

UNIVERSIDAD ABIERTA INTERAMERICANA-

Facultad de Ciencias de la Educación y Psicopedagogía

TRABAJO FINAL DE CARRERA

REPRESENTACIONES ACERCA DEL ENFERMO DE ALZHEIMER EN CUIDADORES NO PROFESIONALES

Alumna: Cavallero, Magali

39589724

Título a obtener: Lic. En Psicopedagogía

Fecha: 2024

Agradecimientos

A mis hijos Josefina y Juan Martin que supieron entender cuando estaba agotada

A mi compañero Diego que es mi gran apoyo.

A mis papas y hermanos que me impulsaron a continuar.

A mis compañeras de la facultad que fueron un gran sostén

A cada docente que tuve el gusto de conocer durante el recorrido de la licenciatura.

RESUMEN

El presente estudio, realizado durante el año 2023, tiene como objetivo describir las configuraciones del cuidado de familias en las que uno de sus miembros presenta la enfermedad de Alzheimer.

La metodología utilizada es de corte cualitativo exploratorio, y se enfoca a comprender y analizar las representaciones desde la perspectiva de los participantes y en relación con el contexto.

Para recolectar la información se realizaron 4 entrevistas semiestructuradas a hijos e hijas de familias que tienen un miembro que padece la enfermedad de Alzheimer. Dicha muestra fue seleccionada de manera intencional con el objetivo de conocer la dinámica y estructura familiar y como impacto la presencia de la enfermedad de Alzheimer.

Los resultados permitieron establecer dos representaciones acerca del enfermo de Alzheimer, las cuales se denominaron: enfermo de Alzheimer activo parcial y enfermo de Alzheimer pasivo. Las mismas se configuraron a partir del análisis del marco teórico, así como del relevamiento y análisis de los cuidados llevadas a cabo por los hijos entrevistados.

Palabras clave: Alzheimer- representaciones- cuidado-estructura familiar -dinámica.

ÍNDICE

- **Tabla de contenido**

1 FUNDAMENTACIÓN 6

2 PRIMERA PARTE 8

2.1 Antecedentes científicos 8

3 SEGUNDA PARTE 11

3.1 MARCO TEÓRICO 11

3.1.1 Alzheimer 11

3.1.2 Cuidadores 15

3.1.3 Atención 17

3.1.4 Memoria 18

- *Representaciones sociales 19*

3.2 MARCO NORMATIVO 20

4 TERCERA PARTE 21

4.1 ENCUADRE METODOLÓGICO 21

4.1.1 Problema 21

4.1.2 Objetivo General 22

4.1.3 Objetivos Específicos 22

4.1.4 Muestra 22

4.1.5 Diseño 22

4.1.6 Dimensiones de análisis 22

5 CUARTA PARTE 23

5.1 Análisis e interpretación de los datos 23

5.1.1 ENFERMO DE ALZHEIMER ACTIVO PARCIAL 24

5.1.2 ENFERMO DE ALZHEIMER SUJETO PASIVO 25

5.1.3 Acerca del cuidado del enfermo de Alzheimer. 27

5.2 Diálogo con la teoría 30

6 QUINTA PARTE 33

6.1 Conclusión 33

6.2 A modo de intervención. Una perspectiva Psicopedagógica 37

6.3 Referencias 38

6.4 Anexos 40

1 FUNDAMENTACION

La enfermedad de Alzheimer es una demencia que afecta a un número cada vez mayor de personas. Estos pacientes precisan de una atención continua, prestada habitualmente por sus familiares. El cuidador informal es la persona encargada de realizar el cuidado no profesional de los pacientes dependientes.

Para muchas familias, cuidar a una persona con demencia no es la responsabilidad de una sola persona, sino que es la función de muchos que comparten las tareas.

Al inicio de la enfermedad de Alzheimer y las demencias relacionadas, las personas presentan cambios en el pensamiento, la memoria y el razonamiento de una forma que afecta la vida y las actividades diarias. Con el tiempo, las personas con estas enfermedades necesitarán más ayuda con tareas sencillas y cotidianas, lo que puede incluir tomar un baño, asearse y vestirse.

La demencia es, en la actualidad, la séptima causa de defunción y una de las causas principales de discapacidad y dependencia entre las personas de edad en el mundo entero. (OMS, 2023)

Existen muchos tipos de demencia, siendo la enfermedad de Alzheimer la más frecuente y constituye alrededor del 70% de los casos. De acuerdo a la asociación Alzheimer Disease International (ADI) -la Federación Mundial de Asociaciones de Alzheimer- existen más de 50 millones de personas en todo el mundo que viven con demencia en 2020.

En lo que respecta a Rpa. Argentina, la Alzheimer 's Disease International estimaba que en el año 2015 se contabilizaban 503.000 personas con demencia en la Argentina con una incidencia anual de 74.061 casos. Además, se proyecta que ese número se incrementará a 1.181.000 en 2050. Ante dicho contexto global, la Organización Mundial de la Salud (OMS) reconoció la demencia como una prioridad de salud pública y desarrolló numerosas herramientas y planes de trabajo sobre la materia.

En cuanto a su impacto social y económico, la OMS reconoce que tiene importantes repercusiones en lo que respecta a los costos médicos y sociales directos y a los costos referidos a la atención prestada fuera del ámbito institucional. A su vez, constituye una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores en todo el mundo por lo que puede resultar abrumadora no solo para quienes la padecen, sino también

para sus cuidadores y familiares. A menudo hay una falta de concientización y comprensión de la demencia, lo que puede causar estigmatización y suponer un obstáculo para que las personas acudan a los oportunos servicios de diagnóstico y atención. Así, el impacto de la demencia en los cuidadores, la familia y la sociedad puede ser de carácter físico, psicológico, social y económico.(Organización Mundial de la Salud ,2023)

Con este trabajo final de carrera se pretende explorar los cuidados familiares ofrecidos a las personas con Alzheimer en su domicilio y abordar los procesos de aprendizaje de dichos cuidados. Con ello pretendo aportar una perspectiva amplia del proceso de aprendizaje del cuidado familiar, que permita generar nuevos datos para la acción estratégica y explicar la diversidad de sus dificultades y necesidades.

De acuerdo a las incumbencias de los psicopedagogos una de las tareas es sobre el proceso de aprendizaje, sus perturbaciones y/o anomalías para favorecer las condiciones óptimas del mismo en el ser humano, a lo largo de todas sus etapas evolutivas en forma individual y grupal, en el ámbito de la educación y de la salud mental. Es por esto mismo que no se debe perder de vista que tanto las personas con la enfermedad como sus cuidadores son sujetos de aprendizajes.

El presente trabajo focaliza su mirada en los distintos cuidadores que forman parte del entorno de una persona con Alzheimer, los cuales se enfrentan a diferentes desafíos.

2 PRIMERA PARTE

2.1 Antecedentes científicos

En este trabajo se indaga sobre cómo enfrentan los cuidadores que pertenecen al grupo familiar, que carecen de orientaciones psicopedagógicas al deterioro cognitivo que padecen los adultos mayores que están a su resguardo. Esto lleva a realizar un relevamiento de los antecedentes relacionados para ver que se había indagado anteriormente y su relación con lo que se pretende averiguar.

Para poder realizar un recorrido histórico sobre las demencias y la enfermedad del Alzheimer, Libre Guerra et al. (2014) llevaron adelante un recorrido por la historia de las demencias y la enfermedad de Alzheimer. El cual tiene por objetivo determinar los antecedentes históricos del síndrome demencial.

La enfermedad de Alzheimer durante los primeros 50 años del siglo XX fue considerada para muchos como parte del envejecimiento normal. Los síntomas de la enfermedad de Alzheimer con frecuencia eran atribuidos como parte de la declinación normal del cerebro con el envejecimiento, es decir, como sinónimo de senilidad.

Llegaron a la conclusión, que el estudio de las demencias y la enfermedad de Alzheimer han estado matizado por el descubrimiento de nuevos factores tanto genéticos como sociales relacionados con su evolución, además por el desarrollo de técnicas y el empleo de nuevos y efectivos tratamientos para mejorar el curso y pronóstico de este síndrome.

Los cuidadores no profesionales deben considerarse importantes de poder llevar adelante el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer, el trabajo realizado por

Martorell Poveda (2009) realizó un estudio que considero a los cuidadores no profesionales importantes para poder llevar adelante el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer, el cual tuvo como objetivo explorar el conjunto de representaciones y prácticas de los familiares cuidadores de personas con Alzheimer sobre las que sustentan su cuidado. Recuperando sus experiencias, pretendo analizar el sentido y el significado que para ellos tiene la enfermedad y el cuidado de su familiar.

En el seno de la familia suele diferenciarse la figura del/a cuidador/a principal como aquella que tiene mayor implicación y responsabilidad en los cuidados, encargada de facilitar la asistencia y el apoyo diario a la persona con enfermedad, incapacidad y/o dependencia.

Desde el comienzo, se puede ver cómo han tratado de plasmar las vivencias, las representaciones sociales y las prácticas que los cuidadores familiares de personas con Alzheimer estructuran y articulan en torno a este padecimiento y al proceso de cuidados que comporta.

El conjunto de representaciones descritas y analizadas han sido construidas a través de los distintos relatos y miradas que cada familiar fue expresando, ya que la intención de la investigación es recuperar la voz de estos familiares para conocer cómo lo viven y cómo lo sienten.

Continuando con quienes realizan los cuidados de las personas con Alzheimer, Antelo & Espinosa (2017), trabajaron sobre la influencia del apoyo social en cuidadores de personas con deterioro cognitivo y demencia. Ellos tuvieron como objetivo principal desarrollar un modelo que analice la relación de la dedicación del cuidador con su nivel de satisfacción considerando variables como el apoyo social, la satisfacción, la sobrecarga y el aislamiento.

La muestra de su objeto de estudio estuvo compuesta por 40 personas, de ellos, un 30% son hombres y un 70% son mujeres.

Para lo cual expusieron que la demencia es un síndrome de naturaleza crónica y progresiva, caracterizada por el deterioro de las funciones cognoscitivas y de la conducta, lo que ocasiona discapacidad y dependencia. Así, en el curso de estas patologías los pacientes se vuelven dependientes de las familias. Referente a las estrategias de afrontamiento pueden ser definidas como el modo en que las personas resuelven o se sobreponen a las condiciones vitales. En relación al parentesco, un 50% de las personas encuestadas son cuidadores de sus madres, un 37.5% de parejas, un 7.5% de su pareja, un 7.5% de su padre, un 2.5% de sus hermanos y otros 2.5% de su tío/a.

En palabras de los autores, investigaron la realidad del día a día de los cuidadores y demostraron la importancia del apoyo para los cuidadores. Así mismo, el diagnóstico de deterioro cognitivo o demencia no puede ser revelado sin ofrecer intervenciones de

tratamiento farmacológico y no farmacológico para el paciente y el cuidador. Del mismo modo, intervenciones educativas y psicosociales son recomendadas para los cuidadores.

Conti (2019), indago sobre la dinámica familiar y las dificultades de aprendizaje de uno de sus miembros. Según los datos recopilados por el autor el aporte teórico de la investigación fueron al campo de estudio de la Psicopedagogía, el cual mostró que las dificultades de aprendizaje intervienen en la dinámica de las distintas configuraciones familiares, conformando nuevos y heterogéneos subsistemas los cuales generaron estilos relacionales específicos entre sus miembros.

Los resultados expuestos en su investigación permitieron concluir en que el miembro con dificultad no es el único integrante de su familia que la soportaba, ya que dicha problemática no es exclusivamente de él, sino que también le pertenecía al sistema familiar en su conjunto e intervenía generando estilos de relaciones particulares.

3 SEGUNDA PARTE

3.1 MARCO TEÓRICO

3.1.1 Alzheimer

3.1.1.1 Conceptualización

La Enfermedad de Alzheimer (E.A), es el tipo más común de demencia y se puede considerar causa principal de discapacidad, dependencia y muerte de los adultos mayores.

Además, según datos generados por la OMS (2016), hay 47 millones de personas en todo el mundo que padecen demencia, de los cuales se registran alrededor de 10 millones de nuevos casos reconociéndose por la Organización Mundial de la Salud (OMS) al Alzheimer y la demencia como una prioridad de salud pública a nivel global. Se trata de una enfermedad que dependiendo de sus efectos y de la personalidad de la persona antes de comenzar a padecerla puede afectar de una manera u otra, teniendo una duración dependiendo de la edad y de las condiciones de salud en la que se encuentre la persona

3.1.1.2 Características generales

Es una enfermedad lenta, progresiva e irreversible en la que la pérdida de memoria es uno de los síntomas más tempranos y evidentes; con efectos devastadores en los pacientes y sus familias.

El Alzheimer progresa lentamente y se divide en tres etapas: una etapa temprana de demencia leve, una etapa intermedia de enfermedad moderada y una etapa avanzada de progresión grave. La progresión de la enfermedad de cada persona es diferente, por lo que todos experimentarán los síntomas de cada etapa en diversos grados.

Por consiguiente, la enfermedad de Alzheimer siendo considerada como una enfermedad progresiva e incurable, donde la persona en el transcurso de la enfermedad pasa por una serie de etapas hasta el punto de llegar a producirse una disminución en lo que respecta a su capacidad intelectual, generando una enorme dificultad en la realización de las actividades de autocuidado personal.

3.1.1.3 Historizaciòn

En la Antigüedad la demencia comparada con la “locura”, denominaban así a toda aquella persona que presentara algún comportamiento extraño o fuera de lo normal. Fue recién en el siglo XIX cuando se consolidaron las bases de la enfermedad de una manera más notoria. Por ello, Alois Alzheimer, médico alemán fue quien calificó con el nombre de “Alzheimer” a esta enfermedad. Alois Alzheimer, quien era un científico y médico de ese momento era reconocido como uno de los más importantes encargados de realizar un estudio en profundidad del cerebro de las personas que fallecían para poder obtener la causa por la que se producían esas lesiones. En 1901, Auguste Deter fue la primera paciente diagnosticada por Alois Alzheimer con la enfermedad conocida por aquella época como “demencia”, ya que, en ese momento lo que se pensaban era que se producía un desgaste con el tiempo en el cerebro de las personas mayores llevándolos al olvido y confusión.

3.1.1.4 Fases de la enfermedad

El Alzheimer afecta a cada persona de manera diferente, dependiendo del impacto de la enfermedad y de la personalidad del sujeto antes de empezar a padecerla.

Los signos y síntomas se pueden entender en 3 etapas.

La primera etapa o etapa temprana, se caracteriza por las fallas de la memoria como;

- Tendencia al olvido;
- Pérdida de la noción del tiempo;
- Desubicación espacial incluso en lugares conocidos.

En la segunda etapa o etapa intermedia, se agregan trastornos del lenguaje, apraxias, así como también:

- Empiezan a olvidar acontecimientos recientes, así como los nombres de las personas,
- Se encuentran desubicadas en su propio hogar;
- Tienen cada vez más dificultades para comunicarse;
- Empiezan a necesitar ayuda con el aseo y cuidado personal;

- Sufren cambios de comportamiento, por ejemplo, dan vueltas por la casa o repiten las mismas preguntas.

Por ultimo en la tercer etapa o etapa tardía, la persona con la enfermedad de Alzheimer queda incapacitado, la dependencia y la inactividad son casi totales. Las alteraciones de la memoria son graves y los síntomas y signos físicos se hacen más evidentes. Por supuesto, los límites entre las etapas son imprecisos. (Donoso, 2003)

3.1.1.5 Tratamientos

En la actualidad, a pesar de ser una enfermedad que lleva existiendo desde hace muchos años y que cada vez se diagnostican un mayor número en las personas tanto a nivel nacional como mundial, aún no existe un tratamiento curativo para ella. Sin embargo, se llevan a cabo tratamientos tanto farmacológicos como no farmacológicos así como actuaciones de atención para minimizar los efectos de la enfermedad y contribuir a una mejor calidad de vida dentro de lo posible, tanto para la persona que padece la enfermedad como para sus familiares y/o cuidadores principales. Hasta hace pocos años, se pensaba que las personas con enfermedad de Alzheimer perdían la capacidad para aprender, por lo que se consideraba que las intervenciones de estimulación cognitiva no iban a tener efectos positivos en ellos; sin embargo, se ha comprobado que las personas que se encuentran en una fase leve o moderada de la enfermedad y que reciben intervenciones en estimulación cognitiva, han adquirido mayores aprendizajes con respecto a las personas que no han recibido ningún tipo de tratamiento no farmacológico (Zamarrón et al., 2008).

Existen evidencias científicas que demuestran que la combinación de tratamientos farmacológicos con los no farmacológicos permiten reducir los efectos secundarios de los fármacos y el incremento de la reserva cognitiva, ya que con este tipo de intervenciones se contribuye a la mejora de las capacidades intelectuales de la persona que pueden verse deterioradas, a estimular la actividad cerebral favoreciendo las conexiones neuronales así como la ralentización de la autonomía y funcionamiento en la vida diaria de la persona, en definitiva, mejorando su bienestar y calidad de vida (CEAFA, 2016; Zamarrón et al., 2008).

Es importante tener presente que para la enfermedad de Alzheimer aún no existe una cura, ni tampoco los tratamientos farmacológicos y/o los no farmacológicos van a frenar el avance de la enfermedad, sin embargo, sí que pueden contribuir a ralentizar el deterioro multifuncional de la persona, así como mejorar su calidad y bienestar. En el caso de los

tratamientos no farmacológicos, entendidos como complementos para los tratamientos establecidos por los profesionales de la medicina, permiten que tanto la persona que padece la enfermedad como sus cuidadores principales, mejoren su calidad de vida así como contribuir a reducir los niveles de ansiedad y estrés que puedan presentar sobre todo las personas encargadas del cuidado de la persona con enfermedad de Alzheimer (Fundación Pasqual Maragall, 2019).

En este sentido, CEAFA (2016) entiende como objetivos terapéuticos del tratamiento no farmacológico, los siguientes:

- Estimular, mantener o potenciar las capacidades conservadas.
- Fortalecer las conexiones con el entorno.
- Fomentar la autonomía de la persona en las Actividades de la Vida Diaria (AVD).
- Estimular la propia identidad y autoestima.
- Reducir los niveles de estrés en la persona.
- Mantener la reserva cognitiva.
- Contribuir a la mejora de la calidad de vida de la persona y sus familiares y/o cuidadores principales.

3.1.2 Cuidadores

3.1.2.1 Concepto

El cuidado humano debe basarse en la reciprocidad y debe tener una calidad única y auténtica. La enfermera es la llamada a ayudar al paciente a aumentar su armonía dentro de la mente, del cuerpo y del alma, para generar procesos de conocimiento de sí mismo. Desde este punto de vista, el cuidado no solo requiere que la enfermera sea científica, académica y clínica, sino también, un agente humanitario y moral, como copartícipe en las transacciones de cuidados humanos (Poblete & Troncoso, 2007).

3.1.2.2 Tipo de cuidadores

Cuidadores informales

Los cuidadores informales no disponen de capacitación, no son remunerados por su tarea y tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límites de horarios. El apoyo informal es brindado principalmente por familiares, (Flórez Lozano et al, 1997, Aguas, 1999). Algunos autores han señalado el carácter de cuidador principal (Anderson, 1987, en Flórez Lozano et al, 1997), por lo general desempeñado por el cónyuge o familiar femenino más próximo. Los cuidadores principales o primarios son los que asumen su total responsabilidad en la tarea, pasando por diferenciaciones progresivas a esta situación según la ayuda, formal o informal, que reciban. A diferencia de los cuidadores primarios, los secundarios no tienen la responsabilidad principal del cuidado de los ancianos (Stone et al, 1987, en Flórez Lozano et al, 1997).

Cuidadores formales profesionales

Los cuidadores formales son personas capacitadas a través de cursos teóricos - prácticos de formación para brindar atención preventiva asistencial y educativa al anciano y a su núcleo familiar, a quienes se le remunera por asumir este papel (Hernández, 2006).

Cuidadores formales no profesionales

De acuerdo con Aparicio et al. (2008) y Fernández (2004) deben incluirse en este grupo aquellas personas contratadas para las tareas del hogar que, en muchas ocasiones, asumen las veces de cuidadores de personas dependientes, a pesar de que no poseen formación específica para dicha labor.

3.1.2.3 Teoría de cuidado

Swanson*,* elaboró su Teoría de los Cuidados de manera inductiva y definió que el cuidado integral en un ambiente complejo abarca un equilibrio de cuidado (de uno mismo y la persona a quien se cuida), acompañamiento (a otros y roles), enfrentarse a responsabilidades (asignadas por uno, por otros y por la sociedad) y evitar malos desenlaces. Concibió su teoría en cinco categorías denominadas: Mantener las creencias,

Conocer, Estar con, Hacer por y Posibilitar. Las mismas constituyen una secuencia de intervenciones de enfermería, caracterizadas por la actitud filosófica de la enfermera para el cuidado informado a través de la comprensión, los mensajes verbales y no verbales, las acciones terapéuticas y las consecuencias de los cuidados, y se aplica a todas las relaciones de cuidado en la cual este profesional diagnóstica y trata las respuestas humanas a problemas de salud actuales o potenciales.

Mantener las creencias*:* se refiere a mantener la fe en la capacidad del otro, de superar un acontecimiento, y enfrentarse al futuro con significado, creer en la capacidad del otro y al tenerlo en alta estima, mantener una actitud llena de esperanza, ofrecer un optimismo realista ayudar a encontrar el significado y estar al lado de la persona cuidada en cualquier situación.

Son las actitudes y cuidados hacia el cuidador principal las que se establecen a través de la relación personal de enfermería-cuidador principal, mediante la misma este personal debe ofrecer al cuidador principal optimismo, estima y acompañarlo en el proceso de cuidado.

Conocer: se relaciona con la necesidad de esforzarse por comprender el significado de un suceso en la vida del otro, evitar conjeturas, al centrarse en la persona a la que se cuida, buscar claves, valorar de manera meticulosa y buscar un proceso de compromiso entre el que se cuida y el que es cuidado, se basa en la confianza que se dan ambos, personal de enfermería y paciente.

Estar con: .significa estar presente con el otro, incluye estar en persona, transmitir disponibilidad, y compartir sentimientos sin abrumar a la persona cuidada, es la presencia auténtica del personal de enfermería con el paciente, donde este profesional lo cuida mediante la presencia emocional. Estar con, es una forma de compartir los significados, los sentimientos y las experiencias vividas de la persona cuidada.

Hacer por*:* es otra manera terapéutica de enfermería donde esto conlleva hacer por otro lo que él, ella o ellos harían por sí mismos si fuera del todo posible. El cuidado hacer por, es confortador, se anticipa, protege las necesidades del otro y las ejecuta en forma hábil y competente con el fin de buscar bienestar al paciente y respetar su dignidad.

Posibilitar: facilitar el paso del otro por las transiciones de la vida y los acontecimientos desconocidos, informar, explicar, apoyar, dar validez a sentimientos, generar alternativas, pensar las cosas de forma detenida y retroalimentar (Garzón Paterson et al., 2020).

3.1.2.4 Dinámica Familiar

Para Alviar et al. (2006), García (2005), Torres, Ortega, y Garrido & Reyes (2007), la dinámica familiar son interacciones que se presentan al interior de la vida doméstica a partir de relaciones de parentesco y afinidad. Estas interacciones están caracterizadas por relaciones que van desde la colaboración hasta el conflicto entre sus miembros. Ellas ejercen una influencia en los diferentes escenarios y contextos en los que se desenvuelve cada uno de los integrantes de la familia. Es de notar que las interacciones son diversas en cada familia, teniendo así un sello distintivo.

Gallego (2011) afirma que la dinámica familiar son encuentros entre subjetividades determinados por normas, límites y roles que regulan las relaciones familiares; éstas permiten la armonía y sana convivencia.

3.1.3 Atención

La atención es una función neuropsicológica que sirve de mecanismo de activación y funcionamiento de otros procesos mentales más complejos como la percepción, la memoria o el lenguaje, mediante operaciones de selección, distribución y mantenimiento de la actividad psicológica. (Sánchez Gil & Pérez Martínez, 2008)

En su clasificación podemos distinguir 4 componentes:

1. Alerta: es la capacidad de vigilancia que tiene el organismo para poder adaptarse y sobrevivir en un ambiente cambiante.

2- Atención selectiva: es la capacidad que nos permite seleccionar voluntariamente e integrar estímulos específicos o imágenes mentales concretas. Es el componente que nos permite categorizar las cosas y realizar un adecuado tratamiento de la información.

3- Atención sostenida: es la capacidad de concentración que nos permite mantener el foco de la atención, resistiendo el incremento de fatiga a pesar del esfuerzo y de las condiciones de interferencia y distractibilidad. Es un mecanismo complejo que implica la interacción de aspectos motivacionales más que cognitivos.

4- Atención dividida: es la capacidad que nos permite alternar entre dos o más focos de atención. Puede ser entre dos estímulos diferentes, o entre un estímulo y una imagen mental.

En los adultos mayores la atención, sobre todo si debe ser mantenida voluntariamente, disminuye. El comportamiento de la atención sufre cambios con la edad que se manifiestan en un declive en la tasa de exactitud en la detección de señales, que podría interpretarse como una disminución progresiva en el grado de vigilancia, manifestada en tareas que requieran atención mantenida. (López et al., 2001)

En los procesos demenciales la atención no le permite al paciente guardar la información, por lo tanto, la atención comienza a deteriorarse junto con la memoria reciente, y en la medida en que la enfermedad avanza, se vuelve más distraído y con mayor dificultad para mantener la atención en las actividades que realiza. La capacidad para seleccionar los estímulos adecuados para la realización de cada tarea, se va alterando progresivamente hasta el ensimismamiento en etapas de deterioro avanzado (López et al., 2001).

3.1.4 Memoria

La memoria es una de las funciones cerebrales más importantes y complejas y su alteración conlleva un importante menoscabo de la capacidad funcional en los pacientes afectados. La memoria puede definirse como la función neurocognitiva que permite registrar, codificar, almacenar y consolidar información que posteriormente podrá recuperarse y evocar. (Baddeley, 1998)

3.1.4.1 Clases de memoria

Según parámetros temporales

Entre todos los modelos, el que más ha influido en la investigación sobre la memoria humana ha sido el propuesto por Atkinson y Shiffrin. (Atkinson & Shiffrin 1968)

Dicho modelo se ha denominado modelo estructural o modelo modal porque hace hincapié en la existencia de varias estructuras o almacenes diferentes de memoria por los que la información es procesada en paralelo y transmite la información a un almacén a corto plazo, el cual se comunica con un almacén a largo plazo.

Los procesos de memoria a largo plazo es posible diferenciar entre la memoria declarativa o explícita y la memoria implícita.

1. **Memoria explícita o declarativa**

Hace referencia a los conocimientos sobre lo que son las cosas, los lugares o las personas. Se denomina también memoria explícita porque puede ser recordado con palabras. Precisa una recuperación intencional o consciente de la información. Dentro de la memoria explícita se distingue entre la memoria episódica y la memoria semántica. La memoria episódica permite almacenar y recuperar episodios autobiográficos enmarcados en el espacio y en el tiempo y puede contener tres tipos de información: personal, autobiográfica y sobre acontecimientos. (Tulving, 1995)

La memoria semántica almacena conocimientos y creencias generales acerca del mundo y de uno mismo. Concierne al corpus de conocimientos de una persona sin referencia temporoespacial y define, de alguna manera, el «saber» o la «cultura» de un individuo.

2. **Memoria implícita o no declarativa**

Se refiere a la influencia de las experiencias pasadas en la conducta sin conciencia acerca de la recolección de dicha experiencia, por lo que es independiente de la recuperación consciente o intencional de la información, y su formación o recuperación no depende de procesos cognitivos.

- **Representaciones sociales**

Las representaciones sociales representan una producción de la subjetividad social capaz de integrar sentidos y configuraciones subjetivas que se desarrollan dentro de la multiplicidad de discursos, consecuencias y efectos colaterales de un orden social con diferentes niveles simultáneos de organización y con procesos en desarrollo que no siempre van en la dirección de las formas hegemónicas de institucionalización social (González Rey 2008).

Para la teoría de las representaciones sociales el conocimiento es una producción social que se instala de forma inconsciente en los individuos, orientando sus prácticas cotidianas y la producción del sentido común, mientras que, desde mi punto de vista, el conocimiento es una producción subjetiva, que no sólo aparece como una construcción intelectual que se apoya en cierto sistema de informaciones, sino que también expresa formas

simbólico-emocionales que tienen que ver con la configuración subjetiva de quienes viven una determinada experiencia (Wagner 1996).

3.2 MARCO NORMATIVO

La República Argentina cuenta con un marco jurídico general brindado por una serie de normas entre las que se destaca la Ley Nacional de Salud Mental –Ley Nº 26.657. Sobre la enfermedad de Alzheimer en particular se encuentra la ley nacional No 26.925, que adhirió al Día Mundial del Alzheimer establecido por la OMS y la Federación Internacional del Alzheimer, el 21 de septiembre de cada año, para dar a conocer la enfermedad y difundir información al respecto, solicitando el apoyo y la solidaridad de instituciones, organismos oficiales y población en general.

La provincia de Buenos Aires (RCA Argentina), a través de la ley 12167 declaró de interés provincial la investigación, estudio y detección de la enfermedad denominada Mal de Alzheimer y estableció que el Poder Ejecutivo, a través del Ministerio de Salud, implementará y desarrollará anualmente, durante el período que estime pertinente, una campaña tendiente a difundir y concientizar a la población del problema de esta patología.

Además la Ley Nacional de Discapacidad Nº 24901 o Ley de Sistema de Prestaciones básicas de Habilitación y Rehabilitación Integral a favor de las Personas con Discapacidad, protege a las personas afectadas con Alzheimer y otras demencias.

Esta Ley, de carácter nacional, fue sancionada el 5 de noviembre de 1997 y promulgada el 2 de diciembre del mismo año.

4 TERCERA PARTE

4.1 ENCUADRE METODOLÓGICO

4.1.1 Problema

¿Cuál es la representación que tiene la familia sobre la persona con Alzheimer y cuál es el sistema de cuidado que implementan?

4.1.2 Objetivo General

Construir las representaciones que tienen las familias y el sistema de cuidado que implementan.

4.1.3 Objetivos Específicos

- Indagar sobre la visión que tienen del Alzheimer.
- Conocer la dinámica y estructura de un sistema familiar
- Analizar la visión que tienen del enfermo de Alzheimer

4.1.4 Muestra

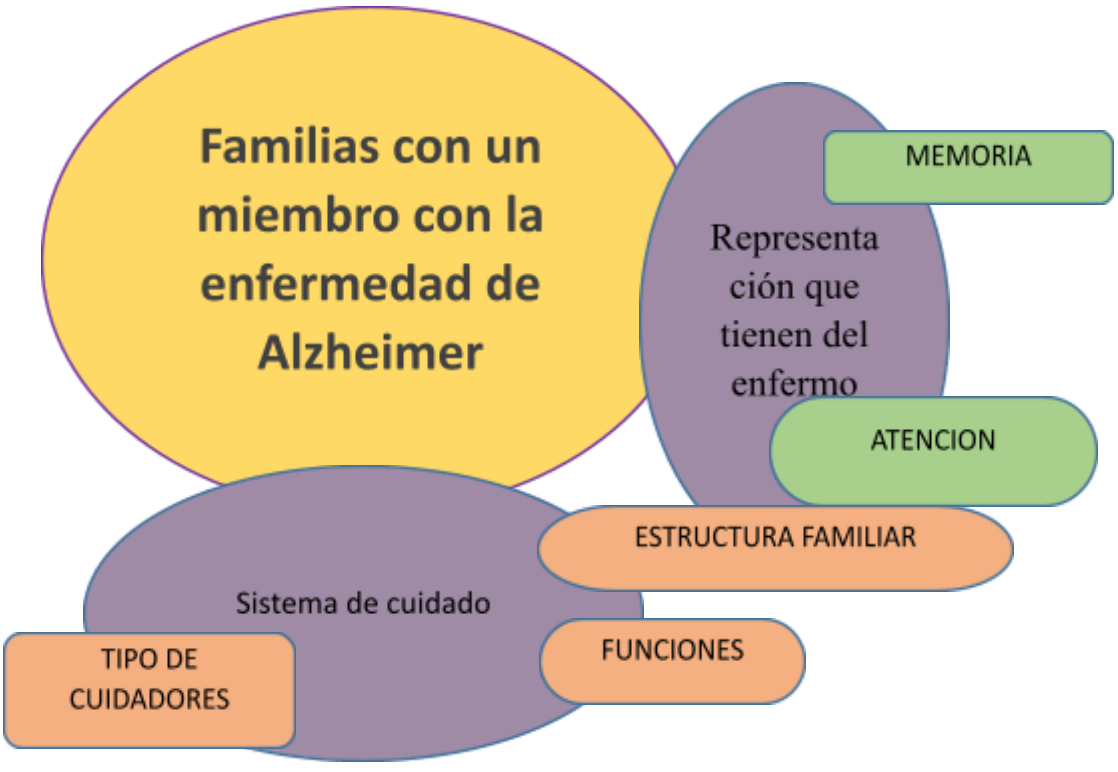
La muestra está conformada por cuatro entrevistas realizadas a hijas e hijos de familias que tienen un miembro que padece la enfermedad de Alzheimer. La selección de la muestra se realizó de manera intencional y los sujetos de estudios participaron de entrevistas semi-estructuradas.

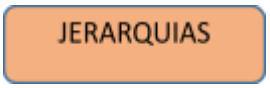
4.1.5 Diseño

El presente estudio es de corte cualitativo exploratorio, y se enfoca a comprender y profundizar los fenómenos, explorándolos desde la perspectiva de los participantes en un ambiente natural y en relación con el contexto (Hernández Sampieri, Fernández Collado, & Baptista Lucio, 2008) y permite mediante el análisis descriptivo analizar las vivencias y sentimientos de los familiares del enfermo de Alzheimer. El método de investigación que se utilizó es La Teoría Fundamentada.

Glaser (1992) afirma que la Teoría fundamentada es útil para investigaciones en campos que conciernen a temas relacionados con la conducta humana en un grupo o configuración social determinado. El objetivo de la Teoría Fundamentada es el descubrimiento de una teoría explicativa comprensiva acerca de un fenómeno particular, en este caso, las vivencias de los familiares que deben convivir con un enfermo de Alzheimer.

4.1.6 Dimensiones de análisis



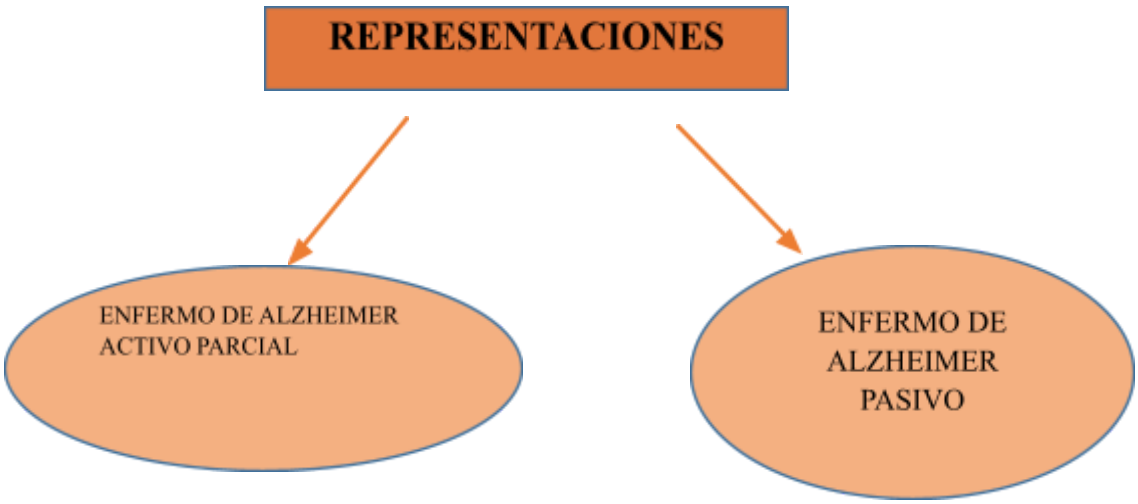


En el cuadro 1 se exponen las dimensiones construidas en el proceso de codificación inicial de las entrevistas, las mismas fueron organizadas en categorías temáticas.

5 CUARTA PARTE

5.1 Análisis e interpretación de los datos

A partir de los datos analizados emergieron representaciones acerca de las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer:



Dichas representaciones, se ponen de manifiestos en las acciones y prácticas realizadas por los familiares de los enfermos de Alzheimer. Se considera que los mismos pueden llegar a limitar e influir el recorrido de ese sujeto por la enfermedad.

A continuación se desarrollará el análisis a partir de dos categorías: una de ellas es la categoría sobre la visión que la familia tiene sobre la enfermedad, donde se abordará la autonomía, la memoria y la atención de los sujetos que padecen la enfermedad desde el relato de sus hijos. Por otro lado el análisis se realizó sobre el sistema de cuidado implementado por cada familia, donde vamos a abordar las diferentes subcategorías como distribución de funciones, jerarquía en el cuidado, la estructura familiar y los tipos de cuidadores de cada familia entrevistada.

Donde podemos ubicar cada tipo de familia en cada representación antes mencionada.

La estructura familiar, es el soporte de apoyo en cual se basan los cuidados de las personas con enfermedad de Alzheimer.

5.1.1 ENFERMO DE ALZHEIMER ACTIVO PARCIAL

El enfermo de Alzheimer activo parcial es independiente para la realización de las actividades de la vida diaria, aunque pueden tener alguna dificultad en la realización de actividades complejas avanzadas ser menos eficientes y con más errores.

En relación a la autonomía:

-El almuerzo lo prepara mi mamá para ambos. Luego en el horario del mediodía llega mi hermano que trabaja con los animales en la quinta.

A la tarde la voy a visitar, para charlar y compartir un mate; y al mismo tiempo le preparó las pastillas de la noche.

- Ella para el mediodía prepara la comida, se maneja bien dentro de la cocina

En relación a la memoria:

-cuando me acomoda cosas mi ropa o cosas de ella, las cambia de lugar y después no se acuerda, donde las puso y así ha perdido los anteojos, billetera.

-Trato de explicarle que eso no es acá que la que está hablando está contando algo que le sucedió pero al rato ya se olvidó de vuelta.

- no sabe cuáles son sus pastillas porque he estado en conversaciones que le pregunta a mi papá si esa pastilla es de ella y tiene nombre en el pastillero.

- por momentos desconoce a personas como sus sobrinos.

En relación a la atención:

-Con respecto realizar algún trámite o ir al supermercado siempre la acompaño porque por momentos se pierde y se desorienta. No entiende el valor de la plata.

- lo que sí pregunta muchas veces las mismas cosas cuando hace no menos de cinco minutos que te las pregunto.

- Por momentos habla de lo más bien, y a los diez minutos te vuelve a preguntar lo mismo, lo que si me pasa por ejemplo es cuando al medio día estamos viendo la tele, ella no sigue el hilo de las entrevistas. Continuamente me pregunta si eso pasó acá.

5.1.2 ENFERMO DE ALZHEIMER SUJETO PASIVO

En el enfermo como sujeto pasivo su estado de salud restringe su participación en las actividades de la vida diaria, generando marginación y exclusión en muchos ámbitos. Al mismo tiempo su condición limita las posibilidades de desarrollo personal y de inclusión en la comunidad (Moreno, Rodríguez, Gutiérrez, Ramírez & Barrera, 2006).

- vive en su casa con su pareja Antonio el cual durante el día se va a trabajar al campo, mientras tanto mi mamá está acompañada por sus cuidadoras una por el turno mañana y otra en el turno tarde.

-Las cuidadoras le preparan la comida, la bañan. Ella no puede hacer nada por sí misma. No sale sola de la casa porque se pierde…

- mi mamá que es quien realiza los cuidados primarios en conjunto con el cuidador, debe estar al pendiente continuo de mi papá, ya que corre muchos riesgos, él siempre trabajó de carpintero, por lo cual lo tienen que acompañar para que no esté en el taller ya que se puede lastimar.

En los procesos demenciales la atención no le permite al paciente guardar la información, por lo tanto, la atención comienza a deteriorarse junto con la memoria reciente, y en la medida en que la enfermedad avanza, se vuelve más distraído y con mayor dificultad para mantener la atención en las actividades que realiza (López et al., 2001).

-Hace medio año no quiere porque cuando sale de su hogar se siente desorientada y se pone muy incómoda, se estresa muchísimo. Prefiere estar en su casa y que vayamos a compartir con ella allá.

-Hace poco tiempo acompañó al marido al campo, mientras que él se distrajo con los animales, se bajó de la camioneta y salió caminando, perdida y la encontró su marido lejos y desorientada.

- Si asiste a los encuentros familiares, como por ejemplo cumpleaños de algún nieto, o almuerzo familiar pero no se da cuenta de mucho, se lo nota feliz y risueño pero no sabe dónde se encuentra.

En relación a la memoria:

-él no nos reconoce en la mayoría de los momentos o en muchas situaciones es como un nene chiquito.

-Las lagunas de memoria se hicieron más frecuentes y abarcaron cosas que antes le resultaban fáciles, cómo recordar el nombre de una persona que había conocido. Comenzó a repetir las cosas, a contar la misma historia o hacer la misma pregunta.

- De ella y de los nietos se acuerda, pero de los bisnietos que son grandes no.

Levi (1980) define la autonomía como las capacidades del individuo para llevar a cabo las actividades cotidianas esenciales. Pero hay que tener presente que estas actividades son producto tanto del contexto donde habita el anciano como el nivel de deterioro físico y sus características personales.

-las cuidadoras le preparan la comida, la bañan. Ella no puede hacer cosas por sí misma.

-se debe estar al pendiente de mi papa, ya que corre muchos riesgos.

5.1.3 Acerca del cuidado del enfermo de Alzheimer.



A continuación se mostrará un cuadro que permite mostrar el sistema familiar de los entrevistados

CONFIGURACION FAMILIAR		
TIPO	CARACTERÍSTICAS	NOMBRES DE REFERENCIA
TIPO I:	*Cuidador por descendencia *Con ayuda familiar Sin ayuda externa	*hija *hijo/marido
TIPO II:	*Cuidador por descendencia *Sin ayuda familiar *Con ayuda externa	*hija/marido *Cuidadores profesionales
TIPO III:	*Cuidador por vinculación *Con ayuda familiar *Con ayuda externa	*mujer/ esposa *hijo * Cuidadores profesionales

Fig.: Gráfico sobre la estructura familiar.

En relación a las jerarquías, por un lado el cuidador principal, el cual hablamos siempre de un familiar el cual tiene mayor implicación y responsabilidad en los cuidados, encargado de facilitar la asistencia y el apoyo diario a la persona con enfermedad; por otro lado identificamos al cuidador secundario, el cual actúa como refuerzo o como apoyo emocional.

Tipo I:

En los datos obtenidos pudimos ver como la hija es la encargada de los cuidados primarios *Comenzó en el año 2019, fue ahí que realice consulta con el neurólogo…Cuando la lleve el resultado la médico con memantine.*

El hijo se encarga de los cuidados secundarios*, sé que con eso la ayuda mi hermana, porque no sabe cuáles son sus pastillas*…

Tipo II:

En este caso no hay cuidador primario, solo secundario que ese lugar lo ocupa su hija. Debido a que el cuidado de su madre está a cargo de los cuidadores formales. *Ella vive en su casa con su pareja Antonio el cual durante el día se va a trabajar al campo, mientras tanto mi mamá está acompañada por sus cuidadoras una por el turno y otra en el turno tarde.*

Tipo III:

En este caso el cuidador primario es la esposa, quien se encarga de los cuidados primarios. *Hoy en día, mi mamá es quien realiza los cuidados primarios en conjunto con el cuidador, debe estar al pendiente de mi papá, ya que corre muchos riesgos.* El hijo es quien realiza los cuidados secundarios, *siempre tratamos de estar presentes y acompañarlos al médico.*

En relación a las funciones, nos referimos a corresponderle a otro y cómo se distribuyen las mismas entre los actores intervinientes para cuidar al enfermo de Alzheimer.

Tipo I:

Se puso en evidencia que la entrevistada asume la función de lazarillo. Debido a que realiza una función de guía, acompaña, asiste a su madre en aquellas situaciones que necesita de un mayor apoyo.

**Alrededor de las 9:30 le llevó a su casa las pastillas y la ayudó con las tareas domésticas…Realizar un trámite o ir al supermercado siempre la acompaño porque por momentos se pierde…*

Con respecto a su hijo se mostró una función vigilante, ya que vigila y protege a su madre para prevenir diferentes situaciones.

**por suerte hasta ahora duerme bien, no se ha levantado con ningún problema… me preocupa el tema de los venenos… El otro día encontré un sobre que no sabía que era, me preocupa el tema de la comida. Lo lleve al lavadero.*

Tipo II:

En la hija podemos ver la función changarín, ya que ella realiza todo lo administrativo, se encarga de que su madre tenga cubiertas sus necesidades pero no se ocupa del día a día de ella.

**Las cuidadoras le preparan la comida, la bañan. A veces la llevo conmigo a hacer algún mandado, siempre y cuando sean mandados cortos… Pero voy siempre que puedo.*

Tipo III:

El hijo asume la función de abastecedor, ya que se encarga de realizar trámites, compras y todo aquello que necesite pero no del cuidado.

**Tratamos de estar presentes y acompañarlo, le hacemos trámites, la farmacia, compras del supermercado.*

En cuanto a los tipos de cuidadores, nos referimos a cuidadores informales lo cual es realizado por el cónyuge o familiar femenino más próximo; luego están los cuidadores formales profesionales que están capacitados para realizar dicha función y por último lo cuidadores formales no profesionales, son aquellas personas contratadas para cumplir con las tareas del hogar y acompañar al enfermo.

En el caso del tipo I el tipo de cuidado que recibe es informal, mientras que el tipo II recibe atención informal y atención de cuidadores formales no profesionales. En el tipo III recibe atención de cuidado informal y formal profesional.

5.2 Diálogo con la teoría

En el presente estudio se concibe a la enfermedad de Alzheimer como un tipo de demencia y se considera causa principal de discapacidad, dependencia y muerte en adultos mayores.

Progresa lentamente y se divide en tres etapas: una etapa temprana de demencia leve, una etapa intermedia de enfermedad moderada y una etapa avanzada de progresión grave. La progresión de la enfermedad de cada persona es diferente (OMS, 2016).

En los casos analizados pudimos encontrarnos con un enfermo de Alzheimer en un etapa intermedia, donde aún es capaz de realizar actividades de la vida diaria por sí mismo, el cual lo nombraremos como enfermo de Alzheimer activo parcial; pero por otro lado nos encontramos con dos personas que se encuentran en una etapa avanzada de progresión grave, los cuales depende totalmente de su entorno, no pueden realizar actividades de la vida diaria y que deben estar bajo el cuidado permanente de algún responsable estos los podemos identificar como enfermos de Alzheimer pasivo.

En el enfermo activo parcial podemos identificar al caso de tipo I se encuentra en una etapa intermedia, mientras que como sujeto pasivo al caso tipo II y III, los ubicamos en la etapa avanzada.

De acuerdo a los cuidadores se observan que están los cuidadores no formales, los formales profesionales y no profesionales; donde en los casos analizados el enfermo de Alzheimer activo parcial se encuentra bajo el cuidado de cuidadores informales, quienes los encargados de los cuidados son los hijos, mientras que en el caso de enfermos de Alzheimer pasivos se encuentran al cuidado cuidadores formales profesionales y no profesionales, debido a que la familia se encarga de gestionar y/o controlar a quienes se ocupan de los cuidados primarios de sus progenitores.

Según Swanson (1991), el cual elaboró la teoría de los cuidados donde concibió su teoría en cinco categorías, tales como mantener las creencias, donde se refiere a mantener la fe en la capacidad del otro, en esta categoría podemos ubicar al enfermo de Alzheimer activo parcial ya que es una persona que aún puede realizar AVC por sí misma, donde podemos visualizar a un grupo familiar que desarrollo una metodología para poder lograr que el enfermo pueda seguir en su entorno, que pueda realizar actividades pero visualizando su apoyo ante las circunstancias que le puedan surgir. Otra de las categorías es hacer por, en esta vemos como dos de los casos los familiares los conciben como enfermos de Alzheimer pasivos sin darle la posibilidad de accionar por sí mismos, en cualquier ámbito en el que desee desarrollar una actividad, debido a diversas situaciones por las que han atravesado. Siguiendo la línea de hacer por, en estos casos los familiares se ocupan gestionar

administrativamente a quienes son los encargados de hacer por ese enfermo de Alzheimer pasivo.

De acuerdo López et al. (2001), la atención en los adultos mayores sobre todo si debe ser mantenida voluntariamente disminuye. En los procesos demenciales la atención comienza a deteriorarse junto con la memoria reciente y en la medida que la enfermedad avanza se vuelve más distraído y con mayor dificultad para mantener la atención en las actividades que realiza.

En los casos estudiados la atención es muy poca ya que no siguen el hilo de una charla, como sucede en el enfermo activo parcial, la cual no distingue si lo que sucede en la tele es algo que sucede en su ciudad o en otro lado, en el caso de los enfermos pasivos surgen debido a que no quieren asistir a reunión familiares por el hecho de no poder dialogar o asisten pero se encuentran totalmente perdidos.

Con respecto a la memoria, es una de las funciones cerebrales importantes y complejas y su alteración conlleva un importante menoscabo de las funciones en los pacientes. La memoria la podemos clasificar según sus parámetros temporales y según su contenido. En los enfermos con Alzheimer la memoria de corto plazo es en quien se encuentra el deterioro, como vimos con el enfermo activo parcial que no recuerdo donde deja sus anteojos, ropa. A diferencia de los sujetos pasivos que ya no recuerdan lo que se considera parte de la memoria de largo plazo, porque no recuerdan a sus hijos, nietos o bisnietos.

La dinámica familiar son las interacciones que se presentan en el interior de la vida doméstica. Estas están marcadas por las relaciones que van desde la colaboración hasta el conflicto entre sus miembros. En el caso del enfermo activo parcial los cuidadores informales, que son sus hijos se han repartido las tareas donde uno de los hijos va a dormir a su casa, y el otro organiza los remedios, consultas, trámites, compras con el enfermo de Alzheimer.

En el caso de enfermo pasivo, la dinámica familiar se ve afectada pero no cambia al 100% en el caso de los hijos ya que los responsables de los enfermos son sus parejas y/o cuidadores formales profesionales y no profesionales.

6 QUINTA PARTE

6.1 Conclusión

Tal como se expresó en el presente estudio, se pudieron configurar dos representaciones que tienen esas familias sobre el enfermo de Alzheimer.

Estas se presentan en el siguiente cuadro, donde se mostrarán las semejanzas y diferencias identificadas entre ellas.

SEMEJANZAS Y DIFERENCIAS			
CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS	REPRESENTACIÓN	
		ENFERMO DE ALZHEIMER ACTIVO PARCIAL	ENFERMO DE ALZHEIMER PASIVO

Visión que tienen del enfermo	Memoria	Tipo I: No recuerda dónde dejó las cosas ni dónde las guarda. Se desorienta fuera de su casa y desconoce a la familia.	TIPO I Y II: No se ubican en tiempo y espacio No recuerdan la distribución de su casa. No reconocen nietos, bisnietos
	Autonomía	Tipo I: Posee autonomía para realizar tareas domésticas	TIPO I Y II: No poseen autonomía para las tareas domésticas ni de higiene.
	Atención	Tipo I: Se pierde y se desorienta en el afuera No sigue el hilo de una conversación	TIPO I Y II: Se pierden y se desorientan dentro y fuera de su casa No sigue el hilo de una conversación
Sistema de cuidado	Jerarquías	Tipo I: Cuidador principal: hija Cuidador secundario: hijo	<u>Tipo II</u> cuidador principal no hay Cuidador secundario: hija <u>Tipo II:</u> cuidador principal: esposa

			Cuidador secundario: hijos
	Tipos de cuidados	Tipo I: Cuidados informales	Tipo II Cuidador formal no profesional Tipo III Cuidado informales y formales profesionales
	Funciones	Tipo I: Función de lazarillo: guía, acompañante. Función de vigilante: Función vigilante: vigila y protege a su madre para prevenir	Tipo II Función changarín: realiza todo lo administrativo, se encarga de que su madre tenga cubiertas sus necesidades pero no se ocupa del día a día. Tipo III Función de abastecedor, realizar trámites, compras y todo aquello que

			necesite pero no del cuidado.
	Estructura familiar	Tipo I: *Cuidador por descendencia (hija) *Con ayuda familiar Sin ayuda externa	Tipo II: Cuidador por vinculación *Sin ayuda familiar *Con ayuda externa Tipo III: cuidador por vinculación *Con ayuda externa *con ayuda familiar

Este análisis y comparación nos permitió observar que cuando un miembro del núcleo familiar es diagnosticado con Alzheimer, va a depender mucho de la etapa en que se encuentre ese enfermo el sistema de cuidado que va formar la familia, ya que vimos en el caso del enfermo activo parcial, la red de cuidado está conformada por sus hijos, quienes son los encargados y los que asumieron los roles y tareas que implican una reorganización de la vida familiar cotidiana, este caso es la familia de tipo I, quienes formaron un sistema de cuidado directo mientras que en el enfermo de Alzheimer pasivo, vimos que el sistema de cuidado adoptado por su hijos es el de un sistema formal, donde se le contrata gente que realizan los cuidados primarios, y en estos casos como el de tipo II y III, la familia se encarga de la gestión y del control de quienes realizan esos cuidados primarios de la persona enferma de Alzheimer, donde podemos ver que formaron un sistema de cuidado indirecto.

El ejercicio de cuidar es un aprendizaje constante, basado en necesidades físicas y biológicas en relación con el nivel de dependencia del enfermo de Alzheimer (Bisquerra 2007).

Los cuidadores familiares van a ir aprendiendo sobre la práctica día a día, precisarán de un tiempo para que el proceso de aprender vaya construyéndose.

Pensando el cuidado del enfermo de Alzheimer desde el paradigma de la complejidad, nos lleva pensar que no hay una concepción eterna, hoy ocupamos y un rol o función y mañana puede ser otro. Donde todos los actores intervinientes en la configuración deben entender que son parte de ella, que a medida que la enfermedad sea transitada ese conocimiento nace, se desarrolla y se nutre de esa participación interactiva (Najmanovich 2019).

El aprender lo debemos entender como un entrecruzamiento de variables que atraviesan a los sujetos y al mismo tiempo no deja por fuera el contexto socio histórico. Es por esto que el aprendizaje no es exclusivo del ámbito escolar, sino que está presente a lo largo de toda nuestra vida, y donde no deja de ser menos importante. Porque siempre se nos presentan nuevos desafíos tales como lo puede ser transitar la enfermedad de un familiar, donde siempre nos surgen dudas, pero siempre debemos estar dispuestos a aprender, desaprender y volver a aprender para poder contar con mayores herramientas para transitar la vida.

6.2 A modo de intervención. Una perspectiva Psicopedagógica

La Psicopedagogía, estudia el aprendizaje en las diferentes etapas evolutivas de los sujetos y desde sus incumbencias profesionales, tal como figura en la Resolución N° 2473, podrá asesorar con respecto a la caracterización del proceso de aprendizaje, sus perturbaciones y/o anomalías, para favorecer las condiciones óptimas del mismo en el ser humano, a lo largo de todas sus etapas evolutivas en forma individual y grupal, en el ámbito de la educación y de la salud mental.

Lo dicho hasta aquí, supone la idea de extender posibles líneas de acción que involucren la problemática tratada en el presente estudio. En función de lo que surgio en el trabajo realizado se diseñaran talleres, pensados para orientar, informar apoyar y formar a las familias y a los encargados del cuidado de las personas que transitan la enfermedad.

De manera grupal se trabajará con talleres para explicar la enfermedad y las complicaciones que la misma trae, donde se presentarán casos y que entre todos puedan contar sus experiencias para superar esas crisis.

Se le enseñarán ejercicios para trabajar de manera simple la atención, la memoria, la estimulación sensorial.

Se les mostrará medidas para facilitar la comunicación entre ambas partes.

Por último realizar un acompañamiento psicopedagógico a los sujetos enfermos de Alzheimer y a sus familias.

6.3 Referencias

- AFA Aljarafe (Asociación de Familiares de personas enfermas de Alzheimer y otras demencias, “fases del Alzheimer”.https://www.afaaljarafe.org/fasesalzheimer
- Antelo P & Espinosa P.(2017) La influencia del apoyo social en cuidadores de personas con deterioro cognitivo o demencia, España, Revista de Estudios e investigación en Psicología y Educación
- Baddeley, A., Chincotta, D., & Adlam, A. (2001). Working memory and the control of action: evidence from task switching. Journal of experimental psychology: General, 130(4), 641.
- Carranza Segovia, D. I., & Díaz Vásquez, S. M. (2013). Vivencias del adulto intervenido Quirúrgicamente, Chota 2012.
- Confederación Española de Alzheimer (CEAFA), iniciativa titulada “Red de agentes activos en la detección precoz del Alzheimer”.
- Conti, J.(2019) “¿Cómo interviene en la dinámica de diferentes configuraciones familiares la dificultad de aprendizaje de uno de sus miembros?”, Argentina, UAI

- Dirección Nacional de Diseño, Evaluación y Capacitación. Subsecretaría de Fortalecimiento de las Familias y su Inclusión Comunitaria Redes de cuidados, promoción y protección de las familias en su comunidad / 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires : Secretaría Nacional de Niñez, Adolescencia y Familia, 2023
- Donoso, A. (2003). La enfermedad de Alzheimer. Revista chilena de neuro-psiquiatría, 41, 13-22.
- Figueroa, D.(2014) El trabajo psicopedagógico en adultos mayores con deterioro cognitivo, Argentina, UAI.
- Gallego Henao, A. M. (2012). "Recuperación crítica de los conceptos de
- http://www.salud.gob.ar/dlsn/categorias/concientizacion-social/ley-26925 https://www.ceafa.es/es/que-hacemos/proyectos-con-entidades/red-de-agentes-activosen-la-deteccion-precoz-del-alzheimer
- González Rey, F. (2008). Subjetividad social, sujeto y representaciones sociales. *Diversitas: Perspectivas en psicología*, *4*(2), 225-243.
- Izal, M., & Fernández-Ballesteros, R. (1990). Modelos ambientales sobre la vejez. Anales de Psicología/Annals of Psychology, 6(2), 181-198.
- Jonassen, DH (Ed.). (2007). Aprender a resolver problemas científicos complejos . Nueva York: Lawrence Erlbaum Associates.
- Lallana, A. L. (2020). Un puente entre lo terapéutico y lo educativo. El rol del psicopedagogo en el ámbito de la salud (Doctoral dissertation, Universidad Católica de Córdoba).
- LEVY, S. M. (1981). The Psychosocial Assessment of the Chronically III Geriatric Patient. In Medical Psychology (pp. 119-137). Academic Press.
- Martorell Poveda, M. A. (2009). Los recuerdos del corazón. Vivencias, prácticas y representaciones sociales de cuidadores familiares de personas con Alzheimer. Universitat Rovira i Virgili.
- Moreno, M.E.; Rodríguez, M.C.; Gutiérrez, M.; Ramírez, L. & Barrera, O. (2006). ¿Qué significa la discapacidad? Aquichan, 6(1), 78-91.
- Najmanovich, D. (2019). Complejidades del saber. Noveduc.

- NO, V. A. (2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Educación (art. 24), 445(470), 68-72.
- Organización Mundial de la Salud (OMS), “Demencia”. Disponible en https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia
- Pérez, M.A.; Rodríguez, A.M.; Galán, A. & Blanco, A. (2005). Calidad de vida en la salud: Algunas investigaciones en el ámbito hospitalario. Revista Colombiana de Psicología, 14, 64-72..
- RESOLUCIÓN N° 2473 (2 de Noviembre de 1989) https://www.colegiopsicopedagogiavm.com.ar/assets/pdf/incumbencias_profesionales.pdf
- Tulving, E. y Thomson, DM (1973). La codificación de los procesos de especificidad y recuperación de la memoria episódica. Revisión psicológica , 80 (5), 352.
- Zamarron Cassinello, M. D., Tarraga Mestre, L., & Fernandez- Ballesteros, R. (2008). Cognitive plasticity in Alzheimer 's disease patients receiving cognitive stimulation programs. Psicothema,

6.4 Anexos

Pregunta: ¿Cuáles son los modos de cuidado que implementa la familia cuidadora con una persona que padece la enfermedad de Alzheimer?

Entrevistada: María del Carmen

Edad: 57 años-

Jubilada

Rol que desempeña: Hija de María Isabel (mujer con enfermedad de Alzheimer)

RELATO DE LA HIJA

Hace alrededor de cinco o seis años atrás comencé a notar en mi mamá María Isabel, que no recordaba pequeños detalles como fechas, nombres, recetas de cocina, cosas simples que pensé que eran parte de la edad o la vida misma.

Pensé que estos olvidos eran a causa de las múltiples tareas que realiza una mujer en las tareas de una casa. En el caso de ella toda una vida de trabajo hogareño pero en una quinta con los recursos escasos y poca colaboración de parte de su compañero.

Comencé con una consulta con neurólogo y estudios que el médico solicitó, tales como resonancia, tomografía, estudios neurocognitivos los cuales denotan un deterioro cognitivo importante. Ante los resultados el neurólogo la médica con memantine.

Todo lo clínica y médicamente a su alcance lo hice y lo sigo haciendo. Cuando todo inició compré un cuadernillo para ejercitar su memoria. Aunque todo contribuye no soluciona nada.

Ella vive en su casa con mi papa, por la mañana alrededor de las 9 o 9:30 le llevó a su casa las pastillas de la mañana y la ayudó con las tareas domésticas.

El almuerzo lo prepara mi mamá para ambos. Luego en el horario del mediodía llega mi hermano que trabaja con los animales en la quinta.

A la tarde la voy a visitar, para charlar y compartir un mate; y al mismo tiempo le preparó las pastillas de la noche.

ENTREVISTA CON LA HIJA

Luego de leer el relato quería hacerte unas preguntas con el fin de indagar en algunos aspectos.

ENTREVISTADORA: Comentaste que tu mamá comenzó a tener olvido de fechas y nombres. ¿Te acordás en qué año inició esto?

Entrevistada: Comenzó en el año 2019, fue ahí que realice la consulta con un neurólogo en la ciudad de Azul, el cual le pidió una resonancia. Cuando le lleve el resultado al médico con memantine. Y que debía volver el próximo año a consulta. En el año 2020 fue la pandemia, por lo cual al ser un paciente de riesgo no concurrimos a la consulta. Por eso mismo, busqué otro neurólogo que atiende en la ciudad de Las Flores. En ese momento saque turno, y concurrimos a la consulta con los estudios ya existentes. En la entrevista el doctor le pidió que se realizará un estudio neuropsicológico. Este mismo fue realizado por una psicóloga, el cual arrojó sus problemas de memoria y cuando volvimos al neurólogo me dijo que lo de ella era un desgaste neuronal y le agrego otra pastilla.

ENTREVISTADORA: ¿Cada cuánto tiene que volver a consultar al neurólogo?

Entrevistada: Cada 6 meses, más o menos.

ENTREVISTADORA: Cuando comentas que compraste cuadernillos para ejercitar la memoria, ¿lo seguís haciendo?

Entrevistada: No, en este momento no los hago más, porque le costaba mucho realizar las actividades, siempre tenía que ayudarla en la compresión de las consignas y cuando se daba cuenta que le costaba mucho resolver las actividades quería dejar de hacerlos y me decía que sigamos otro día.

ENTREVISTADORA: Cuando decís que te pedía dejar de hacer las actividades consideras que es ¿por qué se sentía cansada por que las actividades eran muy complejas para ella?

Entrevistada: A mi mamá es una persona que le importa mucho el qué dirán y cuando se da cuenta que está quedando en evidencia de que no se puede acordar o que le cuesta realizar cierta actividad busca escapar de la misma.

ENTREVISTADORA: ¿Qué actividades realiza tu mamá en su día a día?

Entrevistada: Las rutinas como por ejemplo preparar el desayuno, preparar el almuerzo no tiene dificultades porque es algo que ha realizado toda su vida y ya lo tiene muy incorporado. Pero por ejemplo con respecto realizar algún trámite o ir al supermercado siempre la acompaño porque por momentos se pierde y se desorienta. No entiende el valor de la plata y por momentos desconoce a personas como sus sobrinos.

ENTREVISTADORA: Ante estas situaciones de desconocimiento, ¿cómo te sentís?

Entrevistada: Cuando me ocurren esas situaciones siento muy impotencia de no saber cómo más ayudarla y mucho miedo que un día le toque el timbre a la mañana y que cuando me reciba no pueda reconocerme. Por eso intento todo hacer todo lo que está a mi alcance para que ella esté mejor y esta situación nunca me suceda.

Pregunta: ¿Cuáles son los modos de cuidado que implementa la familia cuidadora con una persona que padece la enfermedad de Alzheimer?

Entrevistada: Carlos Alberto

Edad: 59 años trabajador de equipo técnico de Canal 3/ ganadero

Rol que desempeña: Hijo de María Isabel (mujer con enfermedad de Alzheimer)

RELATO DEL HIJO

Yo me levanto temprano para irme al canal a trabajar y ella también se levanta. Cuando se levanta va para la cocina y prepara el desayuno, y cuando me ve me pregunta que hago, a lo que le digo porque tengo que irme a trabajar. Luego le preguntó qué hace ella levantada tan temprano me dice que va al baño.

Dentro de todo mamá lleva su vida normal, lo que sí pregunta muchas veces las mismas cosas cuando hace no menos de cinco minutos que te las pregunto.

Ella para el mediodía prepara la comida, se maneja bien dentro de la cocina, lo que sí papá siempre la reta porque según él nada tiene sal, pero para mí no le hace falta.

Luego ordena cosas de la casa, y lo que sí noto es que me corre la ropa cuando ordena y no se acuerda ni se hace cargo de que ella agarró y tocó las cosas.

Yo durante la tarde no los veo mucho porque trabajo con los chanchos, recién vuelvo a la noche, y por suerte hasta ahora duermen bien los dos, no se ha levantado con ningún problema.

ENTREVISTA

Entrevistadora: ¿Cuándo hablas con ella sobre algún tema, notas que tiene un diálogo o comunicación acorde?

Entrevistado: Por momentos habla de lo más bien, y a los diez minutos te vuelve a preguntar lo mismo, lo que si me pasa por ejemplo es cuando al medio día estamos viendo la tele, ella no sigue el hilo de las entrevistas. Continuamente me pregunta si eso pasó acá en Las Flores o en otro lado.

Entrevistadora: ¿Cuándo suceden ese tipo de sucesos, que haces?

Entrevistado: Trato de explicarle que eso no es acá que la que está hablando está contando algo que le sucedió pero al rato ya se olvidó de vuelta.

Entrevistadora: ¿Ella toma por sí sola sus pastillas?

Entrevistado: Sé que con eso la ayuda mi papá y mi hermana, porque no sabe cuáles son sus pastillas porque he estado en conversaciones que le pregunta a mi papá si esa pastilla es de ella y tiene nombre en el pastillero.

Entrevistadora: En una parte del relato dijiste que te acomoda la ropa y pero no sabe dónde,¿ en algún momento recuerda dónde deja las cosas?

Entrevistado: No, cuando me acomoda mi ropa o cosas de ella, las cambia de lugar y después no se acuerda, donde las puso y así a pérdida los anteojos, billetera. Que cuando mi

papá le dice fíjate que seguro lo dejaste en el mueble del living ella no reconoce porque le dice que no porque nunca fue ahí. Además pierde las cosas continuamente, y algo que le está pasando ahora muy seguido es que se le caen y rompen las cosas.

Algo que me preocupa, es el tema de los venenos y demás, que ya le dije a mi hermana, porque ella los tiene para matar las hormigas del jardín, pero el otro día encontró un sobre que no sabía que era, a mí me preocupa por el tema de la comida. Cuando me di cuenta lo llevé al lavadero.

Pregunta: ¿Cuáles son los modos de cuidado que implementa la familia cuidadora con una persona que padece la enfermedad de Alzheimer?

Entrevistada: Susana

Edad: 60 años- Jubilada

Rol que desempeña: Hija de Marta (mujer con enfermedad de Alzheimer)

RELATO

Mi mamá tiene 83 años, hace un año que no sabe día, mes ni año en el que vive. Ella vive en su casa con su pareja Antonio el cual durante el día se va a trabajar al campo, mientras

tanto mi mamá está acompañada por sus cuidadoras una por el turno mañana y otra en el turno tarde.

Las cuidadoras le preparan la comida, la bañan. Ella no puede hacer nada por sí misma. No sale sola de la casa porque se pierde, en casa le pusimos carteles en las puertas con los nombres para que sepa cuál es el baño, cual la cocina y qué pieza.

Ella empezó con la enfermedad hace 10 años, con olvidos y se lo olvidaba lo más inmediato. Solo recordaba lo de antes. Fue la muerte de mi hermano en el año 2015 lo que hizo que en ella se detone la enfermedad.

De ella y de los nietos se acuerda, pero de los bisnietos que son grandes no. Hace poco tiempo acompañó al marido al campo, mientras que él se distrajo con los animales, se bajó de la camioneta y salió caminando, perdida y la encontró su marido lejos y desorientada.

Está medicada porque hace un tiempo estaba muy agresiva, maltrato y echaba a las cuidadoras, y a su marido lo mordió y rasguño.

ENTREVISTA

Entrevistadora:¿Al inicio de la enfermedad cuáles fueron los síntomas?

Entrevistada: Al inicio comenzó con olvidos, según la neuróloga la enfermedad estaba latente y fue en el año 2015 donde se hizo presente ya que fue ese año que murió mi hermano después de estar enfermo de cáncer.

A su pareja y a mis hijos les cuesta mucho enfrentar la situación de la enfermedad, es el día de hoy que les cuenta entender la situación de la abuela.

Entrevistadora: ¿Cuándo decís que le cuesta asumir a que haces referencia?

Entrevistada: Con mi hija tengo muchos choques porque ella la justifica o la defiende, y mi hijo directamente no la ve más porque le cuesta verla así. Pero bueno para todos es difícil, porque a mí también me hace muy mal verla de esa manera, pero voy siempre que puedo y estoy con ella.

Entrevistadora: Si te entiendo no es nada fácil, ¿Ella sale de la casa o está todo el día ahí?

Entrevistada: Si, a veces la llevo conmigo a hacer algún mandado, pero siempre y cuando los mandados sean cortos porque se bajó y no sé para dónde puede salir.

Entrevistadora: ¿Cuándo todo comenzó realizó algún taller de memoria, o algún tipo de estimulación?

Entrevistada: Sí ni bien supimos del diagnóstico concurrió a los talleres, pero quiso dejar de ir porque decía que la terapista era mala y la trataba mal. Por eso mismo se le ofreció que trabajara desde la casa con sopas de letras, ya que fue un pedido de la neuróloga para que no se olvide el nombre de cosas comunes como vaso, mesa, agua.

Entrevistadora: ¿Asiste a encuentros familiares entre los más cercanos, por ejemplo compartir un domingo en familia?

Entrevistada: Antes si, hace medio año no quiere porque cuando sale de su hogar se siente desorientada y se pone muy incómoda, se estresa muchísimo. Prefiere estar en su casa y que vayamos a compartir con ella allá.

Pregunta: ¿Cuáles son los modos de cuidado que implementa la familia cuidadora con una persona que padece la enfermedad de Alzheimer?

Entrevistada: Alejandro

Edad: 57 años- Jubilado

Rol que desempeña: Hijo de Carlos (hombre con enfermedad de Alzheimer)

RELATO

Mi papá Carlos hoy tiene 78 años, está jubilado. Vive con mi mamá en su casa.

Los indicios comenzaron a aparecer gradualmente unos diez años atrás. Mi papá Carlos que en ese momento tenía unos 68 años, se olvidaba de cómo deletrear una palabra o de hacer algo de lo que él y mi mamá había hablado el día anterior.

Las lagunas de memoria se hicieron más frecuentes y abarcaron cosas que antes le resultaban fáciles, cómo recordar el nombre de una persona que había conocido. Comenzó a repetir las cosas, a contar la misma historia o hacer la misma pregunta.

Considero que la causa principal fue el desgaste sufrido por el día a día en su trabajo y por vivir siempre bajo muchas responsabilidades, cuando nosotros éramos chicos.

Su médico de cabecera fue quien le recomendó ante la consulta una visita al neurólogo, quien le mandó una serie de estudios. A los 68 años, le diagnosticaron Alzheimer.

La dinámica familiar de la casa cambió por completo, debido a que mi papá era una persona muy activa, realizaba mandados, compras, todo tipo de trámites.

Hoy en día, mi mamá que es quien realiza los cuidados primarios en conjunto con el cuidador, debe estar al pendiente continuo de mi papá, ya que corre muchos riesgos, el siempre trabajó de carpintero, por lo cual lo tienen que acompañar para que no esté en el taller ya que se puede lastimar.

ENTREVISTA

Entrevistadora: ¿Cuándo hablas con él sobre algún tema, notas que tiene un diálogo o comunicación acorde?

Entrevistado: No, en la mayoría de las conversaciones o los diálogos que mantengo con él no se encuentra lúcido.

Entrevistadora: ¿él toma por sí solo sus pastillas?

Entrevistado: No, No mi mamá es quien le da las pastillas o su cuidador quien lo acompaña durante las tardes.

Entrevistadora: Me comentaste que es una persona muy activa. ¿Hoy en día sigue saliendo de la casa o está todo el día adentro?

Entrevistado: Si sale algunos días a dar una vuelta con el cuidador, quien lo acompaña en los paseos y van un rato a la plaza.

Entrevistadora: ¿Cuándo todo comenzó realizó algún tipo de taller de memoria o algún tipo de estimulación?

Entrevistado: No, él nunca quiso realizar ningún tipo de taller ni estimulación. Siempre estuvo muy negado a realizar eso.

Entrevistadora: ¿Asiste a encuentros familiares entre los más cercanos, por ejemplo compartir un domingo en familia?

Entrevistado: Si Si asiste a los encuentros familiares, como por ejemplo cumpleaños de algún nieto, o almuerzo familiar pero no se da cuenta de mucho, se lo nota feliz y risueño pero no sabe dónde se encuentra.

Entrevistadora: ¿Cómo toman ustedes el diagnóstico, y cómo viven el día a día?

Entrevistado: El diagnóstico de la enfermedad no fue nada fácil para ninguno, y verlo en su día a día que él no nos reconoce en la mayoría de los momentos o en muchas situaciones es como un nene chiquito, es algo que cuesta mucho afrontar.

Entrevistadora: ¿Cómo tomó el resto de la familia la enfermedad?

Entrevistado: Mi mamá lo cuida todo el tiempo, nosotros somos dos hermanos varones y a los dos nos cuesta mucho. Siempre tratamos de estar presentes y acompañarlo al médico, le hacemos los trámites de farmacia, las compras del supermercado.