

416 57152
37 8959

M
P123f
2009
C-2



UNIVERSIDAD DE VALPARAÍSO
FACULTAD DE DERECHO Y CS. SOCIALES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL
CAMPUS SANTIAGO



*“Familia y Alzheimer,
Una mirada desde el Trabajo Social
a la realidad de los Adultos Mayores
enfermos de Alzheimer y su Familia”*



Seminario de Título para optar al Grado Académico de Licenciado en Trabajo Social y al Título Profesional de Asistente Social.

Institución Patrocinante:
Corporación Alzheimer Chile

Profesor Guía : Sr. Luis Lillo Bermúdez
Equipo Seminarista : Srta. Karina Andrea Padilla Montecino
Srta. Paulina Ivonne Roa Carvajal

2009



REF.: Informa calificación Seminario de Título
Alumnas que se indica.

SANTIAGO, 24 de noviembre de 2009.

SEÑOR DECANO:

En cumplimiento de las disposiciones vigentes en la Universidad, en mi calidad de Profesor Guía cumplo con informar a Ud. la calificación que he asignado al Seminario de Título: **"FAMILIA Y ALZHEIMER: UNA MIRADA DESDE EL TRABAJO SOCIAL A LA REALIDAD DE LOS ADULTOS MAYORES ENFERMOS DE ALZHEIMER Y SU FAMILIA"**, realizado por las alumnas Srta. Paulina Ivonne Roa Carvajal y Srta. Karina Andrea Padilla Montecino.

El avance del proceso de globalización en Chile, durante las últimas décadas, se ha caracterizado por un significativo impulso al desarrollo científico y tecnológico, conjuntamente, con el desarrollo y/o generación de oportunidades y amenazas, que debemos, necesariamente, considerar en el desarrollo de nuestro país.

De esta manera, el proceso de modernización, en nuestra sociedad, continúa avanzando, pero con la subsistencia de asincronías en el desarrollo económico y social; que han generado, a nivel gubernativo, respuestas coyunturales y específicas, de carácter asistencial, hacia aquellos sectores de nuestra sociedad, más desvalidos y que ameritan una preocupación especial del Gobierno; pero, que han significado, en su mayoría, beneficios que no posibilitan una solución definitiva para la problemática abordada.

En este contexto, cabe consignar a los adultos mayores; y, específicamente, a aquellos que padecen la enfermedad de Alzheimer; que, de acuerdo a la tendencia demográfica que presenta nuestro país, irán conformando una población, crecientemente, mayor en relación a la población, económicamente, activa de nuestro país. La tercera edad, de este modo; y en particular, las personas que padecen de Alzheimer, conforman un sector de nuestra sociedad, con problemas multidimensionales, generados por el normal deterioro biológico y psicológico, producto de la edad; pero que asume especial gravedad, por la incapacidad de la mayoría de las familias para atender a su pariente con Alzheimer. Ello, por cuanto esta problemática no solo implica una grave escasez de recursos a nivel intrafamiliar; sino, que, además, una casi nula existencia de alternativas, programas y/o recursos institucionales, a nivel extrafamiliar.



De esta manera, el presente seminario de título se enmarca en el contexto de las políticas de envejecimiento, desarrolladas en nuestro país, constituyendo un valioso aporte a considerar en su implementación, para un sector, especialmente, desvalido de este sector; y que, requiere, urgentemente, de la atención y apoyo del Gobierno.

El presente seminario de título, constituye, de este modo, una investigación científica orientada a precisar las características que presentan las familias con adultos mayores enfermos de Alzheimer; información que constituirá una importante base de conocimientos a considerar, para la generación de políticas específicas, programas y proyectos dirigidos hacia este sector.

La investigación científica realizada, constituye una valiosa innovación; tanto en las características del proceso realizado, como en las características del producto. Por cuanto, el equipo ha utilizado una estrategia, eminentemente, participativa y técnicas propias del enfoque cuantitativo; enriquecidas con algunas propias de un enfoque cualitativo; perfeccionando, de esta manera, la calidad de la información obtenida, mediante información directa de la familia y cuidadores de los adultos mayores enfermos de Alzheimer. La investigación, logró, de esta manera, precisar importantes características de la problemática, conjuntamente, con los factores asociados a esta realidad; culminando con una propuesta elaborada a partir del diagnóstico realizado; que presenta alta viabilidad y consistencia metodológica, pudiendo su producto constituir una valiosa herramienta para las familias y profesionales que deben abordar esta problemática.

El presente seminario de título presenta un muy buen manejo conceptual. La temática fue abordada a cabalidad y de manera consistente, manifestando idoneidad en la selección y uso de bibliografía. El trabajo expresa muy buen nivel de calidad, tanto en el vocabulario técnico utilizado, como en su elaboración y redacción; observándose, además, un buen uso del régimen formal de citas. Las técnicas seleccionadas, demuestran un alto grado de idoneidad y consistencia en su manejo, por parte del equipo seminarista.



UNIVERSIDAD DE VALPARAISO
FACULTAD DE DERECHO Y CIENCIAS SOCIALES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL
CAMPUS SANTIAGO



Cabe destacar que el presente trabajo, constituye, además, un importante aporte para Trabajo Social como profesión, al abrir una nueva puerta a futuras investigaciones e intervenciones profesionales, en su aporte en el mejoramiento de la calidad de vida de los sectores más desvalidos de nuestra sociedad.

En base a los elementos consignados, se evalúa el trabajo con nota siete coma cero. (7,0)

Ob OLLIOB

LUIS LILLO BERMUDEZ
PROFESOR GUIA

AL SEÑOR
ALBERTO BALBONTÍN RETAMALES
DECANO
FACULTAD DE DERECHO Y CS. SOCIALES
UNIVERSIDAD DE VALPARAÍSO
PRESENTE
LLB/cvm.



UNIVERSIDAD DE VALPARAISO
FACULTAD DE DERECHO Y CIENCIAS SOCIALES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL
CAMPUS SANTIAGO



REF.: INFORMA CALIFICACIÓN SEMINARIO DE TÍTULO
ALUMNA QUE INDICA.

SANTIAGO, 20 de Noviembre de 2009.

SEÑOR DECANO:

En cumplimiento de las disposiciones vigentes en la Universidad, en mi calidad de Profesor informante, cumplo con comunicar a Ud. la calificación que he asignado al Seminario de Título denominado: "Familia y Alzheimer, Una Mirada desde el Trabajo Social a las realidad de los Adultos Mayores Enfermos de Alzheimer y su familia", cursado durante el año académico 2009 por las alumnas de la Escuela, Srtas. Karina Padilla Montecino y Paulina Roa Carvajal, incluyendo la sistematización de dicho seminario en el respectivo informe final.

Para efectos de la calificación se ha evaluado.

- a) Importancia, originalidad y aporte del trabajo al campo profesional;
- b) Aspectos metodológicos;
- c) Amplitud y suficiencia del desarrollo del tema y de la Bibliografía utilizada;
- d) Régimen formal de citas;
- e) Carácter de la redacción y calidad del vocabulario técnico utilizado.

En conformidad a lo cual es posible señalar que la temática abordada por las autoras , dado el nivel de desarrollo alcanzado por nuestro país , como el aumento de la esperanza de vida , es un problema social que tiene un crecimiento exponencial acelerado y sin embargo , aún no constituye prioridad en la agenda pública nacional; por ello el presente seminario , constituye una investigación descriptiva que aporta significativamente al conocimiento acerca de los cuidadores y/o familias de enfermos de Alzheimer ; temática aún poco explorada en nuestro país. Más aún relevante, por el importante rol y funciones que debe asumir la familia al no haber redes de apoyo social e institucional abocadas al tema.

El enfoque metodológico utilizado tanto en términos técnicos como en relación a los actores relevantes en el levantamiento de información y tratamiento de la misma , nos permiten acercarnos tanto a la dimensión teórica como práctica de una forma articulada y comprensiva , a través de un lenguaje claro y asertivo , permitiéndonos identificar y asimilar características que presentan estas familias e imaginarnos la importancia que tendrá como base de conocimientos para futuros estudios e intervenciones , como asimismo en la generación de políticas , programas , proyectos y acciones con y para este sector.

No menos importante es el aporte para el Trabajo Social, por su pertinencia como área y campo de intervención e investigación, como por su contribución por esta vía, en la calidad de vida de la población afectada.

Por lo anteriormente expuesto vengo en calificar el presente Seminario de Título, con nota 6.5 (seis punto cinco).

VIOLETA FLORES FLORES
PROFESOR INFORMANTE

AL SEÑOR
ALBERTO BALBONTIN R.
DECANO
FACULTAD DE DERECHO Y
CIENCIAS SOCIALES
PRESENTE
VFF/

AGRADECIMIENTOS

A través de este espacio quiero agradecer cada una de las personas que significaron un aporte para el desarrollo de este seminario de titulación, así como también a aquellos que me acompañaron durante estos años académicos.

En relación al desarrollo de esta investigación, quiero agradecer a todos los cuidadores/as de adultos mayores con Alzheimer que accedieron a participar de este estudio, recibiéndonos en la intimidad de sus hogares de forma desinteresada y gentil, también quiero expresarles mi admiración por el esfuerzo y dedicación que entregan en el ejercicio de su rol y espero que este trabajo sea un aporte para la visibilización de la problemática que actualmente enfrentan.

También quiero agradecer a la Corporación Alzheimer Chile, por habernos permitido desarrollar esta investigación con su patrocinio y colaboración, mis agradecimientos especiales a la Directora de la Institución, Sra. Nubia Alvarado por haber confiado en nosotras, también a las voluntarias con las que pude compartir, de igual forma agradezco a Katheryn Arellano y Meribeth Pessoa por su tiempo y voluntad.

Agradezco también a quien fue un gran apoyo para el desarrollo de esta investigación, nuestro profesor Guía, el Sr. Luis Lillo Bermúdez, ya que en todo momento valoró este trabajo investigativo y nuestro desarrollo profesional, gracias por su tiempo, disposición y actitud hacia nosotras.

No puedo dejar de agradecer a Mi abuelita "Olivia", quien quizás sin recordarlo fue la fuente de inspiración para el desarrollo de esta investigación, me queda el consuelo de que cada vez al comentarle el tema investigado - pese a olvidarlo con facilidad- se alegra por sentir que existimos personas preocupadas por "ellos", los adultos mayores.

También existen importantes personas que han estado conmigo durante todos estos años académicos, desde el comienzo cuando este momento se veía lejano, y que son sin duda parte fundamental de este logro.

En primer lugar quiero agradecer a mi Madre Jimena Montecino, una mujer esforzada que con su ejemplo y consejos me impulsó desde mi infancia a proponerme metas y cumplirlas, ella ha sido mi pilar fundamental, por lo que este logro no es sólo mío, sino que también suyo, ya que sin su apoyo no hubiera sido posible. Gracias Mamá por creer en mí, por inculcarme valores y ayudarme cada vez que lo necesité, Simplemente puedo decirte "GRACIAS POR TODO", y pese a que no lo diga siempre, Te Amo con todo mi corazón.

Gracias a mis hermanos, a Germán por enseñarme que se puede ser fuerte pese a las dificultades de la vida, tu eres valiente, sé que saldrás adelante y siempre puedes contar conmigo ¡Te quiero mucho!. También agradezco a mi hermana Camila, gracias mi niña por iluminar mi vida de alegría, por hacerme reír cuando estaba estresada, tú sabes que, más que mi hermana, eres como mi hijita, mi niñita. Te adoro y quiero muchísimo!

También quiero agradecer al resto de mi Familia, especialmente a Juan Cortez y a mis tíos Patricio Román y María Montecino, gracias por haber creído en mí, por sus buenos deseos y preocupación.

De igual forma hay personas externas a mi familia que no quiero dejar fuera de estos agradecimientos:

Gracias a Miguel por haber estado conmigo estos años, por ayudarme cada vez que lo necesite, por sus palabras de aliento en los momentos difíciles, pero sobre todo por su amor, por hacerme feliz y entregarme paz a mi vida.

También agradezco a mis amigas, compañeras y futuras colegas, Paulina Roa, Liliana Altamirano, Paulina González y Alejandra Vejaras, porque junto a ellas viví alegrías y sufrimientos académicos, compartí esta hermosa etapa que hoy está culminando, gracias por su compañía y sincera amistad. Mis Agradecimientos especiales para Paulina Roa quien fue mi compañera de tesis, con quien viví largas noches en vela, momentos de estrés y desesperación, pero también la alegría de ver este trabajo terminado; Gracias Pauli por compartir esta experiencia conmigo, especialmente por este año que sin duda quedara en nuestra memoria.

De igual forma agradezco a Yasmín Camp, mi mejor amiga, confidente desde mi época escolar y actual compañera de universidad; Gracias por alentarme cuando mis energías se agotaban, por estar en los momentos buenos y malos, por haber compartido desde otro prisma estos años conmigo, por nuestros viajes inolvidables que marcaron nuestra vida universitaria, sé que este logro también te alegra a ti, gracias por eso también, Te quiero mucho amiga.

Quiero dar gracias a todas y todos aquellos cuyo nombre no fue escrito en estas páginas, sin embargo ellos saben que su apoyo directa o indirectamente fue un aporte a este ciclo que está pronto a concluir.

Y por último, por ser un agradecimiento especial, agradezco a Dios, ya que a través de él encontré mi vocación, tuve la fe, esperanza y voluntad para estudiar esta hermosa profesión, porque recurrí a él cada vez que mis fuerzas se debilitaban y parecía que este momento nunca llegaría, gracias por haberme acompañado espiritualmente y por demostrarme tu amor a través de estas inmensas alegrías.

Karina Padilla Montecino.

Agradecimientos

Quisiera comenzar agradeciendo a Dios por otorgarme tan importantes dones siendo ellos determinantes en mi vida y en mi vocación social, es por ello que hace cinco años totalmente segura decidí estudiar Trabajo Social, rápidamente me enamoré de esta carrera, y hoy al recordar estos años de camino veo imágenes..., como el primer día de clases en Melipilla, lo difícil del primer semestre, las prácticas, los profesores de los que tengo frases grabadas en mi mente como por ejemplo "el día que pierdan la capacidad de asombro, mejor jubilar", mis queridas amigas Tuttis, mi familia mi mamá, papá, hermano, tía Mónica quien sin pensarlo me apoyo cuando obtuve la beca de intercambio en Sevilla, mi novio quien desde mi postulación me apoyo y creyó en mis capacidades.

Mami gracias por apoyarme en todo sentido, desde el inicio de este camino en los momentos difíciles y también los éxitos y por fin lo logré se veía tan lejano pero, ves no era imposible, TE AMO.

Papá tu no creías mucho en mi pero tu hija salió bien estudiosa y hoy soy muy feliz, gracias por dejarme hacer lo que yo quería.

Marcos, amorcito Te Amo, y estos cinco años no hubiesen sido iguales sin ti, siempre me apoyaste, me ayudaste incondicionalmente, con paciencia y amor, mil gracias, eres el amor de mi vida.

Gracias a la Congregación Adoratrices, La Asociación entre amigos y La Corporación Alzheimer, cada una de ellas abriendo sus puertas para desarrollarme en ellas, las dos primeras en hermosas prácticas profesionales y la última por su generosidad en compartir información confidencial para realizar esta investigación de la que estoy muy satisfecha en sus resultados, gracias a mi compañera de seminario, Karina quién a pesar de la adversidad no descansó y lo dio todo por esta investigación, creo que ambas damos por superado con creces nuestras expectativas quedando muy atraídas por la temática.

Me siento muy orgullosa de la Universidad de Valparaíso, de los valores entregados y la calidad de sus docentes, cada cátedra fue formando a la profesional que hoy soy y me siento feliz esto es lo más importante en mi vida "SER FELIZ", ahora a trabajar por quienes lo necesitan y ser un aporte en esta sociedad con la ayuda de Dios y mi familia.

Gracias Padre Hurtado por guiarme el camino.

Gracias mamita, papi y hermano por su apoyo y paciencia.

Gracias Marcos por tu amor incondicional.

¡LOS AMO!

PRESENTACIÓN

El siguiente seminario de titulación, presenta el desarrollo y resultado del estudio "*Familia y Alzheimer, Una mirada desde el Trabajo Social a la realidad de los Adultos Mayores enfermos de Alzheimer y su familia*", el cual fue realizado por el equipo seminarista que suscribe durante los meses de Abril y Octubre del año 2009, con el patrocinio de la Corporación Alzheimer Chile.

La presente investigación surgió en base a la necesidad de entregar una visión local respecto a la realidad que enfrentan las familias que viven con un adulto mayor con Alzheimer, debido a la escasa información encontrada en nuestro país sobre esta problemática, por lo cual el presente estudio es de carácter Descriptivo- Exploratorio.

Para dar a conocer de forma clara al lector el desarrollo de la presente investigación, se exponen brevemente el desarrollo de los 7 capítulos que conforman el seminario de titulación.

I- Marco Institucional: Presenta el contexto institucional en el que se desarrolló la investigación, siendo esta la Corporación Alzheimer Chile

II- Diseño de Investigación: En este capítulo se fundamenta la investigación y se exponen los principales objetivos y se presenta la operacionalización de las variables.

III- Metodología de investigación: En este capítulo se da a conocer el diseño metodológico de la investigación

IV- Marco Teórico: Se compone por información teórica respecto a la temática a abordar, entregando información desde una visión macro y micro de la realidad, por lo cual es un sustento teórico para el desarrollo de la presente investigación.

V- Resultados y Análisis de la investigación: En este capítulo se presentaran los resultados obtenidos en la investigación, los cuales son presentado a través de gráficos y son analizados por el equipo seminarista.

VI- Conclusiones: en este apartado se desarrollan las principales conclusiones temáticas, metodológicas y del Trabajo Social.

VII- Propuesta de Trabajo Social

En base a lo anteriormente expuesto el equipo seminarista que suscribe espera que la presente investigación sea de utilidad para la Corporación Alzheimer Chile y signifique un avance teórico en función de problemática abordada.

ÍNDICE

Contenido	Pág.
Introducción	2
Capítulo I- Marco Institucional	
1- Presentación	8
2- Antecedentes Generales	9
3- Identificación de la Institución	9
4- Tipo de Institución	9
5- Cobertura	9
6- Radio de Acción	10
7- Estructura Organizacional	11
8- Antecedentes Históricos	11
9- Objetivos de la Institución	12
10-Funciones de la Institución	12
11-Organigrama	13
12-Servicios de la Institución	13
13-Recursos de la institución	14
14-Trabajo Social en la Institución	14
Capítulo II- Diseño de Investigación	
1- Fundamentación	17
2- Problema y Objeto de Estudio	18
3- Pregunta Significativa	18
4- Objetivos de Investigación	19
4.1 Objetivo General	19
4.2 Objetivos Específicos	19
5- Operacionalización de Variables	20
Capítulo III- Metodología de investigación	
1- Tipo de Investigación	41
2- Enfoque Metodológico de Investigación.	42
3- Población y Muestra.	42
4- Técnicas e Instrumentos de Recolección de datos.	42
Capítulo IV - Marco Teórico	
1- El Envejecimiento en la Población Actual	46
2- El Envejecimiento en Chile	46
3- Salud en el Adulto Mayor	47
4- La Enfermedad del Alzheimer	47
5- La Familia	53
6- Efectos en la Familia del enfermo de Alzheimer	56
7- Tratamiento	61
8- Corporación Alzheimer Chile.	61
9- Trabajos Social en el área	61
10- Definiciones Temáticas	63
Capítulo V- Resultados y Análisis de la investigación	
Presentación	65
I- Características del Adulto Mayor con Alzheimer, de su Familia y su Cuidador y los Factores Asociados	66

1. Características demográficas del adulto mayor con Alzheimer y de la familia que vive con él.	
1.1- Características del Enfermo de Alzheimer	66
1.2- Características del Cuidador familiar del Enfermo de Alzheimer	69
1.3- Características de la Familia que vive con el Enfermo de Alzheimer	72
1.4- Características de la Vivienda donde vive el Adulto Mayor con Alzheimer.	72
1.5- Características Económicas del Adulto Mayor con Alzheimer y su Familia	74
1.6- Características Jurídicas del Enfermo de Alzheimer y su Familia.	76
2. Características Psicosociales de la familia y cuidador del Enfermo de Alzheimer.	78
2.1- Relación Enfermo de Alzheimer-Cuidador	78
2.2 - Relación Familiar de quienes viven con un adulto mayor con Alzheimer.	79
2.3 -Comunicación Familiar de quienes viven con un adulto mayor con Alzheimer	81
2.4 -Funciones en la familia	83
2.5 -Salud Psíquica del Cuidador que vive con el E.A	85
2.6 -Salud Psíquica de la familia que vive con el Enfermo de Alzheimer.	89
3. Relaciones sociales extra-familiares del adulto mayor, cuidador y de su familia.	90
3.1-Relaciones Familia Nuclear-Familia Extensa: Frecuencia y Calidad	90
3.2- Comunicación de Familia Nuclear- Familia extensa	93
3.3- Apoyo económico de la Familia Extensa	93
II- Recursos de salud requeridos por la familia para el tratamiento del E.A.	94
1.1- Atenciones y Hospitalizaciones Médicas	94
1.2- Medicamentos	95
2 –Identificación del Tipo de apoyo profesional requerido por las familias.	97
2.1- Atención Profesional	97
2.2- Internación en Hogares de Larga Estadía	99
2.3- Apoyo Profesional desde Trabajo Social	100
3-Tipo de capacitación realizada por el cuidador y su familia	103
3.1 Capacitación del Cuidador	103
3.2 Lugar de realización de Capacitación	103
3.3 Búsqueda de Información por el cuidador.	104
3.4- Capacitación de otro Familiar.	104

4- Recursos intrafamiliares existentes para el cuidado del adulto mayor con Alzheimer.	107
4.1- Reemplazo	107
4.2- Apoyo	108
4.3- Conocimiento respecto a la Etapa del Alzheimer	110
Capítulo VI: Conclusiones	
1- Conclusiones Metodológicas	113
2- Conclusiones temáticas	113
3- Hallazgos Temáticos	117
4- Conclusiones desde Trabajo Social	119
5- Experiencia profesional del Equipo Seminarista	121
6- Síntesis Diagnóstica	121
7- Análisis F.O.D.A	122
Capítulo VII Propuesta de Trabajo Social	
1. Planteamiento del Problema	123
2. Justificación	124
3. Sujetos de Atención	125
4. Nombre del Proyecto	125
5. Objetivo General	125
6. Objetivos Específicos	125
7. Matriz	125
8. Coordinación en el territorio y otros aportes en el proyecto	129
Bibliografía	130
Anexos	132

ÍNDICE DE GRAFICOS

Número del Grafico	Pág
Gráfico N°1 : Edad del Adulto mayor	66
Grafico N° 2 : Sexo del enfermo de Alzheimer	67
Grafico N°3 : Sistema Previsional de salud del Enfermo de Alzheimer.	69
Grafico N°4 : Rango Etario del Cuidador.	69
Grafico N°5 : Sexo del Cuidador del enfermo de Alzheimer	70
Grafico N°6 : Ocupación del Cuidador del Enfermo de Alzheimer	71
Grafico N°7 : Parentesco del Cuidador con el Enfermo de Alzheimer.	71
Grafico N°8 : N° de integrantes en la familia que vive el E.A	72
Grafico N°8 : Cambios menores en la vivienda.	73
Gráfico N°9 : Condiciones de la Vivienda para el enfermo de Alzheimer.	73
Grafico N°10: Tipo de Pensión del adulto mayor con Alzheimer.	74
Gráfico N°12 : Cambio en el Presupuesto Familiar.	75
Gráfico N°13: Motivo por el cual no ha sido declarado interdicto.	76
Gráfico N°14: Tipo de Poder	77
Gráfico N°15: Persona que posee la autorización.	77
Gráfico N°16 Relación entre el Enfermo de Alzheimer y su cuidador.	78
Gráfico N°17 : Cambios en la relación Familiar	80
Gráfico N°18 : Comunicación Familiar	81
Gráfico N°19 : Características del cambio en la Comunicación Familiar	82
Grafico N°20: Cambio en la situación laboral del cuidador.	84
Gráfico N°21: Trastornos Psicológicos del cuidador.	85
Gráfico N°22 : Síntomas Psicológicos del Cuidador	86
Gráfico N° 23: Enfrentamiento de situaciones problemáticas.	87
Gráfico N°24 : Salud Psíquica de la familia que vive con el E.A	89

Gráfico N°25: Atención otorgada por el cuidador hacia el EA	90
Gráfico N°26: Frecuencia de la Relación Cuidador- Familia extensa.	90
Gráfico N°27: Cambio en la Frecuencia de la Relación Cuidador- Familia extensa	91
Gráfico N°28: Cambios en la calidad de la relación familia Nuclear- familia Extensa	92
Grafico N°29; Apoyo económico de la familia extensa.	93
Gráfico N°30: Cantidad de Atenciones en los últimos 3 meses	94
Gráfico N°31: Cantidad de Hospitalizaciones en los últimos 6 meses.	94
Grafico N°32: Medicamentos actualmente recetados para el enfermo de Alzheimer	95
Grafico N°33: Monto Mensual destinado a la compra de medicamentos.	95
Grafico N°34: Posibilidad de obtener Medicamentos	96
Grafico N°35: Medico que con mayor frecuencia atiende al EA	96
Grafico N°36: Apoyo Profesional solicitado.	97
Grafico N°37: Apoyo Profesional Según importancia.	98
Grafico N°38: Atención Profesional de Trabajadores Sociales	100
Grafico N°39: Lugar donde recibió atención de un Trabajador Social	101
Grafico N°40: Apoyo otorgado por el Trabajador Social	102
Grafico N° 41: Capacitación realizada por el Cuidador.	103
Grafico N°42: Lugar donde recibió capacitación.	103
Grafico N°43: Búsqueda de información por el cuidador.	104
Grafico N°44: Capacitación de otro cuidador.	104
Grafico N°45: Parentesco del familiar capacitado con el EA.	105
Grafico N°46: Conocimiento sobre los talleres ofrecidos por la Corporación Alzheimer Chile.	106
Grafico N°47: Reemplazo en otras labores.	109
Grafico N°48: Conocimiento del cuidador sobre la etapa en que se encuentra el EA.	110

ÍNDICE DE TABLAS

Número de Tablas	Pág
Tabla N°1: Edad y Sexo del Adulto Mayor con Alzheimer.	68
Tabla N°2: Nivel de estudios de los enfermos de Alzheimer	68
Tabla N°3: Nivel de educación del Cuidador.	70
Tabla N°4: Relación Familiar de quienes viven con un adulto mayor con Alzheimer	79
Tabla N°5: Roles y Funciones	83
Tabla N°6: Atenciones Psicológicas del cuidador	87
Tabla N°7: Calidad de la relación familia extensa familia Nuclear	91
Tabla N°8: Calidad de la comunicación con la familia extensa	92
Tabla N°9: Calidad de la atención Profesional recibida.	98
Tabla N°10: Internación del EA en un HLE.	99
Tabla N°11: Motivo por el que no ha internado al enfermo de Alzheimer.	99
Tabla N°12: Tipo de Atención Social	101
Tabla N°13: Lugar donde recibió capacitación el familiar del EA.	105
Tabla N°14: Reemplazo en el cuidado del EA.	107
Tabla N°15: Capacitación realizada por el EA.	108
Tabla N°16: Lugar donde recibió la capacitación el reemplazante.	108
Tabla N°17: Frecuencia del apoyo.	109
Tabla N°18: Tipo de apoyo	110

The logo consists of a white rectangular border containing the text 'Corporación' at the top, 'ALZHEIMER' in large letters in the middle, and 'Chile' at the bottom right. In the center of the logo, there are two stylized human figures, one taller and one shorter, representing an adult and a child.

CAPÍTULO I:
MARCO INSTITUCIONAL

I- Marco Institucional

1- Presentación.

La presente investigación se desarrolló en la Corporación Alzheimer Chile, institución sin fines de lucro que está consciente del actual cambio demográfico que vive nuestro país y el mundo, así como también de las problemáticas que conlleva éste, tanto para los adultos mayores, como para toda la sociedad, por lo cual se definió como misión institucional *“Apoyar a los familiares y cuidadores del paciente con la enfermedad de Alzheimer y afecciones similares”*.

Las seminaristas mediante el presente documento darán a conocer el contexto en el cual se enmarcó y desarrolló el seminario de título denominado “Familia Y Alzheimer: Una mirada desde el Trabajo Social a la realidad de los Adultos Mayores con Alzheimer”, que se realizó durante el año académico 2009, por las estudiantes Karina Padilla Montecino y Paulina Roa Carvajal.

2-Antecedentes Generales:

LA CORPORACIÓN ALZHEIMER CHILE es una institución sin fines de lucro, creada para ayudar a familias de pacientes con la enfermedad de Alzheimer y afecciones similares, fundada en 1990 por un grupo de familiares y siendo reconocida oficialmente por el Ministerio de Justicia, otorgándole personalidad jurídica N° 253, el 17 de febrero de 1992.

La Corporación Alzheimer Chile, es miembro oficial de Alzheimer's Disease International (A.D.I.) y miembro fundador de Alzheimer Ibero América (AIB), cabe señalar que paralelo al desarrollo de la presente investigación la Corporación Alzheimer Chile con el apoyo económico de la División de Organizaciones Sociales (DOS) del Gobierno, ejecuto el proyecto "Apoyando a los que no recuerdan", teniendo como eje principal sensibilizar e informar a la población sobre la enfermedad del Alzheimer, durante la ejecución del proyecto señalado, la institución participo como institución organizadora de la Formación de la Red Nacional de Organizaciones Voluntarias de Alzheimer.

3-Identificación de la Institución.

Nombre institución	: Corporación chilena de la enfermedad de Alzheimer y afecciones similares.
Rut	: 71.983.100-1
Dirección	: Desiderio Lemus N°0143
Teléfono	: 732 15 32
Fax	: 777 74 31
Sitio web	: www.corporacionalzheimer.cl
Correo electrónico	: alzchile@adsl.tie.cl
Representante legal	: Sra. Nubia Alvarado

4-Tipo de institución.

La Corporación Chilena de la enfermedad de Alzheimer y afecciones similares, es una corporación sin fines de lucro.

5- Cobertura.

La Corporación Alzheimer no ha determinado un número de plazas previamente establecido para recibir sus servicios, ya que está dispuesto a recibir a toda la demanda que solicite atención, por lo cual los usuarios de la Corporación Alzheimer son todos

aquellas personas que sean familiares o cuidadores que se encuentren a cargo de adultos mayores afectados por la enfermedad de Alzheimer y otras afecciones similares

El año 2008 las atenciones realizadas con sus respectivos números de atenciones, fueron las siguientes:

Atención de consulta Médica.	326
Atención de consulta Psicológica.	30
Talleres de estimulación.	85
Grupo de autoayuda (para familiares de pacientes con Alzheimer.)	209
Cursos de capacitación: "¿Cómo cuidar al enfermo de Alzheimer en el hogar?".	289
Atención de ayuda telefónica.	787
Atención de consulta por correo electrónico, respondidas por un Neurólogo	42
Atención presencial en nuestra sede.	82

6-Radio de Acción.

La Corporación Alzheimer pese a encontrarse ubicada en la comuna de Recoleta, realiza atenciones a todas aquellas personas que lo soliciten, no estableciendo un factor excluyente en relación a la residencia de sus usuarios, es por este motivo que los límites geográficos del accionar de la corporación Alzheimer corresponden a los límites geográficos de la región Metropolitana,.

Por lo cual se concluye que la población atendida por la presente institución, brinda atención a todos los adultos mayores, sus familiares y/o cuidadores, que residan en la Región Metropolitana.



7- Estructural Organizacional

La organización interna está conformada por:

- ✓ Directorio
- ✓ Voluntariado (socios titulares) y
- ✓ Profesionales (socios colaboradores).

Forman parte del Directorio actualmente, las siguientes personas:

- Presidenta
- Vice Presidenta
- Tesorera
- Secretaria
- Directores

Sumado a ellos la Corporación cuenta con Asesores:

Cargo	Nombre
Asesores Científicos	Dr. Patricio Fuentes Guglielmetti
	Dr. Archibaldo Donoso Sepúlveda
Asesor Jurídico	Sr. Marcelo Belaunde Kock

8- Antecedentes Históricos.

La Corporación nace de la idea de unos pocos familiares de personas con Alzheimer, que se dan cuenta de la necesidad de contar con una institución que trabaje la temática, situación inexistente en esa época, es así que el 21 de julio de 1990 se realiza la primera reunión quedando constituido el primer directorio de la corporación teniendo como directores al Doctor Archivaldo Donoso Sepúlveda y a la señora Chornes.

Con fecha 17 de febrero del año 1992 se le concede la personalidad jurídica mediante decreto supremo N°253 a la corporación ubicada en aquel entonces en la comuna de Providencia.

El año 2003 el Ministerio de Bienes Nacionales concede el uso gratuito de un inmueble fiscal ubicado en la comuna de Recoleta, casa en la cual actualmente funciona dicha corporación.

A lo largo de los años la corporación subsiste gracias al dinero que concede todos los años el Gobierno de Chile, y a través del apoyo de voluntarios profesionales y no profesionales.

Desde sus inicios la corporación a tenido como objetivo el crear una guardería diurna de atención, lo que hasta el día de hoy no se ha podido concretar.

10- Objetivos de la Institución.

La Corporación Alzheimer Chile, debido a su misión de *“Apoyar a los familiares y cuidadores del paciente con la enfermedad de Alzheimer y afecciones similares”*. Ha definido los siguientes objetivos institucionales:

1. Apoyar al paciente y su grupo familiar, para orientarlo sobre el cuidado del enfermo.
2. Alentar la investigación científica y estudios clínicos de estas afecciones.
3. Informar y sensibilizar a la opinión pública, sobre importancia de estas afecciones y su posible prevención.
4. Promover y apoyar la creación de grupos de autoayuda dentro del país, estableciendo una red social que permita difundir la solidaridad con los enfermos y sus familias.
5. Establecer contacto con organizaciones afines, a nivel nacional e internacional.
6. Asesorar al Estado de Chile, para formular políticas de apoyo frente a esta problemática.

11- Funciones de la Institución.

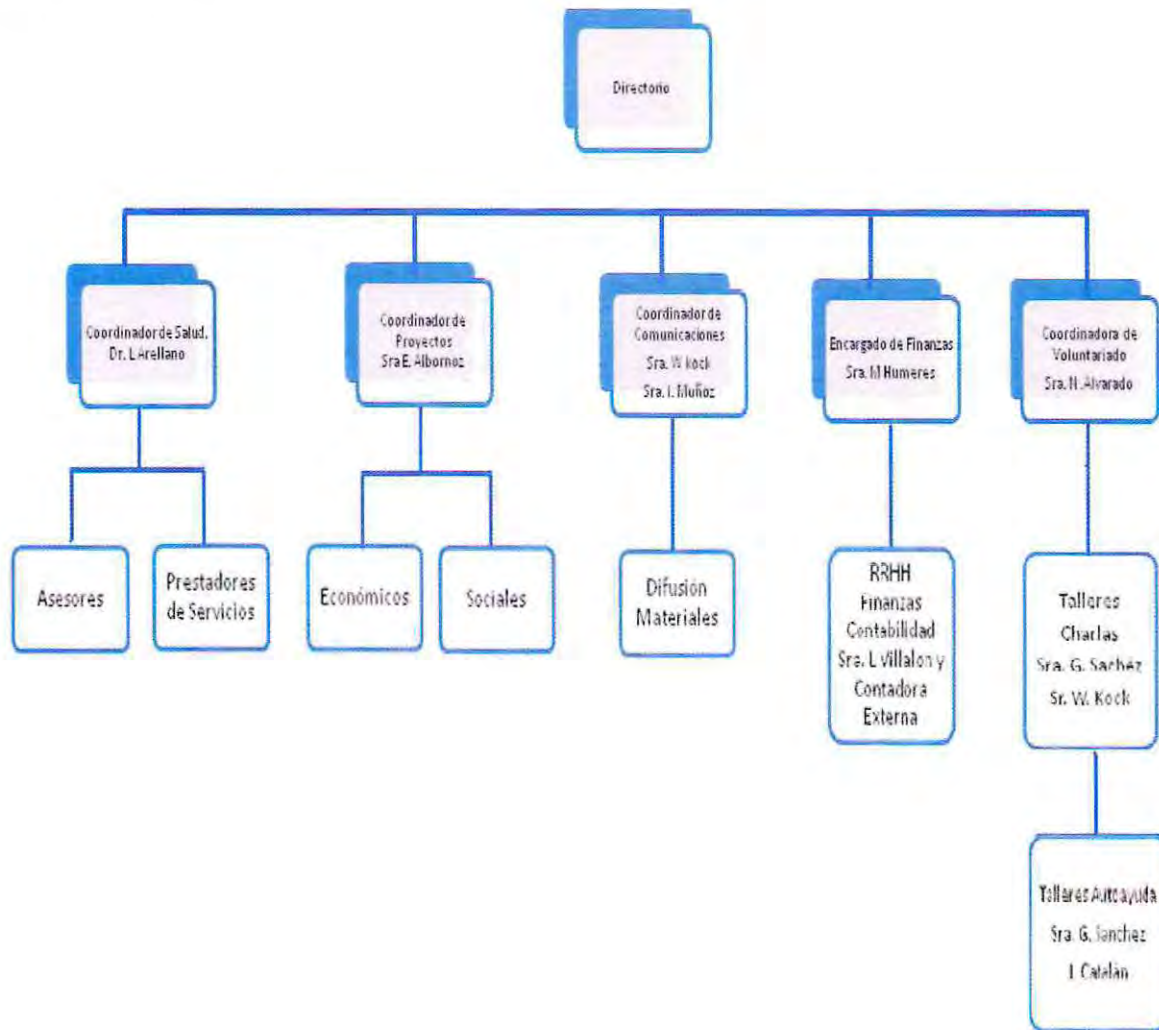
- Orientación a los familiares de enfermos de Alzheimer.
- Educación en aspectos de cómo enfrentar la situación de un familiar con Alzheimer en aspectos médicos y psicológicos, a través de talleres.
- Derivación a la red de establecimientos de larga estadía para adultos mayores.

Funciones realizadas por el Equipo de voluntarios

- ✓ Orientación telefónica y personal en la sede de la Corporación, previa capacitación.
- ✓ Orientación directa al público en eventos organizados por el Ministerio de Salud, Municipalidades u otras instituciones.
- ✓ Asistencia a seminarios o charlas dictados por esas instituciones representando a la Corporación.
- ✓ Coordinación de Charlas y talleres los días miércoles y jueves en la corporación.
- ✓ Participación en grupos de autoayuda que realizan en la sede un psicólogo y voluntarias/os capacitados.
- ✓ Colaboración en la organización de eventos tales como: Día mundial del Alzheimer, Fiesta de navidad, bingos, etc.
- ✓ Promoción de nuevos socios voluntarios para la corporación.
- ✓ Colaboración en organización y promoción de cursos y charlas para municipalidades y otras instituciones.
- ✓ Colaboración con grupos de adultos mayores que deseen organizar grupos de autoayuda de familias con paciente dementes.
- ✓ Colaboración en la difusión del material informativo y la pagina web de la corporación.

- ✓ Colaboración en establecer convenios con instituciones de salud o de otro tipo cuyos objetivos coincidan con los de la Corporación.
- ✓ Sugerir al directorio nuevas acciones destinadas al bienestar de los pacientes y sus familias.

12- Organigrama.



13-Servicios de la Institución.

- ✓ Capacitación.
- ✓ Formación en grupos de autoayuda.
- ✓ Atención personalizada, por correo electrónico y presencial.
- ✓ Atención en línea de ayuda telefónica.
- ✓ Atención médica y psicológica.
- ✓ Apoyo a la Investigación Científica.
- ✓ Talleres de estimulación física y de la memoria.
- ✓ Disponibilidad de nómina de profesionales especializados.
- ✓ Disponibilidad de nómina de casas de reposo.
- ✓ Disponibilidad de nómina de cuidadoras y auxiliares de enfermería.
- ✓ Disponibilidad de materiales informativos tales como: folletos, trípticos y guías de apoyo familiar.

- ✓ Talleres y charlas, para organizaciones estatales o privadas que las soliciten.

14- Recursos de la Institución.

Actualmente la Corporación Alzheimer Chile, cuenta con 13 socios titulares y 67 colaboradores dentro de los cuales, 15 prestan apoyo profesional y los restantes realizan aporte económico.

a) Humanos:

- ✓ 15 Voluntarios Profesionales
 - 3 Médicos.
 - 2 Enfermeras.
 - 2 Técnicos Ocupacionales.
 - 2 Kinesiólogos.
 - 4 Psicólogos.
 - 1 Asistente Social.
 - 1 Abogado
- ✓ 2 Secretarias
- ✓ 21 Voluntarios colaboradores

15- Trabajo Social en la Institución.

El Trabajo Social Profesional no se ha realizado al interior de la institución, sin embargo desde este año se han insertado estudiantes en práctica de Trabajo social, los que han realizado intervenciones de caso y grupos con los cuidadores de los adultos mayores con Alzheimer atendidos por la institución.

En base a lo anteriormente expuesto se puede concluir, que el trabajo social profesional en la Corporación Alzheimer, se encuentra en una etapa preliminar debiendo definirse cuales son las principales necesidades y problemáticas de los usuarios, para poder establecer el Rol profesional y las funciones que el Trabajador Social desarrollara en beneficio de los adultos mayores afectados por Alzheimer y sus familiares.



CAPÍTULO II
DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

Alzheimer's

1- Fundamentación

Actualmente las expectativas de vida, han aumentado a nivel mundial, observándose un aumento de adultos mayores, lo cual ha generado un incremento en la presencia de adultos mayores con Alzheimer.

Investigaciones recientes señalan que en la actualidad 25 millones de personas padecen Alzheimer en el mundo; y se estima que en los próximos 20 años, se registrarán unos 70 millones de nuevos casos, según información entregada por diversos estudios en el mundo.

Esta situación en nuestro país durante el último tiempo ha adquirido mayor relevancia, generándose una preponderancia en materias de adulto mayor por parte de las políticas públicas, sin embargo estas aún son de carácter emergente. Cabe señalar que actualmente en la atención hacia las personas adultos mayores enfermos de Alzheimer no existe una intervención integral, debido al gran desconocimiento en el tema por parte de la sociedad en general y de las diferentes disciplinas. Por lo anteriormente expuesto se hace necesario conocer los efectos que produce la problemática del Alzheimer en sus familias y en su entorno más cercano, para identificar la presencia de herramientas y la red social que permita a las familias apoyar al adulto mayor, sobrellevar y atender de forma integral la enfermedad.

a- Factibilidad.

Para la realización de la presente investigación se utilizarán los siguientes recursos:

- **Humanos:** Seminaristas de Trabajo Social, personal que trabaja en la corporación del Alzheimer y un profesor guía.
- **Materiales:** Son de tipo bibliográfico y recursos disponibles en internet.
- **Tiempo:** ocho meses para el desarrollo de la investigación, siendo pertinente para el desarrollo del seminario.

b- Relevancia de la investigación

La presente investigación será de utilidad tanto para aquellas familias que se ven afectadas directamente por la presencia de adultos mayores con Alzheimer y de igual forma para los profesionales que trabajan con adultos mayores enfermos de Alzheimer, debido a que permitirá conformar un perfil de las familias con enfermos de Alzheimer en nuestro país, así como también permitirá obtener un acercamiento a la realidad que enfrentan siendo relevante para el conocimiento del grupo familiar y el accionar que se les pueda brindar desde un punto de vista profesional.

También es importante destacar el apoyo de la Corporación Alzheimer Chile, institución donde se desarrolla la presente investigación, debido a la utilidad que significara para el desarrollo de la Institución, ya que se reconoce por la misma, como una oportunidad de caracterizar a las familias registradas en la corporación, conociendo los recursos que les permiten sobrellevar la enfermedad, lo cual le permitirá a la institución hacer una buena distribución de los recursos que ofrece a sus usuarios.

c- Novedad y originalidad

El Trabajo Social Chileno no ha abordado el tema de adultos mayores enfermos de Alzheimer, pese a ser una temática que va aumentando rápidamente en nuestro país debido al envejecimiento de poblacional.

Sumado a lo anterior es necesario recordar que aún no se ha encontrado la cura a esta enfermedad, por lo cual se hace necesario conocer el perfil de las familias y de los enfermos de Alzheimer, con el objetivo de contar con herramientas para intervenir profesionalmente, la presente investigación pretende entregar la información necesaria para abordar la problemática desde un Enfoque Holístico siendo esta una característica propia del Trabajo Social Profesional, permitiendo obtener información útil para el accionar profesional con los enfermos de Alzheimer y sus familias.

Trabajo Social en Alzheimer

Actualmente en nuestro país es posible identificar escasa información desde las ciencias sociales del problema abordado, debido a que la mayoría de las investigaciones existentes son realizadas por profesionales del área médica. También se identifica una escasa presencia de instituciones que aborden la temática de forma integral, atendiendo al enfermo de Alzheimer y también a su grupo familiar. Específicamente, en la Región Metropolitana la Corporación Alzhéimer Chile es la única institución que presenta dicha atención, presentándose una escasa y emergente presencia del Trabajo Social.

El Trabajador Social en esta área se desempeña específicamente en aquellas instituciones que atienden a la población Adulto Mayor. Sin embargo no existe una capacitación o información específica sobre la presencia de adultos mayores que padecen Alzheimer, así como tampoco una intervención especializada por parte de la profesión a los mismos, ni un abordaje específico respecto a los problemas y necesidades de sus grupos familiares.

Por lo cual la presente investigación es de relevancia para el Trabajo Social Profesional, ya que permitirá obtener información específica sobre las personas que padecen la enfermedad y sobre las características de su entorno familiar, convirtiéndose en información científica y útil para utilizar para elaborar planes estratégicos de intervención.

2- Problema y Objeto de Estudio

Escasa Información del Trabajo Social Profesional, respecto a las características de grupos familiares que presentan adultos mayores con Alzheimer, así como también respecto a las problemáticas que produce la presencia de la enfermedad.

3-Pregunta Significativa.

¿Cuáles son las características de las familias con adultos mayores con Alzheimer, sus cuidadores y los factores asociados?

4- Objetivos

Objetivo General 1.

“Conocer las características del Adulto mayor con Alzheimer, de su familia y su cuidador y los factores asociados”

Objetivos Específicos.

- 1.1- Conocer las principales características demográficas, económicas y jurídicas del Adulto mayor con Alzheimer, su familia y su cuidador.
- 1.2- Conocer las características psicosociales de la familia y del cuidador de un adulto mayor con Alzheimer.
- 1.3- Conocer las relaciones sociales extra-familiares del adulto mayor, cuidador y de su familia.

Objetivo General 2

“Identificar los recursos internos y externos requeridos por el grupo familiar, para el cuidado del E.A.”

Objetivos Específicos

- 3.1- Conocer los recursos de salud requeridos por la familia para el tratamiento del E.A.
- 3.2- Identificar el tipo de apoyo profesional requerido por las familias.
- 3.3- Identificar el tipo de capacitación realizada por el cuidador y su familia.
- 3.4- Identificar los recursos intrafamiliares existentes para el cuidado del adulto mayor con Alzheimer.



5-OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

CONCEPTO	VARIABLE	DIMENSIÓN	SUB-DIMENSIÓN	INDICADORES	VALOR
Caracterización Familiar	Características Demográficas y Socio-Económicas.	Demográficas	Rango etario del adulto mayor	60-65	1
				66-70	2
				71-75	3
				76-80	4
				81-85	5
				86-90	6
				90-95	7
				96 y más	8
			Rango etario del cuidador y su familia	0-18	1
				19-30	2
Número total de integrantes del grupo familiar.	31-40	3			
	41-50	4			
	51-60	5			
	61-70	6			
	71- más	7			
Sexo del Adulto mayor y del cuidador y su familia	Parentesco del cuidador y familia con el adulto mayor	Femenino	Masculino	1	1
				2	2
Parentesco del cuidador y familia con el adulto mayor	Cónyuge Hijo o Hija Hermano o Hermana Otro Parentesco			1	1
				2	2
				3	3
				4	4
				5	5

CONCEPTO	VARIABLE	DIMENSIÓN	SUB-DIMENSIÓN	INDICADORES	VALOR
Caracterización Familiar:	Características Demográficas y Socio-Económicas.	Socio –Demográficas	Nivel de estudios de Adulto mayor, cuidador y familia	Sin Estudios	1
				Básica Incompleta completa	2
				Media Incompleta	3
				Media completa	4
				Superior Incompleta	5
				Superior Completa	6
				7	7
			Sistema Previsional de Salud del E.A, cuidador y familia	Fonasa	1
				Isapre	2
				F.F.A.A y del orden	3
				Ninguno	4
				Otro sistema	5
				No Sabe	6
			Recibo de Pensión del A.M.	Si	1
				No	2
			Tipo de Pensión del A.M.	Jubilación	1
				Pensión básica solidaria.	2
				Pensión de viudez	3
				De Invalidez	4
			Monto de Pensión del A.M.	0-144.000	1
				145.000-120.000	2
				121.000-180.000	3
				181-250.000	4
				251.000-500.000	5
				500.000 o más	5

CONCEPTO	VARIABLE	DIMENSIÓN	SUB-DIMENSIÓN	INDICADORES	VALOR
Caracterización Familiar:	Características Demográficas y Socio-Económicas.	Socio Económico	Ocupación de cada integrante de la familia	Estudiante	1
				Cesante	2
				Pensionado Labores del hogar	3
				Trabajador dependiente	4
				Trabajador Independiente	5
				Otro	6
			Ingreso líquido de cada integrante de la familia	0- 150.000	1
				151.000- 250.000	2
				251.000- 350.000	3
				351.000- 450.000	4
451.000- 550.000	5				
551.000 y más	6				
Cambios en el presupuesto familiar	Si	1			
	No	2			
Porcentaje del presupuesto destinado a gastos del E.A.	Mejoramiento significativo	Socio Económico	Cambios en el presupuesto familiar	Alto deterioro	1
				Deterioro leve	2
				Deterioro casi insignificante	3
				Leve mejoramiento	4
				Mejoramiento significativo	5
				0% -15%	1
				16%-30%	2
				31%-45%	3
				46%-60%	4
				61%-75%	5
76%-90%	6				
91%-100%	7				

CONCEPTO	VARIABLE	DIMENSIÓN	SUB-DIMENSIÓN	INDICADORES	VALOR
Caracterización Familiar:	Características Demográficas y Socio-Económicas.	Espacio Físico	Tipo de tenencia de la Vivienda	Propia Arrendada Cedida Otra	1 2 3 4
			Materialidad de Vivienda	Material Solida Material Ligero Material Mixto	1 2 3
			Número de Habitaciones	1 2 3 4-5 6 o más	1 2 3 4 5
			Modificaciones en la Vivienda	Si No	1 2
			Posibilidad de hacer Modificaciones	Si Algunas No	1 2 3
			Tipo de Cambio	Estructurales Menores Ambos	1 2 3

CONCEPTO	VARIABLE	DIMENSIÓN	SUB-DIMENSIÓN	INDICADORES	VALOR
Caracterización Familiar:	Características Demográficas y Socio-Económicas.	Espacio Físico	Modificaciones Estructurales	Paredes Puertas Pisos Otros Ninguno	1 2 3 4
			Modificaciones menores al interior de la Vivienda	Cambio de muebles Cambios en posición de muebles Disminución en cantidad de muebles Aumento en cantidad de muebles Modificaciones de colores en las paredes de la vivienda Ninguno Otro Cambio	1 2 3 4 5 6 7
			Cambio de habitación de A.M por la enfermedad	Si No	1 2
			Percepción del cuidador acerca de adecuación de la vivienda	Si No No Sabe	1 2 3

CONCEPTO	VARIABLE	DIMENSIÓN	SUB-DIMENSIÓN	INDICADORES	VALOR
Caracterización Familiar	Aspectos Legales	Interdicción	Interdicción del Adulto Mayor	Si	1
				No	2
			Motivo por el cual no ha sido declarado interdicto.	No haber realizado los trámites legales.	1
				No tener información.	2
				Cree que no es necesario.	3
				Otro motivo.	4
			Curador	Si	1
				No	2
			El curador es el cuidador	Si	1
				No	2
Poder notarial	Si	1			
	No	2			
Poder	Persona que posee el poder	Hija o Hijo	1		
		Hermano/a	2		
		Cónyuge	3		
		Otro	4		

CONCEPTO	VARIABLE	DIMENSIÓN	SUB-DIMENSIÓN	INDICADORES	VALOR	
Caracterización Familiar	Aspectos Legales	Representación Legal	Tipo de poder notarial	Poder General Poder Específico	1 2	
			Autorización para retiro de pensión o jubilación	Si No No Sabe	1 2 3	
			Persona que posee la autorización para retiro de pensión o jubilación	Hija o Hijo Hermano/a Cónyuge Otro	1 2 3 4	
	Relaciones de la Familia Nuclear	Relaciones	Relación entre cuidador y enfermo de Alzheimer	Muy Mala	Muy Mala	1
				Mala	Mala	2
				Regular	Regular	3
				Buena	Buena	4
				Muy Buena	Muy Buena	5
	Cambios en la relación de la familia por la presencia del E.A.	Relación del grupo familiar	Cambios en la relación de la familia por la presencia del E.A.	Muy Mala	Muy Mala	1
				Mala	Mala	2
Regular				Regular	3	
Buena				Buena	4	
Muy Buena				Muy Buena	5	
Alto deterioro				Alto deterioro	1	
Deterioro regular	Deterioro regular	2				
Deterioro pequeño	Deterioro pequeño	3				
Leve mejoramiento	Leve mejoramiento	4				
Mejoramiento significativo	Mejoramiento significativo	5				
La Relación familiar no ha sido influida	La Relación familiar no ha sido influida	6				

CONCEPTO	VARIABLE	DIMENSIÓN	SUB-DIMENSIÓN	INDICADORES	VALOR
Caracterización Familiar	Relaciones de la familia nuclear	Comunicación	Comunicación de la familia	Ninguna Muy escasa Escasa Regular Alta Muy alta	1 2 3 4 5 6
			Calidad de la comunicación	Muy positiva Levemente positiva Regular Levemente Negativa Negativa	1 2 3 4 5
			Cambios en la comunicación familiar	Si No	1 2
			Características del cambio en la comunicación	Alto deterioro Deterioro leve Deterioro casi insignificante Leve mejoramiento Mejoramiento significativo	1 2 3 4 5

CONCEPTO	VARIABLE	DIMENSIÓN	SUB-DIMENSIÓN	INDICADORES	VALOR
Caracterización Familiar	Relación de la familia Nuclear	Roles y Funciones	Modificaciones en funciones del grupo familiar.	<p>Integrantes de la familia cumplen los mismos roles y funciones</p> <p>Nuevos roles y funciones en 1 integrante</p> <p>Nuevos roles y funciones en 2 integrantes</p> <p>Nuevos roles y funciones en 3 o más integrantes</p> <p>Nuevos roles y funciones en toda la familia</p>	<p>1</p> <p>2</p> <p>3</p> <p>4</p> <p>5</p>
				<p>Dejó de trabajar</p> <p>Disminuyó horas de trabajo</p> <p>Aumentó horas de trabajo</p> <p>No existió Cambios</p>	<p>1</p> <p>2</p> <p>3</p> <p>4</p>
	Salud Psíquica	Familia	Salud Psíquica del Grupo Familiar	<p>1 integrante ha solicitado ayuda profesional psicológica</p> <p>2 o más integrantes han solicitado ayuda profesional psicológica.</p> <p>No se ha solicitado ayuda profesional psicológica</p>	<p>1</p> <p>2</p> <p>3</p>
		Cuidador	Trastornos psicológicos producto de cuidar al E.A.	<p>Stress</p> <p>Angustia</p> <p>Depresión</p> <p>Todas las Anteriores</p> <p>Otra</p> <p>Nada</p>	<p>1</p> <p>2</p> <p>3</p> <p>4</p> <p>5</p>

CONCEPTO	VARIABLE	DIMENSIÓN	SUB-DIMENSIÓN	INDICADORES	VALOR
Caracterización Familiar	Relaciones extra familiares	Relación	Frecuencia de la relación cuidador-familia extensa	Muy escasa Escasa Regular Alta Muy alta	1 2 3 4 5
			Cambio en la frecuencia de relación cuidador-familia extensa	Deterioro muy alto Deterioro alto Deterioro leve Leve mejoramiento Mejoramiento alto No ha existido cambios	1 2 3 4 5 6
			Calidad de relación familia nuclear-familia extensa	Muy positiva Levemente positiva Regular Levemente Negativa Negativa	1 2 3 4 5
			Cambios en la Calidad de la relación familia nuclear-familia extensa	Deterioro muy alto Deterioro alto Deterioro Leve Leve mejoramiento Mejoramiento alto	1 2 3 4 5

CONCEPTO	VARIABLE	DIMENSIÓN	SUB-DIMENSIÓN	INDICADORES	VALOR
Recursos Externos	Necesidades médicas	Comunicación	Calidad de comunicación familia nuclear-familia extensa	Excelente Buena Regular Mala Pésima	1 2 3 4 5
			Apoyo económico de familia extensa	0 1-30.000 31.000-60.000 61.000-90.000 Más de 90.000	1 2 3 4 5
		Atenciones	Consultas a Médicas del E.A.(últimos tres meses).		1 2 3 4 5
			Número de hospitalizaciones en los (últimos seis meses)	0 1 2 3 4 5 o más	1 2 3 4 5

CONCEPTO	VARIABLE	DIMENSIÓN	SUB-DIMENSIÓN	INDICADORES	VALOR
Recursos Externos	Necesidades médicas	Atenciones	Tipo de Especialista que requiere con mayor frecuencia.	Médico general Cardiólogo Neurólogo Kinesiólogo Geriatra Otro	1 2 3 4 5 6
		Medicamentos	Prescripción	Dazolin Dopaben Ebixa Eutebrol Risperidona Otro	1 2 3 4 5 6
	Apoyo profesional	Medicamentos	Posibilidad de Obtención	Totalmente Medianamente Escasa Ninguna	1 2 3 4
			Gasto mensual de medicamentos	0 1 - 30.000 31.000- 60.000 61.000- 90.000 91.000- 120.000 121.000-150.000 151.000- Más	1 2 3 4 5 6 7

CONCEPTO	VARIABLE	DIMENSIÓN	SUB-DIMENSIN	INDICADORES	VALOR
Recursos Externos	Apoyo profesional.	Profesionales área salud y legal	Necesidad de Obtención de apoyo profesional.	Totalmente necesarios	1
				Medianamente necesario	2
				Escasamente necesario	3
				No es necesario	4
			Tipo de apoyo buscado.	Médicos	1
				Psiquiatra	2
				Psicólogo	3
				Asistente Social	4
				Abogado	5
			Resultado del apoyo	Totalmente útil	1
				Medianamente útil	2
				Escasamente útil	3
				Inútil	4
			Tipo de Ayuda necesaria para el cuidador (enumerar según importancia)	Médico	1
				Psicológicos	2
				Psiquiatra	3
				Asistente Social	4
				Abogado	5



CONCEPTO	VARIABLE	DIMENSIÓN	SUB-DIMENSIÓN	INDICADORES	VALOR
Recursos Externos	Apoyo Profesional	Hogares de Larga estadía.	Internación del E.A.	Si No	1 2
			Nº de Hogares en que ha sido internado	1 2 3 4 5 o más	1 2 3 4 5
			Motivo por el que E.A. no está internado.	No contar con los recursos económicos suficientes No haber recibido la ayuda esperada en el hogar de L.E. No ser capaz de separarse Otro Motivo	1 2 3 4
			Motivo por el cual nunca lo han internado.	No contar con los recursos económicos suficientes No encontrar un hogar que cumplan sus expectativas. No ser capaz de separarse Otro Motivo	1 2 3 4

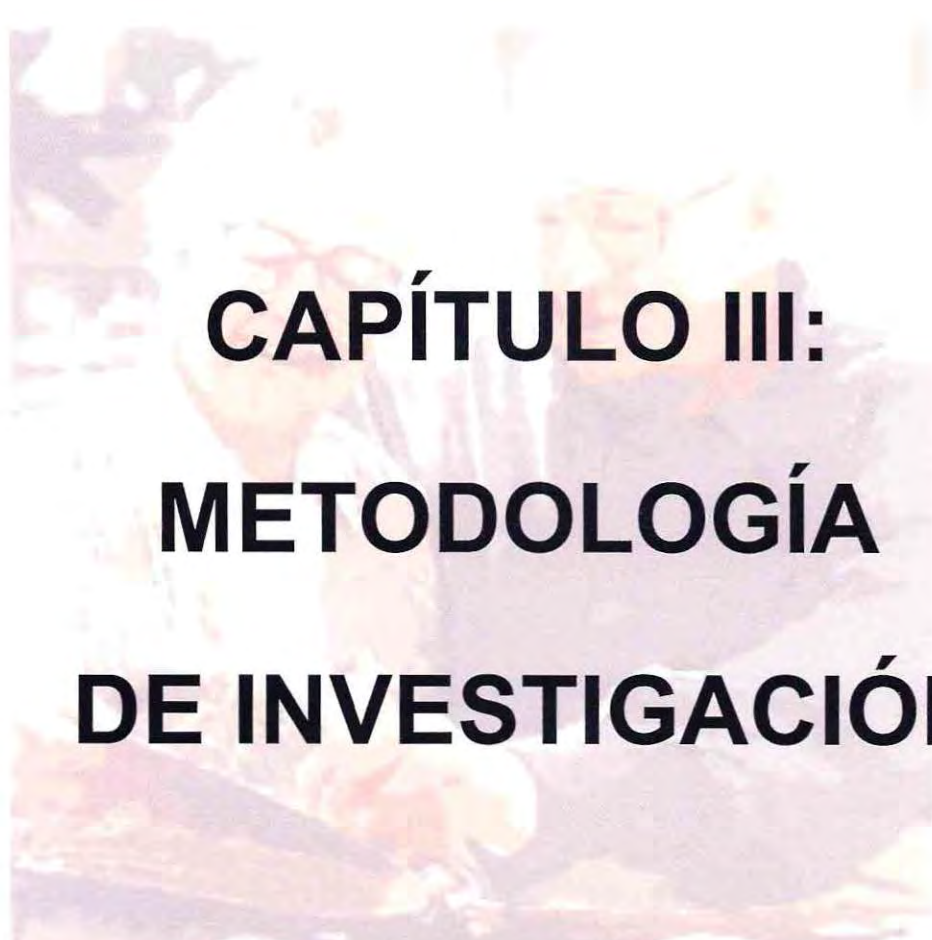
CONCEPTO	VARIABLE	DIMENSIÓN	SUB-DIMENSION	INDICADORES	VALOR
Recursos Externos	Apoyo Profesional	Profesionales de Trabajo Social	Necesidad de apoyo	Si No	1 2
			Lugar de atención	Municipalidad Servicios de Salud Corporación del Alzheimer Otros	1 2 3 4
		Tipo de atención	Orientación sobre programas de Adultos Mayores Orientación de redes Ayudas técnicas (bastones, sillas, etc.) Orientación respecto a pensiones o subsidios Otros	1 2 3 4	
		Calidad de la atención recibida	Totalmente útil Medianamente útil Escasamente útil Inútil	1 2 3 4	
	Capacitación	Cuidador	Capacitación del Cuidador	Ninguna 1 a 2 charlas o talleres 3 a 5 charlas o talleres 6 o más charlas o talleres Lectura de Libros Información de Internet	1 2 3 4 5 6

CONCEPTO	VARIABLE	DIMENSIÓN	SUB-DIMENSIÓN	INDICADORES	VALOR
Recursos Externos	Capacitación		Lugar en donde recibió la capacitación, curso o taller.	Servicio de Salud	1
				Municipalidad	2
				SENAMA	3
				Corporación Alzheimer.	4
				Otros	5
			Búsqueda de información	Libros	1
				Internet	2
				Ambos	3
				Ninguna de las anteriores	4
			Cuidador conoce los talleres de la corporación del Alzheimer	Todos	1
			Capacitación de otro integrante de la familia	Casi Todos	2
		Cuidador		Si	1
				No	2
				Cónyuge	1
				Hijo/a	2
				Hermano/a	3
				Nieto/a	4
				Otro	5
		Familia Nuclear		Servicios de Salud	1
				Municipalidad	2
				SENAMA	3
				Corporación Alzheimer.	4
			Lugar en donde recibió la capacitación, curso o taller	Otro	5

CONCEPTO	VARIABLE	DIMENSIÓN	SUB-DIMENSIÓN	INDICADORES	VALOR
Recursos Internos	Disponibilidad de reemplazo para el cuidado	Cuidado del E.A.	Reemplazo en el cuidado del paciente	Siempre Algunas veces No existe reemplazo	1 2 3
			Parentesco del reemplazante respecto al E.A.	Cónyuge Hermano Hijo Nieto/a Sobrino/a Un amigo de la familia Una persona contratada Otro	1 2 3 4 5 6 7 8
			Capacitación curso o taller del reemplazante	Ninguna 1 a 2 charlas o talleres 3 a 5 charlas o talleres 6 o más charlas o talleres	1 2 3 4
			Lugar donde recibió la capacitación	Servicios de Salud Municipalidad SENAMA Corporación Alzheimer. Otro	1 2 3 4 5

CONCEPTO	VARIABLE	DIMENSIÓN	SUB-DIMENSIÓN	INDICADORES	VALOR
Recursos Internos	Disponibilidad de reemplazo para el cuidado.	Cuidado del E.A.	Apoyo en trámites o gestiones	Si No	1 2
			Frecuencia del Apoyo	Siempre Regularmente Algunas Veces Nunca	1 2 3 4 5
			Parientes que otorgan el apoyo	Cónyuge Hermano Hijo Nieto/a Sobrino/a Un amigo de la familia Una persona contratada Otro	1 2 3 4 5 6 7 8
			Tipo de apoyo en trámites	Solicitud de consultas médicas, exámenes y tratamientos. Acompañamiento a las consultas médicas del E.A. Compras u otra labor del hogar Otros	1 2 3 4

CONCEPTO	VARIABLE	DIMENSIÓN	SUB-DIMENSIÓN	INDICADORES	VALOR
Recursos Internos	Enfermedad de Alzheimer.	Etapa del Alzheimer	Conocimiento del cuidador respecto a la etapa de Alzheimer que se encuentra el A.M. según diagnóstico médico.	Si No No Sabe	1 2 3
			Etapa de Alzheimer	Leve Moderada Severa	1 2 3



**CAPÍTULO III:
METODOLOGÍA
DE INVESTIGACIÓN**

1- Tipo de investigación

La presente investigación es de tipo Descriptivo-Exploratorio, al respecto cabe destacar que, con el fin de obtener información no existente en Chile, respecto a los adultos mayores con Alzheimer, sumado a la necesidad de obtener un nivel de profundidad de la temática se utilizarán aportes cualitativos.

Según Guillermo Briones, las investigaciones de tipo descriptivas tratan de describir las principales modalidades de formación, de estructuración o de cambio de un fenómeno, como también su relaciones con otros¹. Por su parte el investigador Carlos Sabino, manifiesta que las investigaciones descriptivas se proponen conocer grupos homogéneos de fenómenos, utilizando criterios sistemáticos que permitan poner de manifiesto su estructura o comportamiento².

En base a lo anterior, la presente investigación es de nivel descriptivo, debido al escaso conocimiento de Trabajo Social respecto a esta temática, la cual ha sido estudiada de forma descriptiva solo desde un enfoque médico, no contemplando los aspectos sociales que debe enfrentar el núcleo familiar al relacionarse con la problemática.

Además la investigación es de nivel Exploratorio, este tipo de investigación se caracteriza por "tener su objeto un tanto indeterminado, y se aplica cuando no se sabe nada o muy poco sobre el problema"³. Por lo que debido al escaso conocimiento desde el área Social respecto a esta temática - la cual ha sido abordada solo desde un enfoque médico- este estudio pretende contemplar no los diversos aspectos sociales que debe enfrentar el núcleo familiar cuando uno de sus integrantes es diagnosticado con Alzheimer.

De esta forma la investigación se considera una base y referente para futuros estudios, más explicativos y relacionales respecto al tema.

De igual manera, se considera que la presente investigación, permitirá fundamentar las bases para realizar intervención con las familias objetos de estudio desde el trabajo social profesional.

2- Enfoque Metodológico de Investigación

El enfoque metodológico de la investigación corresponde al tipo *cuantitativo enriquecido con elementos Cualitativos*.

La investigación primordialmente utiliza la metodología cuantitativa debido a que la información obtenida será medible y cuantificable, permitiendo formar un perfil de las familias y cuidadores que conviven con un adulto mayor con Alzheimer, permitiendo conocer la realidad de los mismos. Sin embargo cabe destacar que la Información recabada será enriquecida con datos cualitativos, con el objetivo de conocer la percepción de la familia y del cuidador respecto a la realidad que enfrentan.

¹ Métodos y técnicas de investigación para las ciencias sociales, Guillermo Briones. Editorial Trillas, Tercera edición 1990, México. Cap.1, Página 25.

² Cómo Hacer una Tesis y elaborar todo tipo de escritos, Carlos A. Sabino. Editorial Lumen/Hvmaitas, Bs. Aires.2° Edición 1998. Página 94.

³ Metodología de la investigación Social, Pasten Fernando (1995)

El uso complementario de ambas metodologías (Cuantitativa y Cualitativa), admite la posibilidad de identificar la realidad de forma objetiva (cuantitativa) y simultáneamente conocer significados e interpretaciones que las personas le dan a la misma, permitiendo generar un conocimiento amplio respecto de la problemática y efectuar un análisis integral.

3- Población y Muestra.

En el presente seminario de titulación se trabajó con la base de datos otorgada por la Corporación Alzheimer Chile, la cual contaba con un registro de 630 adultos mayores con Alzheimer, de las cuales 441 personas pertenecían a las comunas de Santiago.

Para la precisión del Universo y la determinación de la Muestra el equipo seminarista que suscribe debió realizar una actualización de dicha base, contactando telefónicamente a los cuidadores de las personas registradas, logrando precisar que el número total del universo, descontando a los adultos mayores fallecidos (5,6) y a los adultos mayores internados (2,7%), correspondía 354 personas que viven en las 24 comunas de Santiago seleccionadas aleatoriamente.

De este universo y en base a los criterios de exclusión se invitó a participar en la totalidad de personas registradas, sin embargo, un 13,3% no cumplió con el perfil del objeto de estudio por no estar siendo cuidado por algún familiar, mientras que un 50% no fue posible contactarlo por presentar teléfonos fuera de servicio, equivocados o no haber contestado y un 15,6% de los cuidadores no quiso participar del estudio, por lo cual se logró obtener un total de 64 encuestas, correspondió la Muestra a un 18% del Universo de estudio.

Universo

El universo de estudio está compuesto por los adultos mayores enfermos registrados en la Corporación Alzheimer Chile, de 20 comunas de Santiago siendo estos un total de 441 personas.

Muestra

La muestra comprende el 18% de universo de estudio, siendo exactamente 64 cuidadores encuestados.

3- Técnicas e instrumentos de recolección de datos

- Técnicas Cuantitativas

Encuesta: *La encuesta social es un conjunto de técnicas destinadas a recoger, procesar y analizar informaciones que se dan en unidades o en personas de un colectivo determinado*⁴.

La encuesta a utilizar en la presente investigación⁵ es de tipo descriptiva *“tienen la finalidad principal de mostrar la distribución de los fenómenos estudiados en una cierta población y/ o subconjunto de ella”*.

⁴ Guillermo Briones, Métodos y técnicas de investigación para las Ciencias Sociales, Editorial Trillas, México. Tercera edición 1990.

⁵Ver Anexos

- **Técnicas Cualitativas**

La entrevista según Ander Egg, tiene de común el que una persona "encuestador" solicite información a otra "informante" o sujeto investigado, para obtener datos sobre un problema determinado. Presupone pues la existencia de dos personas y la posibilidad de interacción verbal. Briones por su parte la define como "una conversación entre un investigador y una persona que responde a preguntas orientadas a obtener la información exigida por los objetivos específicos de un estudio".

Existen diferentes formas de entrevista, según el propósito profesional que se busca con su utilización. Para la finalidad de la presente investigación, se utilizara la entrevista de tipo estructurada⁶, la cual toma la forma de un interrogatorio, en el cual las preguntas se plantean siempre en el mismo orden y se formulan con los mismos términos. Esta entrevista se realiza sobre la base de un formulario previamente preparado y estrictamente normalizado⁷.

Los entrevistados fueron tres cuidadores, profesionales, de los dos son neurólogos especialistas en la enfermedad de Alzheimer, uno es psicólogo y 5 Trabajadores Sociales de Chile y España.

Cuidadores

Se escogió a tres cuidadores al azar y se conservo en el presente documento el anonimato respecto a la identidad de los cuidadores entrevistados.

Profesionales

Los Neurólogos entrevistados fueron los siguientes:

- **Doctor Patricio Fuentes.** Neurólogo de la U. de Chile, miembro de la unidad de Neurología Hospital del Salvador, integrante de la comisión asesora del Ministerio de Salud encargada de elaborar normas nacionales para el manejo de demencias en atención primaria, asesor científico de la corporación Alzheimer Chile.
- **Doctor Archivaldo Donoso.** Neurólogo del Hospital Clínico Universidad de Chile Médico de la Corporación Alzheimer Chile.
- **Doctora María Luz Arellano.** Neuróloga, Universidad de Chile. Diploma en Neuropsicología y Demencias y Neuropsiquiatría del Adulto, Universidad Católica de Chile. Médico de la Corporación Alzheimer Chile.

El Psicólogo entrevistado es:

Ps. Andrés Trujillo Montebruno. Psicólogo clínico. U. Central Diplomado en psicoterapia postracionalista. Psicólogo de la Corporación Alzheimer Chile.

⁶ Anexo

⁷ E. Ander Egg, Introducción a las técnicas de investigación social, para trabajadores sociales, 1º Edición 1969, Editorial Hvmantitas, Bs Aires.

Los Trabajadoras Sociales entrevistados fueron los siguientes:

- Paz Vidal, Trabajadora Social, Programa de Adulto Mayor Ilustre Municipalidad de Las Condes.
- Katherine Álvarez, Trabajadora Social. Centro para el Adulto Mayor, Julio Schwarzenberg. Cerro Navia.
- Delia Mengod, Trabajadora Social. Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer "Santa Elena" Sevilla España.
- Gema Melcon y Cristina Martín, Trabajadoras Sociales. "Centro Alzheimer" Fundación Reina Sofía. Madrid España.



**CAPÍTULO IV:
MARCO TEÓRICO**

1. El envejecimiento de la población en el mundo actual

El envejecimiento de la población se ha convertido en el protagonista de nuestro tiempo. Uno de los aspectos más significativos de la evolución de la población mundial, es y va a seguir siendo en los próximos años, el envejecimiento de la misma. Tuvieron que pasar varios milenios para que la población mundial alcanzase a principios del siglo XIX la cifra de mil millones de habitantes. En cambio en menos de un siglo esta cifra se triplicó, pasando de 1.500 millones en 1900 a 4.700 millones en 1983. Actualmente la población mundial ha superado los seis millones de habitantes. Según los cálculos realizados por la ONU, para el año 2025 la población mundial alcanzará 8.500 millones. Para entonces el 84% de esos (8.500) corresponderán al tercer mundo.

En todos los países la proporción de personas que tiene más de 60 años está creciendo con más rapidez que ningún otro grupo de edad, debido al descenso de la tasa de fecundidad y el aumento de la longevidad, el llamado "envejecimiento del envejecimiento"¹

2. El envejecimiento en Chile

En los últimos 30 años, la población de nuestro país ha experimentado un proceso de envejecimiento demográfico acelerado y sin precedentes históricos. Hasta 1970, las personas mayores de 60 años representaba un 8% de la población de Chile, en el Censo de 2002 aumentaron a un 11,4% de la población y en los próximos 20 años se estima una tasa de crecimiento de 3,7% anual para este grupo etéreo, por lo que se proyecta para el año 2025, una población de 3.825.000 adultos mayores, representando el 20% de la población del país.

Desde la década de los 90 Chile se inserta en el grupo de transición demográfica avanzada y la disminución del ritmo de crecimiento de la población ubica a Chile al empezar el siglo XXI, entre los cuatro países de menor crecimiento poblacional de América Latina (INE, 2002).

Este menor ritmo de crecimiento de la población estaría determinado básicamente por los bajos niveles de la fecundidad y la consiguiente baja en la tasa de natalidad alcanzada durante la segunda mitad del siglo XX, asociado también, a una baja tasa de mortalidad.

En Chile, la fecundidad ha sido el componente de mayor peso en la composición de la estructura de la población. Durante el periodo 1907-1960, momento de mayor rejuvenecimiento de la población, hubo algo menos de 20 adultos/as mayores por cada cien menores de 15 años.

El mayor nivel de fecundidad en Chile se produjo en el periodo 1955 -1960, cuando el promedio era de 5,5 hijos por mujer. a partir de 1963 el descenso sostenido de la fecundidad junto con el aceleramiento del aumento porcentual de los adultos mayores se da inicio al fenómeno de la transición al envejecimiento demográfico. Un importante descenso se observó en la fecundidad de tal forma que el año 2002 el promedio de hijos por mujer fue de 2,3. Se estima que en los siguientes años esta tasa global de fecundidad disminuirá para estabilizarse en 1,9 hijos a partir de 2015 (INE, 2002).

¹ García Manuel M. *Trabajo social en Gerontología*.

Entre 1970 y 2002, el índice de adultos mayores creció con mayor intensidad pasando de 19 a 44 adultos mayores por cada cien menores de 15 años.

En la actualidad, el sector de adultos mayores siguen siendo “minoría creciente”, no obstante su ritmo de crecimiento anual es superior al total de las edades restantes. Es así como en el año 2007 en el país hay 48 adultos mayores por cada cien menores de 15 años, es decir hay 1 adulto mayor por cada 2 menores de 15 años.

Se estima que hacia el 2025, en Chile habría 1 adulto mayor por cada menor de 15 años y, hacia el 2050 habría 1,7 adultos mayores por cada menor de 15.²

La demografía mundial actual nos sitúa, inevitablemente, ante una realidad compleja. El aumento de la esperanza de vida, merced a los avances de la ciencia, representa un factor importante que incide en la forma adquirida por la pirámide poblacional, básicamente en el número de personas mayores de 65 años. Esta realidad implica que, dado que la enfermedad de Alzheimer se asocia fundamentalmente con la etapa del envejecimiento, nos encontramos también ante un mayor número de aquejados por este mal.

En Chile afecta a casi cien mil chilenos, estimándose que son afectados alrededor del 5 por 100 de los mayores de 65 años de edad y el 40 por 100 de los mayores de 85 años.

3. Salud en el Adulto mayor

En la dimensión del individuo, el envejecimiento, es un proceso fisiológico normal e irreversible que representa los cambios bio-psico-funcionales universales que se producen con la edad.

Estos cambios que varían de un individuo a otro, lenta y progresivamente afectan la adaptabilidad de la persona a su entorno físico, ambiental y social aumentando la vulnerabilidad del individuo, exponiéndolo a la aparición de enfermedades crónicas y degenerativas, que menoscaban su salud y calidad de vida entre de las cuales se encuentra el Alzheimer.

4. La Enfermedad del Alzheimer.

Las demencias y dentro de ellas la más prevalente, la enfermedad de Alzheimer, constituye uno de los síndromes degenerativos más importantes de los que afectan al anciano, tanto desde el punto del deterioro generado por el enfermo como por el grado de impacto ocasionado en el entorno familiar y sus cuidadores, siendo actualmente uno de los grandes problemas con los que nos enfrentamos las sociedades, por ser una enfermedad de las denominadas edad-dependientes y que por tanto, a mayor número de ancianos, mayor número de enfermos.

El pronóstico de vida de un enfermo demenciado varía entre dos y veinte años, en las fases iniciales, se conservan las relaciones sociales, que pronto pierden, al igual que la capacidad para realizar las actividades de la vida diaria, produciéndose en las etapas finales un empeoramiento psicológico y conductual, que establece una dependencia total hacia el cuidador hasta el fallecimiento del enfermo, Cuarta causa de mortalidad entre los ancianos en la actualidad.³

² INE Población y sociedad aspectos demográficos.

³ Ancianidad familia y enfermedad de Alzheimer, Gerardo Hernández rodríguez, José C.Millan Calenti. Universidad de Coruña servicio de publicaciones

Se estima que 35,6 millones de personas en todo el mundo padecerán demencia en 2010. Se calcula que esta cifra casi se duplique cada 20 años, hasta los 65,7 millones en 2030, y los 115,4 millones en 2050. Gran parte de este crecimiento se puede atribuir claramente al incremento en los números de personas con demencia en países de renta baja y media. Estas cifras constituyen un motivo de preocupación, pero es que la enfermedad de Alzheimer y la demencia ejercen un enorme impacto en las sociedades; puede considerarse una epidemia en crecimiento al mismo que tiempo que encanece la población en todo el mundo. Una mala identificación, los sub-diagnósticos y los estigmas causan importantes problemas en la gente con demencia y sus familias en países de todos los tamaños y comunidades y a todos los niveles de renta.⁴

En Chile la Enfermedad de Alzheimer es la principal causa de demencia en los adultos mayores. Por la mayor longevidad de las mujeres es más frecuente en personas del género femenino. Su incidencia es creciente con la edad; se puede presentar en 1 o 2% de las personas de 60 años, en 3 a 5% de las personas de 70, en el 15-20% de las personas de 80 años y en un tercio o la mitad de los mayores de 85. 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 7-8 años.⁵

La Enfermedad de Alzheimer, la causa más frecuente de demencia en los ancianos, es un trastorno grave, degenerativo, producido por la pérdida gradual de neuronas cerebrales, cuya causa no es del todo conocida. Se trata de una enfermedad muy rara en los pacientes jóvenes, ocasional en los de mediana edad y más frecuente a medida que se cumplen años.

La enfermedad afecta a las partes del cerebro que controlan el pensamiento, la memoria y el lenguaje. Aunque cada día se sabe más sobre la enfermedad, todavía se desconoce la causa exacta de la misma y hoy por hoy no se dispone de un tratamiento eficaz.

La demencia es un trastorno cerebral que afecta seriamente a la habilidad de una persona para llevar a cabo sus actividades diarias. Es una deficiencia en la memoria de corto plazo -se olvidan las cosas que acaban de suceder- y a largo se eliminan los recuerdos, asociada con problemas del pensamiento, del juicio y otros trastornos de la función cerebral y cambios en la personalidad.

Los síntomas de la demencia incluyen la incapacidad para aprender nueva información y para recordar cosas que se sabían en el pasado; problemas para hablar y expresarse con claridad, o para llevar a cabo actividades motoras o para reconocer objetos. Los pacientes, además, pueden sufrir un cambio en su personalidad y pueden tener dificultades para trabajar o llevar a cabo las actividades habituales. En ocasiones pueden presentar síntomas similares a la depresión (como tristeza o problemas de adaptación) o a la ansiedad. El reconocimiento de estas causas y su tratamiento puede mejorar la situación del enfermo, pudiendo retornar a su situación previa tras curar el proceso que ha provocado las alteraciones.

⁴ Informe Mundial sobre el Alzheimer 2009, Resumen Ejecutivo, Alzheimers Disease international.

⁵ Gobiernos de Chile, Superintendencia de Salud (2006) DOCUMENTO DE TRABAJO Perfil Epidemiológico del Adulto Mayor en Chile Departamento de Estudios y Desarrollo www.supersalud.cl

Sin embargo, en la mayoría de los casos la demencia no es reversible. Las causas más frecuentes de demencia irreversible son el mal de Alzheimer y otras enfermedades como la enfermedad de Parkinson o la demencia por cuerpos de Lewy, que forman el grupo de demencias degenerativas.

La demencia se está convirtiendo en uno de los problemas sanitarios más importantes de nuestra sociedad, cada vez más anciana. La frecuencia de la demencia se duplica cada cinco años, a partir de los 65 años, y se estima que más del 30% de los pacientes mayores de 85 años tienen demencia. Muchos de estos pacientes tienen una demencia tipo Alzheimer.

Históricamente el término enfermedad de Alzheimer se aplicó a la demencia progresiva que se desarrollaba en la edad media de la vida, antes de la etapa senil. Por el contrario, se denominaba demencia senil a la que aparecía en las etapas avanzadas de la vida. Con el tiempo se fue demostrando que ambos procesos eran el mismo, independientemente de la edad de aparición.

Esta grave enfermedad neurodegenerativa fue descrita por el médico Alois Alzheimer. El doctor Alzheimer nació en Marktbreit, Baviera (Alemania) en 1864. En 1906 describió una nueva enfermedad que producía pérdida de memoria, desorientación, alucinaciones y finalmente muerte. La enfermedad fue diagnosticada por primera vez en una mujer de 51 años, llamada Augusta que había ingresado en 1901 en el Hospital de Frankfurt a causa de un cuadro clínico caracterizado por un delirio de celos, seguido de una rápida pérdida de memoria acompañada de alucinaciones, desorientación temporoespacial, paranoia, alteraciones de la conducta y un grave trastorno del lenguaje.

4.1 SU RASTRO EN EL CEREBRO

Desde el punto de vista bioquímico, la enfermedad de Alzheimer se asocia a una disminución de los niveles cerebrales de acetilcolina (una sustancia química que existe en el cerebro y que trabaja enviando señales de una neurona a otra, este neurotransmisor es fundamental para aprender y memorizar). La falta de esta sustancia reduce los estímulos que tienen que pasar de una célula a otra, base del funcionamiento de los circuitos neuronales que nos permiten fijar recuerdos, aprender nuevas cosas y evocarlas, así como llevar a cabo otras actividades intelectuales.

Pero ¿qué desencadena la enfermedad? Existen muchas teorías que pretenden explicar la aparición del Alzheimer. Algunos autores creen que podría haber causas tóxicas que hagan que las neuronas se vayan degenerando y se acumulen proteínas en el cerebro. Otros piensan que puede ser una infección la que produce las alteraciones neurofibrilares y la muerte neuronal.

El mal de Alzheimer es la forma más común de demencia, explicando hasta el 70% de los casos, y constituye la cuarta causa de muerte en EE UU. En la actualidad se considera que unos 25 millones de personas padecen Alzheimer en el mundo, y probablemente en los próximos 20 años, se registrarán unos 70 millones de nuevos casos

4.2 Factores de riesgo de la enfermedad

No se sabe qué es lo que causa exactamente el mal de Alzheimer. El envejecimiento del cerebro no se produce igual en todos los enfermos. Hay factores genéticos, ambientales y sociales que parecen influir en el desarrollo de demencia, pero no actúan por igual en todas las personas. Los dos factores de riesgo más importantes son la *edad* y los *antecedentes familiares*, aunque se han estudiado muchos otros.

La edad es un factor de riesgo evidente: los pacientes mayores de 65 años tienen un 10% de riesgo de tener la enfermedad, mientras que el riesgo se eleva a casi el 50% en los pacientes mayores de 85 años.

En principio se consideró que el sexo femenino estaba más expuesto a desarrollar la enfermedad, sin embargo algunos estudios han relacionado esto con el hecho de que las mujeres viven más años que los varones, por lo que hay más ancianas en riesgo de padecer la enfermedad. Es probable, por lo tanto que las mujeres no tengan más riesgo que los hombres.

Los antecedentes familiares también son un factor de riesgo, de forma que los individuos cuyos padres o abuelos han tenido demencia tienen más riesgo de desarrollarla.

4.3 Síntomas de alarma

La forma de aparición de la enfermedad es muy variada, no existe un patrón único y, en ocasiones, puede no notarse nada hasta que la enfermedad ha evolucionado un poco. Los síntomas que pueden hacernos pensar en la presencia de una enfermedad de Alzheimer.

- 1.- Pérdida de memoria: el síntoma más precoz de esta enfermedad es la pérdida de memoria, que se inicia con olvidos frecuentes de cosas que acaban de hacer (no saben que han comido, o si han cerrado la puerta de la casa con llave).
- 2.- Dificultades para realizar tareas habituales: los pacientes olvidan guardar las cosas en los armarios, tienen problemas para el manejo de los electrodomésticos comunes, van a comprar y olvidan cosas o compran aquellas que no necesitan.
- 3.- Problemas con el lenguaje: los pacientes con Alzheimer incipiente tienen dificultades para encontrar las palabras correctas para expresarse. A veces hacen 'circunloquios' para decir cosas habituales (el lugar donde se guardan los trajes en vez de decir el armario, por ejemplo)
- 4.- Desorientación en tiempo y espacio: es normal que los pacientes olviden el día en el que viven y no sepan donde se encuentran, llegándose a perder en trayectos tan simples como de su casa a la panadería, o incluso dentro de su propia casa.
- 5.- Disminución del juicio: al inicio de la enfermedad los pacientes muestran una incapacidad para hacer juicios de cosas simples, de modo que en ocasiones toma decisiones incorrectas sobre la ropa que deben ponerse en función de tiempo que hace, o el dinero que deben pagar.
- 6.- Problemas con el pensamiento abstracto: los pacientes pierden su capacidad de hacer cálculos, y en ocasiones olvidan la utilidad de los números.

7.-Descolocan las cosas: con frecuencia al inicio de la enfermedad los pacientes colocan las cosas en sitios disparatados, como poner la cartera dentro de la cazuela o los zapatos dentro de la lavadora.

8.-Cambios de humor o comportamiento: los pacientes con enfermedad de Alzheimer pueden tener cambios bruscos de humor, sin aparente motivo y sin desencadenantes externos.

9.-Cambios de personalidad. Aunque la personalidad suele cambiar con la edad, los pacientes con Alzheimer tienen cambios exagerados de la misma, convirtiéndose en personas desconfiadas, dependientes o hurañas.

10.- Pérdida de la iniciativa: esto implica que son incapaces de tomar iniciativas para llevar su casa, hacer las cuentas u organizar sus vidas. Con frecuencia su actividad diaria acaba limitándose a mirar la televisión, sin conversar ni prestar atención por el entorno.

4.4 Etapas de la enfermedad

La enfermedad pasa por diferentes etapas, caracterizadas por un progresivo empeoramiento en la sintomatología. Se podría dividir en tres periodos:

LEVE: La sintomatología es leve, el paciente puede valerse para las actividades básicas, aunque precise apoyo puesto que ocasionalmente se le olvidan algunas cosas, o puede perderse etc. La pérdida de memoria puede pasar inadvertida o atribuirse a olvidos benignos, aunque con el tiempo pueden interferir en las actividades diarias como estar al tanto de la propia economía, seguir las instrucciones del trabajo, conducir o ir a la compra.

En esta fase también se debe ir preparando a los familiares y al propio paciente de lo que está por venir, para que se puedan ir tomando decisiones sobre el futuro. Algunas pueden ser tan importantes como el testamento vital del paciente o la acomodación de la casa de cara al futuro.

MODERADA: Síntomas con gravedad moderada. El paciente empieza a ser más dependiente, necesitando ayuda para el auto-cuidado (vestirse, lavarse, peinarse, comer, entre otros). Las alteraciones cognitivas son muy obvias y ya no existen dudas sobre su diagnóstico. El paciente es incapaz de trabajar, se pierde y se muestra confuso con facilidad, necesitando una supervisión diaria. En esta etapa las formas sociales y el comportamiento de rutina, las conversaciones superficiales pueden conservarse de forma sorprendente y sólo cuando se interroga al enfermo de forma dirigida somos conscientes de sus dificultades.

El lenguaje suele alterarse, sobre todo la capacidad de comprender lo que les decimos y la de dar nombre a los objetos: a veces los pacientes utilizan circunloquios para expresarse.

En esta fase son frecuentes las alucinaciones (los pacientes ven objetos que no están en la habitación: animales, personas conocidas etc) y los delirios (en ocasiones acusan falsamente a su pareja de infidelidad, piensan que la visita es un ladrón, o se asustan de su propia imagen en el espejo).

SEVERA: Etapa final, el paciente es dependiente para todas las tareas básicas de la vida, precisa que le den de comer, que le limpien, que le muevan. En esta etapa pierden el contacto con el medio exterior y no pueden comunicarse ni responder a los estímulos externos. Se tarda en perder la capacidad de caminar, pero cuando lo hacen es de forma errante y sin sentido. Al final muchos pacientes están rígidos, mudos, no controlan los esfínteres y permanecen prostrados en cama. A veces presentan contracciones musculares bruscas y breves, como pequeñas sacudidas de algunos grupos musculares o de todo el cuerpo, espontáneas o como respuesta a estímulos externos. Se aumentan los riesgos de complicaciones por infecciones, deshidratación, heridas por la inmovilización, desnutrición etc. De hecho la causa final de la muerte suele estar relacionada con alguna de estas complicaciones.

La enfermedad de Alzheimer suele ser de evolución lenta, que empieza con pequeños problemas de memoria y acaba con un daño cerebral grave. El curso de la enfermedad varía de una persona a otra, como media se podría decir que los pacientes viven unos 8-10 años tras el diagnóstico, aunque en algunas ocasiones los pacientes pueden sobrevivir hasta 20 años después del diagnóstico. Se desconocen los motivos de estas diferencias.

4.5 El papel del cuidador

Dentro del cuidado del paciente la figura del cuidador -aquella persona dentro de la familia que asume la mayor responsabilidad en la atención al anciano- tiene una importancia fundamental. Existen cuidadores tradicionales, los que han convivido con el enfermo y se hacen cuidadores prácticamente sin darse cuenta, al asumir responsabilidades incluso antes de que aparezca la enfermedad. También existen cuidadores modernos, que asumen el papel del cuidador cuando el anciano comienza a necesitar ayuda para la realización de las actividades de la vida diaria.

El perfil más frecuente de cuidador es el de la *hija de entre 40-50 años*, casada y con hijos. Muchas de ellas trabajan fuera del domicilio familiar, no tienen ninguna formación en el cuidado de personas dependientes, no están remuneradas y desarrollan una jornada de trabajo sin límites establecidos. Su cuidado les afecta de forma muy dispar, desde favorecer cuadros depresivos, insomnio, agresividad, cambios de humor, también puede reducir las defensas o suponer un gran gasto económico para los que se hacen cargo de los pacientes.

Cuando los cuidadores son hijos del enfermo suelen percibir la situación como un contratiempo en la vida y tratan de adaptarse a la enfermedad, incluso procura mantener los contactos sociales. Suele tener más posibilidad de encontrar válvulas de escape que cuando el cuidador principal es el cónyuge. Pero a veces puede que este papel le haga tener problemas con su pareja, con otros hermanos y disminuir su rendimiento laboral.

Cuando los cuidadores son los cónyuges el principal problema con el que se encuentran es la soledad. La atención al enfermo les limita el tiempo libre y las relaciones con los amigos. Además, muchas parejas no entienden el ocio sin su pareja, lo cual conlleva un aumento de la sensación de soledad. El riesgo más grande que tienen los cuidadores es el conocido como 'síndrome del cuidador', que conduce a estrés laboral y afectivo, cansancio, cefaleas, ansiedad

e incluso una fase de vacío personal, que suele aparecer cuando el enfermo ha ingresado en una residencia o ha fallecido y el cuidador tiene que aprender a vivir sin él.⁶

Cuando una persona padece la Enfermedad de Alzheimer (EA), toda la familia sufre la enfermedad en mayor o menor medida. El cuidado pasa a ser una tarea difícil que supone esfuerzo y dedicación casi permanente y que obliga a renunciar a la forma de vida previa. Los desafíos son constantes en la medida en que el cuidador tiene que enfrentarse a los cambios en el nivel de capacidad y en los nuevos patrones de conducta del enfermo. Las investigaciones han demostrado que los cuidadores frecuentemente presentan mayor riesgo de sufrir depresión y otras enfermedades, sobre todo si no reciben un *apoyo* adecuado de la familia, los amigos y la comunidad.

Por otro lado, cuidar de otro también puede ser una experiencia enriquecedora en la que se descubren capacidades, actitudes, sentimientos desconocidos en el cuidador antes de desarrollar la tarea del cuidado. La dedicación, el amor y el afecto que ofrece la familia hacen que ésta sea imprescindible en la tarea de cuidado e insustituibles por cualquier otro dispositivo asistencial. *La familia* es la principal fuente de apoyo a los enfermos con algún grado de dependencia.

Uno de los mayores problemas que enfrentan las personas dedicadas a estos cuidados es el comportamiento difícil de los mayores a los que están atendiendo.

Así como la comunicación, frecuentemente se convierten en tareas difíciles de manejar tanto para la persona con la EA como para quien la atiende. Planear las actividades del día, puede facilitar el trabajo de las personas que se dedican a estos cuidados. Existen estrategias que favorecen estos cuidados, sobre todo para el manejo de conductas difíciles y situaciones estresantes.

Los cuidadores se enfrentan por tanto a una responsabilidad, el cuidar, en la que a veces se encuentran sin formación, ni conocimientos que les dificulta aún más la difícil tarea, apareciendo *sentimientos de impotencia, culpabilidad, soledad, angustia, preocupación y desesperanza*.⁷

5. La Familia

Las relaciones humanas como modo de convivir"

Convivir implica vivir con... "los otros". Para el hombre vivir es convivir, y convivir es relacionarse, comunicarse y vincularse.

Si cada ser es el resultado de la integración de sus relaciones, este hecho significa la internalización de la trama de las mismas y su consecuente aprendizaje.

Ese "aprendizaje" es quien brinda el "cómo", en el estilo de "Convivir", al entrelazarse con los modos de convivir aprendido por los miembros del conjunto.

Como resultante cada sistema social, está constituido por una forma y un fondo contenido en su estilo de convivencia.

⁶ <http://www.elmundosalud.elmundo.es>

⁷ La enfermedad de Alzheimer y otras demencias, *detección y cuidados en las personas mayores*. Dirección general de salud Pública y alimentación. Salud Madrid. 2007

La forma es el resultado del esquema de todo grupo social, determinado por la disposición de las fracciones, respeto de la postura y obra que ejecuta cada uno de sus integrantes.

El fondo se fundamenta en las interpretaciones que definen cada circunstancia, acontecimiento o experiencia en correlación con las correspondientes creencias y valores de cada conjunción humana.⁸

5.1 La familia como sistema

El aporte de la teoría de sistemas nos permite visualizar a la familia como una totalidad que se compone de partes, sus miembros, los que se interrelacionan y son interdependientes entre sí. A la luz de este enfoque, la característica principal de la familia en su carácter de todo, de totalidad, y no meramente de la suma de sus miembros que la componen. El enfoque sistémico nos señala que la familia está compuesta obviamente por cada miembro, que es parte de ella y que a su vez es un todo en cuanto individuo.

Este enfoque hace un llamado a un enfoque interdisciplinario para actuar con la familia. La familia tiene lógicamente componentes biológicos, psicológicos, sociales, culturales, pero eso no supone que debe percibirse desde una sola perspectiva, la familia es un sistema integral.

La familia como sistema será vitalmente afectada por cada componente del sistema, si un individuo o subsistema familiar flaquea en su funcionamiento la totalidad del sistema familiar se ve afectada.

La familia crea un devenir una organización de relaciones, una estructura propia, la cual funciona a través de diferentes procesos que le dan cuerpo y movimiento.

5.2 Estructura del sistema familiar

La estructura familiar es el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia.⁹

Para analizar la estructura del sistema familiar seguiremos a Minuchin (1982) este autor afirma que esta estructura puede conceptualizarse como las relaciones entre los diversos subsistemas familiares, que configuran un conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de la familia. Ciertamente un individuo es un subsistema de la familia; adicionalmente otros subsistemas habitualmente identificados son el subsistema de los esposos, el de los hijos con sus padres, el de los hermanos entre sí.

Todos los sistemas tiene límites que señalan quien está adentro y quién está afuera del sistema, están contruidos por reglas.

Para Minuchin, el grado en el cual las funciones de la familia pueden ser cumplidas adecuadamente, puede correlacionarse con la calidad de los límites de los subsistemas. Si los límites son demasiado cerrados, el sentido de la familia disminuirá y los miembros de la familia

⁸ Mónica Chadí, redes sociales en trabajo social, editorial espacio.

⁹ Salvador Minuchin, Familias y terapia familiar, editorial Gedisa, año2005, España.

no se ofrecerán entre sí suficiente apoyo: si los límites de los subsistemas son laxos, los subsistemas no tienen suficiente autonomía para cumplir sus funciones.

Cuando existen situaciones de desequilibrio del sistema, es habitual que los miembros de la familia consideren que los otros miembros no cumplen con sus obligaciones. Aparecen entonces requerimientos de lealtad familiar y maniobras de inducción de culpabilidad.

Sin embargo, la estructura familiar debe ser capaz de adaptarse cuando las circunstancias cambian. La existencia continúa de la familia como sistema depende de una gama suficiente de pautas, la disponibilidad de pautas transaccionales alternativas, y la flexibilidad para movilizarla cuando es necesario hacerlo. La familia debe responder a cambio internos y externos y como, por la tanto, debe ser capaz de transformarse de modo tal que les permita encarar nuevas circunstancias sin perder la continuidad que proporciona un marco de referencia a sus miembros.

Los sistemas familiares están en constante cambio y movimiento. Para responder a las necesidades de sus miembros y a las necesidades de su contexto, los sistemas familiares cuentan con las capacidades que los llevan a mantener estabilidad, por una parte, y a remover la adaptación y el cambio por otra. Dos principios de la teoría de sistemas sustentan esta posibilidad: equifinalidad y totalidad.

La familia como anteriormente dicho enfrenta constantemente requerimientos de cambio. Estos requerimientos son inducidos por cambios Biopsicosociales en uno o varios de sus miembros y por diversos estímulos provenientes del sistema social en el que la familia está incluida. Una familia disfuncional es un sistema que ha respondido a estos requerimientos internos o externos de cambio estereotipando su funcionamiento. A los requerimientos cambio se les ha contrapuesto una reificación, de la estructura familiar. Las pautas transaccionales habituales se han preservado hasta un límite de rigidez, que bloquea toda posibilidad de alternativas.¹⁰

5.3 Comunicación en la familia

La comunicación es el vehículo primario en la medida que todo es comunicación y que es imposible no comunicarse. Los roles son usados continuamente como proceso para ordenar la estructura de relaciones dentro de la familia.

Watzlawick, Beavin y Jackson(1981) Presentan los siguientes axiomas exploratorios de la comunicación como principios que son útiles para entender la pragmática de la comunicación e la familia humana.

1. Es imposible no comunicarse
2. Toda comunicación tiene un aspecto de contenido y un aspecto relacional.
3. La naturaleza de una relación depende de la puntuación de las secuencias de comunicación entre quienes se comunican.

¹⁰ Salvador Minuchin, Familias y Terapia Familiar, editorial Gedisa, año2005, España.

4. El cuarto, axioma es que los seres humanos se comunican de dos formas: digital y analógica.

5. Todos los intercambios comunicacionales son simétricos o complementarios.

Virginia Satir (1987) definió la comunicación familiar como el intercambio de información significativa entre los miembros de la familia. Este intercambio refleja la atmosfera emocional de la familia, se expresa tanto en la conducta verbal como en la no verbal y abarca una amplia gama de formas en que sus miembros intercambian información, incluyendo la que proporcionan, la que reciben y cómo la utilizan.¹¹

5.4 Red Social

Es un grupo de personas, miembros de una familia, vecinos, amigos y otras personas, capaces de aportar una ayuda y un apoyo tan reales como duraderos a un individuo o una familia.

Desde esta definición de red social se puede imaginar a cada grupo de personas como "puentes", que se construyen cruzando de un extremo al otro de los ámbitos, estableciendo de ese modo una comunicación que genera intercambio o interconexión.

Dichos puentes se entrelazan como una "red de vinculación", que posibilita condiciones más humanas, para dar respuestas a las contingencia que todo grupo atraviesa en alguno de sus tramos vitales.¹²

5.5 Dice la Recomendación N°25 de la Asamblea Mundial de las Naciones Unidas sobre el envejecimiento:

"La familia es la unidad básica reconocida por la sociedad, y se deberán desplegar todos los esfuerzos necesarios para apoyarla, protegerla y fortalecerla de acuerdo con el sistema de valores culturales de cada sociedad y atendiendo a las necesidades de sus miembros de edad avanzada. Los gobiernos deberán promover las políticas sociales que alienten el mantenimiento de la solidaridad familiar entre generaciones, resaltando el apoyo de toda la comunidad a las necesidades de los que prestan cuidados a los ancianos y la aportaciones de las organizaciones no gubernamentales en el fortalecimiento de la familia como unidad"¹³

6. Efectos en la familia del enfermo de Alzheimer

6.1 Repercusiones familiares de la demencia según las etapas.14

Si al demencia es moderada, y se da en una personas que por su edad y que por esta jubilada se ve sometida a escasas exigencia, es posible que la convivencia del grupo familiar sea totalmente normal y que el paciente cumpla con su papel de abuelo o abuela sin ningún problema.

¹¹ Nidia Aylwin, Olga solar ,Trabajo Social Familiar

¹² Mónica Chadi, redes sociales en trabajo social, editorial espacio.

¹³ Ancianidad familia y enfermedad de Alzheimer, Gerardo Hernández rodríguez, José C.Millan Calenti. Universidad de Coruña servicio de publicaciones

¹⁴ Archibaldo Donoso S., La enfermedad de alzhéimer y otras demencias, Editorial Universitaria 2007 Chile.

Cuando la demencia es evidente la invalidez y los trastornos conductuales del paciente no pueden dejar de repercutir seriamente en su familia y se plantean problemas económicos, de espacio, afectivos y legales. Algunos de ellos dependen de la etapa de la enfermedad.

Etapa Inicial (Leve)

En esta etapa los conflictos depende de la falta o rechazo al diagnóstico. Se espera el paciente un rendimiento normal, y falla: Olvida los encargos, comete errores en decisiones que requieran de juicio. Cuando se conoce el diagnóstico algunas familias lo aceptan y se angustian; otras lo rechazan y van de un médico a otro buscando una solución mágica que no existe.

Segunda Etapa (Moderado)

Los pacientes pueden perturbar la convivencia por su conducta inadecuada, por las dificultades en la comunicación, por la necesidad de cuidarlos en forma permanente. Con frecuencia presentan irritabilidad o labilidad emocional; otras veces son apáticos y no aprecian las consecuencias de sus errores o su descuido.

Los cuidados que puede requerir son múltiples: evitar que salga a la calle y se extravíe, vestirlo y asearlo o supervisar que lo haga en forma adecuada, darle de comer, mantenerlo en actividad con o sin una rehabilitación específica. Estos cuidados significan generalmente una persona dedicada al paciente, un familiar o una cuidadora profesional. Si el cuidador es de la familia generalmente está sometido a una gran presión psicológica que puede enfermarlo.

Tercera Etapa (Severa)

En la etapa terminal existe la necesidad de cuidarlo como a un niño pequeño, si lo hace un familia esto tiene un elevado costo emocional y de tiempo; alguien tiene que dejar de lado sus intereses personales para cuidar del enfermo. Si lo hacen cuidadoras profesionales esto puede significar un costo económico importante.

Un problema muy especial es decidir qué hacer si el paciente tiene una complicación con riesgo de vida ¿Debe ser internado aunque esto signifique un cambio importante y una situación de mucha angustia?, ¿debemos limitarnos a los cuidados posibles en la casa?

6.2 Otros Problemas

Entre muchos problemas, podemos mencionar el costo económico del estudio y tratamiento médico, la incertidumbre sobre el resultado del tratamiento, la actitud de familiares que critican al cuidador directo sin colaborar, los problemas legales.

No todos los familiares reaccionan del mismo modo. Los cambios en la conducta del paciente pueden provocar inquietud o irritación en los familiares más próximos en cambio, en familias más alejadas lo habitual es una relativa indiferencia.

En algunos casos incluso los familiares próximos sienten indiferencia o fastidio por el paciente, lo que muchas veces se debe a que las relaciones personales con él fueron malas durante toda la vida.

Problemas Legales

Desde el punto de vista legal es muy importante, saber que si una persona no es capaz de cuidar de sus intereses, un tribunal debe designar un tutor responsable. Esto significa un juicio de interdicción patrocinado por un abogado, lo que a simple vista puede parecer un trámite demasiado engorroso.

Sin embargo si no realiza este trámite, es posible que alguna persona familiar o no, convenza al paciente que debe firmar un documento que lo favorece.

Los problemas legales más frecuentes son la objeción a testamentos, la posibilidad de que una tercera persona capte los afectos del paciente para obtener un beneficio indebido y los conflictos entre parientes que no se sienten responsables de su cuidado.

Generalmente el cuidador es una mujer, la esposa o una hija, es poco frecuente que sea el marido y menos aún que sea un hijo.

Es muy frecuente que el cuidador quede aislado en sus labores y que otros familiares se limiten a dar consejo o incluso criticar su desempeño, desde lejos el trabajo del cuidador puede parecer fácil, sin embargo sabemos que los pacientes pueden presentar múltiples trastornos conductuales. Esto significa que el cuidador debe dejar de lado actividades sociales, recreativas y de desarrollo personal. El cuidador puede llegar deprimirse o estresarse, lo que puede traducirse en enfermedades del cuidador, maltrato o sobre medicación del paciente.

Los familiares que se alejan del paciente a veces lo hacen por falta de cariño o desinterés. Otras veces se alejan por la actitud del cuidador principal que dice "yo sé hacerlo, los llamaré si los necesito".

6.3 Familias y cuidadores ante el enfermo de Alzheimer.

Los conflictos entre cónyuges e intergeneracionales en la familia, la disminución de los ingresos y el aumento de los gastos, al abandono del trabajo extradoméstico por parte de familiares generalmente de las mujeres para cuidar a sus mayores enfermos, las crisis y depresiones personales,...suelen ser algunos de los efectos negativos sobre la familia o algunos de sus miembros que conlleva la atención a estos enfermos cuando no están institucionalizados o sus familiares no reciben las ayudas necesarias para poder atenderles suficientemente en los hogares, ya que, se trata de unos enfermos que no son hospitalizados por este padecimiento.

El mantenimiento de los ancianos, en general, y de los enfermos de Alzheimer, en particular, en su propio medio en condiciones adecuadas constituye, desde hace tiempo, uno de los principios básicos de la política social.¹⁵

¹⁵ Ancianidad familia y enfermedad de Alzheimer, Gerardo Hernández Rodríguez, José C. Millán Calenti. Universidad de Coruña servicio de publicaciones

Impacto que el alzhéimer produce en los familiares del enfermo¹⁶

Los cuidados que exige la enfermedad.

La persona (que por razones de socialización de género suele ser una mujer) es quien pasa más tiempo acompañando y atendiendo al enfermo, a menudo sacrificando o al menos orillando sus proyectos personales. No es infrecuente que esta dedicación se traduzca en una relación muy estrecha y a veces sobreprotectora con la persona enferma o discapacitada, relación que en algunos casos llega a ser excluyente y deja fuera a otros miembros de la familia. Además, el carácter absorbente de una enfermedad grave suele dejar poco tiempo y poca energía para el contacto de los familiares con el mundo exterior.

Esta tendencia al *aislamiento social* es especialmente desafortunada si tenemos en cuenta que es precisamente en estas circunstancias cuando la familia requiere más apoyos externos que en condiciones normales.

¿De qué depende el impacto que una enfermedad tenga en la familia?

El impacto familiar de una enfermedad no siempre es el mismo. Hay muchas familias que redoblan su unión y fortalecen sus lazos ante la aparición de una enfermedad grave en uno de sus miembros, pero también están las que entran en conflicto o incluso terminan separadas.

Cualquier enfermedad grave y crónica, tanto física como mental, es siempre, en algún sentido, una enfermedad de toda la familia, puesto que tiende a afectar a todos y cada uno de sus miembros.

Todos experimentarán en mayor o menor medida sentimientos de tristeza, pérdida, rabia, frustración, impotencia o incluso culpa, mezclados con una dosis considerable de ambivalencia.

La aparición de una enfermedad grave conlleva además cambios y reajustes en los roles y funciones que se desempeñaban en la familia, y por lo general supone también la aparición de un rol nuevo, el de "cuidador primario", es decir, la persona que asume la mayor parte de depende de un gran número de variables, entre las que cabe citar la composición y estructura de la familia, la fase del ciclo vital en el que se encuentre, su historia previa, su experiencia con otras enfermedades o discapacidades, la red de apoyo social de la que dispone o la construcción social de la enfermedad en la cultura en la que se inserta.

En este sentido, la enfermedad actúa como una verdadera lente de aumento, que pone de relieve las características previas de la familia en la que aparece: si era una familia bien avenida y cohesionada probablemente responda a la enfermedad aumentando su cohesión y su ayuda mutua, si en ella había importantes conflictos relacionales, tal vez reaccione con nuevas peleas e incluso con la disgregación definitiva.

¹⁶ Revista MINUSVAL, Ministerio de Educación, Política Social y Deporte editada por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)

El Alzheimer es una enfermedad que reúne características especialmente negativas en cuanto al impacto familiar. Es un cuadro de comienzo insidioso y difícil de diagnosticar, lo que aumenta la incertidumbre de los familiares y además conlleva posibles errores en la atribución (por ejemplo, pueden atribuir los olvidos del abuelo al despiste o incluso la mala intención).

El curso es progresivo, por lo que va requiriendo cada vez más y más cuidados, en lo que para los cuidadores constituye una auténtica "maratón" que a menudo parece interminable.

El desenlace es fatal, con lo que ni siquiera cabe la esperanza de una hipotética curación. Además, la incapacitación que va produciendo no es sólo de tipo instrumental sino sobre todo de tipo emocional y psicológico, con lo que los familiares no se ven solamente enfrentados con la necesidad de ejercer ciertas tareas o prodigar cada vez más cuidados materiales, sino de ir asimilando una verdadera "muerte psicológica" del ser querido.

Los problemas de conducta y eventualmente la agresividad complican aún más la situación. Por eso no es de extrañar que según todas las investigaciones disponibles los cuidadores primarios de enfermos de Alzheimer tengan un riesgo muy elevado de padecer depresión y ansiedad.

6.5 El impacto del Alzheimer según el subsistema familiar

Para el cónyuge sano, el Alzheimer supone el deterioro de la comunicación y la intimidad con su pareja, pero sobre todo la pérdida progresiva e implacable de la identidad del compañero, que tal vez lo haya sido de casi toda una vida. Si son los/las hijos/as quienes asumen el cuidado del enfermo, se plantearán cuestiones relacionadas con la inversión jerárquica que va a producirse, con los cuidadores ahora en posición de padres/madres de quien es su progenitor.

Especial atención merecen los nietos, a menudo descuidados por la falsa creencia de que se les puede mantener al margen. Ellos también sufren el impacto emocional de la enfermedad, y además tendrán más dificultades que un adulto para entender y asimilar la situación.

Por otra parte, los reajustes en la organización familiar que exige la enfermedad pueden tener un impacto indirecto sobre ellos; tal vez ahora su madre esté sobrecargada atendiendo a la abuela enferma y tenga menos tiempo para disciplinarles; seguramente a ellos les afecte ver a su padre estresado o deprimido.

6.6 Adaptación al entorno

Cuando se conoce el diagnóstico es muy importante pensar si existe la posibilidad de manejar al paciente en el domicilio o hay que buscar un centro donde llevar al paciente. El cuidado en casa exige una serie de adaptaciones, no sólo en el modo de vida de los cuidadores, sino también en la arquitectura de la casa.

Como se ha comentado previamente, la adaptación del entorno doméstico es muy rentable, dado que puede permitir que el paciente desarrolle en su propia casa las tareas cotidianas cuando todavía es capaz de hacerlo. Posteriormente favorecerá su atención y cuidado.

7. Tratamiento

Hoy por hoy no existe ningún tratamiento que pueda curar la enfermedad de Alzheimer. La enfermedad progresa de forma más o menos rápida, hacia un deterioro severo que precisa de ayuda para todas las actividades básicas. Sin embargo en algunas personas, en las fases tempranas y media de la enfermedad, medicamentos como los inhibidores de la colinesterasa pueden prevenir el empeoramiento de algunos síntomas durante un tiempo limitado.

8. Corporación Alzheimer Chile¹⁷

En Chile es posible encontrar que se dedica específicamente a esta enfermedad su nombre es *Corporación Alzheimer Chile* esta es una institución benéfica sin fines de lucro, fundada en 1990 por un grupo de familiares de personas con demencias. Fue reconocida oficialmente por el Ministerio de Justicia, otorgándole Personalidad Jurídica N° 253 el 17 de febrero de 1992.

Es miembro Oficial de Alzheimer's Disease International y sus principales objetivos son:

- Apoyar al paciente y su grupo familiar para orientarlo sobre el cuidado del enfermo.
- Alentar la investigación científica y estudios clínicos de estas afecciones.
- Informar y sensibilizar a la opinión pública sobre la importancia de estas afecciones y su posible prevención.
- Promover y apoyar la creación de grupos de autoayuda dentro del país, estableciendo una red social que permita difundir la solidaridad con los enfermos y sus familias.
- Establecer contacto con organizaciones afines a nivel nacional e internacional.
- Asesorar al Estado de Chile para formular políticas de apoyo frente a esta problemática.



9. Trabajo Social en el Área

Algunas de las funciones que realiza el trabajador social en estas asociaciones o corporaciones del Alzheimer son¹⁸:

- Atención individualizada a las familias para facilitar la información, orientación, asesoramiento y soporte sobre la problemática socio familiar de la enfermedad de Alzheimer, los recursos sociales, socio sanitarios, legales o económicos existentes o los que tengan que crearse y la obtención de los mismos. así como la promoción personal o familiar delante de la realidad de la enfermedad del alzhéimer y delante de la realidad institucional y la ayuda en cualquier gestión, defensa y exigencia de justicia y concienciación de los derechos que tienen.
- Colaboración con profesionales de diferentes servicios e instituciones con el fin de instrumentar acciones conjuntas y coordinadas y optimizar en la medida de lo posible los recursos de la comunidad

¹⁷[http:// www.corporacionalzheimer.cl](http://www.corporacionalzheimer.cl)

¹⁸ Isabel.M. Pedret Rovira. Diplomada en trabajo social. Tercera edad Magazine. Fundación Española de la tercera edad

- Trabajar con los familiares en las tareas de sensibilización del problema, la reivindicación de los derechos de los enfermos y la participación consciente y responsable en la gestión de la solución a sus necesidades.

Asesoramiento técnico para la promoción de nuevos recursos.

Estudiar la realidad social de los enfermos y cuidadores.

Se trabaja en los tres niveles de intervención, atención de caso, grupo y comunidad.

Es importante mencionar que trabajo social es considerado como profesión en su accionar en el trabajo con los enfermos de Alzheimer del mundo en la "Carta Global de la Enfermedad de Alzheimer".

En este dice:

"Nosotros, los miembros de La Asociación Internacional de Alzheimer (ADI), representando 77 asociaciones en todo el mundo, hacemos un llamado urgente a todos los gobiernos y grupos de interés para actuar ahora.

Un plan de acción de once puntos, consistente con las declaraciones de Kioto y de París y dentro de los límites de los recursos disponibles en los diferentes países, debería de implementarse de la siguiente manera:

Algunos de los puntos....

1. Proporcionar información pública sobre los síntomas, evolución y tratamiento de la enfermedad.
2. Reducir el estigma, promoviendo la concientización y el conocimiento.
3. Proveer formación y herramientas a los profesionales de la salud (incluyendo a los **trabajadores sociales**) y a los familiares para estimular evaluaciones diagnósticas tempranas, cuidados apropiados y acceso a tratamientos óptimos.
4. Proveer acceso a servicios de atención primaria y especializada, que respondan a las necesidades de las personas con demencia.
5. Promover el acceso a un rango de opciones de cuidados de larga duración, domiciliarios y comunitarios, que prioricen el mantenimiento de la independencia y el apoyo a las familias que cuidan.

DEFINICIONES

Alzheimer: Podríamos definir la enfermedad de forma sencilla: “como una reducción progresiva de la capacidad para pensar, recordar, aprender y razonar que lleva a una disminución de la aptitud del enfermo para cuidarse y dirigir sus actos por sí mismo”.¹⁹

Alzheimer: Es una enfermedad neurológica progresiva e irreversible que afecta al cerebro produciendo la muerte de las neuronas. Es la causa más frecuente de todas las demencias, produciendo un deterioro de todas las funciones cognitivas.²⁰

Dinámica Familiar: En el presente estudio se entenderá por dinámica familiar la interacción entre sus miembros, considerando la comunicación como eje central de dichas interrelaciones, existiendo fuerzas internas y externas que pueden influir en ella, todo esto visto desde un enfoque sistémico como sistema vivo.²¹

Psicosocial: Relaciones interpersonales que existen entre el ser humano y su medio. Involucra todos los aspectos de la vida cotidiana y su relación directa sobre la psique del individuo. El hombre no es un ser único, vive y coexiste con otros hombres que al igual que él son activos y capaces de transformar la sociedad

Cuidador: Son aquellas personas que, por diferentes motivos, coinciden en la labor a la que dedican gran parte de su tiempo y esfuerzo: permitir que otras personas puedan desenvolverse en su vida diaria, ayudándolas a adaptarse a las limitaciones que su discapacidad funcional (entendida en sentido amplio) les impone.²²

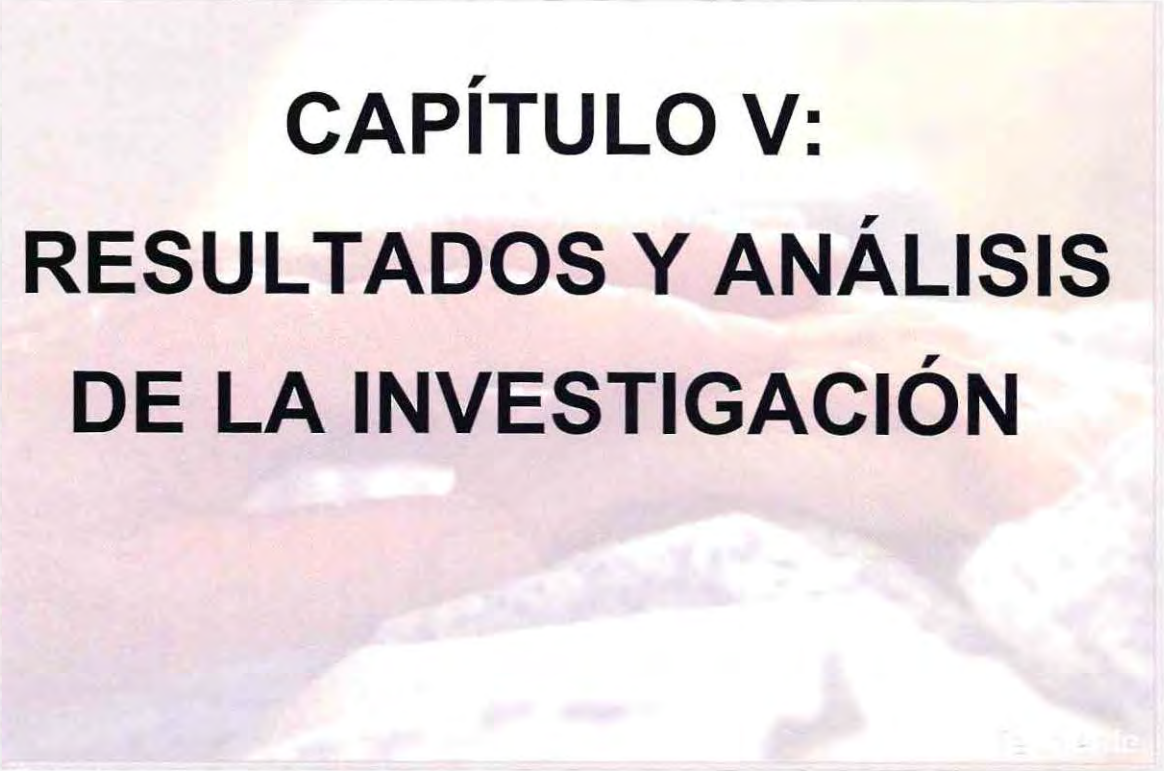
Enfermo de Alzheimer (EA): Persona que padece la enfermedad de Alzheimer.

¹⁹ Carta Global de la enfermedad del Alzheimer. Alzheimer's Disease International. Septiembre 2008.

²⁰ www.definicion.org/alzheimer

²¹ Definición elaborada por el equipo seminarista.

²² Web de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología: <http://www.seeg.es>



**CAPÍTULO V:
RESULTADOS Y ANÁLISIS
DE LA INVESTIGACIÓN**

PRESENTACIÓN

A continuación se darán a conocer los resultados obtenidos del presente estudio descriptivo-exploratorio, referidos a la caracterización de los adultos mayores enfermos de Alzheimer y de su grupo familiar.

Los resultados fueron obtenidos mediante 64 encuestas aplicadas a cuidadores familiares, registrados en la Corporación Alzheimer Chile, las cuales fueron realizadas en el domicilio del enfermo de Alzheimer, visitando en total 20 comunas de la ciudad de Santiago de Chile.

El presente análisis es de carácter cuantitativo, enriquecido con aportes cualitativos de cuidadores familiares, a su vez, de expertos en el tema de Alzheimer, como doctores connotados en el área, un Psicólogo y Trabajadoras Sociales chilenas y españolas.

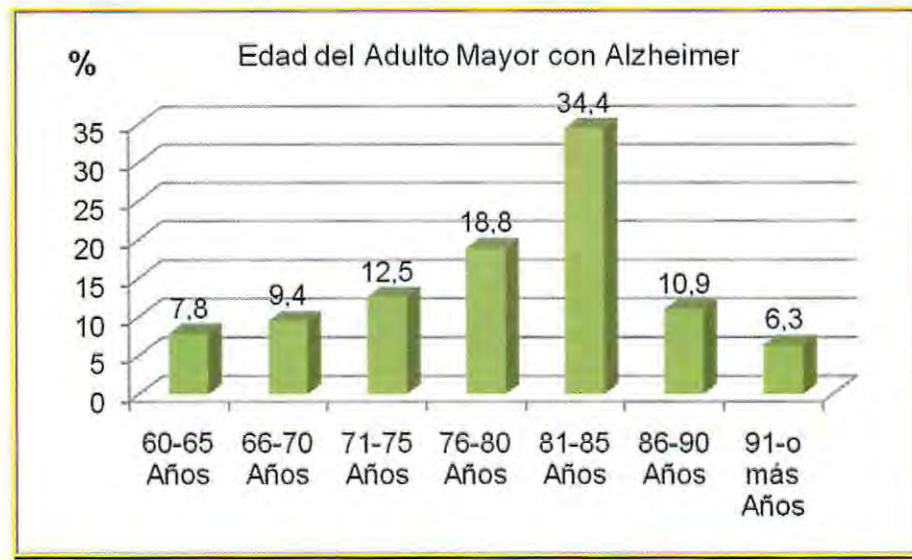
I- Características del Adulto Mayor con Alzheimer, de su Familia y su Cuidador y los Factores Asociados”

1- Características demográficas del adulto mayor con Alzheimer y de la familia que vive con él.

A continuación se procederá al análisis de las características demográficas, (edad, sexo y nivel de escolaridad), que asumen especial importancia, debido al bajo grado de información, existente, al respecto, en Chile, en la actualidad.

1.1 Características del Enfermo de ALZHEIMER

Gráfico N°1



Según las 64 encuestas realizadas, el 34,4% de los enfermos de Alzheimer, tienen entre 81 a 85 años, si sumamos desde los 76 a los 85 años, tenemos un porcentaje de 53,2% de enfermos. Es posible observar que el número va aumentando a medida que aumenta la edad, y al llegar a los 85 años empieza a disminuir el porcentaje, teniendo finalmente a un 6,3 % de enfermos mayores de 90 años.

Según los datos arrojados por la última CASEN del año 2003, en relación a la edad de los adultos mayores, esta indica que, el 36,4% tiene entre 60 a 65 años, a diferencia de los enfermos de Alzheimer que son 7,8% en dicho rango.

La encuesta CASEN consignada, afirma, además, que el 40% de los adultos mayores tienen entre 66 a 75 años. Rango en que, el presente estudio manifiesta un significativo incremento de enfermos de Alzheimer, (21,9%).

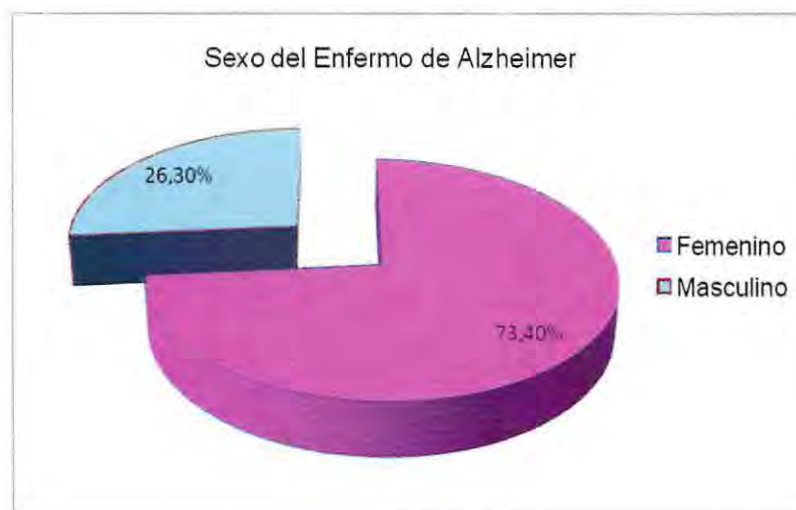
Esta tendencia a un incremento de los enfermos de Alzheimer con el avance del rango de edad se hace más notorio al considerar que la mencionada encuesta CASEN indica que el 23,6% de la población adulta mayor, tiene 76 a más años de edad, y el presente estudio nos indica que del total de enfermos de Alzheimer el 70,4% se concentra en dicho rango etéreo. Cabe consignar, al respecto, que los estudios realizados hasta hoy en el mundo, y específicamente en España, indican que el 50,6% de los enfermos de Alzheimer tiene entre 75 a 84 años rango etéreo que

concentra el mayor número, al igual que en Chile en el presente estudio (53,2%) por lo que, en ambos países se ven mayormente afectados en dicho rango etéreo.

A su vez los neurólogos consultados¹ coinciden en decir que *“la edad es un factor de riesgo”* y que *“Mayormente podríamos decir que se da entre los 65 y 80 años”*

Según información otorgada al equipo seminarista por una Trabajadora Social de España, que trabaja en la Corporación Alzheimer de Sevilla² al respecto indica lo siguiente *“En Sevilla capital, según los últimos datos publicados por el Instituto Nacional de Estadística a 1 de Enero de 2008, vivían 112.413 personas mayores de 65 años, lo que representa un 16% de la población total de la ciudad. La presencia de la enfermedad de Alzheimer (demencia más común) aumenta en relación con la edad cronológica, llegando a afectar al 15% de los mayores de 65 años, e incluso al 50% de los mayores de 90 años”*.

Gráfico N°2



En relación al sexo del enfermo de Alzheimer, se observa claramente que, de los 64 visitados, el sexo femenino es mayor que el masculino, con un 73,4 de mujeres y un 26,3 hombres, es decir, casi triplica en porcentaje al masculino. Al consultar a expertos neurólogos en el tema de Alzheimer uno de ellos indicó³ *“esta es una enfermedad que por genero tiende a dar más en la mujer porque vive más tiempo”*, a pesar de esto aún científicamente no se ha podido descartar que el tipo sexo sea un factor de riesgo mayor en la mujer.

¹ Luz María Arellano Neuróloga, U. Chile. Diploma en Neuropsicología y demencia y neuropsiquiatría del adulto. Neuróloga de de la Corporación Alzheimer Chile. Patricio Fuentes Neurólogo de la U de Chile, miembro de la unidad de Neurología hospital del Salvador, integrante de la comisión asesora del Ministerio de Salud encargada de elaborar normas nacionales para el manejo de demencias en atención primaria, asesor científico de la corporación Alzheimer Chile.

² Delia Megod. Trabajadora Social de Asociación de familiares enfermos de Alzheimer "Santa Elena" Sevilla, España.

³ Luz María Arellano Neuróloga, U. Chile.

Tabla N°1

Edad	Sexo			
	Femenino	%	Masculino	%
60 -65 años	5	10,6	0	0
66-70 Años	4	8,5	2	11,8
71-75 Años	4	8,5	5	29,4
76-80 Años	8	17	3	17,6
81-85 Años	16	34	6	35,2
86-90 Años	6	12,8	1	5,9
91 o más años	4	8,5	0	0
Total	47	100	17	100

Si se observa la tabla que nos muestra la edad, versus sexo de los enfermos de Alzheimer es posible indicar que, en ambos sexos aunque en diferente proporción, se concentran la mayor parte entre los 81 a 85 años, también es posible dar cuenta que no hay adultos mayores de sexo masculino mayores de 90 años, ni menores de 65 años.

Tabla N°2

Nivel de Estudios	Frecuencia	Porcentaje
Sin Estudios	2	3,1
Básica Incompleta	29	45,3
Básica Completa	5	7,8
Media Incompleta	7	10,9
Media Completa	12	18,8
Téc. Completa	3	4,7
Superior Completa	6	9,4
Total	64	100,0

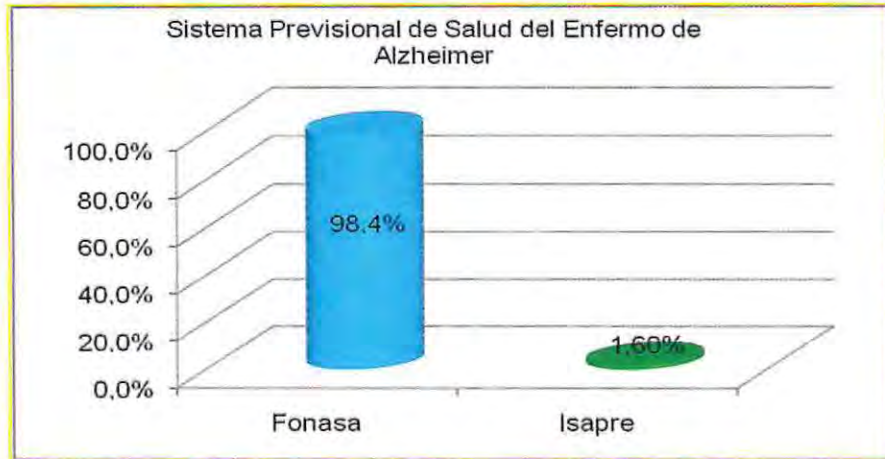
Respecto al nivel de estudios de los enfermos de Alzheimer, destacan el que un 45,3% de ellos tiene enseñanza básica incompleta, y un 18,8% registra educación media completa. En la población superior a 81 años encontramos el mayor porcentaje de adultos mayores con enseñanza básica incompleta, con un 51,7% en dicho tramo de estudios.

En relación a los que tienen enseñanza básica completa, llama la atención que en el sexo femenino el mayor porcentaje, está en las menores de 85 años, y por el contrario en el sexo masculino el mayor porcentaje es para los mayores de 81 años.

Si observamos el gráfico N°3, el 98,4% de los adultos mayores enfermos de Alzheimer están en el sistema de salud FONASA y solo un 1,6% en ISAPRE, es importante recordar que esta encuesta se aplicó en 20 comunas de la ciudad de Santiago de forma aleatoria no direccionada, por lo que independientemente del nivel socioeconómico y cultural de los encuestados, la mayor parte de los enfermos tienen como previsión de salud, el Fondo Nacional De Salud, cabe destacar y tener en cuenta que el Alzheimer no se encuentra incorporado dentro de las enfermedad de garantía explícitas en salud (GES). A pesar de ello existe un guía clínica dirigida a los servicios de salud que

otorga orientaciones de atención y derivación, pero es muy desconocida, según propias consultas realizadas para este estudio, en los establecimientos de salud Primaria.

Gráfico N°3



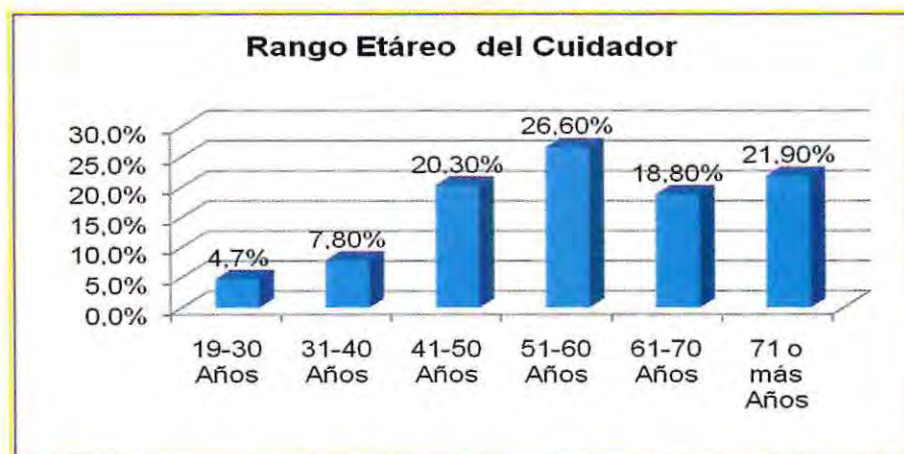
Al respecto es interesante destacar la afirmación que realiza el doctor Patricio Fuentes al respecto, en entrevista realizada por el equipo seminaristas para el presente estudio:

“Partimos del hecho que no hay un plan nacional de demencias, la demencia no está en el Auge y probablemente va a ser muy difícil que esté, entonces no hay un plan nacional integral [...] en el papel las normativas, están muchas veces las cosas escritas, están diseñadas, pero esa información de coordinación no se traspasa a la práctica [...]”.

Si consideramos los datos arrojados por la última encuesta CASEN en relación al sistema de salud de los adultos mayores, afirma que el 81,7% se encuentra en el sistema público de salud FONASA y en ISAPRE solo un 7,5% del total de la población.

1.2 Características del Cuidador familiar del Enfermo de Alzheimer

Gráfico N°4



Según la información otorgada por los propios cuidadores, el 46,9% de ellos tiene entre 41 y 60 años, es decir, casi la mitad de los encuestados, se observa también un porcentaje considerable de cuidadores mayores de 71 años exactamente un 21,9%.

Un estudio realizado por la Universidad de Coruña en España⁴, indica que el 55% de los cuidadores tiene entre 45 a 64 años. Según los Neurólogos consultados coinciden en decir que “el cuidador clásico tiene unos 50 años”. Por lo que, los resultados de la encuesta, los estudios internacionales y la información otorgada por expertos en el tema, coinciden en que la edad del cuidador generalmente es de 50 años, como indica el gráfico N°4.

Gráfico N°5



En relación del sexo del cuidador o cuidadora, predomina el de sexo femenino con un 79,7%; alcanzando el masculino solo un 20,3%.

Según la Trabajadora Social del Centro para el Adulto Mayor de Cerro Navia⁵ indica que “las cuidadoras casi siempre son mujeres”

Tabla N°3

Nivel de Estudios	Frecuencia	Porcentaje (%)
Básica Incompleta	7	10,9
Básica Completa	3	4,7
Media Incompleta	10	15,6
Media Completa	22	34,4
Técnico Incompleta	1	1,6
Técnicos Completo	10	15,6
Superior Incompleta	2	3,1
Superior Completa	9	14,1
Total	64	100,0

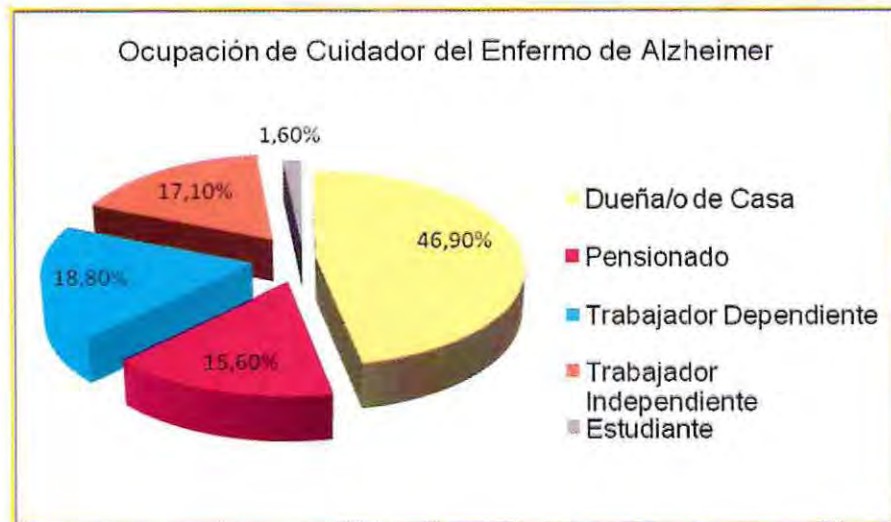
El 34,4% de los cuidadores/as tiene enseñanza media completa, 15,6 media incompleta, 15,6 tiene estudios técnicos superiores, en ambos sexos de cuidadores la media se encuentra el Educación media completa.

⁴Gerardo Hernández, José Millán. Ancianidad, familia y enfermedad de Alzheimer. Universidad de Coruña.

⁵ Katherine Álvarez .Asistente Social. Centro para el Adulto Mayor Julio Schwarzenberg. Cerro Navia.

Ocupación del Cuidador

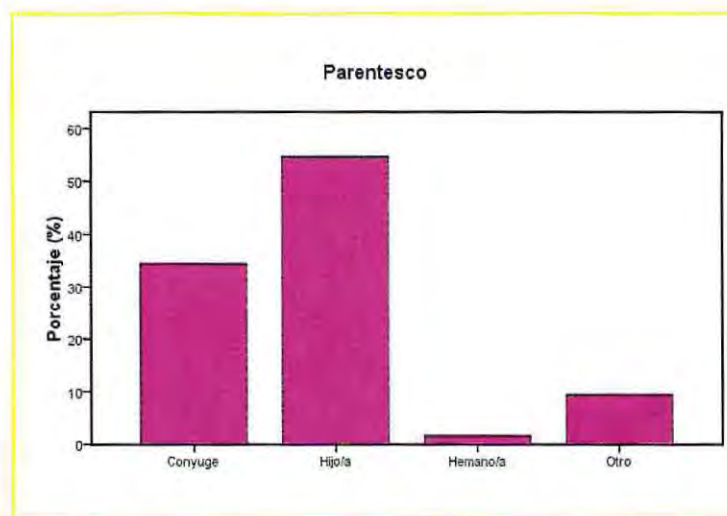
Gráfico N°6



En el gráfico anterior, es posible precisar que el 46,9% de los cuidadores son dueñas/os de casa, el 15,6% son pensionados. Si sumamos ambos porcentajes nos indica que, el 62,5% de los cuidadores se encuentran todo el día presentes en la vivienda con el adulto mayor. Asimismo, el 17,1% de los cuidadores son trabajadores independientes (peluquera, electricista) que desempeñan labores según la demanda de atención; por lo que, también permanecen gran parte del día en las viviendas al cuidado del enfermo de Alzheimer. Y un 18,8% son trabajadores dependientes,- en su mayoría secretarías-, que han reducido sus horas de trabajo para dedicar más tiempo al cuidado del enfermo. Y, finalmente, solo el 1,6% de los cuidadores está conformado por estudiantes.

Parentesco del cuidador con el enfermo de Alzheimer

Gráfico N°7



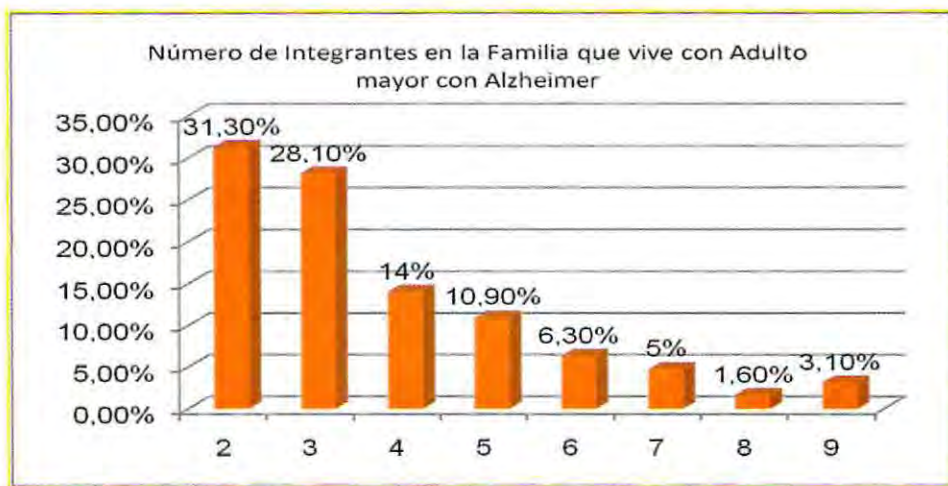
En relación al parentesco del cuidador se advierte predominio de hijos/as (54,7%); seguido por cónyuges, (34,4%). EL 1,6% son hermanos y un 9,4% está conformado por otros parientes. (Generalmente, nueras, nietas/os).

Mayoritariamente, (88,6%) podemos constatar que son las hijas quienes asumen dicho rol. Y solo en un 11,4% es el hijo quien asume el cuidado. Es importante destacar que el 100% de los cuidadores mayores de 71 años son los cónyuges. Según información aportada en entrevista realizada al Doctor Fuentes, indica que, *“la fotografía clásica es una señora mayor que está cuidada por una hija”* esta afirmación confirma los datos anteriormente expuestos en relación a sexo del enfermo de Alzheimer y de su cuidador como también al parentesco entre ellos.

Según Mark Beyebach⁶ el prototipo de cuidador es *“Hija de entre 40-50 años, casada y con hijos [...] Así es el perfil más frecuente del cuidador de una persona con Alzheimer [...] no tienen ninguna formación en el cuidado de personas dependientes, no están remuneradas y desarrollan una jornada de trabajo sin límites establecidos”*. Prototipo cercano al arrojado en el presente estudio del cual ahondaremos más adelante.

1.3 Características de la Familia que Vive con el Enfermo de Alzheimer

Gráfico N°8



Las familias que viven con un adulto mayor con Alzheimer, son en un 31,3% compuesta de dos integrantes es, decir, el adulto mayor que padece Alzheimer más su cuidador, un 28,1% está compuesta por tres integrantes y un 41% tiene 4 o más integrantes en la familia.

Las familias que tienen 3 o más integrantes, en un 56,8% están compuestas por nietos y/o bisnietos, sumado a ello generalmente a, nueras o yernos del adulto mayor.

El 92,2% de las familias viven en viviendas propias, 4,7% arriendan, 2% viven en casas cedidas con respecto a la materialidad de la vivienda un 71,9% son viviendas sólidas, 12,5% en viviendas ligeras y un 15,6 en viviendas de material mixto. En relación al número de habitaciones el 18,8% tiene 2 habitaciones un 53,1% tiene 3 habitaciones, 21,9% tiene 4 habitaciones y el 3,1% tiene 5 o más habitaciones.

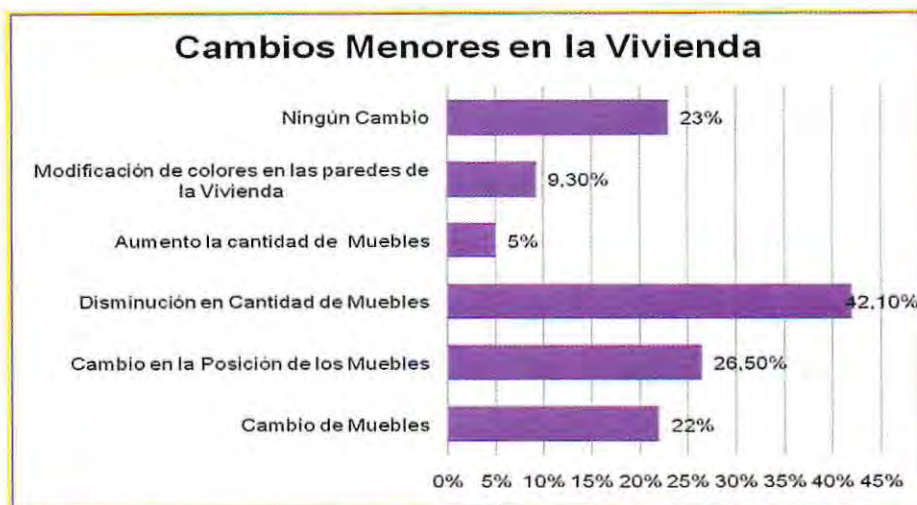
1.4 Características de la Vivienda donde vive el Adulto Mayor Con Alzheimer

Al preguntar si en la vivienda ha surgido la necesidad de hacer cambios producto de la enfermedad del enfermo de Alzheimer el 81,3% indica que sí. De ellos el 67,2 ha podido concretar

⁶ Revista Minusval, Dossier ,España 2008

esos cambios, un 28,1 no ha podido realizar los cambios necesarios; y el 4,7% ha podido hacer solo algunos.

Gráfico N°9



De aquellos que si han podido realizar cambios el 40,6% han sido de tipo menores, de los cuales como muestra el gráfico N°9 un 42,1%, han disminuido la cantidad de muebles en la vivienda, el 26,6% han cambiado la posición de los muebles, cabe destacar que le 9,3% han cambiado los colores de las paredes de la vivienda, aspecto no considerado, generalmente, por parte de las familias al considera hacer cambios en su vivienda.

Solamente, el 6% indica haber realizado cambios estructurales. De ellos, el 17% ha cambiado paredes; otro 17% ha cambiado puertas; y el resto, ha efectuado cambios de pisos, construcción de nuevo dormitorio; y protecciones. Finalmente un 23,4% ha realizado ambos tipos de modificaciones. (Estructurales y menores).

La mayoría, el 62,5%, ha indicado que ha debido cambiar de habitación al enfermo de Alzheimer. Y un 37,5 indica que no. Cabe consignar, que, generalmente, el cambio de habitación se realiza hacia habitaciones más espaciosa.

Gráfico N°10



Es preciso destacar, que el presente estudio indica que los adultos mayores enfermos de Alzheimer, no viven en condiciones de hacinamiento. Las familias han debido adaptar sus viviendas para facilitar los desplazamientos dentro de ellas y adecuando los lugares que regularmente utiliza el adulto mayor.

Al consultar la percepción que tiene el cuidador en relación a las condiciones de la vivienda para el adulto mayor con Alzheimer, el 68,8% indica creer que la vivienda está adecuada para ello. El 28,1% indica creer que no está adecuada y un 3,1% dice no saber.

Al preguntar en entrevistas en profundidad a cuidadores si encuentran que la vivienda se encuentra apta para que viva un adulto mayor con Alzheimer indicaron lo siguiente:

“No, porque tengo desniveles en los dormitorios, tengo una escala a la entrada que no es tan grande pero de todas maneras es peligrosa para ella”

“No, ella está ocupando un dormitorio que no es de ella (...) igual se hace un poco estrecho pero hay que acomodarse no más”.

“Si, tiene su pieza sola, no es muy amplia, es una piza sencilla, pero está al lado mío”

Al analizar estas afirmaciones podemos dar cuenta sobre la diversidad de realidades de cada familia, las que en general afirman que han tenido que acomodarse a esta nueva realidad del adulto mayor.

A los profesionales entrevistados se les solicitó que desde sus conocimientos y experiencia pudieran otorgar algunas recomendaciones de adaptación en la vivienda, a lo que ellos indicaron:

“La casa ideal de un paciente con demencia es la casa propia, donde ha vivido siempre, porque ahí están sus rincones, espacios, colores, olores, lo ideal es que sea una casa de un piso, amplia iluminada, ventilada con mobiliario mínimo”

“Sistemas de seguridad, puertas de seguridad para que no se arriesgue a perder”.

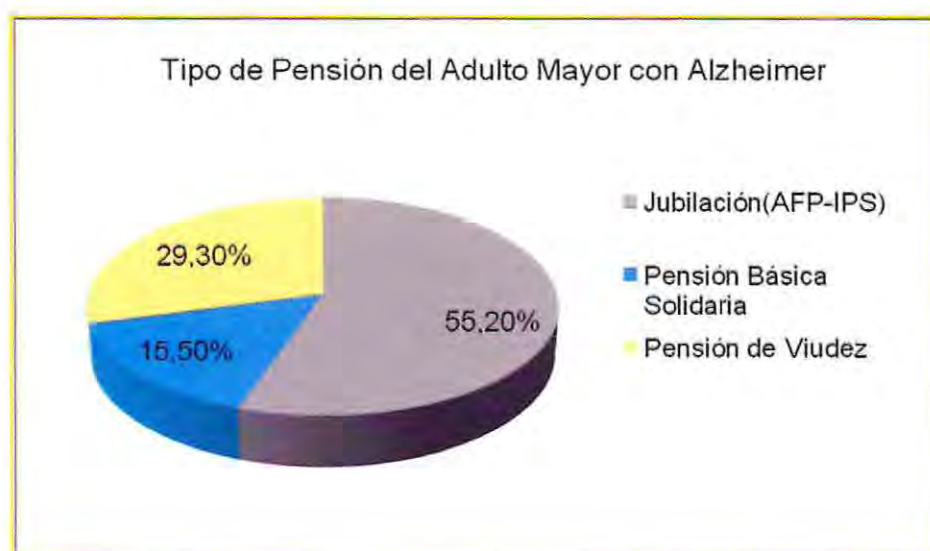
“Sencillez, buena iluminación, ventilación, adaptación del baño”

1.5 -Características Económicas del Adulto Mayor con Alzheimer y su Familia

Características Económicas del Adulto Mayor con Alzheimer

Un 90,6 % de los adultos mayores con Alzheimer reciben algún tipo de pensión el otro 9,4% no recibe pensión.

Gráfico N°11



Como podemos constatar en el gráfico anterior, la mayoría de los Adultos Mayores con Alzheimer, (55,2%), recibe dinero por concepto de jubilación. Un 29,3% tiene pensión de viudez y un 15,5% tiene Pensión Básica Solidaria.

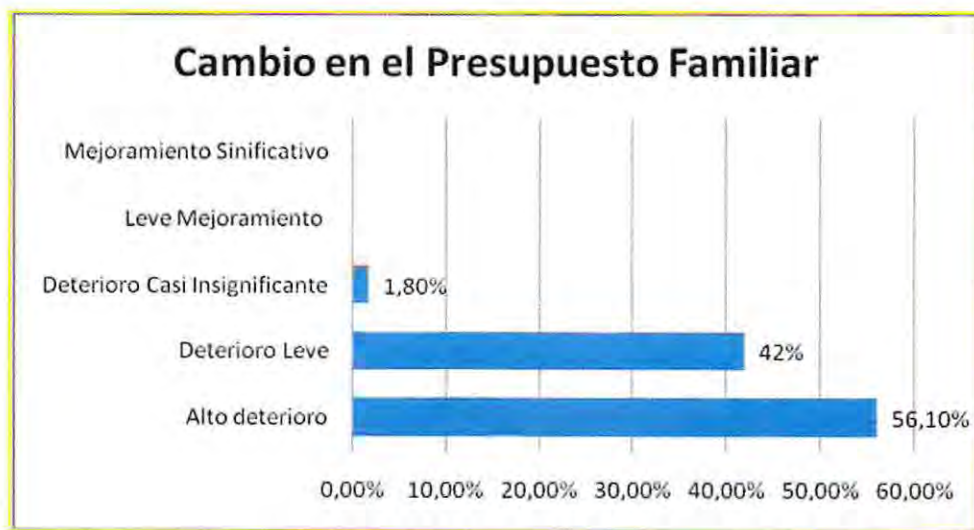
De los enfermos de Alzheimer que reciben pensión: un 60,3% recibe entre \$75.000 a \$120.000 pesos mensual; el 6,9% menos de \$75.000; el 10,3% entre \$121.000 y \$180.000 y un 22% recibe más de \$181.000. Solo un 3,4% recibe más de \$351.000.

Características Económicas de la Familia que vive con el Adulto Mayor que tiene Alzheimer

El 45,3% de las familias tienen un ingreso promedio familiar entre \$146.000 a \$450.000; el 30,3% entre \$451.000 y \$850.000; el 21,9% entre \$851.000 y \$2.900.000; y solo el 3,1% vive con menos de \$145.000 pesos mensuales.

Si consideramos el ingreso familiar mensual y el porcentaje destinado a gastos del enfermo de Alzheimer en un mes, destaca el que, el 18,8% de las familias que tienen un ingreso entre \$146.000 y \$650.000 gastan entre un 11% a 20% del total del ingreso familiar en el adulto mayor con Alzheimer y el 20,3% del mismo rango de ingreso destina entre un 21% a 30% del total de su ingreso mensual.

Gráfico N°12



Al preguntar si la economía familiar a presentado cambios desde que el adulto mayor padece Alzheimer, un 93,8% indica que sí y solo un 6,3 dice no haber presentado cambios en su presupuesto.

En relación a los que indicaron cambios, un 56,1% indica que ha presentado un deterioro Alto, el 42% deterioro leve y un 1,8% deterioro casi insignificante.

El 26,6% declara gastar entre un 11 al 20% del presupuesto económico familiar en el adulto mayor enfermo de Alzheimer, un 25% de las familias gasta entre 21 a 30% del presupuesto y un 27% declara destinar más del 30% de su presupuesto económico mensual en gastos del enfermo de Alzheimer los que son mayormente en medicamentos y pañales.

Los expertos profesionales consultados indican y coinciden en los efectos económicos que enfrenta la familia que cuida a un adulto mayor con Alzheimer *“Existe Alto gasto que crece a medida que la enfermedad avanza y la dependencia es mayor”*

“no se puede desconocer que va a afectar las finanzas generales, y muchas veces las familias están en una paradoja si sacrificar cosas personales de la familia por cuidar a un paciente”.

La Trabajadora Social del Centro de Salud de Cerro Navia indica gráficamente la situación escuchada en las visitas domiciliarias realizadas para aplicar las encuestas *“Efectos muchísimos, no tienen acceso a los medicamentos que requieren, ni a pañales tenemos que tener en cuenta que los adultos mayores viven con la pensión básica solidaria, ¿qué haces con 75.000 pesos? con un adulto mayor que tienes que ponerle pañales, comprarle medicamentos, vestirlo, alimentarlo, claramente no les alcanza”*

Según los datos recogidos, en promedio el gasto en el Enfermo de Alzheimer anual es de es de \$6.815.244, la trabajadora Social de España nos otorga un dato importante al respecto como analogía a nuestro país *“la carga del cuidado de un enfermos de Alzheimer dependiente en el domicilio puede alcanzar los 30.000 € al año (\$24.000.000). (Datos del estudio de Ceafa 2002)”.*

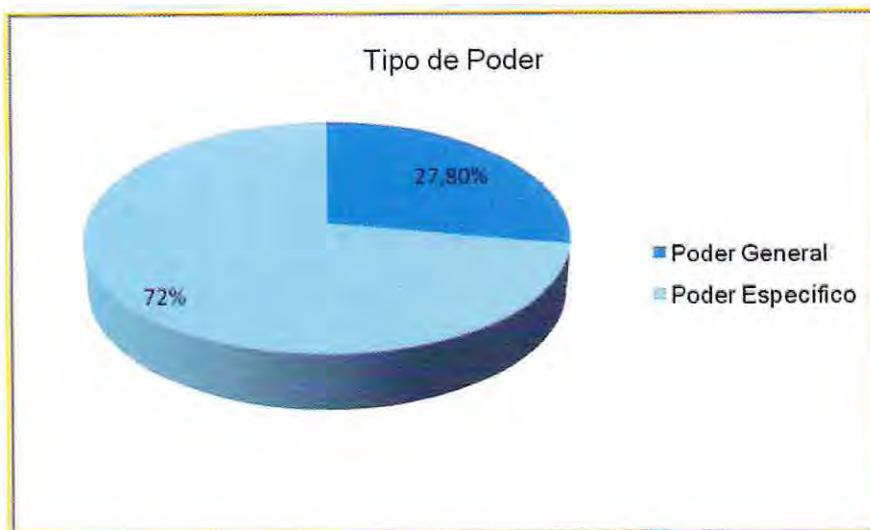
1.6 Características Jurídicas del Enfermo de Alzheimer

Gráfico N°13



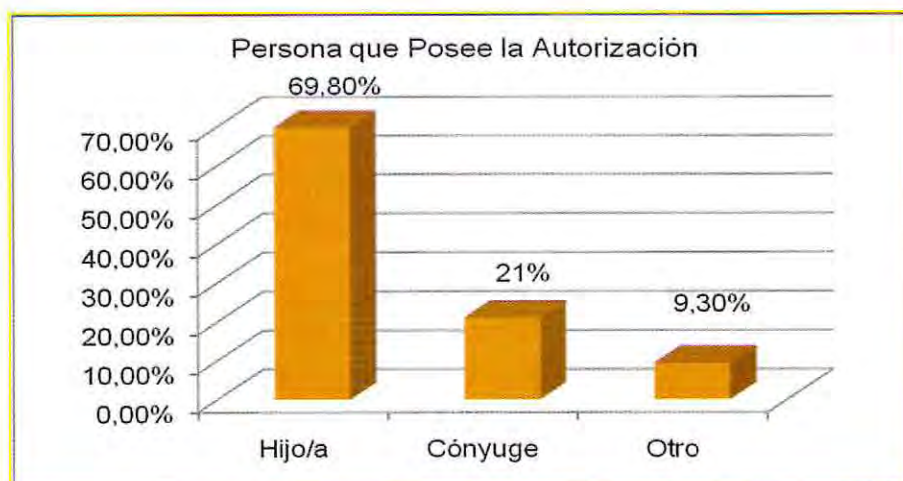
Al preguntar si se ha realizado el trámite de interdicción para el adulto mayor con Alzheimer el 92,2% indica que no y el 7,8% indica que sí, por lo cual de este último el mismo porcentaje cuenta con un curador de los que en su 100% es el cuidador, al realizar este pregunta se presenta gran desconocimiento del tema un 32% declara no conocer información al respecto, llama la atención que un 41% cree que no es necesario realizar dicho trámite.

Gráfico N°14



Al preguntar por la existencia de algún poder notarial un 42,2% indica que no cuenta con dicho documento, mientras que el 56,3% indica que sí posee un poder para representar al A.M, de este último un 37,5% es el hijo/a quien posee este poder, 12,5 es el cónyuge, y el 6,3% otro familiar. El 72% posee poder de tipo específico y un 27,8% es de tipo general.

Gráfico N°15



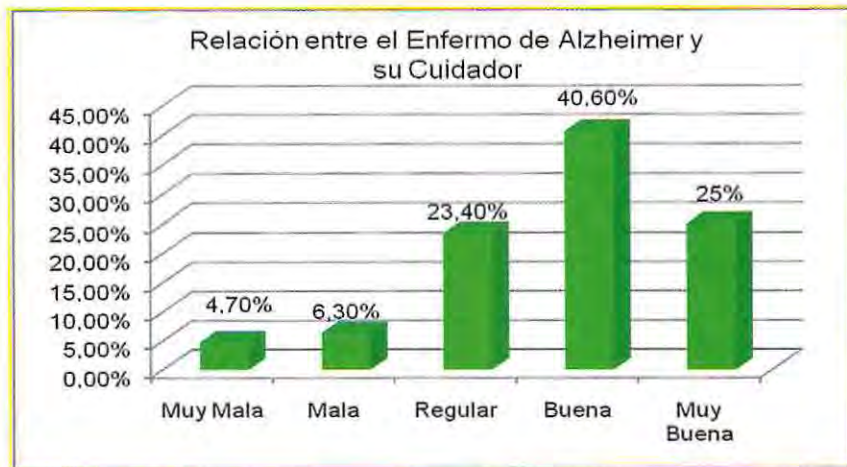
En relación a los enfermos pensionados, se consultó si existe algún familiar que posea autorización para el retiro de la pensión del adulto mayor. Del total un 67,2% indicó que sí. El familiar que lo posee en un 69,8% es hijo/a; y en el 21% cónyuge.

Se destaca que el 100% de los Adultos mayores que posee pensión es por el sistema antiguo IPS ex INP, en el cual el trámite de Autorización es solicitado a la Trabajadora Social de la sucursal, este se debe renovar cada dos años, es en este punto que presenta gran dificultad, ya que, el Alzheimer es una enfermedad progresiva al punto que la persona no reconocerá a nadie y en un futuro no podrá firmar ningún documento, por tal motivo la Trabajadora Social del IPS de la sucursal de Las Condes, indica que es necesario siempre realizar el trámite de interdicción, ya que, no existe ningún otro sistema legal para hacer válido a un representante del enfermo de Alzheimer.

2- Características Psicosociales de la familia y cuidador del Enfermo de Alzheimer.

2.1 Relación Enfermo de Alzheimer-Cuidado

Gráfico N°16



El 65,6% de los encuestados declara tener muy buena o buena relación con el enfermo de Alzheimer, y un 34,4% indica que esta es regular, mala o muy mala.

Los cuidadores entrevistados explican esta relación indicando lo siguiente:

"Es buena con ella, pero a mí me produce frustración, [...] de repente me habla incoherencias y eso me frustra, me encantaría que volviera a ser la de antes."

"Ay pobrecita ella.....depende de mi estado de cansancio porque trato de acordarme a cada rato que tiene cuatro años [...] pero de repente se me olvida, me saca de mis cabales, pierdo absolutamente el centro pero tengo que otra vez volver a lo mismo, o sea tengo que apoyarla, cuidarla."

"Bueno la relación madre-hija, siempre debería ser buena, pero como ella está enferma hay momentos en que realmente me saca de quicio [...]"

Al preguntar ¿por qué la relación tiene estas características? llama la atención la siguiente respuesta *"por el poco conocimiento que uno tiene de la enfermedad"*

Hecho que se reafirma, cuando se pregunta al cuidador, si conoce la etapa de Alzheimer en que se encuentra el adulto mayor, y el 66% indica que *no sabe en qué etapa se encuentra*, situación descrita más adelante.

La relación Cuidador –Enfermo de Alzheimer es comentada por los profesionales consultados a través de entrevistas por el equipo seminarista, de la siguiente forma:

"Es una relación ambivalente porque este familiar, en general la gran mayoría son mujeres y un 25% de estas mujeres deja de trabajar para cuidar a este paciente(...) porque este paciente es muy demandante, es difícil, es agotador puede tener trastornos de sueño, puede tener trastornos de agresividad o estar irritable, o tener delirio de roles, entonces todo eso repercute, este trastorno conductual, en la relación que tiene el cuidador con el paciente, entonces finalmente este cuidador pasa finalmente, de ser cuidador a ser cuidado por otro porque se enferma también,[...]una relación muy difícil requiere mucho apoyo psicosocial y educativo."

"Es una relación de amor odio, porque no está escrito que una hija figura de cuidador clásico, tenga que cuidar a su madre, o sea, no es una obligación legal [...] pero es un imperativo más bien moral, ahora una va a tener el cuidado, de su hijo o hija en la medida que haya sido un buena padre [...]".

Autores del ámbito médico que conocen de cerca el tema indican que, "cuando una persona padece la Enfermedad de Alzheimer (EA), toda la familia sufre la enfermedad en mayor o menor medida. El cuidado pasa a ser una tarea difícil que supone esfuerzo y dedicación casi permanente y que obliga a renunciar a la forma de vida previa. Los desafíos son constantes en la medida en que el cuidador tiene que enfrentarse a los cambios en el nivel de capacidad y en los nuevos patrones de conducta del enfermo". Dichas afirmaciones se repiten en el presente estudio con las encuestas y entrevistas realizadas tanto a cuidadores como a profesionales médicos y Trabajadoras Sociales.

El riesgo más grande que tienen los cuidadores es el conocido como "síndrome del cuidador", que conduce a estrés laboral y afectivo, cansancio, cefaleas, ansiedad [...] su cuidado les afecta de forma muy dispar, desde favorecer cuadros depresivos, insomnio, agresividad, cambios de humor, también puede reducir las defensas o suponer un gran gasto económico para los que se hacen cargo de los pacientes⁷.

La Guía Clínica trastornos cognitivos y demencia en el adulto Mayor⁸ indican que "Las demencias no sólo afectan al paciente, sino además, al conjunto del núcleo familiar. Los estudios muestran que los cuidadores están, en promedio, 5 años a cargo de un paciente con demencia. Un 62% de los pacientes con Alzheimer vive con un cuidador, siendo el 93% de éstos miembros de la familia del paciente".

2.2 Relación Familiar de quienes viven con un adulto mayor con Alzheimer

Tabla N°4

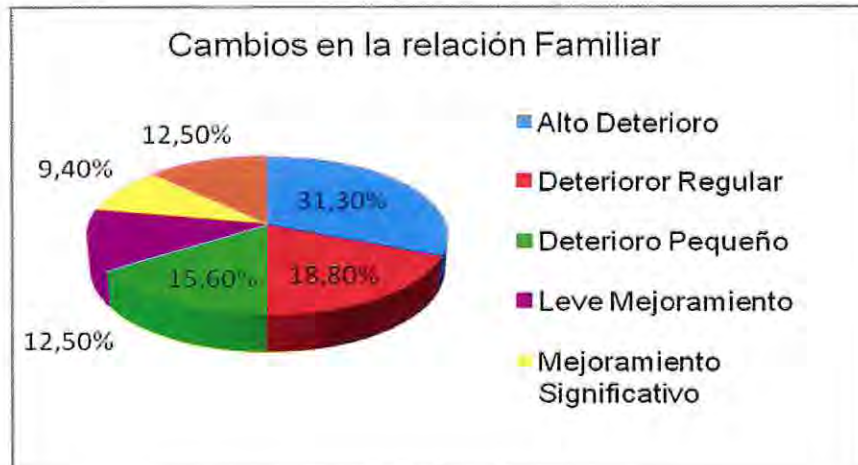
Relación	Nº	Porcentaje (%)
Muy mala	1	1,6
Mala	5	7,8
Regular	15	23,4
Buena	33	51,6
Muy buena	10	15,6

Al preguntar por la relación familiar al cuidador, se destaca que un 51% indica que esta es buena, 23,4% dice que es regular un 9,4% indica que esta es mala o muy mala.

⁷ Revista Minusval, Dossier.

⁸ Guía Clínica "Trastornos Cognitivos y Demencia en el Adulto Mayor", Dr. P. Fuentes, Dr. A. Donoso, Dra. A. Slachevsky, Sra. A. Villalobos. Sr L. Flores

Gráfico N°17



Respecto a cambios en la relación familiar desde que el adulto mayor padece Alzheimer el 31,3% indica que ha tenido un alto deterioro, el 34,4% indica que han tenido un deterioro regular o pequeño, es decir, el 66% afirma haber presentado algún tipo de deterioro.

Cabe destacar que un 9,4% indica haber tenido un mejoramiento en la relación familiar, y un 12,5% dice que no ha presentado cambios.

En base a esto último un estudio realizado por la Dirección General de Salud Pública y Alimentación de Madrid, España indica que *“cuidar de otro también puede ser una experiencia enriquecedora en la que se descubren capacidades, actitudes, sentimientos desconocidos en el cuidador antes de desarrollar la tarea del cuidado.”*

Los cuidadores en la entrevista al ser consultados por la relación familiar indicaron lo siguiente:

“Difícil, porque a los niños les cuesta entender un poco el tema de ella, les cuesta verla así, ella actúa como un niño que les quita los lápices y pelean como niño entre ellos, (...) mi hija... a ella le cuesta mucho y se frustra mucho porque hay momentos en que ella me ha visto que yo lloro verla así, entonces a ella le ha costado bastante.”

“Afecta porque ya no tenemos la misma libertad en movilizarnos, pero soy yo la que trato de acomodar las cosas, para que mi esposo no se sienta tan frustrado, soy yo la que interviene en todo la relación con ella.”

“Al principio la relación familiar se vio interferida, porque no sabíamos de que estábamos hablando, teníamos a una persona adulta que no teníamos idea que tenía”

Los profesionales entrevistados, en relación a las características que presenta la relación familiar que vive con un adulto mayor con Alzheimer describen lo siguiente:

“En general como hay mucha rabia, impotencia frente a lo que está pasando, porque cada uno de ellos deberá reordenar su propio proyecto vital, esa rabia emerge y empiezan a haber fricciones, por lo que los conflictos familiares originados por el paciente de Alzheimer son sumamente comunes”.

“Hemos visto familias que se unen para cuidar al paciente, otras que se pelean por su herencia o por evitar la carga”.

A su vez al preguntar a los profesionales por las posibles consecuencias que trae a la familia ellos contestan lo siguiente:

“Produce una crisis, porque en una familia que es como una empresa cada cual tiene sus funciones, entonces esta persona que dentro de la casa tenía una función, por ejemplo un hombre proveedor, ..., esta persona no tiene la capacidad de realizar su función dentro de este grupo dentro de esta empresa y a su vez, pasa a ser dependiente en cierto momento, entonces genera una crisis de todo tipo, una crisis económica, una crisis de convivencia, matrimonial, con los hijos, entre los hijos, entre los distintos integrantes de la familia”.

“Se crea un clima de cierta hostilidad, por supuesto que hay familias funcionales sanas, que eso lo resuelven pero en el común de los casos... el patrimonio del paciente empiezan las disputas, las repartijas previas a la muerte, y empiezan a surgir las miserias del ser humano, y el paciente no les interesa.”

Las Trabajadoras Sociales del Centro Alzheimer Reina Sofía⁹ indican al respecto que:

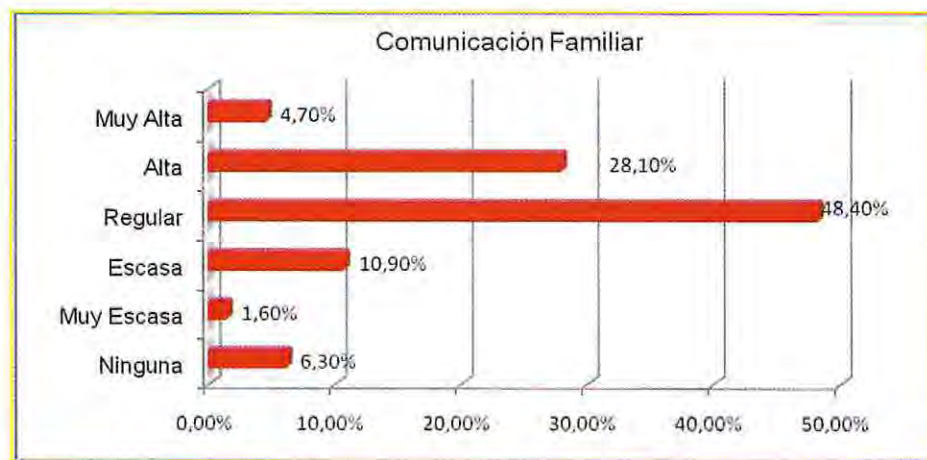
“Los efectos que puede generar en las relaciones familiares el que uno de los integrantes sea un enfermo de Alzheimer, pueden ser dos:

Un efecto positivo: puede generar un acercamiento de los miembros de la familia, que todos se vuelven en sus cuidados y atenciones, y el enfermo se convierte en el nexo de unión entre todos.

Un efecto negativo: puede generar distanciamiento ya que no se comparten las mismas opiniones en torno a los cuidados más adecuados, no se comparte la información que se tiene y puede generar la aparición de conflictos importantes entre los miembros de la familia”.

2.3 Comunicación Familiar de quienes viven con un adulto mayor con Alzheimer

Gráfico N°18



En relación a la comunicación familiar actual, es importante destacar que el 48,4% indica que ésta es regular; un 12,5% indica que es escasa o muy escasa; un 6,3% dice que no existe comunicación familiar. Es decir, la mayoría indica que la comunicación es entre escasa y regular. No obstante, un 32,8% manifiesta tener entre alta y muy alta comunicación.

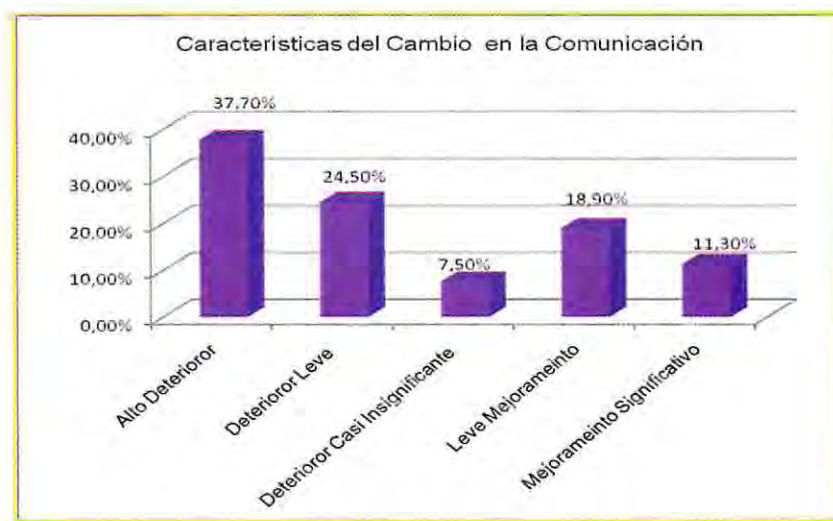
⁹ Gema Melcon, Cristina Martín. Trabajadoras Sociales, Centro Alzheimer. Fundación Reina Sofía. Madrid.

Respecto a la calidad de dicha comunicación, un 31,3% dice que esta es muy positiva, un 14,1% levemente positiva, un 40,6% regular y un 14,1% indicó que esta es en algún grado negativa.

El 81,3% de los cuidadores indica que han existido cambios en la comunicación familiar desde que el adulto mayor tiene Alzheimer, y un 18,7% indica que no han tenido cambios, al profundizar en las características de este cambio en la comunicación, un 69,7% indica que ha tenido algún tipo de deterioro y un 30,2% indica que ha existido algún tipo de mejoramiento.

Virginia Satir (1987) definió la comunicación familiar como el *"intercambio de información significativa entre los miembros de la familia. Este intercambio refleja la atmosfera emocional de la familia, se expresa tanto en la conducta verbal como en la no verbal y abarca una amplia gama de formas en que sus miembros intercambian información, incluyendo la que proporcionan, la que reciben y cómo la utilizan"*. Considerando lo dicho por esta autora podríamos decir que, el 81% de las familias que viven con un adulto mayor con Alzheimer han tenido cambios en la información significativa y en la atmosfera emocional, expresada en conversaciones, como también en comunicaciones no verbales.

Gráfico N°19



Los cuidadores entrevistados describen la comunicación familiar indicando lo siguiente:

"La comunicación en general es buena, pero con ella no hay mucha comunicación porque con ella no se puede mantener, incluso ella me confunde de repente [...]".

"Nadie se mete con nadie, es buena, pero mi mamá no comparte, ella es muy callada, es muy para adentro, ella se encierra en su mundo, estamos todos en la mesa y ella no habla [...]".

"La comunicación de mi familia, se ha visto afectada, se aburren y me reclaman a mí, a ella nada".

Los profesionales¹⁰ consultados comentan lo siguiente:

"En general los hermanos del cuidador, tienen formas de comunicación a mi juicio poco funcionales, no es que mi mamá dicen que tiene principio de Alzheimer" cuando tiene un Alzheimer avanzado no hay un discurso verdadero porque no se quiere asumir el problema que es dramático, (...) el discurso se caracteriza, por ser poco directo y eso va contaminando la información...Es muy común que la familia hable a escondidas."

¹⁰ Neurólogos, Trabajadoras Sociales.

“Es complicado, porque no todas las dinámicas familiares son las mismas, en algunas más agresivas o no existe comunicación, dependerá de cada caso. De lo que visto, ha sido relativa he visto familias preocupadas, o casos en que la comunicación es nula”.

“Durante las primeras fases de la enfermedad el familiar tiende a evitar hablar de la enfermedad y actúan como si esta no existiera, llegando en ocasiones a ocultar el diagnóstico al propio enfermo. A medida que avanza la enfermedad el cuidador empieza a dirigirse al enfermo como si fuese un niño”¹¹.

Considerando la comunicación desde la perspectiva sistémica y teniendo en cuenta los datos anteriormente descritos, podemos recordar lo que nos indica Mónica Chadi, en Redes Sociales del Trabajo Social *“La familia como sistema será vitalmente afectada por cada componente del sistema, si un individuo o subsistema familiar flaquea en su funcionamiento la totalidad del sistema familiar se ve afectada”.*

En síntesis, a pesar de que fue posible encontrar excepciones en que mejora la comunicación familiar, es posible afirmar que esta se ve afectada negativamente en un alto porcentaje (69,7%), desde que el adulto mayor presenta la enfermedad de Alzheimer.

2.4 Funciones en la familia

Tabla N°5

Roles Funciones	N°	Porcentaje (%)
Integrantes de la familia cumplen los mismos roles y funciones.	1	1,6%
Nuevos roles y funciones en 1 integrante.	37	57,8%
Nuevos roles y funciones en 2 integrantes	10	15,6%
Nuevos roles y funciones en 3 o más integrantes	8	12,5%
Nuevos roles y funciones en toda la familia	8	12,5%
Total	64	100%

En relación a modificaciones en las funciones de los integrantes de la familia, la mayoría, (57,8%), indica que uno de sus integrantes tiene nuevas funciones y roles desde que el adulto mayor tiene Alzheimer. Y el 15,6% indica que 2 integrantes tienen nuevos roles y funciones.

¹¹ Gema Melcon, Cristina Martín .Trabajadoras Sociales, Centro Alzheimer. Fundación Reina Sofía. Madrid.

Gráfico N°20



Un aspecto considerado es la situación laboral del cuidador, quién en un 35,3 indica que dicha situación sufrió cambios desde que el adulto mayor tiene Alzheimer, de ellos el 82% tuvo que dejar de trabajar, y el 18% disminuyó sus horas de trabajo.

Del total de encuestados, un 64% no trabajaba ni antes ni después de que ha asumido el rol de cuidador del enfermo de Alzheimer.

Según información aportada por la doctora Luz María Arellano, indicó que *"en general la gran mayoría de las cuidadoras son mujeres, y un 25% de estas mujeres deja de trabajar para cuidar a este paciente"*. Salvador Minuchin en *"Familias y Terapia Familiar"*¹² dice que *"los sistemas familiares están en constante cambio y movimiento, para responder a las necesidades de sus miembros y a las necesidades de su contexto, los sistemas familiares cuentan con las capacidades que los llevan a mantener estabilidad, por una parte, y a remover la adaptación y el cambio por otra"*.

Según *"La Guía Clínica Trastornos Cognitivos y Demencia en el Adulto"*¹³ *"la capacidad laboral se encuentra afectada en el 34% de los cuidadores, entre los cuales un 50% se jubila anticipadamente y un 39% debe cambiar de trabajo"*. Cifra muy parecida a la arrojada por la presente investigación en que 35,1% vio afectada su capacidad laboral.

¹² Salvador Minuchin, *Familias y Terapia Familiar*, Editorial Gedisa, año 2005, España

¹³ Guía Clínica *"Trastornos Cognitivos y Demencia en el Adulto Mayor"*, Dr. P. Fuentes, Dr. A. Donoso, Dra. A. Slachevsky, Sra. A. Villalobos. Sr L. Flores

2.5 Salud Psíquica del Cuidador que vive con el Enfermo de Alzheimer

Gráfico N°21



En relación a la presencia de trastornos psicológicos del cuidador debido a su rol, la mayoría señala problemas de salud psicológica. De esta manera, el 64% indica que ha sentido Stress, angustia y rasgos depresivos. El 21% indica sentir stress. Un 16% Angustia. Y solo un 5% indica no haber presentado trastornos psicológicos.

Al preguntar al psicólogo¹⁴ especialista respecto a las características psicológicas que tienden a presentar los cuidadores indicó lo siguiente *“Creo que ponen en funcionamiento características preexistentes, si la persona tiende a enfrentar los problemas de forma evitativa, los más probable es que exacerbe su forma evitativa [...] las características psicológicas de los cuidadores tiene que ver con su patrón de su funcionamiento en general y obviamente con el vínculo que tiene con el paciente. En relación a esto último se podría decir que la relación cuidador-enfermo, es variada y dependerá de la historia pasada de ambos, el cómo se desarrolle actualmente que el adulto está enfermo de Alzheimer.*

Al respecto las Trabajadoras Sociales del Centro Alzheimer Reina Sofía¹⁵ indican lo siguiente:

“La vida del cuidador cambia radicalmente como consecuencia de la situación nueva que está experimentando. Su nueva responsabilidad induce una profunda transformación de su forma y calidad de vida. Esta situación generará muy probablemente profundas reacciones afectivas y emocionales: tensión, ira, tristeza, culpabilidad. Empieza por el desgaste emocional, físico y económico, hasta el punto que el cuidador presenta una gran incidencia de trastornos psicológicos: estrés, ansiedad, depresión, etc.”.

¹⁴ Andrés Trujillo Montebruno Psicólogo clínico. U. Central Diplomado en psicoterapia postracionalista. Psicólogo de la Corporación Alzheimer Chile.

¹⁵ Gema Melcon, Cristina Martín. Trabajadoras Sociales, Centro Alzheimer. Fundación Reina Sofía. Madrid.

Gráfico N°22



Al consultar por síntomas psicológicos del cuidador, presentados en el transcurso del tiempo que lleva cuidando al enfermo de Alzheimer, un 89% indica haber presentado algún tipo de problema, de ellos destaca que un 30% dice presentar angustia ante la situación que le ha tocado asumir, un 29% dice que ha sentido o continua presentando frustración, angustia o bajo estado de ánimo.

Según la información entregada por el Psicólogo de la corporación Alzheimer¹⁶ aporta una frase muy significativa que le han dicho sus pacientes *“Mis pacientes que son los cuidadores siempre me dicen que han tenido un antes y un después desde que se enfermó su mamá o abuelita”*. Marcando claramente una diferencia existente desde que su familiar se ha enfermado de Alzheimer y a tenido que asumir este nuevo rol de cuidador.

Respecto a problemas psicológicos que tienden a presentar los cuidadores, el psicólogo de la Corporación Alzheimer Chile indica que *“el principal es la sobrecarga sin duda, síndrome del cuidador quemado ese es el más común, tenemos que poner esto como en un planilla multiaxial, un eje tiene que ver con el estrés, un eje que tiene que ver con el duelo y todo lo que implica y significa esta enfermedad en la familia dependiendo del vínculo, del lazo y un eje más individual de la ontogenia de la característica propia de ese cuidador”*.

En relación a lo anterior, el duelo implica que, generalmente, la situación que provoca el Alzheimer en el enfermo, es percibida como un real pérdida por los cuidadores, asimilándola con una muerte, con la que tiene que aprender a vivir en duelo permanente. Es por ello, que, psicológicamente, los cuidadores reciben terapias enfocadas, en cómo vivir dicho duelo anticipado a la real muerte del enfermo de Alzheimer.

¹⁶ Andrés Trujillo Montebruno Psicólogo clínico. U. Central Diplomado en psicoterapia postrasionalista. Psicólogo de la Corporación Alzheimer Chile.

Gráfico N° 23



El cuidador diariamente debe vivir situaciones cotidianas que pueden tornarse problemáticas, como el bañar, dar de comer al adulto mayor, entre otras, de dichas situaciones un 71,9% indica que puede solucionarlas y un 17,2% indica que solo regularmente puede enfrentar con éxito.

Según el Doctor A. Donoso, *“la persona que cuida al AM generalmente es una mujer, la esposa o una hija del paciente. Estos pacientes requieren cuidado las 24 horas del día y la necesidad de estar constantemente alerta por si sucede algo, la necesidad de pequeñas atenciones continuas pueden ser más agotadoras que el esfuerzo físico. Muchas veces la cuidadora sacrifica su vida personal, deja de trabajar, deja de salir y queda aprisionada al lado del paciente. Esto causa stress y agotamiento y puede conducir a enfermedades físicas o psicológicas”*¹⁷.

En EE.UU., más del 40% de los familiares y otros cuidadores no remunerados de personas con demencia describen el estrés emocional como alto o muy alto [...] ¹⁸. Muchos estudios han presentado altos niveles de morbilidad psicológica entre los cuidadores de personas con demencia, de un 40 a un 75% en EURO CARE [...] ¹⁹

Tabla N°6

Atenciones Psicológicas	Nº	Porcentaje (%)
Recibo Tratamiento Completo	9	14,1
Está actualmente en Tratamiento	4	6,3
Iniciado un Tratamiento, Pero Sin Continuarlo	11	17,2
No ha solicitado Atención Psicológica	40	62,5
Total	64	100,0

¹⁷ Seminario “Políticas en el Adulto Mayor Presente y Futuro”, Concepción 19 Junio 2009.

¹⁸ Informe Mundial Sobre el Alzheimer, 2009.

¹⁹ Schneider J, Murray J, Banerjee S, Mann A. EURO CARE: a cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer’s disease: I--Factors associated with carer burden. International Journal of Geriatric Psychiatry 1999; 14 (8):651-61.

Cabe destacar en relación a la salud psicológica de los cuidadores que de los 64 encuestados solo un 14% ha recibido tratamiento psicológico completo, un 17,2 ha iniciado un tratamiento pero no lo ha terminado, y un 62,5 nunca ha solicitado atención psicológica.

En las entrevistas hacia los cuidadores, se preguntó por la presencia de problemas psicológicos, que ha conllevado el tener un adulto mayor con Alzheimer.

“De repente me veo sobrepasada quiero abarcar muchas cosas y no doy de repente abasto, y lo otro la frustración de verla así y recordar como era ella que cocinaba cosa tan ricas y que ahora no hace, ver actitudes que empieza a tener y tú dices ¿porque hace eso?²⁰ [...]”.

[...] muchas veces me he revelado porque, ¿porque yo? porque ella tiene que sufrir tanto, me imagino que en el fondo debe sufrir [...]”Yo estoy con una depresión severa y estoy con tratamiento con remedio, además de eso yo me he tenido que intervenir mi mano por una artrosis severa pero fui el martes pasado al médico a ver cirugía, pero resulta que tengo que estar 30 días con la mano enyesada, que es la mano derecha y después 30 días en rehabilitación y ahí quedé, o sea no puedo hacerlo, no puedo estar 30 días con la mano quieta²¹.

“Pena no más, un poco de depresión, pero no he podido ir a donde un psicólogo porque no puedo dejarla sola, porque no puedo ir, por eso no he ido ¿Por que con quien la dejo? Estamos las dos solas²².

Los profesionales al ser consultados por la situación psicológica en que se encuentran los cuidadores describen:

“Generalmente lo que sucede a ellos, es que tienen trastornos de tipo psiquiátrico, ya sea depresión, trastornos ansiosos o trastornos del sueño”.

El cuidador es una persona que está muy castigada emocionalmente deja de tener vida propia, hay una sensación permanente de que el esfuerzo no rinde, hay un tremendo desgaste, que tampoco hay reconocimiento por terceros muchas veces hay una sola hija que se hace cargo, entre siete hermanos [...]hay una sensación de inutilidad, en lo que se hace puesto que el cuidado no se traduce en una mejoría, tu cuando cuidas a un niño generas un producto del cual te sientes orgulloso, pero aquí cuidas para la muerte y deterioro.

“Los cuidadores tienen problemas físicos y mentales, básicamente depresión, pero también desarrollan trastornos de otro tipo como ansiedad, tienen disfunciones sexuales, conyugales, por razones obvias, toda la psicopatologías demenciales puede presentar en un cuidador”.

“Un carga importante deja de lado su vida social, dejan de trabajar, depresión cansancio, trastorno del sueño, se empiezan a aislar socialmente”.

Según un estudio de la Dirección General de Salud Pública y Alimentación, indica en relación a los cuidadores que *“el cuidado les afecta de forma muy dispar, desde favorecer cuadros depresivos, insomnio, agresividad, cambios de humor, también puede reducir las defensas [...]”.*

²⁰ Cuidadora entrevistada N° 2

²¹ Cuidadora entrevistada N° 1

²² Cuidadora entrevistada N° 3

Es importante destacar lo que indica la Revista Minusval de España en relación a los resultados obtenidos en el presente estudio *“El Alzheimer es una enfermedad que reúne características especialmente negativas en cuanto al impacto familiar. Los problemas de conducta y eventualmente la agresividad complican aún más la situación. Por eso no es de extrañar que según todas las investigaciones disponibles los cuidadores primarios de enfermos de Alzheimer tengan un riesgo muy elevado de padecer depresión y ansiedad”*.²³

2.6 Salud Psíquica de la familia que vive con el Enfermo de Alzheimer

Gráfico N°24



Según la revista Minusval *“especial atención merecen los nietos, a menudo descuidados por la falsa creencia de que se les puede mantener al margen. Ellos también sufren el impacto emocional de la enfermedad, y además tendrán más dificultades que un adulto para entender y asimilar la situación. Si consideramos lo dicho se refleja claramente en lo que nos indicaron varios cuidadores en la que uno de ellos:*

“[...] a los niños les cuesta entender un poco el tema de ella, les cuesta verla así, ella actúa como un niño que les quita los lápices y pelean como niño entre ellos, entonces los niños la tratan como un niño mas, de repente como faltándole el respeto, a ellos les cuesta mucho entenderla, he tratado pero emocionalmente mi hija... a ella le cuesta mucho y se frustra mucho porque hay momentos en que ella me ha visto que yo lloro verla así, entonces a ella le ha costado bastante[...]”

²³ Revista Minusval, Dossier. 2008.

Gráfico N°25



Al consultar al cuidador, respecto a la atención que recibe el enfermo de Alzheimer de parte de la familia que vive con él, un 12,5% indica que esta es regular, 39,1 dice que es buena y el 48,4% la califica como muy buena.

3- Relaciones sociales extra-familiares del adulto mayor, cuidador y de su familia

En el presente estudio se consideró que la familia extensa hace referencia a los familiares que no conviven con el enfermo de Alzheimer.

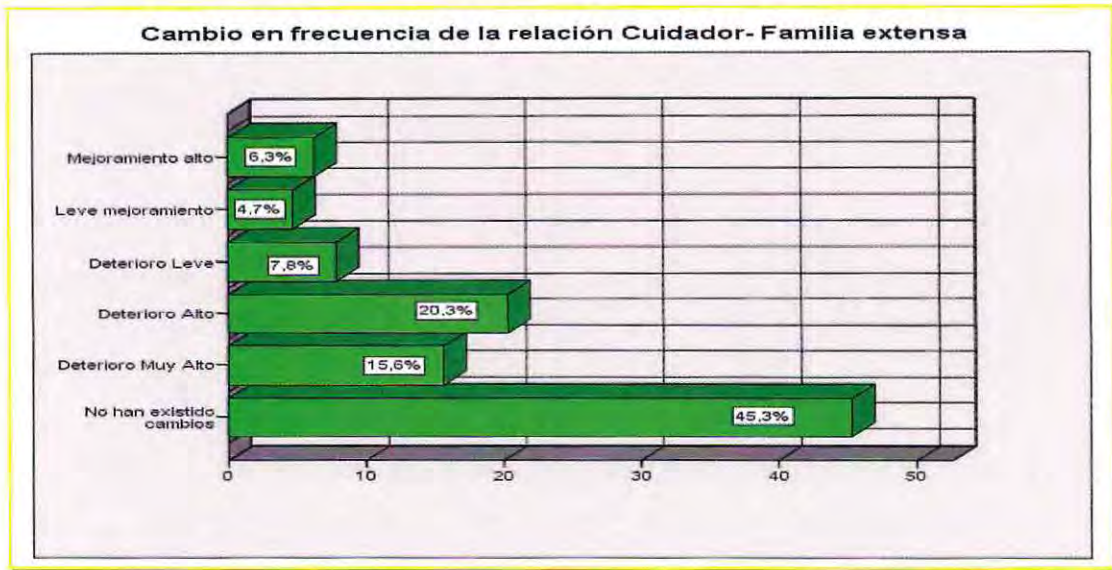
3.1 Relaciones Familia Nuclear-Extensa: frecuencia y calidad

Gráfico N°26



Respecto a la frecuencia de la relación entre el cuidador y la familia extensa, el 21,9% de los cuidadores señaló que esta se caracterizaba por ser muy escasa, el 26,6% señaló que es escasa, un 25% declara que es regular, el 14,1 reconoce que es alta y sólo un 12,5% señala que es muy alta. Se concluye que en un mayor grado la frecuencia de la comunicación entre los cuidadores de adultos mayores con Alzheimer y la familia extensa se caracteriza por ser escasa.

Gráfico N°27



Respecto a la existencia de cambios en la frecuencia de la relación, el 45,3% señaló que no han existido cambios. Por otro lado, la mayoría, un 54,7% si reconoce algún tipo de cambio. Respecto a la característica del cambio el 28,2% lo considera entre deterioro leve y alto deterioro; el 6,3% señala que significó un mejoramiento alto en la frecuencia de la relación, mientras que el 4,7% manifiesta que ha significado un leve mejoramiento, para el 7,8% de los cuidadores el cambio ha sido un deterioro leve y un 20,3% señala que ha significado un alto deterioro

Calidad de la Relación: Familia Nuclear- Familia Extensa.

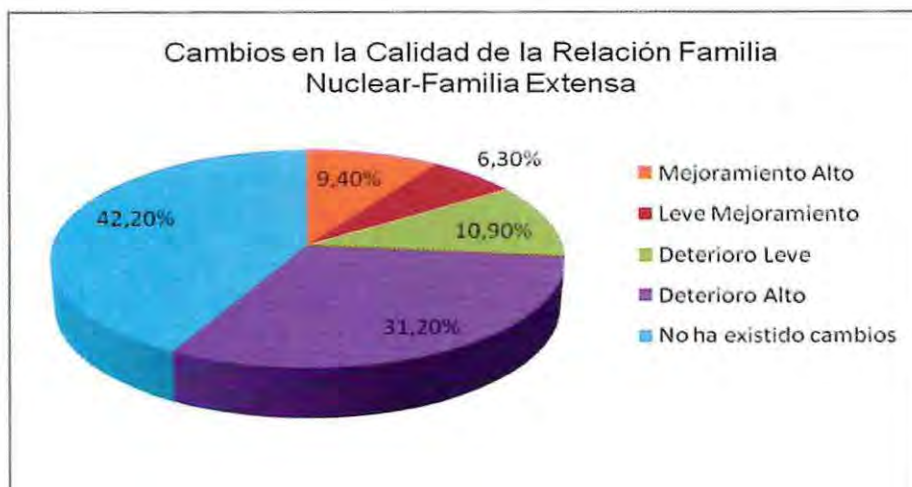
Tabla N°7

Calidad de la Relación Entre el Grupo Familiar Con la Familia Extensa	Porcentaje (%)
Muy Positiva	29,7
Levemente Positiva	10,9
Regular	26,6
Levemente Negativa	15,6
Negativa	17,2
Total	100

En la calidad de la relación de los cuidadores con su familia extensa,(no conviviente con el enfermo) el 29,7% la califica como Muy Positiva; un 10,9% declara que ésta es Levemente Positiva; un 26,6% la calificó como regular; el 15,6% como levemente negativa y un 17,2% como Negativa.

En base a los resultados obtenidos, las respuestas de mayor preponderancia señalan que la calidad de la relación es en algún grado positiva, correspondiendo al 40,6% de los casos, sin embargo, y de igual forma un alto porcentaje (32,8%) la categoriza como negativa.

Gráfico N°27



Pese a que la mayoría de los cuidadores señaló que la relación entre ambas familias (familia nuclear-familia extensa) es positiva, se observó que la mayor parte de los cuidadores, correspondiendo al 57,8%, dice que han existido cambios en la relación entre ambos grupos familiares, ya que el 6,3% reconoció un leve mejoramiento, un 9,4% indicó que el cambio existente se refiere a un mejoramiento alto, un 10,9% lo categorizó como un deterioro leve y un 31,2% reconoció la existencia de un deterioro alto en la calidad de la relación. Sin embargo un 42,2% señala que no han existido cambios desde que el adulto mayor padece Alzheimer.

3.2 Comunicación de Familia Nuclear- Familia extensa

Tabla N°8

Calidad de la Comunicación entre la Familia Nuclear y la Familia Extensa	Porcentaje (%)
Excelente	15,6%
Buena	31,3
Regular	32,8
Mala	9,4
Pésima	10,9
Total	100

En relación a la Calidad de la comunicación con la familia extensa, el 15,6% de los cuidadores indicó que esta es excelente, un 31,3% señaló que es buena, el 32,8% la caracterizó como regular, el 9,4% como mala y el 10,9% señaló que la calidad de la comunicación es pésima.

En base a las respuestas obtenidas, se observa que un 46,9% categoriza la calidad de la comunicación entre la familia nuclear y la familia extensa en términos claramente positivos, mientras que por el contrario un 53,1% reconoce cierto grado de dificultad en la calidad de la comunicación. Cabe mencionar que el término "calidad de la comunicación" se refiere a las oportunidades que ambas familias se comunican, apuntando a la forma en que lo hacen, refiriéndose a si esta se caracteriza por ser agradable o negativa para ambas partes.

Acerca de la calidad de la relación entre la familia nuclear – familia extensa y a los cambios producidos por esta misma, las cuidadoras entrevistadas señalan lo siguiente:

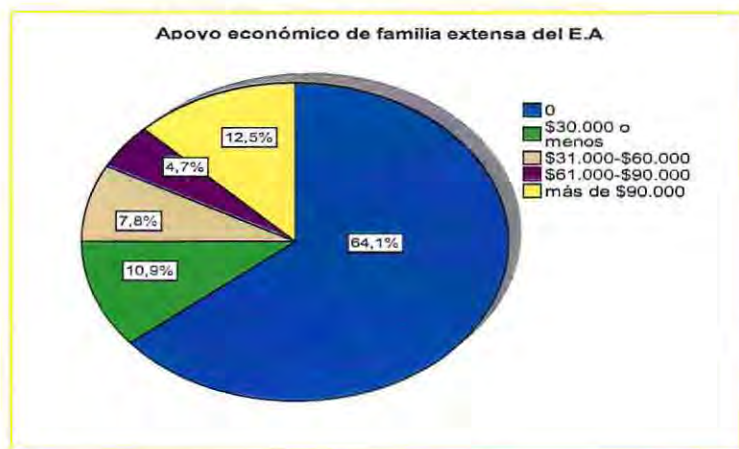
“Quebranto la relación, porque ella no tiene contacto con unos hijos arrastrado de mucho antes que se enfermara, no había buena relación y el otro hijo [...] asumir la enfermedad de ella, era ponerla en un hogar o sea nunca quiso tratar de estar con ella y mi opción no era esa, entonces entramos en un tema de discusión que yo no estaba de acuerdo mientras yo de abasto y pueda quiero tenerla conmigo”. (Cuidadora n°2)

“Se discute porque los de afuera te dicen “has esto, has lo otro o has aquello” pero ejecutar las cosas es lo que cuesta, “tú, no la tomes en cuenta”, y uno no puede dejar de tomar en cuenta a una persona que está en tu casa, menos a tu mamá, pese a eso mi relación con mis otros hermanos es buena, pero porque yo trato que sea buena”

Las opiniones anteriores y los datos expuestos con anterioridad, demuestran que efectivamente existen conflictos entre ambas familias, significando un deterioro en la relación, sin embargo según los resultados obtenidos la calidad de la relación es categorizada por una mayoría como positiva, quizás según lo relatado por los cuidadores en las entrevistas, el que sea positiva se deba a la voluntad de los mismos cuidadores para sobrellevar la enfermedad y que esta no afecte la relación con sus familiares que no viven día a día con la persona enferma, pudiendo mantener lazos familiares óptimos y evitar que la presencia de la enfermedad se convierta en una situación conflictiva para el grupo familiar.

3.3 Apoyo Económico de Familia Extensa

Gráfico N°28

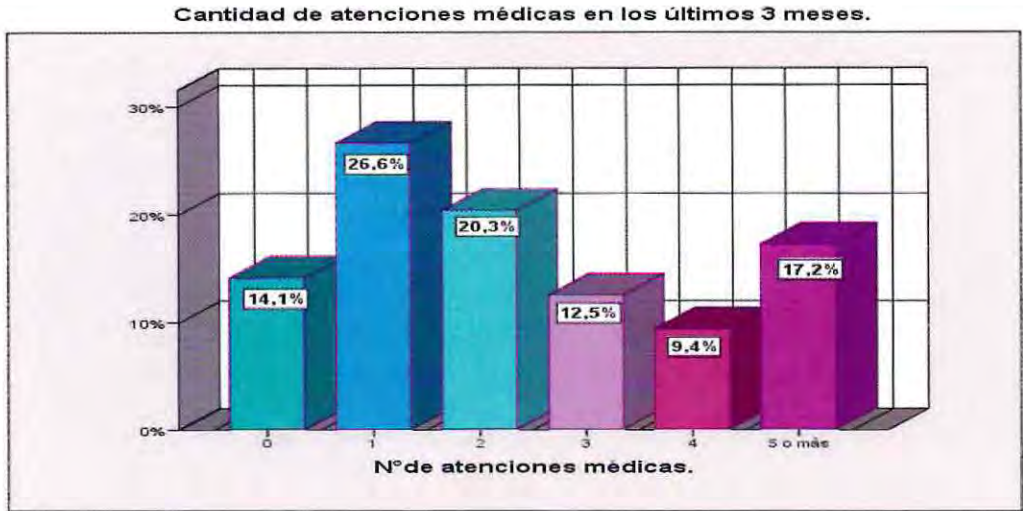


Respecto al apoyo económico, la mayoría de los cuidadores (64,1%) dice no recibir ningún aporte económico por parte de la familia que no convive con el enfermo, mientras que un 10,9 reconoce recibir un aporte económico el que es inferior a \$30.000 pesos mensuales, un 7,8% señala que la familia extensa no conviviente con el enfermo de Alzheimer aporta mensual una suma entre \$31.000 y \$60.000, el 4,7% dice recibir un apoyo económico entre 61.000 y 90.000, mientras que el 12,5% señala recibir más de \$90.000 por concepto de aporte económico para los gastos que genera el adulto mayor. Por lo anteriormente descrito se observo que en la mayoría de los casos, los gastos generados por el adulto mayor y por la enfermedad son de completa responsabilidad del cuidador y/o de la familia que convive con el enfermo de Alzheimer.

II. RECURSOS DE SALUD REQUERIDOS POR LA FAMILIA PARA EL TRATAMIENTO DEL ADULTO MAYOR ENFERMO DE ALZHEIMER

1.1 Atenciones y Hospitalizaciones Médicas.

Gráfico N°29



Respecto a las atenciones médicas del enfermo de Alzheimer durante los últimos 3 meses con anterioridad a la aplicación de la encuesta, un 26,6% de los cuidadores señaló que el adulto mayor ha recibido una atención médica durante los últimos 3 meses, el 20,3% señala haber recibido atención en 2 oportunidades, un 12,5% indica haber recibido 3 atenciones, el 9,4% señala haber recibido 4 atenciones y un 17,2% señala que el enfermo de Alzheimer fue atendido en 5 o más oportunidades por un médico.

Lo anteriormente expuesto demuestra que el 86% de los casos considerados en el estudio han tenido la necesidad de tener atenciones médicas en una o más oportunidades durante los últimos 3 meses, por el contrario sólo un 14% señalan que el enfermo de Alzheimer no ha visitado a ningún médico durante los últimos 3 meses.

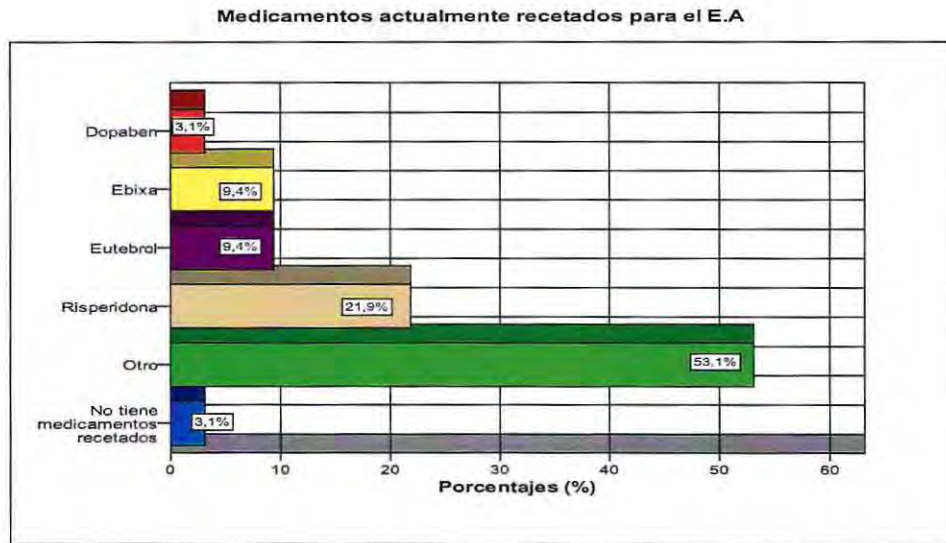
Gráfico N°29



Respecto a la necesidad de hospitalizaciones del paciente, el 78,1% de los cuidadores indicó que el enfermo de Alzheimer no había sido hospitalizado en ninguna oportunidad durante los últimos 6 meses, por el contrario solo un 21,9% de los casos sí debió ser hospitalizado en una oportunidad, cabe señalar que en el presente estudio no se presentaron casos en que el enfermo de Alzheimer haya sido hospitalizado en más de una oportunidad.

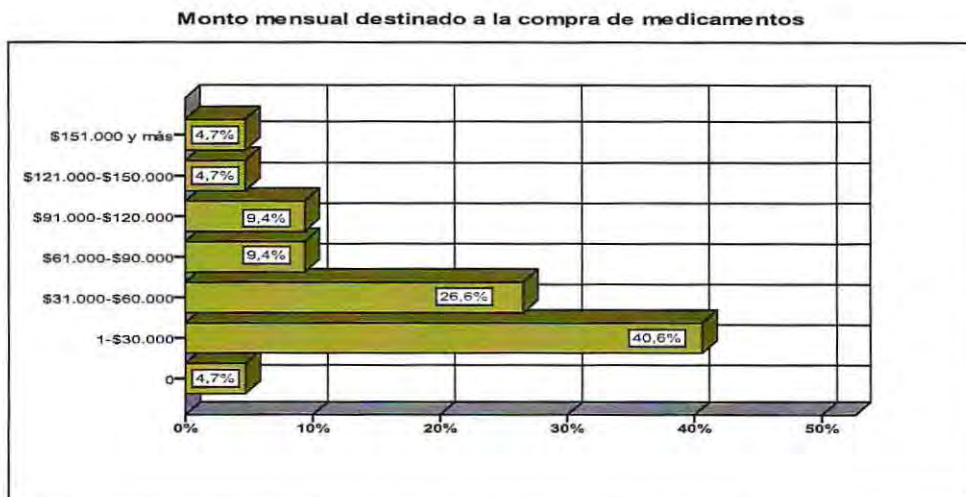
1.2 Medicamentos

Gráfico N°30



En relación a los medicamentos que tiene prescritos el enfermo de Alzheimer se observó que el 96,9% tiene medicamentos recetados, mientras que sólo un 3,1% actualmente no ningún fármaco recetado. El 43,8% de los encuestados indica que el paciente consume fármacos que efectivamente corresponden a medicamentos para tratamientos de Alzheimer, sin embargo un alto porcentaje el cual corresponde al 53,1% señala que el paciente tiene prescrito otros fármacos tales como: Enalapril, Aspirina y paracetamol, Valpox, Salbutamol, Omeprazol, Viadil, polivitamínicos entre otros.

Gráfico N°31



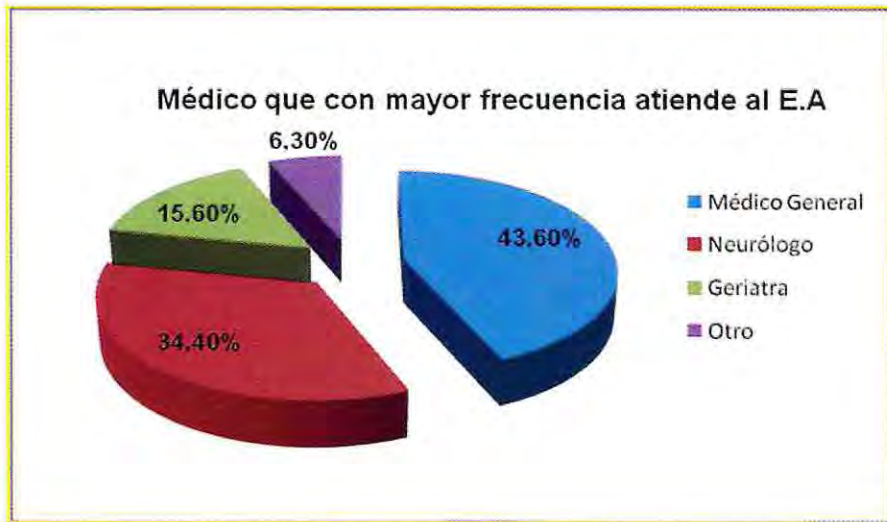
Al ser consultados sobre el gasto mensual generado por la compra de medicamentos, el 45,3% señala gastar menos de \$30.000 pesos, de los cuales un 4, 7% indica no gastar dinero por el concepto de medicamentos lo cual se debe a que estos medicamentos son entregados por el servicio de salud en el que se atiende el enfermo de Alzheimer. Por el contrario un 54,8% de los encuestados declara gasta una suma superior a \$31.000 mensuales en medicamentos para el enfermo de Alzheimer, de los cuales un 9,4% indica gastar entre \$31.000 y \$60.000, de igual forma un 9,4% señala gastar entre \$91.000 y \$120.000,el 4.7% destina entre 121.000 y 150.000 pesos y un 4,7% declara gastar más de 151.000 mensuales en medicamentos para el enfermo de Alzheimer.

Gráfico N°32



Respecto a la posibilidad de obtener los medicamentos prescritos un 62% de los cuidadores señaló poder comprar la totalidad de los medicamentos, y un 38% expresó presentar alguna dificultad para obtenerlos. De estos últimos el 22% de los cuidadores señaló tener “medianamente” la posibilidad de comprar los medicamentos, mientras que un 16% indica poder acceder escasamente a los medicamentos prescritos por el médico tratante.

Gráfico N°33



En relación a cuál es el especialista que con mayor frecuencia atiende al enfermo el 43,8% indicó un Médico General; el 34,4% un Neurólogo; un 15, 6% un Geriatra y en un 6,3% señala que con mayor frecuencia es atendido por otro especialista. (Psiquiatras, enfermeras, urólogos u otorrinos).

En base a los resultados obtenidos se observó que en la mayoría de los casos el enfermo de Alzheimer es atendido por un médico general, quién a la vez indica el tratamiento farmacológico para abordar el mal de Alzheimer, la situación es preocupante, debido a la necesidad de una mayor especialización que requieren los profesionales que atienden a adultos mayores enfermos de Alzheimer, por cuanto a que *“el envejecimiento se asocia con un progresivo deterioro biológico y aumento de los problemas de salud, todos los individuos muestran cambios con la edad y una de las condiciones que pueden afectar a un anciano son las demencias, las que deben distinguirse de las alteraciones cognitivas inherentes al envejecimiento normal”*²⁴.

Respecto a esta situación el Dr. Patricio Fuentes²⁵, señala lo siguiente:

“No hay suficientes médicos generales en el sistema público de atención primaria capacitados para hacer un diagnóstico apropiado, ni para tomar medidas terapéuticas razonables, lo mismo el personal profesional complementario [...] o sea el personal profesional y para que decir el no profesional está muy insuficientemente capacitado en los temas de demencia”.

2- Identificación del tipo de apoyo profesional requerido por las familias.

Para enfrentar el mal de Alzheimer al igual que otras enfermedades, se hace necesario obtener apoyo profesional, por lo cual en el presente estudio, con el objetivo de identificar el tipo de apoyo requerido por las familias que cuentan con un adulto mayor con Alzheimer, se consultó a los cuidadores sobre los profesionales que han atendido al enfermo.

2.1 Atención Profesional

El 100% de los casos la familia solicitó atención de médicos, un 44% solicitó atención de Psicólogos, un 32% recibió atención de algún Psiquiatra, el 31% recibió atención de trabajadores sociales y un 6,4% buscó apoyo profesional de abogados.

Grafico N°:34



²⁴ Fernández, María Alicia, Marín Pedro Paulo. 2001. Temas de Medicina Interna. Procesos de la enfermedad de Alzheimer.

²⁵ Neurólogo, Universidad de Chile, miembro de la Unidad de Neurología Cognitiva y Demencias del Hospital Salvador, integrante de la Comisión Asesora del Ministerio de Salud encargada de elaborar normas nacionales para el manejo de demencias en atención primaria, Asesor Científico de la Corporación Alzheimer Chile.

Se observa que el total de los participantes del estudio, solicitó atención médica lo cual se debe a la enfermedad del adulto mayor, siendo este apoyo profesional necesario para todo el grupo estudiado, independiente de sus características y de su condición socioeconómica. Por otra parte el resto de los profesionales mencionados, entregaron atención al grupo familiar o al cuidador del enfermo de Alzheimer otorgando orientación y información para enfrentar la enfermedad.

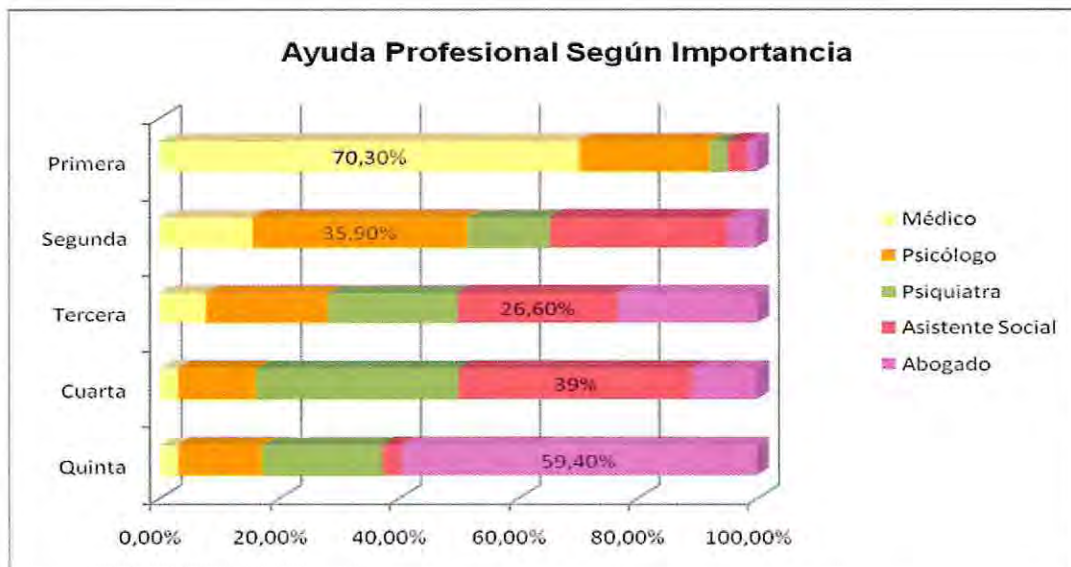
Tabla N°9

Calidad de la Atención Profesional recibida.

Calidad	Porcentajes
Totalmente útil	67,2
Medianamente útil	28,1
Escasamente útil	3,1
Inútil	1,6
Total	100,0

Respecto a la calidad de la atención recibida por los profesionales, el 67,2% señala que la atención le fue totalmente útil; un 28,1% indicó que le pareció Medianamente útil; el 3,1% expresó que la atención le fue escasamente útil; y el 1,6% lo calificó como inútil.

Gráfico N° 35



En el presente estudio se solicitó a los cuidadores que enumeraran según grado de importancia a aquellos profesionales que considera que son necesarios para atender al enfermo de Alzheimer y/o al grupo familiar, para enfrentar de mejor forma la enfermedad.

En base a las respuestas obtenidas, el resultado fue el siguiente:

Con el fin de conocer la ayuda profesional que requieren los cuidadores para enfrentar la situación del adulto mayor con Alzheimer, es decir, ayuda profesional tanto para el enfermo de Alzheimer como para el cuidador se les solicitó a los 64 encuestados que enumeraran según

importancia de menor a mayor a los profesionales, Médicos en general, Psicólogos, Psiquiatra, Asistente Social y Abogado, de dicha pregunta se arrojan los siguientes resultados:

Respecto a las primeras mayorías de cada enumeración de importancia el 70,3% indicó en la opción primera al profesional Médico en general incluyendo todas sus áreas dicho profesional es el más importante desde la percepción de los cuidadores, como segunda opción el 35,9% indicó que después de necesitar a un médico consideran necesario a un profesional psicólogo/a para ellos mismos, es decir los cuidadores, como tercera opción de importancia predomina con un 26,6% el o la Asistente Social, para coordinar ayudas sociales, recibir información en materias legales y sociales, como cuarta opción de importancia nuevamente con un 39% se encuentra el profesional asistente social y finalmente como quinta opción, la cual es la menos importante para los cuidadores es el asesoramiento de un abogado.

2.2 Internación en Hogares de Larga Estadía

Tabla N° 10

El E.A. ha sido internado alguna vez en un H.L.E	Porcentaje
Si	10,9
No	89,1
Total	100,0

El 10,9% manifestó internación del enfermo en hogares de larga estadía. Pero, un 89,1% señaló que nunca ha habido internación. En aquellos casos en que se reconoce internación del adulto mayor en alguna oportunidad, al consultar sobre el motivo por el cual, actualmente, no se encuentra internado, en un 42,8% la respuesta fue que se debe a no haber recibido la atención esperada en el HLE; un 20% señaló que se debe a no contar con recursos económicos suficientes; y otro 29% indicó que se debe a no ser capaz de separarse del enfermo de Alzheimer

Tabla N°11

Motivo de No Internación

El no haber internado al EA en ninguna oportunidad se debe a	Porcentaje
No contar con los recursos económicos suficientes	9,4
Por no haber encontrado un hogar que cumpla sus expectativas	1,6
Por no sentirse capaz de separarse del E.A.	46,9
Otro Motivo	29,7
no corresponde	12,5
Total	100,0

Respecto al porcentaje de enfermos de Alzheimer que nunca ha sido internado, al ser consultado sobre el motivo de no internación, el 9,4% señala que esto se debe a no contar con los recursos económicos suficientes, un 1,6% a no haber encontrado un hogar que cumpla sus expectativas, un 46,9% a no sentirse capaz de separarse del E.A y un 29,7% señala que se debe a otro motivo, tal como: "por la voluntad de ella, cuando aún estaba bien", "porque ella a dado toda su vida por la familia", "nunca, ni siquiera lo he pensado", "no es necesario todavía", "por no producirle un daño a ella", "nosotros la queremos cuidar", "es injusto porque la casa es de ella", porque hay diferencia de opiniones entre los hermanos", entre otras.

En relación a los resultados obtenidos se observa que frente a la institucionalización del enfermo de Alzheimer, prepondera la opción de la familia y/o del cuidador de atenderlo y acompañarlo durante la enfermedad.

Respecto a este mismo fenómeno el estudio que realizó la Dirección General de Salud Pública y Alimentación de Madrid, señala:

"La dedicación, el amor y el afecto que ofrece la familia, hacen que ésta sea imprescindible en la tarea de cuidado e insustituibles por cualquier otro dispositivo asistencial."

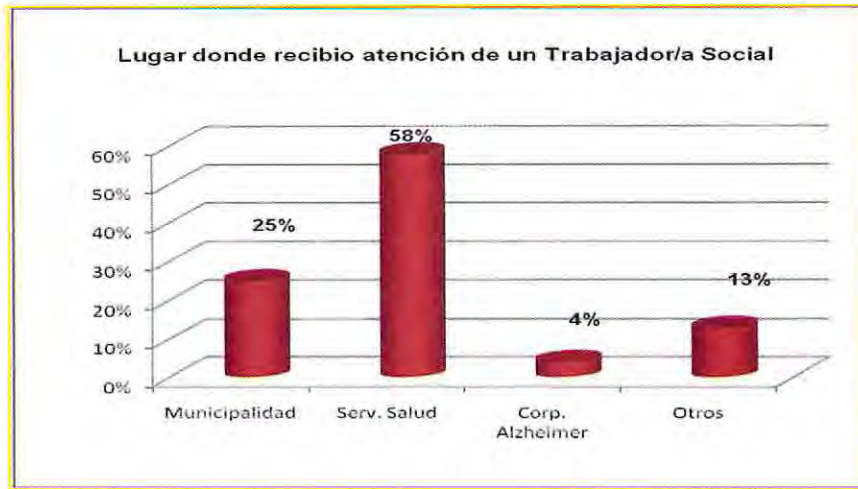
2.3 Apoyo Profesional desde Trabajo Social

Gráfico N°36



Respecto a la atención profesional otorgada por Trabajadores Sociales, un 63% de los encuestados señaló no haber sido atendido en ninguna oportunidad por un asistente social producto de la enfermedad del adulto mayor, mientras que el 38% señaló haber recibido dicha atención profesional.

Gráfico N°37



Aquellos casos que fueron atendido por Trabajadores Sociales, en un 25% señala haber recibido dicha atención en su Municipalidad, el 58% indica haber sido atendido en algún servicio de salud, un 4% en la Corporación Alzheimer y un 13% en otro lugar.

Se observa que el porcentaje mayor, siendo superior al 50% corresponde a atenciones en algún Servicio de Salud, lo que se refiere a Consultorios, Hospitales, etc. Esta situación ocurre debido a que el Alzheimer por ser una enfermedad es propia de ser tratada por el área de la salud.

Tabla N°12

Tipo de Atención Social	Porcentajes
Orientación sobre pensiones, subsidios, etc	17%
Ayudas Técnicas	33%
Orientación de redes	21%
Orientación Programas de A.M	21%
Otros	8%
Total	100%



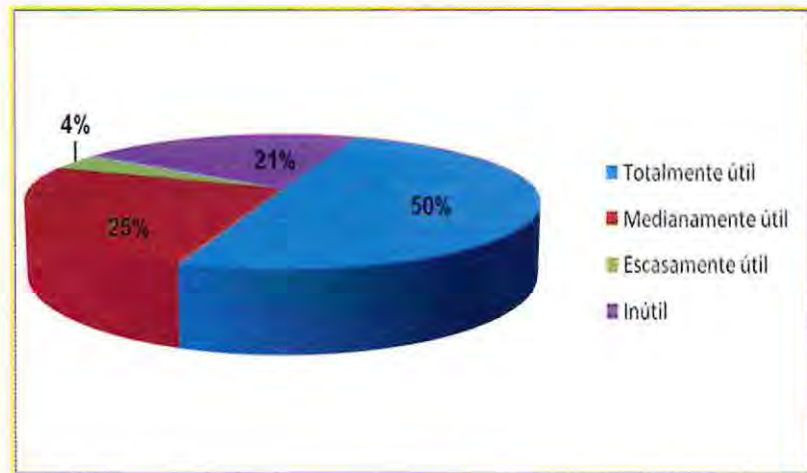
En relación al tipo de atención recibida, el 33% de cuidadores encuestados que efectivamente fueron atendido por un Trabajador/a Social, respondió haber recibido atención en relación a ayudas técnicas, en esta categoría se engloba la obtención de sillas de ruedas, camas clínicas, bastones, colchón anti-escaras, etc; un 21% señaló haber recibido orientación de redes que pudiera utilizar para informarse y recibir ayuda para enfrentar la enfermedad, otro 21% señala haber recibido orientación respecto a programas para personas de adultos mayores, un 17% recibió orientación sobre pensiones, subsidios y otros beneficios y un 8% indica haber recibido otro tipo de atención. Se observa que el mayor porcentaje respondió haber recibido atención respecto a ayudas técnicas a las que pudiera acceder el EA, esta atención tiene directa relación con el alto porcentaje de cuidadores que señalaron haber sido atendidos en servicios de salud, ya que es en este lugar donde generalmente entregan estos beneficios a través de programas pertenecientes al FONADIS y del Ministerio de salud.

En relación al apoyo profesional que puede otorgar un trabajador Social, desde la perspectiva del cuidador, cabe mencionar lo relatado por una de las cuidadoras quien efectivamente recibió atención desde trabajador social:

"Un trabajador social puede indicar que pasos a seguir, porque los trabajadores sociales, es su labor esa, es ayudar al que necesita, el podría indicar dónde ir, como hacerlo, porque a mí una asistente social me dijo donde fuera los pasos que diera, donde acudiera, que visitara hogares, me mostró la cara bonita y la cara fea de los hogares y yo lo comprobé." (Cuidadora n°3)

Gráfico N°37

Apoyo Otorgado por el Trabajador Social



Por otra parte, tras ser consultados sobre la utilidad de la atención por el Trabajador social, el 50% de los cuidadores atendidos por un trabajador/a Social respondió que su atención fue totalmente útil, un 25% considera que la atención recibida fue medianamente útil, un 4% señaló que la atención le fue escasamente útil y un 21% señaló que la atención le pareció inútil.

Respecto al apoyo profesional que puede otorgar un trabajador social, la Dra. María Luz Arellano, señala:

"Desde el punto de vista de cómo funciona esta enfermedad es sistémica en el sentido de que afecta a todo un núcleo familiar [...] entonces estas personas si tu las capacitas y tu les enseñas lo que es y lo que puede pasar ellos pueden detectar cosas que son importantes para evitar conflictos o para evitar crisis, pero cuando las detectan ellos tienen que dirigirse alguien por ejemplo a la red de salud y ese alguien podría ser un Trabajador Social [...] que por un lado sea el vinculo con el centro de salud primario o con el centro de salud secundario y que además sea capaz de generar intervenciones dentro de la familia y que genere apoyo de tipo social, porque la asistente social sabe los beneficios, los proyectos, etc. Entonces yo creo que sí, es súper importante."

Al preguntar a la Trabajadora Social del Centro Alzheimer Reina Sofía, respecto a si sería útil para las familias contar con el apoyo de un Trabajador Social, indica lo siguiente:

"No solo útil sino fundamental contar con el apoyo, experiencia y soporte de un Trabajador Social que aparte de conocer los recursos, posee una serie de habilidades y capacidades propias de este profesional que le dan las herramientas necesarias para acompañar a las familias ante situaciones que puedan desbordarles".

3. Tipo de capacitación realizada por el cuidador y su familia.

La capacitación respecto a la enfermedad del Alzheimer y los cuidados de los adultos mayores que padecen este mal, se han considerado en el presente seminario de título, como un recurso interno del grupo familiar y específicamente un recurso de gran utilidad para el cuidador directo.

Como es definido por la Real Academia Española²⁶, capacitar es: “Hacer a alguien apto, habilitarlo para algo”, por lo cual, al referirnos a la capacitación del cuidador, se alude a la posibilidad de contar con una habilitación para el correcto cuidado de una persona con Alzheimer por parte de su cuidador u de otro persona que dedique parte de su tiempo en cuidar al adulto mayor con Alzheimer.

3.1 Capacitación del cuidador

Gráfico N°38



Un 28,2% señala haber recibido algún tipo de capacitación respecto a la enfermedad, de los cuáles un 17,1% señala haber asistido a 1 o 2 charlas, un 4,7% de los cuidadores señalo haber asistido a entre 3 a 5 charlas referentes al tema, mientras que un 6,3% indico haber asistido a más de 6 charlas sobre el mal de Alzheimer.

Pese a lo anteriormente expuesto la mayor parte de los encuestados, correspondiendo específicamente a un 71,8% señala no haber asistido a ningún tipo de capacitación sobre el tema, por lo cual cumplen con el ejercicio de su rol sin contar con una habilitación previa.

3.2 Lugar de realización de Capacitación

Gráfico N°39



²⁶ <http://www.rae.es>

A los cuidadores que si han recibido capacitación, se les pregunto en qué lugar obtuvieron aquellos conocimientos, el 22% señalaron haber sido capacitado en su Municipalidad, un 28% en algún Servicio de salud tales como: consultorios u hospitales, mientras que un 50% declaro haber accedido a capacitación a través de la Corporación Alzheimer Chile.

Al analizar el panorama se puede observar que el 50% de los encuestados tuvo que recurrir a diferentes estamentos gubernamentales para acceder a capacitación, no así un 50% que recibió capacitación en una Corporación sin fines de lucro formada por familiares de personas con Alzheimer.

3.3 Búsqueda de Información

Gráfico N°40



En relación a la búsqueda de información que el cuidador había realizado para informarse sobre el mal de Alzheimer, a través de bibliografía, internet o en ambos medios, obteniéndose como resultados los siguientes: un 21,8% señaló haber buscado información a través de libros, el 14,1% de los cuidadores indico haberse informado a través de internet, mientras que un 39,1% señaló haber buscado información en ambos medios (libros e internet), por el contrario un 25% de los cuidadores reconoce no haber buscado información.

3.4 Capacitación de otro Familiar.

Grafico N°:41



En relación a la capacitación recibida por otro familiar, en un 84,4% de los casos estudiados, el cuidador expresó que ningún otro integrante de la familia había recibido

capacitación sobre la enfermedad del Alzheimer, siendo exclusivamente un 10,9% de las familias las que contaban con otro persona capacitada en el tema, en el 4,7% de los casos no corresponde la pregunta, ya que se refiere a familias que solo dos integrantes conforman el grupo familiar.

Grafico N°:42



De aquellos casos en que si existe otro familiar capacitado sobre el Alzheimer, el 62% de los casos correspondió a un hijo del paciente, en un 13% corresponde al cónyuge del EA y un 25% a otro familiar.

Tabla N°13

Lugar donde recibió capacitación	
	Porcentaje
Municipalidad	13%
Serv. Salud	25%
Corp. Alzheimer	50%
Otros	13%
Total	100%

Al ser consultados sobre el lugar donde fue capacitado el familiar el 13% señalo como lugar de capacitación alguna Municipalidad, un 25% asistió a capacitaciones en algún Servicio de salud, un 50% a través de la Corporación Alzheimer, mientras que un 13% indico haber recibido capacitación en otro lugar.

En base a los resultados obtenidos, se observa que una pequeña parte de las personas que viven día a día con el paciente han recibido capacitación, siendo sólo un 28,2% los cuidadores directos, convirtiéndose en una excepción el contar con conocimientos respecto a la enfermedad y sus cuidados, por lo cual la mayor parte de los pacientes viven y sobrellevan la enfermedad con personas que pese a su buena voluntad, no cuentan con conocimientos para entregar cuidados óptimos al adulto mayor que padece Alzheimer y tampoco para comprender a cabalidad las características de la enfermedad.

Respecto a la necesidad de capacitación la Dra. Luz María Arellano²⁷, señala:

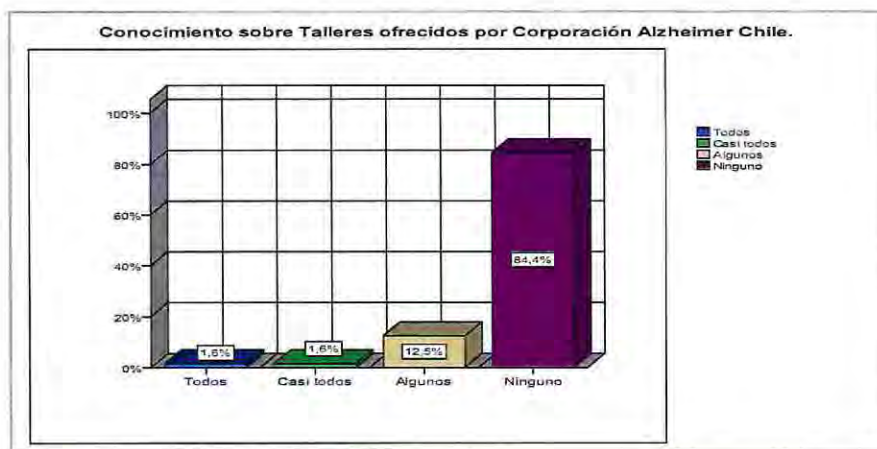
“Cuando están bien adiestrado o bien capacitados, los cuidadores sobrellevan lejos este problema y logran salir adelante y terminan bastantes satisfechos de cuidar un pariente, pero tienen que estar capacitados, apoyados emocionalmente”.

Por lo cual se observa que la capacitación tiene directa relación con la capacidad del cuidador para enfrentar de forma óptima la problemática que afecta al enfermo de Alzheimer y a su vez se convierte en un factor protector para la salud psicológica del cuidador, sin embargo se puede observar respecto al escaso porcentaje de familiares capacitados que la necesidad de capacitación es resuelta sólo para la minoría de los casos estudiados, convirtiéndose en una de las carencias respecto al apoyo ofrecido por los diferentes servicios públicos, no existiendo un manejo claramente establecido a través de los servicios de salud, de los gobiernos municipales, del Servicio nacional del adulto mayor u otros, en el que se establezca donde serán capacitados y/o informados los familiares de los adultos mayores con Alzheimer sobre la enfermedad y los diferentes cuidados que deben otorgar al adulto mayor. Respecto a esta situación el Psicólogo Andrés Trujillo Montebruno²⁸, añade:

“La ayuda profesional cae en mano justamente de corporaciones, fundaciones, organizaciones no gubernamentales, entonces eso es un indicio de que justamente no existe un apoyo estatal definido, o sea basta con ver que no existe el Alzheimer dentro de las garantías explícitas del sistema de salud [...] siendo el Alzheimer la tercer enfermedad más cara de Chile.”

En el contexto anteriormente relatado surge la necesidad de obtener capacitación para los cuidadores y sus familiares, en la mayoría de los casos según los datos recabados y presentados anteriormente, la necesidad de capacitación ha sido suplida a través de la Corporación Alzheimer Chile. Sin embargo al consultar a los cuidadores sobre su conocimiento respecto a los talleres ofrecidos por la Corporación Alzheimer Chile, los resultados fueron los siguientes: un 1,6% de los cuidadores manifestó conocer todos los talleres que actualmente la institución imparte, un 1,6% señaló conoce “casi todos” los talleres, el 12,5% indicó conocer algunos de los talleres, mientras que un 84,4% expresó no conocer ninguno de los talleres ofrecidos.

Gráfico N°43



²⁷ Neuróloga, Universidad de Chile. Diploma en Neuropsicología y Demencias y Neuropsiquiatría del Adulto, Universidad Católica de Chile. Médico de la Corporación Alzheimer Chile.

²⁸ Psicólogo Clínico, Universidad Central de Chile, Diplomado en Psicoterapia Psoracionalista, Universidad Central. Psicólogo de la Corporación Alzheimer Chile.

La situación demuestra que pese a que existe un lugar específico donde las familias pueden recibir orientaciones temáticas referente a la enfermedad, solo una pequeña parte, específicamente el 15,7% reconoce tener conocimiento respecto a la capacitación impartida en la Corporación Alzheimer Chile.

4-Recursos intrafamiliares existentes para el cuidado del adulto mayor con Alzheimer.

Se considero en el presente estudio como otro recurso intrafamiliar el contar con una red social que permita al cuidador poder ser reemplazado por otra persona en el cuidado del enfermo de Alzheimer.

4.1 Reemplazo

Tabla N°14

Reemplazo en el cuidado del E.A.

Reemplazo	Porcentaje
Siempre que lo necesito	42,2
Algunas Veces	37,5
No existe reemplazo	20,3
Total	100,0

Respecto a la existencia de reemplazo en el cuidado del paciente, un 79,7% de los cuidadores encuestados, señalo contar con una persona que lo reemplazara en el cuidado del paciente y un 20,3% por el contrario señala no contar con ninguna persona que pueda sustituirlo en su rol de cuidador.

Un 42,2% de los cuidadores reconoce contar con reemplazo siempre que lo necesite y un 37, 5% señala contar con apoyo "algunas veces", mientras que el 20,3% declara que no existe reemplazo.

En relación al parentesco de la persona que reemplaza al cuidador principal, en un 13,7% es el cónyuge del EA, el 9, 8% corresponde a un hermano/a, el 31,4% es un hijo/ del paciente, un 15,7% es nieto, un 1,9% es sobrino, un 9,8 corresponde a otro familiar y un 17,7% es una persona remunerada sin parentesco con el enfermo de Alzheimer.

De esta manera podemos precisar que en un 82,3% de los casos, el reemplazo corresponde a un familiar del enfermo de Alzheimer y en un 17,7%, a una persona sin parentesco con el enfermo y que recibe una remuneración por la labor de cuidar al paciente.

Tabla N°15
Capacitación realizada por el reemplazante

Capacitación	Porcentaje
Ninguna	71,9
1 a 2 Charlas o Talleres	6,3
6 o más Charlas o Talleres	1,6
no corresponde *	20,3
Total	100,0

* se refiere al % de cuidadores que no cuentan con reemplazo.

En relación a la capacitación realizada por el reemplazante, sólo en un 7,9% ha asistido a charlas o talleres sobre el mal de Alzheimer y en el 71,9 % de los casos estudiados el cuidador señala que la persona reemplazante no cuenta con ninguna capacitación sobre la enfermedad. Por lo que se observa, pese a la voluntad en caso de los pariente que cuidan al adulto mayor y al deber en caso de los cuidadores remunerados, en sólo un 7.9% el reemplazante cuenta con algún grado de capacitación para el ejercicio de su rol, lo que como se sabe va en directo desmedro del enfermo, así como también de la capacidad de sobrellevar las dificultades que conlleva el cuidar a un adulto mayor con Alzheimer.

Tabla N°16

Lugar donde recibió Capacitación		Porcentaje
Municipalidad		0%
Serv. Salud		0%
Corp. Alzheimer		100%
Otros		0%
	Total	100%

Respecto al lugar donde fue otorgada la capacitación al escaso subgrupo que si cuenta con ella, cabe mencionar que se repite la misma tendencia que en la capacitación obtenida por lo cuidadores encuestados, más aun en relación al reemplazante la capacitación en el 100% de los casos fue obtenida a través de los talleres de la Corporación Alzheimer Chile.

4.2 Apoyo

Se considero también como un recurso interno de reemplazo, que la familia contar con alguna persona que apoyara al cuidador en gestiones tales como:

- ✓ Solicitar consultas médicas, exámenes y tratamientos;

- ✓ Acompañar a consultas médicas, exámenes y tratamientos;
- ✓ Realizar compras u otra labor del hogar.

Gráfico N°44

Respecto a este recurso interno, el 27% de los cuidadores señaló no contar con alguna persona que lo apoyara en las labores nombradas anteriormente, mientras que un 73% declaró tener este tipo de apoyo.

Tabla N°17**Frecuencia del Apoyo**

Frecuencia	Porcentaje
Siempre	39,1
Regularmente	15,6
Algunas veces	18,8
Nunca	26,6
Total	100,0

En relación a la frecuencia de este apoyo, el 39,1% indicó contar con apoyo Siempre, 15,6% regularmente y un 18,8% algunas veces.

Respecto a la relación de la persona que apoyaba al cuidador, los resultados fueron los siguientes: en un 3,1 % es el cónyuge del EA, en un 6,3% un hermano/a, en un 35,9% un hijo/a, en un 3,1% corresponde a un nieto, en un 1,6% a un sobrino, en un 12,5% otro familiar, en un 6,3% corresponde a un amigo de la familia y en un 4,7% a una persona remunerada. Por lo que se considera que en un 89% el apoyo hacia el cuidador, proviene de algún familiar del EA y en un 11% de una persona que no tiene ningún parentesco con el adulto mayor.

Tabla N°18

Tipo de Apoyo	Porcentaje
Solicitud de horas Médicas	59%
Acompañamiento a Consultas Médicas	58%
Compras u otras labores	52%
Otros	5%

En relación al Tipo de Apoyo el 59% de los encuestados señala que la persona le ayuda a solicitar horas médicas para el EA, el 58% indicó que la persona que entrega el apoyo le acompaña a las consultas médicas, un 52% también reconoce recibir apoyo en la realización de compras u otras tareas del hogar y un 5% indicó que también recibía apoyo en otras funciones, tales como: "sacar a pasear al adulto mayor o acompañar en algunos momentos enfermo de Alzheimer".

4.3 Conocimiento respecto a la etapa del Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer durante su desarrollo presenta diferentes características y repercusiones familiares según la etapa en que se sitúa²⁹, por lo cual se consideró en el presente estudio como otro recurso intrafamiliar el conocimiento del cuidador respecto a la etapa en que se encuentra la enfermo de Alzheimer en base a la información otorgada por el médico tratante, cabe señalar que se configura como un recurso intrafamiliar ya que según indicado por la Alzheimer's Disease International, para el cuidador y la familia, el diagnóstico debería proporcionar, un mayor entendimiento de los síntomas y del comportamiento del enfermo, información para ayudar a planificar el futuro, reconocimiento del papel del cuidador y acceso a los recursos y a las ayudas disponibles³⁰.

Gráfico N°45



²⁹ Revisar "La enfermedad de alzhéimer y otras demencias: Repercusiones familiares de la demencia según las Etapas", Archibaldo Donoso S., Editorial Universitaria 2007 Chile.

³⁰ Alzheimer's Disease International, Boletín "Día Mundial del Alzheimer," 21 de Septiembre 2009.

En relación al conocimiento de la etapa en que se sitúa el enfermo respecto a la evolución de la enfermedad, los resultados fueron los siguientes: un 65,6% declara no saber en qué etapa de la enfermedad se encuentra el adulto mayor, mientras que un 34,4% señala saber en qué etapa de la enfermedad se encuentra el paciente.

De aquellos cuidadores familiares que indicaron tener conocimiento respecto a la etapa del Alzheimer en que se encuentra el paciente, un 13,6% señaló que actualmente está en la etapa Leve, un 36,4% indicó que el paciente se encontraba en la 2° Etapa denominada como moderada, mientras que el 50% de los cuidadores reconoce que el enfermo se encuentra en la etapa severa, que corresponde a la última etapa de la evolución en la enfermedad, llamando la atención esta última cifra, ya que las principales características de esta etapa son: *desorientación total, con severos problemas de la comunicación [...] agitación, trastornos del sueño, comportamientos reiterativos e incontinencia esfinteriana, el paciente es dependiente de todas las actividades diarias*³¹, por lo cual se deduce que en un 50% por ciento de los casos el adulto mayor se encontraría en la etapa terminal, demandando un cuidado de tiempo completo al cuidador

³¹ A. Slachvsky, P. Fuentes, L. Javet, P. Alegría. Enfermedad de Alzheimer. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Guía para familiares y cuidadores, pág 29.



**CAPÍTULO VI:
CONCLUSIONES**

1- Conclusiones de Carácter Metodológico

La metodología utilizada en el presente Seminario de Título, tanto a nivel **cuantitativo** como el enriquecimiento aportado por lo **cualitativo** facilitó el éxito en el logro de los objetivos establecidos, debido a la necesidad existente de contar con datos y porcentajes respecto a la realidad, de la temática de Alzheimer en Chile, especialmente en aspectos sociales sumado a ello los aportes cualitativos lograron obtener un acercamiento más profundo a lo que se buscaba describir con el fin de dar a conocer efectivamente lo que muchos cuidadores querían transmitir.

Sumado a lo anterior la posibilidad de aplicar el instrumento de recolección de datos en gran parte de las comunas de Santiago a través de visitas a los propios domicilios donde vive el enfermo de Alzheimer y el cuidador aportó fue positivo debido a lo que no realizó distinción económica ni geográfica, sumado a la confianza depositada por los cuidadores y la disponibilidad de contestar las preguntas en la comodidad de sus propios domicilios.

En relación a las **técnicas de recolección** de datos, la encuesta facilitó la obtención de toda información relevante para el logro de los objetivos, siendo confiable en sus resultados debido a que el propio equipo seminarista fue quién las aplicó, sumado a ello el instrumento de entrevista semiestructurada aportó aspectos cualitativos significativos, aportando en características difícilmente de ahondar en la encuesta, sumado a la posibilidad de triangular la información que entregaron tanto los cuidadores, como también médicos, psicólogo y asistentes sociales 2 chilenas y dos de España, estas últimas enriquecieron el análisis ampliando la mirada de lo que está sucediendo con las familias y el adulto mayor enfermo, aportando con otra realidad de la cual se aspiraría a llegar.

En relación a los **recursos** destaca el gran aporte de la Corporación Alzheimer Chile, en facilitar todo lo que estuvo a su alcance para apoyar el presente estudio, sumado a los aportes coherentes otorgados por el profesor guía y el recurso humano de las propias alumnas las cuales asumieron el desafío de aplicar los instrumentos en cada uno de los domicilios de los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores. Respecto al **tiempo** no existió mayores contra-tiempos dado a la organización del equipo seminarista.

2- Conclusiones Temáticas

En relación a las principales características demográficas, económicas y jurídicas del Adulto mayor con Alzheimer, su familia y cuidador, se resumirán los principalmente a continuación.

Según los resultados obtenidos por el presente estudio cabe destacar que la mayor parte de los adultos mayores con Alzheimer son de sexo femenino, ubicándose en su mayoría en el rango etario de 81 a 85 años, cabe mencionar el 98,4% de los enfermos de Alzheimer se encuentra en el sistema previsión de salud perteneciente al Fondo Nacional de Salud (FONASA).

En relación a los cuidadores de los enfermos de Alzheimer en su mayoría son hijas del adulto mayor, tienen entre 40 y 60 años de edad, respecto a la ocupación, el 46,9% son dueñas o dueños de casa. Cabe mencionar que estos datos son semejantes a los obtenidos en estudios europeos y a la percepción que tienen los profesionales que trabajan con este grupo de enfermos.

Acerca de las características familiares de los enfermos de Alzheimer, se observó que éstas se componen por 2 o 3 integrantes, conformándose por el enfermo de Alzheimer y en su mayoría por las o los cónyuges o hijas del mismo.

En relación a los aspectos legales destaca la gran desinformación respecto a esta temática por parte de los cuidadores, ya que en un 92,2% de los casos no han realizado el trámite legal de interdicción, sin embargo respecto a la pensión del adulto mayor en el 67,2% el cuidador cuenta con autorización del IPS para su retiro, a través de un trámite mucho más simple y rápido que la interdicción, a pesar de ello se advierte un serio problema futuro, ya que, este trámite para la autorización de retiro de pensión se renueva cada dos años y llegará un momento en que el enfermo de Alzheimer no recuerde firmar y la familia se verá obligada a iniciar el proceso de trámite de interdicción, la cual tarda cierto tiempo para ser declarada, debido a que deberá contratar a un abogado, el enfermo debe ser sometido a exámenes médicos y un juez deberá declarar finalmente la interdicción y designar a un curador.

Por lo dicho anteriormente se sugeriría realizar modificaciones legales en relación a dicho proceso. Con respecto al ámbito económico el 45,3%, es decir, casi la mitad de las familias que viven con un adulto mayor con Alzheimer poseen un ingreso familiar mensual entre los \$146.000 a \$450.000 pesos se destaca que un 99% de los cuidadores encuestados manifestaron haber tenido algún tipo de deterioro en el presupuesto económico familiar por lo que efectivamente la enfermedad de Alzheimer a tenido un impacto económico negativo según lo indicado por los cuidadores.

Respecto a las características psicosociales de la familia y cuidador del Enfermo de Alzheimer se destacan los siguientes resultados.

El 65% de los encuestados indican tener muy buena o buena relación con el enfermo de Alzheimer, respecto a la relación familiar un 51% dice que es buena.

Los datos arrojados por los cambios en la relación familiar desde que el adulto vive con ellos y tiene Alzheimer destaca que un 66% dice tener algún tipo de deterioro en las relaciones. Utilizando una mirada sistémica, es importante considerar la comunicación como variable imprescindible dentro de las relaciones familiares, de ellos destaca que el 48,4% dijo tener una regular comunicación familiar y un 32,8% alta o muy alta, respecto a la calidad de dicha comunicación destaca el 40,6% que afirma ser regular como al contrario el 31,3% dice que esta es muy positiva, es decir, existe una variada realidad respecto a la comunicación de las familias. Se destaca que un alto número de familias ha tenido cambios en la comunicación tanto de carácter negativo como positivo, lo que implica que de alguna forma u otra las familias viven modificaciones en su interacción.

Respecto a la salud psíquica, el 64% de los cuidadores indican presentar trastornos psicológicos de stress, angustia y depresivos pero al preguntar si han iniciado o terminado algún tratamiento psicológico con especialista, un 62,5% afirma que no, por lo que a pesar de el gran número de personas que indicaron haber presentado desde que cuida al enfermo de Alzheimer algún trastorno psíquico solo un tercio a terminado o está en tratamiento actualmente (20,4%).

Respecto a la consulta realizada al cuidador de la presencia de síntomas psicológicos desde que cuida al enfermo de Alzheimer destaca que el mayor porcentaje se encuentra en quienes indicaron como alternativa angustia.

Acerca de las Relaciones Sociales entre la familia nuclear que convive con el enfermo de Alzheimer y la familia extensa se han presentado cambios desde que el adulto mayor presenta Alzheimer, ya que según los datos en cuanto a la frecuencia de la relación con el cuidador en la mayoría de los casos es considerada escasa y a presentado en un mayor grado un deterioro, sin embargo se reconoce por parte del cuidador que la relación entre ambas familias es de carácter positivo, respecto a la calidad de la comunicación según la percepción del cuidador esta presenta algún grado de dificultad, de igual forma es importante mencionar que generalmente la familia extensa no apoya económicamente a la familia que convive con el enfermo de Alzheimer, por lo cual esta última asume no sólo los cuidados de la persona enferma, sino que también los gastos que esta genera.

Respecto a los recursos requerido por la familia, la mayor parte de los cuidadores señala gastar menos de \$30.000 mensuales en medicamentos, en relación al médico tratante que atiende al adulto mayor con Alzheimer, se observa que en la mayoría de los casos estudiados, el enfermo es atendido por un médico general, sin embargo debido a que la característica principal del mal de Alzheimer es ser una enfermedad que afecta el funcionamiento del sistema nervioso central, se considera que un médico especialista en neurología es el profesional capacitado para evaluar los diferentes problemas de memoria que pueda presentar una persona, debido a que no toda falta de memoria significa una demencia y/o un mal de Alzheimer, por lo que es necesario descartar otras enfermedades y obtener un tratamiento adecuado para el paciente.

A la luz de los resultados obtenidos, se reconocen dudas para el equipo seminarista, sobre la experticia de los Médicos Generales en relación a los conocimientos que puedan tener estos sobre el mal de Alzheimer, así como también respecto a los fármacos que este recete al paciente, más aun al relacionar que el mayor porcentaje de adultos mayores con Alzheimer correspondiendo al 98,4% es atendido se atiende a través del Fondo Nacional de Salud, lo cual conlleva a cuestionar la posibilidad de que el enfermo sea atendido a través de este Sistema Previsional Publico por médicos especialistas en demencias. Es preocupante esta situación, más aún al observar que el 53,1%, de los cuidadores señala que el enfermo tiene prescritos medicamentos tales como Enalapril, Aspirina, Paracetamol, Valpox, Salbutamol, Omeprazol, Viadil, Polivitamínicos entre otros, medicamentos que no tienen la característica de ser recetados para pacientes con Alzheimer, según la Administración de Drogas y Alimentos de los Estados Unidos¹.

En base a los datos obtenidos, se considera que los adultos enfermos de Alzheimer presentan una constante atención medica, sin embargo surge un cuestionamiento respecto a la calidad de la atención otorgada por profesionales y servicios de salud, así como también respecto a tratamientos adecuados a las características de la enfermedad, por lo cual se considera necesario que los adultos mayores con Alzheimer reciban un mayor número de atención por especialistas en el tema de demencias, así como también que el sistema público sea capaz de ofrecer una atención diferenciada a los enfermo de Alzheimer.

¹ <http://www.fda.gov/oc/spanish>

En base a los resultados obtenidos se observa que el apoyo profesional, si bien en una primera instancia es otorgado por profesionales de la salud, específicamente médicos, se hace necesario otorgar atención para la familia de profesionales de diferentes disciplinas.

La percepción de calidad otorgada por el Trabajo Social, ya que sólo la mitad de las personas atendida por un Trabajador/a Social, señala que la atención otorgada fue totalmente útil, un 29% reconoce en la atención algún grado de utilidad, mientras que un 21% la categoriza la atención recibida por el profesional como "inútil".

Frente a la percepción de calidad, cabe preguntarse ¿Qué falta para otorgar una atención completamente útil a los familiares de personas con Alzheimer?, ¿Los profesionales de nuestro país se encuentran capacitados para otorgar una atención diferencia a los familiares de personas con Alzheimer?, ¿El trabajador social actualmente cuenta con las herramientas específicas en esta temática para atender a este grupo específico?

De igual forma se debe reconocer la necesidad de que la profesión se posicione respecto a temas como el mal de Alzheimer, debido a que el trabajador social es el profesional debe ser una articulador de políticas públicas, por lo cual debe entregar asesoramiento a los familiares para que puedan hacer uso de la red y de los diferentes beneficios que esta ofrece.

Cabe reconocer a la luz de los resultados obtenidos, la necesidad de que los diferentes estamentos gubernamentales brinden una atención profesional Biopsicosocial y abandonar la postura de atención centrada sólo en la enfermedad biológica del paciente, debiendo considerar que los problemas de memoria, la dependencia, el nivel de sobrecarga, entre otros afectan directamente al núcleo familiar, por lo cual deberán recibir asesoría profesional de diferentes disciplinas debido a la multiplicidad de problemas provocados por el mal de Alzheimer.

En relación a la capacitación en los resultados obtenidos se observó que la mayor parte de los cuidadores no han sido capacitados en relación a la enfermedad del Alzheimer y mucho menos sobre los cuidados que debe tener el enfermo de en sus diferentes etapas, se observa que esta es una ayuda de gran utilidad para obtener herramientas que permitan al cuidador entregar un buen cuidado al enfermo, así como también le sirve al cuidador para superar la sobrecarga del ejercicio de su rol y entregar cuidados óptimos al paciente. Se reconoce en el cuidador la necesidad de obtener información en acerca de la enfermedad, ya que un 75% de los cuidadores señalan haber leído información referente al mal de Alzheimer a través de libros y/o internet.

De igual forma cabe mencionar que en base a los resultados obtenidos y al hecho que en Chile la enfermedad de Alzheimer es la principal causa de demencia en los adultos mayores según datos entregados por el Ministerio de Salud², parece contradictorio que a través de los servicios gubernamentales, tales como servicios de salud, municipalidades, entre otros, no exista una respuesta gubernamental en la que se otorgando capacitación para los familiares y/o cuidadores de adultos mayores con mal de Alzheimer, por lo cual se considera la necesidad de que la enfermedad de Alzheimer no solo sea asumida como un problema de salud pública, sino que también se generen espacio para la socio-educación que promuevan la concientización y capacitación no sólo de los cuidadores sino que de toda la sociedad.

² Gobiernos de Chile, Superintendencia de Salud(2006) Documento de Trabajo: Perfil Epidemiológico del Adulto Mayor en Chile, Departamento de Estudios y Desarrollo www.supersalud.cl

En relación a los recursos intrafamiliares reemplazo existente en el cuidado del adulto mayor enfermo de Alzheimer, si bien un alto porcentaje de los cuidadores señala contar con una persona que lo reemplace en el ejercicio de su rol, correspondiendo a un 79,7%, es el 42,2% quien señala que este reemplazo es "siempre que el cuidador lo necesite", por el contrario un 37,5% indica que el reemplazo existe en algunas ocasiones, por lo que observamos que en un gran porcentaje el reemplazo estaría condicionado por otros motivos como la posibilidad de que en el momento que el cuidador lo necesite.

En relación al parentesco del reemplazante con la persona enferma de Alzheimer, se observo que en el 89% de los casos correspondía a personas de su red social primaria, pese a la voluntad en caso de los pariente que cuidan al adulto mayor y al deber en caso de los cuidadores remunerados, en sólo un 7.9% el reemplazante cuenta con algún grado de capacitación para el ejercicio de su rol, lo que como se sabe va en directo desmedro del enfermo, así como también de la capacidad de sobrellevar las dificultades que conlleva el cuidar a un adulto mayor con Alzheimer.

En cuanto a la posibilidad de contar con una persona que apoyara al cuidador en gestiones propias del cuidado del enfermo o de labores del hogar que el cuidador directo no podía realizar a cabalidad por las demanda de cuidados del adulto mayor, un pequeño porcentaje (27%) indico no contar con este apoyo, mientras que un alto porcentaje correspondiendo al 73% si reconoce tener una persona que le ayude a sobrellevar la situación, sin embargo sólo un 39,1% señala que este apoyo es entregado "siempre", mientras que por el contrario un 18,8% indico que este apoyo seria solo "algunas veces".

Respecto al conocimiento de la etapa en que se encuentra el enfermo de Alzheimer en relación a la evolución de la enfermedad, un alto porcentaje correspondiendo al 65,6% indica no tener conocimiento basado en el diagnostico medico respecto a la etapa en que se encuentra la persona que está a su cuidado, mientras que solo un 34,4% señala si tener conocimiento en relación a la etapa actual en la que se encuentra el enfermo de Alzheimer. Por lo anteriormente expuesto se considera que sólo un pequeño porcentaje cuenta con este recurso intrafamiliar desarrollado, el que le otorgaría conocimientos respecto a los síntomas y comportamiento del enfermo, como de igual forma le permitiría reconocer su rol como cuidador.

También y en base a los resultados obtenidos, se reconoce la necesidad de promover como un recurso interno familiar, el conocimiento del cuidador y de la familia respecto a la etapa del Alzheimer en que se encuentra el enfermo de Alzheimer con el que conviven día a día, ya que el contar con esta información les permite comprender los síntomas de la enfermedad y asumir en su rol de cuidador que cuidados particulares le deben otorgar al adulto mayor.

3- Hallazgos Temáticos

- Los adultos mayores enfermos de Alzheimer en su mayoría son de sexo femenino, reafirmando estudios existentes sobre el mismo tema en otros países. Sin embargo aún no se descubre si dicho motivo es debido a que la mujer tiene mayor expectativa de vida que el hombre o a un factor biológico.
- Los Enfermos de Alzheimer tiene en su mayoría como previsión de salud Fonasa, atendiéndose en consultorios o centros de salud por profesionales de medicina general, situación preocupante por la falta de experticia en materias de adulto mayor y específicamente

sobre el mal de Alzheimer en dichos establecimientos, sumado a ello se reconoce a los enfermos de Alzheimer como generalmente sanos, teniendo solo dicha enfermedad.

- Los cuidadores en su mayoría son mujeres hijas de los adultos mayores, quienes se hacen cargo de ellos sin tener experiencia, ni capacitación en el cuidado de adultos mayores y menos en enfermos de Alzheimer, existiendo gran desconocimiento de la enfermedad, sus etapas y cuidados, así como de lo que deberán afrontar en un futuro en su rol de cuidadores, sumado a ello existe desconocimiento en materias legales y sociales que podrían tramitar, para obtener beneficios especialmente lo relativo a programas de adultos mayores postrados.
- La situación familiar se ve afectada negativamente desde que el adulto mayor tiene la enfermedad de Alzheimer, presentando diferencias de opinión en relación al cuidado y a la enfermedad, situación que genera discusiones y altera la dinámica familiar, presentando reorganizaciones en funciones y roles, que son difíciles de sobrellevar, ya que generalmente afectan solo a un integrante del grupo familiar.
- En su mayoría las familias han tenido deterioro en sus interacciones diarias, entendiéndose ellas como las de carácter comunicativo. Sumado a lo anterior, gran parte de las familias han debido acomodar los espacios físicos, reduciendo su mobiliario con el fin de que el adulto mayor pueda desplazarse con mayor comodidad dentro de la vivienda.
- Debido a la enfermedad en el adulto mayor y lo que esto conlleva se logró descubrir la existencia de un deterioro en las relaciones entre la familia nuclear que convive con el enfermo y la familia extensa no conviviente con el paciente, este deterioro es producido por rencillas, diferencia de opiniones en como enfrentar la situación y en su mayoría tiene que ver con la decisión de internar o no al adulto mayor.
- Escaso conocimiento de los cuidadores respecto a la enfermedad, específicamente, al ser consultados si conocen la etapa en la que se encuentra el enfermo de Alzheimer, la gran mayoría reconoce no saber, reflejando la necesidad urgente de educar al respecto a los cuidadores y sus familias debido a que la enfermedad tiene características distintivas, pero que al existir desconocimiento se enfrenta la situación con muy poco manejo las que podrían conducir a incurrir en actos poco favorables para el adulto mayor enfermo.
- Existe una necesidad urgente desde el ámbito social que responda a las necesidades de las familias que están viviendo la situación de que uno de sus integrantes tenga algún tipo de demencia.

4- Conclusiones desde Trabajo Social

"La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades"³.

Al considerar la presente definición de la organización mundial de la salud, se reconoce la necesidad de incorporar a los profesionales del área social en problemáticas referentes a la salud, específicamente en adultos mayores con Alzheimer, ya que si solo se centra en atenciones otorgadas por profesionales del ámbito de la medicina no se cumpliría con la definición de bienestar.

Por lo cual, se genera la necesidad de que exista una atención integral desde el Trabajo Social a aquellas personas que padecen Alzheimer, así como también a sus familias ya que estas son las principales afectadas a nivel social por la enfermedad.

En base a los resultados obtenidos en la presente investigación se hace necesario que existan profesionales que se interesen en esta temática, los cuales se encarguen de implementar y promover políticas públicas destinadas hacia los adultos mayores con Alzheimer, centrándose no sólo en el adulto mayor con Alzheimer, sino en diagnosticar las necesidades sus grupos familiares y crear planes de intervención profesional que los ayuden a enfrentar la enfermedad, de igual forma que sean capaces de preocuparse por promover la educación de los cuidadores en relación a las características de la enfermedad y sus etapas.

Trabajo Social encuentra una nueva área de trabajo en la que Chile está recién naciendo pero que tenemos claros ejemplos del aporte que nuestra profesión podría otorgar en diversas materias como por ejemplo legales, educativas o de intervención como los que realizan en los centros de Alzheimer en Europa en donde el trabajador social es el primer contacto de la familia con la institución a la cual acuden en busca de ayuda para enfrentar esta enfermedad, también en aquellos lugares el profesional está presente en las intervenciones grupales y labores educativas. Finalmente es importante considerar que todo esto es producto del envejecimiento demográfico que Chile vive hace unos años, sumado a que es un país en vías de desarrollo y según el último informe mundial de la ADI⁴ estos son los que está viviendo un mayor aumento en el número de adultos mayores con Alzheimer considerando esto último debemos recordar que trabajo social siempre está presente e inserto en los cambios sociales.

Se sugiere en base al estudio realizado impulsar una política de difusión desde el Servicio Nacional del Adulto Mayor y desde el Sistema de Salud, enfocada específicamente en los adultos mayores con Alzheimer que oriente e impulse al conocimiento de las guías clínicas para otorgar una atención especializada a adultos mayores con demencia. Por cuanto muy pocos funcionarios de esta área tiene conocimiento de este material. Lo anterior, adquiere, especial relevancia si considerando la tendencia demográfica de nuestro país, que en las próximas décadas implicará un significativo incremento de adultos mayores enfermos de Alzheimer.

³ Definición de Salud .OMS, 1946

⁴ Alzheimer's Disease International, Boletín "Día Mundial del Alzheimer," 21 de Septiembre 2009.

Se suscita la necesidad de creación de establecimientos de atención diurnos en que el adulto mayor pueda asistir durante el día, recibiendo los cuidados y atención de un equipo multidisciplinario especializado en el tema, estas estancias de atención diurna serían la mejor alternativa en respuesta a los requerimientos tanto del enfermo de Alzheimer como para el cuidador bajando el nivel de sobrecarga que existe hoy en día sustentado en el presente estudio. Cabe consignar las valiosas experiencias existentes en Europa en este ámbito, que contribuyen a un significativo mejoramiento de la calidad de vida de los enfermos y sus familias.

En relación al nivel de capacitación de los cuidadores y familiares se ha logrado precisar la gran desinformación que poseen las personas que conviven con el enfermo; lo que genera la necesidad de impulsar el desarrollo de seminarios, talleres, charlas etc. A nivel de todas las regiones del país. Por cuanto, actualmente, solo la Corporación Alzheimer Chile otorga este servicio; y, solamente, en Santiago. (Específicamente, en la comuna de Recoleta.).

En lo que respecta a la atención otorgada por el área médica, se considera como una medida urgente, la necesidad de considerar la enfermedad de Alzheimer en el listado de patologías cubiertas por el plan de Garantías Explicitas de Salud (G. E. S.). Especialmente por el muy alto costo de los medicamentos prescritos para la enfermedad; a la reducida cantidad de especialistas en la temática, y el gran deterioro que significa para la calidad de vida del enfermo y su familia.

En lo concerniente al área jurídica se concluye que es necesario realizar modificaciones al procedimiento de interdicción para los adultos mayores diagnosticados con demencia formulando un procedimiento más ágil para los familiares; debido a la gran dificultad que implica este procedimiento legal; fundamentalmente, considerando el tiempo y costo que implica; lo que deriva en que la mayoría de las familias no puedan realizar dicho trámite, generando dificultades para el cobro de pensiones y diversos trámites en relación al enfermo, por lo cual las familias deben recurrir a la utilización de documentos notariales o autorizaciones.

En el ámbito del conocimiento de las redes sociales y beneficios existentes, se formula la necesidad de diseñar una *"Guía Social de Beneficios para Adultos Mayores con Alzheimer"*, que dé respuesta al alto grado de desinformación sobre esta materia, tanto en las familias como en los cuidadores de estos enfermos. Esta Guía sería de utilidad para los diferentes estamentos gubernamentales, instituciones privadas y profesionales motivados y/o que se desempeñan en esta área.

La creación de esta Guía sería una base de información, posibilitando estudios posteriores, orientados al mejoramiento de los beneficios y procesos existentes y a la creación de otros beneficios en apoyo a las familias que viven con el paciente; colaborando en la recuperación y el mejoramiento de la calidad de vida de los enfermos, sus familias y sus cuidadores.

En síntesis, el presente estudio, entrega las bases para que se continúe investigando sobre el tema, ya que, estudios de dicha materia son muy escasos, casi no existiendo documentos que la respalden en Chile. Además el presente Seminario de Título, se enmarca dentro de los principios y valores de la profesión de Trabajo Social, y de la institución patrocinante, Corporación Alzheimer Chile, ya que, ambas buscan otorgar las herramientas a los sujetos de atención con los que

trabajan, con la finalidad de ayudar y potenciar el enfrentamiento óptimo tanto personal como social que emanan de la propia problemática de Alzheimer desde el punto de vista biopsicosocial.

5- Experiencia profesional del equipo seminarista

El equipo seminarista destaca el aprendizaje obtenido y el enriquecimiento de conocer un área poco estudiada desde la profesión y sensibilizarse con la necesidad urgente en Chile de otorgar una respuesta institucional a las familias que están viviendo con adultos mayores con Alzheimer.

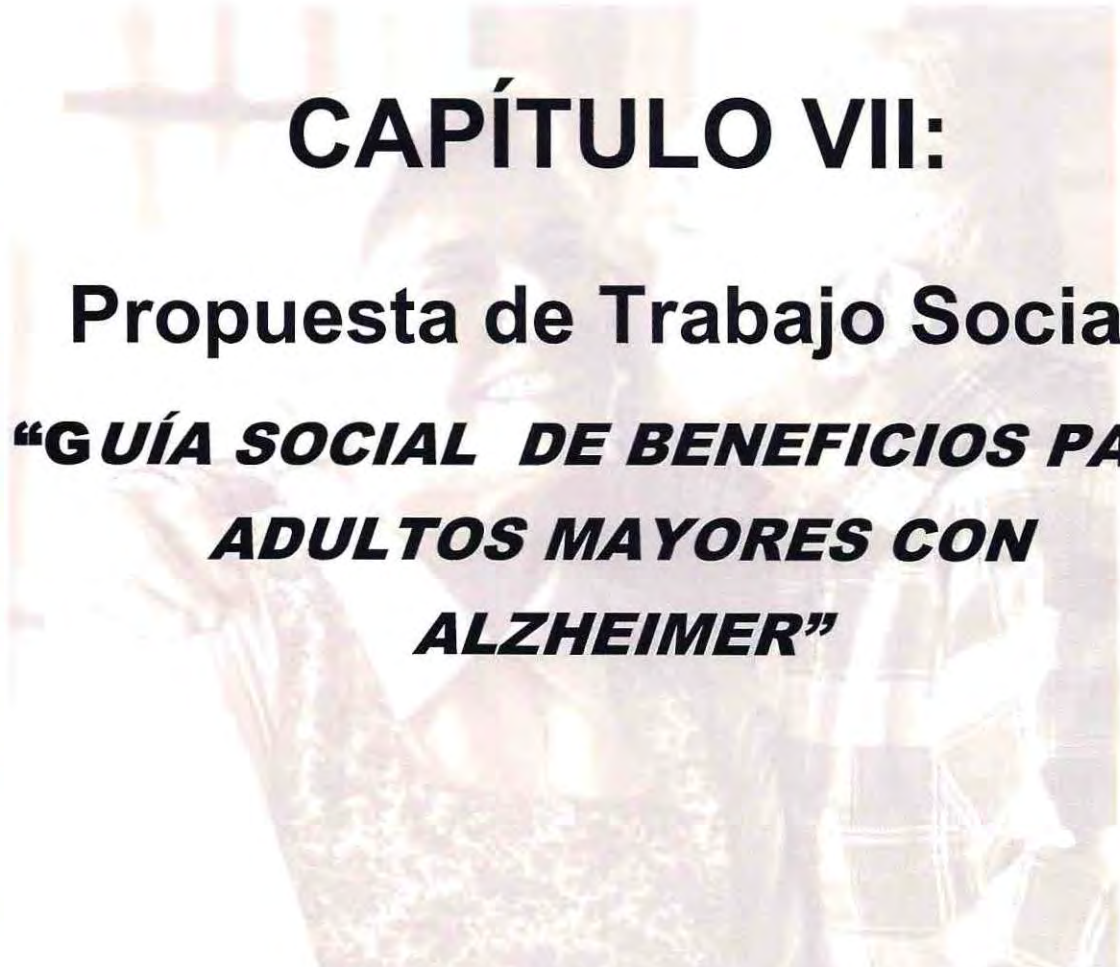
El aplicar el instrumento de estudio en las propias viviendas aportó gran experiencia, en conocer la realidad de cada familia, el dar cuenta como cada cuidador recibía de forma esperanzadora a las estudiantes y ver las condiciones en las cuales viven los enfermos de Alzheimer, ayudó a tomar consciencia de lo que se estaba realizando era necesario y urgente, siendo el presente estudio una base futura para que se tomen decisiones concretas al respecto, en claro beneficio de nuestro objeto de estudio "Familia y Alzheimer".

6- Síntesis Diagnostica

El presente estudio, ha podido dar cuenta de las características que presenta la situación de los enfermos de Alzheimer y sus familias, teniendo como base de estudio, la que posee la corporación Alzheimer Chile, de ello se obtienen resultados interesantes de la realidad existente en dicha materia, poco estudiada en Chile, pero que sin embargo, muchos resultados son muy cercanos a estudios extranjeros. A continuación se presenta un FODA, en el cual como características internas de fortalezas y debilidades, muestra los principales resultados obtenidos con los más altos porcentajes en relación al adulto mayor, la situación de su cuidador y de la familia, en relación a características externas, como lo son las oportunidades y amenazas, se muestra lo descubierto por las alumnas luego de todo el proceso investigativo, considerando los resultados de las encuestas realizadas a los cuidadores en sus domicilios, las entrevistas en profundidad aplicadas a los profesionales, como también a los cuidadores, y la información nacional existente en los aspectos de servicios de salud, Senama, e instituciones públicas, quienes en mayor o menor grado, están influyendo positiva o negativamente en el afrontamiento de esta enfermedad.

7- Análisis F.O.D.A

FORTALEZAS	OPORUNIDADES
<ul style="list-style-type: none"> • Posibilidad de realizar modificaciones en la vivienda. • El Adulto mayor con Alzheimer Recibe algún tipo de Pensión • Autorización para el retiro de pensión por otra persona generalmente el cuidador, facilitando el cobro de ella. • Buena relación entre los integrantes de la familia que viven con E.A. • El cuidador es capaz de enfrentar situaciones problemáticas. • Calidad de la relación con la familia externa • Los Enfermos de Alzheimer han tenido atención médica en los últimos 3 meses. • Los Enfermos de Alzheimer no han sido hospitalizados en los últimos 6 meses. • La familia haciendo un esfuerzo puede conseguir los medicamentos recetados para el E.A. • Existe de reemplazo para el cuidado del enfermo de Alzheimer para situaciones puntuales. • Los cuidadores han leído información respecto a la enfermedad en libros e internet. 	<ul style="list-style-type: none"> • Capacitaciones ofrecidas por la corporación Alzheimer. • Pensión Básica Solidaria que otorga el estado para los adultos mayores • Información respecto a la enfermedad disponible en libros e internet. • Creación de una red nacional de familiares enfermos de Alzheimer que está impulsando la corporación Alzheimer Chile. • Creación en el mes de septiembre de una mesa de trabajo para diseñar una política nacional en relación a las demencias que afectan a los adultos mayores convocada por SENAMA.
DEBILIDADES	AMENAZAS
<ul style="list-style-type: none"> • Deterioro en las relaciones familiares desde que el adulto mayor tiene Alzheimer. • Monto de pensión recibida por E.A. menor a un sueldo mínimo. • Deterioro en el presupuesto familiar desde que el adulto mayor tiene Alzheimer • La mayoría de los enfermos de Alzheimer no han sido declarado interdicto. • Regular comunicación familiar. • Deterioro de la comunicación desde que el adulto mayor está enfermo de Alzheimer • Trastornos psicológicos del cuidador producto de cuidador al E.A, ha tenido síntomas psicológicos tale como, Angustia, depresión, baja en el estado de ánimo y en su mayoría no han solicitado atención psicológica. • Escasa relación con la familia extensa desde que el Adulto mayor se enfermó de Alzheimer. • Deterioro en la relación cuidador-familia extensa desde que el adulto mayor tiene Alzheimer. 	<ul style="list-style-type: none"> • Falta de profesionales especializados en demencias • Los adultos mayores están siendo atendidos por profesionales de medicina general y no por especialistas en demencia o gerontología. • Escasa coordinación de redes en el sistema público en relación a demencias. • Alto costo de medicamentos para el Alzheimer. • No existe atención diferenciada en los establecimientos de salud primarios para adultos mayores con demencia. • Lentitud legal para el proceso de declaración de interdicción para adultos mayores que tiene algún tipo de demencia • Poca difusión a nivel país respecto al Alzheimer.



CAPÍTULO VII:
Propuesta de Trabajo Social.
***“GUÍA SOCIAL DE BENEFICIOS PARA
ADULTOS MAYORES CON
ALZHEIMER”***

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Escaso conocimiento de las familias y los cuidadores que viven con adultos mayores enfermos de Alzheimer, respecto a los beneficios existentes en la red social chilena.

2. JUSTIFICACIÓN

La OMS en su definición de salud indica que ésta es el “Estado de completo bienestar físico, mental, espiritual, emocional y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”. En este sentido podemos considerar que es un desafío para el área social y los profesionales de las ciencias sociales otorgar herramientas que faciliten a las personas la información y el acceso a beneficios existentes en la red social de nuestro país.

En este contexto, se ha comprobado, en relación a los enfermos de Alzheimer, una gran desinformación y falta de capacitación existentes en las familias y cuidadores de estos enfermos; como asimismo, falta de ayudas sociales dirigidas, específicamente, a enfermos de Alzheimer.

A nivel internacional, cabe destacar que la Alzheimer’s Disease International, en su carta Global de la enfermedad del Alzheimer indica, entre sus principios, la necesidad de *“Asegurar un estándar de vida adecuado para la salud y el bienestar de las personas con demencia, incluyendo alimentación, vestido, vivienda y cuidados médicos”*; para lo cual se hace necesario el desarrollo e implementación de herramientas, que permitan cumplir con este principio, entregando información al cuidador y a las familias del adulto mayor con Alzheimer, que les permitan asegurar la satisfacción de sus necesidades básicas.

De esta manera, se suscita la necesidad de diseñar un documento de apoyo para las familias y los cuidadores de los enfermos de Alzheimer, referido a los beneficios a los que puede acceder un adulto mayor, considerando sus limitaciones, debido a la enfermedad de Alzheimer.

3. SUJETOS DE ATENCIÓN

La población objetivo, estaría conformada por las personas mayores de 60 años que poseen la enfermedad de Alzheimer, sus cuidadores y sus familias; ya que son estos últimos, quienes articularán la red social para que el adulto mayor pueda acceder a los beneficios.

4. NOMBRE DEL PROYECTO

“Guía Social de Beneficios para Adultos Mayores con Alzheimer”.

5. OBJETIVO GENERAL

Promover los beneficios de la red social chilena a los que pueden acceder los adultos mayores con Alzheimer.

6. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

a) Investigar la información existente en Chile, respecto a los beneficios dirigidos a la población adulto mayor, que respondan a las necesidades de los adultos mayores enfermos de Alzheimer.

b) Diseñar una guía que reúna los beneficios sociales existentes a los que pueden acceder los adultos mayores enfermos de Alzheimer.

c) Difundir la “Guía Social de Beneficios para Adultos Mayores con Alzheimer”.

7. Matriz

X: Tiempo Esperado

----: Tiempo de Holgura

OBJETIVOS ESPECÍFICOS	INDICADORES	METAS(DE LOS OBJETIVOS)				MEDIOS DE VERIFICACIÓN											
		Mes 1															
		1	2	3	4												
Investigar la información existente en Chile, respecto a los beneficios dirigidos a la población adulto mayor que respondan a las necesidades de los adultos mayores enfermos de Alzheimer.	Nº de páginas web Visitadas Nº de Entrevistas realizadas Nº de Documentos Revisados Nº de documentos otorgados por las instituciones visitadas	"Conocer los beneficios existentes de 12 instituciones a los cuales puedan acceder los adultos mayores enfermos de Alzheimer"				Lista de páginas web visitadas. Registros de entrevistas grabadas. Documentos Revisados Material informativo de las instituciones visitadas.											
Actividades Principales	Mes 2				Mes 3												
Buscar información en la web respecto a los beneficios sociales orientados a la población adulto mayor.	X																
Entrevistar a profesionales de las diferentes instituciones de la red social, tales como INP, AFP, Ministerio de salud, FONASA, SENAMA, FONADIS, Corporación de Asistencia Judicial, Municipalidades, entre otras.			X														
Recolección de material informativo respecto de los beneficios otorgados por cada institución			X														
Seleccionar los beneficios que pueden ser utilizados por los adultos mayores con Alzheimer.																	



OBJETIVOS ESPECÍFICOS	INDICADORES	METAS(DE LOS OBJETIVOS)				MEDIOS DE VERIFICACIÓN		
		Mes 1	Mes 2	Mes 3	Mes 4			
Difundir la Guía Social de Beneficios para Adultos Mayores con Alzheimer.	Nº de Copias impresas del manual. Nº de Charlas Nº de reuniones con SENAMA Nº de descargas realizadas del manual en página web.	Dar a conocer la Guía de beneficios a un mínimo de 300 familiares de enfermos de Alzheimer e instituciones públicas.	Manual impreso Listado de asistencia a charlas Acta de reuniones con SENAMA Manual publicado en www.corporacionalzheimer.cl					
Actividades Principales	1	2	3	4	1	2	3	4
Imprimir copias del Manual					X			
Realizar charlas en la Corporación Alzheimer Chile y otras instituciones en esta área.						X	X	X
Poner el manual a disposición de SENAMA						X	X	X
Publicar el manual en la página de la Corporación Alzheimer						X	X	X

8. COORDINACIÓN EN EL TERRITORIO Y OTROS APORTES EN EL PROYECTO

ACTORES/ SECTORES CON QUIENES SE COORDINARÁ	ÁREA DE VÍNCULOS Y TEMAS A TRABAJAR EN CONJUNTO	TIPO DE RECURSO(S) QUE SE ESPERA OBTENER /COMPROMETER
FONASA INP/AFP Ministerio de Salud FONADIS Corporación de Asistencia Judicial SENAMA Municipalidades Metro de Santiago Consejo Nacional de la Cultura y las Artes Servicios de Registro Civil e Identificación. Cajas de compensación Corporación farmacéutica Recalcine	Utilización de la información otorgada por las diferentes instituciones	Recurso Humano Recurso Material
Corporación Alzheimer Chile	Utilización del espacio físico para la realización de la guía. Financiamiento para las Guías	Recurso Financiero. Infraestructura.

BIBLIOGRAFÍA

❖ Libros Consultados:

- Guillermo Briones, Métodos y técnicas de investigación para las Ciencias Sociales, Editorial Trillas, México. Tercera edición 1990
- Carlos A. Sabino. Cómo Hacer una Tesis y elaborar todo tipo de escritos, Editorial Lumen/Hvmaitas, Bs. Aires. 2° Edición 1998.
- Pasten Fernando. Metodología de la investigación Social, Valparaíso. EDEVAL (1995)
- E. Ander Egg, Introducción a las técnicas de investigación social, para trabajadores sociales, Editorial Hvmanitas, Bs Aires 1° Edición 1969,
- Martín García, Manuel "*Trabajo Social en Gerontología* " Edit. Síntesis. (2003)
- Gerardo Hernández rodríguez, José C. Millan Calenti. Ancianidad familia y enfermedad de Alzheimer, Universidad de Coruña servicio de publicaciones.
- La enfermedad de Alzheimer y otras demencias, detección y cuidados en las personas mayores. Dirección general de salud Pública y alimentación. Salud Madrid. 2007.
- Mónica Chadi, redes sociales en trabajo social, editorial espacio.
- Salvador Minuchin, Familias y terapia familiar, editorial Gedisa, año 2005, España.
- Nidia Aylwin, Olga Solar, Trabajo Social Familiar. Editorial Pontificia Universidad Católica de Chile.
- Archibaldo Donoso S., La enfermedad de alzhéimer y otras demencias, Editorial Universitaria 2007 Chile.
- Informe Mundial Sobre el Alzheimer, 2009
- Schneider J, Murray J, Banerjee S, Mann A. EURO CARE: a cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: I--Factors associated with carer burden. International.
- Journal of Geriatric Psychiatry 1999;14(8):651-61.
- Fernández, María Alicia, Marín Pedro Paulo. 2001. Temas de Medicina Interna. Procesos de la enfermedad de Alzheimer.
- A. Slachvsky, P. Fuentes, L. Javet, P. Alegría. Enfermedad de Alzheimer. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Guía para familiares y cuidadores, Ediciones LOM, 2007.

❖ Documentos:

- Informe Mundial sobre el Alzheimer 2009, Resumen Ejecutivo, Alzheimers Disease international.
- Gobiernos de Chile, Superintendencia de Salud (2006) DOCUMENTO DE TRABAJO
- Dr. P. Fuentes, Dr. A. Donoso, Dra. A. Slachevsky, Sra. A. Villalobos, Sr L. Flores "Guía Clínica: Trastornos Cognitivos y Demencia en el Adulto Mayor".
- Seminario "Políticas en el Adulto Mayor Presente y Futuro", Concepción 19 Junio 2009.
- Alzheimer's Disease International. Carta Global de la enfermedad del Alzheimer. I. Septiembre 2008.
- Alzheimer's Disease International, Boletín "Día Mundial del Alzheimer," 21 de Septiembre 2009.

❖ Revistas

- Revista MINUSVAL, Ministerio de Educación, Política Social y Deporte editada por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), Dossier, España 2008.

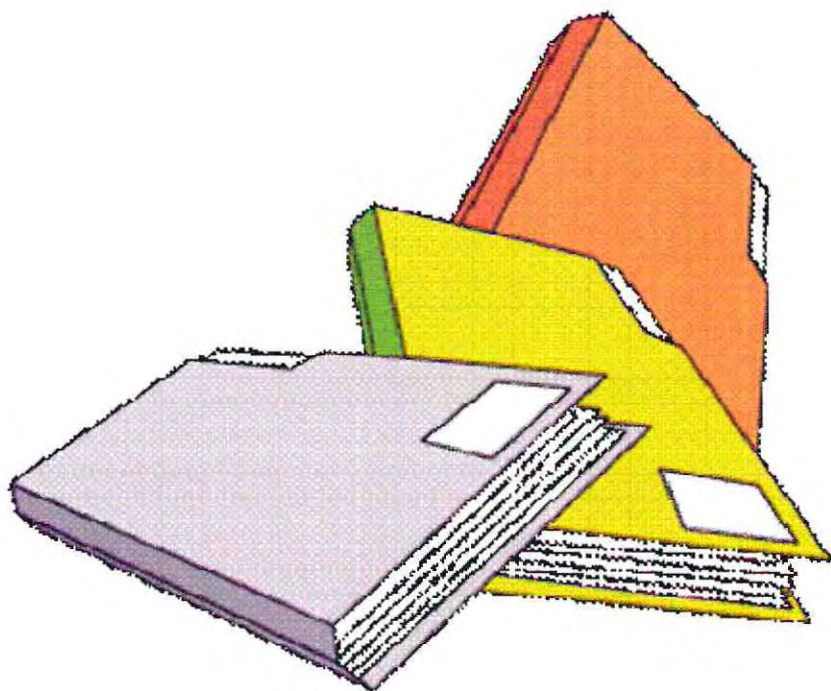
❖ Sitios Web:

- www.corporacionalzheimer.cl
- www.supersalud.cl, Perfil Epidemiológico del Adulto Mayor en Chile Departamento de Estudios y Desarrollo
- www.Elmundosalud.elmundo.es
- www.definicion.org/alzheimer
- www.ine.cl, INE Población y sociedad aspectos demográficos.
- www.seeg.es, Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología.

❖ Programa

- SPSS Statistics 17.0

ANEXOS





Universidad de Valparaíso
Facultad de Derecho y Cs. Sociales
Escuela de Trabajo Social
Campus Santiago



ENTREVISTA PARA PROFESIONALES QUE TRABAJAN CON ADULTOS MAYORES CON ALZHEIMER.

Profesional: Trabajadora Social Katherine Álvarez, Centro para el Adulto Mayor, Julio Schwarzenberg, comuna de Cerro Navia.

1-¿Cuáles son las características sociodemográficas de las familias que tienen un adulto mayor con Alzheimer?

Mira particularmente aquí en la comuna características Sociodemográficos son específicamente de carencias, tenemos muchos adultos mayores solos, la comuna a la que pertenecemos Cerro Navia, se caracteriza por ser una comuna bastante pobre donde los adultos mayores, fueron obra barata toda su vida por ende tiene un deterioro importante en términos físicos con patologías crónicas, tienen pocas redes familiares, por un tema cultural muchos fueron alcohólicos o fueron maltratador de sus esposas, por lo que las circunstancias de sus redes sociales son bastantes pocas, y si a eso le sumamos que algunos de ellos están presentando Alzheimer es complicado. Las cuidadoras casi siempre son mujeres, las familias buscan internarlo, siempre son hijos de entre 40 a 50 años.

2-Si Ud. tuviera que calificar la cantidad de recursos institucionales existentes para apoyar a los adultos mayores con Alzheimer; ¿Cómo diría que es?

Cero recursos en lo absoluto cero, si tenemos claro que aquí tenemos déficit para atender pacientes con patologías crónicas, que son auge y ya no hay medicamentos, menos tenemos recursos para instaurar un programa más específico para enfrentar la enfermedad. Lo que estamos haciendo es potenciar el recurso humano, tenemos adultas mayores que son super activas, trabajamos con Cerro Navia joven es una ONG que hace un mes atrás capacitó a 20 adultos mayores voluntarias para que trabajen como cuidadoras. Lo que nos queda es potenciar el recurso humano.

3-Si Ud. tuviera que calificar la calidad de los recursos institucionales existentes para apoyar a los adultos mayores con Alzheimer; ¿Cómo diría que es?

El problema Existe un déficit de diagnostico de las patologías los médicos les cuesta mucho decir que una persona tiene Alzheimer no son capaces de identificar el Alzheimer.

El equipo médico no está capacitado para hacerlo, y la derivación para nosotros, horas son muy escasas para especialistas tienen que esperar 6 meses para el diagnostico y las familias están completamente enojadas con el paciente, ya no saben qué hacer con él, con la agresividad que está presentando.

En términos de calidad podría hablar de la Corporación Alzheimer ellos tiene muy buenos profesionales, hacen muy buenas capacitaciones, seminarios, es como la red que conozco que particularmente habla maneja y difunde información de Alzheimer.

En la salud primaria hay asistentes sociales que no conocen del tema, nosotros porque trabajamos solamente con adultos mayores nos vimos en la necesidad por las problemáticas que se nos estaba presentando dijimos algo está pasando, y nos acercamos a la Corporación a buscar material para educar a las familias. Yo creo que tengo colegas en otros establecimientos de salud primaria que no viene idea.

Nosotras como equipo de trabajo tratamos de orientar a las familias con la psicóloga hacemos un trabajo psicosocial le hacemos charlas educativas a los familiares respecto a la enfermedad.

4-Si Ud. tuviera que calificar la coordinación entre las instituciones existentes para apoyar a los adultos mayores con Alzheimer; ¿Cómo diría que es?

Las redes acá las tenemos que crear nosotros, a no ser que sean derivados por conducto regular, pero están todas colapsadas, y redes privadas no tenemos.

5-Si Ud. tuviera que calificar la información difundida por los recursos institucionales existentes para apoyar a los adultos mayores con Alzheimer; ¿Cómo diría que es?

No hay difusión no existe difusión, si uno no busca no va a llegar información.

6-¿Qué implicancias económicas trae a la familia?

Muchísimas, tenemos claro que los hijos de estos pacientes por lo general no tienen educación universitaria, mucha deserción escolar, entonces trabajan en lugares con baja remuneración, son familias muy numerosas entonces el abuelo tuvo 5 hijos y sus hijos, 5 nietos y hay que alimentarlos, entonces claramente no queda plata para el abuelo aparte de su pensión.

7- En relación al uso del espacio físico de las viviendas de familias con adulto mayor con Alzheimer; ¿Qué recomendaciones daría Ud. respecto a su adecuación?

Yo creo que principalmente tiene que ver la seguridad del paciente, si no tenemos cuidado en términos de estufas, seguros, baños, aquí es súper deficientes las viviendas son muchas de material ligero, hay todavía viviendas que no cuentan con alcantarillado o sea cosa tan básicas como esa, entonces hablarte de poder mejorar la infraestructura de ellos e prácticamente hacerles una casa de nuevo.

8-¿Cuáles Ud. que son los efectos económicos en la familia del adulto mayor con Alzheimer?

Muchísimos, no tienen acceso a los medicamentos que requieren, ni a pañales tenemos que tener en cuenta que los adultos mayores viven con la pensión básica solidaria, ¿qué haces con 75.000 pesos? con un adulto mayor que tienes que ponerle pañales, comprarle medicamentos, vestirlo, alimentarlo, claramente no les alcanza las familias no están capacitadas.

9- ¿Qué características presenta la relación del cuidador con el adulto mayor con Alzheimer?

Es una relación totalmente de dependencia, en general el cuidador cuando asume ese rol, que por general son estas mujeres hijas que se quedan al cuidado tienden, a hacer más de lo que él a veces paciente requiere, entonces la carga que van obteniendo o la dependencia que ellas mismas se generan en torno la paciente es mucha.

10-¿Qué características presentan las relaciones entre los integrantes de la familia que vive con adulto mayor con Alzheimer?

La dinámica familiar cambia, se generan conflictos, entonces el abuelo termina saliendo de la casa, porque está siendo un problema y hay que internarlo no existe una modificación de roles de protección al adulto mayor.

11-¿Cuáles considera que son los efectos que genera en las relaciones familiares el que uno de sus integrantes sea adulto mayor con Alzheimer?

Pena, tenemos artos cuidadores a atenderse con la psicóloga, no existe una valoración hacia el adulto mayor, como las personas sabia de la casa, o como la persona que debemos proteger que es como un niño pero que ya vivió, lo mandan a la última pieza de la casa.

12-¿Qué características presenta la comunicación en las familias con adulto mayor con Alzheimer?

Es complicado, porque no todas las dinámicas familiares son las mismas, en algunas más agresivas o no existe comunicación, dependerá de cada caso. De lo que visto, ha sido relativa he visto familias preocupadas, o casos en que la comunicación es nula.

13-¿Qué características psicológicas tiende, generalmente, a desarrollar el cuidador de adulto mayor con Alzheimer?

Una carga importante deja de lado su vida social, dejan de trabajar, depresión cansancio, trastorno del sueño, se empiezan a aislar socialmente.

14-¿Cómo describiría la comunicación de las familias que viven con un adulto mayor con Alzheimer?

Claramente Mala.

15-¿Cómo considera usted que se encuentra psicológicamente el cuidador de un enfermo de Alzheimer?

Mal tú no encuentras a un cuidador feliz de la vida

16-¿Considera Ud. que sería útil para una familia con enfermo de Alzheimer, contar con apoyo profesional de un Trabajador Social?

Claramente un trabajador social debiera apoyar el proceso

17-¿Qué características considera Usted que debería tener ese apoyo?

Apoyo totalmente educativo, tenemos que partir de la base que aquí nadie conoce de la enfermedad, como es el progreso de la enfermedad, como variará la familia, como se debe proteger a la dinámica familiar, aquí viene creyendo que el abuelo se volvió loco, pero en realidad se desconoce mucho.



Universidad de Valparaíso
Facultad de Derecho y Cs. Sociales
Escuela de Trabajo Social
Campus Santiago



ENTREVISTA PARA PROFESIONALES QUE TRABAJAN CON ADULTOS MAYORES CON ALZHEIMER.

Profesional: Trabajadora Social Srta. Paz Vidal, Programa de Adulto Mayor Ilustre
Municipalidad de Las Condes.

1- ¿Cuáles son las características socio-demográficas de las familias que tienen un adulto mayor con Alzheimer?

Por lo menos en las charlas que nosotros estamos haciendo anualmente las edades son sobre 60 años la mayoría, no te sabría decir que rango es mayor que otro, solo sé que son sobre 60 años. Por ejemplo este año nos tocaron un gran porcentaje de personas con 80 años, muchas veces acá van hijos de un adulto mayor con alzhéimer, si ya la hija tiene 70 años imagínate cuantos años tiene la mamá, 90 y tantos y sexo generalmente es femenino por lo menos lo que se ve en la charla.

2- Si Ud. tuviera que calificar la cantidad de recursos institucionales existentes para apoyar a los adultos mayores con Alzheimer; ¿Cómo diría que es?

A nivel de demencias en general no se qué tan estimados están entre los recursos a nivel nacional, incluso no sé si el alzhéimer esté dentro de las patologías auge, entonces con muchos recursos no creo que podamos contar, porque no hay por ejemplo ni legislación para personas con demencia, si no ciertas normas legales de las que nos podríamos regir, no hay un centro que se dedique exclusivamente a pacientes con demencia y que entregue los medicamentos de manera gratuita por ejemplo, por eso las familias corren con muchos gastos, muchos recursos a nivel institucional no hay a mi parecer.

Si se utilizaran bien los recursos la calidad sería buena, por ejemplo sabemos que en los consultorios los adultos mayores se pueden atender de manera gratuita, si la calidad de los profesionales pudiera ser buena y no tuvieran tanta carga de trabajo y hubiese más personal, mas dotación, estaría muy bien evaluado, en los consultorios de acá por lo menos los adultos mayores los evalúan bien, ya son consultorios que están equipados, son consultorios que tienen otro tipo de ayudas en medicamentos, contribuyen con la entrega de los medicamentos, muchas veces dicen "no es que en el consultorio no hay" pero en la mayoría de las veces sí, o por ejemplo está el programa de cuando se les entrega leche y sopa a los adultos mayores, para adultos sobre 70 años y según los consultorios se les entrega a todo aquél que tenga sobre 70 años, por ejemplo, calidad de recursos... acá en la municipalidad también se puede optar por una ayuda en los medicamentos ... hay un tope anual por familia en la entrega de medicamentos, se piden requisitos como en todos lados, pero existe la ayuda... además existe la ayuda por ejemplo en cajas de mercadería cuando de verdad las pensiones son muy bajas y los ingresos no alcanzan se les entregan cajas de mercaderías. Entonces actualmente hay 550 personas en ese programa acá en esta comuna, este programa lo lleva el departamento de acción social.

A nivel municipal, por ejemplo también tenemos una pensión municipal en caso de que no tenga ningún tipo de ingresos o no pueda postular a pensiones básicas, esta pensión es de \$40.000, también hay mucha gente que está en esta pensión, entonces a nivel de recursos por lo menos en la comuna existen y la calidad a nivel de los usuarios está bien evaluado, puede sonar de repente que es muy asistencialista la entrega de medicamentos, la entrega de alimentación, pero ellos no lo ven así, lo ven como una ayuda, entonces es muy difícil sacar el estigma de si es asistencial o no.

3- Si Ud. tuviera que calificar la coordinación entre las instituciones existentes para apoyar a los adultos mayores con Alzheimer; ¿Cómo diría que es?

Respecto al Alzheimer no te podría responder, porque cuando hay que coordinarse con los consultorios para conseguir un tipo de ayuda o seguimiento de una persona que es adulto mayor que esté inscrito en el consultorio, uno muchas veces va generando redes a nivel personal, muchas veces uno conoce a asistentes sociales de otros consultorios por teléfono, muchas veces, en vivo y en directo uno no los conoce pero si uno está llamando constantemente o a otros consultorios, o a nivel de departamento de la municipalidad, uno puede ir derivando casos, a nivel Alzheimer no te sabría responder, lo único es que en las charlas hemos comentado de la Corporación Alzheimer que es una corporación si fines de lucro, que trabajan voluntarias y que atienden diariamente a personas y a familias con personas con Alzheimer, ahora muchas veces no van porque les queda muy lejos, pero si se les ha comentado de la corporación, pero que vengan acá a consultar, no ha sucedido.

4- Si Usted tuviera que calificar la información difundida por los recursos institucionales existentes para apoyar a los adultos mayores con Alzheimer; ¿Cómo diría que es?

Acá en la comuna es de los que nos preocupamos hace mas de 6 años, de realizar una charla informativa a nivel de comuna, donde pueden ir personas de todas las edades a informarse sobre este tema, esa es la idea de las charlas que hacemos principalmente en los meses de marzo a abril, todos los años hace 6 años, la idea es que vaya la mayor cantidad de personas posibles y a su vez después poder inscribir para las charlas que hacemos posterior a los familiares y a los cuidadores de las personas que padecen de Alzheimer, esa es la idea que nosotros tenemos, o sea nivel de difusión

Ahora como ciudadana, yo no he visto mucha difusión a nivel de Alzheimer, por ejemplo, incluso a nivel de demencias, o sea mucha gente que prefiere no mencionar que la persona tiene demencia senil, que tiene Alzheimer, que tiene infinidad de descompensaciones a nivel mental, prefieren ni siquiera decirlo, entonces a nivel de país, no creo que este muy difundido, ahora por ejemplo gracias a la corporación supimos que se iban dar una serie de documentales en HBO, perfecto! pero lo sabemos gracias a la corporación, no porque se difundió y se dijo " se van a dar estos documentales".

5- ¿Qué implicancias económicas trae a la familia?

Un montón... implicancias económicas, los medicamentos son carísimos, tratamiento que sabemos que solo por un tiempo, por un periodo de tiempo corto, ojala se presenta si el tratamiento esta en el inicio de la enfermedad puede que la persona no presente cambios tan bruscos en un periodo de tiempo, en una charla nos hablaban de un periodo de tiempo de por lo menos 5 años de pausa, de latencia, pero los medicamentos son caros, los tratamiento son caros, por ejemplo muchos adultos mayores acá, tenemos a nivel socioeconómicos de todos los rangos personas, pero por ejemplo si hay personas que tienen mayores, tienen muchos bienes, tienen muchos ingresos, que pasa con esos bienes? Por ejemplo, esa es una implicancia económica, ¿Qué pasa con esos bienes? si ya una vez que está declarada la enfermedad ya es una demencia, no puede hacer ni un testamento, ni nada, entonces claramente se tiene que ir por una vía judicial, que a lo mejor la persona no habría optado si no tuviera la enfermedad.



6-En relación al uso del espacio físico de las viviendas de familias con adulto mayor con Alzheimer; ¿Qué recomendaciones daría Ud. respecto a su adecuación?

Lo que nos han dicho en las charlas y lo que alguno de los familiares han implementado en sus casas, es manejar siempre los accesos al domicilio cerrados porque pueden salir también, entonces lo que nos decían, pongan un pestillito, pero abajo en la puerta, abajo o arriba casi en el techo, entonces no lo van a poder abrir, también muchos adultos mayores que padecen Alzheimer, ya no están caminando, están dejando de ser mas auto-valentes, no están comiendo, hay que darles la comida o bien no quieren levantarse, entonces tampoco la idea es obligarlo "a"... pero si hay formas como nos decía la enfermera, el kinesiólogo, si van a comer por ejemplo darle algo que no esté caliente pero que coma solo, cuando la enfermedad no esta tan avanzada, que se lo coma solo, por ejemplo con un individual, da lo mismo que se mancha o bota la comida, pero que haga el ejercicio de comer solo, aparte estamos hablando de la movilidad, además lo estamos ayudando a la parte movilidad, cuando comen están haciendo el ejercicio de llevar la comida a la boca, por ejemplo si es algo caliente se lo damos nosotros cuando la enfermedad está un poco más avanzada, pero no tratarlo como una persona invalida, porque la persona no lo es, tiene problemas con sus capacidades mentales ya, pero hay cosas que puede seguir haciendo por imitación muchas veces, pasarle el cepillo de pelo que se peine, también tenemos otro movimiento, por ejemplo si la persona no se quiere levantar y el familiar no se puede a la persona en muchas casas han implementado unas barras en el pasillo para que dé pasos, aunque sean cortitos pero que los dé, también hay que hacer lo mismo que con un niño, protegerlos en la cocina, se pueden quemar, tener las ollas en los quemadores de más atrás, si le van a dar comida ojala no tan caliente, pero tampoco fría, o sea siempre por ejemplo la presentación del plato, no se va a comer una especie de charquicán con algo más, no para nada, pero si mantener la dignidad para la persona, para que sea un poco más llevadero el tema, porque si bien no recuerda, igual es persona, uno tendría que saber que estando sano, estando en sus facultades lo trataran así.

7- ¿Cuáles considera que son los efectos que genera en las relaciones familiares el que uno de sus integrantes sea adulto mayor con Alzheimer?

Nosotros en la charla tenemos de manera constantes entre 15 a 17 personas que van y que son cuidadores, de los 30 que se inscriban en un principio, los cuidadores están cansados, porque muchas veces tienen más hermanos, pero el que se hace cargo es uno, no los otros hermanos, te limitan las salidas diarias, no puedes ir a comprar el pan, algo que es tan básico, de repente uno dice: vamos a pasar a comprar el pan, no porque tengo que cuidar a mi papá o a mi mamá, a mi tía" al adulto mayor que tenga Alzheimer, entonces ellos están cansados, lo que si vimos acá y se agradece es que han encontrado personas que están en la misma situación, entonces se apoyaron de manera súper fuerte y eso de verdad que se agradece, porque uno busca eso, que las personas se unan con quien ven que están en la misma parada, por así decirlo y muchas veces he visto bromas también entre ellos, por ejemplo " y que importa,? si no recuerda" entonces da el momento también para el relajo, porque uno ve como están de sobre-cargados, ve que también no solamente el adulto mayor con Alzheimer, parece una enfermedad que esta mas a nivel físico deteriorado, sino que el cuidador también se va deteriorando a físicamente, no solo a emocionalmente, entonces ¿Qué pasa si la persona , la hija por ejemplo, que lo cuida tiene 40 o 50 años? no tiene la misma fuerza de alguien de 30, no estoy diciendo que sean más viejos, sino que no tiene la misma fuerza, entonces tomar a un adulto mayor que es un peso casi muerto, o sea si pesa 50 kilos, va a pesar mucho más, porque no está haciendo el esfuerzo muchas veces por pararse, entonces las personas están súper cansadas.

8- ¿Qué características psicológicas tiende, generalmente, a desarrollar el cuidador de adulto mayor con Alzheimer?

En relación a enfermedades psicológicas de los cuidadores, hay muchas depresión, o sea claramente muchas personas se han alejado de sus grupos, de sus grupos sociales, de sus familiares, porque si tienen muchas familias algunos dicen "me siento criticado, porque me dicen es mi mamá o mi papá y tengo que darle no más la comida sin preguntarle y no porque yo soy quien está con el todo el día ¿Como me dices eso?

Obviamente si antes participaban de estos grupos después no lo pueden hacer, porque están cuidando a la persona con Alzheimer, nos ha pasado que tenemos (en el dpto. del AM) personas que han venido mamás con hijas, matrimonios a las charlas, entonces ahí la carga es para los dos, pero también dicen por ejemplo "vivimos con mi marido, el no es el hijo de mi mamá con Alzheimer, no le puedo dejar toda la carga cuando yo tengo que salir, o sea él se va a complicar si yo tengo que ir al baño, por ejemplo es algo que él no lo va a hacer porque es complicado para un hombre y más con una persona con diferencia de edades.

9- ¿Qué características presentan las relaciones entre los integrantes de la familia que vive con adulto mayor con Alzheimer?

Todo se vuelca a la personas que tiene Alzheimer, la dinámica familiar muchas veces recae en la persona con Alzheimer como centro de esta dinámica, entonces mucha gente nos dice es complicado vivir con una personas que tiene Alzheimer y a la vez convivir con la familia, porque muchas veces esta personas tiene crisis y estamos conversando por ejemplo y tiene una crisis y empieza a gritar y a moverse y se altera toda la dinámica, entonces para ellos es bien complicado poder separar las cosas, porque de partida la persona vive allí, entonces como poder sobrellevar eso es lo que cuesta, tampoco se puede pedir ayuda a nivel psicológico si no puedes salir de tu casa, por ejemplo, entonces al final es estar encerrado allí ¿Cómo se hace más llevadero?.

10- ¿Qué características presenta la relación del cuidador con el adulto mayor con Alzheimer?

El EA siempre va a ver al cuidador como un padre o como una madre, como quien está a cargo de uno, a lo mejor no va a saber que es la hija, que es la sobrina, pero si sabe que es la persona que lo está cuidando y que le está dando la comida y que le está dando el vestuario, entonces es una relación muy especial, porque con el adulto mayor uno sabe que va a empezar a involucionar, pero con el enfermo de Alzheimer es mucho más fuerte, es mucho mas invasivo, porque depende completamente de su cuidador cuando la enfermedad está más avanzada, entonces muchas veces empieza a decir "tú eres mi mamá, tu eres mi tía", entonces la relación que se da ahí es mamá hijo, pero al revés.

11- ¿Considera Ud. que sería útil para una familia con enfermo de Alzheimer, contar con apoyo profesional de un Trabajador Social?

Por supuesto

12-¿Qué características considera Ud. que debería tener ese apoyo?

El Trabajador Social como facilitadores sociales, ¿Qué es lo que podríamos hacer? El tema es las redes, no existen mecanismos que legislen por ejemplo, la realidad de una persona con demencia y/o con Alzheimer, nosotros podemos empezar a ampliar esta red a nivel de salud ¿Dónde poder derivar a nivel gubernamental?, ¿Qué instituciones trabajan para poder abordar este tema a nivel legislativo?, ¿Qué tribunal se enfoca más en tratar estos temas? O contactar a los familiares con personas e instituciones que si traten este tema, que traten con personas que si tienen adultos mayores con Alzheimer, porque es horroroso, uno no puede decirle a la familia "llévelo al consultorio y le van a dar los medicamentos", o sea uno le puede decir eso, pero lo va a ver un medico que a lo mejor no tiene experiencia con Alzheimer, entonces puede que este médico le dé un medicamento que a lo mejor se va a descompensar, no sé yo me imagino, no sé cómo funcionan los medicamentos, pero me refiero a que nosotros como trabajadores sociales tenemos ese tema, crear redes, para intervenir con la familia, informar donde puede acudir, tenemos que manejar ciertos mecanismos de que hacer en tal situación, comunicarnos por ejemplo con el asistente social que trabaja en el consultorio para saber que se hace en caso de "", que se hace con esta persona.



Universidad de Valparaíso
Facultad de Derecho y Cs. Sociales
Escuela de Trabajo Social
Campus Santiago



ENTREVISTA PARA PROFESIONALES QUE TRABAJAN CON ADULTOS MAYORES CON ALZHEIMER.

- **Profesional:** Delia Mengod, Trabajadora Social. Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer "Santa Elena" Sevilla España.

1- ¿Cuáles son las características sociodemográficas de las familias que tienen un adulto mayor con Alzheimer?

Investigaciones Europeas sitúan el porcentaje de casos de demencia en un 5-8% de todos los mayores de 65 años. En Sevilla capital, según los últimos datos publicados por el Instituto Nacional de Estadística a 1 de Enero de 2008, vivían 112.413 personas mayores de 65 años, lo que representa un 16% de la población total de la ciudad. La presencia de la enfermedad de Alzheimer (demencia más común) aumenta en relación con la edad cronológica llegando a afectar al 15% de los mayores de 65 años e incluso al 50% de los mayores de 90 años. Igualmente afecta la incorporación de la mujer al mercado laboral, así como la construcción de viviendas cada vez más pequeñas. En 2002 CEAFA hizo un estudio sobre el perfil del cuidador del que se obtuvo que entre el 85% y el 90% de los enfermos de Alzheimer estaban siendo atendidos por sus familiares, generalmente mujeres mayores de 40 años que dedicaban 60 horas semanales a los cuidados y por un periodo aproximado de 12 años.

2- Si Ud. tuviera que calificar la cantidad de recursos institucionales existentes para apoyar a los adultos mayores con Alzheimer; ¿Cómo diría que es?

Existen recursos de mayores, si bien, y aunque en los últimos años parece que hay más conciencia social sobre las necesidades específicas de este colectivo, siguen siendo insuficientes.

Como ejemplo, teniendo en cuenta las personas afectadas en Sevilla capital sólo existen 2 unidades de estancias diurnas específicas que cuentan con un total de 50 plazas entre las 2.

A nivel no institucional se crean en España las asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer que se encuentran federadas a nivel estatal y específicamente en Andalucía también a nivel provincial y autonómico. Cada una de ellas ofrece las actividades de apoyo tanto para el familiar como para los enfermos o de sensibilización.

- 3- Si Ud. tuviera que calificar la calidad de los recursos institucionales existentes para apoyar a los adultos mayores con Alzheimer; ¿Cómo diría que es?**

Lo que existe es bueno pero mejorable.

- 4- Si Ud. tuviera que calificar la coordinación entre las instituciones existentes para apoyar a los adultos mayores con Alzheimer; ¿Cómo diría que es?**

En Andalucía existe un Plan Andaluz de Alzheimer firmado por la Consejería de Salud, la Consejería para la Igualdad y el Bienestar Social y la Confederación de Asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer.

Cada asociación procurará posteriormente consolidar y mejorar las relaciones con las distintas instituciones.

- 5- Si Ud. tuviera que calificar la información difundida por los recursos institucionales existentes para apoyar a los adultos mayores con Alzheimer; ¿Cómo diría que es?**

Mejorable.

De acuerdo a la información, que Ud. ha adquirido en su trabajo con adultos mayores con Alzheimer:

- 6- ¿Qué implicancias económicas trae a la familia?**

La carga del cuidado de un enfermo de Alzheimer dependiente en el domicilio puede alcanzar los 30.000 € al año. (Datos del estudio de Ceafa 2002).

- 7- En relación al uso del espacio físico de las viviendas de familias con adulto mayor con Alzheimer; ¿Qué recomendaciones daría Ud. respecto a su adecuación?**

Sencillez, buena iluminación, ventilación, adaptación del baño... Puedes revisar un documento de la obra social La Caixa sobre condiciones arquitectónicas en el domicilio para profundizar más.

- 8- ¿Cuáles Ud. que son los efectos económicos en la familia del adulto mayor con Alzheimer?**

Alto gasto que crece a medida que la enfermedad avanza y la dependencia es mayor.

- 9- ¿Cómo recomendaría Ud. adecuar una vivienda para un adulto mayor con Alzheimer?**

Vuelvo a remitirte al documento de La Caixa en él especifican mas adaptaciones por ejemplo en la cocina para evitar situaciones de peligro, consejos de para la orientación del enfermo mediante la colocación de imágenes en las puertas...

10- ¿Qué características presenta la relación del cuidador con el adulto mayor con Alzheimer?

Depende de la relación que hayan mantenido desde antes de que apareciera la enfermedad así como de a fase en a que se encuentre el enfermo, los años que lleve atendiéndole y el apoyo formal e informal que reciba. El cuidador sufre un desgaste tanto emocional como físico trastornos del sueño, depresiones, crisis de ansiedad...

11- ¿Qué características presentan las relaciones entre los integrantes de la familia que vive con adulto mayor con Alzheimer?

Todos los miembros de un sistema familiar se ven afectados por la enfermedad reorganizándose teniendo en cuenta las nuevas necesidades que van a ir surgiendo y que implican cambios en las rutinas y hábitos que se tenían hasta entonces.

12- ¿Cuáles considera que son los efectos que genera en las relaciones familiares el que uno de sus integrantes sea adulto mayor con Alzheimer?

Como todas las situaciones difíciles de la vida o unen o separan y el convivir con esta enfermedad es una situación DIFÍCIL.

13- ¿Qué características presenta la comunicación en las familias con adulto mayor con Alzheimer?

El deterioro cognitivo que afecta a la expresión verbal, la comprensión, el razonamiento y la atención entre otros dificulta la comunicación verbal si bien, en estas situaciones es muy importante orientar a los familiares sobre la comunicación no verbal.

14- ¿Qué características psicológicas tiende, generalmente, a desarrollar el cuidador de adulto mayor con Alzheimer?

Irritabilidad, vergüenza, nerviosismo, tristeza, apatía, aislamiento...

15- ¿Cómo describiría la comunicación de las familias que viven con un adulto mayor con Alzheimer?

Entre los miembros familiares que no son el enfermo varía en función de la capacidad de compromiso y de la situación familiar de cada miembro, que vivan en distintas ciudades, horarios de trabajo, hijos casados con sus propias "cargas familiares"...

16- ¿Cómo considera usted que se encuentra psicológicamente el cuidador de un enfermo de Alzheimer?

Fragil

17- ¿Considera Ud. que sería útil para una familia con enfermo de Alzheimer, contar con apoyo profesional de un Trabajador Social?

Por supuesto

18- ¿Qué características considera Ud. que debería tener ese apoyo?

Profesionalidad y humanidad.

FUNCIONES DEL TRABAJADOR SOCIAL EN UNA AFA

A continuación se establece una relación de las funciones básicas a desempeñar por el Trabajador Social en una Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer:

1. Realización de la labor de relación con los familiares socios de la Asociación.
2. Elaborar y diseñar proyectos y programas de carácter general e innovador que den respuesta a las necesidades desatendidas de los enfermos de Alzheimer y los de su familia.
3. Tramitar y expedir las prestaciones sociales, institucionales e individuales, ofertadas tanto por las instituciones públicas como privadas, para la mejora de la asistencia, atención y cuidados de nuestros enfermos.
4. Atender las necesidades sociales básicas de los enfermos de Alzheimer y sus familias.
5. Informar y asesorar a los familiares o cuidadores, sobre los recursos sociales existentes y disponibles a los que deberían retornar.
6. Recibir, conocer y estudiar la demanda de los usuarios, con el fin de realizar un posterior tratamiento social que sea lo más adecuado posible a cada situación.
7. Trabajar de forma directa, coordinando y realizando actividades socioculturales.
8. Confección de informes, historias y fichas sociales.
9. Tomar parte en las sesiones de trabajo del equipo multiprofesional para la elaboración de los programas individuales de atención integral y el seguimiento de los mismos.
10. Participación en la organización de actividades de formación, charlas, cursos, encuentros... a los familiares, asociados, profesionales...
11. Coordinación con los Servicios Sociales del entorno.



ENTREVISTA PARA PROFESIONALES QUE TRABAJAN CON ADULTOS MAYORES CON ALZHEIMER

Trabajadoras Sociales: Gema Melcon y Cristina Martín, "Centro Alzheimer" Fundación Reina Sofía. Madrid España.

1- ¿Cuáles son las características sociodemográficas de las familias que tienen un adulto mayor con Alzheimer?

Desde nuestra experiencia sería imposible determinar un grupo demográfico en concreto, puesto que el grupo de población con el que trabajamos se encuentra acotado por los baremos que establece la Comunidad para poder acceder a un recurso público.

A grandes rasgos las características sociodemográficas que apreciamos son familias pertenecientes a una clase social media-baja procedentes todas ellas de nuestra comunidad.

2- Si Ud. tuviera que calificar la cantidad de recursos institucionales existentes para apoyar a los adultos mayores con Alzheimer; ¿Cómo diría que son?

La cantidad de recursos existentes en nuestra Comunidad es insuficiente debido a la gran demanda por el aumento del número de personas diagnosticadas con esta enfermedad.

3- Si Ud. tuviera que calificar la calidad de los recursos institucionales existentes para apoyar a los adultos mayores con Alzheimer; ¿Cómo diría que son?

Si bien observamos que en los últimos años la calidad de los recursos existentes ha ido aumentando de manera notable, en nuestra opinión sería susceptible de mejora con una adecuada formación al personal que trabaja en atención directa al enfermo así como de espacios adecuados para las necesidades que precisan los enfermos de Alzheimer

4- Si Ud. tuviera que calificar la coordinación entre las instituciones existentes para apoyar a los adultos mayores con Alzheimer; ¿Cómo diría que son?

La coordinación entre las instituciones no es todo lo fluida que debería ser para proporcionar una atención rápida y eficaz a las familiares que cuentan con un mayor enfermo de Alzheimer.

5- Si Ud. tuviera que calificar la información difundida por los recursos institucionales existentes para apoyar a los adultos mayores con Alzheimer; ¿Cómo diría que son?

La información difundida por los recursos institucionales es ambigua, se da a conocer los propios recursos pero no la dificultad de poder acceder a ellos.

6- De acuerdo a la información, que Ud. ha adquirido en su trabajo con adultos mayores con Alzheimer: ¿Qué implicancias económicas trae a la familia?

La economía familiar es un aspecto importante que se verá influido cuando en el núcleo familiar aparece un caso de EA.

En algunos casos si el cuidador principal esta trabajando suelen solicitar reducción de jornada o incluso dejar de trabajar para poder ejercer la atención necesaria que requiere el enfermo, por lo tanto se reduce la cantidad de dinero que ingresan las familias.

Pero económicamente no solo influye en lo que ingresan sino también en los gastos que se genera. Así la familia tiene que ir haciendo frente a la compra de medicamentos y productos de primera necesidad, adaptaciones en el domicilio, compra de ayudas técnicas e incluso los costes de una residencia cuando el enfermo ya no puede estar en sus domicilios.

7- ¿Cuáles cree usted que son los efectos económicos en la familia del adulto mayor con Alzheimer?

En numerosas ocasiones los gastos derivados de la atención del enfermo de Alzheimer (medicación, ropa, ayudas técnicas,..) pueden ser excesivos, por lo que puede generar en las familias un empobrecimiento, si tenemos en cuenta la previa situación económica que tiene la familia y si algunos de sus miembros ha tenido que dejar de trabajar para poder ejercer las funciones de cuidador.

8- En relación al uso del espacio físico de las viviendas de familias con adulto mayor con Alzheimer; ¿Qué recomendaciones daría Ud. respecto a su adecuación?

La adecuación del entorno físico donde reside el EA es muy importante ya que uno de los principales peligros de un entorno NO ADAPTADO a las características del individuo es el sufrir una caída.

Debido a que se trata de una enfermedad progresiva es muy conveniente la ANTICIPACIÓN.

Es importante crear un entorno físico que se caracterice por:

- SEGURIDAD: eliminar peligros derivados del entorno
- CONFIANZA: crear un entorno que a la persona le resulte familiar, conocido
- ACCESIBLE: crear un espacio donde la persona pueda desenvolverse sin obstáculos.
- COMPRENSIÓN: un espacio donde el enfermo encuentre elementos que le sean de fácil manejo.

Mejorando la adaptación de la vivienda conseguiremos facilitar la autonomía del enfermo, evitar caídas y reforzar la seguridad tanto de la persona que padece la enfermedad como de los cuidadores.

9- ¿Cómo recomendaría Ud. adecuar una vivienda para un adulto mayor con Alzheimer?

A nivel general debemos de tener en cuenta una serie de recomendaciones: Utilizar sistemas de seguridad para el gas de la cocina, el calentador, etc.No dejar a su alcance objetos punzantes y productos tóxicos que pudieran ser peligrosos.Añadir asideros en las paredes del baño, al lado de la taza. Sustituir la bañera por ducha.Suprimir los muebles que puedan dificultar la fácil deambulación.Evitar las alfombras: peligro de caídas. Favorecer la orientación en casa (iluminación adecuada, señalización del baño).

Reducir al mínimo los enseres del aseo, dormitorio, sala de estar, etcétera.

Evitar los espejos y superficies reflejantes, puesto que pueden alterar la conducta por falsos reconocimientos y dar lugar a fabulaciones

Evitar las fugas, con cerrojos fuera de su alcance.

Ayudarle a orientarse de noche con luz tenue y permanente en los lugares apropiados.

Evitar la oscuridad, espacios grandes, exceso de ruido, etc.

10- ¿Qué características presenta la relación del cuidador con el adulto mayor con Alzheimer?

Las características de la relación entre el cuidador y el EA dependerán en gran medida de la motivación que genere la aparición de esta relación de ayuda. Las normas sociales, la vocación, las necesidades económicas, las creencias personales de lo que es correcto y la aprobación social pueden ser algunas de las razones que impulsen a convertirnos en cuidadores.

Por norma general entre el cuidador y el enfermo de Alzheimer se genera un fuerte vínculo de dependencia que ira aumentando a medida que la enfermedad vaya avanzando. El cuidador se vuelca en la atención, cuidados y protección del enfermo, llegando a despreocuparse de sus propias necesidades y generándole también la aparición de un sentimiento de culpabilidad ante lo que le pasa y le pueda suceder a su ser querido

11- ¿Qué características presentan las relaciones entre los integrantes de la familia que vive con adulto mayor con Alzheimer?

El diagnóstico de la EA genera en las familias un cambio en su estructura (variara para siempre su actividad en conjunto como familia, aparecerá la figura del cuidador principal y cada miembro aportara su colaboración según sus posibilidades).

A medida que va disminuyendo las facultades del EA, esto generara en el núcleo familiar un aumento de las tensiones familiares, ya que el cuidador cada vez estará más volcado en sus funciones asistenciales. Esto puede provocar la aparición de conflictos (pareja, hijos,...) ya que disminuye el tiempo que les dedica a ellos.

12- ¿Cuáles considera que son los efectos que genera en las relaciones familiares el que uno de sus integrantes sea adulto mayor con Alzheimer?

Los efectos que puede generar en las relaciones familiares el que uno de los integrantes sea un enfermo de Alzheimer, pueden ser dos:

- Un efecto positivo: puede generar un acercamiento de los miembros de la familia, que todos se vuelven en sus cuidados y atenciones, y el enfermo se convierte en el nexo de unión entre todos.
- Un efecto negativo: puede generar distanciamiento ya que no se comparten las mismas opiniones entorno a los cuidados más adecuados, no se comparte la información que se tiene y puede generar la aparición de conflictos importantes entre los miembros de la familia.

13- ¿Qué características presenta la comunicación en las familias con adulto mayor con Alzheimer?

Las familias muchas veces se olvidan que intentan comunicarse con una persona que padece la EA y emplea frases largas, con un lenguaje complejo.

Durante las primeras fases de la enfermedad el familiar tiende a evitar hablar de la enfermedad y actúan como si esta no existiera, llegando en ocasiones a ocultar el diagnóstico al propio enfermo.

A medida que avanza la enfermedad el cuidador empieza a dirigirse al enfermo como si fuese un niño.

14- ¿Qué características psicológicas tiende, generalmente, a desarrollar el cuidador de adulto mayor con Alzheimer?

La vida del cuidador cambia radicalmente como consecuencia de la situación nueva que esta experimentando. Su nueva responsabilidad induce una profunda transformación de su forma y calidad de vida. Esta situación generará muy probablemente profundas reacciones afectivas y emocionales: tensión, ira, tristeza, culpabilidad. Empieza por el desgaste emocional, físico y económico, hasta el punto que el cuidador presenta una gran incidencia de trastornos psicológicos: estrés, ansiedad, depresión, etc.

15- ¿Cómo considera usted que se encuentra psicológicamente el cuidador de un enfermo de Alzheimer?

Como ya hemos mencionado anteriormente el cuidar de un enfermo de Alzheimer conlleva un gran desgaste físico y psicológico que se ira acentuando a medida que la enfermedad vaya avanzando. La ansiedad, el estrés y la aparición de estados depresivos son las principales consecuencias psicológicas de la sobrecarga del cuidador.

16- ¿Cómo describiría la comunicación de las familias que viven con un adulto mayor con Alzheimer?

La comunicación de las familias se vera influida por la dinámica familiar previa, la sobrecarga física y emocional que presentan los miembros de la familia y el nivel socio-cultural.

17- ¿Considera Ud. que sería útil para una familia con enfermo de Alzheimer, contar con apoyo profesional de un Trabajador Social?

No solo útil sino fundamental contar con el apoyo, experiencia y soporte de un Trabajador Social que aparte de conocer los recursos, posee una serie de habilidades y capacidades propias de este profesional que le dan las herramientas necesarias para acompañar a las familias ante situaciones que puedan desbordarles.

18- ¿Qué características considera Ud. que debería tener ese apoyo?

El trabajador social deberá ofrecer un apoyo en el que se implique al máximo pero sin llegar a verse afectado, empatizando pero tomando distancia de la situación para no perder su objetividad.



Universidad de Valparaíso
Facultad de Derecho y Cs. Sociales
Escuela de Trabajo Social
Campus Santiago



ENTREVISTA PARA PROFESIONALES QUE TRABAJAN CON ADULTOS MAYORES CON ALZHEIMER.

Profesional: Doctor Archivaldo Donoso. Neurólogo del Hospital Clínico Universidad de Chile
Médico de la Corporación Alzheimer Chile.

1- ¿Cuáles son las características sociodemográficas de las familias que tienen un adulto mayor con Alzheimer?

No sé; supongo que aparece en todas las familias. Podría agregar que en el Hospital Clínico la mayoría de los pacientes son C2 y C3; en mi consulta privada son de nivel más alto.

2- Si Ud. tuviera que calificar la cantidad de recursos institucionales existentes para apoyar a los adultos mayores con Alzheimer; ¿Cómo diría que es?

Insuficientes, lo que en gran parte se debe a fallas de educación que hace que las personas no sean previsoras o no tengan la capacidad económica para serlo.

3- Si Ud. tuviera que calificar la calidad de los recursos institucionales existentes para apoyar a los adultos mayores con Alzheimer; ¿Cómo diría que es?

Deficiente. Pero no podría agregar más datos.

4- Si Ud. tuviera que calificar la coordinación entre las instituciones existentes para apoyar a los adultos mayores con Alzheimer; ¿Cómo diría que es?

Las instituciones son muy diversas: municipalidades, laboratorios, Senama, ISP, asociaciones de voluntarios, centros de geriatría, etc etc. Sería muy difícil lograr una coordinación óptima; pero se está en el empeño de crear una Comisión Nacional para las demencias. Por otra parte la Corporación Alzheimer y otras agrupaciones del país están formando una pequeña Red Nacional de Voluntariado en demencias.

5- Si Ud. tuviera que calificar la información difundida por los recursos institucionales existentes para apoyar a los adultos mayores con Alzheimer; ¿Cómo diría que es?

Es adecuada (por ejemplo la guía clínica del Minsal) pero mucha gente no la lee. Lo mismo puedo decir de la página web corporacionalzheimer.cl.

De acuerdo a la información, que Ud. ha adquirido en su trabajo con adultos mayores con Alzheimer.

6- ¿Qué implicancias económicas trae a la familia?

Si lo cuidan bien, es caro; si lo cuidan mal, es más barato. Hay gastos en consultas, en fármacos, en cuidadoras, en el tiempo que los familiares dedican a cuidarlo, etc.

7- En relación al uso del espacio físico de las viviendas de familias con adulto mayor con Alzheimer; ¿Qué recomendaciones daría Ud. respecto a su adecuación?

Como para todas las familias; se necesita espacio. Pero muchos adultos mayores que actualmente están muy limitados no fueron previsores durante su vida.

8- ¿Cuáles Ud. que son los efectos económicos en la familia del adulto mayor con Alzheimer? Ver 6.

9- ¿Cómo recomendaría Ud. adecuar una vivienda para un adulto mayor con Alzheimer? Cómoda, segura, buena calefacción, jardines, en un buen barrio... etc.

10- ¿Qué características presenta la relación del cuidador con el adulto mayor con Alzheimer?

Depende de la relación previa, las personalidades y las circunstancias. Puede ser mala o buena. Si el enfermo fue un padre castigador, ausente o abusivo, será mal tratado y con razón.

11- ¿Qué características presentan las relaciones entre los integrantes de la familia que vive con adulto mayor con Alzheimer?

Variables. Hemos visto familias que se unen para cuidar al paciente, otras que se pelean por su herencia o por evitar la carga.

12- ¿Cuáles considera que son los efectos que genera en las relaciones familiares el que uno de sus integrantes sea adulto mayor con Alzheimer?

Preocupación, agotamiento, a veces rabia,

13- ¿Qué características presenta la comunicación en las familias con adulto mayor con Alzheimer? Variables. Ver 11.

14- ¿Qué características psicológicas tiende, generalmente, a desarrollar el cuidador de adulto mayor con Alzheimer?

Generalmente son negativas, ver 12. Pero también pueden sentir cierta satisfacción por poder devolver la mano a la madre o padre, o a los abuelos que los cuidaron a ellos en su infancia.

15- ¿Cómo describiría la comunicación de las familias que viven con un adulto mayor con Alzheimer? Ver preguntas anteriores.

16- ¿Cómo considera usted que se encuentra psicológicamente el cuidador de un enfermo de Alzheimer?

A veces bien, otras veces mal. Ver preguntas anteriores.

17- ¿Considera Ud. que sería útil para una familia con enfermo de Alzheimer, contar con apoyo profesional de un Trabajador Social?

En algunas ocasiones, según la situación de la familia y la competencia del profesional..

18- ¿Qué características considera Ud. que debería tener ese apoyo del Trabajador Social?

Ser adecuado a las circunstancias, ser amable, comprensivo, diligente, etc.



Universidad de Valparaíso
Facultad de Derecho y Cs. Sociales
Escuela de Trabajo Social
Campus Santiago



ENTREVISTA PARA PROFESIONALES QUE TRABAJAN CON ADULTOS MAYORES CON ALZHEIMER.

- **Profesional: Doctora María Luz Arellano.** Neuróloga, Universidad de Chile. Diploma en Neuropsicología y Demencias y Neuropsiquiatría del Adulto, Universidad Católica de Chile. Médico de la Corporación Alzheimer Chile.

6- ¿Cuáles son las características sociodemográficas de las familias que tienen un adulto mayor con Alzheimer?

Son cualquier tipo de familia, porque el Alzheimer... tiene relación con el nivel socio cultural en el sentido que entre más educación tiene una persona ese es un factor protector, pero no es el único factor, entonces en realidad pacientes con Alzheimer hay en todos los niveles sociales y culturales.

Sucede que otro factor de riesgo es la edad, entre más años tienes tu más probabilidades tienes de hacer un alzhéimer, entonces el Alzheimer es muy poco frecuente alrededor de los 50 años pero después de los 60 a 65 se va duplicando cada diez años y a los 90 años tu puedes ver casi la mitad de la población con Alzheimer.

Respecto al sexo se ha visto que existe una mayor prevalencia en mujeres, no sé sabe porque, se había pensado en un primer momento, que tiene que ver con el hecho que las mujeres viven más que los hombres, tienen una mayor expectativa de vida pero la verdad es que pareciera existir otros factor que no se sabe muy bien cuál es, que también influye en que las mujeres tengan Alzheimer más que los hombres.

7- Si Ud. tuviera que calificar la cantidad de recursos institucionales existentes para apoyar a los adultos mayores con Alzheimer; ¿Cómo diría que es?

En el área de la salud, no existen programas específicos para pacientes con Alzheimer, que este actualmente funcionando, existen a partir del ministerio de Salud unas guías clínicas que se envían a la atención primaria y secundaria que deberían permitir tratar a los pacientes con enfermedades demenciales, como el Alzheimer que es la más frecuente, pero desde mi punto de vista pareciera ser que no funciona eso, ya... es decir, existe una norma, que debiera aplicarse, pero como en la atención primaria existen tantas demandas, tienen tantas cosas que hacer a la vez, que probablemente, no lo han hecho, entonces a nivel sanitario, la verdad es que no es mucho lo que se ofrece, no es un programa específico, sino que se atiende como un adulto mayor, en realidad, entonces tiene cataratas, problemas de audición, del corazón y además tienen un Alzheimer, por ejemplo y desde el punto gubernamental, pero no, sanitario existe el SENAMA, que si impulsa actividades y promueve, todo lo que sea ocio, actividades de tipo intelectual en los adultos mayores, y para los adultos mayores con Alzheimer, también ellos están promoviendo algunas actividades, por ejemplo están promoviendo la creación de hogares estatales, para pacientes dependientes o no dependientes que tengan Alzheimer,, y están impulsando otros proyecto para

pacientes que están con Alzheimer, pero yo te diría que está empezando, en ese sentido que se está empezando a tomar más en cuenta la población adulta mayor sana y enferma.

8- Si Ud. tuviera que calificar la calidad de los recursos institucionales existentes para apoyar a los adultos mayores con Alzheimer; ¿Cómo diría que es?

Existen recurso que no están... no sé si la palabra es "aprovechando", porque existen normas que te indican que tienes que hacer ciertas cosas con un profesional, por ejemplo en un consultorio la asistente social tiene que hacer varias cosas ya, entonces puede ser que ese recurso no se está usando en un problema de demencia, sino que ese recurso humano que es la asistente social, se está ocupando en otras cosas, porque no existe algo organizado, entonces desde ese punto de vista no podría decir como es la calidad de los recursos, porque no sé si se están utilizando en esto ya nivel gubernamental es buena la calidad, pero recién está empezando, entonces no sabemos tampoco como va a funcionar.

9- Si Ud. tuviera que calificar la coordinación entre las instituciones existentes para apoyar a los adultos mayores con Alzheimer; ¿Cómo diría que es?

Yo creo que se está generando una coordinación ahora, no hay una coordinación establecida, se están generando ahora lazos entre las distintas instituciones, por ejemplo la corporación Alzheimer está intentando ahora generar una red nacional, el SENAMA como impulsor está llamando a formar una comisión nacional de Alzheimer, para tratar de crear un programa estatal para los adultos mayores con Alzheimer ahí se empezaría a coordinar, pero no existe una coordinación real.

10- Si Usted tuviera que calificar la información difundida por los recursos institucionales existentes para apoyar a los adultos mayores con Alzheimer; ¿Cómo diría que es?

No, no hay yo diría

11- ¿Qué implicancias económicas trae a la familia?

Tiene un costo alto, desde el punto de vista farmacológico primero que nada, y segundo que todo, de todo lo que es apoyo al paciente porque tienen en una etapa de la evolución, cuidadores, que demandan altos costos y cuando se institucionalizan más aún.

12- En relación al uso del espacio físico de las viviendas de familias con adulto mayor con Alzheimer; ¿Qué recomendaciones daría Ud. respecto a su adecuación?

Mira, primero que nada tiene que existir un espacio real para este paciente, porque en algunas ocasiones las familias por ayudar a este paciente, por llevarlo a la casa, para que no esté sólo, lo ponen en una esquina del living, entonces esta persona en realidad no está bien, entonces es lo ideal que tenga un espacio propio que le permita estar tranquilo, alejado de los niños si hay muchos niños, o del ruido porque ellos se alteran, etc.

En segundo lugar el espacio tiene que ser pensado no para un paciente con Alzheimer, sino que para un adulto mayor, que en algún momento puede ser dependiente, o sea pocos muebles, que no haya cosas peligrosas, que no haya alfombras que se corren, que se mueven, o maceteros, tener las cosas de peligro guardadas, por ejemplo los cuchillos, los fármacos, ese tipo de cosas, son las mismas indicaciones.

13- ¿Qué características presenta la relación del cuidador con el adulto mayor con Alzheimer?

Es una relación ambivalente porque este familiar, en general la gran mayoría son mujeres y un 25% de estas mujeres deja de trabajar para cuidar a este paciente, entonces si bien es cierto lo quiere ayudar por el otro lado este cuidador también se enferma cuidando a este otro paciente, porque este paciente es muy demandante, es difícil, es agotador puede tener trastornos de sueño, puede tener trastornos de agresividad o estar irritable, o tener delirio de roles, entonces todo eso repercute, este trastorno conductual, en la relación que tiene el cuidador con el paciente, entonces

finalmente este cuidador pasa finalmente de ser cuidador a ser cuidado por otro porque se enferma también, entonces es una relación bien difícil y es muy larga, son muchos años, entonces es una relación muy difícil requiere mucho apoyo psicosocial y educativo.

14- ¿Qué características presentan las relaciones entre los integrantes de la familia que vive con adulto mayor con Alzheimer?

Depende, hay de todo tipo pero lo que yo he visto es que se pueden producir de tipo legal por problemas económicos, o problemas de tipo más bien... de convivencia, porque hay algunos hermanos o hijos que no sé quieren hacer mucho cargo o entonces en algunos casos sucede que hay uno o dos que se hacen cargo y el resto no, entonces se producen conflictos en todas las familias.

15- ¿Cuáles considera que son los efectos que genera en las relaciones familiares el que uno de sus integrantes sea adulto mayor con Alzheimer?

Produce una crisis, porque en una familia que es como una empresa cada cual tiene sus funciones, entonces esta persona que dentro de la casa tenía una función, por ejemplo un hombre proveedor, si es un hombre que trabaja o dueña de casa si es la mujer o aunque sea jubilado el hombre siempre tiene ciertas actividades, esta persona no tiene la capacidad de realizar su función dentro de este grupo dentro de esta empresa y a su vez, pasa a ser dependiente en cierto momento, entonces genera una crisis de todo tipo, una crisis económica, una crisis de convivencia, matrimonial, con los hijos, entre los hijos, entre los distintos integrantes de la familia.

16- ¿Cómo considera usted que se encuentra psicológicamente el cuidador de un enfermo de Alzheimer?

Generalmente lo que sucede a ellos, es que tienen trastornos de tipo psiquiátrico, ya sea depresión, trastornos ansiosos o trastornos del sueño.

17- ¿Qué características presenta la comunicación en las familias con adulto mayor con Alzheimer?

Es muy distinto, porque al comienzo el adulto mayor con Alzheimer tiene una cosa que se llama "fachada Social", él mantiene una cierta normalidad aparente, entonces cuando tu no vives con él, tu estas un rato con esta persona, tú la ves como muy normal, como que se desempeña de una forma normalmente y tiendes a minimizar los defectos, en cambio la persona que vive el día a día con esta persona si ve los defectos, entonces el que vive con el paciente tiene muy claro lo que le sucede y lo que pasa, el que no vive (con él) tiende a tener una impresión disminuida del deterioro, siempre cree que es menos y esta situación provoca muchas cosas, porque si tú crees que alguien está sano, tu no entiendes porque esa persona requiere tantos cuidados o porque requiere tantos medios económicos o porque tiene que ser constantemente vigilado, si no esta tan mal en realidad, eso es lo que genera.

18- ¿Qué características psicológicas tiende, generalmente, a desarrollar el cuidador de adulto mayor con Alzheimer?

Depende, yo creo que cuando esta con apoyo familiar, tiene una red familiar importante, es decir todos participan en apoyar al cuidador o todos participan de la enfermedad de este paciente y por otro lado este cuidador tiene una atención también centrada en él, lo tolera bastante bien, es decir cuando están bien adiestrado o bien capacitados los cuidadores sobrellevan lejos este problema y logran salir adelante y terminan bastantes satisfechos de cuidar un pariente, pero tienen que estar capacitados, apoyados emocionalmente también, cuando no tiene esta red de apoyo, ahí es diferente, porque tiene que valerse por ellos mismos y además que cuando ellos no saben bien lo que pasa, no entienden lo que le pasa a su pariente, todo lo que su pariente hace, es raro, es molesto, es incomodo, entonces no saben cómo tratarlo.

19- ¿Considera Ud. que sería útil para una familia con enfermo de Alzheimer, contar con apoyo profesional de un Trabajador Social?

Si,

20- ¿Qué características considera Ud. que debería tener ese apoyo?

Sucede que lo ideal, si tu lo miras desde el punto de vista de cómo funciona esta enfermedad es sistémica en el sentido de que afecta a todo un núcleo familiar y es una enfermedad que es cambiante y que dura mucho entonces estas personas si tu las capacitas y tu les enseñas lo que es y lo que puede pasar ellos pueden detectar cosas que son importantes para evitar conflictos o para evitar crisis, pero cuando las detectan ellos tienen que dirigirse alguien por ejemplo a la red de salud y ese alguien podría ser un Trabajador Social, una asistente social, que por un lado sea el vínculo con el centro de salud primario o con el centro de salud secundario y que además sea capaz de generar intervenciones dentro de la familia y que genere apoyo de tipo social, porque la asistente social sabe los beneficios, los proyectos, etc. Entonces yo creo que sí, es súper importante.



Universidad de Valparaíso
Facultad de Derecho y Cs. Sociales
Escuela de Trabajo Social
Campus Santiago



ENTREVISTA CUIDADORA N°1

Sra...agradecemos su disposición a recibirnos y responder la siguiente entrevista, la cual nos será de gran utilidad para la investigación que estamos realizando para la corporación Alzheimer Chile.

1-¿Qué efectos económicos ha producido en la familia la presencia del enfermo de Alzheimer?

A ver por el minuto efectos económicos no tantos igual, en cuanto a medicamento que igual son carísimos, ahora le dieron un medicamento que sale bastante caro, a lo mejor en esa parte pero todavía ella no usa pañales, pero yo creo que mayormente fue efecto emocional que económico.

2- ¿Considera Ud. Que la vivienda se encuentra adecuada para la presencia de un adulto mayor con Alzheimer?

No, porque ella está ocupando un dormitorio que no es de ella, es de uno de mis hijos entonces igual se hace un poco estrecho pero hay que acomodarse no más. Ella todavía guiándola se baña solita, pero nose mas adelante que irá a pasar cuando empiece a dificultarse necesite para sujetarse habrá que ir implementando no más.

3-¿Cómo describiría su relación con el Enfermo de Alzheimer?

Es buena con ella, pero a mí me produce frustración, no tanto ella sino frustración en entenderla de repente me habla incoherencias y eso me frustra, me encantaría que volviera a ser la de antes. No me doy el tiempo para ella para salir.

4-¿Por qué considera Ud. que la relación tiene estas características?

Es más que nada por un tema de tiempo mío a demás soy yo la que está sola con ella, además tengo hijo que es autista entonces me cuesta un poco.

5-¿Cómo es la relación de su grupo familiar desde que el adulto mayor padece Alzheimer?

Difícil, porque a los niños les cuesta entender un poco el tema de ella, les cuesta verla así, ella actúa como un niño que les quita los lápices y pelean como niño entre ellos, entonces los niños la tratan como un niños mas de repente como faltándole el respeto, a ellos les cuesta mucho entenderla, he tratado pero emocionalmente mi hija... a ella le cuesta mucho y se frustra mucho porque hay momentos en que ella me ha visto que yo lloro verla así, entonces a ella le ha costado bastante.

Afecta porque ya no tenemos la misma libertad en movilizarnos, pero soy yo la que trato de acomodar las cosas, para que mi esposo no se sienta tan frustrado, soy yo la que interviene en todo la relación con ella.

6-¿Cuáles son los efectos que ha producido en las relaciones familiares la presencia del adulto mayor con Alzheimer?

Lo que ha costado es que la acepten a ella, los otros, no yo mis hijos y marido a mí también me ha costado emocionalmente, porque me gustaría verla como era ella antes en ese aspecto, me ha costado que mi marido y mis hijos la entiendan por la situación que ella está pasando. Sabes que hemos entrado en discusiones, por yo he tenido la capacidad de poder tratar de defenderla a ella

pero también me pongo en la situación de ellos, porque tampoco es fácil, entonces ahí tengo que poner una balanza y ser justa con ellos pero también ser justa con ella.

7-¿Cómo es la comunicación en la familia que vive con el adulto mayor desde que padece Alzheimer?

La comunicación en general es buena, pero con ella no hay mucha comunicación porque con ella no se puede mantener, incluso ella me confunde de repente ¿quién soy?, yo no soy su nieta dice.

8-¿Ha tenido Ud. problemas psicológicos desde que cuida al enfermo de Alzheimer?

Si lo he tenido pero en general el problema psicológico de haber asumido el cuidado de ella más además asumir el problema con mi hijo es un conjunto de cosas.

De repente me veo sobrepasada quiero abarcar muchas cosas y no doy de repente abasto, y lo otro la frustración de verla así y recordar como era ella que cocinaba cosas tan ricas y que ahora no hacer, ver actitudes que empieza a tener y tú dices ¿por qué hace eso? Es lastima decirlo pero se ponen de repente sucios cochinos.

9-¿Cómo es su la relación entre usted y los familiares que no viven con el enfermo de Alzheimer?

No... eso ya esquebranto la relación porque ella no tiene contacto con unos hijos arrastrado de mucho antes que se enfermara no había buena relación y el otro hijo.... para el asumir la enfermedad de ella, era ponerla en un hogar o sea nunca quiso tratar de estar con ella y mi opción no era esa, entonces entramos en un tema de discusión que yo no estaba de acuerdo mientras yo de abasto y pueda quiero tenerla conmigo, mi papi la opción es ponerla en un hogar el no la puede tener en su casa, aunque tenga el espacio el vive solo con su señora pero no tiene apoyo de parte de su señora. Con mi papa hay contacto pero para su señora es una molestia mi papa la viene a ver, la lleva al médico, lo que me da pena es que él no se da el tiempo de llamarla y hablar un ratito con ella porque ella se acuerda de él de repente, y el no se da ese tiempo será porque piensa que no lo entiende pero yo creo que igual es bueno que la escuche tal vez le cuesta a él entender.

10-¿Cuenta Ud. con apoyo en el cuidado del enfermo de Alzheimer?

No cuento con apoyo.

11-¿Considera Ud. que le sería útil contar con apoyo profesional de un Trabajador Social para enfrentar mejor el problema de Alzheimer?

Si yo creo que es muy importante.

12-¿Qué características considera Ud. que debería tener ese apoyo?

Yo creo que es importante que tengan un centro en el cual pueden ir por el día, donde puedan relacionarse con otras personas de su edad, que tengan actividades. Para mí sería importante trabajar un poco con ella estimularla. Que deriven a lugares donde pueda uno ir. Mayor información de donde recurrir que puede hacer uno con ella, por ejemplo a ella le cuesta estar firmando entonces que hacer donde recurrir que hacer en algunos casos.

¡Muchas Gracias!



Universidad de Valparaíso
Facultad de Derecho y Cs. Sociales
Escuela de Trabajo Social
Campus Santiago



ENTREVISTA CUIDADORA N°2

Sra...agradecemos su disposición a recibirnos y responder la siguiente entrevista, la cual nos será de gran utilidad para la investigación que estamos realizando para la corporación Alzheimer Chile.

1-¿Qué efectos económicos ha producido en la familia la presencia del enfermo de Alzheimer?

En mi trabajo, yo soy microempresaria y se ha visto menoscabado en un 80% porque no le puedo dedicar todo el tiempo que necesito, y para poder complementar pedidos que yo tengo, que lo que más hago es pedidos de cactus para los colegios tengo que trabajar de noche, cuando ella esta durmiendo.

Recibo apoyo económico de mis hijas, yo antes me autoabastecía sola y con esto he llegado al extremo que mi hija mayor que no vive con nosotros, se haga cargo de mis imposiciones y consultas médicas de repente.

2-¿Considera Ud. Que la vivienda se encuentra adecuada para la presencia de un adulto mayor con Alzheimer?

No, porque tengo desniveles en los dormitorios, tengo una escala a la entrada que no es tan grande pero de todas maneras es peligrosa para ella, y trate de hacer un terraplén hacia atrás, pero de todos maneras es peligroso para ella para mi gusto debería estar todo plano absolutamente.

3-¿Cómo describiría su relación con el Enfermo de Alzheimer?

Ay pobrecita ella.....depende de mi estado de cansancio porque trato de acordarme a cada rato que tiene cuatro años, como dijo la doctora Luz María, pero de repente se me olvida, me saca de mis cabales, pierdo absolutamente el centro pero tengo que otra vez volver a lo mismo, o sea tengo que apoyarla, cuidarla y que no se accidente porque sus accidentes son catastróficos siempre azota la cabeza cuando se cae.

Ella me ve como su mamá, incluso hay minutos en que ella a mis hijas le ha comentado todo el peso que yo tengo.

4-¿Por qué considera Ud. que la relación tiene estas características?

Una por el poco conocimiento que uno tiene de la enfermedad, porque si no hubiese sido por la corporación yo no tendría idea de que estamos hablando, o sea a lo mejor hubiera pedido pastillas para que duerma todo el día por lo hiperactiva que es y lo otro es el que yo trabaje en la casa a lo mejor, haber tenido el negocio en la casa con un enfermo es complicado.

5-¿Cómo es la relación de su grupo familiar desde que el adulto mayor padece Alzheimer?

Estamos como si bien tratamos todos de controlarnos, estamos sentado en la bomba de tiempo ella se para y todos quedan esperando que va a pasar después, o de repente ..no ¿adónde vas?...no salgas, privando la de muchas cosas que yo creo que ella las piensa pero el cuerpo no le obedece mucho o al revés a lo mejor entonces ahí vienen los accidentes, y para evitar los accidentes uno la presiona mucho, porque además se aburre.

Al principio la relación familiar se vio interferida porque no sabíamos de que estábamos hablando, teníamos a una persona adulta que no teníamos idea q tenía y además con accidentes muy seguidos a si de 5 días en la UTI del hospital del trabajador o toda una noche en la posta, 12 puntos en la cabeza entonces eso ha hecho que anden todos sobresaltados.

6-¿Cuáles son los efectos que ha producido en las relaciones familiares la presencia del adulto mayor con Alzheimer?

El que se preocupen un 100% de mí, él como estoy yo, que va a pasar conmigo, pendientes de mis reacciones, de cómo me siento, que descansa que no puedo hacer.

7-¿Cómo es la comunicación en la familia que vive con el adulto mayor desde que padece Alzheimer?

Buena, ahora claro que ha cambiado porque, es como todos libres y de repente ya no se puede terminar nada, ni siquiera 3 días más o hagamos planes para el dieciocho, porque no se sabe que va a pasar entre medio puede pasar cualquier cosa.

8-¿Ha tenido Ud. problemas psicológicos desde que cuida al enfermo de Alzheimer?

Si...muchas veces me he revelado porque, ¿porque yo? porque ella tiene que sufrir tanto, me imagino que en el fondo debe sufrir, porque me imagino ella debe sufrir en los momentos que tiene lucidez absoluta y se da cuenta que como que está, más así como otras veces pasan días que no tiene idea y se comporta como niña de 4 años, y ahí yo porque yo deje de criar, porque yo si he tenido que trabajar arto.

Yo estoy con una depresión severa y estoy con tratamiento con remedio, además de eso yo me he tenido que intervenir mi mano por una artrosis severa pero fui el martes pasado al médico a ver cirugía, pero resulta que tengo que estar 30 días con la mano enyesada, que es la mano derecha y después 30 días en rehabilitación y ahí quedé, o sea no puedo hacerlo, no puedo estar 30 días con la mano quieta.

9-¿Cómo es su la relación entre usted y los familiares que no viven con el enfermo de Alzheimer?

De su hijo por ejemplo es como bueno, el nose dá por enterado que ella tiene Alzheimer es más, cuando han ocurrido los accidentes tampoco los asume, si bien va conmigo no es él que esta adelante no es él quien se va en al ambulancia, entonces es fuerte, muy fuerte.

10-¿Cuenta Usted con apoyo en el cuidado del enfermo de Alzheimer?

No, salvo los sábados y domingos con su pololo que ellos me apoyan mucho, los días sábados ahora mi hija mayor se la lleva a su departamento y la tiene todo el día y se distrae. Mientras ella se la lleva trato de poner al día mi negocio, todos me dicen que duerma que aproveche pero no puedo.

11-¿Considera Usted que le sería útil contar con apoyo profesional de un Trabajador Social para enfrentar mejor el problema de Alzheimer?

Si.

12-¿Qué características considera Usted que debería tener ese apoyo?

Porque yo alcance una pincelada de las pocas veces que pude ir a las charlas de la Corporación, de darme cuenta más o menos de lo que se trata la enfermedad pero es la nada misma y es eso.

Deberían indicarle a uno el cómo hacer las cosas, porque uno trata de hacerlas mejor y las empeora.

¡Muchas Gracias!



Universidad de Valparaíso
Facultad de Derecho y Cs. Sociales
Escuela de Trabajo Social
Campus Santiago



ENTREVISTA CUIDADORA N°3

Sra...agradecemos su disposición a recibirnos y responder la siguiente entrevista, la cual nos será de gran utilidad para la investigación que estamos realizando para la corporación Alzheimer Chile.

1- ¿Qué efectos económicos ha producido en la familia la presencia del enfermo de Alzheimer?

En el mío no mucho, porque yo tengo un poco la ayuda de mis hermanos, pero sí afecta y bastante, te lo puedo decir por el caso de mi suegra que ella también tiene Alzheimer, ellos son 8 hijos y la verdad es que nadie se pone la camiseta, entonces la que la esta cuidando es la que...pero en el caso mío, no es mucho porque ella tiene su sueldo que no es bajo, es alto, pero es algo considerable y más lo que mis hermanos me mandan, entonces yo, con eso, tengo para ella demás, para sus gastos que son sus pañales, sus útiles de aseo, su ropa cuando hay que comprarle, que se yo! Pero para la comida no, ahí no, eso se lo proporciono yo.

2- ¿Considera Ud. Que la vivienda se encuentra adecuada para la presencia de un adulto mayor con Alzheimer?

Bueno en esta casa nosotros le teníamos un departamento a ella atrás y yo me la tuve que traer para adentro, para que ella estuviera acá, para estar cerca de ella, ella estuviese más protegida, pero si tiene su pieza sola, no es muy amplia, es una piza sencilla, pero está al lado mío, esta adecuada y como uno la ayuda en todo, para que ella funcione sola en todo, eso sí no hay rampla, hay grada entonces hay que estar pendiente, a veces ella lo hace bien, otras veces a trastrabillado, entonces hay que ayudarla no más, siempre estamos pendientes de ayudarla.

Pero la casa en sí, está adaptada, porque ella puede caminar en el patio en su burro bien, esta con cerámica, hemos hecho algunos arreglos en los baños, para que ella entre cuando anda en silla de ruedas no más, pero sí, está adaptada para un enfermo de Alzheimer.

3-¿Cómo describiría su relación con el Enfermo de Alzheimer?

Bueno la relación madre-hija, siempre debería ser buena, pero como ella está enferma hay momentos en que realmente me saca de quicio y aunque es triste reconocerlos, pero es la verdad no les puedo contar "no, yo me llevo regio con ella"; no, de repente uno cae hasta en los gritos para que entienda, pero no es porque yo la quiera gritar, no es porque yo le falte el respeto, es porque ella de repente una la quiere sacar de la ducha y ella no sabe que más hay que hacer y empieza a tirar y yo le digo "relájese, relájese", por ahí una la gritonea y aburre, si también una es humana.

El caso especial mío, es que ella perdió lo que es sentarse al baño, igual ella tiene deseos, ella anda con pañales pero tiene deseos de ir al baño, entonces cuando se va a sentar, se sienta en la orillita, ya no sabe, ensucia afuera y adentro, se ensucia su ropa y ensucia todo.. Entonces uno piensa ¿Que le cuesta avisarme voy al baño? Nada más!... Pero como ella está enferma.

4-¿Por qué considera Ud. que la relación tiene estas características?

Por su porfía, por su enfermedad..o sea yo pienso que es por su enfermedad, porque ella misma no creo que quiera ensuciarse el pantalón, ella no lo va a ser de adrede, ella era una mujer tan limpia, tan activa, tan dinámica, hacia mil cosas lindas, y es a donde digo yo, viene el deterioro emocional para uno, porque uno la vio toda la vida tan dinámica, pintaba precioso, tejía, bordaba, ahora nada, entonces si tú la pones frente a algo, a un pintura, la vas hacer sufrir no más, ella sufre

porque no puede hacer nada, no sabe como....por ejemplo el otro día no supo cómo arreglar una pintura , cuando ella pintaba preciosos!

5 -¿Cómo es la relación de su grupo familiar desde que el adulto mayor padece Alzheimer?

Mira mi esposo el no opina al contrario, el dice que a él no le molesta, lo que le molesta a él es que de repente yo estoy cansada, o sea eso es lo que a él le molesta, que yo no tengo ni un minuto libre en las 24 horas de atención para los demás, el que uno está invitado a una comida y no puede ir si no tienes con quien dejarla, tu ya no te puedes mover a ningún lado porque no puedes salir no más, ella tiene toda la atención, tú te tienes que quedar en la casa por ella; yo tengo un hijo de 35 años, el viene los días domingos, o sea él dejó de alegar, donde me invitaba yo no podía salir, entonces digo yo, no es que yo no quiera ir, entonces el viene todos los domingos para acá.

Mi hija vive acá, ella en realidad es la que le ha pesquisado las cosas a mi mamá, porque ella es artista visual, ella mira y me dice por ejemplo "mamá, mira la abuela esta temblando mucho, mamá la abuela esto", pero la relación de ellas dos es pésima y me critican mucho que yo la tengo mal criada, que yo la atiendo puro a ella, que para mí no existe nadie más que ella.

Pero tenemos buena relación, pero en si la relación de mi familia es buena.

6-¿Cuáles son los efectos que ha producido en las relaciones familiares la presencia del adulto mayor con Alzheimer?

Que reclaman ellos, pero también han entendido de que está enferma y que todos vamos para ella, dios quiera que no, pero lo que si tienen muy claro y les he pedido mucho, es que si yo estoy así me internen, que no tengan pena por mí. Yo he sacrificado mucho a mis hijos por mis papás, primero mi papá, ahora mi mamá.

7-¿Cómo es la comunicación en la familia que vive con el adulto mayor desde que padece Alzheimer?

Nadie se mete con nadie, es buena, pero mi mama no comparte, ella es muy callada, es muy para adentro, ella se encierra en su mundo, estamos todos en la mesa y ella no habla, pero de eso es ya harán 10 o 15 años que ella viene así, ella siempre fue una muy solitaria, nunca se juntó con nadie, desde que yo tengo uso de razón, desde que yo era niña no me acuerdo que ella haya tenido una amiga, que haya estado afuera conversando o ella hubiese salido a conversar con sus vecinos, no, ella fue siempre muy encerrada en sí misma.

Pero la comunicación de mi familia, se ha visto afectada, es que se aburren y me reclaman a mí, a ella nada, a mí me reclaman, me hacen entender de que ella estaría en un hogar mejor y que mis hermanas son abusadoras, que ella tiene más hijas., eso sí, pero es tu mamá, tiene que seguir adelante.

8-¿Ha tenido Ud. problemas psicológicos desde que cuida al enfermo de Alzheimer?

No, pena no más, un poco de depresión, pero no he podido ir a donde un psicólogo porque no puedo dejarla sola, porque no puedo ir, por eso no he ido.. ¿Por que con quien la dejo? Estamos las dos solas.

9-¿Cómo es su la relación entre usted y los familiares que no viven con el enfermo de Alzheimer?

Es buena, trato que siempre sea buena, porque yo siempre digo que debe ser buena y uno discute porque los de afuera te dicen "has esto, has lo otro o has aquellos" pero ejecutar las cosas es lo que cuesta, "tu no la infles , no la tomes en cuenta", y uno no puede dejar de tomar en cuenta a una persona que está en tu casa, menos a tu mamá, pese a eso mi relación con mis otros hermanos es buena, pero porque yo trato que sea buena, después de cualquier discusión, conversación o intercambio de palabras, pese a todo somos hermanos y no podemos...hemos tenido discusiones, pero ellos como que ya se han cansado un poco, a mi me han criticado mucho, porque yo cuide a mi papá y que él no merecía, pero no, nadie puede decir eso.. y ahora también

critican que haga lo mismo, que debería dejarla en un hogar, que ella ya vivió su vida, que yo tengo mi mundo, que tengo mi familia y que me debo a ellos, pero creo que habrá tiempo para ellos, después.

10-¿Cuenta Ud. con apoyo en el cuidado del enfermo de Alzheimer?

Cuando esta la nana no más o una amiga que a veces se queda con ella cuando tengo que hacer un trámite específico, ella viene a veces todos los días, pero ella también es abuela, también tiene sus falencias, ella tiene dos años menos que mi mamá no más.

También si yo tengo que ir al médico, mi hija se va más tarde por ejemplo, pero para otras cosas no porque yo puedo sola, pero cuando yo he estado enferma mi hija por ejemplo la baña o cuando he salido por uno o dos días, que por ejemplo el año pasado hace más de un año, salí por un fin de semana con mi marido, ella la bañó y la atendió.

11-¿Considera Ud. que le sería útil contar con apoyo profesional de un Trabajador Social para enfrentar mejor el problema de Alzheimer?

Siempre es bueno en todo lo que te puedan ayudar, en el aspecto psicológico, en el aspecto de cómo tratarlo, de cómo entenderlo, porque si yo no hubiese ido a la charla estaría loca, de repente tu miras para el lado y te da cuenta que los de al lado, tienen problemas más graves que los tuyos, problemas graves e in-solucionables, en cambio uno la verdad que la pasa mal, pero ahí no más.

12-¿Qué características considera Ud. que debería tener ese apoyo?

Yo creo que ya no, porque tengo todo claro, las cosas de mi mamá está todo listo, tengo listo lo que es sepultación, todo listo, para después porque tenemos que tener todo organizado. Pero un trabajador social puede indicar que pasos a seguir, porque los trabajadores sociales, es su labor esa, es ayudar al que necesita, él podría indicar dónde ir, como hacerlo, porque a mí una asistente social me dijo donde fuera. los pasos que diera, donde acudiera, que visitara hogares, me mostró la cara bonita y la cara fea de los hogares y yo lo comprobé, ni siquiera me quede con lo que ella me dijo, ella me dijo: claro ahí hay abuelitos, abuelitas, que están cuidadas con horarios y están ahí no más, vegetan ahí, pero es una parte, como que tu como que te desases del abuelo y los vas a ver de vez en cuando, entonces a ti, se te aliviana la carga, pero ¿Cómo están ellos? Ahí viene la parte fea, si a ti cuando te abren la puerta en los hogares, el olor a pichi te tira para atrás, también están sin cariño, porque aunque tu grites con ellos no le vas a decir "esta vieja tal por cual", no, porque es tu mamá y en un minuto gritas y después te das cuenta que está enferma y te da pena y yo siempre he pensando que es un privilegio cuidar a los padres.

Ahora ya no necesito un apoyo de un trabajador social, porque ya lo tuve, yo llego a esto donde...del adulto mayor .. SENAMA y allá me dieron una lista de hogares donde yo fuera, y me dijo: todos estos, yo los he visitado todos y de todos estos, hay uno o dos, que yo te puedo decir que son excelentes", eso me dijo una asistente social.

Lo que para mí sería fantástico, una guardería de abuelos, si yo tengo que hacer un trámite que yo a mi mamá a las 9 de la mañana o 10 la pueda llevar y que la retire a las 6 de la tarde, por lo menos si yo tuviera una cosa así 1 vez por semana, yo sería feliz... porque yo por último, estoy cansada y no importa que no tenga plata, por último uno se va a un mall y se distrae o se le hace un buen aseo a la casa, porque uno con un abuelo no puede, no se puede mantener la casa limpia.

¡Muchas Gracias!





Universidad de Valparaíso
Facultad de Derecho y Cs. Sociales
Escuela de Trabajo Social
Campus Santiago

ENTREVISTA PARA PROFESIONALES QUE TRABAJAN CON ADULTOS MAYORES CON ALZHEIMER.

Profesional: Doctor Patricio Fuentes. Neurólogo de la U. de Chile, miembro de la unidad de Neurología Hospital del Salvador, integrante de la comisión asesora del Ministerio de Salud encargada de elaborar normas nacionales para el manejo de demencias en atención primaria, asesor científico de la corporación Alzheimer Chile.

21- ¿Cuáles son las características sociodemográficas de las familias que tienen un adulto mayor con Alzheimer?

La enfermedad de Alzheimer no respeta condición socioeconómica, religión ni cultura, de manera que transversalmente en cualquier familia chilena puede haber un familiar con Alzheimer ahora un factor de riesgo para desarrollar la enfermedad se dice que es el estatus socioeconómico mientras más precaria sea la situación socioeconómica en la etapa prematura del desarrollo de la persona por la situación sanitaria hay más riesgo de desarrollar la enfermedad, pero no es un factor de riesgo demasiado consistente como es la edad, o la historia familiar o la genética de tal manera que refuerzo el primer concepto la enfermedad de Alzheimer puede afectar a cualquier integrante de cualquier estructura social del país de Arica a Punta Arenas, no hay un perfil único, ahora que a propósito del nivel socioeconómico la situación que se da en el paciente es diferente por razones obvias y ahí sí que influyen los recursos disponibles y los aspectos culturales que bueno mueve la conducta que la familia tiene ,entonces no podría decir que hay un perfil característico por ejemplo uno podría decir, las familias con más dinero tiene a sus familiares en casa de reposo, pero no es así en mi opinión porque en Santiago hay alrededor de 400 casas de reposo peor las que son francamente para adinerados son pocas no son demasiadas hay muchas casa de reposo informales clandestinas que es para gente de bajos recursos porque la persona que tiene recursos puede contratar personal que le permite tener a esos cuidadores en la casa por lo tanto siguen manteniendo el vinculo con el paciente, en cambio la gente que es más pobre se las arregla para instalar al familiar en una casa de reposo precaria que está financiada por el Hogar de Cristo o la fundación Las Rosas porque necesita trabajar.

El 70 % de los pacientes con Alzheimer se da después de los 75 años esta es una enfermedad que afecta a la población de edad más avanzada por supuesto que hay paciente jóvenes pero no es la regla es la excepción, ahora los cuidadores como esta es una enfermedad que por genero tiende a dar más en la mujer porque vive más tiempo y la mujer tiene una mayor expectativa de vida cuando teóricamente le debería corresponder el cuidado al cónyuge pero este suele haber fallecido entonces acontece que en la mayoría de las veces el cuidador en mi opinión cuando la mujer está enferma es un hijo que suele ser mujer la fotografía clásica es una señora mayor que esta viuda y esta cuidada por una hija o indirectamente por una casa de reposo pero la responsable es la hija.

22- Si Ud. tuviera que calificar la cantidad de recursos institucionales existentes para apoyar a los adultos mayores con Alzheimer; ¿Cómo diría que es?

Partimos del hecho que no hay un plan nacional de demencias, la demencia no está en el Auge y probablemente va a ser muy difícil que esté entonces no hay un plan nacional integral que se haga responsable del manejo integral del paciente de tal manera que todo lo que se hace con los pacientes es una improvisación de buena voluntad entonces por ejemplo desde el punto de vista diagnóstico que sería lo primero, no hay en general un acceso oportuno fácil para la población mayor que tiene quejas de memoria puesto que tiene que competir por conseguir un número con un muchacho igual entonces muchas veces la persona mayor vive sola por ejemplo ve poco, escucha poco, no tiene mucha plata para la micro y tiene que venir a sacar un número al hospital o consultorio para que lo atiendan entonces ya empieza en una situación de desventaja, estamos hablando solo de la consulta una vez que logra consultar en atención primaria o de mayor complejidad como este hospital(Salvador)en general como son sistemas públicos pobres y la demencia y la enfermedad de Alzheimer no constituye una prioridad el sistema se las arregla para ir haciendolos rebotar no es que esto transite en forma fluida, si yo al paciente le pido a una persona de 75 años que tiene Alzheimer una evaluación neuropsicológica con el psicólogo lo más probable es que el psicólogo tenga una cantidad de otras prioridades y como es más o menos obvio lo que se va a demostrar lo que tiene no está dentro de la primera fila, lo mismo pasa cuando le pides un escáner o lo más probable es que vaya quedando en los lugares secundarios de prioridad y como para hacer el diagnóstico correcto se requieren estos instrumentos que son escasos en los hospitales de hecho no cualquier hospital tiene neuropsicólogo, no cualquier hospital tiene acceso a un escáner evidentemente hay un infortunio si uno tiene una enfermedad de Alzheimer sin diagnóstico y tiene que atenderse al interior de Linares la posibilidad de que eso llegue a buen puerto es menor que estando en Santiago a parte de toda esa dificultad diagnóstica viene luego la dificultad terapéutica porque después que uno tiene un diagnóstico dice que hacemos y el tratamiento de Alzheimer, tiene medidas que son no farmacológicas y farmacológicas y son tanto para el paciente como para el cuidador entonces en el hospital no hay medicamentos suficientes ni apropiados para pacientes con demencia y lógicamente no hay programas suficientes ni apropiados para manejar la parte no farmacológica, por ejemplo en ningún hospital público que yo conozca hay programas de estimulación cognitiva para pacientes con Alzheimer y hay algunas cosas muy intermitentes superficiales por ejemplo aquí mismo hay una psicóloga que hace contención terapéutica a familiares de pacientes con demencia. De manera que en síntesis los recursos disponible su el acceso a esos recursos en el sistema público salga tanto para diagnóstico como para maniobras terapéuticas son claramente insuficientes.

En cambio en el sistema privado fluye de otra forma si yo me instalo en mi consulta y viene una señora que sospecha que su mamá tiene Alzheimer, yo la examino pero inmediatamente la envié a tomar una hora con la neuropsicóloga que trabaja conmigo le vamos a pedir un resonancia magnética del cerebro y unos exámenes de laboratorio como esa familia tiene dinero paga todos los exámenes y en una semana voy a tener claro el diagnóstico, le indico arreglar la vivienda y esa familia de inmediato invierte en cambio la llevan a estimulación cognitiva le compran los remedio, en síntesis el dinero marca diferencia.

23- Si Ud. tuviera que calificar la calidad de los recursos institucionales existentes para apoyar a los adultos mayores con Alzheimer; ¿Cómo diría que es?

La calidad es variable no hay todavía demasiada educación en todos los estamentos sociales con respecto al manejo de la demencia entonces no hay suficientes médicos generales en el sistema público de atención primaria capacitados para hacer un diagnóstico apropiado ni para tomar medidas terapéuticas razonables lo mismo el personal profesional complementario no hay buen en tratamiento por ejemplo en psicólogos, aquí hay un servicio de psiquiatría muy grande y tiene muchos psicólogos pero si yo le mando un paciente mío a un psicólogo de psiquiatría que estamos a metros de distancia para que le haga una evaluación cognitiva ese psicólogo me va a decir yo no hago evaluaciones cognitivas porque yo solamente hago psicoterapias, entonces el nivel de formación que existe ya veíamos que no hay asistentes sociales dedicadas al tema los hospitales casi no cuentan con terapeutas ocupacionales, o sea el personal profesional y para que decir el no profesional está muy insuficientemente capacitado en los temas de demencia y los equipamientos que existen suelen ser bastante obsoletos en mal estado de mantención es frecuente que el escáner del salvador se eche a perder y quede varios meses sin uso porque no se puede comprar el repuesto, Chile tiene problemas de país desarrollado pero lo aborda con recursos y con mentalidad subdesarrollados. Entonces en cuanto a la calidad yo creo que existe motivación del funcionario de salud por aloe ligio la profesión tiene una cierta vocación de servicio nadie entra a salud para ganar plata yo creo que hay una mística de preocupación por el otro, el médico ,pero eso debe estar reforzado ,sustentado por el recurso físico y humano complementario y no basta con la abnegación, el sistema público de salud ha funcionado por años en base a la abnegación, entonces tú ves a veces a las ocho de la noche a una auxiliar paramédico que esta gordita que esta con problemas de columna, que no tiene plata para devolverse a la casa, que tiene a los niños sin nadie que se los este cuidando, y anda recogiendo una chata y llevando a una paciente para el baño y esa auxiliar no la está viendo nadie no se está ganando ni un punto, no lo hace porque le nace hacerlo, en los hospitales públicos en Chile tiene gente con altísima calidad humana, que tiene vocación de servicio, pero no están las condiciones para hacer un trabajo decente, tú te pasas por el hospital salvador y ves las paredes, el piso salen malos olores.

24- Si Ud. tuviera que calificar la coordinación entre las instituciones existentes para apoyar a los adultos mayores con Alzheimer; ¿Cómo diría que es?

Yo creo que la coordinación es bastante mala, yo creo que desde el punto de vista en la organización en el papel las normativas, están muchas veces las cosas escritas, están diseñadas, pero esa información de coordinación no se traspasa a la práctica, entonces uno dice, si yo tengo un paciente que veo en atención terciaria, que es atención de mayor complejidad, si yo le escribo en la hojita de interconsulta que me mando el colega de atención primaria, tú te das cuenta que esas hojitas son como calco están como enceradas, de tal modo, que lo que tu escribes no se nota, luego al paciente se lo das en la mano, pero como tiene demencia lo más probable es que se le caiga, lo bote o lo ponga como servilleta mientras esta almorzando, para que llegue esa respuesta que es un hecho concreto a las manos del colega, el paciente va a tener que tomar una hora en el policlínico de nuevo entonces la información en un sentido y otro tiene una tremenda precariedad en la vía de comunicación de tal manera que las coordinaciones son a veces muy espectaculares en el papel en el diseño de los programas hay formulario para todo acá, pero en la práctica tu de repente quieres llamar

por teléfono a un policlínico y la red de teléfono esta mala o es imposible no te contesta nadie, las cosas no fluyen como uno desearía, entonces ¿es fácil que un paciente vaya con interconsulta? no es fácil, porque si yo le pido interconsulta a un paciente mío, que tiene que hacerse un trabajo dental, le digo toma esta hojita, pásasela a la señorita que está en el mesón para que le ponga el timbre y después vaya al SOME, entonces va para allá y la única auxiliar que está ahí en ese momento está en el baño, porque también tiene derecho a ir al baño, y la otra está con licencia, esa es la película clásica, entonces pasa mucho rato, y el paciente se desorienta y se va para la casa, entonces esa gestión ya no se hizo, ahora, si logra venir de nuevo, entonces tiene que ir al SOME donde hay una tremenda cola, y depende como este el genio y humor de esa secretaria o puedo no haber venido y no atendió nadie ese día en ese puesto de trabajo, entonces para que la persona logre que le den una hora para otro especialista dentro del hospital es realmente un calvario, hasta que logra la hora, pero justo puede ser que se le den el día en que el doctor anda en un curso, entonces tiene que hacer todo el recorrido de nuevo y ya se perdió la hora, eso es una práctica habitual todas las semanas, todos los meses todo el año.

25- Si Usted tuviera que calificar la información difundida por los recursos institucionales existentes para apoyar a los adultos mayores con Alzheimer; ¿Cómo diría que es?

Cero igual a cero, porque toda la comunicación que le llega al paciente, esos papelitos puesto en la pared, consejos para un envejecimiento cerebral saludable, los hizo la sociedad de neurología no lo hizo el ministerio de salud o sea el estado, el servicio de salud, cero contribución para la difusión del conocimiento, cultura concientización acerca de los programas con demencia. La corporación Alzheimer es una corporación chiquitita con muy pocos recursos que recién está intentando tener una coordinación nacional, entonces el impacto que produce es relativo pequeño.

De acuerdo a la información, que Ud. ha adquirido en su trabajo con adultos mayores con Alzheimer:

26- ¿Qué implicancias económicas trae a la familia?

Las implicancias económicas son mayúsculas, cuando un paciente con Alzheimer es asumido por su familia, generalmente es su hija su esposo e hijos, evidentemente se produce un desequilibrio económico, primero porque van a tener que inventarle un lugar donde tenerla y ya inventar va a significar una inversión, luego lógicamente alguien va a tener que sacrificarse entonces va a haber un recurso menos disponible de la familia para trabajar, después viene una serie de gastos colaterales que están implícitos en la enfermedad, como lo son los medicamentos, pañales, tranquilizantes, si la situación es de mucha carga requerirá la contratación de otra persona, las consultas médicas tienen un costo, si no consiguen en el sistema público y lo hace de forma privada, hay una cantidad infinita de costos que se van sumando, que hacen que la carga sea horrible de tal modo es casi inimaginable pensar como una familia pobre, puede cuidar a un paciente con demencia pobre o sea es una película de terror.

7-En relación al uso del espacio físico de las viviendas de familias con adulto mayor con Alzheimer; ¿Qué recomendaciones daría Ud. respecto a su adecuación?

La casa ideal de un paciente con demencia es la casa propia, donde ha vivido siempre, porque ahí están sus rincones, espacios, colores, olores, lo ideal es que sea una casa de un piso, amplia iluminada, ventilada con mobiliario mínimo, ojala que sea la más franciscano posible y con patio exterior para que el paciente pueda circular, con sistemas de seguridad, puertas de seguridad para que no se arriesgue a perder no pueden haber enchufes sueltos ,duchas sin pasamano o sea una casa apropiada para un paciente con demencia requiere una gran inversión, ojala fuera hecha en conjunto con terapeuta ocupacional y arquitecto.

8. ¿Cuáles Ud. que son los efectos económicos en la familia del adulto mayor con Alzheimer?

La familia media chilena vive con un presupuesto limitado, que muchas veces no hay capacidad de ahorro, y como aquí se introduce un personaje sumamente dependiente y demandante, evidentemente va en las finanzas globales, por lo tanto, el impacto no se puede desconocer va a afectar las finanzas generales, y muchas veces las familias están en una paradoja si sacrificar cosas personales de la familia por cuidar a un paciente, que esta injertado, porque el adulto mayor actual nunca hizo las declaraciones explícitas anticipadas o sea nadie dejo un documento firmado que diga, *yo quiero que en el futuro me cuide e hija o hijo*, y para esto él o ella firma una hoja de conocimiento en que se da por entendida que deberá cuidarla. Entonces se está obligando a una generación más joven a cuidar, y que no tuvo responsabilidad en que el otro se enfermara de Alzheimer.

9. ¿Qué características presenta la relación del cuidador con el adulto mayor con Alzheimer?

Es una relación de amor odio, porque no está escrito que una hija figura de cuidador clásico tenga que cuidar a su madre, o sea, no es una obligación legal, hay una promoción de una ley al respecto, pero es un imperativo más bien moral, ahora una va a tener el cuidado, de su hijo o hija en la medida que haya sido un buena padre, en teoría, pero se da la paradoja que los malos padres o malas madres entre comilla, igual son heroicamente cuidados por sus hijos, que es lo que ocurre cuando una persona cuidador clásico de unos 50 años, que tiene su propia vida tiene que asumir el cuidado de una persona que requiere atención las 24 horas al día ,evidentemente entran en un sacrificio personal enorme, descuidando y postergando su propio proyecto personal entonces eso implica una gran cara de angustia al principio y luego da impotencia y rabia, ¿porque el destino me castigo a mí? para hacerme cargo de mi madre a la cual amo mucho, u odio mucho pero, por presiones sociales se hace cargo y eso me obliga a desatenderme a mí como persona el estrés del cuidador implica esa sensación de confort permanente, tal que la relación es claro, mi mama me tuvo a mí, me dio la vida, me cuidó, me llevó al colegio, al doctor la quiero mucho ,pero de repente eso se olvida ante las demandas del paciente y es muy frecuente, devota y amante de su madre pueda abusar de la mama por acción o por omisión porque en el proceso del cuidado diario se va produciendo un desgaste de la relación y tiene un alto costo emocional para cuidador

10. ¿Qué características presentan las relaciones entre los integrantes de la familia que vive con adulto mayor con Alzheimer?

En general como hay mucha rabia, impotencia frente a lo que está pasando, porque cada uno de ellos deberá reordenar su propio proyecto vital, esa rabia emerge y empiezan a haber fricciones,

por lo que los conflictos familiares originados por el paciente con Alzheimer son sumamente comunes, porque cuando se diagnostica el doctor cita a la familia para que definan roles quien va a ser el líder, quién va a poner dinero, tiempo, y como se agregan roles que antes no tenían, se presentan celos, desconfianzas.

11. ¿Cuáles considera que son los efectos que genera en las relaciones familiares el que uno de sus integrantes sea adulto mayor con Alzheimer?

Se crea un clima de cierta hostilidad, por supuesto que hay familias funcionales sanas, que eso lo resuelven pero en el común de los casos, yo diría que hay una beligerancia familiar que se percibe, porque además hay otros aspectos ,por ejemplo el patrimonio del paciente empiezan las disputas, las repartijas previas a la muerte, y empiezan a surgir las miserias del ser humano, y el paciente no les interesa.

12. ¿Qué características presenta la comunicación en las familias con adulto mayor con Alzheimer?

En general los hermanos del cuidador, tienen formas de comunicación a mi juicio poco funcionales, porque hay mucha dificultad en asumir la demencia entonces se habla con dobleces, "no es que mi mamá dicen que tiene principio de Alzheimer" cuñado tiene un Alzheimer avanzado no hay un discurso verdadero porque no se quiere asumir el problema que es dramático, entonces siempre se anda tratando de buscar explicaciones para minimizar, entonces el discurso que caracteriza, por ser poco directo y eso va contaminando la información, entonces una hermana lleva escondida a la mamá, a otro médico para tener una segunda opinión, pero para callado, entonces es muy clásico, es una situación en que todos se van enredando en un sistema de comunicación, que se caracteriza por la poca veracidad, desconfianza porque no sabe como resolver el desafío.

Chile es un país hipócrita, no decimos la verdad, entonces en la familia pasa lo mismo, cuando se tiene noticias que duelen se esconde, por ende tampoco se respeta que el paciente conozca la verdad y estas se ocultan, por lo que la paciente no le dirán algo que le pueda doler. Es muy común que la familia hable a escondidas.

13. ¿Qué características psicológicas tiende, generalmente, a desarrollar el cuidador de adulto mayor con Alzheimer?

Los rasgos de la personalidad, forman parte de la estructura de la personalidad no son modificables unos más histéricos, neuróticos, otros con rasgos psicóticos, entonces evidentemente como esto provoca una tremenda demanda de cuidados impuesto, no deseados es forzado, desde ese punto de vista hay una situación psicológica un tanto ambigua en que donde el cuidador clásico se cuestiona lo que esta haciendo ,cuanto costo estoy dispuesto yo pagar para que no se me sancione moralmente, entonces en general produce una conmoción psicológica, que los obliga a plantearse una serie de preguntas.

14. ¿Cómo considera usted que se encuentra psicológicamente el cuidador de un enfermo de Alzheimer?

El cuidador es una persona que está muy castigada emocionalmente deja de tener vida propia, hay una sensación permanente de que el esfuerzo no rinde, hay un tremendo desgaste, que tampoco hay reconocimiento por terceros muchas veces hay una sola hija que se hace cargo, entre siete hermanos y además ni siquiera llaman por teléfono, entonces hay una sensación de estoicismo,

siendo un acto medio heroico quijotesco, inconducente porque además el paciente ,se va a morir y va a ir cada vez mas demenciando hay una sensación de inutilidad, en lo que se hace puesto que el cuidado no se traduce en una mejoría, tu cuando cuidas a un niño generas un producto del cual te sientes orgulloso, pero aquí cuidas para la muerte y deterioro.

Los cuidadores tienen problemas físicos y mentales, básicamente depresión, pero también desarrollan trastornos de otro tipo como ansiedad, paniforme tiene disfunciones sexuales, conyugales, por razones obvias, toda la psicopatologías demenciales puede presentar en un cuidador.

15. ¿Considera Ud. que sería útil para una familia con enfermo de Alzheimer, contar con apoyo profesional de un Trabajador Social?

Claro en una situación ideal utópica claro.

16. ¿Qué características considera Ud. que debería tener ese apoyo?

Un país puede ser muy precario como Chile, pero igual tiene algunos recursos el trabajador social, yo diría que sería un articulador eficiente de aquellos espacios, iniciativas, programas, instalaciones, lugares que permitan facilitar el tránsito por la demencia, generando de alguna forma un incremento en la calidad de vida de los pacientes, porque si el trabajador social tiene conocimiento de los clubes de adulto mayor con los horarios, los accesos si esa información no es entregada de forma oportuna y adecuada, ese recurso se pierde o los beneficios subsidiarios del estado que puedan haber, los bonos, o sistemas preferenciales que hay en sistema de salud, hay una cantidad enorme de recursos iniciativas sociales que están disponibles, pero que no son publicitados o comunicados, que entonces no permiten que llegue a la gente, yo creo que el trabajador social debe ser un facilitador de todo eso ,la definición de salud incluye el bienestar social, entonces si hay un no bienestar social el sujeto está más enfermo.



Universidad de Valparaíso
Facultad de Derecho y Cs. Sociales
Escuela de Trabajo Social
Sede Santiago



ENTREVISTA PARA PROFESIONALES QUE TRABAJAN CON ADULTOS MAYORES CON ALZHEIMER.

Profesional: Ps. Andrés Trujillo Montebruno. Psicólogo clínico. U. Central Diplomado en psicoterapia postracionalista. Psicólogo de la Corporación Alzheimer Chile.

1-¿Cuáles son las características socio-demográficas de las familias que tienen un adulto mayor con Alzheimer?

Los pacientes que tienen Alzheimer en Chile, en general las familias, según mi experiencia que es atendiendo a los cuidadores, te diría que el rango de edad oscila desde los 18 años o a veces menos, hasta octogenario como son adultos mayores pasados los 90.

Mayormente podríamos decir que se da entre los 65 y 80 años, ese es como el porcentaje mayor que es donde justamente más tiene que ver con cónyuges de pacientes con Alzheimer, esa es como la mayoría de mis pacientes, generalmente cónyuges, la mayoría de mis pacientes son mujeres, no solamente porque son ellas quienes se enferman, sino porque son un género por un tema cultural en el que está más aceptado que la mujer pida ayuda, en cambio, el hombre probablemente es más difícil para el contar o acudir o reconocer que necesita ayuda, además que socialmente es más aceptado que un hombre salga a pasar las penas con alcohol o que vaya al estadio, en cambio la mujer se ve un poco más restringida en ese aspecto, entonces vive quizás más naturalmente el duelo o cualquier tipo de afección que la lleva a la consulta.

2-Si Ud. tuviera que calificar la cantidad de recursos institucionales existentes para apoyar a los adultos mayores con Alzheimer; ¿Cómo diría que es?

Deficitarios, de todas maneras, yo creo quizás el tema tiene que ver con que no existen instancias a mano para las personas después del diagnóstico, es decir todo lo que tiene que ver con amortiguar y acoger al familiar del paciente con Alzheimer cae en mano justamente de corporaciones, fundaciones, organizaciones no gubernamentales entonces eso es un indicio de que justamente no existe un apoyo estatal definido, o sea basta con ver que no existe el Alzheimer como dentro de las garantías explícitas del sistema de salud, el auge, entonces estas personas en general también se ven complicadas en ese tema siendo el Alzheimer la tercer enfermedad más cara de Chile.

3-Si Ud. tuviera que calificar la calidad de los recursos institucionales existentes para apoyar a los adultos mayores con Alzheimer; ¿Cómo diría que es?

Probablemente, la calidad se mide en los recursos humanos que existen, estas organizaciones que te mencionaban si tiene personas, y profesionales y no profesionales que tienen muy buena disposición, quizás no todos no tan preparados, algunos más preparados que otros, pero si uno busca en una escala de preparación del profesional por ejemplo te encuentras con personas bien capacitadas en el área, quizás justamente están supliendo esta carencia, este déficit presupuestario de recursos más bien económico, entonces quizás la fortaleza de estas instituciones justamente es su recurso humano, es su capacidad de personal.

4-Si Ud. tuviera que calificar la coordinación entre las instituciones existentes para apoyar a los adultos mayores con Alzheimer; ¿Cómo diría que es?

Bueno, hasta hoy veíamos que estábamos un poco incomunicados, la idea justamente ha surgido la necesidad de coordinar estas instituciones u organizaciones que has surgido espontáneamente, aisladamente y por necesidad, entonces, quizás debido al aumento de la importancia y de la expansión, de la necesidad de dar un servicio voluntario, se han visto empujados a tener que unirse, a coordinarse, pero es algo muy incipiente, hoy día mismo pudimos ver todo en pañales. Yo creo que la coordinación es fragmentada en consultorios, por ejemplo primero las detectan y pueden hacer el nexo pero no garantizan una atención, pueden hacer el nexo.. el nexo lo busca el familiar, no existe un conducto regular, puede que ahora se esté dando mas estas cosas de coordinares, FONADIS SENAMA, pero obviamente es prematura y es deficiente, siempre va a ser necesaria la mejoría y el perfeccionamiento de esas atenciones.

5- Si Ud. tuviera que calificar la información difundida por los recursos institucionales existentes para apoyar a los adultos mayores con Alzheimer; ¿Cómo diría que es?

Es una lucha individual, por ejemplo en la corporación Alzheimer siempre ha sido una lucha intentar ser escuchado, llegar a oídos de instituciones públicas y poder recibir un poco de ayuda, ahora hablando de las otras instituciones, en el tema de la difusión siempre les pregunto cómo llegan a la corporación, no solo para saber la motivación, porque a veces los pueden haber enviado o pueden haber buscado y la encontraron, siempre las mayoría de las personas o fueron recomendadas boca a boca digamos, o acudieron a un profesional que les dice vayan a tal institución pero hoy pudimos ver en la charla que los recursos no existen, los pocos recursos que ahí se destinan a las cosas más básicas probablemente y la difusión es un lujo prácticamente, por lo que obviamente es deficiente, quizás es la lucha de cada institución tratar de llegar a esas personas que no saben que existen estas instituciones, ahí surge la idea obviamente de crear redes, crear páginas webs, poder hacer campañas, colectas nacionales, aprovechar los días internacional del Alzheimer para hacer difusión, pero no es como en las candidaturas electorales que pueden poner carteles en todos lados, eso no existe.

6-¿Qué implicancias económicas trae a la familia?

Bueno, yo trabajo directamente con la familia, no veo directamente al enfermo, sino que durante muchas veces sé indirectamente acerca de ellos a través del familiar... la implicancia económica es devastadora, yo creo que en estratos socio económico medio-bajo a a veces no cae ni la posibilidad de buscar ayuda, ni de contratar personal, ni de comprar los medicamentos, por tanto ya solo en el aspecto económico es devastador, implica muchas veces dejar de trabajar o personas que no trabajando salir a trabajar. Algunas personas dejan de pagarle los estudios a algunos hijos, para poder apalear un poco el costo de mantener a un enfermo, eso suponiendo que si quieren seguir viviendo con el enfermo, muchas veces en casos que por ultimo no están ni registrados, pero si uno estudiara y viera cuántos de esos adultos mayores que están en hogares abandonados, provienen cuanto de familias que no pudieron costear un tratamiento o vivir con un enfermo con estas características.

7- En relación al uso del espacio físico de las viviendas de familias con adulto mayor con Alzheimer; ¿Qué recomendaciones daría Ud. respecto a su adecuación?

En ese caso trabajamos mucho en re-educar al cuidador a adaptarse al enfermo y no el enfermo a ellos y eso implica obviamente el ambiente, entonces una familia que tenia por ejemplo un patio abierto donde la gente entraba y salía ahora implica ponerle llaves, para evitar el vagabundeo, que se arranquen . A las personas le cuesta mucho cambiar su rutina y sus hábitat en función al enfermo, a contrario muchas veces terminan luchando con el enfermo para que él se adapte al hábitat de ellos y eso genera muchos conflictos.

Creo que no existe una formula única para todos los casos, aquí una de las cosas que más he aprendido es aplicar mucha casuística, cada caso es distinto, podemos tener una familia con un paciente que tiene un adulto mayor con demencia muy pasivo, en el cual no hay gran peligro en sus movimientos dentro de la casa y en otros casos muy activos, hasta aveces muy joven, sano, entonces tengo que ver cada caso en detalle y a cada caso darle recomendaciones pertinentes. En el caso por ejemplo de una demencia precoz en donde el hombre o la mujer es muy activa obviamente que son distintas las indicaciones de una Adulto mayor que esta casi postrado o pasa casi todo el día sentado, pero obviamente que si tienes algo en común que tiene con proteger a este Adulto Mayor no solo de las caídas o de los accidentes que pueden ocurrir, ya sea de dañarse el mismo o dañar a alguien con el peligro de su vida o de los demás, sino que también protegerlo de eventos o factores gatillantes de mayor malestar como son el ruido o vivir en una casa con muchos niños si el abuelito se agita con el ruido y no sabe comunicarlo, entonces las indicaciones son volver al cuidador muy atento a su entorno y a las reacciones del enfermo.

8-¿Cuáles Ud. que son los efectos económicos en la familia del adulto mayor con Alzheimer?

Siendo una de las enfermedades más cara, debido a que es una enfermedad que esta en un área oscura de la ciencia, porque hay muchas cosas que no se saben todavía de la enfermedad, mucho de los medicamentos están estado experimental por tanto son mas caro, el grado de dependencia que trasmite este paciente implica que la persona, que el cuidador tenga que estar mas tiempo con el paciente, dejando de lado su trabajo, contratando personal externo, entonces por todo los lados que uno lo vea el impacto económico ocurre, es inevitable, quizás en los casos donde no hay modificación es donde el adulto mayor se encuentra muy mal cuidado o los cuidadores se encuentran en muy mal estado, pero el cambio en su rutina en su modo de vida es a nivel familiar.

9- ¿Qué características presenta la relación del cuidador con el adulto mayor con Alzheimer?

Hay una relación de morbilidad entre ser un cuidador de una persona con demencia, es altamente probable que el cuidador familiar sobre todo, llegue a desarrollar algún tipo de psicopatología, y esa relación como decía muy casuística, va a variar dependiendo del grado de codependencia, del vínculo, si son cónyuges, si son hijo-padre, de la relación que tenían, o sea las variables son múltiples.

Cuando la relación es sanguínea esa relación con el cuidador es una relación casi... el cuidador siente que no puede dejar e cuidar al enfermo y a veces queriendo dejar de cuidarlo, es casi una relación esquizofrenisante, a mí me lo dicen "he querido morirme o matar a mi paciente" entonces es una relación muy tormentosa, porque muchas veces las demencias cruzan con mucho trastorno conductual, el tema es como esa relación sigue con un manejo adecuado del trastorno, de las complicaciones que tenga un enfermo con demencia.

10-¿Qué características presentan las relaciones entre los integrantes de la familia que vive con adulto mayor con Alzheimer?

Un patrón que se repite mucho en la familia, es que hay un integrante que se hace mas cargo que los demás, eso puede llevara a que la familia no resista ese estrés o ese cuidador no lo resista y antes la negativa de distribuir equitativamente las responsabilidades, esa familia se vuelva disfuncional, habiendo peleas, conflicto y terminar hasta en tribunales.

11-¿Cuáles considera que son los efectos que genera en las relaciones familiares el que uno de sus integrantes sea Adulto Mayor con Alzheimer?

Un efecto es que muchas veces, esa familia sufre en todo los niveles vinculares, si es por ejemplo la madre la esposa, entonces el matrimonio se ve amenazado, siempre los vínculos se ven debilitados, la madre deja de lado al hijo, el hijo empieza a somatizar, la relación de pareja se empieza a debilitar, pero hay familia en que uno ve una cohesión – que son los menos- como en ayuda de esta persona, que es admirables, son esas personas que tienen una forma de vincularse bien sana.

12-¿Qué características presenta la comunicación en las familias con adulto mayor con Alzheimer?

Es muy variable, pero generalmente, siempre es uno el que va a las reuniones a las charlas, estos familiares que son más de ayuda periférica al paciente, terminan siendo como espectadores pasivos que observen esta información activa del cuidador y la comunicación dentro de esa familia no es mucho, por ejemplo todo lo termina el cuidador, si este se siente superado puede que demande a esta familia más ayuda y se distribuya más equitativamente la carga, pero muchas veces esto no ocurre entonces la comunicación se pone a prueba en el sentido de que la actividad del cuidador, si no es buena, si no sabe comunicar lo que está sintiendo pensando en el momento oportuno de una forma adecuada, lo más probable es que se termine aislando y la comunicación se vuelve funcional, en el sentido de lo más básico, nunca va a ser referida al enfermo porque se definieron los roles.

13-¿Qué características psicológicas tiende, generalmente, a desarrollar el cuidador de adulto mayor con Alzheimer?

Yo no soy de la idea que desarrollaran cosas, sino que ponen en funcionamiento cosas pre-existentes, por ejemplo si la persona tenia como mecanismo el enfrentar los problemas de forma evitativa, lo más probable es que frente aun problema como este, exacerbe de forma evitativa, otras personas toman medidas se informan.

Las características psicológicas tienen que ver con su patrón de funcionamiento general y con el vinculo que tienen con el paciente.

14-¿Cómo describiría la comunicación de las familias que viven con un adulto mayor con Alzheimer?

Hay familias que son más dispersas y que el impacto de tener un paciente con Alzheimer, los vuelve más unido, aglutinado, se invierten roles, el niño chico que era mimado ahora asume un rol más parental... pero la comunicación siempre se mantiene o es mala o es buena, hay caso en que mejora y otros en que empeora.

15-¿Cómo considera usted que se encuentra psicológicamente el cuidador de un enfermo de Alzheimer?

El principal problema que enfrentan es el síndrome de sobrecarga, hay un eje que tiene que ver con el estrés, un eje con el duelo y el duelo complicado es una dificultad en la elaboración de la pena, también todo lo que implica esto en la familia y un eje más individual de la ontogenia de las características más importantes, hay que tener presente que antes de la enfermedad hay una persona con un carácter predeterminado y cada caso va a ser distinto y va a producir un efecto distinto en cada persona.

Entonces estadísticamente lo que mas vemos, es el cuidador sobrecargado, el cuidador deprimido, y el duelo problemático.

16-¿Considera Ud. que sería útil para una familia con enfermo de Alzheimer, contar con apoyo profesional de un Trabajador Social?

Si.

17-¿Qué características considera Usted que debería tener ese apoyo?

Una se debe romper la brecha de aislamiento que tiene que ver con desconocimiento, mitos, desconocimiento respecto a los beneficios que puedan acceder, dificultades con respecto a la misma enfermedad, yo creo que un trabajador social podría intervenir a una familia que es comprender la enfermedad, a esto de que la familia se niegue a leer una articulo cortito sobre la enfermedad, puede significar un cambio grande en esa familia que es muy resistente a hablar de la enfermedad, a entrar y hablarle de la enfermedad, a identificarla, de todos los aspectos que se vean puede ser significativo.