáticas. Diversos autores, han estudiado cómo las representaciones que se desarrollan a partir de un cuadro, afectan diversas áreas en quienes padecen patologías pertenecientes al dominio de la Salud Mental. En este sentido, Tineke Baines y Anja Wittkowski (2012) han realizado una revisión de los principales artículos que abordan las temáticas de la percepción de enfermedad en salud mental. Los autores exponen las formas en que las percepciones de enfermedad juegan un rol importante en patologías tales como: psicosis; los trastornos alimenticios; depresión en adultos; y trastornos del estado de ánimo en adolescentes.

3.4.2.1. Percepción de enfermedad en Demencia

Las investigaciones realizadas sobre la percepción de enfermedad en personas con demencia, según la revisión realizada por de Boer (2007), indican que a partir del análisis del relato de la persona en cuanto a su percepción de enfermedad y la manera en que ésta afecta las diversas dimensiones de su vida, las principales temáticas que emergen pueden ser divididas en temas y subtemas.

A continuación, en la tabla 1 y tabla 2, se incluyen las temáticas generales y los subtemas que emergen de análisis planteado por el autor:

Tabla 1: Subtemas de Impacto, de Boer (2007)

Tema Central	Subtemas
<i>Impacto</i>	<ul style="list-style-type: none">• Pérdida/Cambios• Relaciones• Cuidado y evaluación• Sentimiento• Calidad de Vida

Tabla 2: Subtemas de Afrontamiento, de Boer (2007)

Tema Central	Subtemas
<i>Afrontamiento</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Negación/Evitación • Minimización/Normalización • Continuar viviendo y luchando • Compensación • Ponerse de acuerdo con la enfermedad

En cuanto al primer tema, relativo al **impacto**, encontramos que el relato de los enfermos apuntan principalmente a pérdidas de memoria (Clare, 2006). Otra dimensión reportada en esta categoría son la presencia de dificultades en la comunicación o verbalización (Aggarwal et al., 2003; Holst and Hallberg, 2003; MacQuarrie, 2005; Mayhew et al., 2001; Phinney, 1998; Phinney and Chelsa, 2003; Sabat, 1998 citado en de Boer, 2007); en la orientación (Phinney, 1998; van Dijkhuizen et al. , 2006 citado en de Boer, 2007); pérdida de control (Burgener and Dickerson-Putman, 1999; Clare, 2003; MacQuarrie, 2005; Michonet al., 2003 citado en de Boer, 2007), dificultades para mantener la autonomía (Harris and Sterin, 1999; Holst and Hallberg, 2003; MacQuarrie, 2005; van Dijkhuizen et al., 2006 citado en de Boer, 2007; Norman, 2004) y pérdida de independencia (Beattie et al., 2004; Cotrell and Lein, 1993; Cotrell and Hooker, 2005; Gillies, 2000; MacQuarrie, 2005; Powers, 2003 citado en de Boer, 2007).

En la dimensión de **relaciones sociales**, los estudios indican que éstas son de gran importancia para la persona con demencia. Para los enfermos de demencia, es importante saber lo que los demás piensan de ellos (Harman and Clare, 2006; MacQuarrie, 2005; Michon et al., 2003 citado de Boer, 2007); a su vez, son capaces de darse cuenta cuando existe una diferencia de percepción con respecto a sus síntomas; entre lo que ellos aprecian y lo que los demás dicen ver en ellos (de Boer, 2007). A causa de la enfermedad, las relaciones que la persona enferma sostiene con su familia, amigos y cercanos, debe reformularse como una forma de paliar los síntomas de la demencia y mantener relativamente estables las relaciones sociales que hasta ese momento el enfermo posee. La persona con demencia necesitará recibir especial atención y cuidado,

por lo que la relación, en especial con la pareja y/o familia tiende a la reorganización (Norman, 2004). En definitiva, el bienestar de las personas que padecen demencia, depende en parte de la forma en que son tratadas por su familia, parientes cercanos y personal médico (Clare, 2002a; Harman and Clare, 2006; Proctor, 2001; Stocker and Turner, 2004; Werezak and Stewart, 2002 citado en de Boer, 2007).

Con respecto al **cuidado y la evaluación**, las personas con demencia dan una connotación tanto positiva como negativa a esta dimensión (Aggarwal et al., 2003; Burgener and Dickerson-Putman, 1999; Clare et al., 2005; Harman and Clare, 2006; Powers, 2003; Sabat et al., 1999; Sorrell, 2005; van Dijkhuizen et al., 2006; Werezak and Stewart, 2002 citado en de Boer, 2007). Por ejemplo, existen personas que tienen poca esperanza en que el tratamiento farmacológico les pueda ayudar (Clare, 2005 citado en de Boer, 2007), mientras que, otros enfermos que padecen demencia mantienen una esperanza en recibir un efecto positivo a partir de la medicación (Lindstrom et al., 2006 citado en de Boer, 2007). Sin embargo, hay un elemento el cual todos coinciden; que si el diagnóstico se transmite de una manera negativa, poniendo sólo el énfasis en el deterioro progresivo al cual la persona se expondrá, puede llegar a ser una experiencia negativa (Werezak and Stewart, 2002 citado en de Boer, 2007).

La bibliografía sobre percepción de enfermedad en demencia, en relación a los **sentimientos** del enfermo, indica que este cuadro envuelve una enorme cantidad de sentimientos, tales como: miedo; inseguridad; confusión; incredulidad (Beattie et al., 2004; Clare, 2003; Clare et al., 2005; Derksen et al., 2005; Harris and Sterin, 1999; Holst and Hallberg, 2003; Husband, 2000; Pearce et al., 2002; Phinney, 1998; Phinney, 2002; Powers, 2003; Proctor, 2001; Sabat, 1998 citado en de Boer, 2007); confusión; shock, dolor; ansiedad (Gillies, 2000; Holst and Hallberg, 2003; Howorth and Saper, 2003; MacQuarrie, 2005; Ostwald et al., 2002; Phinney and Chelsa, 2003; Sabat, 1998; Stocker and Turner, 2004; Werezak and Stewart, 2002 citado en de Boer, 2007; Clare, 2006) entre otros sentimientos negativos. Pocas personas han manifestado sentirse feliz con su condición (Holst and Hallberg, 2003; Howorth and Saper, 2003 citado en de Boer, 2007), y generalmente los sentimientos positivos se asocian a los efectos positivos de los fármacos (Lindstrom et al., 2006 citado en de Boer, 2007) y tener una buena red social de apoyo (de Boer, 2007).

Principalmente, las personas afectadas por demencia, indican que aspectos importantes en su **calidad de vida** son poder tener un funcionamiento cognitivo

adecuado; participar activamente en las actividades de su entorno; tener un claro sentido de pertenencia respecto de un grupo, en definitiva, gozar de un bienestar general. También, los estudios indican que la medicación para contrarrestar la pérdida de memoria genera una percepción tanto de efectos positivos como de efectos negativos sobre la calidad de vida (Cahill et al., 2004; Dröes et al., 2006; Friedell, 2002; Katsuno, 2005; Smith et al., 2005; Lindstrom et al., 2006 citado en de Boer, 2007). Por último, es importante destacar que estudios cualitativos sobre la calidad de vida son escasos en comparación a los que miden esta dimensión desde un punto de vista cuantitativo (de Boer, 2007).

Al revisar la segunda gran categoría que han abordado los estudios sobre percepción de enfermedad en pacientes con demencia, se da cuenta que la representación de enfermedad influye directamente en la selección de algún tipo de **estrategia de afrontamiento** y como esta se llevará a cabo para hacer frente a la enfermedad y poder seguir desenvolviéndose de forma adaptativa (Hoving, 2010). De esta manera, encontramos que una forma de afrontamiento es la negación/evitación en la cual las personas con demencia, pese a estar informadas de su diagnóstico (de Boer, 2007), optan por no aceptar el diagnóstico; negar los síntomas; evitar el término enfermedad de alzheimer o demencia; no investigar sobre la naturaleza de la enfermedad; en la medida de lo posible ocultar su enfermedad a los demás o guardar esperanzas de que los síntomas se deben a otro tipo de problema (Aggarwal et al., 2003; Bahro et al., 1995; Clare, 2002a; Cotrell and Lein, 1993; Gillies, 2000; Harris and Sterin, 1999; Hellstrom et al., 2005a; Howorth and Saper, 2003; MacQuarrie, 2005; Bahro et al., 1995; van Dijkhuizen et al., 2006; Werezak and Stewart, 2002 citado en de Boer, 2007; Clare, 2006).

Otra estrategia de afrontamiento, es la minimización y la normalización de los síntomas y consecuencias que están ocurriendo a raíz de la demencia. Por ejemplo, los pacientes indican que sus problemas de memoria se deben a su edad; o también prestan atención a otro tipo de problemas, como las afecciones físicas por sobre los síntomas propios de la demencia (Howorth and Saper, 2003; Bahro et al., 1995 citado en de Boer 2007; Mohoney, 2005).

Algunas personas al recibir el diagnóstico de demencia, optan por continuar viviendo y luchando, tratando de mantener una rutina diaria, recurrir al humor para hacer frente a las situaciones difíciles, participar en actividades, entre otras. (Aggarwal et al.,

2003; Bahro et al., 1995; Clare, 2002b; Clare, 2003; Gilmour and Huntington, 2005; Harris and Sterin, 1999; Howorth and Saper, 2003; Lindstrom et al., 2006; Menne et al., 2002; Pearce et al., 2002; Phinney, 1998; van Dijkhuizen et al., 2006; Werezak and Stewart, 2002; Aggarwal et al., 2003; Harris and Sterin, 1999; Stocker and Turner, 2004 citado en de Boer, 2007).

Al ver disminuida gradualmente sus capacidades, la persona despliega un arsenal de estrategias con el objeto de compensar las pérdidas reduciendo los efectos negativos de la sintomatología (Aggarwal et al., 2003; Bahro et al., 1995; Clare, 2002b; Harman and Clare, 2006; Harris and Sterin, 1999; Holst and Hallberg, 2003; Husband, 2000; MacQuarrie, 2005; Menne et al., 2002; Pearce et al., 2002; Phinney, 1998; Sabat, 2002; Stocker and Turner, 2004; van Dijkhuizen et al., 2006 citado en de Boer, 2007). Algunas de las medidas que las personas toman para compensar el deterioro, son el uso de libretas; diarios; calendarios; ejercitar el cerebro; o el uso de estrategias para favorecer y mantener la comunicación con otros, entre otras muchas estrategias que puede adoptar la persona (Aggarwal et al., 2003; Gillies, 2000; Phinney, 1998; Harris and Sterin, 1999; MacQuarrie, 2005 citado en de Boer, 2007).

Por último, cabe señalar que las estrategias de afrontamiento que utilizan las personas, intentan mediar la realidad objetiva (la de estar enfermo), con la aprehensión que éstas hacen de su enfermedad, para que puedan coexistir de la forma más adaptativa la expresión sintomática y la percepción de enfermedad que se van desarrollando. En general, la mayoría de las personas con demencia busca un equilibrio entre la desesperanza y la desesperación, tratando de adaptarse a su actual situación. Sin embargo, cuando esto no resulta, la persona puede terminar viviendo un duelo, el cual, si no se elabora adecuadamente, puede predisponer a la persona a sufrir episodios depresivos (Clare, 2002b; Gillies, 2000; Holst and Hallberg, 2003; Bahro et al., 1995; eattie et al., 2004; Clare, 2002b; Clare, 2003; Derksen et al., 2005; Gillies, 2000; Gilmour and Huntington, 2005; Harman and Clare, 2006; Harris and Sterin, 1999; Husband, 2000; MacQuarrie, 2005; Ostwald et al., 2002; Sorrell, 2005; Stocker and Turner, 2004; Werezak and Stewart, 2002 citado en de Boer, 2007).

4. MARCO METODOLÓGICO

4.1. Diseño general de la investigación

Considerando el objetivo planteado anteriormente, el enfoque será cualitativo, con perfil fenomenológico; estudio de caso y descriptivo. La recolección de datos se realizará a través de entrevistas semiestructuradas

El enfoque cualitativo posee dos grandes ejes que justifican su elección para el desarrollo de la presente investigación. El primer fundamento, denominado interaccionismo simbólico de perfil fenomenológico, guía el proceso de recolección de datos a través de la descripción y el análisis de la percepción de enfermedad sustentados en la conceptualización y razonamiento que posean las personas con demencia respecto a ésta última, presuponiendo, al mismo tiempo, la existencia de significados sociales “ocultos” tras el la red de interpretación y significación personal que se hace respecto a la experiencia de enfermedad. Lo anterior hace que el proceso de investigación se centre en la significación y las dinámicas de interacción particulares que haga cada persona entrevistada, para luego poder caracterizar la información recolectada en base a la percepción de enfermedad que se obtenga (Sandoval, 2002). El segundo pilar fundamental del enfoque cualitativo en investigación es la fenomenología, la cual se centra en la descripción de la experiencia investigada sin buscar relaciones causales, es decir, se focaliza en la experiencia vivida del evento, en este caso, de la percepción de enfermedad que reportarán los diversos actores involucrados. Para poder acceder a la experiencia vivida, el investigador se focalizará en los cuatro “existenciales”, los cuales son el espacio vivido, el cuerpo vivido, el tiempo vivido y las relaciones humanas vividas (van Mannen, 1990 citado en Sandoval, 2002).

4.2. Fundamentos filosóficos

La presente investigación será abordada desde la teoría fundamentada, la cual ha sido desarrollada en 1967 por Glaser y Strauss (Campo y Labarca, 2009), poseyendo aportes desde el interaccionismo simbólico y la sociología (Campos y Labarca, 2009; Carvalho et al., 2009), con el objetivo de generar una teoría que explicara las relaciones que existen a la base de una realidad determinada, pudiendo exponer las relaciones que se aparecen entre las categorías que componen el fenómeno observado (Inciarte et al., 2011)

El objetivo de la teoría fundamentada es lograr comprender la realidad a partir de la percepción o significado que posee el fenómeno estudiado para la persona, con lo que se podrá generar conocimiento, aumentando la comprensión y proporcionando un esquema significativo para seguir un plan de acción (Dantas, 2005); con lo cual se pretende descubrir teorías, conceptos e hipótesis, sustentados en los datos o información recolectado a través de la muestra y no de lo planteado previamente (Moreira y Duplas, 2003; Campos y Labarca, 2009); así, el objeto no está en refutar o probar el producto encontrado, sino en acrecentar y/o encontrar nuevas perspectivas que permitan al investigador delimitar y aclarar el objeto de investigación (Trezza, 2002)

La sistematización técnica y procedimientos de análisis de la información obtenida se realiza a través de la creación de diversas categorías conceptuales que permitirán la explicación del fenómeno investigado (Peluso et al., 2001); éstas últimas son entendidas como cualquier noción que sirva como un soporte para la investigación o para la expresión lingüística en un área específica de conocimiento (Inciarte et al., 2011), lo que permitirá el estudio del contenido del fenómeno estudiado, traduciéndose en los aspectos descriptivos de éste último; y, al mismo tiempo, facilita la investigación de la estructura interna, es decir, el aspecto explicativo del evento abordado (Araya, 2002).

Al obtener las diversas categorías, se podrá realizar un análisis descriptivo, reconstruyendo inductivamente las categorías generales a través de elementos particulares observados en la información, comparándola con contenidos singulares. Al finalizar dicho análisis, se podrá obtener una descripción exhaustiva de los contenidos de la percepción de enfermedad, temática aquí abordada, en personas de tercera edad con demencia tipo Alzheimer y sus cuidadores. Dentro del análisis relacional se logra

reconstruir los contenidos de la percepción de las personas estudiadas, pudiendo generar relaciones y jerarquías dentro de los contenidos obtenidos (Campos y Labarca, 2009)

Los procedimientos a partir de los cuales se logra desarrollar lo antes descrito son la comparación constante entre las categorías; la codificación y categorización de los datos y el muestreo teórico.

4.2.1. Método de comparación constante

Dicha metodología consiste en poder combinar los conceptos, categorías, hipótesis, propiedades e hipótesis interrelacionadas obtenidas a partir del análisis de los datos; considerando la posibilidad del surgimiento de categorías conceptuales nuevas que deben ir siendo incluidas en el proceso de análisis (Inciarte et al., 2011).

4.2.2. Codificación y categorización de los datos

Dentro de la codificación se identifican tres tipos diferentes de categorización de la información; la abierta, la axial y la selectiva, mientras que las dos primeras son operacionales en el primer ciclo de la investigación, la última es utilizada en el proceso final del estudio (Inciarte et al., 2011). Las tres son detalladas a continuación.

4.2.2.1. Codificación abierta de los datos o información

En esta fase inicial del proceso de análisis, se organizan los datos obtenidos, colocándolos dentro de las categorías conceptuales que emergen desde la información entregada por los participantes (Campo y Labarca, 2009; Inciarte et al., 2011).

Las categorías recibirán su nominación a través de la identificación de una unidad de análisis que represente la interpretación que le de el participante a ciertos eventos o fenómenos que se incluyan dentro del objeto de estudio, en este caso, la percepción de enfermedad. Desde este procedimiento, se podrán extraer dos tipos de categorías, en primer lugar, aquellas que emergen desde la información proporcionada por los participantes y aquellas que se construyen desde las explicaciones dadas a ciertos eventos por parte de los investigadores (Campo y Labarca, 2009); dicho lo anterior, se entenderá que las segundas podrán incluir a las primeras, entendiendo que las otorgadas por los investigadores poseen aspectos técnicos y teóricos que abarcan lo que las personas reportarán en su discurso respecto al fenómeno.

Obtenidas las categorías, éstas son sometidas a comparación, con el objetivo de identificar aquellos aspectos que son disímiles y semejantes, tratando de establecer lo que es uniforme y estable dentro de las unidades de análisis (Locke, 2001; Inciarte et al., 2011)

Dentro de esta fase, para el desarrollo de la presente investigación, se desarrollará un “análisis línea por línea”, en donde el estudio que se realiza de la información dada por los participantes es hecha frase por frase para la construcción de categorías conceptuales (Inciarte et al., 2011)

4.2.2.2. Codificación axial de información

En esta fase del proceso de análisis se intenta delimitar conceptualmente el tema abordado en la investigación, por lo que se busca el tema principal para el participante, reduciendo así los datos dentro de la investigación. Al priorizar las unidades de análisis más significativas dentro de las categorías conceptuales desarrolladas permitirá reducir el número de éstas, facilitando el proceso de organización al momento de ir comparándolas

entre ellas (Inciarte et al., 2011) y con la información que se tiene al respecto de dichos conceptos; lo anterior, permite identificar la variable central del estudio, la que explicará el núcleo de sentido del fenómeno abordado en la investigación (Campo y Labarca, 2009).

4.2.2.3. Codificación Selectiva

En esta fase del proceso de análisis, el objetivo principal es delimitar la teoría que se ha ido construyendo a través de las comparaciones entre categorías y la saturación de la información (Campo y Labarca, 2009); es decir, se intentará integrar la teoría, explicando el fenómeno con la mayor exactitud y procurando utilizar la menor cantidad de categorías posibles (Inciarte et al., 2011).

A través de esto se intenta establecer los componentes del marco teórico, y clarificar la historia reportada por los participantes acerca del fenómeno estudiado (Locke, 2001).

4.2.3. Delimitación y escritura de la teoría

Representa la fase final del proceso de análisis de datos. En ella se buscará “solidificar la teoría”, lo que se logra a través de que las modificaciones realizadas dentro del proceso sean cada vez menores al momento de ir comparando las diversas categorías conceptuales, buscando las propiedades relevantes, reduciendo la lista original de categorías. Lo anterior implica vincular: lo obtenido a través de la codificación abierta y la axial con las operaciones analíticas de integración y de limitación teórica realizada en fases posteriores (Inciarte et al., 2011).

Si bien la teoría fundamentada incluye un procedimiento de muestreo teórico para el enriquecimiento de la muestra de forma constante para ir completando las diversas categorías que van apareciendo durante la codificación de los datos (Inciarte et al., 2011),

se debe considerar que la muestra de la presente investigación es intencionada y delimitada por aspectos de tiempo y cumplimiento de plazos académicos.

4.3. Estrategia de investigación: estudio de casos

El estudio de caso busca la comprensión acabada de un fenómeno en escenarios individuales, con el fin de descubrir relaciones y conceptos atingentes al fenómeno que se estudia, en vez de verificar supuestos previamente establecidos. Durante el proceso investigativo, al fenómeno en cuestión se le debe realizar un examen detallado, completo, intensivo y contextualizado de su particularidad, sean estos sujetos, eventos, comunidades, culturas, sociedades, subculturas, organizaciones o cualquier otro dominio de la existencia humana (Zapata, 2004; Colás, 1994; Gao, 1990 citado en Reyes y Hernández, 2008; Sandoval 2002).

Los estudios de caso, permiten disponer fuentes de distinta naturaleza, así como también, diversas técnicas de recogida de información. En consonancia con lo anterior, Cebreiro López y Fernández Morante plantean que: "Mediante este método, se recogen de forma descriptiva distintos tipos de informaciones cualitativas, que no aparecen reflejadas en números si no en palabras. Lo esencial en esta metodología es poner de relieve incidentes clave, en términos descriptivos, mediante el uso de entrevistas, notas de campo, observaciones, grabaciones de vídeo, documentos" (Cebreiro López y Fernández Morante 2004 citado en Álvarez y San Fabian, 2012).

Los estudios de caso, se destacan de otros métodos de investigación, por un conjunto de características básicas:

1. Describen al objeto de estudio en su contexto, develando las relaciones existentes entre una situación particular y su contexto.
2. En el estudio de caso, se pretende observar la realidad del fenómeno en estudio de una manera profunda ofreciendo una visión completa del mismo, reflejando su complejidad.

3. Mediante una descripción profunda y apegada a fenómeno en estudio, se refleja la peculiaridad y la particularidad de cada realidad/situación.
4. Los estudios de casos son heurísticos. Los estudios de casos apuntan a la comprensión del lector sobre el fenómeno social que se ha estudiado.
5. En el estudio de caso se observa, se sacan conclusiones y se informa de ellas. Por lo tanto, no es hipotético.
6. Hacen necesaria la participación del que investiga en el desarrollo del proceso de investigativo.
7. La permanencia prolongada del investigador, en los estudios de caso, se hace necesaria debido a que se estudian fenómenos contemporáneos, considerando aspectos de interés en la temática que se estudia.
8. Entre el investigador y los participantes de la investigación, constantemente se producen procesos de negociación.
9. Múltiples fuentes de datos son los que incorporan los estudios de caso y el análisis de los mismos ha de realizarse de modo global e interrelacionado.
10. En el estudio de caso, el razonamiento es inductivo; las premisas y la expansión de los resultados de la investigación a otros casos surgen principalmente del trabajo de campo, exigiendo una descripción minuciosa del proceso de investigación.

(Álvarez y San Fabian, 2012)

A partir de la finalidad del estudio, las técnicas de recogida de información y el informe, se sigue que, no existe una forma estándar para formular la investigación y, se pueden establecer modalidades a la hora de formular la metodología de trabajo. En otras palabras, el estudio de caso carece de un patrón metodológico para la formulación de este tipo de estudios; éste se construye en función del objeto que se estudia y el desarrollo de la investigación. (Álvarez; San Fabian, 2012).

4.3.1. Modalidades del estudio de caso

4.3.1.1. De acuerdo a la finalidad del estudio

La presente investigación sería de tipo intrínseco o de caso único. Esta modalidad estudia casos con particularidades propias, que tienen un valor en sí mismos e intentan alcanzar una mayor y mejor comprensión del fenómeno que se va a estudiar. Con respecto a la elección del caso, éste no se elige porque sea representativo entre otros, o porque sea característico de una determinada problemática, sino porque el caso en sí es de interés (Stake 2005, citado en Álvarez; San Fabian, 2012)

4.3.1.2. De acuerdo al objeto de estudio, su perspectiva y las técnicas de recogida de información a emplear

Según esta clasificación de estudio de caso, la investigación pertenece a estudios de historias de vida, en donde se examina a una persona para utilizar los datos que entregue como sustento para entender aspectos básicos de la conducta humana. En esta modalidad, la técnica más importante es la entrevista (Montoya, 1997 citado en Álvarez; San Fabian, 2012).

4.3.1.3. De acuerdo con el informe de Investigación

Desde esta clasificación, el estudio de caso es de tipo descriptivo. En este tipo de investigación, se propone describir, registrar, analizar e interpretar de modo sistemático las características de una naturaleza actual, sea una población situación o área de interés, y la composición o procesos de los fenómenos. Dentro de sus características principales, encontramos que este tipo de estudio busca únicamente describir situaciones o acontecimientos; básicamente no está interesado en comprobar explicaciones, ni en probar determinadas hipótesis, ni en hacer predicciones, el enfoque se hace sobre

conclusiones dominantes o como se conduce o funciona en el presente. Este tipo de investigación trabaja sobre realidades de hecho, y se caracteriza por presentar una interpretación correcta (Tomayo, 2003), esto es, decir cómo es y se manifiesta, buscando especificar las propiedades importantes de fenómeno que sea sometido a análisis, midiendo o evaluando diversos aspectos, dimensiones o componentes. Siendo, desde el punto de vista científico, la descripción una medición, en el estudio descriptivo se selecciona una serie de cuestiones y se mide cada una de ellas independientemente, para así – valga la redundancia- describir lo que se investiga. Es portante notar que la descripción del estudio puede ser más o menos general o detallad; cuyo propósito es dar un panorama lo más preciso posible del fenómeno al que se hace referencia, ofreciendo posibilidades de predicciones aunque sean rudimentarias (Hernández; Fernández; Baptista 2003).

A partir de la revisión bibliográfica, el marco teórico y la justificación de la investigación, se ha dado cuenta de la escasez de estudios de tipo cualitativo que estén relacionados con la exploración de la percepción de enfermedad que poseen personas con demencia temprana, por lo que se hace necesario la producción de material científico para que pueda ser utilizado en las áreas relativas de interés.

4.4. Procedimiento

Al momento de aplicar la teoría fundamentada antes explicada en sus fundamentos y pasos a seguir, se debe llevar a cabo una serie de procedimientos que fueron seguidos en la presente investigación que se detallan a continuación.

4.4.1. Obtención de notas

Esta fase inicial hace referencia a la obtención de la información desde los participantes respecto a la realidad observada (Inciarte et al., 2011), lo cual, en el presente trabajo, fue realizado a través de entrevistas semiestructuradas con un guión temático focalizado en poder aprehender el fenómeno de la percepción de enfermedad en personas de tercera edad con demencia tipo Alzheimer, intentando adentrarse en los tópicos de identidad, consecuencias, causas, duración y cura/control basados en el modelo cognitivo de representación de enfermedad de Leventhal et al. (1985).

4.4.2. Obtención de categorías

Este proceso se llevó a cabo a través de las metodologías de la teoría fundamentada, extrayendo categorías interpretativas inductivas desde la información entregada por los participantes, a través de un análisis frase por frase del discurso de las personas, ya sean éstas cuidadores o personas de tercera edad con demencia tipo Alzheimer.

4.4.3. Saturación de categorías

Para llegar a este objetivo, el equipo de trabajo se dividió en dos parejas, las cuales han realizado el proceso de codificación abierta de las seis entrevistas transcritas y realizadas para el trabajo que se presenta. En este proceso se han realizado cuatro matrices de categorías, dos correspondientes a personas de tercera edad con demencia y dos a personas cuidadoras.

Posterior a esto, los investigadores han realizado de forma conjunta una codificación axial, en donde se han comparado y cruzado las categorías obtenidas para cada subgrupo de la muestra (personas con demencia, por un lado y personas cuidadoras, por otro), obteniendo, como resultado final, una matriz de categorías para cada subgrupo de la muestra investigativa.

4.4.4. Exposición de resultados

El proceso de dar a conocer los resultados se realizó en cuatro fases:

- La construcción de las tablas de categorización, en donde se nombran y definen las unidades de análisis, mostrando la ubicación y el extracto de las intervenciones que hacen referencia a la categoría descrita.
- En el apartado de resultados, se definen en detalle cada categoría y subcategoría, exponiendo la intervención más representativa de la unidad de análisis.
- Dentro de la discusión del presente trabajo, los resultados se han cruzado con el modelo de autorregulación de Leventhal et al. (1985), exponiendo las relaciones entre las categorías, entre las dimensiones y, entre dimensiones y categorías.
- Por último, se ha elaborado un modelo preliminar de la construcción de percepción de enfermedad en personas mayores con demencia.

4.5. Técnicas e instrumentos de recolección de información

Dadas las características del fenómeno del presente estudio, los objetivos de investigación y al abordaje desde un diseño de investigación cualitativa, se ha utilizado la entrevista cualitativa como técnica de recogida de datos. Según Corbeta (2003) ésta es definida como una conversación provocada y guiada por el entrevistador, que está dirigida a sujetos elegidos sobre la base de un plan de investigación y de un esquema flexible y no estandarizado de interrogación; que tiene como fin último acceder a la perspectiva del sujeto estudiado, para así comprender sus categorías mentales, interpretaciones, percepciones, sentimientos y los motivos de sus actos.

Guber (citado en Guerrero, 2001), plantea que a la base de este tipo de definición, se encuentra la idea de que cada individuo puede expresar patrones sociales y opciones

acerca de su sociedad y, por ende, de los temas de interés del investigador, sin considerar que éstos pueden no ser igualmente significativos e, incluso, no planteados para la discursividad en todos los sectores sociales. Esta técnica se ubica, entonces, en una concepción de lo social basada en ciertos supuestos que implican, sociológica y epistemológicamente, una relación asimétrica, en tanto el investigador representa a un sector de status superior al del entrevistador y, respectivamente, porque impone el marco de encuentro y de relación, las temáticas a tratar y el destino de la relación.

Ahora bien, podemos distinguir las entrevistas de acuerdo a su grado de estandarización en tres tipos de básicos: entrevistas estructuradas, semiestructuradas y no estructuradas, las cuales difieren entre sí por el diferente grado de libertad/constricción que se concede a los dos actores, entrevistador y entrevistado (Corbetta, 2003).

Para efectos de la presente investigación, y considerando la forma en que se ha estudiado el constructo de percepción de enfermedad, se ha adoptado la modalidad de entrevista semiestructurada, puesto que en ella el entrevistador dispone de un “guión” que puede tener distintos grados de detalle y que recoge los temas que debe tratar a lo largo de la entrevista. Esta modalidad concede amplia libertad al entrevistador, dado que tanto el orden en el que se abordan los temas, el modo de formular las preguntas y la profundización de ciertos contenidos, se dejan a su libre decisión y valoración, permitiéndoles además desarrollar temas que vayan surgiendo a lo largo de la entrevista y que él considere importantes para la comprensión del sujeto entrevistado, aun cuando no se incluyan en el resto de las entrevistas; mientras que a su vez garantiza al entrevistado que se van a discutir todos los temas relevantes y que todas las informaciones necesarias van a ser recogidas (Corbetta, 2003)

4.6. Criterios de rigor

Los criterios de rigor se caracterizan como estrategias dentro del proceso investigativo que buscan procurar y mantener un status científico de la investigación,

entendiendo que la generación de conocimientos relevantes depende de los procesos de producción y análisis de datos, así como de la adecuación de dichas etapas del proceso de investigación al objeto de estudio (Santiago-Delfosse, 2004 citado en Cornejo & Salas, 2011)

Lo anterior es entendido en un contexto en donde, dentro de la investigación social cualitativa, no existe la posibilidad de predicción y control absoluto de los fenómenos estudiados, ya que el investigador y el investigado se influyen mutuamente; y al mismo tiempo, se considera que el propósito de la investigación cualitativa en ciencias sociales, se plantea en el desarrollo de un cuerpo ideográfico de conocimiento, por lo que los valores, epistemologías e ideologías condicionan, de una forma u otra, todo el proceso de investigación (Guba y Lincoln, 1981 citado en Cornejo & Salas, 2011)

Considerando lo expuesto, el desarrollo de criterios de rigor y calidad en la investigación mantiene diversas propuestas de diferentes autores; para efectos del presente trabajo, se utilizarán los criterios de rigor propuestos por Guba y Lincoln en los años 80' (Cornejo & Salas, 2011), los cuales se exponen a continuación.

4.6.1. Valor Verdadero

El criterio de credibilidad o valor de verdad, busca incrementar la probabilidad de que los datos que emergen a partir de la investigación sean creíbles; es decir, que existe correspondencia entre los datos obtenidos y las percepciones que los sujetos participantes poseen de la realidad que ha sido estudiada. Esto se puede lograr mediante la observación persistente, diarios de experiencia, encuestas, análisis de documentos, discusión grupal y triangulación. Este criterio también se satisface, en la medida que se contrasten los resultados de la investigación con las "fuentes" (Cáceres; García, s/f).

En el presente trabajo, el criterio de credibilidad se ha buscado a través del entrecruzamiento entre las narraciones de las personas entrevistadas del objeto estudiado, percepción de enfermedad, con la teoría de representación de enfermedad de Leventhal et al. (1985), lo cual se traduce en un proceso de triangulación de la

información, complementándolo con la discusión grupal y las supervisiones semanales con la investigadora guía.

4.6.2. Aplicabilidad

En investigación cualitativa, el criterio de aplicabilidad corresponde a la transferencia; donde la preocupación radica en la posibilidad de transferir los resultados de la investigación a otros contextos y/o con otros sujetos. Para satisfacer el criterio de aplicabilidad, se pueden ocupar los métodos de muestreo teórico, descripción exhaustiva del caso en estudio y la recogida de abundantes datos descriptivos (Cáceres; García, s/f).

Considerando el contexto académico en el cual se adscribe la presente investigación, y los plazos que éste conlleva, el criterio de aplicabilidad no se pudo cumplir, debido a las dificultades experimentadas para encontrar muestra, por lo que el ancho de ésta no permite generalizar o extrapolar los resultados a un contexto diferente al abarcado en el presente trabajo.

Por otro lado, la descripción exhaustiva del caso en estudio se llevó a cabo a través de la entrevista semiestructurada en donde se extrajo la información necesaria y en detalle para el proceso de análisis de los datos.

4.6.3. Consistencia

Dentro de la investigación de enfoque cualitativo, hace referencia a la estabilidad de los datos, en conjunto con la posibilidad de rastrear estos últimos, por lo que se hace imprescindible una descripción detallada y precisa de cómo éstos se generan, en un

entrecruzamiento con la fuente de donde se extraen y la información recabada a través de los participantes de la investigación en curso. Lo anterior adquiere relevancia en el proceso de interpretación y unificación de la información obtenida con los datos ya existentes acorde a la temática expuesta, lo que es imprescindible para el análisis de información y las conclusiones que puedan obtenerse en el proceso (Erazo, 2011)

El criterio de consistencia, se logró a través de la transcripción de las entrevistas realizadas, incluyendo la posterior categorización abierta y axial que permiten rastrear los datos. En conjunto con lo anterior, se potencia la consistencia a través de la exposición de los resultados.

4.6.4. Neutralidad

Dentro de las investigaciones cualitativas y los criterios que aseguran la calidad de la investigación, la neutralidad se entiende como el intento de que los resultados obtenidos no sean influenciados por aspectos como las inclinaciones, motivaciones e intereses del equipo investigativo. Lo anterior se aseguraría a través de la realización de una triangulación de los datos, una posterior reflexión epistémico del análisis obtenido y, por último, una verificación de los resultados que permita al equipo corroborar la credibilidad de la información obtenida (Erazo, 2011)

Durante del desarrollo de la investigación, se intentó mantener y fomentar la neutralidad de los datos obtenidos realizando una categorización por parte de todo el equipo investigativo, saturando las categorías con la información obtenida en las entrevistas realizadas; posterior a esto, se llevó a cabo una triangulación de los datos y verificación de los resultados. Lo anterior se complementó con la corrección final de la supervisora a cargo.

4.7. Participantes

4.7.1. Para personas con demencia

4.7.1.1. Criterios de Inclusión

- Adultos mayores de 60 años con demencia leve a moderada previamente diagnosticada por un profesional de la salud.
- Que posea capacidad de consentir su participación en esta investigación, valorada por un profesional de la salud con experiencia en la atención de personas con demencia.
- Que haya recibido el diagnóstico de demencia.

4.7.1.2. Criterios de Exclusión

- Personas diagnosticadas con demencia y que se encuentren institucionalizadas.
- Personas con demencia que padezcan algún problema físico o psicológico que les impida responder y/o mantener su atención en el proceso de entrevista semiestructurada.
- Personas con demencia que no tengan capacidad de consentir
- Personas mayores de 60 años, diagnosticadas con demencia, pero que no cuenten con el consentimiento de su representante legal.

5. RESULTADOS

A continuación se exponen las diferentes categorías obtenidas desde el discurso de las personas con demencia, describiéndolas y mostrando ejemplos que las operacionalizan. Dentro de estos se han utilizado diversas siglas para facilitar la presentación de la información y resguardar la identidad de los participantes.

- Entrevista de persona con demencia (EPcD)
- Persona con demencia (PcD),
- Cuidador principal (C)
- Entrevistador (E)

5.1. Presencia de ayuda desde el cuidador hacia la PcD

Esta categoría hace alusión a afirmaciones sobre la ayuda que el cuidador brinda a la PcD. Con respecto a esto, las personas con demencia dan cuenta de tres instancias en que evidencian dicha ayuda:

5.1.1. Aceptación de la ayuda del cuidador: La PcD acepta las indicaciones o decisiones que su cuidador le sugiere o lleva a cabo.

E: Ya y ¿ella (su esposa) es un apoyo entonces?

PcD: “Si claro po’, por ejemplo es que no me dejan manejar tampoco”

E: “Ya...”

PcD: “Entonces me van los dos días... me van a dejar de a pie porque tampoco me deja caminar solo...”

E: “¿A Ud. le gustaría ir y caminar solo?”

PcD: “No me desagrada que me vaya a dejar y después mi hija no me deja manejar tampoco entonces mejor me va a buscar en auto” (EPcD1).

5.1.2. Búsqueda de ayuda desde la PcD al cuidador: En circunstancias en que la PcD presenta dificultades, ésta se dirige a su cuidador y solicita su ayuda.

E: “¿Usted va sola al médico también?”

PcD: "Iba sola, pero esta vez quiero ir acompañada de mi hijo... "

E: "¿Qué hace que quiera ir acompañada de su hijo?"

PcD: "Por si a mí se me olvida algo que ella pudiera decir..." (EPcD3).

5.2. Preocupación de la PcD

Esta categoría hace referencia a los temas que son causa de inquietud para la PcD. Se identificaron cuatro temáticas en donde la preocupación se hace latente:

5.2.1. Futuro de la familia: La PcD manifiesta preocupación por el futuro de sus familiares, en la medida en que su enfermedad progrese y no pueda incidir en el bienestar de su grupo de apoyo.

"Lo que me, como le dijera, me preocupa es que este niño, dejarlos con su título, y quiere estudiar medicina, el doctor, el jefe lo está ayudando, lo ayuda, por aquí por allá, así que, ojalá" (EPcD1).

5.2.2. Impacto emocional en la familia: La PcD manifiesta preocupación por las consecuencias emocionales en los miembros de su familia a partir del deterioro que produce su enfermedad.

"Por mis hijos, porque se dan cuenta y yo diga, pucha mis hijos se dan cuenta y no dicen nada, obviamente, pero deben sentirlo... sentirán algo, no sé... pena, angustia, no sé po" (EPcD3).

5.2.3. Propia salud: La PcD manifiesta inquietudes frente a los síntomas que está vivenciando.

“Entonces tengo ya que ir al... porque tú me ves que yo estoy sana, pero esa cuestión me tiene preocupada, así que voy a pedir hora para ver si me dan algo... no sé si habrá algo para que no se me olviden tantas cosas, no sé...” (EPcD3).

5.2.4. Atención en salud: La PcD exhibe inseguridad respecto a la continuidad de las prestaciones en el servicio de salud.

“Mmm sería lo que estoy haciendo po' porque va a llegar un momento que como estoy jubilado ya en el servicio no me van a atender como jubilado y se me va a venir el terrón encima y así que ahí tengo que ponerme...” (EPcD1).

5.3. Atribución Causal

Esta categoría hace referencia a los factores a los cuales la PcD atribuye la aparición de los síntomas de la enfermedad. Se identificaron cuatro causas:

5.3.1. Envejecimiento: La PcD atribuye los cambios percibidos al proceso de envejecimiento normal.

“E: Y cuénteme, señora P3, ¿por qué cree usted que tiene estos problemas de memoria?

PcD: Yo pienso que es por la edad...” (EPcD3).

5.3.2. Factores externos (religiosidad y/o azar): La PcD atribuye los cambios percibidos al azar o a la voluntad de una entidad divina. En cualquier caso, la atribución de la enfermedad responde a un factor ajeno a la persona.

“PcD: No, lo tomé bien porque como estaba acostumbrado yo a que me llegaran enfermos peor que yo, entonces dije yo bueno, será de Dios po', mala suerte que me tocó a mí” (EPcD1).

5.3.3. Ocupación o actividad previa: Hace referencia a los niveles de actividad que mantenía la PcD previo al diagnóstico de enfermedad de Alzheimer.

5.3.3.1. *Exceso de trabajo*: La PcD atribuye los cambios percibidos al haber desarrollado un estilo de vida muy activo durante su vida.

“Yo creo que... siempre pescaba libros y leía yo allá, con respecto a la enfermedad esta, y yo creo que a base del mismo trajín de que tiene uno, el trabajo...” (EPcD1).

5.3.3.2. *Poca Actividad*: La PcD atribuye los cambios percibidos a un estilo de vida sedentario.

“Si... yo creo que la demencia puede ser por dejarse estar no hacer nada porque yo creo que... bueno yo trabajo, todavía gracias a Dios tengo, pero yo creo que dedicarse a descansar, creo yo trae consecuencia.” (EPcD2).

5.4. Añoranza

Esta categoría hace referencia a recuerdos relativos a algún momento de la vida pasada que la PcD refiere con nostalgia, en varias oportunidades durante la entrevista.

5.4.1. Por la vida laboral: La PcD recuerda con frecuencia momentos y/o anécdotas de su vida laboral.

“Claro y me levanté hartas veces temprano, si por cualquier cosa que había allá en el hospital, grande, los médicos decían ya elijamos a los auxiliares y al primero que me ponían era a mí porque no les fallaba...” (EPcD1)

5.5. Percepción de autonomía

Esta categoría hace referencia a actividades en que la PcD manifiesta sentirse capaz de realizar sin la ayuda, compañía y/o supervisión de su cuidador. Se identificaron dos ámbitos en los que está presente la percepción de autonomía:

5.5.1. Desempeño en el trabajo: La PcD refiere mantener las competencias y/o habilidades necesarias para desempeñarse laboralmente sin mayores dificultades.

“PcD: Y toco todo de memoria por si acaso”

E: “Ya y ¿problemas de memoria tiene?”

PcD: “No se po’ yo digo, por ejemplo tengo un compañero que todo lo lee... Y yo todo todo de memoria casi” (EPcD2).

5.5.2. Actividades diarias: La PcD refiere mantener las competencias y/o habilidades necesarias para realizar actividades cotidianas sin mayores dificultades.

“PcD: Claro, claro. Pero por ejemplo yo tengo un grupo de amigas que nos juntamos un día determinado y yo me acuerdo perfectamente que te voy a decir que esta semana me toco ir al cerro Barón

E: Ah, ¿y se van turnando las casas?

PcD: Claro, entonces yo tengo setenta y tantos años y ando sola al cerro Barón, y me tengo que bajar en la avenida argentina, atravesar, tomar un colectivo y todo eso lo hago sola” (EPcD3).

5.6. Estrategias compensatorias

Esta categoría hace referencia a las actividades que la PcD lleva a cabo para disminuir y/o adaptarse al malestar subjetivo que le producen los síntomas de la enfermedad. Se identificaron tres tipos de estrategias compensatorias:

5.6.1. Conductual: La PcD lleva a cabo actividades que le permiten compensar algunos de sus síntomas.

*“PcD: ...y ando con las carpetas con los datos del hospital, del médico, por si me pierdo”
(EPcD1).*

5.6.2. Cognitiva: La PcD realiza un ejercicio mental que le permite mantener su funcionalidad y disminuir el impacto de los síntomas.

“...siempre me fijo, me decía un médico a mí, fijate siempre el trayecto tuyo las casas que hay, segundo piso, cuántos postes son, te dijeron en la calle tanto, preguntay, sí, váyase por aquí, dobla aquí, ahí está el paradero de la micro y pum ahí llega y así me fui ubicando, ubicando” (EPcD1).

5.6.3. Motivacional: La PcD se da autoinstrucciones respecto al modo en que debe afrontar su enfermedad.

“E: ¿Qué emoción le provoca sentir que esto va a ir empeorando?”

PcD: Es que como yo te insisto, yo tengo un conocimiento diferente, me lo tomo con Andina y con Filosofía, porque la cosa es así y hay que aceptarlo po'. Me da un poco de pena, a lo mejor vivo hasta los 90 años y después no conozco ni a mis hijos. Eso me da un poquito de pena, pero yo misma me digo: "para la micro, nada de estar adelantándose ni pensando leseras"; yo misma me tiro las orejas y el pelo” (EPcD3).

5.7. Estrategias de afrontamiento.

Esta categoría hace referencia a la actitud de la PcD respecto al conocimiento de su diagnóstico y a los efectos de las manifestaciones de su enfermedad. Según el grado de conciencia, se identificaron tres niveles:

5.7.1. Aceptación: La PcD acepta su diagnóstico y las implicancias de éste.

“PcD: ...me hicieron todos los exámenes, y me dijeron, y me dieron hasta el nombre de la enfermedad...”

E: ¿Alzheimer?

PcD: Alzheimer” (EPcD1).

5.7.2. Negación: La PcD niega padecer la enfermedad, aun cuando su diagnóstico le fue comunicado por el médico.

“E: ¡No!, antes cuando... antes de que le declararan la enfermedad de Alzheimer, ¿por qué Ud. fue a consultar?

PcD: “No, yo no me considero con Alzheimer

E: ¡Ah! ya... ¿No?

PcD: Nunca he tenido problema

E: Ya...

PcD: “Eh...Creo yo po’, no sé...” (EPcD2).

5.7.3. Minimización: Pese a que la PcD ha sido informada de su diagnóstico y reconoce cambios y pérdidas, disminuye el impacto y la trascendencia de éstos en su vida.

“E: ¿Pero cómo que cosas se le olvidan?

PcD: Por ejemplo me preguntan cualquier cosa de la vida diaria, qué cuando vino tu hija a vernos... pongo un ejemplo tonto, pero son cosas que no son importantes si no que de la

vida diaria...o cuando fuiste al supermercado, mamá cuando fue al supermercado porque falta tal cosa mmm no me acuerdo pero más o menos fin de mes, cosas así, cosas que no son tan importantes tampoco.” (EPcD3).

5.8. Tratamiento

Esta categoría hace referencia a la evaluación y a la actitud que la PcD asume respecto al tratamiento que recibe para la enfermedad. Se identifican tres actitudes:

5.8.1. Conformidad: La PcD manifiesta sentirse conforme con respecto al tratamiento que recibe.

“E: ¿Entonces usted consideraría que estar bajo tratamiento es algo positivo?”

PcD: ¡Si po! Positivo total...” (EPcD1).

5.8.2. Disconformidad: La PcD manifiesta que el tratamiento que recibe no es suficiente para paliar su enfermedad y que podrían realizarse otras intervenciones en su beneficio.

“E: ¿Usted cree que es positivo estar con estos parches?”

PcD: Yo creo que sí, porque me ayudan...

E: ¿De qué forma le ayudan?”

PcD: Pienso yo que me ayudan, por algo me los dieron

E: ¿Y creen que son suficientes?”

*PcD: No creo que sean suficientes, porque igual se me olvidan algunas cosas...”
(EPcD3).*

5.8.3. Adherencia al tratamiento: La PcD lleva a cabo las indicaciones prescritas por el médico.

“Hice todos los trámites que me dijo el médico.” (EPcD1).

5.9. Identificación de cambios asociados a la enfermedad

Esta categoría hace referencia a los cambios que la PcD atribuye a su enfermedad. Se identificaron dos tipos de cambios:

5.9.1. Síntomas: Manifestaciones clínicas que aparecen durante el curso de la enfermedad y que el paciente asocia a la demencia.

“Que tenía... que podría tener era algo malo yo pensaba, algún infarto a la cuchara, porque el dolor aquí, y eso que tenía que mover un poco la cabeza, porque podía ser principio de Alzheimer y ahí yo hable con un médico y me dijo si Juanito parece que sí, ojala que no pero tenís que ver a un médico” (EPcD1).

5.9.2. Pérdidas: La PcD hace referencia a la pérdida de habilidades y/o características que antes tenía y/o podía realizar antes de la aparición de la enfermedad.

“E: Le pregunto, ¿Pero por qué? ¿Por qué tiene que hacerse cargo de sus cuidados? ¿En que está fallando Ud.?”

PcD: “Toy’ lento, ya no es lo mismo, ya no me desenvuelvo como antes...” (EPcD2).

5.10. Afectos asociados a la enfermedad

Esta categoría hace referencia a la serie de emociones y sentimientos que refiere la persona con demencia respecto a la enfermedad y sus efectos

5.10.1. Miedo: La PcD expresa un sentimiento de miedo frente al estado presente de la enfermedad o al progreso de ésta.

“E: Y cuénteme Señora PcD3, usted me decía que no ha hablado con su médico respecto a estos problemas de memoria...”

PcD: No fíjate, porque me empezaron hace poco y tengo miedo a que me avance, entonces a lo mejor ella me puede dar algún ejercicio o medicamento, darme algún consejo... Tómelo con Andina, no sé.” (EPcD3).

5.10.2. Tristeza: La PcD relata que la condición de la enfermedad de Alzheimer conlleva, para ella, una emoción de tristeza y pena.

“No, si me siento bien pero, me da pena.” (EPcD1).

5.10.3. Percepción de contención en el grupo de apoyo primario: La PcD reconoce el respaldo que recibe desde su cuidador y la familia.

“Tuve tan buena suerte que me toco mi señora, mi mujer que nos vinimos a conocer aquí, puta me ayuda en todo...” (EPcD1).

5.11. Expectativas respecto a la evolución de la enfermedad

Esta categoría hace referencia las creencias de la PcD respecto al curso de su enfermedad.

5.11.1. Expectativa de deterioro: La PcD cree que su sintomatología actual, empeorará en el transcurso del tiempo.

“Incluso tengo ya pensado ir a... antes de que mi doctora salga con vacaciones, y contarle porque me doy cuenta que se me están olvidando algunas cosas po’... que todavía no es tan grave, pero yo ya sé pa’ donde va la micro” (EPcD3).

5.11.2. Expectativa de mejoría: La PcD cree que de seguir las indicaciones y el tratamiento establecido, puede existir una mejora en su sintomatología.

“Si yo creo que puede ir mejorando” (EPcD1).

De las 11 categorías, y sus subcategorías correspondientes, emergentes del discurso de las PcD, se destaca que la más representativa, es decir, aquella que se presenta en toda la muestra corresponde a la subcategoría de *negación* dentro de las *Estrategias de Afrontamiento de la Enfermedad de Alzheimer*.

Por otro lado, las categorías que se presentaron en dos tercios de la muestra, corresponden a:

- Presencia de ayuda desde el cuidador hacia la persona con demencia
 - Aceptación de ayuda
 - Búsqueda de ayuda desde la persona con demencia al cuidador
- Añoranza
 - Por vida laboral
- Percepción de autonomía
 - Actividades diarias
- Estrategias compensatorias
 - Conductual
 - Cognitiva
 - Motivacional
- Estrategias de afrontamiento de la enfermedad de azheimer
 - Aceptación

- Tratamiento
 - Conformidad
 - Disconformidad
 - Adherencia al tratamiento
- Identificación de cambios
 - Pérdidas
- Expectativas respecto a la evolución de la enfermedad
 - Deterioro

6. DISCUSIÓN

6.1 Relaciones encontradas entre el modelo de autorregulación de Leventhal (1985) y los resultados obtenidos

En la tabla 1, se exponen las relaciones presentes entre las dimensiones del modelo de autorregulación propuesto por Leventhal et al. (1985) y las categorías obtenidas a través de la codificación abierta, axial y selectiva de las entrevistas realizadas en la presente investigación a las personas con demencia.

La matriz de doble entrada, posee las dimensiones de Leventhal et al. (1985) en ambos ejes, debido a que, de esta forma, se hace más fácil el reconocimiento de aquellas categorías que se relacionan con más de una dimensión, pudiendo observar, al mismo tiempo, las interrelaciones entre las diversas categorías obtenidas y las dimensiones propias del modelo de Leventhal et al. (1985).

Tabla 3: Tabla de relaciones entre las categorías emergentes y las dimensiones del modelo de percepción de enfermedad de Leventhal et al. (1985)

MODELO DE LEVENTHAL (1985)						
M O D E L O D E L E V E N T H A L		IDENTIDAD	CONSECUENCIA	CAUSA	DURACION	CURA/CONTROL
	IDENTIDAD	<ul style="list-style-type: none"> • Presencia de Ayuda • Estrategias de Afrontamiento 	<ul style="list-style-type: none"> • Percepción de autonomía • Identificación de cambio 			<ul style="list-style-type: none"> • Estrategias compensatorias
	CONSECUENCIA		<ul style="list-style-type: none"> • Preocupación • Añoranza • Afectos 			
	CAUSA			<ul style="list-style-type: none"> • Atribución causal 		
	DURACION				<ul style="list-style-type: none"> • Expectativas respecto a la evolución 	
	CURA/CONTROL					<ul style="list-style-type: none"> • Tratamiento

Considerando los modelos de enfermedad propuesto por Leventhal et al. (1985) y las características clínicas de la Enfermedad de Alzheimer, es que éste tipo de Demencia califica dentro del modelo de Enfermedad Crónica.

A continuación, se detallan las relaciones encontradas entre las dimensiones propuestas en el *modelo de autoregulación* de Leventhal et al. (1985) con las categorías emergentes del discurso de la muestra.

Considerando que la dimensión de **identidad** hace referencia a las variables que influyen en el reconocimiento de la presencia o ausencia de una enfermedad, síntomas o signos por parte de la persona (Baines, 2012), las categorías de la presente investigación que se relacionan con lo anterior son:

- *Presencia de ayuda*: el reconocimiento y percepción de síntomas o signos, abren la posibilidad de que la persona con demencia se encuentre predispuesta a compensar las funciones que se alteran en el curso de la enfermedad a través de la *búsqueda de ayuda* y/o la *aceptación de ayuda*, como lo ha planteado

previamente Hamilton-West et al., 2010, otorgándole a la PcD un rol activo en el proceso de compensar a través de la ayuda externa las pérdidas cognitivas. Lo anterior se relaciona con la dimensión de *identidad* en cuanto a que, para que exista ayuda, debe percibirse una necesidad por parte la PcD, lo cual conlleva asumir la presencia de elementos que conforman la enfermedad.

- *Percepción de autonomía*: a través del relato de las PcD, se observa *percepción de autonomía* dentro de la *vida laboral* y las *actividades de la vida diaria*, permitiéndole a la PcD enmarcar y delimitar las áreas o dominios en donde se expresan los síntomas percibidos de la condición, aunque no se asuma la presencia de la enfermedad de Alzheimer como tal. Lo anterior conlleva una construcción de *identidad* de la enfermedad que abarca ciertas áreas de desempeño que se encuentran alteradas, mientras que otras se perciben sin perturbaciones.
- *Estrategias compensatorias*: el desarrollo de las *estrategias compensatorias* desde la PcD a nivel *cognitivo, conductual y motivacional*, da cuenta de un proceso previo de identificación de síntomas y signos que conllevan la necesidad de suplir falencias en el desempeño. Así, la *identidad* de la enfermedad se construye desde la presencia e identificación síntomas, signos y pérdidas que hacen necesaria una estrategia que permita un funcionamiento en el ambiente y adaptación al contexto.
- *Estrategias de Afrontamiento*: esta categoría es la principal en la relación con la dimensión de *identidad*, ya que es la que logra dar cuenta más fielmente de la identificación y percepción de síntomas y signos que componen la enfermedad por parte de la PcD. A través de los datos obtenidos, se identificaron tres maneras de percibir la existencia de la sintomatología: *aceptación, negación y minimización*. Cada subcategoría antes mencionada, da cuenta de un grado distinto de *identidad* de enfermedad, organizando la vivencia de ésta de una manera particular, ofreciendo una construcción que, dentro de la muestra, puede oscilar en un continuo desde aceptar la presencia de la enfermedad, pasando por el reconocimiento de síntomas aislados que pueden o no ser componentes de la enfermedad de Alzheimer, hasta negar la presencia de sintomatología. Dentro de las posibilidades de afrontamiento de la PcD, se observa que ésta podrá aceptar la

sintomatología y negar la presencia del diagnóstico médico de enfermedad de Alzheimer, como se ha mostrado en el presente trabajo, y en las investigaciones previas respecto al objeto de estudio (Clare, 2003).

- *Identificación de cambio*: el hecho de que la PcD logre identificar modificaciones provocadas por los diversos *síntomas* y *pérdidas* propias de la enfermedad de Alzheimer, conllevaría a dar estructura a la percepción de enfermedad que organizan la experiencia subjetiva de la condición, configurando la *identidad* de enfermedad.

Con todo lo anterior, se debe considerar que las categorías que se relacionan con la dimensión de ***identidad*** de enfermedad, podrían influir en que la vivencia de los diversos síntomas o signos no se asocien a la Enfermedad de Alzheimer como condición médica, ya que dichas categorías no se condecirían con la representación previa de la enfermedad de Alzheimer (Anderson et al., 2011), la cual se sustenta en la creencia o “mito” de que la enfermedad es sinónimo de pérdida total de memoria, desconociendo que ésta posee un curso neurodegenerativo, dificultando la construcción de la *identidad* de enfermedad acorde a la fase correspondiente. Considerando la creencia previa respecto a la condición de Alzheimer dentro de la investigación, las PcD rescatan mantener memoria de ciertos eventos, personas y procesos de su desempeño diario, lo cual lleva a la persona a no aceptar la etiqueta o diagnóstico médico de Enfermedad de Alzheimer.

Lo expuesto puede estar potenciado a través de diversas variables, entre otras, la desinformación respecto al curso y desarrollo de la enfermedad de Alzheimer; la percepción de la PcD respecto al impacto que puede provocar la enfermedad en el grupo primario de apoyo, evitando la construcción de ***identidad*** de enfermedad en pos de proteger a sus familiares de las consecuencias que conlleva la condición; y el contexto social, cultural, económico en el cual se desenvuelve la PcD.

Por otra parte, considerando que la dimensión de ***consecuencias*** hace referencia a cómo las personas perciben las implicaciones físicas, sociales, emocionales y económicas de la enfermedad (Baines, 2012), las categorías de la presente investigación que se relacionan con lo anterior son:

- *Percepción de cambios:* las personas con demencia hicieron referencia de las consecuencias de la enfermedad en términos de *síntomas* y *pérdidas*.
- *Percepción de autonomía:* Dado a que las personas con demencia se encuentran en primera fase de la enfermedad, aún se perciben autónomas con respecto a su *desempeño laboral* y a *actividades de la vida diaria*; lo anterior tiene relación con la dimensión de consecuencias de la enfermedad en la medida que definen su autonomía a partir de los déficits, sosteniendo como consecuencia aquellas cosas o procesos que ya no pueden realizar.
- *Afectos:* Las emociones predominantes en los discursos son *miedo* y *tristeza*. Estas manifestaciones están referidas principalmente respecto a la enfermedad y no son más que un reflejo de las variadas consecuencias emocionales que las personas mayores con demencia eventualmente experimentan.
- *Preocupación:* En el discurso de las personas con demencia se evidencia que la preocupación se produce por la incertidumbre que generan los potenciales efectos durante el curso de la enfermedad en las diversas áreas en que ésta repercute, tales como: el *impacto emocional en la familia*, *la propia salud*, y *la atención en salud*.
- *Añoranza:* Se relaciona con la dimensión de consecuencias en la medida que las personas perciben que ya no pueden realizar parte de sus actividades debido al impacto de la enfermedad. Particularmente, las personas hacen referencia a la vida laboral.

En resumen, se aprecia que en la medida que las consecuencias de la enfermedad van siendo percibidas por las personas con demencia, provocan en éstas, determinadas reacciones emocionales y preocupación en torno a la progresividad.

En relación a lo anterior, la **preocupación** que se gesta a partir de la incertidumbre frente a los desafíos que plantea la enfermedad, podría establecerse en el momento en que la persona, por una parte, percibe falta de control respecto a la progresividad de la

enfermedad y a como ésta la afecta tanto a nivel personal y familiar, y por otra parte, a la carencia de contención y guía respecto a cómo abordar estas dificultades.

La **percepción de autonomía** por parte de la PcD, podría influir en la conciencia del impacto de las **consecuencias** propias del cuadro médico de la enfermedad de Alzheimer.

Dentro de la muestra, las PcD atribuyen a la enfermedad de Alzheimer síntomas que no son propios del cuadro clínico; y vice versa.

Tomando en cuenta que la subcategoría de **añoranza** no se relaciona directamente con alguna de las dimensiones de Leventhal et al. (1985), se debe considerar el hecho de que aparece frecuentemente en el relato de las PcD, caracterizándose por un fuerte componente emocional, con una predisposición positiva en el acto de recordar eventos pasados. Lo anterior, potenciaría la evidencia respecto al efecto positivo de aplicar actividades de reminiscencia, en cuanto éstas promueven la estimulación y estados emocionales positivos (Dröes et al., 2011).

La dimensión de **causas** dentro del modelo de Leventhal et al. (1985), hace referencia a las razones a las cuales la PcD atribuye el origen de los síntomas.

- *Atribución causal:* la presente categoría se relaciona con la dimensión antes expuesta, ya que se refiere a la explicaciones que se da la PcD a sí mismo frente a los primeros síntomas y desarrollo de la enfermedad; dentro de las explicaciones que la muestra relata se encuentra el *envejecimiento*, *factores externos*, y la *ocupación o actividad previa*. Las explicaciones dadas por la muestra se alejan de las razones médico-científicas del cuadro de Alzheimer, haciendo que éstas se planteen desde la propia vivencia de enfermedad, sosteniendo aquellas que son accesibles desde su propia experiencia; situación que también ha sido observada a través de las investigaciones llevadas a cabo fuera de nuestro país, en donde la PcD se explica la condición desde el envejecimiento u otras razones que se alejan de las justificaciones médicas científicamente establecidas (Clare et al., 2006).

La dimensión de **duración** se refiere a las expectativas que sostiene la PcD en torno al progreso y la duración que poseerá el cuadro (Baines, 2012).

- *Expectativas respecto a la evolución de la enfermedad:* ésta se relaciona en cuanto dentro del relato de las PcD se da cuenta de las creencias respecto a cómo irá evolucionando la enfermedad en el tiempo, dentro de lo que se contrastan *expectativas de deterioro* y *expectativas de mejoría*

Considerando lo anterior, dentro de la muestra, las PcD dan cuenta de que irán empeorando en cuanto a la sintomatología que ellos perciben en el diario vivir, asociada en su mayoría a falta de memoria; sin embargo, no se relata una aceptación o conciencia del cuadro completo de Alzheimer y del progreso que éste posee en otras áreas del funcionamiento general fuera de la memoria.

Al mismo tiempo, la existencia de expectativas de mejoría, dan cuenta de la presencia de expectativas poco realistas por parte de la PcD, ya que éstas no se condicen con el curso neurodegenerativo de la enfermedad. Estas expectativas por parte de la persona mayor, se corresponde con los resultados de otros estudios, en donde la PcD da cuenta de sus creencias respecto a la posibilidad de mejorarse o continuar de igual forma en el tiempo (Clare et al., 2006)

La última dimensión propuesta por Leventhal et al. (1985), denominada **cura/control** da cuenta de la adherencia al tratamiento y adaptación frente a los cambios que puede producir la enfermedad por parte de la PcD.

- *Estrategias compensatorias:* dentro del relato de las PcD, se evidencian estrategias de tipo *cognitivas*, *conductuales* y *motivacionales* que permiten a la PcD controlar aspectos en el desempeño, y adaptarse al impacto biopsicosocial producido por la sintomatología de la Enfermedad de Alzheimer, intentando mantener el nivel de funcionalidad en el medio ambiente. Lo anterior, se relaciona con lo observado por Clare (2002), en donde se evidencia que las personas mayores con cuadros demenciales desarrollan diversos tipos de estrategias con el

objetivo de mantener un nivel de funcionalidad y disminuir el impacto sintomatológico.

- *Tratamiento*: la valoración que posee la PcD respecto de su propio tratamiento, manteniéndose *conforme* o *disconforme*, en conjunto con la *adherencia al tratamiento*, influiría en la expectativa que se posee de éste a futuro y el efecto que podrá tener en el curso y progreso de la sintomatología.

Es relevante rescatar que, si bien existe una alta conformidad con el tratamiento, ésta no se condice con una expectativa de mejoría, lo que podría hacer creer que, dentro de la muestra, habría una consciencia de la enfermedad y de su curso degenerativo en el tiempo. Asimismo, los niveles de disconformidad hacen referencia a que no existe una concordancia entre las expectativas de las PcD respecto al tratamiento y el objetivo éste; debido a que las primeras apuntan a estar mejor, recordar o dejar de olvidar, y el segundo se enfoca en paliar la sintomatología y generar un desarrollo más lento de la condición.

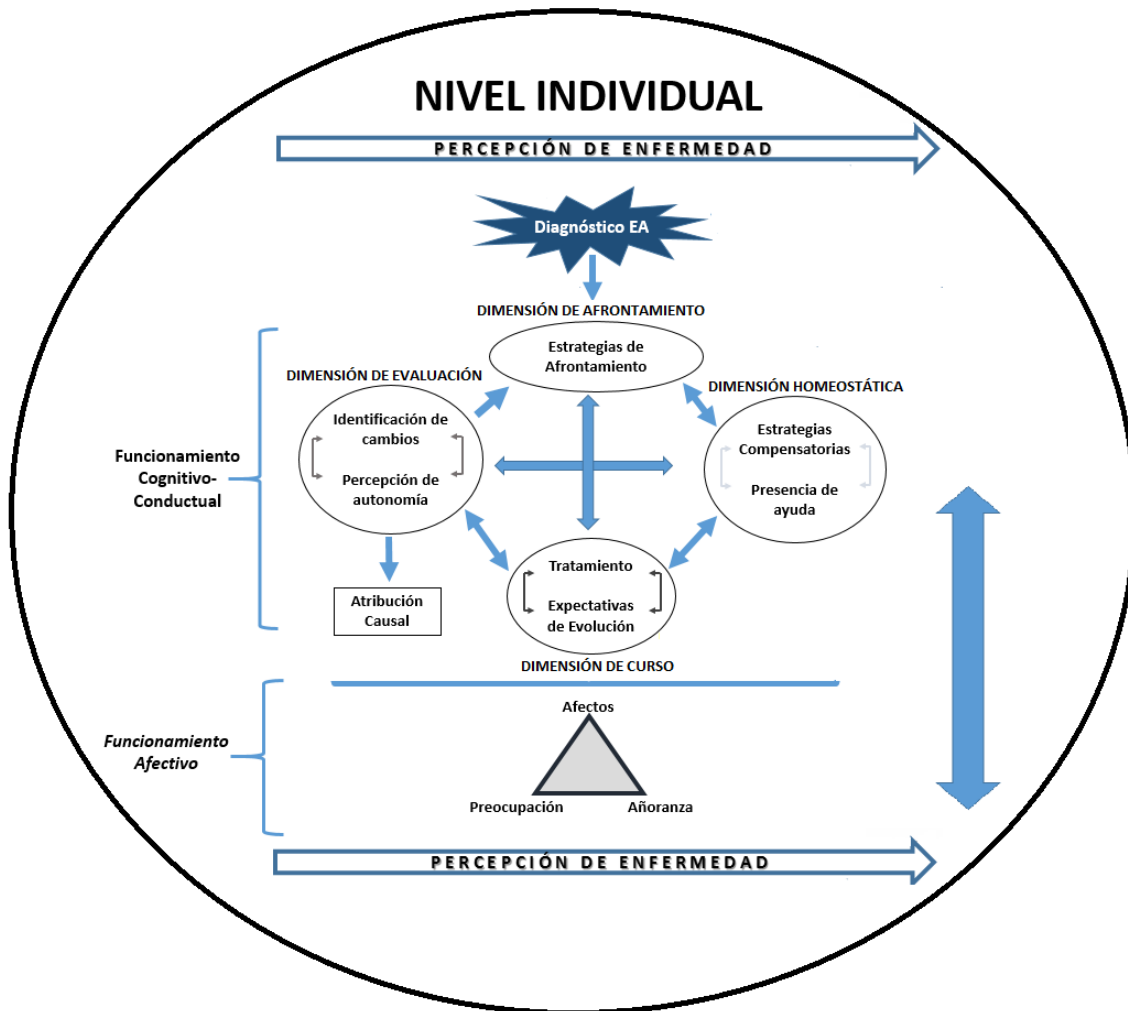
6.2 Modelo preliminar de Percepción de Enfermedad en Personas Mayores con Demencia Leve a Moderada

En el presente apartado se expone un modelo preliminar que surge como un modo de explicar la percepción de las personas mayores con demencia que participaron en el estudio, desde las categorías emergentes y sus interrelaciones.

La formulación del modelo se hizo posible dado a que pese a que existieron diferencias en el discurso de las PcD, los contenidos se logran agrupar en diversas categorías que hacían alusión a un mismo tópico.

A continuación se presenta el modelo de manera gráfica (figura 2) y se detallan sus implicancias.

Figura 2: Modelo preliminar de percepción de enfermedad en personas mayores con demencia tipo Alzheimer leve a moderada.



Desde el modelo preliminar, las personas con demencia en fase leve a moderada organizan su percepción respecto a la enfermedad en base a los procesos que están a la base del nivel de **funcionamiento cognitivo conductual** y un nivel de **funcionamiento afectivo**

En cuanto a las categorías donde predomina el **funcionamiento cognitivo conductual**, la percepción de enfermedad se comienza a elaborar a partir de la

dimensión evaluativa. En ella, a través de la información que se recibe a partir de la relación dinámica entre la identificación de cambios (p.e. pérdidas de memoria) y la percepción de autonomía (en términos de qué tan funcional se percibe la persona), la PcD logra percibir su nivel de desempeño y adaptación. En base a esto, la persona comienza a desarrollar explicaciones que intentan dar cuenta de las causas de su estado actual, tales como el envejecimiento, factores externos o la actividad previa.

Una vez identificado el nivel de desempeño global, comienza a operar la **dimensión de afrontamiento**, a partir de la cual se puede adoptar una actitud de negación, minimización o aceptación, tanto a las implicancias sintomáticas de la enfermedad como frente al rótulo médico de Enfermedad de Alzheimer.

A partir de la información que brinda la **dimensión evaluativa**, se despliega una serie de estrategias compensatorias (cognitivas, conductuales, motivacionales), que complementadas con la presencia de ayuda de terceros (aceptación y búsqueda de ayuda), intentan suplir los déficit identificados; constituyendo así la **dimensión homeostática**.

Por último, la **dimensión de curso** hace referencia al modo en que se valora el *tratamiento*, lo cual ejerce influencia en las *expectativas* de evolución de enfermedad y viceversa (p.e. que la PcD posea expectativas de mejoría, justificadas en que adherirse a un tratamiento médico disminuirá o eliminará el impacto de los síntomas).

De este modo, las dimensiones se relacionan intercambiando información y regulándose entre sí en el proceso de representar la enfermedad a nivel cognitivo.

Paralelo al **funcionamiento cognitivo**, la *percepción de enfermedad*, se organiza desde un **funcionamiento afectivo**, en el cual los afectos constituyen las principales reacciones emocionales frente a la enfermedad (p.e. miedo y tristeza). Al mismo tiempo, se evidencian manifestaciones, como preocupación (p.e. por la familia) y añoranza (p.e. por la vida laboral), que poseen un alto componente afectivo. Destaca el hecho de que las tres categorías propuestas en el funcionamiento afectivo se expresan a nivel personal y a nivel relacional (p.e. una preocupación puede estar asociada a la familia y al propio estado de salud de la PcD).

Finalmente, es la retroalimentación entre el nivel de funcionamiento cognitivo-conductual y el nivel de funcionamiento afectivo, la que le permite a la persona mayor organizar la percepción de enfermedad de Alzheimer. Lo expuesto cobra relevancia, ya que, como han observado algunos investigadores (Dröes et al., 2010), el proceso de afrontar la enfermedad y configurar la percepción de enfermedad requiere un balance entre la dimensión cognitiva y la emocional, aquí nominados como funcionamiento cognitivo y afectivo respectivamente.

6.3 Fortalezas y limitaciones

6.3.1. Fortalezas

Las fortalezas de la investigación radican en el hecho de que ésta ha abordado un fenómeno que no se ha estudiado previamente en nuestro país en PcD. Sumado a lo anterior, destaca el abordaje desde una metodología cualitativa, lo cual permite ampliar la comprensión de la experiencia subjetiva de la persona mayor con demencia en cuanto a su proceso de salud-enfermedad.

6.3.2. Limitaciones

La presente investigación se vio limitada por la dificultad para acceder a la población objetivo, lo que repercutió en la imposibilidad de realizar una saturación muestral del contenido. Por otra parte, al momento de realizar las entrevistas, las

personas mayores no aceptaban el rótulo médico de Enfermedad de Alzheimer, por lo que en algunos casos se debió sustituir dicho concepto por “problemas de memoria” para obtener la información requerida para este estudio.

Por otro lado, la enfermedad en sí dificultó el proceso de obtener información clara respecto a la percepción de enfermedad, ya que la inconsistencia en el discurso durante la entrevista responde a la pérdida de memoria que es propia del cuadro; pese a estas dificultades, los participantes lograron comunicar su experiencia respecto a la enfermedad que padecen.

6.4. Implicancias y proyecciones

6.4.1. Implicancias

Tomar en cuenta la percepción de enfermedad de la persona mayor con demencia en fase leve a moderada, resultaría potencialmente beneficioso para el desarrollo de planes de intervención integral, ya que permite no sólo considerar el impacto a nivel sintomatológico, sino que también atender a las necesidades psicológicas, emocionales y sociales tanto individuales como familiares que están situadas en el contexto nacional.

Asimismo, en la presente investigación se observó que las PcD refieren con frecuencia eventos pasados de su vida con una actitud positiva. Lo anterior, se constituye como un tópico importante del cual se podría sacar gran provecho en talleres de reminiscencia complementarios al tratamiento farmacológico y/o médico, ya que se nutren de la memoria a largo plazo, orientados a fomentar y favorecer una vivencia positiva de la enfermedad, mejorando con ello la calidad de vida.

6.4.2. Proyecciones

Otra de las ventajas del uso de la metodología cualitativa, es que facilita la generación de nuevas preguntas de investigación respecto a las variables relacionadas al fenómeno de estudio; en ese sentido, la presente investigación abre numerosas interrogantes que de ser estudiadas constituirían un valioso aporte desde una perspectiva psicosocial y sanitaria. Algunas de ellas van en la línea respecto al cómo las PcD evalúan la atención que reciben en el servicio de salud; a cómo los cuidadores perciben la enfermedad de su familiar enfermo; a cómo influencia el cuidador en la percepción de enfermedad la PcD y a las representaciones sociales y al estigma asociado a la enfermedad.

7. CONCLUSIONES

Los resultados de la investigación, correspondientes a las categorías que emergen del discurso de las personas mayores permiten dar cuenta de la percepción de enfermedad de Alzheimer leve a moderada.

De las 41 categorías totales, 11 son macrocategorías y 30 subcategorías. La subcategoría más representativa es la negación, la cual se encuentra dentro de la categoría *Estrategias de Afrontamiento de la Enfermedad de Alzheimer*, es decir, que la persona adopta una actitud de negación frente a la Enfermedad de Alzheimer, lo cual puede ocurrir en dos niveles: la persona puede negar la sintomatología y/o, se puede negar la etiqueta de enfermedad de Alzheimer.

Se destaca que las PcD que conformaron la muestra perciben como principal cambio las pérdidas de memoria y no otros síntomas asociados a la enfermedad de Alzheimer. Como por ejemplo, cambios repentinos del estado de ánimo, dificultad para realizar tareas sencillas, desorientación en temporoespacial, entre otros.

Considerando lo planteado en el modelo de Autorregulación de Leventhal et al. (1985), la demencia tipo Alzheimer califica dentro del modelo de enfermedad crónica; mientras que, en términos semánticos todas las categorías emergentes se adscriben a una o más de las dimensiones propuestas por el autor.

Si bien el modelo propuesto por Leventhal et al. (1985) resulta un marco útil para comprender la organización de la percepción de enfermedad, confirmando lo propuesto por Harman y Clare (2006), cabe hacer el alcance de que dadas las características de la Enfermedad de Alzheimer (deterioro progresivo de las funciones cognitivas), el modelo de autorregulación -predominantemente cognitivo- sólo permite dar cuenta de la elaboración de la percepción de enfermedad en fases tempranas del cuadro.

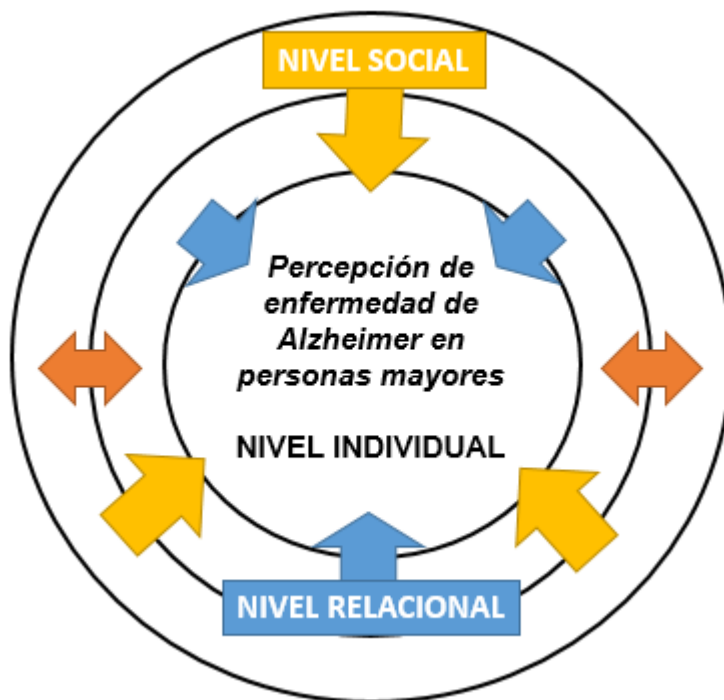
Por otra parte, se destaca que las categorías además pudieron ser configuradas de manera de describir con mayor claridad las relaciones específicas entre los factores involucrados en el proceso de elaboración de percepción de enfermedad de Alzheimer en personas chilenas. A este respecto se señala que una diferencia con el modelo de Leventhal et al. (1985) radica en que éste no enfatiza el rol de los afectos en la organización de la percepción de enfermedad, mientras que el modelo preliminar planteado, eleva el papel de la afectividad.

En el discurso de la persona se vislumbra que la percepción de enfermedad se ve influenciada fuertemente por el sistema relacional y el sistema social en el cual la persona mayor se desenvuelve. Dentro del primero se pueden observar características como

presencia de apoyo familiar, las redes de apoyo de la PcD y los factores incluidos en la dinámica relacional mantenida con el cuidador principal en donde influyen las estrategias de afrontamiento de éste, los cuidados, la predisposición, entre otras. Mientras que en el segundo, se incluyen las políticas públicas a las que se adscribe el cuadro, las características culturales, las representaciones sociales respecto de la Enfermedad de Alzheimer, entre otros tópicos a considerar. Lo anterior se ve respaldando por lo planteado por Clare (2004), en donde se propone un modelo biopsicosocial para aprehender el fenómeno del “darse cuenta” de la enfermedad de Alzheimer en las etapas iniciales.

Tomando en cuenta lo expuesto anteriormente queda abierta la siguiente interrogante *¿Cómo influye, en la percepción de enfermedad de la PcD, los factores del sistema relacional y del sistema social?*

Figura 3: Esquema hipotético de la influencia del sistema social y relacional sobre la percepción de enfermedad en personas mayores con demencia tipo Alzheimer leve a moderada.



Tanto el cuidador, como el grupo primario de apoyo se encontrarían a **nivel relacional** en la organización de percepción de enfermedad de la persona mayor. Mientras que el **nivel social** podría identificarse con las políticas públicas del sistema de salud y el abordaje cultural respecto de la enfermedad de Alzheimer. Ambos niveles descritos anteriormente influirían en el **nivel individual**, otorgando elementos para el proceso de organización de la percepción de enfermedad.

La percepción de la Enfermedad de Alzheimer puede ser referida como parte desde el **modelo de enfermedad crónica** propuesta por el autor. Dado el carácter progresivo e irreversible

Por último, se debe rescatar que las diferencias entre el modelo de percepción de enfermedad de Leventhal (1985) y el modelo preliminar propuesto en este trabajo, radican, en primer lugar, en que el primero se refiere a la percepción de enfermedad en términos generales, mientras que el segundo se refiere a la Enfermedad de Alzheimer de manera específica. Lo anterior cobra relevancia en el hecho

La segunda diferencia hace alusión a que el modelo de Leventhal (1985) se plantea desde una perspectiva predominantemente cognitiva, en la medida en que se

articula a partir del modo en que la persona procesa la información; mientras que el modelo aquí propuesto, hace mayor énfasis en la importancia que poseen las manifestaciones afectivas en la construcción de la percepción de enfermedad de Alzheimer.

8. BIBLIOGRAFÍA

Anderson, L; McCaul, K; Langley, L (2011); Common-sense beliefs about the prevention of Alzheimer's disease. *Aging & Mental Health*, 15 (7), 922-931

Araya, S (2002). Las representaciones sociales: Ejes teóricos para su discusión. *Cuaderno de Ciencias Sociales* 127. Disponible en <http://www.flacso.or.cr/fileadmin/documentos/FLACSO/Cuaderno127.pdf>

Bahamonde, P., Díaz, P., Obilinovic, J. (2010). Acercamiento al perfil ocupacional de adultos mayores mujeres: Definición a partir de un estudio realizado en un centro de salud, de Sistema de Salud Pública en Punta Arenas 2009. Recuperado de http://www.umag.cl/biblioteca/tesis/bahamonde_paula_2010.pdf

Baines, T; Wittkowski , A. (2012); A Systematic Review of the Literature Exploring Illness Perceptions in Mental Health Utilising the Self-Regulation Model; *J Clin Psychol Med Settings*, *Springer Science*

Boggio, J (2011); Ansiedad en el adulto mayor. Revisión bibliográfica. Descargado de <http://www.portalesmedicos.com/publicaciones/articles/3649/1/>.

Boughtwood, D; Shanley, C; Adams, J; Santalucia, Y; Kyriazopoulos, H; Pond, D & Rowland, J. (2011); Culturally and Linguistically Diverse (CALD) Families Dealing with Dementia:

An Examination of the Experiences and Perception Multicultural Community Link Workers. *Springer Science*, 26, 365-377.

Cáceres, M.; García, R. (S/F). Fuentes de rigor en la investigación cualitativa. Universidad de Cienfuegos.

Campo y Labarca (2009); La teoría fundamentada en el estudio empírico de las representaciones sociales: un caso sobre el rol orientador del docente; *Opción* 25 (60), pp. 41-54

Carvalho, C; Luzia, J; Soares, S; Conceição, M (2009); Teoría Fundamentada en los Datos – Aspectos Conceptuales y Operacionales: Metodología Posible de ser Aplicada en la Investigación en Enfermería; *Revista Latinoamericana Enfermagem* 17(4), Julio-Agosto.

Cerquera, A., Alvarez, J., Saavedra, A. (2010). Identificación de estereotipos y prejuicios hacia la vejez presentes en una comunidad educativa de Florida Blanca. *Psychologia. Avances de la disciplina*, 4(1) 73-87. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=297224086007>

Clare, L (2002): We'll fight it as long as we can: Coping with the onset of Alzheimer's Disease. *Aging & Mental Health*, 6 (2), 139-148

Clare, L (2003); Managing threats to self: awareness in early stage Alzheimer's disease, *Social Science & Medicine* 57, 1017–1029

Clare, L; Goater, T; Woods, B (2006); Illness representations in early-stage dementia: a preliminary investigation. University of Wales Bangor. UK. *INTERNATIONAL JOURNAL OF GERIATRIC PSYCHIATRY* 21, 761–76

Clare, L (2004); The construction of awareness in early-stage Alzheimer's disease: A review of concepts and models. *British Journal of Clinical Psychology* 43, 155–175.

Corbetta, P. (2003) Metodología y técnicas de investigación Social. Descargado desde: <http://psixcologia.blogdiario.com/1281100093/>

Cornejo, M; Salas, N (2011); Rigor y calidad metodológicos: un reto al a investigación social cualitativa; *Psicoperspectivas: Individuo y sociedad*, 10 (2), 12-34.

Corporación Profesional Alzheimer y otras Demencias [COPRAD] (2012). *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias en Chile: propuesta de un plan nacional de Alzheimer y otras demencias*. Chile

Dantas, C (2005); A enfermeira gerenciando o cuidado de clientes com HIV/Aids: o não dito pelo feito visando um cuidado igualitário independente da patologia. [dissertação]. Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ.

De Boer, M.; Hertogh, C; Dröes, R.; Riphagen, I; Jonker, C & Esfsting, J. (2007); Suffering from dementia the patient's perspective: a review of the literature. *International Psychogeriatric*, 19 (6), 1021-1039

De la Serna, I. (2003); Salud Mental en el Anciano: identificación y cuidado de los principales trastornos; Instituto de Salud Pública (1ª Ed.), Madrid, España: Nueva Imprenta.

Dröes, R; Van Mierlo, L; van der Roest, H; Meiland, F (2010). Focus and Effectiveness of Psychosocial Interventions For People with Dementia In Institutional Care Settings From The Perspective Of Coping With the Disease. *Nova Science Publishers*

Dröes, R; van der Roest, H; van Mierlo, L; Meiland, F (2011); Review. Memory problems in dementia: adaptation and coping strategies and psychosocial treatments. *Expert Rev. Neurother*. 11(12), 1769–1782

Erazo, M. (2011); Rigor científico en las prácticas de investigación cualitativa; *Ciencia, Docencia y Tecnología*, 42, 107-136

Fuentes, P. (2008). Funcionalidad y demencia. *Revista Hospital Clínico Universidad de Chile*, 19, 324-329

García, P., Jara, H. y García, S. (2011) Protocolo de Referencia y Cotrarreferencia. Demencias. Chile

Gajardo, J. y Monsalves, M. (2013) Demencia, un tema urgente para Chile. Chile.

Gobierno de Chile (2011); Adulto Mayor, CASEN 2011. Santiago, Chile. Descargado en <http://www.senama.cl/filesapp/RESULTADOS%20ADULTO%20MAYOR%20CASEN%202011.pdf>

Hamilton-West, K; Milne, A; Chenery, A; Tilbrook, C (2010): Help-seeking in relation to signs of dementia: A pilot study to evaluate the utility of the common-sense model of illness representations. *Psychology, Health & Medicine*, 15(5), 540-549

Harman, G; Clare, L (2006); Illness Representations and Lived Experience in Early-Stage Dementia. *QUALITATIVE HEALTH RESEARCH*, 16 (4), 484-502

Hesse, H. (2009) "Prevalencia de demencia en población general: Una revisión" Honduras.

Hoyl, T; Valenzuela, E & Marín, P. (2000); Depresión en el adulto mayor: evaluación preliminar de la efectividad, como instrumento de tamizaje, de la versión de 5 ítems de la escala de Depresión Geriátrica. *Revista médica de Chile*, 128 (11), 1199-1204. Descargado en http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872000001100003&lng=es&nrm=iso. ISSN 0034-9887. doi: 10.4067/S0034-98872000001100003.

Inciarte, A; Hernández, J; Herrera, L; Marínez, R; Páez, J; Páez, M (2011); Seminario: Generación de Teoría Fundamentada. La Universidad del Zulia, descargado desde http://www.armario.cl/2dat/3Apuntes/2Temas/Metodolog%EDa/Teor%EDa%20Fundada/Tesis_GENERACI%D3N%20DE%20TEOR%CDA_GT.pdf

Instituto Nacional de Estadísticas [INE] (2012); Síntesis de resultados Censo 2012. Santiago, Chile.

Locke, Karen (2001); *Grounded theory in Management Research*. SAGE Publications Inc., California (Estados Unidos).

Mahoney, DF; Cloutterbuck, J; Neary, S & Zhan, L. (2005), African American, Chinese, and Latino family caregivers' impressions of the onset and diagnosis of dementia: cross-

cultural similarities and differences. *The Gerontological Society of America*, 45 (6), 783-792.

Mella, R; González, L; D'Appolonio, J; Maldonado, I; Fuenzalida, A & Díaz, A. (2004), Factores Asociados al Bienestar Subjetivo en el Adulto Mayor. *Psykhe*, Santiago, 13 (1), 79-89. Descargado desde http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-22282004000100007&lng=es&nrm=iso.

Mifsud, A.; Lira, E.; Salvar, P.; Concha, P.; Anguita, V. (2005). Chile envejece: progreso y desafío. *Informe Ethos*, 42. Descargado en http://etica.uahurtado.cl/html/informe_ethos_42.html

Miles, J & Morales, E. (2003); Castastro de Población Adulta Mayor. Adultos Mayores por Regiones, Comunas y Porcentajes (Documento de Trabajo); *Instituto Nacional de Estadísticas*, Santiago, Chile. Descargado en http://www.ine.cl/canales/chile_estadistico/estadisticas_sociales_culturales/adultosmayores/pdf/mayorescenso2002.pdf

Ministerio de Comunicaciones y Centro de Psicología Gerontológica CEPsIGER (2004); Envejecimiento, comunicación y política. Bogotá, D. C., Colombia; Recuperado de http://ccp.ucr.ac.cr/creles/pdf/enve_comun_politica04.pdf

Moreira, P; Dupas, G (2005). Significado de saúde e de doença na percepção da criança. *Revista Latinoamericana Enfermagem* 6 (11); pp. 757-762.

Olivo, M. & Piña, M. [Compiladores] (2009); Envejecimiento y Cultura en América Latina y el Caribe. Congreso Internacional. Ciencias, tecnologías y culturas. Diálogo entre las disciplinas del conocimiento. Mirando al futuro de América Latina y el Caribe. Descargado en <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/libros/libros-000013.pdf>

Organización Mundial de la Salud [OMS], (2002). Envejecimiento activo: un marco político. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2002;37(S2):74-105. Descargado en http://ccp.ucr.ac.cr/creles/pdf/oms_envejecimiento_activo.pdf

Organización de las Naciones Unidas [ONU] (2007); El desarrollo en un mundo que envejece en Estudio Económico y Social Mundial 2007. Reseña. *Departamento de asuntos Económicos y Sociales*. Nueva York.

Olivares-Tirado, P (2006); Perfil Epidemiológico del Adulto Mayor en Chile. *Departamento de Estudios y Desarrollo*. Chile

Peluso, E; Baruzzi, M; Blay, S (2001); A experiência de usuários do serviço público em psicoterapia de grupo: estudo qualitativo. *Revista Saúde Pública* 4(35), pp 341-348.

Pérez, V. Sierra, F. (2008). Biología del envejecimiento. *Revista Médica Chile*; 137, 296-302.
Descargado en <http://www.scielo.cl/pdf/rmc/v137n2/art17.pdf>

Petrie, K & Weinman, J. (2012); Patients' Perceptions of Their Illness: The Dynamo of Volition in Health Care. *Association for psychological science*, 21 (1), 60-65. Descargado desde <http://cdp.sagepub.com/content/21/1/60.full.pdf>

Pichot, P. (1995); *Manual diagnóstico y estadístico de trastornos mentales IV [DSM-IV]* (4ª Ed.). Barcelona, España: Editorial Masson,

Pinto, J. et al. (2007) "La enfermedad de Alzheimer y otras demencias, Detección y cuidados en las personas mayores". España

Quinceno, J & Vinaccia S. (Junio, 2010); Percepción de enfermedad: una aproximación a partir del illness perception questionnaire. *Psicología desde el Caribe*, 25.

Reyes, I. & Castillo, J. (2011). El envejecimiento humano activo y saludable, un reto para el anciano, la familia, la sociedad. *Revista Cubana de Investigaciones Biomédicas*, 30 (3), 354-359. Descargado en <http://scielo.sld.cu/pdf/ibi/v30n3/ibi06311.pdf>

Reyes, P.; Hernández, A. (2008); El estudio de caso en el contexto de la crisis de la modernidad. Venezuela.

Sánchez, H; Hernández, J; Trisancho, R; Naranjo, V; Gutiérrez, M; Lorenzo, A; Montón, F; Rodríguez, N;... Hernández, M. (2011) Manual de Actuación en la enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. Descargado de http://www2.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/7730420f-4820-11e1-92c3-9195656fdecf/26797_ag%20ALZHEIMER_%20baja.pdf

Sandoval, C. (2002); Programa de Especialización en Teoría, Métodos y Técnicas de Investigación social, Investigación Cualitativa. Instituto Colombiano para el fomento de la educación superior, ICFES. Colombia.

Servicio de salud Viña del Mar Quillota, (2011). Protocolo de demencias, transferencias
contra transferencias 2010-2013. Descargado en
<http://www.ssvq.cl/protocolos/Demencia.pdf>

Servicio Nacional del Adulto Mayor [SENAMA] (2009); Las Personas Mayores en Chile:
Situación, avances y desafíos del envejecimiento y la vejez. Descargado de
http://www.senama.cl/filesapp/las_personas_mayores_en_chile_situacion_avances_y_desafios_2.pdf. Recuperado el 6 de abr. 2013

Servicio Nacional del Adulto Mayor [SENAMA] (2010); Mesa Plan Nacional de Demencias
Propuesta de acción: Las personas mayores y los trastornos demenciantes en Chile.
Descargado en <http://senama.cl/archivos/Alzheimer/4.pdf>

Servicio Nacional del Adulto Mayor [SENAMA], (2012). Política Integral de Envejecimiento
Positivo Para Chile 2012-2025. Descargado en <http://www.senama.cl/filesapp/PIEP-2012-2025.pdf>

Sotolongo, O & Rodríguez, I. (Octubre-Diciembre, 2012); Prevalencia del síndrome demencial
y la enfermedad de alzheimer en pacientes del policlínico "Pedro Fonseca". *Revista
Cubana de Medicina General Integral*, 28 (4), Descargado de

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=s0864-21252012000400012&lng=es&nrm=iso.

Trezza, M (2002); Construindo através da doença possibilidades de sua libertação para uma outra forma de viver: um modelo teórico representativo da experiência de pessoas que tiveram câncer. [doutorado]. Rio de Janeiro (RJ): Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ

Viveros, A. (2001); Envejecimiento y vejez en América Latina y el Caribe: políticas públicas y acciones de la sociedad. *Proyecto Regional de Población Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía [CEDALE], Fondo de Población de las Naciones Unidas [FNUAP]*; Santiago, Chile.

Wimo, A & Prince, M. (2010). World Alzheimer Report 2010: the global economic impact of dementia. *Alzheimer's Disease International*. Descargado en <http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport2010.pdf>

World Health Organization and Alzheimer's Disease International (2012). Dementia a public health priorit

9. ANEXOS

9.1 Guión Temático Entrevista Semiestructurada

GUIÓN TEMÁTICO PERCEPCIÓN DE ENFERMEDAD DE PERSONA CON DEMENCIA **(PcD)**

El presente guión temático se estructura de dos etapas. La primera de ellas busca recabar antecedentes básicos del participante (anamnesis básica), mientras que la segunda, plantea preguntas dirigidas a explorar la percepción del paciente sobre su propia enfermedad y al estigma asociado a las demencias.

Primera Parte (Anamnesis)

- 1.-Nombre:
- 2.-Edad:
- 3.- ¿Dónde vive?
- 4.- ¿Vive sólo? (De no ser así, con quién vive):
- 5.- ¿Se desempeña en algo actualmente?
- 6.- ¿Está casado/a?
- 7.- ¿Tiene Hijos?, ¿nietos?, ¿de qué edades?
- 8.- ¿Qué hace en su tiempo libre?
- 9.- ¿Según su percepción, usted necesita que alguien se haga cargo de sus cuidados? (en caso de que así sea, ¿quién es la persona que realiza esas tareas?)

Segunda parte: (Percepción de enfermedad):

Para la construcción de las preguntas, se ocupa como guía el modelo cognitivo de representación de enfermedad de Leventhal et al. (1985); en donde se proponen cinco dimensiones de representación:

1.- Identidad: se trata de variables que identifican la presencia o ausencia de una enfermedad, puede referirse al nombre o etiqueta de una enfermedad y a signos o síntomas concretos de la misma. *[4 preguntas]*

2.- Consecuencias: se refiere a la percepción de los pacientes acerca de las implicaciones físicas, sociales y económicas que tendrá la enfermedad, así como a las reacciones emocionales que podrán surgir como consecuencias de las mismas. *[7 preguntas]*

3.- Causas: hace referencia a las ideas que tiene el paciente sobre la etiología o la causa de la enfermedad. *[2 preguntas]*

4.- Duración: hace alusión a la expectativa del paciente acerca de la evolución y el tiempo que durará la enfermedad. *[2 preguntas]*

5.- Cura/control: dice relación con que hasta qué punto la enfermedad es receptiva al tratamiento. *[4 preguntas]*

Se agregan 5 preguntas que tienen como objetivo explorar la existencia (o no) y características del estigma asociado a la demencia como trastorno de la salud mental.

PREGUNTAS PERCEPCIÓN DE ENFERMEDAD PARA PERSONA CON DEMENCIA

(PcD)

1. Identidad:

- A ¿Por qué se dirigió al médico?
- B ¿Cuáles son los síntomas que tiene usted?
- C ¿Qué pensó cuando supo que padecía esta enfermedad?
- D ¿Cómo se siente hoy al saber que tiene esta enfermedad?

2. Consecuencias:

- A. ¿Cómo afecta su vida esta enfermedad?
- B. ¿Qué tipo de cambios ha traído para usted el sufrir esta enfermedad?
- C. ¿Ha sufrido consecuencias físicas a causa de su enfermedad?
- D. ¿Ha sufrido usted consecuencias (cambios – pérdidas) en sus relaciones sociales?
- E. ¿La enfermedad que usted tiene ha afectado su economía personal y familiar (en caso de que corresponda)?
- F. ¿Qué área de su vida es la que más se ha visto afectada (o se afectará) por su enfermedad?
- G. ¿Qué emoción le provoca todo lo que usted me ha dicho anteriormente?

3. Causas:

- A. ¿Por qué cree usted que padece esta enfermedad?
- B. Antes de recibir el diagnóstico actual, cuando comenzó a percibir sus primeros síntomas, ¿a qué atribuyó estos problemas?

4. Duración:

- A. ¿Cómo cree que su enfermedad evolucionará en el futuro?
- B. ¿Cuál es su reflexión personal (indagar creencia y emoción que provoca) en torno a que su enfermedad es progresiva e irreversible?

5. Cura/control:

- A. ¿Usted considera que estar bajo tratamiento es algo positivo?
- B. ¿Cree que el tratamiento que recibe es suficiente para tratar su enfermedad?
- C. ¿De qué formas usted ha afrontado o compensado los síntomas de su enfermedad?
- D. ¿Está usted conforme con el tratamiento que recibe?

OBSERVACIONES DEL ENTREVISTADOR

NOTA: La formulación de este guión, no implica necesariamente que las preguntas se formulen de manera textual o en el mismo orden propuesto. Más bien, significa para el investigador, la posibilidad de ordenar las temáticas que interesan ahondar en la entrevista conforme a los objetivos de la investigación, adaptándose a la dinámica única y propia que cada entrevista tendrá. Por último, de ninguna forma esta es una propuesta final, sino que está sujeta a modificación, en cada fase de la investigación, de acuerdo a los datos que vayan emergiendo en el camino.

9.2. Consentimientos Informados y Hojas Informativas

9.2.1 Persona con Demencia

FICHA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPANTE

Yo,..... (nombre y apellidos), RUT (dígitos numéricos) DECLARO que la investigadora principal Psicóloga, Claudia Miranda-Castillo, y los co-investigadores Roxana Castro, Isaac Morales, María- Fernanda Reculé y Hugo Urrutia de la Facultad de Medicina, Escuela de Psicología ubicada en Avenida Brasil N° 2140, Valparaíso me han informado en forma completa en qué consiste la Investigación “Percepción de Enfermedad en Adultos Mayores con Enfermedad de Alzheimer leve a moderada y sus cuidadores familiares” que llevarán a cabo en la Región de Valparaíso y Metropolitana, cuáles son los procedimientos a los que seré sometido/a, y en qué consistirá mi participación.

De acuerdo a lo explicado en el Consentimiento Informado, del que recibí una copia, entiendo que:

1. El objetivo de la investigación es conocer cómo percibo mi enfermedad. Los resultados de este estudio mejorarán el conocimiento que existe sobre la percepción de la Enfermedad de Alzheimer.
2. Mi participación es voluntaria consistirá en responder una entrevista que se me aplicará personalmente por parte de los investigadores en una sesión de aproximadamente una hora, durante el segundo semestre del año 2013.
3. Hablar sobre mi enfermedad podría causarme incomodidad durante la entrevista. Soy consciente de que el equipo investigativo procurará resguardar mi tranquilidad emocional para prevenir dicho evento y en caso de que ocurriese, me otorgarán la contención emocional necesaria.
4. Los datos obtenidos serán confidenciales, es decir, mi nombre no será dado a conocer, en su lugar, se utilizará un código numérico y sólo podrán ser usados en alguna otra investigación cuyo objetivo no se aleje de los propósitos de este estudio. Los resultados podrán ser divulgados en publicaciones de tipo

académico-científicas, resguardando mi identidad. Además, entiendo que tendré acceso a los resultados, si yo lo requiriera.

5. No recibiré remuneración alguna por participar en este estudio y en caso de que la entrevista se realice en un lugar distinto de mi hogar, los investigadores financiarán dicho traslado.

6. Podré retirar mi participación si lo considerara necesario en cualquier momento sin que ello implique perjuicio alguno para mí.

7. Si me surgiera alguna duda, podré consultarla al investigador principal, en cualquier momento de la investigación, a quien podré contactar en el fono 87687793 o en el email: claudia.miranda@uv.cl.

De acuerdo a lo declarado por mí en este documento, firmo aceptando mi participación en esta investigación.

Nombre y apellidos RUT Firma

Dra. Claudia Miranda, RUT: 12832120-9

Fono: 87687793, Email: claudia.miranda@uv.cl

.....de 2013

HOJA INFORMATIVA PARA PARTICIPANTES

El propósito del presente documento es invitarlo a participar en el estudio titulado “Percepción de Enfermedad en Adultos Mayores con Enfermedad de Alzheimer leve a moderada y sus cuidadores familiares”, cuyo investigador principal es Claudia Miranda, Psicóloga, en cooperación con Roxana Castro, Isaac Morales, María-Fernanda Reculé y Hugo Urrutia.

Para que usted pueda tomar una decisión informada, le explicaremos a continuación cuáles serán los procedimientos involucrados en la ejecución de la investigación, así como en qué consistiría su colaboración:

1. La investigación mencionada se realizará en la Quinta Región. La entrevista se llevará a cabo en su hogar o en el lugar que usted estime conveniente durante el año 2013

2. La investigación que le proponemos que participe es de real importancia para las políticas públicas de salud, debido a que se enfocará en conocer qué piensa usted y quien lo cuida sobre la Enfermedad de Alzheimer.
3. Objetivos: Conocer la percepción de enfermedad en Adultos Mayores con Enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores familiares
4. Su participación es voluntaria, sin remuneración económica. En caso de aceptar participar, el investigador lo entrevistará durante aproximadamente una hora sobre la percepción que usted tenga de su enfermedad. La entrevista será grabada en audio y se realizará en su hogar o en el lugar que usted estime conveniente y que será acordado con el investigador.
5. Hablar de su percepción personal respecto a la enfermedad puede generarle alguna incomodidad, frente a los cual procuraremos, como equipo investigativo, mantener un ambiente grato, en donde se sienta en confianza, sin prejuicios o evaluaciones de nuestra parte. En caso de ser necesario se detendrá la entrevista y se otorgará contención emocional por parte del investigador/entrevistador.
6. Por participar voluntariamente en esta investigación no recibirá un pago monetario a cambio. En caso de que la entrevista se realice en un lugar distinto de su hogar, los investigadores correrán con los gastos.
7. Durante el desarrollo de la investigación, usted, como participante voluntario, tiene el derecho de manifestar sus inquietudes a cualquier miembro del equipo investigativo, ya sea en las instancias de entrevista o a los teléfonos indicados al final de esta Hoja Informativa. De igual manera, posee el completo derecho a retirarse de la investigación siempre que así lo desee o necesite, comunicándose previamente a algún miembro del equipo investigativo.
8. Durante el proceso de análisis de de la información, su nombre no será revelado, reemplazándolo por un código numérico para mantener su identidad en secreto y procurar total confidencialidad.
9. La grabación de audio será destruida una vez que la entrevista esté transcrita. El registro detallado de los datos, será completamente confidencial, al cual sólo tendrán acceso el equipo de investigación, para fines académicos, siendo almacenados en el lugar de trabajo del investigador principal.
10. Los resultados obtenidos a través de esta investigación, serán publicados en el proyecto de Seminario de Título del equipo investigativo, para posteriormente sistematizar

los datos en una publicación científica, la cual podrá servir en el desarrollo de otras investigaciones que estén en la misma línea investigativa que el presente proyecto, siempre preservando su identidad.

9.2.2 Cuidadores de Personas con Demencia

FICHA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA CUIDADORES

Yo,..... (nombre y apellidos), RUT (dígitos numéricos) DECLARO que la investigadora principal Psicóloga, Claudia Miranda-Castillo, y los co-investigadores Roxana Castro, Isaac Morales, María-Fernanda Reculé y Hugo Urrutia de la Facultad de Medicina, Escuela de Psicología ubicada en Avenida Brasil N° 2140, Valparaíso me han informado en forma completa en qué consiste la Investigación “Percepción de Enfermedad en Adultos Mayores con Enfermedad de Alzheimer leve a moderada y sus cuidadores familiares” que llevarán a cabo en la Región de Valparaíso y Metropolitana, cuáles son los procedimientos a los que seré sometido/a, y en qué consistirá mi participación.

De acuerdo a lo explicado en el Consentimiento Informado, del que recibí una copia, entiendo que:

1. El objetivo de la investigación es conocer cómo percibo la Enfermedad de Alzheimer. Los resultados de este estudio mejorarán el conocimiento que existe sobre la percepción de la Enfermedad de Alzheimer.
2. Mi participación es voluntaria consistirá en responder una entrevista que se me aplicará personalmente por parte de los investigadores en una sesión de aproximadamente una hora, durante el segundo semestre del año 2013.
3. Hablar sobre la enfermedad de mi pariente podría causarme incomodidad durante la entrevista. Soy consciente de que el equipo investigativo procurará resguardar mi tranquilidad emocional para prevenir dicho evento y en caso de que ocurriese, me otorgarán la contención emocional necesaria.
4. Los datos obtenidos serán confidenciales, es decir, mi nombre no será dado a conocer, en su lugar, se utilizará un código numérico y sólo podrán ser usados en alguna otra

investigación cuyo objetivo no se aleje de los propósitos de este estudio. Los resultados podrán ser divulgados en publicaciones de tipo académico-científicas, resguardando mi identidad. Además, entiendo que tendré acceso a los resultados, si yo lo requiriera. 5. No recibiré remuneración alguna por participar en este estudio y en caso de que la entrevista se realice en un lugar distinto de mi hogar, los investigadores financiarán dicho traslado.

6. Podré retirar mi participación si lo considerara necesario en cualquier momento sin que ello implique perjuicio alguno para mí.

7. Si me surgiera alguna duda, podré consultarla al investigador principal, en cualquier momento de la investigación, a quien podré contactar en el fono 87687793 o en el email: claudia.miranda@uv.cl.

De acuerdo a lo declarado por mí en este documento, firmo aceptando mi participación en esta investigación.

Nombre y apellidos RUT Firma

Dra. Claudia Miranda, RUT: 12832120-9
Fono: 87687793, Email: claudia.miranda@uv.cl
.....de 2013

HOJA INFORMATIVA PARA CUIDADORES

El propósito del presente documento es invitarlo a participar en el estudio titulado “Percepción de Enfermedad en Adultos Mayores con Enfermedad de Alzheimer leve a moderada y sus cuidadores familiares”, cuyo investigador principal es Claudia Miranda, Psicóloga, en cooperación con Roxana Castro, Isaac Morales, María-Fernanda Reculé y Hugo Urrutia, patrocinada por Universidad de Valparaíso.

Para que usted pueda tomar una decisión informada, le explicaremos a continuación cuáles serán los procedimientos involucrados en la ejecución de la investigación, así como en qué consistiría su colaboración:

1. La investigación mencionada se realizará en la Quinta Región. La entrevista se llevará a cabo en su hogar o en el lugar que usted estime conveniente durante el año 2013
2. La investigación en la cual le proponemos que participe es de real importancia para las políticas públicas de salud, debido a que se enfocará en conocer qué piensa usted y su pariente enfermo sobre la Enfermedad de Alzheimer.
3. Objetivos: Conocer la percepción de enfermedad en Adultos Mayores con Enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores familiares
4. Su participación es voluntaria, sin remuneración económica. En caso de aceptar participar, el investigador lo entrevistará durante aproximadamente una hora sobre la percepción que usted tenga sobre la Enfermedad de Alzheimer. La entrevista será grabada en audio y se realizará en su hogar o en el lugar que usted estime conveniente y que será acordado con el investigador.
5. Riesgos: Hablar de la percepción personal respecto a la enfermedad puede generarle alguna incomodidad, frente a lo cual procuraremos, como equipo investigativo, mantener un ambiente grato, en donde se sienta en confianza, sin prejuicios o evaluaciones de nuestra parte. En caso de ser necesario se detendrá la entrevista y se otorgará contención emocional por parte del investigador/entrevistador.
6. Por participar voluntariamente en esta investigación no recibirá un pago monetario a cambio. En caso de que la entrevista se realice en un lugar distinto de su hogar, los investigadores correrán con los gastos.
7. Durante el desarrollo de la investigación, usted, como participante voluntario, tiene el derecho de manifestar sus inquietudes a cualquier miembro del equipo investigativo, ya sea en las instancias de entrevista o a los teléfonos indicados al final de este Consentimiento Informado. De igual manera, posee el completo derecho a retirarse de la investigación siempre que así lo desee o necesite, comunicándoselo previamente a algún miembro del equipo investigativo, lo cual no alterará de ninguna manera la atención neurológica que su pariente está recibiendo..
8. Durante el proceso de análisis de de la información, su nombre no será revelado, reemplazándolo por un código numérico para mantener su identidad en secreto y procurar total confidencialidad.
9. La grabación de audio será destruida una vez que la entrevista esté transcrita. El registro detallado de los datos, será completamente confidencial, al cual sólo tendrán

acceso el equipo de investigación, para fines académicos, siendo almacenados en el lugar de trabajo del investigador principal.

10. Los resultados obtenidos a través de esta investigación, serán publicados en el proyecto de Seminario de Título del equipo investigativo, para posteriormente sistematizar los datos en una publicación científica, la cual podrá servir en el desarrollo de otras investigaciones que estén en la misma línea investigativa que el presente proyecto, siempre preservando su identidad.

9.3. Tabla de categorización de Discurso

CATEGORIAS	SUBCATEGORIA	UBICACIÓN	TEXTO
<p>Presencia de ayuda desde el cuidador hacia la PcD (Afirmaciones referidas a la ayuda que el cuidador ofrece a la PcD)</p>	<p>Aceptación de Ayuda del cuidador</p>	<p>1. EPcD2(P3, L94-99) 2. EPcD2(P10, L358-360) 3. EPcD1(P5, L148-151) 4. E2PcD(P4, L113-120)</p>	<p>1. “E: Según su percepción ¿Ud. necesita que alguien se haga cargo de sus cuidados? PcD: ¿De sus cuidados? Yo creo que sipo mi señora E: ya, Ud. cree que... PcD: Si po’ porque ella tiene como 5 años menos que yo, pero en eso... ta’ si me ha cuidado o no, a pesar que yo estoy trabajando</p> <p>1. “PcD: Si voy al hotel San Martín E: Ya PcD: No voy en auto me voy caminando y mi señora me cuida en eso je”</p> <p>2. PcD: “...puta me ayuda en todo, le digo sabi’ vieja, me siento medio mal, no me mandi’ na’ a esta cosa porque no vaya a</p>

			<p>ser cosa, ya, yo voy, tú te queday' aquí, me apagay la esta', me da toda las indicaciones para que yo sepa lo que tengo que hacer, porque a veces se me olvidan.”</p> <p>3. E: Ya y ¿ella es un apoyo entonces? PcD: “Si claro po', por ejemplo es que no me dejan manejar tampoco” E: “Ya...” PcD: “Entonces me van los dos días... me van a dejar de a pie porque tampoco me deja caminar solo...” E: “¿A Ud. le gustaría ir y caminar solo?” PcD: “No me desagrada que me valla a dejar y después mi hija no me deja manejar tampoco entonces mejor me va a buscar en auto”</p>
	Búsqueda de Ayuda desde la PcD al cuidador	<ol style="list-style-type: none"> 1. E1PcD (P1, L4) 2. E1PcD(P2, L38) 3. E1PcD(P2, 	<ol style="list-style-type: none"> 1. PcD: “...no pero, le pregunto a mi señora. Negra! Eh, ¿qué edad tengo?” 2. PcD: “el C1 (Hijo) tiene como 14, perate. ¿14 años tenís' C1 (Hijo)?, ¿14 años tienes

		<p>L41)</p> <p>4. E1PcD(P2, L55)</p> <p>5. E1PcD(P2, L60-61)</p> <p>6. E3PcD(P9,L21 7-220)</p> <p>7. E3PcD(P9,L22 4-225)</p>	<p>tú?”</p> <p>3. PcD: “eh, la chiquilla, ¿te acuerdas el nombre de las chiquillas mías?”</p> <p>4. PcD: “...eh nietos?... es que este se acuerda más de...”</p> <p>5. PcD: “¿...qué querí estudiar?, ¿Medicina también C1 (Hijo)?”</p> <p>6. E: ¿Usted va sola al médico también? PcD: “Iba sola, pero esta vez quiero ir acompañada de mi hijo...” E: ¿Qué hace que quiera ir acompañada de su hijo? PcD: “Por si a mí se me olvida algo que ella pudiera decir...”</p> <p>7. PcD: “Pero ya se me están olvidando las cosas, entonces, puede que la doctora me diga algo que es importante y a mí se me</p>
--	--	--	---

			olvide, por eso quiero ir con mi hijo o con mi hija.”
Preocupación de la PcD (Temas que son causas de inquietud para la PcD)	Futuro de la familia	<ol style="list-style-type: none"> 1. E1PcD(P2,L59-60) 2. E1PcD(P6, L203-204) 3. E1PcD(P7, L225) 4. E1PcD(P10, 316-317) 	<ol style="list-style-type: none"> 1. PcD: “...lo que me interesa es que este niño salga bien no más del colegio...” 2. PcD: “Lo que me, como le dijera, me preocupa es que este niño, dejarlos con su título, y quiere estudiar medicina, el doctor, el jefe lo está ayudando, lo ayuda, por aquí por allá, así que, ojalá.” 3. PcD: “No lo que me da pena es esta niño, dejarlo bien...” 4. PcD“...pero lo que más me preocupa aquí en este momento, yo mi vida la viví en el cabrito este, que le gusta medicina, le encanta, si el padrino es médico...”
	Impacto emocional en la familia	<ol style="list-style-type: none"> 1. E3PcD(P5,L130-138) 2. E3PcD(P6, 	<ol style="list-style-type: none"> 1. “E: Es parte de la vida, en el fondo... esa fue su sensación. Y usted, ¿de qué forma siente que estos problemas pequeños de

		L150-151)	<p>memoria que usted está teniendo le afectan?, ¿o no le afectan mucho en la vida?</p> <p>PcD: “Yo pienso que más que afectarme a mí, le afectan a las personas que me rodean”</p> <p>E: Ya, ¿en qué sentido le afectan a las personas que la rodean?</p> <p>PcD: “Porque se dan cuenta que uno ya va...”</p> <p>E: ¿Descenso?</p> <p>PcD: “Claro, por decirlo de algún modo. Yo creo que debe ser doloroso, no me lo dicen, pero ellos se darán cuenta y a lo mejor... pucha mi mamá.... Pienso yo, no sé”.</p> <p>2. “Por mis hijos, porque se dan cuenta y yo diga, pucha mis hijos se dan cuenta y no dicen nada, obviamente, pero deben sentirlo... sentirán algo, no sé... pena, angustia, no sé po”</p>
	Propia salud	1. E3PcD(P3,	1. PcD: “Entonces tengo ya que ir al... porque

		L63-65)	tú me ves que yo estoy sana, pero esa cuestión me tiene preocupada, así que voy a pedir hora para ver si me dan algo... no sé si habrá algo para que no se me olviden tantas cosas, no sé...”
	Atención de salud	1. E1PcD(P10, L314-316)	1. PcD: “Mmm sería lo que estoy haciendo po’ porque va a llegar un momento que como estoy jubilado ya en el servicio no me van a atender como jubilado y se me va a venir el terrón encima y así que ahí tengo que ponerme...”
Atribución Causal (Factores a los cuales la PcD atribuye la aparición de los síntomas de la enfermedad)	Envejecimiento	1. E3PcD(P4-5,L101-107) 2. E3PcD(P10,L253-255)	1. E: Cuando empiezan estos problemas de memoria hace más o menos un año, me dice usted. ¿Qué pensó? ¿Qué se le vino a la mente cuando empezaron estos problemas? PcD: “Me di cuenta ya de acuerdo en el proceso, no sé cómo explicártelo pero... Ya dije yo, ya estoy... “ E: ¿El proceso de qué? PcD: “de la vejez po’ ya... por decírtelo de

			<p>algún modo... ya estoy dando jugo, estoy dando la hora.”</p> <p>2. E: Y cuénteme, Señora P3, ¿por qué cree usted que tiene estos problemas de memoria?</p> <p>PcD: Yo pienso que es por la edad...</p>	
	Factores externos (religiosidad y/o azar)	1. E1PcD (P4, L130-131)	1. PcD: “No, lo tomé bien porque como estaba acostumbrado yo a que me llegaran enfermos peor que yo, entonces dije yo bueno, será de Dios po’, mala suerte que me tocó a mí.”	
	Ocupación o actividad previa	Exceso de trabajo	1. E1PcD(P7, L229-230)	1. PcD: “Yo creo que... siempre pescaba libros y leía yo allá, con respecto a la enfermedad esta, y yo creo que a base del mismo trajín de que tiene uno, el trabajo...”
		Poca actividad previa	1. E2PcD(P11,L3 67-369)	1. “PcD: Si... yo creo que la demencia puede ser por dejarse estar no hacer nada porque yo creo que... bueno yo trabajo , todavía gracias a Dios tengo, pero yo creo que dedicarse a descansar, creo yo trae

			consecuencia”
<p>Añoranza (Recuerdos relativos a algún momento de la vida pasada que la PcD refiere con nostalgia)</p>	<p>Por vida laboral</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. E1PcD(P1, L11-17) 2. E1PcD(P7, L219) 3. E1PcD(P7-8, L236-238) 4. E1PcD(P8, L243-244) 5. E1PcD(P10, L324-332) 6. E2PcD(P2, L58-61) 7. E2PcD(P4-5, L144-152) 	<ol style="list-style-type: none"> 1. PcD: “yo trabajé muchos años en el hospital El Salvador, fui auxiliar paramédico. Trabajé con mi compadre Patricio Silva Larín, con todos esos médicos antiguos. Jubilé po’, entonces aquí me tiene como todo jubilado. Me cuidé hartó, no es que auxiliar paramédico y aquí en este sector es como Valparaíso o Viña po’ uta que hay pega, y los gallano no van a sentarse, sobre todos los fines de semana, no que los acontecimientos, las peleas, las cuestiones así que pasa lleno. Nos amanecíamos de punta a punta. Y todavía porque yo me he encontrado” 2. PcD: “...me da pena porque ese nivel que yo trabajaba con los médicos...” 3. PcD: “Claro y me levanté hartas veces temprano, si por cualquier cosa que había allá en el hospital, grande, los médicos

			<p>decían ya elijamos a los auxiliares y al primero que me ponían era a mí porque no les fallaba...”</p> <p>4. PcD: “...P1 sabís me decían no trabajís mucho que te vay a pegar el Alzheimer hueón a donde anday pensando, y no me... (ríe), puta es que yo llegaba temprano y le tenía todo listo a los médicos.”</p> <p>5. 5. PcD: “Claro es que no le dijo que yo que trabajé tantos años en el servicio, anduve tantos años en ambulancia, me costaron, fui al choque a cuestiones de ambulancia grandes grandes, hasta mi compadre el Pato Silva, lo escuchó? lo ha escuchado al médico?”</p> <p>6. PcD: “A estas alturas, siempre yo he trabajado toda la vida de músico...” E: “Pero ¿le gusta, le apasiona la música?”</p>
--	--	--	--

			<p>PcD: “Por supuesto, si yo desde los 15 años empecé a tocar acompañando folklore, folkloristas de esa época, Antonio Prieto todos esos”.</p> <p>7. PcD: “Pero a veces yo he trabajado en el casino en varias partes antes de... bueno toda la vida he sido músico... Entonces yo ahora toco piano, antiguamente fui guitarrista”</p> <p>Entrevistador: ¿Sí?</p> <p>PcD: “Eh.. en el festival de la canción, todo eso”</p> <p>Entrevistador: “Ya”</p> <p>PcD: “Y ahora lo que hago es tocar piano en el hotel San Martín, actualmente estoy como 12 años ahí”</p>
<p>Percepción de Autonomía (La PcD se percibe capaz de realizar</p>	Desempeño en el trabajo	1. E2PcD(P5,L1 54-158)	<p>1. PcD: “Y toco todo de memoria por si acaso”</p> <p>Entrevistador: “Ya y ¿problemas de memoria tiene?”</p> <p>PcD: “No se po’ yo digo, por ejemplo tengo</p>

<p>actividades sin la ayuda y/o compañía de su cuidador)</p>			<p>un compañero que todo lo lee... Y yo todo todo de memoria casi”.</p>
	<p>Actividades diarias</p>	<ol style="list-style-type: none"> 2. E1PcD (P9, L283-284) 3. E1PcD(P10, L321-322) 4. E3PcD(P2,L3 4-38) 5. E3PcD(P3, L76-81) 6. E3PcD(P6, L42) 7. E3PcD(P7,L1 82-185) 8. E1PcD(P1, L10-11) 	<ol style="list-style-type: none"> 1. PcD: "...lo único que me falta es despegarme el mareo ese que tengo, pero solo puedo andar..." 2. PcD: "Si, no y yo esas cosas las hago solo, si usted ve todo eso, yo con la señora nos entretenemos haciendo la cuestión de plantaciones, me voy pal cerro a corretear perros." 3. E: Ya. Y entonces usted por lo que me comentaba al parecer encuentra que no es necesario que alguien se haga cargo de usted... PcD: "No, hasta el momento, yo me desempeño sola. Por ejemplo, mi sobrina sale el viernes hasta el domingo

			<p>desaparece porque tiene su pareja y yo me quedo sola. Mis hijos generalmente los días sábados es el carrete po”</p> <p>4. PcD: Claro, claro. Pero por ejemplo yo tengo un grupo de amigas que nos juntamos un día determinado y yo me acuerdo perfectamente que te voy a decir que esta semana me toco ir al cerro Barón E: ah, ¿y se van turnando las casas? PcD: Claro, entonces yo tengo setenta y tantos años y ando sola al cerro Barón, y me 80 tengo que bajar en la avenida argentina, atravesar, tomar un colectivo y todo eso lo hago sola.</p> <p>5. “Porque como te digo yo, yo soy capaz de salir sola”</p> <p>6. E: Se podría decir en el fondo que, ¿su vida social no ha sufrido mayores cambios por los problemas de memoria?</p>
--	--	--	---

			<p>PcD: “no, porque como te digo yo todavía me desplazo sola, para allá, pa’ acá, si llego al cerro Barón, imagínate, sola...”</p> <p>7. PcD: “...vive conmigo, yo la ayudo aquí, porque yo soy viudo...”</p>
<p>Estrategias Compensatorias (La PcD lleva a cabo actividades para disminuir y/o adaptarse al malestar subjetivo que le producen los síntomas de la enfermedad)</p>	<p>Conductual</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. E1PcD(P4, L110) 2. E1PcD(P4, L113-114) 3. E1PcD(P5, L144-145) 4. E1 (P9, L289-291) 5. E1PcD (P10, L321-322) 6. E1PcD (P10, L336-338) 7. E1PcD (P11, L350-351) 8. E3PcD(P6,L1 	<ol style="list-style-type: none"> 1. PcD: “Es un poco menos, descanso un poco y el mareo me baja cuando estoy en reposo” 2. PcD: “qué voy a salir con el propósito de caerme o sacarme la cresta” 3. PcD: “...y ando con las carpetas con los datos del hospital, del médico, por si me pierdo.” 4. PcD: “Porque resulta que así uno si larga el agua y ve que está haciendo daño y la corto y le pasa poquita agua y le va pasando y con eso esta flor, va a llegar al

		<p>53-157)</p> <p>9. E3PcD(P8,L2 12-214)</p> <p>10. E3PcD(P10,L 257-263)</p> <p>11. E3PcD(P13, L326-329)</p> <p>12. E3PcD(P12, L309-310)</p>	<p>final con agüita, no... yo me cuido harto, no le fumo, no le tomo, me tomo los remedios.”</p> <p>5. PcD: “Si, no y yo esas cosas las hago solo, si usted ve todo eso, yo con la señora nos entretenemos haciendo la cuestión de plantaciones, me voy pal cerro a corretear perros.”</p> <p>6. PcD: “...yo puedo estar mis lentes conversando con usted y ahí no me mareo, ahí estoy flor, pero eso de estar aquí cansa po', tendría que ponerme lentes de estos que se ponen...”</p> <p>7. PcD: “Si, pero como le digo, yo pongo de mi parte, aparte que yo no tomo, no fumo, no tengo ningún vicio, ninguna cosa.”</p> <p>8. PcD: “Pero yo siempre estoy yendo a cursos, a lugares... de hecho, ¿usted de</p>
--	--	--	---

			<p>dónde viene?”</p> <p>E: De la universidad</p> <p>PcD: “Siempre estoy yo buscando algo que hacer, y no estar aquí solamente que lavando platos y haciendo cosas domésticas. Busco siempre algo, algo más”</p> <p>9. E: ¿Usted cree que esto va a ir empeorando? PcD: “Yo creo que sí, pero por eso yo sigo yendo a reuniones, hago cursos, leo... Trato yo de que sea más lenta la cosa po”</p> <p>10. PcD: “En parte pienso que sí, pero también pienso que uno puede dar una batalla, no sé si estaré equivocada”</p> <p>E: ¿Y qué batalla puede dar usted?</p> <p>PcD: “De luchar contra eso... “</p> <p>E: ¿Y cómo lucha usted contra eso?</p> <p>PcD: “Qué sé yo... leyendo, tratando de aprenderme este trozo de memoria, activando la mente po”</p>
--	--	--	--

			<p>11. PcD: “No creo que sean suficientes (los parches), porque igual se me olvidan algunas cosas. Pero como yo siempre estoy tratando de salir, voy donde unas amigas, estudiamos, como te digo tengo una amiga que estudiamos las claves de Enoc. Siempre estoy yo tratando de estudiar algo, de no estar ahí no que estoy viejita... No, no y no.”</p> <p>12. “Además yo siempre tengo actividades de que voy aquí, al curso, tal cosa, allá”</p>
	Cognitiva	<ol style="list-style-type: none"> 1. E1PcD (P4,L123-126) 2. E1PcD (P6, L184) 3. E3PcD (P5,L118-120) 4. E3PcD (P7, 175-176) 	<ol style="list-style-type: none"> 1. PcD: “...siempre me fijo, me decía un médico a mí, fíjate siempre el trayecto tuyo las casas que hay, segundo piso, cuántos postes son, te dijeron en la calle tanto, preguntay, sí, váyase por aquí, dobla aquí, ahí está el paradero de la micro y pum ahí llega y así me fui ubicando, ubicando.” 2. PcD: “Tengo carpetas para ir repasando”

			<p>3. PcD: “Tengo un alto de temas archivados, cosas que yo tenía que hacer a máquina y estoy constantemente releendo”</p> <p>E: O sea se mantiene activa</p> <p>PcD: “Sí, porque como aprendí tantas cosas, yo sé lo que me está pasando, o lo que me puede pasar, en cuanto... estamos hablando de mi memoria”</p> <p>4. “Yo quiero aprender hasta los últimos días de mis días”</p>
	Motivacional	<p>1. E1PcD (P5, L140-141)</p> <p>2. E1PcD (P9, L281)</p> <p>3. E1PcD (P9, L300-301)</p> <p>4. E1PcD (P9-10, L304-311)</p> <p>5. E3PcD(P5,L1 24-129)</p>	<p>1. PcD: “...pero yo hago todo lo posible por seguir como tengo que seguir el Alzheimer....”</p> <p>2. PcD: “...y uno tiene que ir contra y luchar, por algo existe el mundo, hay médicos.”</p> <p>3. PcD: “Es una tontera porque, que sacamos en ir contra la marea, en ir contra el mar, si le viene la marea encima se le viene, hay</p>

		<p>6. E3PcD(P10-11,L264-273)</p> <p>7. E3PcD(P12, L312-318)</p> <p>8. E1PcD(P10, 306-308)</p>	<p>que luchar, hay que ponerle.”</p> <p>4. PcD: “Yo creo que no es suficiente porque es una enfermedad que yo estuve leyendo y conversando con el médico, que va avanzando, por eso desde el primer lugar que o sea ustedes van juntando más gente de los que van jubilando por no dejar botado, por eso yo creo que hay que seguir batallando con esto y yo creo que lo vamos a dejar hasta por ahí nomás el Alzheimer.</p> <p>E: O sea usted cree que le vamos a ganar al Alzheimer...</p> <p>PcD: “¡Claro! Si nos echamos a morir y no hacemos lo que nos dice el médico y no seguimos las indicaciones...”</p> <p>5. E: ¿Y cómo se sintió frente a darse cuenta de este proceso?</p> <p>PcD: “Bueno, yo creo que dados mis conocimientos, bueno dije yo, el proceso de</p>
--	--	---	--

			<p>la vida y tendré que aceptarlo, o sea... No ¡aaah!, pero no puede ser! No, como te digo, estudie tantos años en una escuela que me enseñaron tantas cosas que me tomo la vida como con andina, por así decírselo, ¡con calma!”</p> <p>6. E: Activando la mente... ¿Esa es la batalla que usted está dando ahora? PcD: “Sí...” E: ¿Y le gusta esa batalla? PcD: “Me gusta y aunque no me gustara, lo haría” E: ¿Y por qué lo haría? PcD: “Por tener una lucha y no entregarme así no má pue’.” E: Hasta los últimos días luchando ahí... PcD: “Pero obvio... Si yo te digo que estuve 9 años en una escuela iniciática, entonces tengo un conocimiento que no tiene la mayoría... ¡No me voy a dar por vencida así no más!”</p>
--	--	--	---

			<p>7. E: ¿Qué emoción le provoca, de repente de sentir que esto va a ir empeorando?</p> <p>PcD: “Es que como yo te insisto, yo tengo un conocimiento diferente, me lo tomo con Andina y con Filosofía, porque la cosa es así y hay que aceptarlo po'. Me da un poco de pena, a lo mejor vivo hasta los 90 años y después no conozco ni a mis hijos. Eso me da un poquito de pena, pero yo misma me digo: "para la micro, nada de estar adelantándose ni pensando leseras"; yo misma me tiro las orejas y el pelo.”</p> <p>8. “PcD: ...Ustedes van juntando más gente de los que van jubilando por no dejar botado, por eso yo creo que hay que seguir batallando con esto y yo creo que lo vamos a dejar hasta por ahí nomás el Alzheimer.”</p>
Estrategias de Afrontamiento de la	Aceptación	<p>1. E1PcD (P4, L104-105)</p> <p>2. E2PcD(P5,</p>	<p>1. PcD: “...me hicieron todos los exámenes, y me dijeron, y me dieron hasta el nombre de la enfermedad...”</p>

<p>Enfermedad de Alzheimer (Actitud de la PcD respecto al conocimiento de su diagnóstico y a los efectos de las manifestaciones de su enfermedad)</p>		<p>L159-160)</p>	<p>E: ¿Alzheimer? PcD: “Alzheimer”</p> <p>2. “E: Ya. ¿Y de estos problemas de memoria que usted me hablaba antes?... que se le están olvidando algunas cositas PcD: Sí po’ si algunas cosas se me olvidan”</p>
	<p>Negación</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. E2PcD(P4, L134-140) 2. E2PcD(P5,L180-182) 3. E2PcD (P9,L314-319) 4. E3PcD(P2-3,L43-54) 5. E2PcD(P5-6, L183-186) 	<ol style="list-style-type: none"> 1. E: “¡No!, antes cuando... antes de que le declararan la enfermedad de Alzheimer, porque Ud. fue a consultar?” PcD: “No, yo no me considero con Alzheimer” E:“¡Ah! ya... ¿No?” PcD: “Nunca he tenido problema” E: “Ya...” PcD: “Eh...Creo yo po’, no sé...”

		<p>6. E2PcD(P6-7, L 220-224)</p> <p>7. E2PcD(P11, L391-393)</p> <p>8. E1PcD(P5, L159)</p> <p>9. E3PcD(P3, L63-65)</p>	<p>2. E: “Entonces para recapitular ¿A Ud. nunca un médico le ha dicho que Ud tiene enfermedad de Alzheimer?” PcD: “No jamás, no me han dicho nunca”.</p> <p>3. E: “¿Bajo qué tratamiento está usted actualmente? ¿En el tema de las varices?” PcD:”Sí” E: “¿Algo más, o solamente eso?” PcD: “Por el momento es eso no más po’, porque antes de tener varices, yo me encuentro bien en realidad...”</p> <p>4. E: ¿Por qué usted va al médico?, ¿qué le hizo ir al médico? PcD: “Es por un control solamente porque yo que tenga alguna dolencia, no. Pero si me gusta una vez al año hacerme un control.Yo lo que tengo es un, en realidad lo que podría decir es que tengo un grupo sanguíneo que es el RH negativo y que es medio complicado... Eso es lo único,</p>
--	--	---	---

			<p>porque yo de verdad que no tengo na'. Lo que sí sufro un poco de los bronquios cuando me resfrío. Cuando me resfrío generalmente me tienen que venir a nebulizar porque me atacan los bronquios. Pero ese es todo mi malestar, lo que yo tengo”</p> <p>5. “E: ¿Por qué ahora trabaja solamente dos días? PcD: Bueno eso es lo que me dan esos dos días no mas, así empecé con dos no más días”</p> <p>6. “¿Algún otro cambio? ¿No? PcD: no... no sé ¿ah? nunca me había puesto a pensar en eso porque yo encuentro que como normal E: Ya PcD: las cosas que me pasan”</p> <p>7. “PcD: pero no conozco yo en mi familia por</p>
--	--	--	---

			<p>lo menos no (casos de PcD)</p> <p>E: no se ha dado el caso</p> <p>PcD: no, se ha dado el caso”</p> <p>8. “No, no he tenido otro cambio, estoy “flor”.”</p> <p>9. “PcD: Entonces, tengo que ya que ir al... porque tu me ves que yo estoy sana, pero esa cuestión me tiene preocupada, así que voy a pedir hora para ver si me dan algo... no sé si habrá algo para que no se me olvide tantas cosas, no sé...”</p>
	Minimización	<p>1. E3PcD(P3,L66-73)</p> <p>2. E3PcD(P7,L162-164)</p>	<p>1. E: ¿pero cómo que cosas se le olvidan?</p> <p>PcD: “por ejemplo me preguntan cualquier cosa de la vida diaria, qué cuando vino tu hija a vernos... pongo un ejemplo tonto, pero son cosas que no son importantes si no que de la vida diaria...o cuando fuiste al supermercado, mamá cuando fue al supermercado porque falta tal cosa mmm no me acuerdo pero más o menos fin de mes, cosas así, cosas que no son tan</p>

			<p>importantes tampoco.”</p> <p>2. PcD: “Incluso tengo ya pensado ir a... antes de que mi doctora salga con vacaciones, y contarle porque me doy cuenta que se me están olvidando algunas cosas po’... que todavía no es tan grave, pero yo ya sé pa’ donde va la micro.”</p>
<p>Tratamiento (Evaluación que realiza la PcD respecto al tratamiento para la enfermedad)</p>	<p>Conformidad</p>	<p>1. E1PcD(P9, L286-287)ç 2. E1PcD(P10, L334) 3. E3PcD(P4,L88)</p>	<p>1. E: ¿Entonces usted consideraría que estar bajo tratamiento es algo positivo? PcD: “¡Si po! Positivo total...”</p> <p>2. E: “Si... estoy conforme” (con el tratamiento)</p> <p>3. PcD: “Yo creo que por eso no tengo tanto olvido porque el parche... ¿tú los conoces?”</p>
	<p>Disconformidad</p>	<p>1. E1PcD(P9, L304) 2. E3PcD(P12-</p>	<p>1. “PcD: Yo creo que no es suficiente”</p> <p>2. E: ¿Usted cree que es positivo estar con</p>

		13, L321-326)	<p>estos parches?</p> <p>PcD: “Yo creo que sí, porque me ayudan...”</p> <p>E: ¿De qué forma le ayudan?</p> <p>PcD: “Pienso yo que me ayudan, por algo me los dieron “</p> <p>E: ¿Y creen que son suficientes?</p> <p>PcD: “No creo que sean suficientes, porque igual se me olvidan algunas cosas...”</p>
	Adherencia al tratamiento	<ol style="list-style-type: none"> 1. E1PcD(P3, L93-94) 2. E3PcD(P13, L330-332) 	<ol style="list-style-type: none"> 1. “Hice todos los trámites que me dijo el médico” 2. E: ¿Y usted cree que, o sea, en el fondo, está conforme con estos parches? PcD: “Yo pienso que sí, porque me los ha dado la doctora, no será para que yo gasté plata no más. Pienso que me ayudan, creo yo.”
Identificación de cambio	Síntomas	1. E1PcD (P4, L107-116)	1. “E: En la actualidad, ¿cuáles son los síntomas que tiene usted?

<p>asociado a la enfermedad (Cambios que la PcD atribuye a su enfermedad)</p>		<p>2. E1PcD (P3, L71) 3. E1PcD (P3, L79) 4. E1PcD (P3, L81) 5. E1PcD (P5, L141) 6. E1PcD (P5, L162) 7. E1PcD (P7, L207-208) 8. E1PcD(P8, L247,250) 9. E1PcD (P10,L336)</p>	<p>PcD: En este momento, estoy mareado, mareo total E: Mareo, ¿pero en general? PcD: Es un poco menos, descanso un poco y el mareo me baja cuando estoy en reposo E: ¿Sólo mareo? PcD: Me echan talla porque me llevo acostado, tengo la cama ahí armaita, limpiecita, las sábanas todo porque me siento mareado, que voy a salir con el propósito de caerme o sacarme la cresta E: Entonces el único síntoma que tiene usted, que me reporta de su enfermedad es el mareo PcD: Es el mareo”</p> <p>2. PcD: “... y sentí que me perdí un día...”</p> <p>3. PcD: “Me perdí cuando recién estaba empezando”</p> <p>4. PcD: “...lo que más me molesta la custión</p>
--	--	--	---

			<p>del mareo.”</p> <p>5. PcD: “Los mareos, sentía mucho problemas a la cuchara.”</p> <p>6. PcD: “...lo que me tuvo bien preocupado es la cuestión esta de la cuchara.”</p> <p>7. PcD: “Que tenía... que podría tener era algo malo yo pensaba, algún infarto a la cuchara, porque el dolor aquí, y eso que tenía que mover un poco la cabeza, porque podía ser principio de Alzheimer y ahí yo hable con un médico y me dijo si P1 parece que sí, ojala que no pero tenís que ver a un médico.</p> <p>8. PcD: “Sí, estaba trabajando, me sentí mareado”</p> <p>9. PcD: “...Porque lo único que no me siento bien es esto del ver, que estoy mareado...”</p>
--	--	--	---

	Pérdidas	<ol style="list-style-type: none"> 1. E2PcD (P3-4, L107-112) 2. E2PcD (P6, L191-193) 3. E3PcD (P3,L55-61) 4. E3PcD (P7, L162-164) 5. E3PcD (P8, L209-212) 6. E3PcD (P9, L224-225) 	<ol style="list-style-type: none"> 1. E: “Le pregunto, ¿Pero por qué? ¿Por qué tiene que hacerse cargo de sus cuidados? ¿En que está fallando Ud.?” PcD: “Toy’ lento, ya no es lo mismo, ya no me desenvuelvo como antes...” 2. E: “¿Y por qué ahora no lo dejan salir solo?” PcD: “No sé porque... eh...yo diría que en el caminar no estoy muy bien a pesar de que una vez me caí pero aquí...” 3. E: Ya. ¿Y de estos problemas de memoria que usted me hablaba antes?... que se le están olvidando algunas cositas... PcD: “Sí po’ si algunas cosas se me olvidan E: Ya, ¿y el médico no le dijo nada al respecto? PcD: “Mira la verdad es que no he ido al médico... Nunca le he dicho porque ahora recién se me está produciendo esto que se

			<p>me olvidan algunas cosas... yo ya me estoy preocupando”</p> <p>4. PcD: “Incluso tengo ya pensado ir a... antes de que mi doctora salga con vacaciones, y contarle porque me doy cuenta que se me están olvidando algunas cosas po’... que todavía no es tan grave, pero yo ya sé pa’ donde va la micro.”</p> <p>5. E: ¿Usted siente que, de alguna forma, los problemas de memoria han afectado en algún área de su vida? PcD: “No, porque estoy recién comenzando con los olvidos”</p> <p>6. PcD: “Pero ya se me están olvidando las cosas, entonces, puede que la doctora me diga algo que es importante y a mí se me olvide, por eso quiero ir con mi hijo o con mi hija.”</p>
--	--	--	--

Afectos asociados a la enfermedad (Emociones y sentimientos que refiere la PcD respecto a su enfermedad y sus efectos)	Tristeza	1. E1PcD (P7, L217) 2. E1PcD (P5, L139)	1. “No, si me siento bien pero, me da pena.” 2. PcD: “No, me sentí mal...”
	Miedo	1. E3 PcD (P11, L274-278) 2. E3PcD(P12, L312-318)	1. E: Y cuénteme señora PcD3, usted me decía que no ha hablado con su médico respecto a estos problemas de memoria... PcD: No fijate, porque me empezaron hace poco y tengo miedo a que me avance, entonces a lo mejor ella me puede dar algún ejercicio o medicamento, darme algún consejo... Tómelo con Andina, no sé. 2. E: ¿Qué emoción le provoca, de repente de sentir que esto va a ir empeorando? PcD: “Es que como yo te insisto, yo tengo un conocimiento diferente, me lo tomo con Andina y con Filosofía, porque la cosa es así y hay que aceptarlo po'. Me da un poco de pena, a lo mejor vivo hasta los 90 años y después no conozco ni a mis hijos. Eso me

			da un poquito de pena, pero yo misma me digo: "para la micro, nada de estar adelantándose ni pensando leseras"; yo misma me tiro las orejas y el pelo."
	Percepción de Contención en el grupo primario de apoyo	1. EPcD1(P5, L148-151)	1. "Tuve tan buena suerte que me toco mi señora, mi mujer que nos vinimos a conocer aquí, puta me ayuda en todo, le digo sabi' vieja, me siento medio mal, no me mandi' na' a esta cosa porque no vaya a ser cosa, ya, yo voy, tú te queday' aquí, me apagay la esta', me da toda las indicaciones para que yo sepa lo que tengo que hacer, porque a veces se me olvidan."
Expectativas respecto a la evolución de	Expectativas de deterioro	1. E1PcD (P6, L198-201) 2. E1PcD (P5,	1. "E: ¿Qué área cree que a futuro se podría afectar con la enfermedad de Alzheimer? PcD: ¿Como en qué sentido? ¿Faltar a las

<p>la enfermedad (Creencias de la PcD respecto al curso de su enfermedad)</p>		<p>L139-140) 3. E1PcD (P7, L206-207) 4. E1PcD (P8, L262-263) 5. E3PcD (P5, L121-122) 6. E3PcD (P6, L147-151) 7. E3PcD (P7, L162-164) 8. E3PcD (P8, L212-214) 9. E3PcD (P12, L303-311) 10. E3PcD (P12, L312-318)</p>	<p>personas con las que vivo yo? E: No, a usted. Qué áreas de su vida cree que a largo plazo, cuando la enfermedad avance... PcD: Pero si ya me queda poco, no me hable na' a futuro, si ya estoy pasado jajaja” 2. PcD: “...qué cuando ya no me dé cuenta de nada y me pierda mucho...” 3. PcD: “...y que me llegue un momento de que hasta aquí no más po’ que no pueda ni y empiecen eh...” 4. PcD: “Mire... yo creo pa' mi... de mantenerlo ahí al medio porque no puedo decir ya ahí este, por el deseo mío... no, me va a ir avanzando” 5. PcD: “Sí, porque como aprendí tantas cosas, yo sé lo que me está pasando, o lo que me puede pasar, en cuanto... estamos</p>
--	--	---	--

			<p>hablando de mi memoria”</p> <p>6. E: Y usted siente que no le afectan estos problemas de memoria, pero de alguna forma, ¿cree que han producido algún cambio en usted?</p> <p>PcD: “Más que nada, me preocupa que esto vaya avanzando, y también me da no sé qué por mis hijos, porque se dan cuenta y yo diga, pucha mis hijos se dan cuenta y no dicen nada, obviamente, pero deben sentirlo... sentirán algo, no sé... pena, angustia, no sé po”</p> <p>7. PcD: “Incluso tengo ya pensado ir a... antes de que mi doctora salga con vacaciones, y contarle porque me doy cuenta que se me están olvidando algunas cosas po’... que todavía no es tan grave, pero yo ya sé pa’ donde va la micro.”</p> <p>8. E: ¿Usted cree que esto va a ir</p>
--	--	--	---

			<p>empeorando?</p> <p>PcD: “Yo creo que sí, pero por eso yo sigo yendo a reuniones, hago cursos, leo... Trato yo de que sea más lenta la cosa po”</p> <p>9. E: Y cuénteme Señora P3, igual usted me comentaba más o menos, cómo cree que esto va a ser más adelante...Que usted cree que su memoria va a ir empeorando con el tiempo, al parecer...</p> <p>PcD: Pienso yo, a pesar de los parches que me dan....</p> <p>E: ¿Y qué otras cosas cree que se le van a ir olvidando?</p> <p>PcD: Yo creo que se me irá olvidando, hay personas que no conocen ni siquiera los hijos, ni a la familia. Pero yo espero no llegar a eso, porque además yo siempre tengo actividades de que voy aquí, al curso, tal cosa, allá... ¿De hecho, por qué estás tú aquí po'? Perdona que te tutee.</p>
--	--	--	---

			<p>10. E: ¿Qué emoción le provoca, de repente de sentir que esto va a ir empeorando?</p> <p>PcD: “Es que como yo te insisto, yo tengo un conocimiento diferente, me lo tomo con Andina y con Filosofía, porque la cosa es así y hay que aceptarlo po'. Me da un poco de pena, a lo mejor vivo hasta los 90 años y después no conozco ni a mis hijos. Eso me da un poquito de pena, pero yo misma me digo: "para la micro, nada de estar adelantándose ni pensando leseras"; yo misma me tiro las orejas y el pelo.”</p>
	Expectativas de mejoría	<ol style="list-style-type: none"> 1. E1PcD (P8, L268) 2. E1PcD (P8-9, L271-273) 3. E1PcD (P9, L279) 4. E1PcD (P8-9, L267-271) 	<ol style="list-style-type: none"> 1. PcD: “...yo creo que si no me dan más mareos, que me voy a ir mejorando...creo yo.” 2. E: ¿Y por qué cree que se va ir mejorando? PcD: “Porque con los remedios y con toda la cuestión, pienso yo... porque yo sé que el Alzheimer es jodido” 3. PcD: “Si yo creo que puede ir mejorando”

			<p>4. “E: ¿Qué cree que le va a ir pasando? PcD: A ver yo creo que si no me dan más mareos, que me voy a ir mejorando... creo yo. E: Que se va a ir mejorando ¿En caso de que se le den los remedios? PcD: No si los remedios me los dan y me los voy tomando todos. E: ¿Y por qué cree que se va ir mejorando? PcD: Porque con los remedios y con toda la cuestión, pienso yo...”</p>
--	--	--	--

9.4. Transcripción de las Entrevistas

ENTREVISTA 1

Entrevistador: ¿Su nombre es?

Persona con Demencia: PcD1

E: ¿Su edad?

PcD: no pero, le pregunto a mi señora. Negra! Eh, ¿qué edad tengo? (Contesta la señora)

E: ¿Me podría dar su dirección?

PcD: X

E: ¿Usted con quién vive?

PcD: Yo vivo con mi señora, C1 Briones. Y mi hijo, Hijo-PcD1 y Hija-C1.

E: ¿Quién es Hija-C1?

PcD: Hija-C1 es una hija de ella, y está estudiando. Estudia allá en Las Condes, y vive conmigo, yo la ayudo aquí, porque yo soy viudo. Yo a ella la conocí en el hospital porque yo trabaje muchos años en el hospital El Salvador, fui auxiliar paramédico. Trabajé con mi compadre Patricio Silva Larín, con todos esos médicos antiguos. Jubilé po', entonces aquí me tiene como todo jubilado. Me cuidé harto, no es que auxiliar paramédico y aquí en este sector es como Valparaíso o Viña po' uta que hay pega, y los gallano no van a sentarse, sobre todos los fines de semana, no que los acontecimientos, las peleas, las cuestiones así que pasa lleno. Nos amanecíamos de punta a punta. Y todavía porque yo me he encontrado con médicos y dicen que es igual.

E: Todavía sigue la misma situación

PcD: Todavía, y eso que hay buenos médicos

E: ¿Actualmente se está desempeñando en algo?

PcD: No, porque jubilé, bueno y me dijo pa' que no te vayai a atrofiar o alguna custión, hace algo en la casa, así que por aquí me las arregla haciendo plantaciones y todas esas cuestiones y voy aquí al cerro, hay un cuánto se llama esos que son grandes, de pasto todo

E: Prado

PcD: Claro, pero grandes es de aquí hasta allá, donde llegan las micros, es inmenso bonito.

E: Perfecto, ¿usted con la señora C1 están casados?

PcD: Sí, haber, espere, yo, yo era viudo

E: Después se volvió a casar o convive

PcD: Parece que nos casamos, Negra!, Somos matrimonios o somos casados los dos (Sí, contesta el hijo). Este me las sabe todas, Este ¿sabe quién es el padrino de éste? Patricio Silva

Larín, que está en Valparaíso, por ahí estaba, mi compare' E: ¿Tiene hijos usted?

PcD: Sí

E: ¿Cuántos tiene?

PcD: Tengo el Hijo-PcD1

E: ¿Cuántos años tiene Hijo-PcD1?

PcD: el Hijo-PcD1 como 14, perate'. ¿14 años tenís' Hijo-PcD1?, ¿14 años tienes tú?

Hijo-PcD1: Sí

E: ¿Quién más?

PcD: eeh, la chiquilla, ¿te acuerdas el nombre de las chiquillas mías?

Hijo-PcD1: Sí, eeh Hija1-PcD1, Hija2-PcD1

E: ¿Hija1-PcD1 cuántos años tiene?

PcD: La Hija1-PcD1 debe tener unos veintitantos años

Hijo-PcD1: No!, po' papá si ya tiene hijos, está casada hace tiempo ya

PcD: ah tiene más, entonces 30

Hijo-PcD1: No sabría decirte cuánto

E: Aproximadamente

Hijo-PcD1: 35-40 PcD: Ya

E: ¿Hija2-PcD1?

PcD: también

Hijo-PcD1: sss no, ya cuarenta

E: Ya. ¿Nietos?

PcD: eh nietos, es que este se acuerda más de...

Hijo-PcD1: [ÉL RESPONDE ESTA PREGUNTA]

E: ¿Usted cree que necesita que alguien se haga cargo de sus cuidados?

PcD: Por el momento, en las condiciones que estamos, no estoy mal yo porque Jubilé yo en el servicio, jubile bien, tengo mi jubilación, nos arreglamos con eso, la patrona también trabaja, lo que me interesa es que este niño salga bien no más del colegio, que querí' estudiar, ¿Medicina también Hijo-PcD1?

Hijo-PcD1: no, no sé

PcD: sí, la otra vez andaba picao', le gustaba medicina

E: ¿Por qué se dirigió al médico?

PcD: ¿Cómo por qué me dirigió?

E: Vamos a hacer las preguntas relacionadas con la enfermedad que tiene usted

PcD: Ah ya, ya, ya, ya.

E: Con el alzheimer

PcD: No lo sabía na', mire si lo único que yo estaba en el servicio, estaba por jubilar yo, estaba trabajando aquí, en la posta de aquí de El Salvador, y mi compadre Patricio Silva, que fue ministro de Salud, somos compadres, y sentí que me perdí un día, esto mucho tiempo, porque salía, y donde estamos nos cambiamos, y salí del hospital ahí, y jubilé en el hospital, y me vine a trabajar con otros médicos, necesito un auxiliar competente y todo, o para Valparaíso y ya po' así que jubilé, la señora también trabajó en el hospital, y nos dedicamos, arrendamos aquí y como no nos molesta nadie, es tan buena la gente que le caí bien, porque la señora la atendía y me iba a pedir "guacha" a la posta también. No usted no se va de aquí decía, shh de dónde le iba a sacar plata pa' comprarle.

E: Pero, ¿en qué momento usted me contaba que se perdió?

PcD: Me perdí cuando recién estaba empezando E: ¿Pero estaba trabajando todavía?

PcD: Sí, estaba trabajando, me sentí mareado

E: ¿Y fue a consultar a médico?

PcD: No, eeh, traté de llegar, llegué aquí a la casa, preguntando, es que yo me llevaba muy bien, no ve que tantos años y era este mi trayecto.

E: ¿Fue de un momento para otro que se perdió?

PcD: Claro, me perdí. Me perdí pero sabía me sabía llegar.

E: ¿Y en qué momento fue al médico a consultar?

PcD: eh, al otro día, si estaba trabajando ahí todavía en el hospital

E: ya, y ahí aprovecho que trabajaba ahí mismo

PcD: Claro, trabaja en urgencias

E: y ahí aprovechó

PcD1: y ahí aproveche y me dijeron: No, no, no, váyase estamos mal me dijeron, una radiografía me tendría que examinar, no tú te vai' con permiso médico. Me fui con permiso médico y hice todos los trámites que me dijo el médico, me dijo, dónde vivía, arriendo en una parte en un cerro, me dice: pero no te vai' a perder, siempre ubícate, cómprate una cinta, pone el nombre tuyo, todo eso y te lo poní, lo andai trayendo en el cuello, si te sentí que estai muy perdido, muy, cualquiera no van a estar todos perdidos me dijo. Claro. Una vez la hice no más, una vez, estaba perdido y me sentía mal porque miraba para acá, para allá...

E: Y no sabía dónde estaba

PcD: No, totalmente

E: Ya, entonces, vamos recapitulando. Estaba en el trabajo y de un momento a otro salió y se perdió y aprovecho de consultar y ahí ya todo este proceso del diagnóstico

PcD: Llegué el otro día a la posta, y consulté con el médico y me mandó a tomar radiografía, me hicieron todos los exámenes, y me dijeron, y me dieron hasta el nombre de la enfermedad...¿Alzheimer?

E: Alzheimer

E: En la actualidad, ¿cuáles son los síntomas que tiene usted?

PcD: En este momento, estoy mareado, mareo total

E: Mareo, ¿pero en general?

PcD: Es un poco menos, descanso un poco y el mareo me baja cuando estoy en reposo

E: ¿Sólo mareo?

PcD: Me echan talla porque me llevo acostado, tengo la cama ahí armaita, limpiecita, las sábanas todo porque me siento mareado, que voy a salir con el propósito de caerme o sacarme la cresta

E: Entonces el único síntoma que tiene usted, que me reporta de su enfermedad es el mareo PcD: Es el mareo

E: ¿Qué más?

PcD: Nada más

E: ¿Cómo está la memoria?

PcD: Sí, no, no está tan perdida

E: Ya

PcD: Está como pa' pa' para todavía, así a veces cuando me siento muy salgo solo alguna custion, siempre me fijo, me decía un médico a mí, fíjate siempre el trayecto tuyo las casas que hay, segundo piso, cuántos postes son, te dijeron en la calle tanto, preguntai, sí, váyase por aquí, dobla aquí, ahí está el paradero de la micro y pum ahí llega y así me fui ubicando, ubicando

E: ¿Qué pensó cuando supo que padecía Alzheimer?

PcD: Es que como trabajé desde un principio en el servicio, veía estos casos y...

E: Pero qué pensó cuando le dijeron, Usted Don PcD1 tiene Alzheimer, ¿qué pensó?

PcD: No, lo tomé bien porque como estaba acostumbrado yo a que me llegaran enfermos peor que yo, entonces dije yo bueno, será de Dios po', mala suerte que me tocó a mí

E: Esto fue lo que usted pensó cuando le comunicaron que tenía esta enfermedad

PcD: Claro y le comuniqué al médico y el médico me dió lo mismo que le dan y me dijo no, te vai con permiso médico me dijo, te vai aquí, te vai allá, te toman unos exámenes, te mandamos aquí, te mandamos allá y te jubilamos. Ahí jubilé.

E: ¿Cómo se siente hoy en día al saber que tiene enfermedad de Alzheimer?

PcD: Ah no porque yo ya sabía, como le digo me crié en un nido donde llegaban con Alzheimer

E: O sea, no se siente mal

PcD: No, me sentí mal o me va a dar, no sé, qué cuando ya no me dé cuenta de nada y me pierda mucho, mucho y ahí me vuelvo yo pero yo hago todo lo posible por seguir

como tengo que seguir el Alzheimer. Claro que lo que no, lo que más me molesta la cuestión del mareo

E: El mareo, lo que más le está trayendo problemas

PcD: Puum, en este momento toy totalmente mareado, si le estoy contestando así es porque me sé de memoria, pero al mareo, a eso le tengo miedo salir solo, porque una micro, un auto y ando con las carpetas con los datos del hospital, del médico, por si me pierdo.

E: ¿Cómo la enfermedad de Alzheimer ha afectado su vida?

PcD: Es que en realidad, sinceramente, no me ha dado la ocasión de llegar a una parte porque tuve tan buena suerte que me toco mi señora, mi mujer que nos vinimos a conocer aquí, puta me ayuda en todo, le digo sabi' vieja, me siento medio mal, no me mandi' na' a esta cosa porque no vaya a ser cosa, ya, yo voy, tú te queday' aquí, me apagay la esta', me da toda las indicaciones para que yo sepa lo que tengo que hacer, porque a veces se me olvidan.

E: Entonces no ha tenido grandes efectos o repercusiones en su vida

PcD: No, no las he tenido con el favor de Dios, todavía.

E: ¿Qué tipo de cambio ha traído para usted el sufrir esta enfermedad? Cambios en el sentido, con las demás personas, aquí en la casa, Me nombró un cambio usted, por ejemplo que le indican las cosas que tiene que hacer

PcD: Sí

E: ¿Qué otro cambio tiene ahora?

PcD: No, no he tenido otro cambio, estoy "flor". Como jubile en el servicio, estuve más de 30 años en el servicio, así que tengo todos mis papeles al día, los médicos, todo

E: ¿Ha sufrido alguna consecuencia física?

PcD: Los mareos, sentía mucho problemas a la cuchara.

E ¿Qué sentía en el corazón?

PcD: Me agitaba mucho, si hacía cualquiera cosa, esto de aquí se me movía. Sabía hasta el nombre, pero se me olvidó ahora. Los médicos me decían no, usted hace esto y usted se me va en reposo 30 días, 20 días, así que al final ya solté la esponja porque no daba, dejé mi ficha con todo allá. Así que ni Dios quiera, me llevan a un hospital, buscan el nombre, el lugar pum! PcD1 aquí, lo ubican altiro

E: Y con respecto a las relaciones sociales, amistades, familias, ¿ha sufrido algún cambio?, por ejemplo, pérdidas.

PcD: No, nada porque aquí la que sale más es mi señora, tiene conocidas amigas, las personas que son dueñas de casa, al caballero al que le arriendo yo, Don Guillermo no lo molesta nadie, no me molestan a mí, cómo estamos Don PcD1 me dice, tiremos pa' arriba, tiremos pa' arriba me dice.

E: Claro, mantiene un nivel de amistades activas. La enfermedad que usted tiene, la enfermedad de Alzheimer, ¿ha afectado su economía personal o a nivel familiar?

PcD: No, porque no he tenido grandes gastos todavía gracias a Dios me han ayudado

E: ¿De dónde?

PcD: Del hospital

E: Del mismo hospital, ¿cómo lo ayudan?

PcD: Me ayudan en vitaminas, para vitaminizarme bien, eh, me dan estas como se llaman, ¿esto es suyo?

E: Sí

PcD: Tengo carpetas para ir repasando

E: ¿Qué anota en esas carpetas?

PcD: Mire, de enfermedad, también ahí de enfermedad de enfermo, los primeros 6 meses yo los repaso

E: ¿Ahí tiene los remedios también?

PcD: Sí, claro los remedios. Claro que cuando son muy difíciles, no me las puedo todas yo po'. Voy allá al servicio y hablo con el médico y me dice Hola PcD1 en qué andamos, aquí estamos.

E: ¿Hay algún área de su vida que se ha visto afectado por sufrir la enfermedad de Alzheimer?

PcD: No, porque tuve suerte que conocí a esta señora, mi señora verdadera era auxiliar paramédico también, dirigente nacional de los auxiliares, murió.

E: ¿Se conocieron ahí en el hospital?

PcD: En el hospital, fue dirigente nacional con el Pato Silva

E: ¿Qué área cree que a futuro se podría afectar con la enfermedad de Alzheimer?

PcD: ¿Como en qué sentido? ¿Faltar a las personas con las que vivo yo?

E: No, a usted. Qué áreas de su vida cree que a largo plazo, cuando la enfermedad avance...

PcD: Pero si ya me queda poco, no me hable na' a futuro, si ya estoy pasado jajaja

E: De aquí a unos años más

PcD: Lo que me, como le dijera, me preocupa es que este niño, dejarlos con su título, y quiere estudiar medicina, el doctor, el jefe lo está ayudando, lo ayuda, por aquí por allá, así que, ojalá E: Pero en términos personales suyos

PcD: En lo mío yo espero eso no más po' que ya esté con ellos, y que me llegue un momento de que hasta aquí no más po' que no pueda ni y empiecen eh, lo que me tuvo bien preocupado es la cuestión esta de la cuchara.

E: Del corazón, ¿se está haciendo exámenes por eso?

PcD: Sí, y tengo remedios, shh tengo así unas cajas con remedios que tengo que tomar todos los días, tengo unos líquidos también de vitaminas líquidas, no si en ese sentido no tengo problemas, como trabaje en el servicio, ahí me ayudaron hartito.

E: En base a todo lo que usted me ha estado contando ahora, ¿qué emoción le provoca a usted todo lo que me está contando?

PcD: eeh...

E: ¿Cómo se siente?

PcD: No, si me siento bien pero, me da pena.

E: Le da pena, ¿por qué le da pena?

PcD: Perdón, me da pena porque ese nivel que yo trabajaba con los médicos. Se han muerto como tres médicos, me dicen mira lo que te espera PcD1, no ve que somos así los del servicio, lo ven mal a uno y le echan más tierra. Así que yo voy al hospital, los saludo, que tengo que ir a ver los exámenes, no yo me hago todos los exámenes ahí en El Salvador, no pago na' no ve que fui funcionario de ahí, y hartos años

E: O sea le da pena a lo que va a llegar, el desenlace, como...

PcD: No lo que me da pena es esta niño, dejarlo bien y la otra niña que tenemos, la Catita está trabajando allá arriba y ella estudia está por recibirse, tiene un buen título ese, estudiando medicina también y trabaja.

E: Perfecto. ¿Por qué cree usted que padece ésta enfermedad?

PcD: Yo creo que... siempre pescaba libros y leía yo allá, con respecto a la enfermedad esta, y yo creo que a base del mismo trajín de que tiene uno, el trabajo, yo me levantaba para entrar a las 8 allá en el hospital, a las 7 de la mañana pa' allá afuera, oscuro...

E: O sea usted cree que por el sacrificio que ha tenido toda la vida...

PcD: Claro y sabía que algo iba a dejar...

E: Le iba a pasar la cuenta el esfuerzo diario que usted estaba haciendo, levantarse temprano, acostarse tarde...

PcD: Claro y me levanté hartas veces temprano, si por cualquier cosa que había allá en el hospital, grande, los médicos decían ya elijamos a los auxiliares y al primero que me

ponían era a mí porque no les fallaba. Claro que yo pedía algo a ellos después, un amigo que me vieran o a mí mismo, ni un problema PcD1 me decían, pase.

E: Perfecto. Antes de que le dijeran que usted tenía Alzheimer, cuando se perdió, el mareo... ¿A qué lo atribuyó?

PcD: ¡Eh si esto!, los médicos son juguetones po' si como estudian harto también entonces, PcD1 sabís me decían no trabajís mucho que te vay a pegar el Alzheimer hueón a donde anday pensando, y no me... puta es que yo llegaba temprano y le tenía todo listo a los médicos.

E: Pero usted al principio cuando empezó a tener estos mareos, se perdió la primera vez, ¿qué pensó que tenía?

PcD: Que tenía... que podría tener era algo malo yo pensaba, algún infarto a la cuchara, porque el dolor aquí, y eso que tenía que mover un poco la cabeza, porque podía ser principio de Alzheimer y ahí yo hable con un médico y me dijo si PcD1 parece que sí, ojala que no pero tenís que ver a un médico.

E: Usted me contó que leía harto en el hospital, así que tenía un conocimiento de lo que podría ser en base a lo que usted había estudiado.

PcD: Si, tenía.

E: Perfecto. ¿Cómo cree que su enfermedad, la enfermedad de Alzheimer, va a ir evolucionando en el futuro, en los próximos años?

PcD: Lo que creo yo que me podría... volver o darme fuerza, una cosa como de que aquí yo arriendo, el caballero en cualquier momento me puede venir a pedir porque eso lo edificaron hace poquito entonces, PcD1 me dice, ¿cómo está? bien le digo yo, no me vayan a quitar aquí donde vivo.

E: Pero en la enfermedad en sí, con los síntomas que usted tiene, ¿cómo cree eso que se va a ir comportando con el paso de los años?

PcD: Mire... yo creo pa' mí... de mantenerlo ahí al medio porque no puedo decir ya ahí este, por el deseo mío... no, me va a ir avanzando

E: Y ¿cómo va ir ese avance?

PcD: De avance no se po', yo voy a ir como siento, como me siento mareado, porque yo estoy mareado

E: ¿Qué cree que le va a ir pasando?

PcD: A ver yo creo que si no me dan más mareos, que me voy a ir mejorando... creo yo.

E: Que se va a ir mejorando ¿En caso de que se le den los remedios?

PcD: No si los remedios me los dan y me los voy tomando todos.

E: ¿Y por qué cree que se va ir mejorando?

PcD: Porque con los remedios y con toda la cuestión, pienso yo... porque yo sé que el Alzheimer es jodido, es una palabra agudita porque uno dice Alzheimer ¡ah chuta!, si conversa con un médico, no a mí los médicos me suben y me dicen tranquilo nomas.

E: ¿Y qué piensa y siente cuando al hablar de enfermedad de Alzheimer, se habla de una enfermedad progresiva, o sea que va aumentando y que es irreversible?

PcD: Que ahí si que... al pensar yo ojalá que no fuera así...

E: Ya porque usted dijo que cree que puede ir mejorando...

PcD: Si yo creo que puede ir mejorando... sí, porque aquí lo que tenemos nosotros los chilenos es que nos echamos mucha tierra, cosa que aquí "ah no se me murió un primo, una este por tales preferencias" y uno tiene que ir contra y luchar, por algo existe el mundo, hay médicos.

E: En esa lucha usted cree que podría ir mejorando

PcD: Claro! ¡No si yo he mejorado harto! lo único que me falta es despegarme el mareo ese que tengo, pero solo puedo andar, pero me... la patrona me dice: a donde está la este que no lo encuentro pu... he andado por allá

E: ¿Entonces usted consideraría que estar bajo tratamiento es algo positivo?

PcD: ¡Si po! Positivo total...

E: ¿Por qué?

PcD: Porque resulta que así uno si larga el agua y ve que está haciendo daño y la corto y le pasa poquita agua y le va pasando y con eso esta flor, va a llegar al final con agüita, no... Yo me cuido hartito, no le fumo, no le tomo, me tomo los remedios.

E: Ya...o sea en la medida en que uno se compromete con su tratamiento, en tener buenos hábitos más el esfuerzo de uno puede aspirar a...

PcD: Si... cuando yo llego a un servicio de urgencia, perdone que lo interrumpa, pero yo llego a un servicio de urgencia por una cuestión y el médico me decía, ¿a qué viene? se enfermó, ve tome la radiografía, que me duele aquí, ya y el médico me dice, ya a ver ande pa' allá, dese unos pasos y me dice: "ah esta mejor que yo usted po'!" me queda mirando y me dice puta esta mejor que yo po' 'ñor por la chucha (riendo).

E: Claro hay gente que no po', que se echa a morir, ¿qué piensa usted de esa gente?

PcD: Es una tontera porque, que sacamos en ir contra la marea, en ir contra el mar, si le viene la marea encima se le viene, hay que luchar, hay que ponerle.

E: Ya, ¿cree que el tratamiento que recibe es suficiente para tratar su enfermedad de Alzheimer?

PcD: Yo creo que no es suficiente porque es una enfermedad que yo estuve leyendo y conversando con el médico, que va avanzando, por eso desde el primer lugar que o sea ustedes van juntando más gente de los que van jubilando por no dejar botado, por eso yo creo que hay que seguir batallando con esto y yo creo que lo vamos a dejar hasta por ahí nomás el Alzheimer.

E: O sea usted cree que le vamos a ganar al Alzheimer...

PcD: Claro! Si nos echamos a morir y no hacemos lo que nos dice el médico y no seguimos las indicaciones...

E: Me decía que su tratamiento no lo considera suficiente, ¿qué le faltaría para ser suficiente, para que fuera un tratamiento óptimo?

PcD: Mmm sería lo que estoy haciendo po' porque va a llegar un momento que como estoy jubilado ya en el servicio no me van a atender como jubilado y se me va a venir el terrón encima y así que ahí tengo que ponerme, pero lo que más me preocupa aquí en este momento, yo mi vida la viví en el cabrito este, que le gusta medicina, le encanta, si el padrino es médico. E: Entonces resumiendo esta parte, decía que el tratamiento que recibe cree que no es suficiente y le gustaría mejorarlo en el sentido de por ejemplo darle más actividades porque está jubilado...

PcD: Si, no y yo esas cosas las hago solo, si usted ve todo eso, yo con la señora nos entretenemos haciendo la cuestión de plantaciones, me voy pal cerro a corretear perros.

E: Bueno esta es la forma en que usted ha afrontado también la enfermedad...

PcD: Claro es que no le dijo que yo que trabajé tantos años en el servicio, anduve tantos años en ambulancia, me costaron, fui al choque a cuestiones de ambulancia grandes grandes, hasta mi compadre el Pato Silva, ¿lo escuchó?, ¿lo ha escuchado al médico?

E: Mmm no...

PcD: No porque usted es joven, pero el viejo viejo no es, él fue director del Hospital Militar, director de que otro hospital... una clínica de aquí pa' arriba y ahí trabajaba en el hospital como médico traumatólogo y ahí nos conocimos y yo era el auxiliar, puta me trató tan bien, vamos a ser compadres PcD1 me decía, así que nos hicimos y fuimos compadres po', soy compadre del Pato Silva.

E: ¿Entonces usted está conforme con el tratamiento que recibe?

PcD: Si... estoy conforme.

E: ¿Por qué está conforme?

PcD: Porque lo único que no me siento bien es esto del ver, que estoy mareado, yo puedo estar mis lentes conversando con usted y ahí no me mareo, ahí estoy flor, pero eso de estar aquí cansa po', tendría que ponerme lentes de estos que se ponen...

E: ¿Le gustaría que dentro del tratamiento que está recibiendo usted por la enfermedad de Alzheimer pudieran intervenir también en esto del mareo?

PcD: ¡Ya!, si a mí me gustaría, aprovechar porque trabajé tantos años en el servicio, bueno que me paguen algo ahora no cierto?

E: Claro... ¿y qué le han dicho con respecto a los mareos?

PcD: Tengo un remedio de esto que me tomo, permiso (sale de la habitación)

E: Si...

PcD: (Regresa) Lela tonina, esa me da la doctora

E: Melatonina.

PcD: Claro esa me da la doctora.

E: Perfecto, esa a usted le estaría ayudando a controlar los mareos.

PcD: Si, pero como le digo, yo pongo de mi parte, aparte que yo no tomo, no fumo, no tengo ningún vicio, ninguna cosa.

E: Una persona sana...ya... Bueno, hemos terminado la entrevista don Juan...

PcD: Puta encantado, encantado, encantado; que les vaya muy bien.

ENTREVISTA 2

Entrevistador: ¿me podría decir su nombre?

Persona con Demencia: PcD2

E: ya, ¿su edad?

PcD: 81

E: ¿Su dirección?

PcD: X

E: Perfecto, ya ¿Con quién vive Ud. Don PcD2?

PcD: Con mi esposa

E ¿Cómo se llama su esposa?

PcD: C2 eh... con eh...una hija, ¿El nombre?

E: Sí

PcD: eh...con una hija, una nieta, mi hija se eh.... Estoy pensando que tengo otro hijo también que está conmigo, mío, mi hijo es Hijo1-PcD2

E: ya, ¿El vive acá también?

PcD: Si en este momento está viviendo conmigo.

E: ¿Una hija me decía?

PcD: eh...mi hija Hija-PcD2

E: ya ¿Entonces serían dos hijos?

PcD: y otro hijo que no vive acá que se llama Hijo2-PcD2

E: ya, perfecto, ¿Entonces vivirían cuatro personas acá?

PcD: en este momento eh, yo mi mujer eh...mi hija una nieta y un hijo

E: ya, ¿La chica era su nieta?

PcD: Si

E: ¿Cómo se llamaba ella?

PcD: ¿Perdón?

E: ¿Cómo se llamaba su nieta?

PcD: eh... ¿A la que vio por acá?

E: Si A la que estaba por aquí

PcD: Si, Porque yo tengo 5 hijos... 5 nietos

E: a ya! Perfecto, no, pero ¿La nieta con la que vive acá?

PcD: ah!... eh... ah! Shh!... Ahora se me fueron... no...no... Ah... se llama Nieta-PcD2

E: ya ¿Nieta-PcD2 se llama su nieta?

PcD: Nieta-PcD2... eh...pucha me pillo en el... apellido....

E: ya perfecto, bien, eh... ¿Ud. Se desempeña en algo actualmente?

PcD: Si

E: ¿En que se desempeña?

PcD: En la música

E: En la música

PcD: Toda la vida

E: ¿Toda la vida ha sido músico?

PcD: SI

E: ¿Qué toca, que instrumento?

PcD: ahora desde los 50 empecé a tocar piano, siempre fui guitarrista yo

E: Ah! Perfecto

PcD: Guitarrista, las he hecho todas en el fondo en la música, pero igual todavía trabajo

E: Ah perfecto y ¿Dónde trabaja ahora?

PcD: ¿Actualmente?

E: mmm...

PcD: Hotel San Martín

E: Ah perfecto, ¿ahí toca usted?

PcD: Si, ahí actualmente

E: ya perfecto, ¿Cuántos días trabaja ahí?

PcD: dos días nomás

E: ah ya

PcD: Domingo y lunes

E: A perfecto y ¿le gusta?

PcD: A estas alturas, siempre yo he trabajado toda la vida de músico

E: Pero ¿le gusta, le apasiona la música?

PcD: Por supuesto, si yo desde los 15 años empecé a tocar acompañando folklore, folkloristas de esa época, Antonio Prieto todos esos

E: perfecto

PcD: y ahora hago música ambiental no mas

E: ya

PcD: nada más

E: Perfecto, ¿tiene su propio instrumento también acá?

PcD: yo si, tengo, tengo

E: Ya perfecto ¿Ud. está casado?

PcD: Si casado

E: ¿Hace cuantos años esta casado?

PcD: 51

E: ¿51 años?

PcD: Si, eh... no me acuerdo si cincuenta... cincuenta cuantos jajaja claro...del...ses...hasta la fecha

E: hartos años, ¿una relación feliz? ¿Estable?

PcD: Si porque hay...con tantos problemas de... ha sido bien difícil...y sigue la cosa que ha sido feliz po´ porque hasta hoy estamos. Llevamos más de 50 años, más de 50 años casados

E: ya...Me decía que se dedicaba a la música, ¿En su tiempo libre que hace?

PcD: Un tiempo estuve haciendo otra cosa, pero, pero toda la vida he sido músico

E: Ya, Pero por ejemplo hoy en día cuando no esta trabajando en el hotel ¿Qué hace en su tiempo acá en su casa?

PcD: No ahora no, he hecho clases, pero no ahora estoy medio...

E: ¿Esta dedicado a descansar?

PcD: Si

E: Cuando esta acá en la casa

PcD: Ya estoy... medio

E: Ya

PcD: Es que tengo problemas con las piernas, así que...

E: ¿Qué tiene?

PcD: Venas varicosas

E: ah ya

PcD: En esto momento ando con esas medias que... se...

E: Perfecto... para.... Eh...Según su percepción ¿Ud. necesita que alguien se haga cargo de sus cuidados?

PcD: ¿De sus cuidados? Yo creo que sipo mi señora

E: ya, Ud. cree que...

PcD: Si po' porque ella tiene como 5 años menos que yo, pero en eso... ta' si me ha cuidado o no, a pesar que yo estoy trabajando

E: ya

PcD: y....

E: Porque me dice Ud. ¿Qué cree que tiene que hacerse cargo?

PcD: ¿Quién?

E: porque yo le pregunto ¿si Ud. cree que tienen que hacerse cargo de sus cuidados? y Ud. Me dice que si

PcD: Sí, mi señora

E: le pregunto, ¿Pero porqué? ¿Por qué tiene que hacerse cargo de sus cuidados?

PcD: Eh....

E: ¿En que está fallando Ud.?

PcD: Toy' lento

E:Ya

PcD: ya no es lo mismo, ya no me desenvuelvo como antes

E: Ya y ¿ella es un apoyo entonces?

PcD: Si claro po', por ejemplo es que no me dejan manejar tampoco

E: ya

PcD: entonces me van los dos días... me van a dejar de a pie porque tampoco me deja caminar solo

E: ¿A Ud. le gustaría ir y caminar solo?

PcD: no me desagrada que me valla a dejar y después mi hija no me deja manejar tampoco entonces mejor me va a buscar en auto... si...

E: Ya ¿pero hecha de menos hacer esas cosas?

PcD: ¿Cómo?

E: ¿Hecha de menos hacer esas cosas, salir solo a caminar, andar en auto solo?

PcD: No... Caminar na' no yo, soy bien católico voy todos los días a misa

E: Ya

PcD: y de ahí camino

E: Perfecto, bueno, ¿Porque se dirigió al médico? Estas son preguntas relacionadas con la enfermedad de Alzheimer

PcD: ¿Ahora actualmente?

E: No... eh... es que las preguntas de ahora están contextualizadas en la enfermedad que tiene Ud. en la enfermedad de Alzheimer. Entonces todas estas preguntas son enfocadas en eso, entonces en los inicios. ¿Porque Ud. Se dirigió al médico?

PcD: eh... ¿ahora? Por los varices

E: No!, antes cuando ... antes de que le declararan la enfermedad de Alzheimer por qué Ud. fue a consultar?

PcD: No, yo no me considero con Alzheimer

E: Ah! ya... ¿No?

PcD: Nunca he tenido problema

E: ya

PcD: eh...Creo yo po', no sé

E: Ya

PcD: Yo por ejemplo... ahora estoy trabajando 2 días a la semana

E: Ya

PcD: Pero a veces yo he trabajado en el casino en varias partes antes de...bueno toda la vida he sido músico

E: Ya

PcD: Entonces yo ahora toco piano, antiguamente fui guitarrista

E: Sí

PcD: eh... en el festival de la canción, todo eso

E: Ya

PcD: Y ahora lo que hago es tocar piano en el hotel San Martín, actualmente estoy como 12 años ahí

E: Pero entonces Usted no eh...

PcD: Y toco todo de memoria por si acaso E: Ya y ¿Problemas de memoria tiene?

PcD: No se po' yo digo, por ejemplo tengo un compañero que todo lo lee

E: ya

PcD: Y yo todo, todo de memoria casi

E: Ya, No ha tenido ese tipo de problemas entonces como que se le olvidan las cosas

PcD: Yo diría que no

E: ya perfecto

PcD: Ojala que no se me olvidaran algunas cosas

E: Ya

PcD: Tengo buena memoria en realidad o no se...

E: Pero ¿Ud. va a controles con el neurólogo?

PcD: no, hace tiempo que no voy

E: Ya

PcD: eh al medico...tengo un eh...medico que no es neurólogo

E: Ya

PcD: que se llama Varela

E: Ya

PcD: pero el hace tiempo ya...

E: ¿Le ve lo de las varices?

PcD: Fui a otro, un especialista,

E: Ya

PcD: no lo conocía yo, no me acuerdo como se llama porque lo conocía ahora no más.

Yo en realidad he tenido varices toda la vida desde muy joven

E: Ya

PcD: Pero por ahí me hicieron una operación una vez pero vuelven a salir esas cosas

E: Entonces para recapitular. ¿A Ud. nunca un médico le ha dicho que Ud tiene enfermedad de Alzheimer?

PcD: No jamás, no me han dicho nunca

E: Ya eh...y ¿Algún cambio que haya tenido en su vida este último tiempo? ¿Por qué ahora trabaja solamente dos días?

PcD: Bueno eso es lo que me dan esos dos días no mas, así empecé con dos no más días

E: Ya

PcD: Y de repente mi compañero pianista ya pero hace tiempo ya estuvo enfermo y lo reemplace de un mes y allá se toca harto se toca 7 horas diarias es 3 horas al almuerzo y 4 en la cena

E: Ya eh... ¿Y porque ahora no lo dejan salir solo?

PcD: no sé porque... eh...yo diría que en el caminar no estoy muy bien a pesar de que una vez me caí pero aquí

E: ah ya...A pero por un tema de pierna motrices que se pueda caer ese es como el miedo por el cual que no lo dejan

PcD: Si, si claro aquí me caí en la escala hace un tiempo atrás

E: ¿Esta? ¿Esta que esta acá?

PcD: Claro no me paso na' pero... eh.. porque había tomado venía medio resfriado medio tapsin noche

E: ya

PcD: yo creo que me levanté al baño que está ahí y me pase pa' no... o sea no prendí la luz

E: ya

PcD: me pase una puerta y ahí me resbale no me paso na'

E: ya, y ¿Qué cambios a tenido Ud. Desde cuando era joven hasta ahora?, ¿Qué cambios nota en Ud.?

PcD: Eh... yo diría que... la lentitud, claro que yo siempre fui mas o menos lento pa' caminar,

E: Ya...

PcD: pero bueno para caminar, siempre me ha gustado caminar

E: Ya

PcD:: y eso no más po'

E: Ya

PcD: y la lentitud que tengo es propia de la edad

E: de la edad, claro

PcD: creo yo

E: o sea el único cambio que Ud. Nota en este proceso de envejecimiento ¿no? Seria a lentitud para caminar

PcD: Debido a la edad

E: Por la edad. ¿Algún otro cambio? ¿No?

PcD: no... no sé ¿ah? nunca me había puesto a pensar en eso porque yo encuentro que como normal

E: Ya

PcD: las cosas que me pasan

E: Ya... ¿Qué cosas le pasan?

PcD: Esto de ser lento pa' todo

E: Ah ya!... esto de ser lento... ¿Ud. cree que es normal?

PcD: me parece a mí

E: Ya. Ud. Me dice que nunca antes se había puesto a pensar los cambios a tenido

PcD: No po'

E: y si yo ahora le digo... eh... Don PcD2 trate de pensar un momento, pensar ¿cómo

Usted era antes cuando era adulto, eh... adulto joven y como es Usted ahora? Yo le pregunto

PcD: ¿adulto? ¿Ud. me dice de unos 30 años?

E: de unos 30 o 40 años, piense en esos momentos ahora piense y compárelo con él ahora, ¿qué cambios nota Usted aparte de ser un poco más lento?

PcD: bueno... eh... yo por ejemplo no... he trabajado mucho de noche

E: Ya

PcD: me pasaba con los compañeros trabaje mucho en el casino me pasaba a tomar un tragos esas cosas

E: Ya

PcD: ahora no lo... no lo puedo... no lo hago E: ¿Y porque no lo hace?

PcD: Porque no me dan ganas po'

E: ¿No le dan ganas?

PcD: Claro, eh

E: ya

PcD: eh sí... tomo una copa de vino en el almuerzo la comida na' mas

E: Ya... eh...

PcD: ahora si hay una fiesta tomare un poquito más

E: ¿Y que le gusta tomar mas?

PcD: eh... no...

E: y ¿Cuál es su favorito?

PcD: Pisco, por ejemplo

E: Pisco... ya...

PcD: Pero no ahora no tampoco, a menos que haya un pisco sour... no sé...una copa.

No me embriago po' pa' empezar...

E: Ya... Claro

PcD: no... Si... me he cuidado de hace tiempo en eso

E: Ya

PcD: además siempre manejando después del casino pasaba a alguna

E: Ya

PcD: parte a tomar un trago y después manejaba

E: claro

PcD: Nunca me pasó nada gracias a Dios ni me pararon los carabineros tampoco porque si no...jajajaa

E: Claro, por suerte

PcD: Uno Nunca... yo me paso ningún accidente

E: ya... eh... ¿Cómo cree que seguirá Ud. con los años? ¿Qué cosas le van a ir pasando?

PcD: Eh... yo creo, bueno que dentro de... creo yo... porque a donde en mi trabajo me estiman mucho porque yo creo que más de dos años o un año y medio o dos años no voy a tocar más porque se me hace pesado

E: ¿Cómo esto que se le hace pesado? ¿En qué sentido se le hace pesado?

PcD: allá... en donde estoy yo en el Hotel San Martín

E: Ya

PcD: se toca bastante

E: Ya

PcD: se toca piano y órgano en el comedor

E: Ya

PcD: que se usa como... Usted sabe que los órganos se usan como piano y como órgano también, pero el horario todo eso... yo termino, a pesar que son dos días nomas se hace pesado

E: Ya

PcD: Eh... me acuerdo que estoy ya en una edad jaja que ya no estoy para eso po'

E: ya

PcD: me cuesta mucho

E: Ya esta como ya ir descansando un poquito estar... pasar mas tiempo en la casa

PcD: Claro... no si... yo no sé ¿ah? Claro que he sido músico toda la vida

E: ya

PcD: Pero yo creo que ya estaría bueno que...descanso, claro... yo estuve... yo antes fui guitarrista yo

E: Ya

PcD: Folklore primero, acompañando

E: ¿Esas son tuyas?

PcD: eran de mi papa

E: Ah... Ya

PcD: Mi papa también tocaba, pero era... mecánico na que ver po

E: Claro

PcD: No... No se dedicó la música

E: Son unas reliquias... esos instrumentos

PcD: Claro es un labaus y el otro una mandolina, Mi papá tocaba bajo, y el otro una mandolina

E: Ya

PcD: mi papá tocaba banjo todas esas cosas

E: Ya

PcD: violín también

E: ¿O sea es de familia?

PcD: Si

E: ¿Y algún hijo suyo toca algún instrumento?

PcD: si, es profesor de música

E: Ah! O sea es una herencia musical

PcD: claro, es profesor, pero no es pa' tocar así en público no

E: ¿Qué tratamiento... bajo que tratamiento esta Usted actualmente? ¿En el varices tema de las varices?

PcD: Sí

E: ¿Qué algo mas? ¿O solamente eso?

PcD: Por el momento es eso no más po', porque antes de tener varices, yo me encuentro bien en realidad, o sea lento pa' caminar siempre fui lento a pesar que me gustaba correr y todo ya de los... eh... no sé a donde tenía recién estaba viendo...estaba viendo una foto jejeje... claro que la diferencia no... yo que me gustaba correr, de chico me gusto el atletismo pero nunca me dedique a eso a entrenar na' y la pelota jugué, como bueno

también un tiempo como hasta los 22 a esa edad yo hice gimnasia por eso deje de hacer deporte pero hice esa gimnasia que había de charleada antiguamente

E: Ya

PcD: Me entusiasme y había un gimnasio de pesas y hice muchas pesas hasta tener en la casa 100 kilos

E: ah ya yo igual me gusta ir al gimnasio yo también voy al gimnasio

PcD: ¿Sí?

E: Sí, entretenido

PcD: bueno, claro, se le nota a usted que va po'

E: sí jajajaja

PcD: no yo no levanto ni calumnias ahora po' jajaja

E: jajaja, pero en su tiempo

PcD: yo tenía aquí en la casa, pero las he regalado, tenía 100 kilos de mancuernas y varillas grandes

E: Ya

PcD: pero de eso yo a mi edad yo encuentro que no, no

E: claro

PcD: Ah y lo ultimo que hice fue... ¿qué hacía?...

E: ¿Abdominales?

PcD: ¡Abdominales! tenía una tabla y derrepente me... he acordado... empecé en esta mesa

E: Ya

PcD: me extendí y yo creo... que... usted que hace abdominales porque se trabaja harto esto y después fuimos a parar al hospital po'

E: uhhh... mucho ¿Y que le había pasado?

PcD: Hernia, hernia

E: Ah...

PcD: Hernia, una cuestión así. Y me operaron de apendicitis o hernia no me acuerdo... fue bien fregado

E: Ya pero ¿Le gustaba hato hacer deporte?

PcD: ¿Ah?

E: ¿Le gustaba hato hacer deporte?

PcD: Si y de ahí ya no... Como le digo no , no se calumnia ahora

E: claro

PcD: me da... camino si camino. Yo me voy al... Si voy al hotel San martín

E: Ya

PcD: No voy en auto me voy caminando y mi señora me cuida en eso je.

E: Ya po' Don PcD2 gracias por la entrevista

PcD: gracias a Ud. pue

ENTREVISTA 3

Entrevistador: ¿Y usted puede estar sola?

Persona con Demencia: Los fines de semana, y llega de madrugada porque él está aquí todo el día y sale de noche...

E: su hijo

PcD: si trabaja de noche, oye le digo yo, estás trabajando de prostituto

E: Señora PcD3, le cuento, necesito ciertos datos de usted. ¿Cuántos años tiene?

PcD: tengo 76

E: ¿usted vive sola?

PcD: no, mi hijo vive conmigo

E: ¿aquí mismo?

PcD: sí

E: ¿usted está desempeñándose laboralmente hoy en día?

PcD: no yo nunca he trabajo afuera, pero la casa usted saber que una dueña de casa trabaja

E: claro, ¿usted está casada?

PcD: viuda

E: ¿hace cuánto que está viuda?

PcD: mmm... mi marido murió el 2008, como cinco años

E: cuantos hijos tiene señora PcD3

PcD: dos, pero tuve tres. Se me murió una niñita a los 6 meses. La tercera hija falleció de una bronconeumonía a los 6 meses

E: ¿nietos tiene?, ¿o todavía no?

PcD: sí, tengo una bis nieta, aquí está po' mira

E: ¡oh que linda!

PcD: Mira la bis nieta que tengo

E: Que bonita. ¿Cómo se llama?

PcD: ay, eh... Bisnieta-PcD3 es uno de los nombres pero no me acuerdo del otro

E: ah, no se acuerdo del otro. Usted tiene dos hijos... y ¿cuántos nietos?

PcD: Mis dos hijos están... ahí pue'. ¿Los alcanzas a ver?

E: Sí, ellos dos. ¿Y cuántos nietos?

PcD: eh, ¡dos!, dos nietos también...

E: ¿dos varones?

PcD: dos varones y uno de ellos es el papá de esta chiquitita

E: Ya. Y entonces usted por lo que me comentaba al parecer encuentra que no es necesario que alguien se haga cargo de usted...

PcD: No, hasta el momento, yo me desempeño sola. Por ejemplo, mi sobrina sale el viernes hasta el domingo desaparece porque tiene su pareja y yo me quedo sola. Mis hijos generalmente los días sábados es el carrete po'

E: ¿Cuántos años tiene su hijo que vive con usted?

PcD: Tiene cincuenta y seis años

E: ya, su hijo. Cuénteme entonces señora PcD3... Le voy a hacer algunas preguntas, si hay alguna pregunta que a usted le incomoda tiene total derecho de decírmelo y no responderla. ¿Ya? La primera pregunta, ¿Por qué usted va al médico?, ¿qué le hizo ir al médico?

PcD: Es por un control solamente porque yo que tenga alguna dolencia, no. Pero si me gusta una vez al año hacerme un control.

E: Ya

PcD: Yo lo que tengo es un, en realidad lo que podría decir es que tengo un grupo sanguíneo que es el RH negativo y que es medio complicado

E: ah, yo también. Uno tiene que andar ahí cuidándose hartito

PcD: claro, claro. Eso es lo único, porque yo de verdad que no tengo na'. Lo que sí sufro un poco de los bronquios cuando me resfrío. Cuando me resfrío generalmente me tienen que venir a nebulizar porque me atacan los bronquios. Pero ese es todo mi malestar, lo que yo tengo

E: Ya. ¿Y de estos problemas de memoria que usted me hablaba antes?... que se le están olvidando algunas cositas

PcD: Sí po' si algunas cosas se me olvidan

E: Ya, ¿y el médico no le dijo nada al respecto?

PcD: Mira la verdad es que no he ido al médico... Nunca le he dicho porque ahora recién se me está produciendo esto que se me olvidan algunas cosas... yo ya me estoy preocupando

E: Claro

PcD: Entonces tengo ya que ir al... porque tú me ves que yo estoy sana, pero esa cuestión me tiene preocupada, así que voy a pedir hora para ver si me dan algo... no sé si habrá algo para que no se me olviden tantas cosas, no sé...

E: ¿pero cómo que cosas se le olvidan?

PcD: por ejemplo me preguntan cualquier cosa de la vida diaria, qué cuando vino tu hija a vernos... pongo un ejemplo tonto, pero son cosas que no son importantes si no que de la vida diaria...

E: Ya, cosas cotidianas

PcD: o cuando fuiste al supermercado, mamá cuando fue al supermercado porque falta tal cosa mmm no me acuerdo pero más o menos fin de mes, cosas así, cosas que no son tan importantes tampoco.

E: Ya, ok. Entonces usted diría que sus problemas para acordarse ciertas cosas son totalmente detallitos de la vida diaria en el fondo.

PcD: Claro, claro. Pero por ejemplo yo tengo un grupo de amigas que nos juntamos un día determinado y yo me acuerdo perfectamente que te voy a decir que esta semana me toco ir al cerro Barón

E: ah, ¿y se van turnando las casas?

PcD: Claro, entonces yo tengo setenta y tantos años y ando sola al cerro Barón, y me tengo que bajar en la avenida argentina, atravesar, tomar un colectivo y todo eso lo hago sola.

E: Y cuéntame señora PcD3, cuando empezaron estos problemas de memoria más o menos, ¿se acuerda cuando empezaron?

PcD: Yo pienso que hace como un año, hace muy poco, pero pongámosle un año

E: Ya. Porque su sobrina nos contaba que este, el Exelon, los parches son para su problema de memoria

PcD: Yo creo que por eso no tengo tanto olvido porque el parche... ¿tú los conoces?

E: Eh, sí. Usted me acaba de explicar cómo funcionan

PcD: No sé si tendré... me lo habré puesto... claro mira

E: Ahí los tiene...

PcD: los voy a ir a buscar...

E: ¡ah! Ya...

PcD: Entonces, estos son para la memoria

E: ¿Y qué médico le receta esto?

PcD: Mi Doctor es la Doctora Patricia... ay se me olvidó el nombre...

E: ¿Pero ella es Neuróloga?

PcD: No, ella no es neuróloga pero es mi...

E: Médico de cabecera

PcD: Claro

E: Cuando empiezan estos problemas de memoria hace más o menos un año, me dice usted. ¿Qué pensó? ¿Qué se le vino a la mente cuando empezaron estos problemas?

PcD: Me di cuenta ya de acuerdo en el proceso, no sé cómo explicártelo pero... Ya dije yo, ya estoy...

E: ¿El proceso de qué?

PcD: de la vejez po' ya... por decírtelo de algún modo... ya estoy dando jugo, estoy dando la hora.

E: Ya empezamos como la última etapa en el fondo

PcD: Claro, me di cuenta, y todavía me doy cuenta

E: Ya, y....

PcD: Por ejemplo yo tengo, tenemos un grupo como te digo de amigas que nos juntamos, hacemos estudio de... cómo te digo.... Estudios como del... la verdad es que yo soy una persona que estuvo mucho tiempo en una escuela iniciática, no lo digo por orgullo ni por soberbia, sino que para que tú sepas que yo estuve muchos años en una escuela iniciática, tengo cuatro iniciaciones hechas por maestros, yo para el dieciocho de septiembre y para semana santa me iba a retiros espirituales, y ahí aprendí todo esto.

E: Me imagino

PcD: Tengo un alto de temas archivados, cosas que yo tenía que hacer a máquina y estoy constantemente releyendo

E: O sea se mantiene activa

PcD: Sí, porque como aprendí tantas cosas, yo sé lo que me está pasando, o lo que me puede pasar, en cuanto... estamos hablando de mi memoria

E: Y cuénteme señora PcD3, usted me dice que claro, cuando empiezan sus problemas de memoria, usted se le viene a la cabeza: Ya sé lo que se viene en el proceso. ¿Y cómo se sintió frente a darse cuenta de este proceso?

PcD: Bueno, yo creo que dados mis conocimientos, bueno dije yo, el proceso de la vida y tendré que aceptarlo, o sea... No ¡aaah!, pero no puede ser! No, como te digo, estude tantos años en una escuela que me enseñaron tantas cosas que me tomo la vida como con andina, por así decírselo, ¡con calma!

E: Es parte de la vida, en el fondo... esa fue su sensación. Y usted, ¿de qué forma siente que estos problemas pequeños de memoria que usted está teniendo le afectan?, ¿o no le afectan mucho en la vida?

PcD: Yo pienso que más que afectarme a mí, le afectan a las personas que me rodean

E: Ya, ¿en qué sentido le afectan a las personas que la rodean?

PcD: Porque se dan cuenta que uno ya va...

E: ¿Descenso?

PcD: Claro, por decirlo de algún modo. Yo creo que debe ser doloroso, no me lo dicen, pero ellos se darán cuenta y a lo mejor... pucha mi mamá.... Pienso yo, no sé

E: Ya, esa es su hipótesis, la idea que tiene respecto a cómo la ven sus hijos en el fondo

PcD: Creo yo porque nunca me han hecho comentarios

E: Pero, ¿usted mayormente no le afectan?

PcD: No, porque como te digo yo, yo soy capaz de salir sola...

E: Es independiente en el fondo

PcD: como te digo yo me voy de repente donde una amiga que vive en el cerro Barón y tengo que tomar aquí, bajarme en la avenida argentina, tomar otra locomoción, después de nuevo... y el otro día me vine yo oscurito...

E: Llegó bien. Y usted siente que no le afectan estos problemas de memoria, pero de alguna forma, ¿cree que han producido algún cambio en usted?

PcD: Más que nada, me preocupa que esto vaya avanzando, y también me da no sé qué por mis hijos, porque se dan cuenta y yo diga, pucha mis hijos se dan cuenta y no dicen nada, obviamente, pero deben sentirlo... sentirán algo, no sé... pena, angustia, no sé po'

E: Ya....

PcD: Pero yo siempre estoy yendo a cursos, a lugares... de hecho, ¿usted de dónde viene?

E: De la universidad

PcD: Siempre estoy yo buscando algo que hacer, y no estar aquí solamente que lavando platos y haciendo cosas domésticas. Busco siempre algo, algo más

E: ¿Y estos problemas de memoria de alguna manera le han traído alguna consecuencia física a usted?

PcD: No

E: ¿No?, ¿nunca le pasado nada?

PcD: Incluso tengo ya pensado ir a... antes de que mi doctora salga con vacaciones, y contarle porque me doy cuenta que se me están olvidando algunas cosas po'... que todavía no es tan grave, pero yo ya sé pa' donde va la micro.

E: Por lo que usted me cuenta, señora PcD3, su vida social es bastante activa. Tiene su grupo de amigas, se juntan y todo...

PcD: Sí, y yo busco, pero no pa' hablar de leseras. Yo no soy una persona que me gusta, aunque tenga noventa años, yo voy a buscar aprender algo

E: Le gusta aprender, y con este grupo de amigas, ¿qué aprende?

PcD: eh, comentamos... tengo una amiga que, justamente el marte nos juntamos, no sé si tu habrás escuchado alguna vez hablar de las claves de Enoc, yo nunca había escuchado tampoco...

E: No...

PcD: Pero son conocimientos profundos de metafísica... Bueno dije yo, estuve nueve años en una escuela que no era la de ella y algo tendré que aprender de ella, si yo quiero aprender hasta los últimos días de mis días

E: Así que para allá fue...

PcD: Así que para allá me matriculé, y lo digo por decirlo pero es una amiga que nos juntamos a tomar tecito y ella aprovecha de llenar unos apuntitos...

E: Y ahí les enseña a todas, en el fondo...

PcD: Y algo aprendemos

E: Se podría decir en el fondo que, ¿su vida social no ha sufrido mayores cambios por los problemas de memoria?

PcD: no, porque como te digo yo todavía me desplazo sola, para allá, pa' acá, si llego al cerro Barón, imagínate, sola...

E: Sí po'. Igual es pique porque nosotros venimos de allá po', y son como media hora, cuarenta minutos...

PcD: Mi amiga vive en la primera torre que se hizo, en el último piso, todo el último piso es de ella

E: Ah, ella vive así como en un Penthouse

PcD: Claro

E: En términos económicos señora PcD3, ¿los problemas de memoria no le han afectado? Porque usted en realidad no desempeña ningún trabajo laboral, como del mundo laboral remunerado...

PcD: No, no; claro. Incluso yo di orden de que me depositaran la pensión que me dejó mi esposo, para no tener colita allá....Deposíteme en tal banco y yo, cuando necesito, saco de a poco, no para tener todo el sueldo aquí.

E: Pero en el fondo, tiene su pensión que es de la viudez de su marido y con eso usted mantiene la casa...

PcD: Claro. Él era suboficial de la armada

E: ¿Él era marino?

PcD: Sí, no puedo decir yo que es muy poco, pero tampoco es una cuestión...Pero a mí me alcanza para desenvolverme en todos mis...en todas las necesidades que uno pueda tener.

E: O sea, en el fondo, le sirven para vivir...

PcD: Y afortunadamente, como no tengo que pagar arriendo de casa...

E: Se hace más...

PcD: Claro...

E: ¿Usted siente que, de alguna forma, los problemas de memoria han afectado en algún área de su vida?

PcD: No, porque estoy recién comenzando con los olvidos

E: ¿Usted cree que esto va a ir empeorando?

PcD: Yo creo que sí, pero por eso yo sigo llendo a reuniones, hago cursos, leo... Trato yo de que sea más lenta la cosa po'

E: Usted trata de alentarlo...

PcD: Pero fijate tú que ya estoy pensando en ir al médico y conversarlo con mi doctora...

E: ¿Usted va sola al médico también?

PcD: Iba sola, pero esta vez quiero ir acompañada de mi hijo...

E: ¿Qué hace que quiera ir acompañada de su hijo?

PcD: Por si a mí se me olvida algo que ella pudiera decir...

E: Ya...

PcD: Pero yo igual me atrevo, porque yo físicamente estoy...

E: Perfecta...

PcD: Pero ya se me están olvidando las cosas, entonces, puede que la doctora me diga algo que es importante y a mí se me olvide, por eso quiero ir con mi hijo o con mi hija. ¿Usted es de la Católica?

E: No, nosotras venimos de la Universidad de Valparaíso

PcD: Ahh ya...Mi hija hace clases ahí...

E: ¿Si, en qué escuela?

PcD: Mira, es ¿cómo se llama esa calle?, que hay que atravesar Colón, para allá, ella trabaja ahí en esa Universidad...

E: En Cólón está...

PcD: Pero hay que llegar hasta el final, allá está, por donde está el teatro Velarde, el fondo para atrás... Pero no sé...Ella hace clases ahí...

E: ¿Hace clases de medicina?

PcD: Ella es microbióloga parece...

E: ajajaja, ella hace clases en la facultad de medicina de mi Universidad, que está efectivamente por la calle del teatro hacia el final, como hacia el cerro...

PcD: Y ella hace clases ahí y trabaja ahí ella

E: Mire usted, tiene una hija médico...

PcD: Sí, la doctora Llanos...Yo le digo por si acaso, quizás por ahí la conoce, ella es microbióloga, y su título lo sacó nada menos que en Francia en Rocksford, gracias a ella

mi esposo y yo viajamos a Europa y anduvimos en 4 países. No es porque sea mi hija, pero es capa, es capísima.

E: Se nota...

PcD: cuando mi esposo estaba ya para morir, me acuerdo que un día salimos de la pieza donde estaba al pasillo, mientras le hacían unas curaciones o le cambiaban la ropa, no me acuerdo. Estábamos ahí en el pasillo y de repente miro yo y viene un grupo de médicos, y me dice mi hija: Mamá, a todos esos médicos que vienen ahí yo les hago clases. Yo quedé como condorito. ¡Hola, Doctora Llanos! ¿Qué está haciendo por aquí? le dijeron todos, pero fue de chiquitita así, fíjate que desde kinder me felicitaban por todo, desde primero, desde siempre ella fue la primera, la capísima del colegio

E: Y cuénteme, Señora PcD3, ¿por qué cree usted que tiene estos problemas de memoria?

PcD: Yo pienso que es por la edad...

E: ¿Y usted cree que es parte como natural del desarrollo?

PcD: En parte pienso que sí, pero también pienso que uno puede dar una batalla, no sé si estaré equivocada

E: ¿Y qué batalla puede dar usted?

PcD: De luchar contra eso...

E: ¿Y cómo lucha usted contra eso?

PcD: Qué sé yo... leyendo, tratando de aprenderme este trozo de memoria, activando la mente po'

E: Activando la mente... ¿Esa es la batalla que usted está dando ahora?

PcD: Sí...

E: ¿Y le gusta esa batalla?

PcD: Me gusta y aunque no me gustara, lo haría

E: ¿Y por qué lo haría?

PcD: Por tener una lucha y no entregarme así no má pue'

E: Hasta los últimos días luchando ahí...

PcD: Pero obvio... Si yo te digo que estuve 9 años en una escuela iniciática, entonces tengo un conocimiento que no tiene la mayoría... ¡No me voy a dar por vencida así no más!

E: Y cuénteme señora PcD3, usted me decía que no ha hablado con su médico respecto a estos problemas de memoria...

PcD: No fíjate, porque me empezaron hace poco y tengo miedo a que me avance, entonces a lo mejor ella me puede dar algún ejercicio o medicamento, darme algún consejo... Tómelo con Andina, no sé.

E: ¿Y a raíz de qué le dan estos parches?

PcD: Esos son justamente para la memoria... ¿Te los mostré o no?

E: Sí, si me los mostró. ¿Y es la misma médico con la que usted quiere conversar sobre estos problemas de memoria?

PcD: Claro...Con mi doctora y sabe que uno puede ver diferentes médicos dependiendo... Claro, porque si uno tiene un problema en el pie no va a ir a ver... tiene que ir a ver... Pero mi doctora, con ella quiero conversar, que me conoce de jovencita pue'

E: Y cuando ella le da estos parches y le dice ya, son para la memoria. ¿Pero a raíz de qué encuentran de qué usted tiene problemas a la memoria?

PcD: Porque yo les he dicho; pero yo una vez fui a ver un médico que me lo recomendaron mucho, entonces yo entré y el médico me queda mirando, yo te estoy hablando de cuando yo debo haber tenido 25 años, y me dijo ¿Usted saber cuál es mi especialidad?; sí doctor, le dije yo, porque él era, cómo se llaman los médicos que son para la tercera edad...

E: Geriatras

PcD: Sí doctor, le dije yo, yo sé que usted es geriatra, pero me lo recomendaron como un médico muy bueno, muy competente. Ah ya, me dijo, ¿cuál es su problema? Bueno, ahora no me acuerdo cuál era mi problema y se quedó conforme el doctor, y bueno me dio algunos remedios, me dijo usted tiene muy buena salud, pero la verdad es que el problema que yo tengo es el hipotiroidismo, que en ese tiempo no me lo habían descubierto y él fue el que me dijo: Usted lo que tiene es hipotiroidismo, a ver, me empezó a tocar aquí (garganta); pero la voy a mandar hacer examen para estar seguro. Efectivamente, ningún médico me lo había descubierto y él, que era geriatra, y yo que tenía como 24 o 22 años, me descubrió. No sé cómo, pero se dio cuenta

E: Y cuénteme Señora PcD3, igual usted me comentaba más o menos, cómo cree que esto va a ser más adelante...Que usted cree que su memoria va a ir empeorando con el tiempo, al parecer...

PcD: Pienso yo, a pesar de los parches que me dan....

E: ¿Y qué otras cosas cree que se le van a ir olvidando?

PcD: Yo creo que se me irá olvidando, hay personas que no conocen ni siquiera los hijos, ni a la familia. Pero yo espero no llegar a eso, porque además yo siempre tengo actividades de que voy aquí, al curso, tal cosa, allá... ¿De hecho, por qué estás tú aquí po'? Perdona que te tutee.

E: No se preocupe, no se preocupe, yo tengo 20 años, está bien. ¿Qué emoción le provoca, de repente de sentir que esto va a ir empeorando?

PcD: Es que como yo te insisto, yo tengo un conocimiento diferente, me lo tomo con Andina y con Filosofía, porque la cosa es así y hay que aceptarlo po'. Me da un poco de pena, a lo mejor vivo hasta los 90 años y después no conozco ni a mis hijos. Eso me da un poquito de pena, pero yo misma me digo: "para la micro, nada de estar adelantándose ni pensando leseras"; yo misma me tiro las orejas y el pelo

E: Usted misma se sube el ánimo en el fondo...

PcD: No, me llamo la atención por andar pensando leseras...

E: Y señora PcD3, cuénteme, ¿Usted cree que es positivo estar con estos parches?

PcD: Yo creo que sí, porque me ayudan...

E: ¿De qué forma le ayudan?

PcD: Pienso yo que me ayudan, por algo me los dieron

E: ¿Y creen que son suficientes?

PcD: No creo que sean suficientes, porque igual se me olvidan algunas cosas. Pero como yo siempre estoy tratando de salir, voy donde unas amigas, estudiamos, como te digo tengo una amiga que estudiamos las claves de Enoc. Siempre estoy yo tratando de estudiar algo, de no estar ahí no que estoy viejita... No, no y no.

E: ¿Y usted cree que, o sea, en el fondo, está conforme con estos parches?

PcD: Yo pienso que sí, porque me los ha dado la doctora, no será para que yo gaste plata no más. Pienso que me ayudan, creo yo.

E: Y señora PcD3, ¿Usted siente que los problemas de memoria le han provocado que alguien la trate a usted distinto?

PcD: No, mis amigas me tratan igual; mis amigas son todas de no hablar de leseras, de estudiar algo, entonces no tenemos tiempo para pensar en tonteras.

E: Bueno eso sería la entrevista señora PcD3, gracias por su colaboración

PcD: No de nada, gracias a ti