



Universidad de Oriente
Núcleo de Sucre
Escuela de Ciencias Sociales
Departamento Trabajo Social

**“Experiencia del cuidador principal familiar ante el paciente con
Demencia tipo Alzheimer. Atendidos por la Fundación de Alzheimer Capítulo
Sucre. Desde la perspectiva de Historia de Vida.
Cumaná, Estado – Sucre. 2011”.**

Autores:
Hecllybert Bastardo.
Abigail Rivas.

Tutora: Ramírez, Martha

Trabajo Especial de Grado, Modalidad Tesis, presentada como requisito parcial para
optar al título de Licenciadas en Trabajo Social.

CUMANÁ, FEBRERO DE 2012

INDICE

AGRADECIMIENTOS.....	i
DEDICATORIA.....	vi
LISTA DE CUADROS.....	viii
RESUMEN.....	ix
INTRODUCCIÓN.....	1
CAPÍTULO I.....	4
NATURALEZA DEL PROBLEMA.....	4
1.1. Planteamiento del problema.....	4
1.2. OBJETIVOS.....	12
1.2.1. Objetivo General:.....	12
1.2.2. Objetivos específicos:.....	12
1.3. JUSTIFICACIÓN.....	13
CAPITULO II.....	16
MARCO TEÓRICO REFERENCIAL.....	16
2.1.- Antecedentes de la investigación.....	16
2.2.- Bases teóricas referenciales.....	20
2.2.1.- Demencia:	20
2.2.2.- La enfermedad de Alzheimer.....	24
2.2.3.- La familia como sistema.....	30
2.2.4.- El cuidador del paciente con Alzheimer.....	36
2.2.5.- Cambios en el estilo de vida del cuidador principal familiar.....	40

2.2.6.- Definición de Experiencia.....	43
2.2.7.- Nivel de información de los cuidadores ante la enfermedad.	46
CAPÍTULO III.....	48
MARCO METODOLÓGICO.....	48
3.1. A manera de epistemología:.....	48
3.2.- A manera de metodología:.....	50
3.3. Técnicas de Recolección e instrumentos:.....	51
3.4. Fuentes de información:.....	52
3.5. La validez y confiabilidad de la información:.....	53
3.6. Análisis e interpretación de los datos.....	53
CAPITULO IV.....	55
PRESENTACION Y ANALISIS DE LOS RESULTADOS DE LAS HISTORIAS DE VIDA DE DOS CUIDADORES PRINCIPALES DE PACIENTES CON DEMENCIA TIPO ALZHEIMER.....	55
4.1.-Descripción de los Sujetos:.....	55
4.1.1.- Entrevistado E.J (Sujeto 1):	55
4.1.2.- Síntesis de la historia de vida de E.J.....	56
4.1.3.- Entrevistado R. T. (Sujeto 2).....	58
4.1.4.- Síntesis de la historia de vida de R.T.....	59
4.2.- UNIDADES DE ANÁLISIS.....	64
4.2.1.-Variable Socio-demográficas.....	64
4.2.2.- Edad.....	64
4.2.3.- Sexo.....	65
4.2.4.- Estado Civil.....	66
4.2.5.- Progenitores.....	67

4.3.-Proceso de Socialización.	67
4.3.1- Situación económica.....	68
4.3.2.- Educación.....	69
4.3.3.- Afectividad.....	70
4.3.4.- Secuelas de Autoridad.....	71
4.4.-Apoyo que recibe el cuidador principal familiar.....	72
4.4.1. Apoyo familiar:	73
4.4.2.- Apoyo del cuidador secundario.....	81
4.4.5.- Ayuda espiritual.....	86
4.5.- Emociones del cuidador principal familiar en torno del cuidado hacia el enfermo de Alzheimer.....	87
4.5.1.- Sentimientos del cuidador en aceptar la tarea de cuidar.....	88
4.5.2.- Sentimientos del cuidador presente en su nuevo rol.....	90
4.5.3.- Sentimientos encontrados por haber postergado aspiraciones personales.....	95
4.6.- Cambios en el estilo de vida del cuidador principal.....	97
4.6.1- Renuncias en torno al cuidador:.....	98
4.6.2.- Asumir un nuevo rol:.....	107
4.6.3. Mejor y peor momento del día.....	112
4.6.4.-Aprendizaje y adaptación del cuidador con respecto a los cambios en su estilo de vida.....	114
4.7.- Conductas asertivas y no asertivas del cuidador principal familiar hacia el paciente.....	123
4.7.1.- Comportamiento del cuidador al inicio y durante la enfermedad.....	123
4.8.- Expectativas de vida que tiene el cuidador después que fallezca el paciente..	130
4.8.1.-Aceptación de la pérdida.....	130
4.8.2.-Planes a futuro.....	131
4.9.- Experiencia del cuidador.....	133

CONSIDERACIONES FINALES.....	146
BIBLIOGRAFÍA.....	149
ANEXOS.....	156

AGRADECIMIENTOS

Es gratificante cualquier logro o cualquier objetivo, pero ese logro siempre es promovido por la ayuda de un grupo de personas, quienes están prestas en extender su colaboración desinteresada. Especialmente, mi Dios, por ser mi amigo fiel, por cuidar de mí, porque nunca me abandona sino que siempre muestra su amor y misericordia, abriendo cada puerta para hacer posible este sueño hecho realidad.

A mi madre Francisca Villafranca, y padre a la vez, por su amor, y sacrificios e inculcarme valores, principios cristianos y morales, para llegar a ser una persona de provecho en el transcurso de mi vida, motivándome e incentivándome a seguir adelante cada día.

A mis hermanos(as):

A Yadira Villafranca, por darme fortaleza y encaminarme en este sueño.

A Elinor Villafranca: por ser mi amiga, mi confidente y estar pendiente de mí en todo momento, porque a pesar de la distancia siempre estuvo dispuesta a escucharme por muy insignificante que fueran mis conversaciones.

A mi hermanito José Rivas, por su preocupación y apoyarme en lo que estuviera a su alcance.

A tía Albalida Rivas, por su cariño, comprensión y hospitalidad; durante mis estudios Universitarios siempre estuvo pendiente de mí, haciéndome parte de su núcleo familiar sin excepción alguna, la cual doy gracias a Dios por su vida, siendo una madre, tía, y compañera luchadora, valiosa; digna de respeto y admiración.

Y cómo no agradecer, a la persona que me hizo entender, reflexionar sobre el tiempo perfecto de Dios, en las cosas que él podía hacer por mi vida. Fue la persona que confió en mi y se hizo parte de este sueño; las palabras de motivación nunca faltaron, y mucho menos su tiempo de dedicación. El incalculable apoyo, hizo posible este sueño. Gracias tía Australia, por ser una mujer extraordinaria.

A tía Margot Rivas, por sus sacrificios apoyándome para que nada me faltara, y por estar pendiente de cada detalle durante mi trayectoria como estudiante.

A mis primos(as): Athaly, José y Alvaro por darme la oportunidad de convivir y compartir junto a ellos; y también por sus sugerencias y orientaciones.

A mi amiga y compañera de carrera Carmen Blanca, por su cariño y confianza, por hacer de los momentos difíciles en la universidad agradables.

A mi amiga, hermana en Cristo y compañera de tesis, a ti Hecllybert, por tus consejos, motivación y confrontaciones para involucrarme en la visión de la iglesia. Por estar pendiente de mi, siendo solidaria, por los momentos difíciles y buenos; actitudes que dejan aprendizajes importantes en mi vida.

A nuestra asesora académica Martha Ramírez, por su incondicional colaboración y orientación, mostrando interés para hacer posible la culminación satisfactoria de la presente investigación.

Asimismo, agradezco al profesor Cesar Franco, por apoyarnos en iniciar la investigación, lo que permitió aproximarnos a las etapas sucesivas de la misma.

Abigail

AGRADECIMIENTOS

Cada Decisión en la vida traza tu destino, cada conquista de un sueño te llena de satisfacción y te impulsa a seguir caminando, pero nadie llega a la cima de una montaña solo y aquellos que lo logran no tienen el placer de celebrar con familiares y amigos, y el placer de decir, lo logramos.

Hoy puedo decir, Dios lo logramos, después de tantos días de trabajo, podemos disfrutar el placer de la conquista de un sueño. Pero esto no sería suficiente sin darle honor al que honor merece.

Primeramente a Dios mi inspiración, amigo, padre y rey, Le doy gracias por su respaldo a lo largo de mi carrera, y sobre todo cada día de la realización de la tesis. Sin ti señor no lo hubiera logrado.

Agradezco a mis padres Nelys Márquez y Héctor Bastardo por creer en mí, y apoyarme cada día en mis decisiones, gracias por amarme, estar a mi lado, el cielo me dio el privilegio de ser su hija.

Agradezco a mis hermanas Hecnellys Bastardo y Hecnifer Bastardo, por su amistad, palabras de sabiduría, y por su gran ejemplo cada día, han sido las estrellas que Dios utilizó para guiarme.

Gracias a mis cuñados Rubmar Mallorca y Douglas Castañeda, siempre estuvieron ahí en los momentos difíciles.

Le doy gracias a mi futuro Esposo Ramón Romero por su comprensión, apoyo incondicional y motivación, las aves tienen el cielo para volar pero no disfrutaban de tu compañía como yo.

Gracias a la mejor compañera de tesis del mundo Abigail Rivas, tu amistad ha sido un regalo del cielo, estás diseñada para la grandeza, se que nada ni nadie destruirá tus sueños, no sabes la satisfacción que siento por compartir este triunfo contigo amiga, lo logramos.

Agradezco a mi tutora académica Martha Ramírez, por su dedicación, consejos, asesoría, sus palabras siempre oportunas, gracias por tomarnos en cuenta, por ayudarnos y respaldar nuestros esfuerzos, profesoras como usted solo una en un millón.

Agradezco a la Fundación de Alzheimer Venezuela Capítulo Sucre, por abrirnos las puertas de su institución, y por la labor que realizan cada día, se que las familias con este flagelo, siempre contarán con su apoyo

Hecllybert

DEDICATORIA.

Primeramente a Dios, por su fidelidad, porque sé que este logro es una pequeña muestra, de las cosas grandes que tiene para mí, porque sólo él pudo llenar cada vacío de mi vida; cuando pensé en desistir, siempre estuvo para decirme: ¡No Desistas, No pares de Luchar, Todo pasa, Dios nunca cambia!.

A mi entrañable madre, por ser mi confidente, mi amiga por sus características únicas que me hicieron reír, llorar, amar y respetar; por sus ocurrencias que aun recuerdo y sonrío. Que aunque no esté para celebrar conmigo este triunfo, sé que estaría orgullosa de mi, porque siempre confió en mi, y vio en mi virtudes que otros no vieron. Te extrañaré y amaré por siempre, mi querida madre.

A tía Australia Rivas, la persona que siempre veló y siguió mis pasos para ver culminada esta importante etapa de mi vida, gracias doy a Dios por colocarte en mi camino porque adoptaste como misión lograr que culminara, mis estudios secundarios y superiores.

Abigail

DEDICATORIA

Al único Digno de recibir la gloria, honra y honor, a mi rey y señor, MI DIOS fue por ti y para ti que lo logré, sin ti no hubiera llegado ni una milla más, eres mi fuerza, mi pasión, se que lo mejor está por llegar y mientras estés a mi lado se que todo estará bien, te amo, para ti la totalidad de los aplausos.

A mis padres, Nelys y Héctor, es nuestro logro, los amo y admiro, no sé si es ilegal tener unos padres tan especiales como ustedes, pero nada me alejará de su lado. Su bebé es licenciada, ya tienen tres hijas profesionales, ahora a conquistar nuevos horizontes.

Hecllybert

LISTA DE CUADROS

Cuadro 1 CATEGORÍAS DE ANÁLISIS:.....	62
Cuadro 2. SISTEMATIZACION DE LOS RESULTADOS: Descripción de los sujetos.....	137
Cuadro 3 SISTEMATIZACION DE LOS RESULTADOS SÍNTESIS DE LA HISTORIA DE VIDA DE E.J., y R.T.....	138
Cuadro 4. SÍNTESIS DE LOS RELATOS BIOGRÁFICOS ORGANIZADOS POR CATEGORÍAS.....	139



UNIVERSIDAD DE ORIENTE
NÚCLEO DE SUCRE
ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES
DEPARTAMENTO TRABAJO SOCIAL

“Experiencia del cuidador principal familiar ante el paciente con Demencia tipo Alzheimer. Atendidos por la Fundación de Alzheimer Capítulo Sucre. Desde la perspectiva de Historia de Vida. Cumaná, Estado – Sucre. 2011”.

Autoras: Br. Abigail Rivas
Br. Hecllybert Bastardo
Asesor: Licda. **Martha Ramírez**

RESUMEN

La enfermedad de Alzheimer se ha incrementado a nivel mundial en los adultos mayores, donde los familiares no quedan exentos en sufrir las consecuencias de este tipo de demencia; pero mas que nada el cuidador principal familiar asume la mayor responsabilidad, causando así un giro inesperado en su calidad de vida, interfiriendo en sus metas y aspiraciones personales; éstas vivencias otorgan sentido particular y significado; por lo que, surge la necesidad de interpretar la experiencia de dicho cuidador ante el pacientes con demencia tipo Alzheimer. La presente investigación fue de carácter interpretativo y analítico, desde la lógica de la metodología cualitativa, bajo un diseño de campo, empleando el método Historia de vida con el propósito de darle significado a sus palabras, vivencias y reflexiones. Para ello, se realizaron tres sesiones de entrevistas a los dos cuidadores y una entrevista a las hijas de los cuidadores; en el análisis de la misma, se pudieron establecer comparaciones en cuanto a las diferencias y similitudes en los testimonios. Para efecto de la investigación, durante su proceso se desarrollaron las siguientes técnicas: Observación no participante y entrevistas en profundidad, acompañadas de instrumentos como; grabación en audio y cuadernos de notas. Ahora bien, destacando los resultados mas trascendentales de la investigación; se puede decir, que los cuidadores principales tienen tres (3) años cumpliendo este rol, lo cual, los llevó a renunciar a su calidad de vida (personal, pareja, familiar y la salud) causando mayor impacto en sus emociones, expresando así sentimientos negativos como; frustración, rabia, impotencia y depresión; debido a la sobrecarga que genera dicho cuidado, pues sus familiares no brindan el apoyo suficiente; y finalmente, dichos cuidadores consideran que es una experiencia terrible.

Palabras claves: cuidadores principales, Enfermedad de Alzheimer., experiencias, investigación.

15
4

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades son consideradas un problema de salud pública, que desde el inicio de la humanidad, han afectado la base fundamental de la sociedad como lo es “la familia”, causando un desequilibrio en el desenvolvimiento cotidiano, afectando así el bienestar social de la misma. Una de las enfermedades que han dejado huellas en las familias por muchos años, es la enfermedad de Alzheimer, siendo una demencia neurodegenerativa del cerebro, que provoca el deterioro de la capacidad cognitiva, memoria, pensamiento y conducta de quien la padece. (Peña, 1999:153)

Es por ello, que enfrentar la realidad de la Enfermedad de Alzheimer (EA) es uno de los retos sociales más importantes que se encuentran en la sociedad, causando mayor impacto en la familia, pues tienen ante sí una difícil tarea que afrontar y requiere una preparación integral, para el bienestar del paciente y la salud, física y emocional del que va a asumir mayor responsabilidad.

El Alzheimer es una enfermedad inesperada, que trae consigo una serie de implicaciones, causando cambios radicales en la familia: relaciones familiares, trabajo, recreación, salud y estado de ánimo (Aldana 2010:117).

Generalmente, este tipo de demencia se hace más agobiante y abrumadora, por el escaso nivel de información que las familias poseen, es una enfermedad que demanda de una atención absoluta. Por lo tanto, es necesario que todos los miembros de la familia traten de entenderla, conocer los efectos que causa y aprender a cuidar al paciente, pues resulta una tarea difícil cuando no se tiene soporte y orientación.

Al igual que otras enfermedades, el paciente con este tipo de demencia requiere de cuidados especiales emergentes durante el progreso de la enfermedad,

donde es inherente el rol de cuidador, para garantizar una mejor calidad de vida del mismo. En la mayoría de los casos, los familiares, asumen este papel, sin entender toda la responsabilidad que esto conlleva, puesto que el cuidador, necesita obtener los conocimientos necesarios, ya que este se constituye en una pieza fundamental en la vida del enfermo, porque a mayor deterioro de la memoria, el paciente se torna más dependiente.

Por consiguiente, este acontecimiento cambia la existencia futura de la familia, y más aun del cuidador principal familiar, que muchas veces asume dicha responsabilidad sin el apoyo esperado por parte de la misma. Al cuidador principal le resulta difícil asimilar todos estos cambios, pues ver que de un momento a otro cambia totalmente su vida socioeconómica, física, emocional, psicológica y espiritual, le genera gran preocupación y aun más si no cuenta con apoyo social y familiar.

Durante la trayectoria de esta enfermedad, el cuidador acumula una serie de experiencias que marcan su vida social y emocional, debido a los cambios que atraviesa: puede cambiar su manera de pensar, sentir y actuar, a medida que se enfrenta a nuevos acontecimientos concernientes al cuidado del paciente; por ende, es importante que el cuidador principal familiar, mantenga o adquiera una actitud positiva, ya que es de gran utilidad, para así sobrellevar y evitar sentimientos negativos que atenten contra su salud física y mental.

Este Proyecto de investigación es de carácter cualitativo y se encuentra estructurado en cuatro capítulos:

- **CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN,** que comprende el Planteamiento del Problema, Los Objetivos de la Investigación y la Justificación.

- **CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO**, comprendido por los Antecedentes de la Investigación y las Bases Teóricas.
- **CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO**, está integrado por el Nivel de la Investigación, el Diseño de la Investigación, Técnicas de Recolección, validez y confiabilidad de los resultados y Análisis e interpretación de los datos.
- **CAPÍTULO IV: ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS.**

CAPÍTULO I

NATURALEZA DEL PROBLEMA

1.1. Planteamiento del problema.

Existen numerosas enfermedades que ameritan por sus características particulares una mayor participación de la familia en el cuidado del paciente, tales como: el SIDA, el cáncer, Parkinson, enfermedades cardiovasculares, el Alzheimer, entre otras. A medida que avanzan cada una de estas patologías, aumenta el nivel de dependencia (en unas más que en otras) del paciente, trayendo consigo transformaciones en el núcleo familiar.

En tal sentido, la familia se encuentra directamente involucrada con el enfermo, generando en cada uno de sus miembros cambios en su estilo de vida. Tal es el caso de la enfermedad de “Alzheimer”, la cual causa un gran impacto en la familia.

Según la Fundación de Alzheimer de Venezuela, (2010:3), esta se define como:

Una enfermedad neurodegenerativa, que se manifiesta como deterioro cognitivo de trastornos conductuales y se caracteriza por la pérdida de la memoria progresiva, así como de otras capacidades mentales, a medida que las células nerviosas (neuronas) mueren y diferentes zonas del cerebro se atrofian.

El Alzheimer, es un mal que afecta aproximadamente a 35,6 millones de personas en todo el mundo (Hernández¹ 2010), Según la fundación antes mencionada, en Venezuela la padecen aproximadamente, 140 mil personas. Este flagelo ha tenido mayor incidencia en personas mayores de 60 años, aunque han

¹ Presidenta de la Fundación de Alzheimer de Venezuela.

ocurrido algunos casos en personas de menor edad. Siendo esta una de las demencias **más común, no hay un tratamiento preventivo que disminuya los riesgos de padecer dicha enfermedad.**

De acuerdo a los planteamientos anteriores, la memoria del paciente se ve rotundamente afectada por este tipo de demencia. En el cerebro está la fuente del aprendizaje, la inteligencia y el conocimiento, que permiten resolver problemas, realizar actividades cotidianas en la vida diaria, entre otros. En este sentido, esta enfermedad imposibilita a la persona para desenvolverse en la sociedad, tomar decisiones y limita la capacidad de razonar, dirigir y orientar su propia vida.

La mayoría de las personas no se encuentran preparadas para recibir noticias que impliquen desmejora de algún ser querido, y más si este cumple un rol clave dentro de la familia, como suele suceder. Al respecto, Barandiaran (2009:06), expresa que:

Las familias reciben la noticia del diagnóstico de la enfermedad, como un “bombazo”, ya que en las consultas no hay tiempo suficiente para brindarle toda la ayuda que el paciente y la familia realmente necesita, cada familia suele optar por una postura diferente, algunos niegan la enfermedad, otros se deprimen, causando situaciones agravantes para el paciente.

Además de estos sentimientos, los miembros de la familia al conocer el diagnóstico y especialmente el que ya se ha hecho cargo del paciente, presentan: “sentimientos de culpa, vergüenza, temor, resentimiento experimentados por el grupo familiar; significa y representa una carga emocional que deben aprender a sobrellevar los familiares cuidadores.” (Martínez, 2007:9).

Ahora bien, como se indicó anteriormente, la memoria se ve afectada de manera progresiva, por lo que el paciente atraviesa, por una serie de etapas (inicial,

intermedia y terminal), causando mayor deterioro a medida que avanza la enfermedad. Según, Guilló-Martínez (citado por Sánchez, 2007) la primera, comienza con fallas de memoria; como el olvido, cambios de humor bruscos, a veces, el paciente parece no conseguir la palabra adecuada. La segunda, se caracteriza porque se va deteriorando la memoria reciente, el que la padece puede agredir a un familiar, como producto de ideas paranoides, repite frases una y otra vez. Y por último, se llega a la etapa avanzada, ya la persona no recuerda hechos ni recientes ni pasados, no reconoce familiares, pierde totalmente su independencia: es incapaz de alimentarse por sí solo y de asearse.

No obstante, no sólo el paciente se ve afectado por esta devastadora enfermedad, sino también los que viven a su alrededor deben soportar las consecuencias que esta acarrea; con el conocimiento de que es una enfermedad progresiva y que por ahora, no tiene cura. En efecto los primeros afectados, además del paciente son los miembros de la familia, como institución primaria, debido a que esta se encuentra involucrada directamente con el enfermo y debe procurar responder a todas las necesidades que presente a lo largo de su enfermedad. En este sentido, debe existir mayor comprensión y comunicación efectiva entre ellos, en beneficio del paciente.

Es por ello, que la familia es vista como “la forma de vinculación y convivencia más íntima en la que la mayoría de las personas suelen vivir buena parte de su vida” (Ander-Egg, 1995:128). Por lo tanto, la familia cumple un papel determinante en la vida del paciente con Alzheimer, de manera que hacerse cargo de éste requiere ayuda de todo el grupo familiar o del entorno; por lo que ninguno de sus miembros debe quedar exento de asumir las responsabilidades correspondientes.

Es así como todos los miembros de la familia tienen roles intrínsecos que marcan su actuación dentro de su grupo familiar, pero frente a esta eventualidad,

estos roles son alterados, asumiendo nuevos roles, como el de cuidador principal y el proveedor directo de los recursos económicos, transformando toda la dinámica familiar, esto implica un cambio de todas las tareas habituales, además de asumir todas las responsabilidades del paciente, antes de padecer este tipo de demencia.

De acuerdo a los planteamientos anteriores, se considera que “a medida que el estado de salud de los enfermos se deteriora o se reduzca su capacidad de movilidad, orientarse, alimentarse, comportarse, es necesaria una mayor dedicación y supervisión hacia el enfermo, por lo que requiere la supervisión de una persona.” (Algado y otros, 1997:22). El Alzheimer al ser una enfermedad discapacitante, el paciente poco a poco requiere más ayuda de la familia para realizar sus actividades y garantizar su subsistencia, por lo que surge la figura de un cuidador, el cual generalmente es un familiar.

Pocas enfermedades afectan tanto a un paciente y a su familia, por un período de tiempo tan largo, como la enfermedad de Alzheimer, “los cuidadores son especialmente afectados emocional y físicamente por la situación de cuidado, asumiéndose que cuidar a alguien con demencia provoca un mayor deterioro de la salud, que cuidar a un familiar con otro tipo de enfermedad”. (López 2006:37).

La persona que se hace cargo del paciente se convierte en su cuidador principal. El mismo experimenta importantes conflictos y tensiones con el resto de los familiares, estos conflictos tienen que ver, con la manera de entender la enfermedad y las tensiones relacionadas respecto a los comportamientos y las actitudes que algunos familiares tienen hacia el propio cuidador y el paciente. En ocasiones lejos de ser apreciado, estimulado y comprendido, es criticado y no recibe apoyo del grupo familiar.

El cuidador principal del enfermo de Alzheimer, es la persona con la mayor

responsabilidad, dentro de la familia; cuando el enfermo está casado muchas veces este rol es del cónyuge, pero en otros casos, esta responsabilidad la asumen los hijos o algún otro familiar cercano, la mayoría de las veces son mujeres las que terminan asumiendo el rol del cuidador frente a dicha circunstancia.

En lo que concierne a los demás miembros, por lo general, evaden en su totalidad el papel que les compete asumir como familiar del enfermo, por lo que la carga es asumida por el cuidador principal. El cual sufre de una sobrecarga física y emocional, porque además de satisfacer sus necesidades personales debe velar por la seguridad del paciente. Sin embargo, cuando dentro del grupo familiar, cada persona cumple sus funciones y sus roles, suele haber un sentido amplio de pertenencia y de alguna u otra forma el cuidador principal no se siente tan solo emocionalmente.

A pesar de que los familiares brinden apoyo, la mayor responsabilidad, compromiso y dedicación en tiempo completo es del cuidador principal, cambiando totalmente su estilo de vida, “Mermando su tiempo libre y las actividades de ocio, restricciones en su vida social, dificultades en la vida familiar, laboral y alteraciones en su salud” (Crespo 2006:36).

En tal sentido, el cuidador principal, se encuentra inmerso en una serie de implicaciones sociales, psicológicas y económicas, como lo son: cambios de tareas habituales, evitar las visitas en el hogar pues pueden causar alteraciones en el enfermo, además sacrifica sus intereses personales; recreación, relaciones interpersonales, descanso, obligaciones conyugales, satisfacción sexual, actuación laboral; además de los gastos adicionales para medicamentos, pañales y consultas médicas; presentando así sentimientos como estrés, angustia, desesperación, impotencia, tensión, cansancio, es decir, cambiando totalmente su estilo de vida.

Estos cambios se producen a través de la trayectoria de la enfermedad de Alzheimer. El cuidador adquiere experiencias desde el momento del diagnóstico y durante las etapas sucesivas de la enfermedad, siendo un proceso que puede durar hasta 20 años. Las vivencias por las que atraviesa el mismo, le permiten interiorizar sentimientos, pensamientos y emociones que garanticen la mejor calidad de vida tanto para él como para el paciente. Y establezcan condiciones de vida para ambos que sean lo menos perjudiciales para su salud física y mental.

Por lo tanto, los cambios que se originan por esta experiencia adversa, hacen que el cuidador, como producto de la reflexión del día a día, desarrolle ciertas habilidades y técnicas para beneficio de ambos y mientras esto sucede, existen procesos adaptativos, producto de las apreciaciones y percepciones del hombre mismo, con respecto a la acumulación de experiencias.

Estas experiencias varían de un cuidador a otro, por poseer personalidades distintas y no todos reaccionan de la misma manera. Para algunos cuidadores el final de esta experiencia puede ser de sufrimiento, pues sus emociones han cambiado durante la travesía de la enfermedad generando sentimientos como: baja estima, culpabilidad, sentirse rechazado por el núcleo familiar, sin esperanzas por haber comprometido su futuro con la tarea de cuidador, arrepentimiento por haber cumplido este rol, hasta llegar al punto de desearle la muerte a su ser querido. Estos sentimientos se agudizan aun más dependiendo del tipo de relación que existiese entre el cuidador y el paciente, antes de surgir la enfermedad.

No obstante, no sólo existen experiencias de fracaso y sufrimiento, sino que pueden experimentar satisfacción por cuidar a su ser querido; y aunque hayan presentado sentimientos negativos, les resulta gratificante asumir dicho rol, pues siente que ha adquirido un crecimiento personal que eleva su estima. Todas estas experiencias varían de un cuidador a otro, pues no todos logran adaptarse

satisfactoriamente ante las consecuencias inesperadas de dicha enfermedad.

Las circunstancias que viven actualmente muchas familias con pacientes de Alzheimer en Venezuela, son debidas al desconocimiento acerca de la enfermedad y del cuidado que deben brindarle al enfermo. La información que tenga el cuidador respecto a la enfermedad le permitirá conocer sobre ella y a su vez saber cómo cuidar al paciente con Alzheimer, determinando su actuación en medio del problema, preparándose en cada una de las etapas y además le ayudará a concientizar a todos los involucrados necesarios para disminuir lo más posible su propia carga.

En Venezuela existen diferentes vías para difundir información respecto a este tipo de demencia, entre ellas se encuentran: las entidades hospitalarias, fundaciones, la prensa y las páginas Web, entre otras. Una de las que más se ha enfocado es la Fundación Alzheimer de Venezuela, siendo esta una Institución privada sin fines de lucro, conformada por familiares de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer profesionales y voluntarios, cuya misión es, aumentar el nivel de calidad de vida de las personas afectadas: cuidadores, miembros de la familia y de toda la comunidad.

Dicha Fundación tiene 20 años trabajando para que el Alzheimer sea una prioridad en el sistema de salud y ha creado varios capítulos en los estados venezolanos como es el caso de la Fundación de Alzheimer Capítulo Sucre –Cumaná. Pero, el trabajo de ésta aunque ha sido arduo, no es suficiente para abarcar a todo el estado y para ayudar directamente a cada una de las familias que llegan con casos particulares, debido a que no cuentan con los recursos económicos necesarios, siendo esto una limitante para el mejor funcionamiento de la misma. En consecuencia, se encuentran muchas familias con personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer a la deriva, y sin ninguna orientación adecuada. Esta fundación ha identificado 59 casos en Cumaná, los cuales son personas que han acudido a esta para solicitar ayuda.

Considerando que toda la trayectoria de la enfermedad es un proceso que implica cambios físicos, psicológicos, económicos y sociales en la vida del cuidador principal familiar, señala la gran importancia interpretar la experiencia del cuidador principal familiar ante el paciente con Demencia tipo Alzheimer.

Por los argumentos anteriores, el abordaje de esta realidad que afecta, además del enfermo, al cuidador familiar, requiere interpretar las experiencias desde las perspectivas de sus propios actores (cuidador principal familiar); pues de esta manera se pueden conocer los cambios, emociones, sentimientos, aprendizajes, reflexiones, conocimientos, y capacidades para asumir nuevos roles del cuidador ante el paciente con el mencionado tipo de demencia.

Para la consecución del objetivo de dicha investigación, se plantean una serie de interrogantes para dar respuesta al objetivo de la investigación: ¿Cuáles son las características socio-demográficas del cuidador principal familiar? ¿Qué cambios ocurrieron en el estilo de vida del cuidador principal? ¿Cuál es el apoyo que recibe el cuidador principal familiar, de los miembros de la familia? ¿Cuáles son las emociones del cuidador principal familiar en torno del cuidado hacia el enfermo de Alzheimer? ¿Qué Conductas asertivas y no asertivas tiene el cuidador principal familiar hacia el paciente con demencia tipo Alzheimer? ¿Cuáles son las expectativas de vida que tiene el cuidador principal después que fallezca el paciente con demencia tipo Alzheimer?

1.2. OBJETIVOS

1.2.1. Objetivo General:

- ✓ Interpretar las experiencias vividas por el cuidador principal familiar del paciente con Demencia tipo Alzheimer.

1.2.2. Objetivos específicos:

- ✓ Indagar las características socio-demográficas del cuidador principal familiar.
- ✓ Describir el apoyo que recibe el cuidador principal familiar, de los miembros de la familia.
- ✓ Reconocer las Emociones del cuidador principal familiar en torno del cuidado hacia el enfermo de Alzheimer.
- ✓ Expresar los cambios en el estilo de vida del cuidador principal.
- ✓ Distinguir las Conductas asertivas y no asertivas del cuidador principal familiar hacia el paciente con demencia tipo Alzheimer.
- ✓ Examinar las expectativas de vida que tiene el cuidador principal familiar después que fallezca el paciente con demencia tipo Alzheimer.
- ✓ Organizar las experiencias vividas por el cuidador principal.

1.3. JUSTIFICACIÓN

La sociedad está constituida por múltiples instituciones, pero una de las más importantes es la familia, ya que ella representa la base de la sociedad y cumple funciones que afectan positiva o negativamente el crecimiento de todos los individuos. Dentro de las familias existen miembros que cumplen diferentes roles: padre, madre, hijo (a), esposo (a) que permiten el desarrollo de la dinámica familiar. Cuando un agente externo o interno (Enfermedad, Muerte, Divorcio) impide que cada individuo cumpla su rol correspondiente, en la familia se provoca un desequilibrio debido a los cambios que se producen.

Tal es el caso de las familias que se ven afectadas por la enfermedad de Alzheimer en uno de sus miembros, las mismas sufren cambios constantes debido al desarrollo de la enfermedad, situación que afecta a todo el grupo familiar tanto a la familia nuclear como a la familia extendida, en especial a aquella persona que asume el rol de cuidador familiar principal, el cual se hace responsable directamente de todos los cuidados que requiere el paciente.

El Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa, que convierte al que la padece en una persona dependiente en todas las necesidades básicas (alimentación, higiene personal, desplazamiento, entre otras). La enfermedad produce un impacto en el Cuidador principal familiar, el cual se siente cargado por las necesidades que surgen diariamente y las responsabilidades que se originan en cada una de las etapas de la enfermedad.

Por todo lo anteriormente expuesto, surge la motivación por conocer e interpretar las experiencias que viven los cuidadores principales del paciente con Alzheimer, su estilo de vida, cambios conductuales, emocionales, entre otros desde que asumió el papel de cuidador dentro de su hogar.

Sobre la base de las consideraciones anteriores, la investigación brindará aportes en el área social, que permitirá abrir campo y obtener conocimientos para la intervención profesional del trabajador social en las familias, que han sido y serán afectadas por el Alzheimer, por ser este un problema de salud pública, que genera inestabilidad en diferentes áreas y roles de los miembros de las mismas. Es pertinente acotar que por años se han estudiado las implicaciones clínicas de la enfermedad, pero no se ha enfatizado en las afecciones sociales en las que se ven envueltas las familias.

Así mismo, esta investigación beneficiará en primer lugar a la sociedad, brindando nuevos conocimientos a las familias, sobre los problemas que se le generan al cuidador principal del paciente y de esta manera alertar sobre esta realidad que se presenta de una manera inesperada.

A nivel institucional, permitirá obtener información que sea difundida para orientar a las familias de manera efectiva y eficaz, de tal forma que se extraiga el mejor provecho para que los diversos actores o afectados puedan reflexionar y de alguna manera modificar conductas inapropiadas que impliquen desmejoras en la salud del paciente, y por ende, mejorar el cuidado del mismo, asimismo permitirá mejorar la estabilidad física y emocional del cuidador, que muchas veces fallece primero, por el nivel de sobrecarga y el impacto psicológico que le genera lidiar con su nuevo rol.

Además, facilitarles herramientas y estrategias a los cuidadores principales, para que puedan manejar adecuadamente las situaciones difíciles por las que tienen que afrontar, debido a los cambios que implica toda la experiencia de ser cuidador principal.

Y por último, a nivel profesional permitirá a los trabajadores sociales profundizar los conocimientos, para brindar herramientas adecuadas y pertinentes a las familias afectadas, propiciando un trabajo transdisciplinario que brinde la oportunidad de disminuir el nivel de impacto en las familias, en pro del bienestar social de las mismas, y guiarlas a tomar actitudes adecuadas.

CAPITULO II

MARCO TEÓRICO REFERENCIAL

2.1.- Antecedentes de la investigación.

En este capítulo se darán a conocer estudios realizados en relación a las variables acotadas al inicio de este estudio: Alzheimer, cuidador principal familiar, la familia y las experiencias; por lo que se presentarán aportes vinculados a la temática, propuestos en la presente investigación.

Ferrer (2008). España. Alicante. Realizó un estudio: “ **El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con Alzheimer**”, el cual tuvo como objetivo principal analizar el proceso de aprendizaje de cuidados familiares, utilizando para ello una metodología de estudio cualitativo haciendo uso de los procedimientos de la Teoría Fundamentada para el análisis de los datos. Concluyendo que es imperante la necesidad de desarrollar programas dirigidos a cuidadores para la capacitación en la habilidad del manejo de los cuidados, incluyendo una formación integral del proceso de la enfermedad y los diversos síntomas. La formación en el conocimiento, manejo y control de las emociones es una materia imprescindible en el cuidador para favorecer su posicionamiento en la nueva interacción que se establece con el paciente.

A juicio de las investigadoras, el trabajo citado anteriormente se relaciona con la presente investigación puesto que brinda una perspectiva muy clara desde el punto de vista cualitativo, acerca de la imperante necesidad de contar con programas dirigidos a cuidadores en donde se facilite además de una capacitación en habilidades para el manejo de la enfermedad y todo lo relacionado con el trato para con el paciente, también incluya una debida formación en el conocimiento, manejo y control

de las emociones que experimentan los cuidadores para facilitar la adaptación de los mismos al nuevo rol, que debe desempeñar dentro de la estructura y la dinámica familiar.

El análisis que se hace al proceso de aprendizaje de cuidados familiares, identificando cuales son los puntos determinantes que intervienen en el proceso de aprender a ser un cuidador, conociendo las circunstancias que favorecen y las que impiden el aprendizaje de cuidar a un familiar , es de utilidad para el presente trabajo investigativo..

Guimaraes (citado por Flores y otros, 2002). Brasil. Sao Paulo. Municipio Ribeirao. Realizó un estudio de tipo cualitativo en el año 1999, titulado **“Representaciones del cuidador familiar”**, cuyo objetivo principal fue: identificar las representaciones sociales de los cuidadores familiares sobre el anciano, y las principales estrategias en este proceso de cuidado.

El procedimiento teórico metodológico se basó en la psicología proyectiva, el dibujo-historia en que 5 sujetos-cuidares individualmente en sus domicilios realizaron dos dibujos acromáticos narrando historias correspondientes. Debido a que la investigación es de tipo cualitativa, los resultados se obtuvieron de acuerdo a dibujos realizados por los cuidadores, estos resultados fueron: la relación de cuidado se basa en la percepción de la vulnerabilidad del anciano aunque en un grado menor dicha relación se sostiene por el individuo afectivo. También se percibieron los desafíos presentados constantemente a los cuidadores y el esfuerzo por vencerlos.

Cabe destacar que este estudio recomienda el incremento de investigaciones enfocadas hacia el cuidador con la finalidad de dirigir programas que favorezcan una articulación más efectiva entre el sistema de apoyo formal e informal.

Oropeza (2007). Venezuela. Caracas. Realizó un estudio intitulado, **El enfermo de Alzheimer: Su impacto en el grupo familiar**. Se plantearon como objetivo; conocer el impacto que se genera en el entorno psicosocial, la dinámica intrafamiliar y social, de aquellas familias que tienen a uno de sus miembros diagnosticado con EA. Realizaron la investigación orientada desde el paradigma Construccionalista, desde el enfoque cualitativo; emplearon como concepción metodológica, la hermenéutica-dialéctica. Los resultados indican el impacto en la dinámica familiar de los que tienen un nivel socioeconómico más bajo; afectan a los miembros de las familias a nivel individual y grupal, complicando aun más la enorme carga emocional. También, dos familias expresaron que sus grupos familiares tienen tendencias depresivas y uno de sus miembros indicó una actitud de negación, por lo que se mostró evasivo y evitó hablar del tema.

Se hace hincapié, que sino se atienden las necesidades de apoyo psicológico que requieren las familias de estos pacientes, puede convertirse en factor de riesgo para la salud de los familiares. El que asume el rol de cuidador principal reporta con frecuencia, conflictos con el resto de los integrantes de la familia porque sienten que le han dejado toda la responsabilidad.

Se considera que esta investigación presenta un gran aporte por estar enfocada en la investigación cualitativa, donde se evidencia un sistema relacional que vincula lo cognitivo y lo emocional.

En un estudio llevado a cabo por Cordero y Abreu (2009). Venezuela. Caracas, titulado: **“Análisis de los cambios psicológicos y conductuales de familiares de pacientes que padecen enfermedad de Alzheimer entre 65 y 80 años”**, El objetivo

de esta investigación es analizar los principales cambios conductuales que los cuidadores experimentan identificando actitudes que pueden predisponer a tales o cuales conductas en específico, la metodología utilizada en este estudio es la descriptiva, utilizándose entrevistas estructuradas, en una población total de 35 cuidadores, la cual fue considerada en su totalidad como la muestra total del estudio para que resultara representativa. En el mismo se describen una serie de cambios por los que atraviesan los cuidadores de familiares con Enfermedad de Alzheimer, como por ejemplo, cambios en el estado ánimo, aislamiento social, sentimientos de culpabilidad, sensación de ser imprescindible, irritabilidad, mal humor, entre otros.

La investigación previamente mencionada sirve como base al presente estudio ya que permite la aproximación a esquemas de conducta presentados por los cuidadores de pacientes con Enfermedad de Alzheimer.

Martínez (2007). Sucre. Cumaná, Realizó un estudio titulado “**La enfermedad de Alzheimer: un estudio Fenomenológico**”, cuyo objetivo es en primer lugar interpretar la dinámica familiar de dos hogares que tienen en su seno un miembro con Alzheimer y que participan dentro de la Fundación Alzheimer Capítulo Sucre y en segundo lugar, comprender desde el punto de vista Intra-Psíquico la influencia de la enfermedad de Alzheimer en dos familias cumanesas.

Para ello, realizaron una serie de entrevistas a dos familias que pertenecen a dicha Fundación, utilizando la metodología cualitativa en un estudio fenomenológico, en dicha investigación se distinguieron tres etapas Psico-sociales las cuales se definieron como, Tsunami Familiar, aceptación y sabiduría. Haciendo la acotación, que no necesariamente se dan en forma sucesiva o causal, formando parte de una experiencia compleja de los grupos familiares entrevistados.

Dicha investigación pudo constatar que el éxito de cuidar un paciente con Alzheimer depende mayoritariamente del amor y la sensibilidad que se tenga para enfrentar la situación, de la actitud que se asuma ante el problema y la organización familiar. Por lo tanto, brinda muchos aportes a esta investigación, pues trata muy de cerca las etapas de la enfermedad y como este proceso afecta la dinámica familiar.

2.2.- Bases teóricas referenciales.

En este apartado, se abordarán los aspectos teóricos de autores referentes al enfoque médico y psicológico, de las variables sometidas al estudio de investigación, orientadas al impacto de la EA en el núcleo familiar, pero haciendo énfasis en el cuidador principal familiar, pues sus condiciones físicas, y emocionales, repercuten tanto en la conducta individual de este, como en el paciente.

2.2.1.- Demencia:

Según Caballero, 2000:90 la demencia es:

Alteración de la función cerebral, normalmente irreversible y progresiva, que persiste durante mucho tiempo acaba interfiriendo de forma importante la propia personalidad, el trabajo, y las relaciones con las demás personas. Tiene algunas características que nos ayudan a diferenciarla del delirium y de otras causas de deterioro cognitivo.

- 1) su inicio es gradual. No se puede precisar una fecha en que empezaron los síntomas.

2) es una enfermedad crónica y que progresa a lo largo de los años. Rara vez es reversible.

3) se mantiene el nivel de conciencia. Hasta fases muy avanzadas el paciente está despierto durante las horas del día. Tampoco suele haber alucinaciones hasta el final de la enfermedad.

4) Hay un deterioro importante de la memoria para hechos recientes y lejanos. Existe por tanto dificultad para aprender nueva información y para recordar la sabida en otras épocas, como hechos del pasado de la persona (como su profesión) o acontecimientos conocidos por todos (como determinadas fechas señaladas).

Las causas de las demencias son muchas, aunque la más frecuente es la conocida enfermedad de Alzheimer. La segunda causa en orden de frecuencia es la demencia debida a infartos cerebrales repetidos.

Es importante resaltar que la demencia, muchas veces se tiende a confundir con el envejecimiento. Por lo que muchas veces como lo menciona este autor se relaciona con la senilidad, optando por asignarle como demencia senil a la muerte progresiva de las células del cerebro. No obstante, la senilidad, como lo afirma González, no es lo mismo, porque esta tiene que ver con el proceso normal del envejecimiento, no interfiere en la vida diaria; de manera que la senilidad está asociada con el deterioro y pérdida progresiva de las facultades mentales (problemas cognitivos y del comportamiento). Por lo que afirma que la demencia no es normal.

A tales efectos, es importante hacer esta distinción, porque de este depende un diagnóstico eficaz para tratar al paciente, y por ende, un tratamiento que de alguna u

otra forma mejoren su calidad de vida.

2.2.1.1.- Factores importantes sobre la prevalencia de la demencia:

Según González (2010:68), algunos de ellos son los siguientes: falta de conocimiento de los tratamientos disponibles para los diferentes tipos de demencia, déficit en el número de investigadores en el campo, falta de estructura para atender a los pacientes con demencia, la creencia en la sociedad que la demencia forma parte del envejecimiento, y el tabú hacia los desordenes mentales.

2.2.1.2.- Tipos básicos de demencias.

Las demencias por años no solo han tratado de buscar una definición que englobe todo lo que significa, sino que han procurado delimitar sus manifestaciones en dos tipos: la primera es Demencia Subcortical y la segunda Demencia Cortical.

Según Alom (citado por Alberca y López, 1998:75), expresa que “la demencia subcortical, desde el punto de vista cognoscitivo, consiste en la lentitud de los procesos mentales”.

Es por ello, que se puede decir, que en este tipo de demencia la ejecución de cualquier tarea que requiera un proceso mental se desarrolla de manera muy prolongada, dando notoriedad a cambios de conductas y personalidad, alterando la memoria dificultando recordar eventos pasados, dicha demencia puede ser tratada con estrategias de facilitación del recuerdo obteniendo resultados gratificantes.

Por otro lado Alom (1998:77) manifiesta que:

La demencia Cortical, se le denomina así, a aquella demencia que afecta, el lenguaje, la memoria, las capacidades prácticas, las capacidades de reconocimiento, abstracción y raciocinio, manifestándose síntomas contundentes de afasia o disfasia primaria progresiva y la apraxia primaria progresiva.

La enfermedad de Alzheimer está ubicada como una Demencia Cortical, desarrollando un gran síndrome de afaso-apraxo-agnóstico-amnésico, manifestándose de manera progresiva en el transcurso de la enfermedad.

2.2.1.3.- Clasificación etiopatogénica de la demencia.

El autor Alom, expresa que se han diferenciado tres grandes apartados etiológicos: Demencias Degenerativas Primarias, Demencias Vasculares y Demencias Sintomáticas o Secundarias, las cuales serán explicadas de manera global profundizando más en las que se necesita para el estudio realizado.

Según el autor anterior, las Demencias Degenerativas Primarias, “son aquellas que no poseen un agente causal bien establecido, que presentan un curso progresivo y su identificación es por criterios clínicos-patológicos” (P. 82).

En segundo lugar, las Demencias Vasculares, consisten en “lesiones encefálicas derivadas de la oclusión o rotura de los vasos que configuran el árbol arterial y venoso cerebral” (P.84), la mayoría de sus consecuencias son muy diferentes porque dependen directamente del vaso cerebral que fue afectado, bien sea por infartos múltiples, espasmos y diversos escenarios que afecten al individuo.

Por último, se encuentran las Demencias Secundarias, “por lo general son tratables y gran parte de ellas reversibles, en especial si su identificación es precoz” (P. 84). La enfermedad de Alzheimer se encuentra caracterizada por ser una

Demencia Degenerativa Primaria, ya que a pesar, de los años y de todos los estudios que se han realizado todavía no existe una causa 100 % comprobada que permita a su vez trabajar en un sistema de prevención.

2.2.2.- La enfermedad de Alzheimer.

Entre la diferentes acepciones de este tipo de demencia, González (2010:81), dice que es la causa más común de demencia entre la personas mayores de 65 años de edad. Y la define como “un desorden neurodegenerativo, progresivo, e irreversible, que afecta las áreas del cerebro que controlan la memoria, el pensamiento y el lenguaje”. a continuación se explicará cada uno de estos elementos, según el autor:

El primero se debe a que las células principalmente las neuronas, con el tiempo y el avance de la enfermedad van perdiendo su forma, sus funciones, su capacidad de comunicarse, hasta que finalmente mueren, dejando vacios en el cerebro que se reflejan en los cambios de conducta de la personalidad, el segundo, las células del cerebro van muriendo poco a poco a medida que progresa la enfermedad, y el último, es una enfermedad que cuando comienza, no hay forma de detenerla; por ahora. (p.82)

Según Martínez, (Citado por Oropeza, Sánchez, y Moreno, 2007:25) Define a la enfermedad de Alzheimer de la siguiente manera:

Degeneración del cerebro (sobre todo su corteza), el cual va perdiendo neuronas y conexiones (sinapsis), acumula una proteína anormal (amiloide) y muestra lesiones características (placas seniles y ovillos neurofibrilares).

En este tipo de demencia, ocurren múltiples trastornos cognitivos: alteración de la memoria; puesto que, pierde la capacidad para fijar nuevos recuerdos, o evocar los recuerdos antiguos y aprender nuevos acontecimientos, se alteran unos o más de los siguientes aspectos: Afasia (alteración del lenguaje), apraxia (alteración de la gestualidad), agnosia (fallo en el reconocimiento de los objetos), y la alteración de la

función ejecutiva (planificar, secuenciar, abstraer). También, existen otras alteraciones como la alteración significativa del funcionamiento familiar, social o laboral. (Peña, 1999:11).

Para Cottberg y Álvarez (1993:158). La enfermedad de Alzheimer se caracteriza, por los trastornos siguientes: “desorientación en tiempo y espacio, dificultad para encontrar la palabra adecuada, alteración progresiva de la capacidad intelectual que llega a impedir la actividad profesional, modificación de la personalidad”. Esta desorientación comienza, en la falta de identificación de sitios donde frecuentaba, se encuentra imposibilitado de reconocer el día de la semana, que fecha es; además, pierden la capacidad de expresarse y comprender con facilidad, donde se encuentra afectada, la comunicación y el lenguaje, como se resaltó anteriormente.

De acuerdo al autor anterior, en la enfermedad de Alzheimer se observan una marcada atrofia cerebral y un aumento considerable del tamaño de los ventrículos cerebrales, disminución de la captación de deoxiglucosa en áreas de asociación, desaparición de neuronas del núcleo basal de Meynert, locus celulares y acentuación de las alteraciones celulares cerebrales propias del envejecimiento normal.

De acuerdo, a las acotaciones anteriores, para Peña (1999:155) “la alteración de la memoria es el tema central de la enfermedad de Alzheimer”, de la cual existen tres tipos de memoria; la inmediata, reciente y remota. Para simplificar más su sintomatología o señales de advertencia, tal como lo indica Gaona (2010:85), afirma que “la más común es la dificultad de recordar información nueva; la memoria usada para formar y guardar nueva información o eventos recientes es lo que se conoce como memoria reciente, la cual va empeorando progresivamente.”

La enfermedad de Alzheimer fue diagnosticada por primera vez por Alois

Alzheimer en 1907, por su paciente que presentaba pérdida de memoria y comportamiento extraño, pues después de muerto decidió realizar una autopsia del cerebro, para determinar las causas del comportamiento observado mientras estuvo bajo su cuidado. En la actualidad, ésta se conoce como el trastorno más devastador en los adultos mayores. De acuerdo a esto, se evidencia que hay dificultades para un diagnóstico preciso de EA, o existe incertidumbre de si realmente se está haciendo el diagnóstico correcto, ya que no existen los equipos especiales o pruebas contundentes, para efecto del mismo; afirma González.

En relación con los planteamientos anteriores, se considera que es de vital importancia la observación de familiares y aun más del cuidador principal familiar, que es quien comparte el mayor tiempo con el paciente, por ende, este actúa como mediador entre el paciente y los profesionales. En relación a esto se considera la continuidad de esta devastadora enfermedad por especialistas, puesto que es caracterizada por la multidisciplinariedad, es por eso que se dice que es una de las enfermedades más costosas.

Según González (2010:84) en la actualidad los médicos llevan a cabo los siguientes procedimientos para realizar el diagnóstico, Historia médica completa, pruebas médicas diagnosticadas, tales como los exámenes médicos rutinarios de laboratorio, evaluaciones neuropsicológicas, exámenes del cerebro (resonancia magnética nuclear, y tomografía axial computarizada cerebral.

2.2.2.1.- Demencia tipo Alzheimer

Según el DSM-IV (2002: 79-81) la demencia tipo alzheimer puede ser diagnosticada cuando cumple los siguiente parámetros.

A.- La presencia de los múltiples déficit cognoscitivos se manifiesta por:

- (1).- Deterioro de la memoria (deterioro de la capacidad para aprender nueva información o recordar información aprendida previamente).
- (2).- Una (o más) de las siguientes alteraciones cognoscitivas:
 - (a).-afasia (alteraciones del lenguaje)
 - (b).- apraxia (deterioro de la capacidad para llevar a cabo actividades motoras, a pesar de que la función motora está intacta)
 - (c).- agnosia (fallo en el reconocimiento o identificación de objetivos, a pesar de que la función sensorial está intacta)
 - (d).-alteración de la ejecución (p. ej., planificación, organización, secuenciación y abstracción)

B.- Los déficit cognoscitivos en cada uno de los criterios A1 y A2 no se deben a ninguno de los significativos de la actividad laboral o social y representan una merma importante del nivel previo de actividad.

C.- El curso se caracteriza por un inicio gradual y un deterioro cognoscitivo continuo.

D.- Los déficit cognoscitivos de los criterios A1 y A2 no se deben a ninguno de los siguientes factores:

- (1).- otras enfermedades del sistema nervioso central que provocan déficit de memoria y cognoscitivos (p. ej., enfermedad cerebrovascular, enfermedad de parkinson, corea de Huntington, hematoma subdural, hidrocefalia normotensiva, tumor cerebral).
- (2).- enfermedades sistemáticas que pueden provocar demencia (p. ej., hidrocefalia normontesiva, tumor cerebral).
- (3).- enfermedades inducidas por sustancias.

E.- Los déficit no aparecen exclusivamente en el transcurso de un delirium.

F.- Las alteraciones no se explica mejor por la presencia de otro trastorno de Eje I (p. ej., trastorno depresivo mayor, esquizofrenia)

Codificar basándose en la presencia o ausencia de una alteración de comportamiento clínicamente significativa:

(1).- Sin alteración de comportamiento: si la alteración cognoscitiva no se acompaña de una alteración de comportamiento clínicamente significativa.

(2).-Con alteración de comportamiento: si la alteración cognoscitiva se acompaña de una alteración de comportamiento clínicamente significativa (p. ej., andar sin rumbo, agitación).

Especificar el subtipo:

(1).- De inicio temprano: si el inicio se produce a la edad de 65 años o antes

(2).- De inicio Tardío: si el inicio se produce después de los 65 años

2.2.2.2.- Etapas de la enfermedad de Alzheimer.

Como se explicó anteriormente esta es una enfermedad progresiva, es decir, el agravamiento del paciente no se da al instante sino que poco a poco se va deteriorando sus capacidades de razonar, comunicarse, entender, realizar tareas habituales entre otras, esto se hace más notorio a medida que avanza la enfermedad. Por lo tanto, Ortiz (1997:01) establece tres fases de EA, las cuales serán expuestas a continuación para comprender como se presenta este tipo de demencia y como acaba con la vida de una persona.

La primera etapa tiene una duración aproximada de 2 a 5 años y en ella se observa un paulatino deterioro en la memoria. La persona olvida eventos recientes no importa que hayan pasado 10, 15 o 20 minutos de un hecho determinado.

Además, el paciente puede no recordar, que ya comió u olvidar la conversación que tuvo con su hijo minutos antes. Asimismo, la percepción de su medio ambiente se ve disminuida, lo mismo que la memoria en cuanto al tiempo y el espacio se ve afectada. Con respecto, a la segunda etapa para este autor comprende lo siguiente:

En la segunda etapa, todos los aspectos de la memoria empiezan progresivamente a fallar. Este estadio tiene una duración aproximada de 2 a 10 años, durante el cual se producen importantes alteraciones de la función cerebral con aparición de síntomas más preocupantes o que llaman más la atención. Comienzan a surgir problemas de afasia, apraxia y agnosia. Por afasia se entiende dificultad en el lenguaje. La apraxia se refiere a las dificultades que presenta el paciente para llevar a cabo funciones aprendidas. La agnosia consiste en una pérdida de la capacidad para poder reconocer a las personas con las que convive.

En esta segunda etapa, se considera que la dependencia, con respecto a un cuidador, es cada vez mayor. Las aficiones que tenía, las actividades sociales, de ocio y de recreo pierden totalmente su valor, mostrándose aburrido, flojo, apático o somnoliento.

Y finalmente, la tercera etapa, se presenta una amplia y marcada afectación de todas y cada una de las facultades intelectuales. Los síntomas cerebrales se agravan, acentuándose la rigidez muscular así como la resistencia al cambio postural. Pueden aparecer temblores y hasta crisis epilépticas.

El enfermo con Alzheimer no reconoce a sus familiares y llega el momento en que llega a desconocer su propio rostro en el espejo. La personalidad que siempre acompañó a la persona, desaparece por completo. Los pacientes se muestran profundamente apáticos, perdiendo las capacidades automáticas adquiridas como la de lavarse, vestirse, andar o comer, y presentan una cierta pérdida de respuesta al dolor.

También es necesario acotar, que tienen incontinencia urinaria y fecal. En la mayoría de los casos el paciente finaliza encamado, con alimentación asistida. Por lo común, los enfermos con Alzheimer suelen morir por infecciones en las vías respiratorias, neumonía, infecciones urinarias o de la piel por escaras u otro tipo de complicación; es decir, el paciente tiene menos resistencia a cualquier infección.

Para continuar con la presente investigación y poder aportar argumentos, es necesario adentrarse dentro de la realidad de las familias que tienen a uno de sus miembros con EA, pues esta afecta tanto al enfermo como a sus familiares. Partiendo de esta premisa, es importante tomar en cuenta a la familia, ya que cumple un papel fundamental en la vida del enfermo.

2.2.3.- La familia como sistema.

La familia es el núcleo fundamental de la sociedad, en el cual el individuo nace, crece y se desarrolla. En su tarea socializadora la familia tiene la trascendente función social de preservar y transmitir los valores y tradiciones de los pueblos y servir de enlace con otras generaciones. (Eroles 1998).

Según Sluzki (citado por Díaz, 2006:60) manifiesta que la familia posee complejidad y originalidad propia, con una peculiaridad que no es equiparable a la de sus miembros, considerados aisladamente (“el todo es más que la suma de las

partes”). Cualquier cambio en un elemento influye en todos los demás y el todo volverá a influir en los elementos haciendo que el sistema se torne diferente (totalidad). Se rige por reglas que solo tienen validez y sentido en su seno (identidad). Vive de las interrelaciones entre sus miembros, consideradas como circulares.

En respuesta a las demandas habituales, la familia activará preferentemente algunas pautas transaccionales alternativas cuando las condiciones internas o externas de la familia exijan su restructuración. (Citado por Díaz, 2006:60)

La familia se vuelve un factor primordial, en cada una de las etapas que atraviesa la persona con EA, sabiendo que la familia “es un grupo de personas unidas por vínculos de parentesco, ya sea consanguíneo, por matrimonio o adopción que viven juntos por un período indefinido de tiempo. Constituye la unidad básica de la sociedad” (B.N.C. 2011:1)

Manejando dicho concepto nos permite evidenciar la dependencia cotidiana entre los miembros de una familia, agudizándose mayormente en tiempo de enfermedad, y más aun del Alzheimer siendo una enfermedad que todavía no tiene cura posible.

Según, Monasterios y Monasterios (1987:102) la familia es “un conjunto de personas relacionadas entre sí por vínculos de diferente índole, que viven permanentemente bajo un mismo techo, o sea: que constituyen un hogar, y entre las cuales por lo menos dos cumplen la función de procreación para la especie.

En el sistema psicosocial familiar los puntos son las personas que ocupan un status y desempeñan roles formalmente definidos por el entorno sociocultural; los vínculos entre las personas son de diferente índole: relaciones formales o legalmente establecidas algunas veces; relaciones funcionales, en la medida en que debe ocurrir

algún tipo de interacción para lograr algunos de los fines de esa entidad social, y, principalmente, relaciones formales o legalmente establecidas alguna veces; relaciones funcionales, en la medida en que debe ocurrir algún tipo de interacción para lograr algunos de los fines de esa entidad social, y, principalmente relaciones emocionales y cognitivas. (Monasterios y Monasterios1987: 102)

De acuerdo al autor anterior, en la familia se establecen y originan los roles, y entre ellos, el liderazgo; el poder, las relaciones de dominación-sumisión y dependencia que este fenómeno origina; los valores, actitudes y motivaciones predominantes y generalizados, que forman parte del estándar del grupo; la interacción y la comunicación, entre otras cosas. (Monasterios y Monasterios (1987:103)

2.2.3.1.- Tipos de familias.

En la actualidad se encuentran diversos tipos de familia, es por ello que a continuación se hará una breve reseña de los diferentes tipos de familia, según varios autores.

Según Eroles (1998): propone diferentes tipos de familia:

- ✓ La familia Tradicional. Está referida al matrimonio tradicional unido jurídica o sacramentalmente.
- ✓ La familia de hecho. La unión conyugal de hecho es una realidad muy extendida con efecto equivalente a los del matrimonio. Es comenzar la convivencia sin formalizarla en matrimonio, es el tradicional concubinato.
- ✓ La familia reciclada. La situación familiar de los separados vueltos a casar, constituye un tercer tipo de relaciones matrimoniales.
- ✓ La familia monoparental. Se trata de una madre o un padre que conforman con su(s) hijo(as) un grupo familiar.

- ✓ La familia separada. Es una categorización particular, ya que se está aquí conceptualizando la familia integrada por los padres y los hijos.
- ✓ La familia nuclear. Se llama así a la familia integrada por los padres y los hijos.
- ✓ La familia aplicada. Bajo esta denominación y aparte del mismo criterio de clasificación de la familia nuclear, se encuentra la familia aplicada, que supone la convivencia de generaciones y ramas colaterales bajo un mismo techo. Una forma vinculada es la llamada “familia ampliada modificada”, donde no hay convivencia bajo un mismo techo, pero se mantienen las relaciones clásicas.
- ✓ La familiarización de amigos. Es considerar a los amigos como unidos por lazos de familia. Vecinos o amigos se convierten en tíos, primos, abuelos o nietos, en base a estos lazos del afecto surgidos por la amistad. En ocasiones estos vínculos de familiarización son más fuertes que los surgidos de la sangre o del derecho.
- ✓ Los grupos de crianza. Son personas o grupos familiares que se convierten en referentes familiares de un niño. Así los abuelos a cargo de nietos, los tíos a cargo de sobrinos, o simplemente los vecinos que se hacen cargo de la situación de un chico del barrio que perdió a sus padres.
- ✓ La familia adoptiva. Constituye un tipo de familia asimilable a la legal, pero con problemáticas particulares en relación con el derecho a la adopción, que exige tratar la institución con suma prudencia para garantizar en plenitud los derechos del niño y preservar en todo lo posible a las familias.

2.2.3.2.- Funciones de la familia:

La familia se presenta como un entretrejo de funciones, que han ido cambiando con el transcurrir del tiempo. Hoy los roles tradicionales de la familia

están en crisis por la presencia de diversos estilos de familia. Partiendo de esto se hará mención de las funciones de la familia:

- **Reproducción:** En todas las sociedades es típico que la familia se ocupe de engendrar y criar a los hijos.
- **Regulación de la actividad sexual:** Ninguna sociedad histórica ha permitido el mantenimiento de las relaciones sexuales no estructuradas y sin resentimientos.
- **Socialización:** El niño pasa los primeros años de su vida en el seno de la familia, es aquí donde aprende a desarrollar su personalidad. En el proceso de socialización los padres actúan como modelos que los hijos copian.
- **Afectividad:** Satisfacer la necesidad de afecto e intimidad de la gente, la necesidad de contar con un defensor.
- **Económica:** Satisfacer las necesidades materiales (la alimentación, vestido, entre otros).
- **Adscripción a la condición social:** La persona elige a los amigos pero no a la familia.

Además de estas funciones, Eroles (1998) las clasifica de la siguiente manera:

- **Función materna:** es la encargada de las conductas nutricias, no sólo a través del alimento, sino del afecto y la continencia corporal. Tiene

un carácter aglutinante, centralizador y cohesionante. Está conectada con la interioridad, los afectos, el cuerpo y sus funciones.

- **Función Paterna:** Se define por el reconocimiento del hijo, dándole el nombre, asumiendo así la paternidad. Es la función discriminadora, que sostiene económicamente, que se relaciona con el mundo exterior, que maneja, que trae al hogar el vínculo con las leyes exteriores. Permite el crecimiento y ayuda al desprendimiento del hogar. Exige al hijo ciertas condiciones para ser amado y valorado, se conecta con necesidades mediatas: Fruto, Profesión, previsión económica. Valora la realización personal y el éxito.
- **Función filial:** Es el fruto que irrumpe en la familia, trayendo nuevas ideas y visiones, es decir algunos de los miembros se separan de su núcleo para formar un nuevo hogar.

Manejando estos términos como los tipos de familia existentes, se puede vislumbrar que todos los acontecimientos que presenten serán abordados de diferentes maneras, debido a los diversos lazos que existan, entre sus miembros.

Realmente la familia cumple roles fundamentales dentro de la sociedad e intrínsecamente dentro de los miembros que la conforman, porque es la familia la que marca pautas en el individuo, brindándole valores, principios, seguridad y las herramientas necesarias para su desenvolvimiento en su vida diaria. La familia es un vínculo eterno, compuesto por personas llenas de defectos y virtudes lo que causa un mundo lleno de derrotas y victorias.

En tal sentido, la familia cumple una función determinante en la vida del enfermo, tanto a nivel socio-económico, en la salud física, y psicológica. Como se ha venido mencionando, a medida que avanza la enfermedad, el paciente se hace más dependiente, por lo que necesita de los cuidados necesarios para sobrellevar la enfermedad, y como sistema de protección, ya que se convierten en seres indefensos, debido al impacto de la enfermedad.

Por consiguiente, se acotará la siguiente variable (cuidador principal), pues es elemental en el cuidado del paciente, ya que el objetivo de la familia es el bienestar, la seguridad, el amor y la comprensión.

2.2.4.- El cuidador del paciente con Alzheimer.

En primer lugar para desmembrar esta variable, se comenzará por entender qué es cuidar. Según Aldana (2010:117), cuidar, “hace referencia a la protección y valoración de un individuo respetando sus cualidades y necesidades, ayudándolo a protegerse de los peligros, e implica un compromiso y una actitud consciente hacia el bienestar del mismo”

Partiendo de este concepto, podemos expresar que el cuidar es una de las mayores expresiones de amor, y parte de la solidaridad del ser humano, del sentido de pertenencia y el arraigo que este posee hacia una persona o hacia algún objeto en específico, en este caso se estudiará a la persona principal encargada de cuidar al enfermo de Alzheimer.

2.2.4.1. Cuidador principal familiar:

Entendiéndose como cuidador principal, aquella persona que “cuida, asiste y

protege a otra persona afectada por un trastorno discapacitante que le impide paulatinamente el desarrollo normal de sus actividades vitales y/o de sus relaciones sociales” (Aldana, 2010:115)

Según Flores (2002:28), el cuidador principal, surge “durante la primera etapa de la enfermedad y con frecuencia se hace cargo de la situación, lo que implica que se responsabilice por la vida del enfermo, higiene, alimentación y seguridad; originando en el cuidador una gran carga física y psíquica”.

El cuidador familiar, se hace referencia a una “persona adulta con vínculo de parentesco o cercanía que asume las responsabilidades del cuidado de un ser querido que vive con enfermedad crónica, y participa con él en la toma de decisiones sobre su cuidado” (Alvarado, 2007:20). Pues en este caso, se considera el impacto en el cuidador principal familiar, quien asume la mayor responsabilidad.

Para Aldana(2010:147), el rol de cuidador de un adulto mayor consiste en garantizar el mantenimiento de las necesidades que la persona tiene satisfechas, identificar las interferidas y ayudar a su satisfacción mediante acciones planificadas, atendiendo en forma prioritaria las de supervivencia.

2.2.4.2. Cuidador Secundario:

Se entiende como cuidadores secundarios, a las personas que no forman parte de la familia, y brindan un servicio remunerado, teniendo un horario establecido y tareas asignadas dentro del hogar, muchas veces estas tareas están más enfocadas en cocinar, limpiar y lavar, que en el cuidado personal del paciente.

2.2.4.3. Características del cuidador principal familiar:

El cuidador principal cumple un rol fundamental en la vida del enfermo, como se mencionó anteriormente, ya que el paciente se vuelve totalmente dependiente, es por ello, que generalmente la función de cuidar la asume un familiar cercano al enfermo. Al respecto, Aldana describe algunas características del cuidador familiar principal:

1. Compartir el domicilio con la persona con la enfermedad de Alzheimer.
2. En su mayoría son mujeres, específicamente: esposas, hijas e incluso nueras, casadas o en concubinato.
3. Con una edad que puede oscilar entre los 45 y 70 años de edad.

Existen ciertas actividades que deben ser realizadas por el cuidador familiar principal, que permitan cumplir sus roles de manera efectiva y así optimizar el tiempo de vida del enfermo. Estas van enfocadas según la etapa de la enfermedad.

Es por ello, que el autor anterior las resume de la siguiente manera:

1. Supervisión en la toma de medicamentos
2. Ayuda en las tareas domésticas.
3. Ayuda para la administración de los bienes (cuentas de banco, cobro de la pensión).
4. Ayuda para la higiene personal por ejemplo: lavarse, peinarse, cepillarse, vestirse, entre otras.
5. Ayuda para la comunicación con otras personas.
6. Ayuda para el desplazamiento del paciente fuera y a veces dentro del hogar.
7. Manejar trastornos psicológicos y/o de conducta por parte del paciente, como por ejemplo: la agresión o aparentes ataques de ira, la deambulación errática, la dependencia al cuidador, el insomnio, y la exacerbación sexual, entre otros.

Se sostiene que mientras más capacitado esté el cuidador, disminuirá el estrés y todo lo que conlleva la responsabilidad de cuidar a una persona con la enfermedad de Alzheimer.

Los sujetos involucrados con esta devastadora enfermedad, tanto, la familia, cuidador y el paciente; “tienen una personalidad, fortalezas, y potencialidades únicas, que deben ser movilizadas para afrontar de manera adecuada esta situación.” (Gaona, 2010:59).

Puesto que, las situaciones que se viven en cada una de las etapas de la enfermedad, pueden ser muy fuertes, y debilitantes para todos los involucrados, se hace necesario en muchos de los casos buscar ayuda profesional.

2.2.4.4.- Importancia del cuidador principal familiar:

Según Selga (2010:252) “el cuidador es la persona más importante en la vida de un enfermo con la EA, es la figura principal entre el médico y el paciente; por lo que requiere de paciencia, dedicación y mucho amor”.

Según McInturff (2006:4), manifiesta que:

Debido a que cuidar de una persona puede ser abrumador, es importante que se controle. Por lo general, es difícil saber cuánto tiempo deberá cuidar de esta persona o si su tarea se hará más exigente con el tiempo ;y es que este trabajo no viene con una descripción laboral! Cuidar de sus propias necesidades es tan importante como cuidar a la otra persona. Si el cuidador se enferma o se cansa mental o físicamente, no podrá cuidar de otros.

Es por ello que surge la importancia del cuidador, no solo por el rol frente al familiar que padece la enfermedad, sino, también frente al cuidado que éste se proporciona a sí mismo, permitiéndole una vida relajada y tranquila que le permita cuidar a su familiar de manera efectiva y prolongadamente, evitando consecuencias negativas en su persona.

Méndez y Molina (2000: 38), manifiestan que:

Es responsabilidad del cuidador mantener un buen estado de salud, tanto físico como emocional, y para ello debe buscar tiempo para acudir al médico, tiempo para disfrutar de ratos con su familia, sus amigos, seguir manteniendo algún hobby, buscar soluciones, entre otros... Debe ser consciente de la necesidad de poner límite al papel de cuidador a favor de su auto cuidado. Desarrollar una actitud favorable y activa en la búsqueda de soluciones es una forma positiva de introducir cambios en la tarea que ha asumido y sobre todo, hacerla compatible con su proyecto de vida.

Lo que expresan los autores, es la realidad, si el cuidador no mantiene una vida equilibrada, este puede verse muy enfermo, a tal punto que éste, se vea afectado, ya que, no tendría quien vele por sus intereses.

2.2.5.- Cambios en el estilo de vida del cuidador principal familiar.

Estilo de vida se define como “el conjunto de pautas de conducta y hábitos de una persona, viene a ser una forma de vivir y se relaciona con los aspectos de la salud”. (Villalobos, 2007:49).

El estilo de vida está asociado con la calidad de vida, de manera que el ser humano, consecuentemente está en búsqueda de su propio bienestar, que garanticen mejores condiciones de vida.

La OMS (citado por Villalobos 2007) los define como cosas que hace la gente en un determinado contexto y en su cotidianidad.

De acuerdo a estas definiciones, el estilo de vida se constituye en un patrón de conducta, es decir, son aquellas acciones predeterminadas, que el individuo lleva a cabo de manera rutinaria relacionada con su día a día, para satisfacer sus necesidades básicas. Cada individuo realiza actividades diarias, tales como: recreación, tareas domésticas, laboral, interacción con grupo de pares entre otras. Pero, cuando ocurre tal evento como la enfermedad de Alzheimer, esta dinámica es cambiada de manera radical.

Según los planteamientos anteriores, Pearlin y otros. (Citado por Lozada, 2005:38). Indica que “en el momento en que una persona enferma depende de otra para la satisfacción de sus necesidades básicas, se produce una completa transformación de la relación entre ambas personas”.

Tal como se ha mencionado anteriormente, el cuidador, especialmente en el caso de los cuidadores de Alzheimer, se convierte en la persona encargada de proteger y facilitar el bienestar de la persona enferma y descuida en diversos grados sus necesidades físicas, psíquicas y sociales en beneficio de la persona cuidada. Es importante, resaltar este aspecto, porque en algunos casos sienten que deben darle prioridad solo al enfermo sin auto cuidarse, pues las creencias irracionales que mantiene, pueden ser perjudiciales y nociva para su salud.

Estos cambios se hacen notorios a medida que surgen necesidades durante el progreso de la enfermedad, y por ende, el cuidador debe atender a todas las demandas existentes, este nuevo rol genera desgaste físico y emocional, pues en algunos cuidadores, su salud deja de ser una prioridad.

A tales efectos, los cuidadores presentan sentimientos negativos durante la trayectoria de la enfermedad. Los sentimientos y problemas presentados por los cuidadores del paciente con enfermedad de Alzheimer, según Flores (2002) son:

✓ Sentimiento de culpa: Los miembros de la familia suelen sentirse culpables cuando se molestan por el comportamiento de la persona enferma, aún sabiendo que el paciente no puede controlar su conducta. También podría presentarse la culpa por el internamiento del paciente en una institución.

✓ Irritabilidad: Se produce cuando el cuidador está cansado de atender al paciente, porque nadie lo ayuda o así lo cree, o porque está sacrificando sus aficiones. También por comportamientos molestos o repetitivos del paciente.

✓ Insomnio: El insomnio del cuidador ocurre debido a las perturbaciones del sueño que presenta el paciente durante las noches, provocando en el cuidador la necesidad de atender y cuidar al paciente durante estas horas. También puede ser un síntoma de depresión.

✓ Estrés: Se ha detectado un elevado número de síntomas de estrés y afecto negativo que puede aumentar a medida que lo hace la demencia. Los cuidadores directos dicen padecer más estrés que los cuidadores indirectos, los cuales no viven con el paciente.

✓ Miedo: Este sentimiento refleja una preocupación, la de no poder mantener el cuidado hacia el enfermo, por agravarse o padecer una enfermedad; es una sensación entre los cuidadores y puede desencadenar un estado de salud inestable que amenaza la interrupción del cuidado del paciente.

Como se vio anteriormente, la responsabilidad y la carga que asume el cuidador principal, es muy grande y adicional a todo lo expuesto, se enfrenta a una situación socio-económica difícil, debido al aislamiento social, la privación del descanso, el impedimento de trabajar fuera del hogar, conflicto familiar, pérdida de los bienes, presentando un continuo desgaste físico y emocional, pérdida de la paciencia, cansancio y angustia.

A continuación se desarrollarán fundamentos conceptuales propuestos por diferentes autores que sustentan el objeto de investigación.

2.2.6.- Definición de Experiencia.

La experiencia, “es una forma de conocimiento o habilidad derivados de la observación, de la vivencia de un evento o proveniente de las cosas que suceden en la vida”. (Wikipedia.com)

2.2.6.1. Aspectos psicológicos relacionados con la experiencia.

Es necesario hablar acerca de los factores psicológicos (por ejemplo: pensamientos, creencias, sentimientos y conductas) que forman parte de la experiencia del cuidado con paciente con demencia tipo Alzheimer. Los tres primeros componentes forman las actitudes, ya que estas, “se forman a través de la experiencia y a pesar de su relativa estabilidad pueden ser cambiadas a través de ellas mismas” (Muñoz, 1987:168)

Según Morales, (1999:132), la actitud “es un estado interno de la persona, porque debe ser inferido a partir de respuestas manifiestas y observables, y siendo evaluativas, estas respuestas serán, de atracción o de rechazo, de aproximación o evitación”.

De acuerdo a las referencias teóricas es oportuno precisar que las actitudes son importantes para comprender el comportamiento del cuidador principal familiar, los conceptos antes descritos indican los diferentes aspectos o elementos emergentes, en el porqué de actuar de cierta manera, es decir, son acciones que no surgen de mera casualidad sino que tienen que ver con las creencias, percepciones valores, emociones, afectos, adquiridas durante el proceso de socialización.

Como este es un proceso constante se modifican de acuerdo a cada experiencia única de los sujetos. Tomando como referencia los postulados anteriores, el cuidador debe adquirir una postura favorable, teniendo en cuenta que el rol de éste, se constituye en un factor determinante para el paciente con demencia tipo Alzheimer.

2.2.6.2.- Relación actitud/conducta.

Numerosos autores señalan la relación entre los tres tipos de repuestas evaluativas, ya que siendo la actitud “un estado interno evaluativo, mientras que los tres tipos de respuestas constituyen sus vías de expresión “(Morales, 1999:134). En tal sentido Morales, 1994:502), afirma que:

La consistencia afectivo-conativo es el grado en el que el afecto actitudinal, y la intención conductual coinciden. En principio habría que esperarlas, porque las personas tienden a realizar aquellas conductas que les resultan positivas a evitar las negativas, y también porque es socialmente censurable que la conducta de una persona no coincida con las preferencias que ha manifestado públicamente.

En la presente investigación, se considera que el cuidador principal familiar, ante el paciente con demencia tipo Alzheimer, debe tener una actitud positiva, en sus tres componentes (cognitivo-afectivo-conductual), ya que esto le permitirá, satisfacer sus necesidades y por ende, una mejor calidad de vida, tanto para él como para el

paciente.

Al respecto, Villegas (1979:143), alude que las actitudes actúan como “coadyuvantes de la adaptación, donde sostiene que los contenidos de conocimientos errados o correctos con los cuales enfrentamos la realidad, lo denomina funcionalidad cognoscitiva.”

2.2.6.3. Adaptación.

Para Peña (1999:13), adaptarse “significara aceptar las limitaciones del paciente y las reacciones propias, es decir, encontrar alegría en lo que aún queda y en todo lo bueno de día” Por lo que se puede decir, que al cumplir este cometido, podrá manejar la situación con menos asperezas; como se ha mencionado anteriormente, el paciente pierde totalmente la dependencia, y necesitará todo el apoyo posible, y por ende, se sentirá seguro y protegido, ante el cuidador.

No obstante, se entiende que no es tarea fácil para el cuidador, pues, los cambios de personalidad en el paciente, comienzan en la fase inicial, los cuales son los que causan mayor impacto en el cuidador. Además, resulta difícil para el cuidar de un ser querido con toda una serie de implicaciones, como producto del “ladrón de memoria”, por lo que los comportamientos que presentan serán los que marcarán a la familia y más al que tiene mayor responsabilidad del cuidado.

Aldana (2010:122) resalta que “el cuidador debe adaptarse a un conjunto de cambios que impactan sobre su vida, y si estos no se manejan adecuadamente, pueden influir de tal manera que lo convierten en la segunda víctima de la EA”.

Según Casanova, (1999). En muchas ocasiones, comprender la enfermedad y comprender el paciente constituye el primer paso para mejorar la convivencia y

reducir los problemas diarios.

Otro postulado según Villegas, es que las actitudes funcionarían como mecanismos de defensa y, así, permitirán a alguien protegerse de sentimientos negativos hacia sí mismo o hacia el propio grupo, al tiempo que permitirá la proyección de estos sentimientos hacia otra persona.

Aquí radica la importancia de la funcionalidad de las actitudes, pues es mejor “tener una actitud que no tener ninguna, es decir, que por ese solo hecho puede orientar su acción y sabe lo que es conveniente hacer y lo que es preferible evitar en todo lo relacionado con el objeto de la actitud.(Morales y otros, 1994:510).

Por lo tanto, le resulta de gran utilidad si asume esta postura, y por ende, al mantener una actitud favorable facilita al cuidador la consecución de objetivos deseables y evita de alguna manera los eventos que le resultan perjudiciales. Para tal efecto es importante resaltar, que al inicio de la enfermedad, los cuidadores la niegan, luego la aceptan y finalmente se resignan.

La hipótesis de la adaptación, defiende que el cuidador aprende a adaptarse gracias a la experiencia que progresivamente va adquiriendo, pese al deterioro cada vez mayor de su familiar y los problemas cada vez mayores que éste presenta. (Morris y Morris citado por Algado 1997:35)

2.2.7.- Nivel de información de los cuidadores ante la enfermedad.

En apartado se encuentran presente, las creencias, opinione,s donde éstas se originan a través del conocimiento y el pensamiento; esto indica que la información sobre este tipo de demencia, tiene gran transcendencia, en la formación de las

actitudes, una vez evaluado el objeto, es decir; a los pacientes que padecen E.A. Por lo que es importante señalar que opinan, piensan, y como actúan en la sociedad las personas al respecto. En primer lugar González lo ratifica de la siguiente manera:

La demencia en la sociedad ha sido vista por muchas personas, como un tabú, donde se sienten incómodos a tratar el tema, por el simple hecho de pensar que un familiar puede estar padeciéndola, pues la pena y el dolor, los invaden y tratan de ocultarlo o simplemente ignorarlo para no verse en una sociedad que los aturdirá de preguntas. Por lo tanto, la comunicación efectiva se constituye fundamental, por lo que es una herramienta necesaria para superar y aceptar este síndrome, puesto que no es una tarea fácil, y además muy dolorosa. (González, 2010:66).

De acuerdo a las consideraciones anteriores sobre la demencia, considerada como un síndrome, se hizo evidente que una persona que presenta demencia o trastorno neurodegenerativo, no significa que este loca, ya que esta representan un grupo de enfermedades; por lo que la persona pierde progresivamente la independencia, así lo afirma el autor anterior. Agrega lo siguiente: “a medida que avanza la enfermedad, hay repercusión laboral, social, familiar y personal; y por ende, necesitan a los demás para vivir, en especial la familia” (p.55). Por lo tanto, una información incorrecta, respecto al objeto, se verá reflejada en la conducta de la persona.

No obstante, se considera que mantener una información correcta con respecto E.A. Contribuye a mantener una actitud favorable ante la misma, debido a que los conocimientos y creencias son determinantes para manifestar expresiones de afecto, cuidado adecuado y respecto al paciente.

CAPÍTULO III

MARCO METODOLÓGICO

En este capítulo se presenta la visión de dos elementos que permitieron analizar, el objetivo de estudio. El primero, está relacionado con la parte epistemológica de la investigación, ya que toda investigación descansa sobre supuestos que orientan el proceso y el concepto del conocimiento; como lo asume Martínez (2002) el proceso de conocer debe estar en función de la naturaleza del objeto de estudio. El segundo, tiene que ver con los procesos metodológicos, que se llevan a la práctica para conocer la realidad estudiada. Por lo tanto, ambos se constituyen en una referencia para una investigación cualitativa. De esta manera, es necesario conocer estas vías de investigación.

3.1. A manera de epistemología:

Desde esta perspectiva, para las ciencias sociales se considera que en el enfoque cualitativo, existen situaciones problemáticas y restricciones que no se pueden explicar ni comprender en toda su existencia desde el enfoque cuantitativo, de manera que son más susceptibles a la descripción y al análisis cualitativo. Tal como lo indica Martínez (2002:186), “se trata de estudios de un todo integrado que forman o constituyen una unidad de análisis, y que hace que algo sea lo que es.”. Este tipo de investigación trata de identificar la naturaleza profunda de las realidades, aquella que da razón plena de su comportamiento y manifestaciones.

La investigación cualitativa dispone de una serie de métodos, con particularidades que se emplean en alguna realidad determinada, tales como: el hermenéutico, etnográfico, investigación acción, fenomenológico e historia de vida, entre otros. Para este estudio se consideró pertinente el método historia de vida pues se adapta a la

población objeto de estudio. Tal como lo indica Martínez (2002:176), “el método cualitativo específico que va a orientar el proceso, depende de la naturaleza de la estructura a estudiar, lo cual debe estar determinado enteramente por su objeto de estudio.”

Entendiéndose el método historia de vida, como un “relato amplio y detallado que recoge la experiencia vivida del sujeto, del comportamiento en su entorno” (Villarroel, 1999:9). Donde se llegó a conocer la experiencia de éste basándose en el tiempo vivido, la reflexión, donde el investigador pudo interpretar y seleccionar los eventos de la vida de éste.

En el desarrollo de las historias de vida, Moreno (1996:48), establece diferentes etapas a considerar con relación al desarrollo y a la presentación de las historias. Este autor maneja la información de diferentes maneras y desde diferentes perspectivas fundamentales que a su modo de ver consolidan e integran en un todo el abordaje de la realidad del sujeto historiador. Y asume, que debe existir:

- Una descripción del sujeto: en la que se caracteriza y exponen los elementos claves de la vida y obra del sujeto.
- Una síntesis de la historia: mediante la que se desarrollarán los elementos presentes dentro de la trayectoria de la historia de vida del sujeto, precisando cada momento y esbozando su importancia. Y finalmente,
- Una referencia de los relatos de vida organizados por categorías: en donde se exponen todas las categorías incidentes en la historia del sujeto y que van a tener vinculación directa con los objetivos presentes y planteados dentro de la investigación.

3.2.- A manera de metodología:

De acuerdo al paradigma que orientó esta investigación, como se indicó anteriormente es el método biográfico o historia de vida, pues la finalidad de este estudio fue conocer la experiencia personal del cuidador principal familiar, en el contexto (paciente con la enfermedad de Alzheimer). Por lo tanto, se atribuyó el enfoque cualitativo basado fundamentalmente en este método, porque se mostró el mundo subjetivo, partiendo del cuidador principal familiar, por estar estrechamente relacionado con el paciente con Alzheimer, durante un proceso prolongadamente extenuante.

El nivel de la investigación fue descriptivo, por cuanto se describieron las características conductuales, sentimentales, pensamientos, del cuidador ante el paciente con el mencionado tipo de demencia. Tal, como lo señala Méndez (2006:231), en las investigaciones descriptivas, “se identifican características del universo de investigación, se señalan las formas de conducta y actitudes de la población investigada, se establecen comportamientos concretos y se descubre y comprueba la asociación entre variables”.

Asimismo, se puede decir, que la información se obtuvo de un diseño de campo, ya que se recopilaban los datos directamente del contexto del autor. La población fue los cuidadores con pacientes adscritos a la fundación Alzheimer de Venezuela Capítulo Sucre, confirmando así que el familiar padece dicha enfermedad, en el cual los sujetos seleccionados como muestra, fueron dos cuidadores principales familiares y que ambos pacientes estuvieran iniciando la etapa terminal.

Es por ello, que se utilizó la historia de vida para profundizar y obtener

resultados desde el punto de vista subjetivo permitiendo describir los cambios de vida, y de alguna manera, comprender su comportamiento, adaptabilidad, y reflexión sobre la trayectoria como cuidador. Según, Villarroel (1999:14); la historia de vida permite “un acceso privilegiado a la manera cómo los individuos, han vivido una determinada experiencia, por ejemplos los cambios en los modos de vida y de trabajo, o el proceso de adaptación, a nuevas condiciones sociales y culturales”.

3.3. Técnicas de Recolección e instrumentos:

Según Méndez (2006: 248), las técnicas de recolección se refieren, a “hechos o documentos a los que acude el investigador y que le permiten obtener información. Las técnicas son los medios empleados para recolectar la información”.

Se utilizó como técnica, la entrevista a profundidad. Esta se define como, “una conversación entre una persona (el entrevistador) y otro (el entrevistado) u otros (entrevistados)”. (Hernández 2007:221) Se aplicó, a través, de una serie de entrevistas, lo cual el número de éstas tuvo que ver con la complejidad de la historia que fue narrada y de las facilidades que surgieron en la interacción de la pareja narrativa.

Por lo tanto, al construir dicha entrevista, la experiencia del cuidador se colocó en el contexto al cual pertenecen para que de esa manera, se pudiera comprender el significado de lo que trasmite el entrevistado; es decir, discernir por medio de su experiencia, actitudes, cambios adaptativos y reflexiones frente al enfermo de Alzheimer, donde se consideró, el proceso de socialización, sus vivencias y el entorno en el que se encuentran inmersos, debido a que estos aspectos marcan pautas en la vida del individuo.

Además, durante las entrevistas se instauró un clima de confianza con el entrevistado, para que éste pudiera reflexionar sobre el sentido o significado de su experiencia.

También, se utilizó la observación participante; con el propósito de estudiar la situación como producto de la experiencia de las personas que fueron objeto de estudio, para una mejor comprensión y explicación de la realidad abordada, que hizo más factible escuchar la narración para la transcripción; en función de señalar las expresiones no verbales, gestos, mímicas, silencio; expresiones acompañadas de suspiros, silbidos, risas, golpes con las manos.

Para la recolección de información se utilizaron los instrumentos como; grabadoras en audio y cuadernos de campo. La grabación para chequear, estudiar y comparar la técnica de entrevista y, en consecuencia mejorarla, también permitió un registro previo y permanente de lo que dijo o relató la persona.

3.4. Fuentes de información:

- ✓ **Fuentes primarias:** Los sujetos de investigación o entrevistados: fueron dos (2) familias de referencia con pacientes con Alzheimer, donde los participantes claves, fueron los cuidadores principales de estas familias. Y el investigador, quien recopiló la información, a través de técnicas e instrumentos de recolección de información.

- ✓ **Fuentes secundarias:** Libros, trabajos de grado, diccionarios, artículos de prensa, fuentes electrónicas y revistas.

3.5. La validez y confiabilidad de la información:

Se realizó a través de la técnica de triangulación, ya que se obtuvo información mediante la acumulación de evidencias de diferentes vertientes, de la experiencia vivida, por los cuidadores, fundamentadas con diferentes fuentes de datos, en este caso los miembros de la familia y especialmente el cuidador principal familiar, por tener contacto directo con el enfermo, miembros de la Fundación de Alzheimer Capítulo Sucre y diferentes perspectivas teóricas.

3.6. Análisis e interpretación de los datos.

El análisis e interpretación de los datos fue con el perfil de historia de vida porque con este se logró descifrar el sentido de las vivencias, pensamientos y reflexiones, de sus relatos biográficos. En base a los testimonios de los cuidadores, se interpretó sus expresiones verbales y no verbales, para obtener mayor provecho de la investigación, y posteriormente, se sistematizaron las experiencias de los cuidadores donde se ilustra las comparaciones, diferencias y factores en común, desde la infancia/adolescencia y la situación actual.

15
4

CAPITULO IV
PRESENTACION Y ANALISIS DE LOS RESULTADOS DE LAS HISTORIAS
DE VIDA DE DOS CUIDADORES PRINCIPALES DE PACIENTES CON
DEMENCIA TIPO ALZHEIMER.

Para la consecución de los objetivos planteados en la presente investigación, se procedió a la demostración de los testimonios de dos actores, para así interpretar las historias de vida, de acuerdo a los aspectos metodológicos presentados por Alejandro Moreno, el cual establece tres momentos: Una descripción del sujeto, la síntesis de la historia, y las referencias de los relatos de vida organizados por categorías.

4.1.-Descripción de los Sujetos:

4.1.1.- Entrevistado E.J (Sujeto 1):

El señor E.J posee 65 años de edad, con dos (2) hijos: Ana y José; se puede describir como una persona introvertida, tolerante, expresa emotivamente sus sentimientos, incrédulo frente a cualquier tipo de ayuda. Físicamente es de tez blanca, aspecto descuidado, cabello canoso, proveniente del estado Táchira de la ciudad de Rubio, de una familia nuclear difusa.

E.J., es el cuidador de su esposa de 62 años la cual padece de Alzheimer, desde hace 4 años, han estado casados 44 años, residen en Cumaná, Estado sucre, en una casa de dos plantas con todos los servicios, viven con una hija menor (Ana), la cual tiene 35 años, trabaja en un lugar público y no brinda apoyo suficiente al cuidado de su mamá.

El cuidador 1, pasa todo el día dedicado al cuidado de su esposa, esto implica, bañarla, vestirla, darle las pastillas, limpiar sus necesidades fisiológicas, y estar

atento a todas las necesidades de la casa donde viven como: lavar, comprar la comida y cocinar.

4.1.2.- Síntesis de la historia de vida de E.J.

4.1.2.1.- Infancia y Adolescencia.

El señor E.J., nació en el Táchira, sus padres fueron Roberto y Carolina, junto con 4 hermanos varones: Antonio, Jesús, Juan y Tomás, dos hembras: Carmen y Susana, siendo el menor de los varones, tuvo una infancia muy difícil debido a que su madre Raquel, murió cuando el tenía 7 años, no recuerda de qué enfermedad o exactamente lo ocurrido en torno a la muerte de su madre.

Su papá Roberto, abandonó el hogar, debido a la pobreza que embargó su hogar, dejando a 6 niños a la deriva, sin una figura de autoridad que los protegiera sentimentalmente, físicamente y económicamente.

Sus hermanos mayores asumieron la responsabilidad de trabajar, pero como en la ciudad donde vivían no conseguían trabajo, se trasladaron a una ciudad cercana trabajando de lunes a sábado y regresando los domingos para traer dinero al sustento del hogar, se puede decir que prácticamente el hogar quedó sin ninguna autoridad representativa que pudiera poner orden y control a los hermanos menores.

Todas estas circunstancias que llevaron a la hermana menor (Susana) a asumir sin conocimientos, la responsabilidad de lavar, limpiar y cocinar, utilizando a E.J. un niño de 7 años en aquel momento como sirviente, todos los días debía realizar toda la limpieza de su hogar, cocinar, lavar y planchar.

Mientras fue creciendo con todas estas dificultades, Carmen (su otra hermana) quedó embarazada y el padre no se hizo responsable por ninguno de los dos, lo que trajo más carga a la familia, empeorando la situación.

Por todas estas necesidades y circunstancias, E.J., comenzó a vivir en las calles pasando necesidades de alimentación, vestido, un sitio donde dormir y afecto, porque cada vez que llegaba a su casa lo usaban de sirviente y lo encargaban de todo los trabajos del hogar (lavar, cocinar, limpiar).

Cuando ya no aguantó la vida en la calle, decidió irse a vivir con una tía con la esperanza que su historia cambiara; fue muy maltratado, obligándolo a hacer todos los oficios del hogar, repitiendo la misma historia, allí duró muy poco tiempo, ya que, a la edad de 12 años su madrina lo internó en el Concejo Nacional del Niño, donde duró tres años.

Después de esos tres años, a la edad de 15 años comenzó a vivir con la madrina, la cual también lo hace encargarse de los oficios del hogar, se tenía que levantar a las 5:30 de la mañana para realizar oficios, para poder ir luego a la escuela, esta situación la vivió hasta los 17 años, cuando decide irse a la escuela de la Guardia Nacional, a los 19 años se graduó de guardia nacional y comenzó a ejercer en Caracas, ahí duró un año; posteriormente, es trasladado a Cumaná donde conoce a María, se enamoraron, posteriormente se casaron y tuvieron dos hijos juntos.

4.1.2.2.- Situación actual del adulto.

Después de 40 años de vida marital, se le diagnostica a su esposa María, un cuadro de demencia tipo Alzheimer. Desde ese momento, asume toda la responsabilidad del cuidado de su esposa, dicha enfermedad avanza muy rápido, y María pierde progresivamente la capacidad de cocinar, salir sola, asearse, vestirse y

actualmente hablar, situación que afecta a su cuidador principal familiar por el lazo psicoemocional que este tenía con ella, cabe destacar que en todo este proceso sus hijos no han brindado ayuda pertinente a su padre, ni a su madre.

Vive con su hija Ana, la cual trabaja desde las 7 de la mañana hasta las 4 de la tarde y su hijo José, no vive con ellos, ya que está casado y la relación de su cónyuge no es sana con su papá, quedando E.J solo frente al cuidado del paciente. A pesar, que E.J., contrató el servicio de una señora que lo ayuda con algunas cosas del hogar y del cuidado de la paciente desde las 7am hasta las 2pm., esto no ha disminuido la carga física y emocional que conlleva cuidar al paciente con Alzheimer.

4.1.3.- Entrevistado R. T. (Sujeto 2)

R.T., es una señora de 54 años de edad, casada con 2 (dos) hijas, Ángela y Franci. Jubilada. Nativa de Caracas. De tez blanca, contextura delgada, ojos claros, cabello negro. Proveniente de una familia nuclear, sin grandes conflictos.

Se puede caracterizar como: extrovertida, activa, positiva, crédula, tolerante, con sueños y metas.

Cabe agregar que es la cuidadora de su esposo de 82 años, el cual padece de Alzheimer, desde hace 3 años, han estado casados 34 años. Reside en Cumaná, Estado Sucre, en una vivienda con todos los servicios, vive con su hija Ángela. Al ser diagnosticado su cónyuge con la E.A., queda con la responsabilidad del cuidado del mismo, en primer lugar por ser su esposa y además, por no tener otra persona que asumiera dicho rol.

El rol como cuidadora radica en estar pendiente del cuidado del paciente, darle los medicamentos que le corresponden, limpiar sus necesidades fisiológicas, y estar atenta a todas las necesidades de la casa donde viven, como: lavar, comprar la comida, cocinar, pago de servicios públicos, entre otras.

4.1.4.- Síntesis de la historia de vida de R.T.

R.T., es de padres portugueses, es la segunda de seis hermanos, tiene un hermano mayor que vive en Portugal y otro en Brasil, los demás hermanos viven en Caracas. Su madre Milagros murió hace 4 años, su padre Pedro vive en Caracas.

Su tarea como cuidadora principal comienza a los 51 años de edad, que le diagnosticaron la enfermedad al señor Alberto. Comenzaron a notar conductas extrañas en el paciente. Sin embargo, el evento determinante para asumir la gravedad de lo que le estaba ocurriendo al paciente fue el hecho de que él mismo se circuncidó, pues su trabajo como patólogo le permitía tener conocimientos claros sobre la fisiología del cuerpo humano. Se anestesió y se autocircuncidó, por lo cual la esposa buscó la ayuda pertinente.

Al respecto, la señora R.T., acudió a su médico de confianza, le explicó la situación y presumió que era la Enfermedad de Alzheimer. A partir de allí, comenzaron a hacerle seguimiento. Posteriormente, el Doctor G., le hace una prueba de despistaje de memoria y confirmó que tenía dicha enfermedad.

A partir de allí, comienza su tarea como cuidadora principal, con la inesperada enfermedad de su esposo, estando trabajando en el ministerio público y estudiando su carrera de derecho. Aún así se hizo cargo de asumir dicha responsabilidad, no obstante R.T., contaba con el apoyo de la cuidadora secundaria mientras ella

trabajaba. Posteriormente, la jubilan, permitiéndole así tiempo para ejercer su rol y poder velar por ella.

4.1.4.1.- Infancia y Adolescencia.

R.T., nació en Caracas, sus padres fueron Pedro y Milagros, la actividad que realizó su padre fue como comerciante, y posteriormente se dirige al campo como agricultor, donde procrearon 6 (seis) hijos: Luis, Pedro, Carlos, Carol, Rosa y Paula; actualmente todos son profesionales.

Dicha familia era muy unida y humilde, para ese entonces Pedro era el único que generaba recursos financieros al hogar; siendo una familia extranjera lo expropiaron tres veces, pagándole con bonos de la deuda pública para ser cambiados en 20 años, adicional a ello, le quitaron su casa. Esta familia no tenía a donde ir, al punto que iban a demoler la casa con ellos adentro.

Pero, a toda esta crisis económica, en el hogar de R.T., prevalecía el amor, sus padres realizaron esfuerzos para que todos sus hijos cursaran sus estudios en colegios privados, los cuales tuvieron buenos promedios para ingresar a Universidades Públicas.

Por otro lado R.T., se caracterizaba., por ser una niña de muy pocos amigos, muy selecta en la escogencia de los mismos. Vivían en los Teques, en el terreno donde su papá trabajaba, después de las expropiaciones, estudiaban en Caracas, se levantaban a las 4 de la mañana, estudiaban todo el día hasta 6 de la tarde. Los padres le enseñaron principios como la puntualidad, responsabilidad, respeto, en general buenas costumbres.

R.T., sufrió de tuberculosis cuando tenía un año, esa fue en la época de la segunda expropiación, les quitaron la casa y el terreno. En esa oportunidad su padre se desesperó tanto que viajaron a Portugal, pues tenía una casa en dicho país, pero sus hijos no se adaptaron y regresan a Venezuela; donde nuevamente comienzan desde cero, vivían en una casita alquilada y compraban utensilios usados.

4.1.4.2.- Situación actual del adulto.

R.T., actualmente tiene 54 años de edad, donde hace tres (3) años inicia su experiencia como cuidadora de paciente con Alzheimer, el cual se encuentra en la segunda etapa de la enfermedad. El constante deterioro del paciente lo ha convertido en una persona dependiente, necesitando de un cuidado permanente.

En consecuencia, R.T., realiza actividades de higiene, alimentación, medicamentos, consultas médicas; además, las responsabilidades que debe cumplir en el hogar como compras, pagos de servicios públicos y diligencias bancarias.

La señora R.T., cuenta con el apoyo de su hija Ángela y una cuidadora secundaria Nancy, en horarios de 7am a 3pm, no cuenta con el apoyo de otros familiares; porque todos viven en Caracas; su esposo tiene un sobrino que vive en Cumaná, pero no cuenta con su apoyo.

Toda esta situación le ha ocasionado mayor deterioro en su salud y la sobrecarga que genera la enfermedad le ha causado sentimientos negativos.

Ahora bien, para continuar con el último paso expuesto por Moreno, se procederá con los análisis de las categorías vinculadas con los objetivos de investigación. Para la exposición de dichos análisis, es necesario plasmar aspectos relevantes compuestos por expresiones de cada historiado, tal cual como lo dicen, con

errores de pronunciación, palabras obscenas, palabras coloquiales; para captar los significados de sus expresiones se señalarán las pausas, silencios, llantos y suspiros. Además, se utilizarán el signo (...), para las omisiones testimoniales sin relevancia; y el *titubeo* para los textos originales que causen ambigüedad.

A continuación se presentaran las categorías y subcategorías en forma de cuadro.

Cuadro 1 CATEGORÍAS DE ANÁLISIS:

CATEGORIAS/VARIABLES	SUBCATEGORIAS
4.3.-Variable Socio-demográficas.	4.3.1. Edad. 4.3.2. Sexo 4.3.3.-Estado Civil. 4.3.4.-Progenitores
4.4.-Proceso de Socialización	4.4.1.-Situación económica 4.4.2.-Educación 4.4.3.-Afectividad 4.4.4.-Secuelas de Autoridad
4.5.-Apoyo que recibe el cuidador principal familiar, de los miembros de su familia.	4.5.1.- Apoyo familiar: 4.5.2.- Apoyo del cuidador secundario. 4.5.3.- Apoyo emocional. 4.5.4.-Ayuda espiritual.
4.6.- Emociones del cuidador principal familiar en torno del cuidado, hacia el enfermo de Alzheimer.	4.6.1.-Sentimientos del cuidador en aceptar la tarea de cuidar. 4.6.2. Sentimientos del cuidador presentes en su nuevo rol. 4.6.3.-Sentimientos encontrados por haber postergado aspiraciones personales.
4.7.-Cambios en el estilo de vida del cuidador principal.	4.7.1-Renuncias en torno al cuidador: 4.7.1.1.-Vida personal: 4.7.1.2.-Vida de pareja: 4.7.1.3.-Vida familiar. 4.7.1.4. Vida saludable.

	<p>4.7.1.5.- Sueños.</p> <p>4.7.1.6.-Actividades de distracción.</p> <p>4.7.2.- Asumir un nuevo rol:</p> <p>4.7.2.1.-Oficios del hogar.</p> <p>4.7.2.2.- Higiene del paciente.</p> <p>4.7.2.3.-Compras del hogar.</p> <p>4.7.3. Mejor y peor momento del día.</p> <p>4.7.4.-Aprendizaje y adaptación del cuidador con respecto a los cambios en su estilo de vida.</p> <p>4.7.4.1.-Búsqueda de información y preparación.</p> <p>4.7.4.2.-Aprendiendo de otros.</p> <p>4.7.4.3.-Aprendiendo de las experiencias.</p> <p>4.7.4.4.-Adaptación a los cambios y desarrollo de estrategias del cuidador</p>
4.8.-Conductas asertivas y no asertivas del cuidador principal familiar hacia el paciente.	4.8.1.-Comportamiento del cuidador al inicio y durante la enfermedad.
4.9.-Expectativas de vida que tiene el cuidador después que fallezca el paciente.	4.9.-1.-Aceptación de la pérdida. 4.8.-.2.-Planes a futuro.
4.10.-Experiencias del cuidador.	

4.2.- UNIDADES DE ANÁLISIS

4.2.1.-Variable Socio-demográficas.

Esta variable permitió conocer la edad, sexo, estado civil y la presencia o no de hijos de los dos (2) cuidadores principales de familias con Alzheimer.

Con respecto a la edad, los sujetos en estudio presentan las siguientes edades, el entrevistado R.T., tiene 54 años y entrevistado E.J., tiene 65 años. Además, son de sexos opuestos, el entrevistado R.T., es femenino y E.J., masculino, asimismo, ambos son casados y con hijos.

4.2.2.- Edad.

Referente a los datos arrojados, se puede evidenciar que los cuidadores más afectados con este rol, son los adultos mayores, para ello, Aldana (2010:84) dice que, “las edades de los cuidadores puede oscilar entre los 45 y 70 años de edad”.

Donde su salud se ve rotundamente afectada, pues en ambos casos presentan problemas de salud en cuanto a la edad y el incremento de enfermedades, como producto de la sobrecarga del cuidado del paciente, “los cuidadores de mayor edad tienden a presentar mayor deterioro en la calidad de vida, sobre todo en lo que respecta la salud”. (Pérez, 2009:28).

4.2.3.- Sexo.

“Las mujeres tienen una mayor probabilidad de verse afectadas emocionalmente, como consecuencia del estrés causado por su rol de cuidadoras que los varones. (Crespo y Lopez: 2008: 43).

Cada cuidador presenta características particulares de acuerdo a su rol, y éstas suelen ser afectadas por su género, “Respecto, a la condición de género del cuidador no hay acuerdo en los hallazgos, ya que mientras unos afirman que las cuidadoras presentan impactos más negativos que los hombres cuidadores, otros estudios observan lo contrario”. (Pérez, 2009:27).

Por lo que no se puede partir de un hallazgo en específico. No obstante, en este estudio se evidenció, según sus expresiones y actitudes, que la entrevistada R.T., de sexo femenino es más tolerante en cuanto al desgaste emocional y fuerte en el sentido de que aunque es su pareja, se encuentra emocionalmente estable en cuanto a las desavenencias que se le puedan presentar.

En cuanto al entrevistado E.J., el hecho de compartir una vida con su esposa y vivir toda una vida con ella lo hace sentir en profunda soledad.

Según, Crespo y López 2008: 43. “Las mujeres desempeñan el rol de cuidadoras de manera «natural», mientras que los hombres tienen que hacer «grandes esfuerzos» para ser cuidadores”.

Lo cierto es, que los hombres mayores que cuidan a sus esposas tienen que aprender a llevar a cabo nuevas tareas en el hogar (planchar, lavar, coser, cocinar,...)

pero gran parte de ellos se van adaptando sin demasiados problemas a las tareas que tradicionalmente se consideran típicas de las mujeres.

4.2.4.- Estado Civil.

Respecto, al estado civil del cuidador es muy importante acotar, que cuidan a su cónyuge; y no a otro familiar; tal es el caso del entrevistado R.T., y E.J., donde se convierte en un reto para ellos, pues su compromiso y dedicación está enmarcado no solo al cuidado de una persona en particular, sino de un ser querido; unidos por el amor de pareja, donde se ven implicados los sentimientos.

Para la cuidadora R.T., como se indicó anteriormente en cuanto a la edad con el paciente; ella tiene 28 años menos que su esposo; y asumir su rol de cuidadora no es una tarea fácil, por lo que implica renunciar a su vida para entregarse al cuidado de su esposo, siendo una mujer relativamente joven, es digno de admirar.

Como señala Lee (citado por Crespo y López, 2008) A la hora de cuidar a una persona mayor dependiente, la primera opción parece ser la pareja, siendo más habitual que sea la mujer la que cuide de su marido que a la inversa, lo que parece relacionarse con factores demográficos; en concreto, con el hecho de que con frecuencia las mujeres se casan con hombres muy mayores que ellas, y con la mayor expectativa de vida entre las mujeres, lo que lleva a que las mujeres sobrevivan a sus parejas ya que en el momento en que ellas precisan de asistencia sus maridos con frecuencia hayan fallecido ya.

En el caso de E.J., teniendo lazos fuertes con su esposa, a pesar de que son de la misma edad, este le afecta ver como su relación de pareja cambió tanto, en los pequeños detalles, como hablar, salir juntos, y sentir como la perdió aunque todavía esté viva.

Por lo tanto la unión matrimonial los lleva a velar por el bienestar del paciente, a causa de compartir una vida juntos, estos sacrifican su vida personal por la de su cónyuge.

4.2.5.- Progenitores.

Este aspecto, depende primeramente de la edad en la cual se encuentren los hijos, la dependencia económica y emocional hacia los padres. Pero suele ser de gran ventaja, cuando los hijos se encuentran en una etapa independiente, porque no se ven tan afectados por el impacto que produce la enfermedad que posee su padre o madre, al contrario brindan algún apoyo al cuidador principal, que puede ser o no significativo para éste.

En su efecto la familia de los cuidadores R.T., y E.J., a pesar de que sus hijas no se involucran 100% en ayudar en el cuidado del enfermo, por lo general están dispuestas a ayudar en caso de emergencias, dependiendo de su disponibilidad, ya que ambas trabajan, pero en lo posible prefieren mantenerse al margen de lo que implica el cuidado del paciente.

Con respecto a esto último, dichas afirmaciones serán develadas, a través de los testimonios de las hijas de los cuidadores en la categoría 3.

4.3.-Proceso de Socialización.

La socialización es un proceso que dura toda la vida e implica una influencia recíproca entre una persona y sus semejantes; influyendo en su definición como persona. Dicho proceso es notorio en los casos estudiados, por la diferencia presente

en el proceso de socialización desde la infancia hasta la edad adulta. Este proceso será explicado por sub-categorías, las cuales serán enfocadas en el primer agente de socialización como lo es la familia.

Sabiendo que la familia es el núcleo fundamental de la sociedad, en el cual el individuo nace, crece y se desarrolla. "(...) En su tarea socializadora la familia tiene la trascendente función social de preservar y transmitir los valores y tradiciones de los pueblos y servir de enlace con otras generaciones" (Eroles 1998:10).

4.3.1- Situación económica.

En el caso del señor E.J., vivió una infancia con muchos impactos emocionales, ya que, su mamá murió cuando el tenía 7 años y su padre lo abandonó, llegando a estar en situación de calle en algunas ocasiones; aunque teniendo una familia, su inestabilidad y la falta de afecto, lo obligaban a estar a la deriva, secuelas que lo afectan en la actualidad, ya que sus figuras de autoridad (padre y madre), no pudieron resguardar su seguridad.

En su testimonio se refleja el profundo dolor a través de su llanto por no contar con el apoyo de una figura materna y paterna, todas estas actitudes en sus testimonios revelan esos aspectos que lo hieren y aun recuerda.

“(Silencio) mi infancia fue realmente muy difícil, bastante difícil porque, primero fuimos hijos naturales toditos, mi mama murió cuando... (Silencio) cuando yo tenía como siete años, mi papa no vio por mí, (...) (Lloró) entonces quedamos como se dice a la deriva (silencio) (...)y había mucha pobreza (silencio) y yo como era el menor de ese tiempo, (lloró) me críe en la calle, parte de mi vida

la viví en la calle pues, y pasaba, pasaba necesidades de alimentación y de vestuario.” E.J.

Así mismo, la familia de la señora R.T., era una familia de escasos recursos pero sus figuras de autoridad (padre y madre) velaron por su bienestar, situación que le permitió avanzar de una manera saludable económicamente. Aunque, no tuvo ciertos privilegios, esto no le afectó ni en su infancia ni en la actualidad.

“Éramos, éramos una familia muy unida, muy unida, muy humilde, porque mi papá era el único que trabajaba.” R. T.

“(…) la primera expropiación (…) se llevaron el negocio, se llevaron la casa se llevaron todo, de hecho nosotros no teníamos a donde ir, y llegó un tractor que iba a demoler la casa con nosotros adentro y todo (...), pero siempre hubo mucho amor, no tuvimos lujos, ninguna tuvo fiesta de 15 años, nada de eso.” R.T.

“Pero como te digo una cama limpia y los tres platos de comida y un vaso de leche eso todas las noches eso estaba ahí.” R.T.

4.3.2.- Educación.

La base de un futuro para los jóvenes son, los estudios, la posición económica a la que puedan ascender dependerá en muchos casos de esta área, en su gran mayoría los estudios, son influenciados por los padres o alguna figura de autoridad que los impulse.

En el caso del señor E.J., debido a todo el caos familiar, él no cursó todas sus etapas de estudios en la infancia, hasta que tuvo la oportunidad de irse a la Guardia Nacional, escapando del caos en el que se encontraba, como las humillaciones por

parte de hermanos y tías, asimismo por los trabajos del hogar que le obligaban a realizar para poder asistir a clases.

“No había quien controlara y quien se preocupara por alguien” E.J.

“Después tenía que ir al mercado, y después era que tenía que ir para la escuela, ahí se me hizo los 16, 17 años, estaba estudiando primer año y quizás por, por, orgullo mío por, no sé porque pero como también como no me sentía bien porque igualito la situación seguía en las mismas, no aprobé primer año ya para esa fecha estaba teniendo, cumpliendo los 17, 18 años y entonces me fui para la escuela de Guardia”. E.J.

Una notable diferencia entre los entrevistados se manifiesta en esta área, ya que, para los padres de la señora R.T., los estudios eran algo muy importante, y le brindaron la mejor educación en los colegios privados, dándole la oportunidad de superación y de preparación para un futuro estable.

“(…) pero si estudiamos en los mejores colegios en eso se esmero mi papá.”R.T.

“(…) mucha formación mi papá a pesar de no pasar de 4° grado y mi mamá de un 3° nos inculcaron principio extraordinarios de hecho nosotros se lo pasamos a nuestros hijos.” R.T.

4.3.3.- Afectividad

Lo que de un modo más insustituible ha de dar la familia a un niño, es la relación afectiva, visto esto en mayor medida cuanto más pequeño sea el niño, en los primeros años de su vida esa corriente afectiva, es para él una verdadera necesidad biológica. Se le inducen actitudes y habilidades necesarias (andar, hablar, respuesta afectiva a la sonrisa).

En la infancia de E.J., no hubo afectividad por parte de sus cuidadores, faltó la figura paterna y materna, fue en muchos casos humillado, lo que causó un impacto emocional en él, hasta el día de hoy, por su falta de perdón y soledad actual que agudiza las heridas del pasado. A tal efecto, manifiesta un sentimiento de llanto esto indica que vivió una infancia muy triste y dolorosa.

No obstante, el afecto que no tuvo no lo hace ser una persona sin sentimientos positivos hacia su esposa; pues es notable el amor que los unió como pareja.

“A veces ni siquiera dormía en ninguna casa sino en la calle, (silencio) porque si no me pegaba mi tía me pegaba mi hermana (lloró)”. E.J.

Sin embargo, la señora R.T., tuvo una infancia muy feliz, llena de unión, respaldo, confianza, que permitió su desarrollo integral. Por lo tanto, puede tratar con más libertad las tensiones que le genera el rol como cuidadora.

“(…) Vivíamos en los terrenos éramos felices.” R. T.

4.3.4.- Secuelas de Autoridad

El uso de poder de las personas de autoridad determinan rasgos importantes en el individuo, el abuso de ella puede causar baja autoestima, debilidad, frustración, mientras que el uso de la autoridad bien canalizada podría desarrollar en una persona una autoestima equilibrada y emociones sanas.

Tener autoridad, que no autoritarismo, es básico para la educación de nuestro hijo. Debemos marcar límites y objetivos claros que le permitan diferenciar qué está bien y qué está mal, pero uno de los errores más frecuentes de padres y madres es excederse en la tolerancia. Y entonces empiezan los problemas. (Pascual, 2011:1)

Pertinentemente se ve el caso de E.J., donde todas las personas de autoridad abusaban de él, utilizándolo para hacer las labores del hogar, golpeándolo abusivamente cuando éste no realizaba lo que le habían exigido.

“Ella como por ser la mayor, me castigaba mucho, como llegaba y yo no había hecho las cosas como ella decía, y cuando viví con una tía (titubeo), mi situación no cambiaba, mi tía no era, era una persona preparada ni mucho menos, (titubeo) y igualito me tenían casi en la misma situación, limpiando la casa haciendo oficio y también me pegaba bastante pues” E.J.

Mientras que la entrevistada R.T., aparentemente no tuvo ese problema en su infancia, manifestó que sus padres ejercían una autoridad equilibrada. En contraste con él entrevistado E.J., la situación fue menos difícil y por ende, creció con una autoestima saludable.

“(…) ninguno quedó traumatizado por eso, todo lo contrario sacábamos de esa experiencia para aprender a crecer y así fue, de hecho yo decía yo no me voy a morir sin tener un título universitario, no me importa que sea abuela el día que vaya a estudiar”. R.T.

4.4.-Apoyo que recibe el cuidador principal familiar

Cuidar a un paciente con Alzheimer, genera gran impacto en la vida del cuidador principal, porque se ve implicado en una serie de cambios, que son ocasionados por las tareas que le compete realizar, durante un periodo de tiempo tan largo. Esto causa mayor sobrecarga cuando no se cuenta con el apoyo social (familiar, emocional, profesional, y amigos) suficiente y esperado del entorno en que vive.

Según, López y López (2007:19), “Es muy raro que la familia comparta

equitativamente el cuidado del mayor dependiente tratando de trabajar en equipo. La mayoría de las veces el cuidador principal es casi el cuidador único”.

“Yo lo cuido 100% y me estaba acabando, honestamente me afecto mucho y yo estaba fija en mi trabajo sabía que tenía una situación en mi casa, pero me hacía cargo de la situación en lo que llegaba de mi trabajo” R.T.

“Yo la cuido tengo que estar pendiente que se tome sus pastillas, si va a desayunarse, si no son 24 horas ta cerca de las 24.”E.J.

En los dos casos estudiados, los cuidadores manifiestan sentimientos de molestias, inconformidades, que suelen presentar debido a la falta de apoyo de sus familiares.

En esta variable, se explicarán los distintos apoyos que han recibido ambos cuidadores; donde cada cuidador expresará, si éstos son conformes o si han esperado un apoyo mucho mayor; y a su vez, se asomará el porqué estos familiares de los cuidadores han tomado conductas diferentes ante la tarea de cuidar.

4.4.1. Apoyo familiar:

La familia como base fundamental de la sociedad, cumple funciones que permiten velar por el bienestar de la misma, satisfaciendo las necesidades de cada individuo, al inicio de sus primeras etapas hasta que deje de existir; para ello, debe primar el apoyo mutuo.

Pero entendiendo, que cada familia posee características únicas, que varían de una familia a otra, y por ende, no todos los miembros de cada familia, actúan iguales ante cualquier contingencia, unos más que otros, son más receptivos en cuanto al

apoyo que deben brindar.

El entrevistado E.J., manifiesta, que no cuenta con el apoyo suficiente de sus hijos.

“Mi hija prácticamente casi nada, mi hijo varón a veces que viene de visita y un rato y más nada.” E.J.

“Mi hija está aquí los sábados y los domingos, y ella no ósea y ella no, son dos días que ella está aquí todo el día y sabe que yo paso toda la semana con ella y ella no por lo menos ella no, no se preocupa; mañana es sábado, mamá se levanta a las 9, yo me voy a levantar a las 8:30 a prepararle la avena a mi mamá y a darle el desayuno, su pastilla pa` que papá no lo haga, pa´ que descanse no”. E. J.

“(…) a veces en las noches a veces mi hija me ayuda, a veces me ayuda a veces no.” E.J.

Se puede decir, que cuando no existe acuerdo en cuanto a la distribución de tareas, se crean conflictos con los demás familiares, porque no se involucran en satisfacer las necesidades del paciente. Muchas veces cuando se crean estos conflictos es porque los hijos no entienden que es una enfermedad que implica tiempo y dedicación, esto los lleva a no comprender al cuidador.

“A veces quizás no hay entendimiento, no hay entendimiento ni del uno ni del otro, a veces, en oportunidades que han estado los dos, y yo le digo las cosas y entonces se sienten incómodos que yo lo que les estoy formando es peo, que yo los estoy regañando, entonces de paso, con la depresión me pongo a llorar de nada y entonces dicen que yo los estoy manipulando que yo me la tiro de víctima que yo(...), entonces yo prefiero no tocar más esos puntos” E.J.

“Muy poco, todavía a esta altura después de dos años y pico ya de enfermedad, como se dice, estoy entregado a ella y es muy poca la ayuda que yo tengo, ósea es muy poca yo se lo puedo decir es muy poca, ella lo sabe yo se lo digo y ella se molesta, (Titubeo) porque yo se lo digo. (...)” E.J.

“Porque en realidad estamos mi hija y yo nada más, y como le digo el hijo mío muy poco viene para ca, y a pesar que yo converse con él, bastante el año pasado, él no tiene tiempo para dedicarle a su mamá no tiene tiempo, su única excusa es que no tiene tiempo, y la hija mía bueno, ella también trabaja, si ella está aquí la cuida.” E.J.

La entrevistada R.T., manifiesta, que cuenta con el apoyo de sus hijas.

“Ahorita también está mi hija en Cumaná, ella es la mayor y me ha ayudado mucho, por lo menos estos días me estaba muriendo con un dolor de cabeza y ella me decía mamá acuéstate que yo atiendo a mi papá.” R.T.

“Más de mis hijas, ahorita porque tengo a Ángela que llegó y está desde marzo, mata tigrillos pero aquí mismo, antes era en Caracas, tengo otra hija en Caracas pero viaja con frecuencia, entonces ellas cuando están me dicen mami aprovecha, ve a donde tus amigas.”. R.T.

Al tal efecto, Ana (A.J.) hija del entrevistado E.J., y Ángela (A.T.) hija de la entrevistada R.T., manifiestan que no brindan apoyo suficiente a sus padres, por la falta de disponibilidad y los conflictos que se crean con el paciente.

“No es suficiente, porque no, porque a veces no puedo porque tengo un trabajo y paso muchas veces, paso 12 horas o más a veces por lo menos de lunes a

viernes, por lo menos los sábados y domingo, bueno lo ayudo mas porque él puede salir hacer sus diligencias, esté yo la, yo me encargaría de bañarla hacerle la comida, y él puede salir y hacer sus cosas, pero decirte suficiente no (...).” A.J.

“Noooo, en lo absoluto yo pudiera involucrarme muchísimo más, yo pudiera involucrarme uff muchísimo más, pero no quiero, porque cada vez que me empiezo involucrar un poquito más de lo que ya estoy involucrada siempre terminamos en algún royo mi papá y yo ósea peliando (...).” A.T.

Además, los cuidadores manifiestan que no cuentan con el apoyo de la familia extendida, pues no ha existido ese acercamiento de su parte, a pesar de estar en la misma ciudad.

“Ella tiene un hermano que vive aquí en San Miguel y tiene, vive aquí en San Miguel ahí mismito y sabe que ella tiene Alzheimer y no ha venido a visitarla ni siquiera una vez tiene, ni siquiera una vez él ha venido a visitarla, que se puede esperar entonces, que son las personas más allegadas, sus hermanos, el vive aquí en San Miguel y ni siquiera ha venido por aquí, por lo menos tiene como 2, 3 años que ni siquiera le veo la cara.” E.J.

“Por lo menos ha sido a la ahijada mía que me dé una oportunidad, de aguantarla 2 horas 3 horas, en caso de que yo fuera, por ejemplo cuando voy para las charlas, a veces, le digo a ella que me la cuidara, y ella me la cuida porque, ósea nos estima bastante, pero tampoco me gusta incomodar mucho.(...)” E.J.

“De hecho hay un familiar de él cercano un sobrino lejano que realmente nunca viene, nosotros somos los que vamos a la casa de él. (...).” R.T.

El entrevistado E.J., no esperaba, ni espera recibir apoyo de sus hijos y familiares.

“Yo no espero recibir nada por ninguna parte, yo y lo que pudiera esperar es imposible; que es un milagro.” E.J.

“A veces me hace un favor así por ahí pero no, no tenemos ninguna convivencia si se quiere normal, de padre con hija no es.” E.J.

Sin embargo, la entrevistada R.T., se siente satisfecha de la ayuda que le brindan sus hijas, porque considera que el cuidado del paciente es su compromiso y responsabilidad. Por lo tanto, ésta acepta las limitaciones que se presentan en cuanto al apoyo que sus hijas no le pueden brindar, asegura que no permitirá que sus hijas se sacrifiquen por una responsabilidad que le corresponde a ella.

“El que me están dando no, no yo creo que...se siente satisfecha si porque sobre todo con mis hijos, no están todos pero los que no están por razones obvias; mira cada quien tiene su vida y su (titubeo) si a mí me tocó esto bueno tengo que arriar.” R.T.

“(...) porque yo a todo el mundo se lo digo, él es mi compromiso y mi responsabilidad, porque sería muy injusto que yo le diga a mis hijas a la que está trabajando en Caracas vengase para acá, para que me ayude a cuidar a su papá o a la que tengo aquí no salga, porque tienes que quedarte con tu papá, no! yo creo que ellas tienen derecho a realizar su vida, y yo seguir con mi carga y mi cruz como digo yo,(silencio) hasta que Dios quiera.” R.T.

De acuerdo, a éstos testimonios los cuidadores expresan como ha sido el apoyo de sus hijos, el entrevistado E.J., no cuenta con el apoyo suficiente de la hija, porque aunque su hija lo ayuda en cuanto a su disponibilidad de tiempo, el no se

siente apoyado. En cambio la entrevistada R.T., cuenta con el apoyo de su hija y aunque tampoco es suficiente, su madre está satisfecha en recibirlo.

De acuerdo, a los testimonios de las hijas de los cuidadores, se pudo contrastar, que las relaciones previas con los cuidadores y pacientes, influyen en el cuidado del mismo, y la ayuda que les puedan brindar al cuidador.

La hija del entrevistado E.J., y la hija de la entrevistada R.T., manifiestan como fue su relación previa con el cuidador y el paciente.

***“Bueno mi relación con él no fue, no ha sido, hay! una maravilla siempre hemos tenido choques, porque tenemos caracteres similares, y después de la enfermedad en un principio nosotros no lo entendíamos a él (se aprieta manos).”
A.J.***

La entrevistada A.J., expresa que su relación previa, la llevó a no comprender a su papá, creía que su papá hacía el papel de victimario; ya que este expresaba sentimientos negativos ante sus hijos por no sentirse apoyado. Y además, se asocia su mala relación por la similitud de caracteres.

“Lo que pasa era que ella tenía como cosas extrañas, y si no se, y de repente no estaba de acuerdo con muchas cosas que, mi hermano no le paraba mucho porque era hombre, (...) y bueno nos llevábamos más o menos no te voy a decir que bien porque ella tenía, muchas, muchas ideas como extrañas, era cosas ilógicas como extrañas, entonces por eso chocábamos pues, a veces uno dice porque así son las gente de antes, y con mi papá, porque se enrollaba mucho. (se aprieta las manos)” A.J.

Además, en su relación con su madre, hubo ciertos desacuerdos, como

producto de comportamientos extraños, que ésta lo asocia con la edad; a lo largo de la entrevista Ana (A.J.) se aprieta las manos, manifestando así nerviosismo e incomodidad con respecto al tema.

“Aaa ¿cómo fue mi relación? casi nula prácticamente, porque el siendo tan mayor teniendo la razón prácticamente quee la razón en todo, entonces quien se comunicaba conmigo era mi mamá más que todo porque, porque eran las ordenes que él nos transmitía entonces.” A.T.

La entrevistada A.T., manifiesta que su madre fue la intermediaria en la relación con su padre; destacando así la confianza y comprensión de su madre hacia ella. No obstante, la relación con su padre, la clasifica como nula, asociándolo con la edad y el carácter. Además, ese mismo carácter de su padre sigue primando, la cual le produce aislamiento en cuanto a asumir responsabilidades. No obstante, afirma que su relación con su padre ha mejorado.

Con respecto, a esa relación previa de Ángela y Ana, se encuentran factores en común; el carácter y la edad.

De manera general, se puede decir, que la actitud del entrevistado, E.J., es diferente, a la entrevistada R.T.; pues éste nunca tuvo una buena relación con su hija antes de la enfermedad y tampoco la hija la tuvo con su mamá, quizás esa mala relación, lo llevó a un nivel de inconformidad, y a su vez, se evidencia que estuvo predispuesto, a que su hija se comportara de esa manera, por su relación anticipada.

Al respecto, los testimonios relacionados con la entrevistada, R.T., y Ángela, aunque no es suficiente su ayuda, tuvo una buena relación previa con su madre; no hubo una buena relación con su padre por su carácter; pero no quiso dejar a su madre sola y decidió apoyar en caso de emergencia. No obstante R.T., esta agradecida con el

apoyo que le brinda su hija.

Las relaciones familiares previas a la enfermedad, tanto del cuidador-familia o paciente-familia, dictaminan el comportamiento de los familiares con respecto al apoyo en el cuidado del paciente; que se pueden convertir en fortalezas o debilidades, sino buscan ayuda profesional para cohesionar la integración familiar, en momentos de adversidades.

Es importante resaltar, que en toda familia se debe fortalecer los lazos familiares; porque son valores y principios de identidad familiar que se han ido perdiendo. Por lo tanto, mantener una relación consolidada, permiten resolver los conflictos de una manera adecuada, y por ende, cuando ocurre algún imprevisto o enfermedad inesperada como el Alzheimer, la familia esté unida para apoyarse mutuamente.

Según, lo que manifiesta, E.J., y R.T., que tanto la familia como los amigos se alejan cuando ocurren este tipo de eventos. Además, E.J., clarifica que no se trata de cuidar por cuidar, sino de hacerlo con mucho amor.

“(...)las personas mayores cuando se puede valer por sus propios medios, puede tener mucha familia y muchos amigos, pero cuando las personas mayores pasan a ser dependiente de otras personas, simplemente la familia se aleja, esa es una responsabilidad que nadie la quiere tener, solamente en muy pocos casos, hijos que se dedican a sus padres con mucho amor, pero en realidad nadie quiere atender a una persona que tenga que bañarla, que tenga que limpiarla, que esté dispuesto hacerlo por amor, así que pienso lo que estoy recibiendo es lo que yo me imaginaba, yo pienso que eso es lo que le toca a uno, yo pienso que hay mucha gente que está pasando por eso.” E.J.

“Para ser honesta, no nos quedaron amistades, a raíz de la enfermedad de Alberto todo el mundo se fue espantando, todo el mundo se fue yendo. (...)” R.T.

Con respecto al cuidado del paciente, los cuidadores tienen ideas diferentes, en cuanto a la importancia de los apoyos que reciben.

El entrevistado E.J., manifiesta que el cuidado debe ser con cariño y amor, prefiere agotar todo su tiempo, para que su esposa sienta afecto, antes que sentir que otra persona la cuida por obligación.

“No pienso que, (Titubeo) se puede cuidar al paciente, que cualquiera lo puede hacer, pero y si hubiera quien lo hiciera yo compartiera pero, pero si la persona no tiene la voluntad de hacerlo, y si no lo van hacer por cariño, prefiero cuidarla yo.” E.J.

Sin embargo, la entrevistada R.T., considera que toda ayuda es importante. Aunque, la postura de E.J., es buena, pero a la vez es desventajosa para él porque estaría pensando solamente en el bienestar del paciente y no en él.

“No, yo creo que las ayudas de todos son útiles es más en mayor o menor grado y no quiero justamente echarme esa responsabilidad encima que ya la tengo ojo, que ya la tengo, (sube el tono de voz) pero yo creo que cualquier tipo de ayuda para mi es importante, de hecho quedarse una hija mía para yo ir a mi clase de portugués a mi ya eso, eso me desbloquea. (...)” R.T.

4.4.2.- Apoyo del cuidador secundario.

Los cuidadores secundarios se han convertido en gran ayuda, para los cuidadores principales, realmente sin su ayuda, fuera mucho mayor el nivel de sobrecarga.

Entendiéndose como cuidadores secundarios, a las personas que no forman parte de la familia, y brindan un servicio remunerado, teniendo un horario establecido y tareas asignadas dentro del hogar, muchas veces estas tareas van enfocadas en cocinar, limpiar y lavar, que en el cuidado personal del paciente.

Para la entrevistada R.T., la cuidadora secundaria, cumple un papel importante para ella, porque es un arduo trabajo que también le toca realizar y el tiempo que mantienen durante el cuidado, no solo ha permitido una relación de trabajo, sino que la considera parte de su familia.

“Más que nada es estar pendiente de él, me ayuda a pasar coleteo, pulir; pero más que nada pendiente de él.” R.T.

“Si no estoy, ella no me espera para hacerlo.” R.T.

“Por lo menos con la señora Nancy (cuidadora) que tengo ojo cerrado, esa señora ni me molesta, y me molesta cuando realmente es una emergencia pero ella resuelve, por eso para mí más que una señora de cuidado es un familiar el familiar que yo tengo también aquí.(...)”R.T.

Para el entrevistado E.J., es de gran ventaja, el cuidador secundario, ya que el paciente demanda de muchas labores domésticas que él no está acostumbrado hacer; aunque en algún momento le corresponda realizarlo; pero puede contar con la cuidadora secundaria en su horario establecido.

“(...) no limpio, tengo una muchacha que me trabaja hasta las 2 de la tarde, le pago para que me limpie la casa me haga la comida y me ayude con María sobre

todo a bañarla, me la deje bañada pues, ella trabaja hasta las dos de la tarde y después de las dos de la tarde, me toca a mí todo el tiempo con ella.” E. J.

4.4.3.- Apoyo emocional.

Al igual que el apoyo que se le puede brindar al cuidador, con respecto a cubrir las necesidades del paciente, se puede decir, que ellos también tienen necesidades internas que requieren de la atención de sus familiares, más que nada; ser escuchados, sentir que los entienden, que les hagan saber que no están solos, que se pueden desahogar con ellos, y que les demuestren comprensión. Puesto que, los cuidadores se enfrentan a muchos conflictos emocionales y sentimientos, que por sí solos no pueden sobrellevar.

“Cuidar a un mayor dependiente afecta la estabilidad psicológica.” (Crespo y López, 2008:89)

El apoyo emocional, “comprende la empatía, el cuidado, el amor, la confianza y parece ser uno de los tipos de apoyo más importantes.” Pérez y Martín (2003:13)

De acuerdo, a lo manifestado por, E.J., se pudo evidenciar que sus hijos no lo entienden, debido a la poca empatía que manifiestan. Por lo que, ha optado en reprimir sus sentimientos ante sus hijos; pues no se siente apoyado emocionalmente. No obstante, cuenta con el apoyo de terceros.

“(…) y a lo mejor si estoy apretado si estoy muy, muy, como muy deprimido por decir, de repente llamo a mi ahijada y le cuento mis penas, si me desahogo a veces si.” E.J.

“Bueno pienso que sí soluciono adecuado, bueno a veces, cuando salgo

cuando tengo alguna desesperación, cuando me siento desesperado, a veces, opto por vestirla a ella y llevármela para la calle, me voy con ella a dar vuelta me la llevo a caminar y, esa es una manera de (Titubea) despejar la mente, y salirme, salirme si tengo ese problema pues.” E.J.

“Yo me las arreglo solo, esa es la manera que yo, no se si es bueno pero yo tomo, yo hago mis cosas, que si yo las puedo hacer yo lo hago, pero no, no me gusta si pienso que la persona lo va hacer por hacer, o no lo va hacer y pa’ tener esa, esa duda yo mismo preparo mis cosas, hago y hago lo que tengo que hacer.” E.J.

Este cuidador considera que salir a distraerse, le favorece cuando está en momentos de desesperación. Además, consume bebidas alcohólicas que son perjudiciales para la salud, el cual es una manera poco saludable de solucionar sus problemas emocionales.

La entrevistada R.T., expresa que puede contar con el apoyo de su hija y con la cuidadora secundaria, porque puede desahogarse abiertamente con ellas.

“Si, si, si. A veces les digo a mis hijas ¡ay! necesito salir de aquí me van a volver loca, ahorita ando distraida, porque él se queda en su actividad como le digo yo y yo en la mía.” R.T.

“Busco a las señora (cuidadora), a mis amigos, yo soy muy abierta yo no me tranco, de hecho ayer llame a los hijos comentábamos de la familia, estee los cuadro del papá, mi hija que está en Caracas la llamo todos los días.” R.T.

El apoyo emocional de las familias y de amigos son importantes en la vida de los cuidadores principales, pero también, el apoyo emocional del profesional, porque

brindan las herramientas necesarias para combatir los sentimientos negativos; abstenerse de esta ayuda, puede afectar su núcleo familiar y la vida del paciente.

Tal como lo indica, García (2005:127), el apoyo emocional del profesional “puede llegar a ejercer un efecto beneficioso sobre la situación de la familia y del cuidador. El sentirse comprendido, respetado y asesorado mejora la situación de autoestima y favorece la contención de emociones negativas.”

La entrevistada R.T., ha buscado ayuda psicológica cuando se siente cargada emocionalmente.

“Nunca había utilizado ayuda psiquiátrica, ahora si tengo que volver al psiquiatra, cuando estoy muy cargada busco al psiquiatra.” R.T.

Sin embargo, el entrevistado E.J., no ha buscado ayuda psicológica, sólo se ha afianzado en la Fundación de Alzheimer Capitulo Sucre.

“No, no en realidad yoo, creo que no he buscado ayuda para este trance que estoy pasando ahorita, no he buscado ayuda yo (titubeo) todo lo que he hecho, lo he hecho a mi propia voluntad y quizás la orientación que he tenido en la fundación de Alzheimer, (silencio) es lo que quizás la única ayuda que he tenido pero estar quizás, tanto con otras personas que quizás están pasando por lo mismo, un trance parecido quizás al mío, quizás no tan fuerte. (...).” E.J.

Según, los testimonios de R.T., se puede decir, que soluciona de manera adecuada sus problemas emocionales, es muy abierta para desahogarse y confía en la ayuda que le pueda brindar un profesional. Aunque el cuidador E.J., dice no desahogarse porque prefiere solucionar su problema solo, a veces busca la ayuda de su ahijada, no lo hace con sus hijos por el tipo de relación que han tenido, como se explicó anteriormente.

En este orden de ideas, se puede decir que, como resultado de no buscar y no recibir apoyo profesional en cuanto a las emociones, se producen consecuencias. Tal es el caso del entrevistado E.J., que durante las entrevistas se pudo observar, muy cargado, con dolor, resentimiento, con sentimientos de culpa y una profunda tristeza interior, porque considera que no sirve de nada la ayuda profesional.

A diferencia del entrevistado E.J., la entrevistada R.T., busca ayuda profesional cuando esta siente que lo necesita, permitiendo así asumir el cuadro de su esposo con más naturalidad y mantener un equilibrio en sus emociones.

4.4.5.- Ayuda espiritual.

Este tipo de apoyo u ayuda, según Castro (2006), “Se refiere al hecho de recurrir a la oración, a la fe, a la reflexión o asistir a un templo o congregación religiosa para reconfortarse moral y espiritualmente.” (http://www.respyn.uanl.mx/vii/4/articulos/apoyo_diabeticos.htm)

Por lo tanto, las creencias y los valores, que mantiene R.T., con su fe afianzada en Dios y en la virgen, busca recibir fortaleza, paciencia y aceptación ante la enfermedad; que le han ayudado a asumir una actitud positiva; aceptando la voluntad de Dios, para poder enfrentar las situaciones que se le van presentando. Además, estas actitudes le ayudan a comprender que son sacrificios que hay que cumplir y pruebas que Dios permite.

“Mi mamá siempre decía Dios no pone carga que no podamos sobrellevar, y volteas a tu vecino y ves que están en peores condiciones que tú, yo siempre cuando voy a la fundación veo casos, y digo Dios mío gracias, yo soy muy devota a la

Virgen del Valle. Yo siempre digo hay un Dios allá arriba que pa' bajo ve, es una prueba bien brava que me está colocando yo la acepto hágase tu voluntad y no la mía pero espero que me des un respirito para yo poder, y no cuando este echada a perder.” R.T.

“Y le pido a Dios que detenga el cuadro y le sigo pidiendo a Dios, ni que se lo lleve ni que me lo deje, sino que me de fuerza para yo llevar mi cuadro.” R.T.

Por otro lado, existe cierta divergencia en el entrevistado E.J., con respecto a las creencias, en comparación con la entrevistada R.T.

“Yo de verdad no, ósea mi, mi a pesar de que yo, a mi me criaron muy católico, yo soy del Táchira que lo crían a uno católico, yo he perdido si se quiere mucho, lo que son las creencias pues, respeto a Dios respeto, se que Dios existe, quizás existe y, o existe, pero Dios no ta' pendiente, pendiente de cada uno de sus seres humanos si se quiere, es imposible, cada caso de familia. En esa parte yo soy muy incrédulo, pienso que las cosas pasan, porque son cosas de la vida.” E.J.

El entrevistado E.J., duda de la omnipotencia de Dios, por lo que no busca ayuda espiritual, a la que acude la entrevistada R.T.

4.5.- Emociones del cuidador principal familiar en torno del cuidado hacia el enfermo de Alzheimer.

Como se ha mostrado en los testimonios anteriores, que los cuidadores principales, reciben mayor impacto en sus emociones. Según Cupello (citado por López y López, 2007:76) Estas, “Son vivencias caracterizadas por sentimientos acompañados de comportamientos.” Los cuidadores estudiados presentan sentimientos negativos, pero por otro lado, se sienten satisfechos en ser ellos que

cuidan a su ser querido.

4.5.1.- Sentimientos del cuidador en aceptar la tarea de cuidar.

Los cuidadores principales, aunque en la primera etapa fue difícil aceptar el rol del cuidador, de una u otra forma en las posteriores etapas de la enfermedad los cuidadores han aceptado su nuevo rol, procurando realizar todas las tareas pertinentes para ayudar en la calidad de vida de su cónyuge.

Tal efecto, una de las mejores formas de poder sobrellevar este cuadro dentro del grupo familiar, es aceptar los cambios que implican la llegada de este flagelo, asumiendo todas las responsabilidades pertinentes.

Al inicio de la enfermedad los cuidadores, tienen ciertas impresiones con respecto a la enfermedad y a medida que esta avanza, el contacto continuo en el cuidado del paciente, van surgiendo sentimientos encontrados. Entendiéndose, que los sentimientos, “son bloques de información integrada, síntesis de datos de experiencias anteriores, de deseos y proyectos, del propio sistema de valores y de la realidad”. (Segura, 2007:15)

Al respecto, se puede decir, que el cuidador presenta sentimientos tanto negativos como positivos, pues en un mismo día, puede sentirse contento, enfadado, frustrado, culpable, feliz, triste, cariñoso, resentido, esperanzado o sin esperanza.

De manera que, el cuidador E.J., enfatiza que no es sólo aceptar el rol, sino sentirse satisfecho en su labor como cuidador, haciéndolo con mucho cariño; está actitud lleva al cuidador a sentir empatía hacia el paciente. Al igual que la cuidadora R.T., siente empatía y ha asumido con responsabilidad dicho rol, no presentando

sentimientos negativos en su labor como cuidadora.

“Yo me siento con mi paciente bien, porque yo se que ella tiene una enfermedad y necesita de una atención, y esa atención se la puedo dar yo, ya yo acepte la enfermedad de ella y me siento, me siento bien atendiéndola, no me molesta ahorita.” E.J.

“Mentalmente ya yo acondicione mi mente a tratarla bien y hacer lo que tenga que hacer sin molestarme pues, y lo hago con bastante cariño porque la quiero de verdad.” E.J.

“Mira creo que es una responsabilidad que me corresponde, porque yo siempre digo que hay que voltear las cachapas, en este caso le tocó a él. ¿Pero si me hubiera tocado a mí?” R.T.

Además el cuidador E.J., en todos sus testimonios reveló, el profundo amor que siente por su esposa; por lo que no realiza esta actividad por obligación sino por el amor hacia su pareja.

“Yo no lo hago solamente por obligación sino porque yo quiero a mi mujer todavía, todavía no he dejado de quererla, yo pienso que no la voy a abandonar sino cuando la vida decida que la abandone, sino, del resto no la pienso abandonar, salvo que una fuerza mayor me haga abandonarla, pero mientras tanto yo no la voy abandonar.” E.J.

La entrevistada R.T., manifiesta no sentir rabia por la responsabilidad que tuvo que asumir.

“No hago nada con coger rabia, porque de igualito me voy a tener que

volver aaa yo creo que también eso es perjudicial para mi salud, lo que tengo es asumir con responsabilidad, el compromiso que tengo.” R. T.

4.5.2.- Sentimientos del cuidador presente en su nuevo rol.

Ningún cuidador principal queda excepto, del impacto emocional dentro del núcleo familiar que genera el Alzheimer, tales son los casos de los cuidadores E.J., y R.T., que han asumido el rol de cuidar.

Actualmente, el entrevistado E.J., presenta sentimientos de rabia, depresión, llanto y molestias, porque no cuenta con el apoyo de sus hijos; éste considera que su esposa fue una buena madre para sus hijos y ellos no muestran agradecimiento. Además, presenta sentimientos de soledad por la falta de apoyo de sus hijos.

“(…) ella no lo hace, esas cosas a mi me incomodan ósea porque veo que ella me deje todo a mí y eso me molesta, no con el paciente sino es una molestia general que yo tomo, o que yo asumo pues, sí eso me incomoda porque no veo, no veo que por lo menos ella tenga un poquito de sacrificio.” E.J.

“Es un, es un, es algo reguerto es una rabia con sentimiento, rabia y sentimiento porque, en fondo, en el fondo pienso que ella fue una, una madre en el caso de sus hijos, fue una buena madre para sus hijos y sus hijos ahora no le están respondiendo como deberían, si me llena de rabia y me llena de sentimiento pues, rabia por un lado y sentimiento por otro lado.” E.J.

“Me voy en el carro y lloro, es como un sentimiento que me da pues de ver que no, de que no tengo apoyo de ninguno y que tengo que resolverlo solo, y me da

como una depresión y a veces hasta molestia de actitudes, siquiera de personas que debería de ayudarme y no lo hacen.” E.J.

“Bueno a veces me pongo a llorar, a veces me pongo a oír música aquí, me pongo a verla y lloro con ella.” E.J.

La entrevistada R.T., manifiesta una actitud diferente; aunque no recibe la ayuda suficiente de sus hijas, justifica el porqué sus hijas no lo hacen. No obstante, no queda excepta de manifestar sentimientos como: decepción e impotencia cuando pide ayuda y no se la brindan; no hacia sus hijas sino hacia otras personas (vecinos y amigos)

“Aaa bueno sufro una gran decepción porque también los he pedido, porque en una oportunidad como vuelvo y repito, ahorita porque estoy con mi hija, porque yo no contaba con nadie, sino con la señora única y exclusivamente, si la señora me fallaba imagínate el caus que era para mí, faltar a mi trabajo.”. R.T.

“Uno si siente impotencia porque cuando tú has hablado con una persona y ¡hay lamentablemente no me acordaba que tenía un compromiso!, una cuestión; Conchale!! Sii, uno siente impotencia, yo siento impotencia hasta me da gana de matar a la gente también.” (...) R.T.

Cuando el cuidador principal trabaja, la distribución del tiempo para estar pendiente de su familiar no es nada fácil, porque a su vez debe cumplir con la responsabilidad que implica su trabajo. Esto lo vivenció la cuidadora R.T., al inicio de la enfermedad de su esposo, antes de ser jubilada.

“Yo no puedo ir ni siquiera a la playa, a veces yo me lo llevo pero la ultima vez se me agarraba de la mano, con un pánico, un hombre que nadaba tanto no

quería por nada del mundo meterse en el agua, (Silencio)(...) pero lo que si extraño es mis viajes para Caracas, (lloró) por lo menos dos veces al mes iba veía a mi papá; toda mi familia está en Caracas menos un hermano que está en Brasil.”
R.T.

“¡Ay! ir a la playa, al campo, me encantaba agarrar carretera, teníamos un amigo que tenía una lancha y bastante paseo que dimos en esa bendita lancha, claro cuando había seguridad, claro porque hoy en día lo que da, es miedo, y mis viajes a caracas los extraño.” **R.T.**

Las vidas de los cuidadores son impactadas emocionalmente de diferentes maneras, el señor E.J., manifiesta sentimientos más orientados al amor de pareja, pues la persona que llenó los vacíos emocionales en su infancia, prácticamente no está para apoyarlo en todas las áreas de su vida. Sin embargo, R.T., siente nostalgia por no poder viajar y visitar a su familia. Cada persona es afectada en diferentes áreas dependiendo de su estilo de vida, las metas previas, y de las experiencias vividas durante su trayectoria.

También, se pudo identificar que los entrevistados E.J., y R.T., al ejercer su rol de cuidador les cuesta realizar las tareas, que corresponden a la higiene del enfermo; puesto que, en la fase intermedia de la E.A., se producen incontinencias urinarias y fecales en el paciente. Cabe destacar que ambos casos están en la misma etapa de la enfermedad, y deben limpiarlos muy seguido, situación que genera sentimientos negativos en los cuidadores.

La cuidadora R.T., manifiesta sentir rabia cuando el paciente no colabora en su higiene.

“(…) hay momentos en que cojo rabieta, por lo menos cuando se ensucia,

que está sentado ahí porque no ha terminado de picar, entonces la señora(cuidadora) lo conoce porque cuando comienza a temblar las piernas y no va al baño se me ensucia y broma, entonces me da rabia, entonces lo regaño, no hay necesidad de esto entonces ahí si yo me altero, entonces bueno , pero por lo demás con cariño aquí nadie lo maltrata, (silencio) el no sufre maltrato ni de la señora, ni mío, ni de mi hijas.” R.T.

De la misma manera., el cuidador E.J., siente molestia referente a esta tarea.

“Cuando ella se me hace pupú encima pues, que se hace pupú por decir en las blúmeres, esa es una parte que quizás me incomoda más porque tener que trabajar con, con eso el pupú, y ella se embarra por acá y el olor, eso quizás entre todas las cosas, es la que más me incomoda, me incomoda un poco, opto por, normalmente opto por agarrar y doblar las blúmer y votarlas, porque esa partecita no, no.” E.J.

La entrevistada R.T., al manifestar sus sentimientos (llanto y depresión) lloró, esto indica el profundo dolor, por los cambios ocasionados por esta terrible enfermedad.

“Mira a veces depresión, lloro mucho y todavía lloro, me meto a esa ducha me baño porque uno, claro es una realidad pero te voltea la vida. (Silencio y llora)” R.T.

El entrevistado E.J., expresa sentimientos de tristeza, depresión, impotencia, por no poder hacer nada por detener la evolución de la enfermedad en su esposa; dicho cuidador se mantiene en constante sufrimiento. Al igual la entrevistada R.T., manifiesta sentir impotencia por ver que su esposo poco a poco se va deteriorando.

“(…) solamente el sentimiento de de ver a mi esposa todos los días como va perdiendo su, su, su capacidad, y que ya cómo se va deteriorando, poco a poco su mente, eso, eso a veces me mantiene a mí con mucha tristeza mucha, con mucha depresión, con mucha como es que llama la otra palabra, con mucha impotencia, no poder hacer nada por ella, ósea eso es, algo que me castiga a mí a diario. (...) E.J.

“Entonces realmente...yo a todo a todo el mundo se lo digo es una enfermedad terrible. Porque uno los ve tan tranquilo, los ve tan bien todo el que lo ve, pero la mente es (silencio) ya no es lo mismo.” R.T.

“Mentalmente uno ósea siente una gran impotencia pues, una gran impotencia de ver al paciente en las condiciones que está, que no reacciona normal, esa es una parte que afecta a uno, mentalmente y sentimentalmente, y yo creo que todo el ser de ver a esa persona que es tan importante para uno ya no tiene ninguna reacción favorable, es como un animalito pues y sentimentalmente uno sufre mucho pues, entonces hay momentos en que uno se siente como digo yo impotencia quisiera hacer algo pero, pero no hay que hacer entonces uno se pone como, como una tristeza como bueno algo que en realidad no se definir.” E.J.

Además, la cuidadora manifiesta que según los médicos su salud se ha visto afectada como producto del estrés.

“He notado y los médicos han notado, estoy propensa a agarrar otro tipo de enfermedad, porque mi sistema inmunológico está muy sensible propensa a agarrar cualquier tipo de enfermedad, el médico me dice que es el estrés.” R.T.

“(…)esté, de hecho yo comencé con problemas de diabetes y los médicos me decían que era del estrés, entonces me angustiaba la 7 y 15 y la señora no ha llega

donde lo voy a dejar, llamando al trabajo miren espérenme que la señora no me ha llegado a lo mejor está lloviendo broma, hoy día no, ese estrés me ha bajado desde que me jubile, pero yo pensé que al jubilarme y venirme a mi casa atenderlo era lo mejor, noo la que se estaba volviendo loca era yo, porque me encerré me encerré, como les digo los amigos no vienen.” R.T.

La esposa del entrevistado E.J., no ha manifestado conductas agresivas, durante las etapas que ha atravesado. Este tiene la confianza en Dios, de que ella se mantenga como hasta ahora. Con respecto, a lo religioso éste se contradice, porque anteriormente manifestó que no cree en la bondad y omnipresencia de Dios.

“Tranquila ella no molesta ella no es agresiva ella no da lidia si se quiere decir, gracias a Dios.” E.J.

La entrevistada R.T., manifiesta sentimientos de angustia, depresión y llanto, porque su esposo cayó en un estado de agresividad y ella no lo podía controlar.

“Angustia porque yo me angustie, porque yo no soy cerrada, porque se lo comente a ellos, nosotros no podemos controlar a una persona que se vuelva agresiva (...) yo caí en un estado depresivo yo me ponía a llorar y broma y me mando a salir de la casa.” R.T.

4.5.3.- Sentimientos encontrados por haber postergado aspiraciones personales.

Todos los seres humanos tienen sueños y aspiraciones que desean cumplir en alguna etapa de su vida, durante las entrevistas ambos cuidadores, manifestaron el deseo de disfrutar su vejez viajando.

Por lo tanto, el no poder en la actualidad realizar sus aspiraciones personales, la entrevistada, R.T., expresa sentimiento de frustración, siendo esta una persona joven, de poder rehacer su vida y cumplir con sus sueños.

Es importante destacar que, en ambos cuidadores prevalece el amor hacia sus cónyuges, aunque la entrevistada en sus testimonios no resaltó este tipo de sentimiento hacia su esposo, pero es evidente porque se niega en recluirlo.

“Si, Si eso a la larga se que son frustraciones que no son buenas, pero al mismo tiempo yo trato, trato una trata uno expresan (...) todo eso se cae.” R.T.

“Por eso es que yo digo uno propone y Dios dispone, yo me hice una cantidad de planes y todos se vinieron abajo; es frustrante sí. (Silencio)” R.T.

“Aunque la gente me decía mételo en una casa y lo recluyes, pero él no es ningún perrito que tu vas y lo dejas ahí, no, no yo no sirvo para eso pero de que es frustrante, si, si lo es. Tú te frustra porque ves que la vida va avanzando, que el tiempo va corriendo.” R. T.

Sin embargo, E.J., no manifiesta ningún sentimiento por haber postergado sus aspiraciones personales. De hecho en uno de sus testimonios manifestó que lo único que le da fuerza para vivir es poder ayudar a su esposa.

“No, no nada de lo que yo he dejado por ella me duele absolutamente nada lo que pude de verdad hacer y no lo hice, ya no es algo que me haga falta.” E.J.

4.6.- Cambios en el estilo de vida del cuidador principal.

Cuando una persona asume el rol de cuidador principal en la vida de una persona con demencia tipo Alzheimer, la vida le da un giro inesperado, ocurren cambios que en muchos casos se manifiestan de manera paulatina, al ritmo del avance de la enfermedad y de la mayor dependencia del paciente.

Según, Aorona, (2006:1) “cuando a un mayor se le diagnostica la enfermedad de Alzheimer, también se está anunciando un cambio de estilo de vida para sus familiares y sobre todo para su cuidador principal.”

Estos cambios en la vida del cuidador, suelen ser renunciadas a su propia vida, para preocuparse por el bienestar del enfermo, entregándole su tiempo y su energía.

El Cuidador E.J., siente que el único afectado en esta situación es él, porque su vida se ha detenido, por ser el cuidador principal.

“Yo tengo mis dos hijos un hombre y una mujer, y ellos siguen haciendo su vida normal, mientras que la vida mía fue la que cambio por completo, la de mi esposa por su enfermedad y la mía por ser su esposo, por ser su esposo, no diría su cuidador, su esposo.” E.J.

La cuidadora R.T., se siente absorbida, porque no se daba un tiempo para distraerse, dichos cambios la afectaron porque siente que ahora tiene un problema que le corresponde solo a ella.

“Cambió radicalmente. De hecho yo me jubilo, y yo me vengo para mi casa pero el cuadro me estaba absorbiendo cada vez más, absorbiendo mi vida y mas la de él(...) lo llevo al neurólogo A. que es su neurólogo me dice mira hay que buscar

el modo como salgas tú de la casa, que la señora realmente ayude, claro la señora me ayuda, pero estando yo en la casa como que se desentiende un poquito del problema de él, se dedica más a las cosas de la casa y no al cuidado.”R.T.

Aun en pequeños detalles, cambiaron la vida de ambas parejas, renunciando a todos sus sueños de la vejez, cambiando los viajes dentro y fuera de Venezuela por visitas a médicos y medicamentos.

“Todas nuestras aspiraciones de vivir, una vejez si se quiere más o menos con un disfrutar, de un poco de la vejes, todo eso se trunco, todo eso se acabo, no hay posibilidad ni para ella, de repente para mi pueda a ver todavía posibilidad pero para ella no porque, ya con ella no se puede salir para ninguna parte.” E.J.

“Realmente el cuadro de Alberto me cambio la existencia. (...)” R.T.

4.6.1- Renuncias en torno al cuidador:

4.6.1.1.- Vida personal:

Ser cuidador de una persona con discapacidad, se ha convertido en una tarea de renuncia, entrega, esfuerzo y, sobre todo, se torna una vida de sacrificio, pasa a segundo plano la importancia de su vida como individuo, y coloca en primer lugar ese enfermo que necesita de atención, sobre todo si la enfermedad es una demencia degenerativa como el Alzheimer.

Tal es el caso, de los cuidadores R.T., y E.J., que renunciaron a la libertad, a una vida personal a sus sueños y aspiraciones, para asumir el rol de cuidador. Ellos lo expresan de la siguiente manera:

“Bueno, si quiere uno renuncia como a la libertad, por decir, realmente no tengo libertad, si yo quisiera salir ahorita por lo menos no podría salir, tendría que despertarla que normalmente ella está dormida, vestirla, eso es un proceso.” E.J.

“¿A que renuncie? A una vida personal mía, de poderme reunir con una amiga, de salir en un grupo, de planificar una excursión ¿me entiendes? a todo eso, (cambio de semblante) Porque ya la vida de uno no es como de uno, sino ya es más inclinada hacia el.” R.T.

Durante las etapas sucesivas de la E.A. la pérdida de la capacidad cognitiva del paciente, se agudiza cada vez más afectando la vida del cuidador, puesto que la comunicación se rompe.

“(…) a veces yo lo digo bájale volumen al televisor, a veces me dice anda vete al cuarto de las muchachas, porque es que yo le digo yo no puedo dormir con ese televisor a todo volumen, porque él está también sordo lo pone en 100 que es lo más alto y el televisor se oye hasta la puerta, y él a veces no entiende lo que tú le estás diciendo entonces mira no es un cuadro fácil no.” R.T.

“Creía que podía hacer algo y no lo hacía pues, y pensaba que todavía tenía el conocimiento(…)por lo menos sí le decía no vayas para ya e iba para ya, o cierra la puerta y no la cierra, entonces ella llegaba, y abría la puerta, cierra la puerta, cierra la puerta y no la cerraba, y yo la cerraba, entonces venia y lo volvía hacer, y se volvía a salir, eso era un trajín de lo mismo cada ratico, cada ratico.(…)” E.J.

4.6.1.2.- Vida de pareja:

A lo largo de la vida, las parejas atraviesan por múltiples cambios, no solo en

su relación con los hijos o con el contexto social y laboral, sino que, la pareja debe adaptarse a los cambios individuales del otro. Por lo tanto, “el vínculo con la pareja no es algo que se tiene por simple ocurrencia, este vínculo es una necesidad. Una necesidad buena, una necesidad benéfica para el crecimiento, el desarrollo y la madurez” (www.tuguiasexual.com/vida-en-pareja.html)

La necesidad de la vida en pareja, las costumbres de toda una vida, se ven afectadas en los cuidadores, de una u otra forma comienza el duelo de la pérdida de su pareja aun en vida.

Al respecto, el entrevistado E.J., expresa que esta área es la más afectada y lo demostró, pues; lloró cuando lo manifestó, para él su esposa lo era todo.

“(…) hasta ahora que nunca nos hemos separado, hasta este momento (lloró) por eso es que su enfermedad me afecta tanto, porque ella ha sido la compañera de mi vida, (lloró) casi 40 años juntos, 40, 45 años.” E.J.

“Yo no tengo con quien conversar, a ella le contaba mis problemas, no tengo a quien contarle mis problemas, uno con la pareja hace todo eso, habla de las películas, de las novelas, cosas que pasan en la vida, bueno para mí todo eso se acabo pues, no tengo con quien conversar ni siquiera eso.” E.J.

Debido a la enfermedad de su cónyuge se encuentra en una etapa de duelo, porque aunque la tiene físicamente, ya siente que la ha perdido, y para él se ha tornado una lucha imposible de ganar. Al expresar llanto indica que siente profunda soledad y dolor por la ausencia de no poder tener una comunicación reciproca con su esposa.

“(…) pienso queee la pareja de uno es lo mas importante en la vida, y yo lo único que la tengo es viva, pero ya la perdí (lloró).” E.J.

Los cuidadores pierden las esperanzas de planificar como parejas, porque el deterioro que atraviesa el paciente se ve limitado a poder salir, y son situaciones que el cuidador evita.

“Porque yo pensaba viajar con él, disfrutar nuestra vejez viajando, es fuerte ver a su ser querido así, es un cuadro tan difícil.” R.T.

4.6.1.3.-Vida familiar:

Las familias, tienen dinámicas creadas consciente e inconscientemente, que permiten su funcionamiento, y cuando son alteradas todos sus miembros son impactados.

Una de las alteraciones más resaltantes en la familia de R.T., es el hecho de la abstinencia que produjo en la cuidadora de viajar a ver a sus hermanos y a su padre, causando un impacto emocional a la familia extendida y a su vez, un aislamiento físico.

“Tenía más roce de poder viajar y ahorita el roce es más telefónico que otra cosa.” R.T.

“El no compartir con la otra hija, entonces por una parte veo mi familia y por otra parte no comparto con la pequeña entonces es duro, no era como antes, ¿cuál era el antes? y ¿cuál es el ahora? Que el antes nos íbamos todos, el ahora; hay limitaciones se tiene que quedar una de ellas para poder uno compartir, se le pone a uno el alma pequeña.” R.T.

“(…) Pero yaaa a veces llego, saludo a mi papá un beso hago cualquier

cosa que tengo que hacer en Caracas y al día siguiente, ya muy poco hablamos, hablamos mas por teléfono que cuando viajo.” R.T.

Es importante acotar que en la vida del cuidador E.J., no existía un roce con su familia extendida y con su familia nuclear, y no manifestó en ninguna de las entrevistas, extrañar algún tipo de relación con las mismas.

4.6.1.4.- Vida saludable:

Según la OMG, la salud es “el estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones y/o enfermedades”.

([http://saludbio.com/articulo/salud-y-enfermedad-definiciones-puntos-de-vista-diferentes.](http://saludbio.com/articulo/salud-y-enfermedad-definiciones-puntos-de-vista-diferentes))

Ambos cuidadores son personas mayores, que no cuentan con una salud óptima, y a pesar de ello deben cuidar a su cónyuge, descuidando su propia salud. Es sabido que en muchos casos el cuidador termina muriendo primero que el paciente porque no tienen tiempo para revisiones médicas, o todo su dinero lo utilizan para las medicinas del enfermo y el sostenimiento de la casa.

“En la salud, bueno yo estao, quizás el más enfermo era yo, porque a mí me dio una ACV hace 30 años y me dio una secuela que me agotó mucho, mentalmente me canso mucho y físicamente también, pero con todo y eso, yo siempre, tuve bastante capacidad, capacidad y voluntad para hacer todas las cosas pues, que tenía que hacer.” E.J.

“Yo considero que él hace un trabajo excelente para ser una persona mayor que no tiene una salud muy buena porque siempre ha tenido problemas de salud y

siempre él ha dicho, que él se va a morir primero que mi mamá, este considero que da demasiado, que lo hace muy bien.” A.J.

Tanto la familia como el cuidador, son conscientes de que la salud se ve rotundamente afectada, por lo que el cuidador se encuentra en amenaza por las demandas que le exige el cuidado del paciente.

R.T., considera que su salud está deteriorada, y además, según sus testimonios su salud antes de la enfermedad de su esposo no era estable, y luego se empeora por el cuadro clínico de su familiar.

“(…) entonces mira es un cuadro difícil, por eso es que la salud de uno se deteriora. (Silencio)”R.T.

El cuidador descuida su salud y da prioridad al paciente; obviando que su salud es tan importante tanto como la de él y que su vida no se ha acabado; para ello, debe “disponer de fuerza, energía, equilibrio mental, emocional y espiritual.” (Quintero, M. 2010: 148)

“Faltan los medicamentos míos pero no los de él y la señora es testigo de que eso es así.”R.T.

“Mi salud no está 100% como ya les dije, he sido intervenida, he llevado 15 intervenciones quirúrgicas con la que me acaba de hacer y acabo de perder con el mismo esfuerzos (silencio), por no encontrar quien me ayudara (lloró).” R.T.

Cuando la entrevistada manifestaba que no tuvo a alguien que la apoyara, lloró; esto indica que se siente herida por no tener quien la ayudara en ese momento, y a su vez impotencia de no tener su familia cerca que le pudiese prestar ayuda.

4.6.1.5.- Sueños.

“Los sueños son aquellos que vamos a cumplir si o si en esta vida. Son aquellos que dan sentido a nuestra existencia y que le otorgan valor.” (vida saludable 2011)

Cada individuo posee sueños y aspiraciones personales, los cuales producen satisfacción cuando son alcanzados, y frustraciones cuando no se vuelven parte de nuestra realidad; los sueños definen quiénes somos y nos otorga sentido en la vida.

Es por ello, que son importantes para cada individuo porque le da una proyección de vida; pero fue notorio en la investigación que para un cuidador principal familiar de un paciente con demencia tipo Alzheimer, sus sueños se ven afectados, porque prácticamente renuncian a su vida, a sus sueños de viajar y visitar a sus familiares, los entrevistados E.J. y R.T., lo manifiestan de la siguiente manera:

“Uno tenía la intensión, de que, de que, uno tenía la libertad, para salir a pasear pues, nosotros dos pues, ella jubilada de educación y yo con mis ahorritos podíamos salir a pasear y de hecho cuando justamente cuando nosotros comenzamos a salir a ser paseos fuera, fuera de aquí de Cumaná, ella se enferma, entonces todos esos paseos prácticamente se nos trunco.” E.J.

“¡Ay! (suspiro)yo pensé que a esta altura de mi jubilación, yo podía estar viajando, conociendo al país que tampoco lo conozco, iba a tener más tranquilidad para visitar a mi familia en Caracas pero que va, en realidad todo eso fue

frustraciones, vamos a decirlo así, porque en el sentido que en la realidad, que a veces puedo viajar un fin de semana se queda mi hija, se queda la señora pero ya no es lo mismo, porque con la misma velocidad que voy me regreso, primero porque no puedo dejar aquí dos o tres días, una semana a la señora, uno es consciente de la realidad que se presenta.”R.T.

4.6.1.6.- Actividades de distracción

Según, Hipp (2005:21) define a las actividades de distracción como:

Ver televisión, llamar a un amigo por teléfono, comer, escuchar música, darse un baño, salir a caminar, leer un libro, incluso estudiar, pueden ser distracciones. Cada una es una forma de posponer temporalmente el enfrentamiento de las ansiedades de la vida.

El cuidador de un paciente con Alzheimer, necesita incluir en su vida actividades de distracción, no todo debe ser el cuidado del paciente, porque si el cuidador no está bien emocionalmente y físicamente, sus deberes se tornan en un ciclo frustrante.

En el caso del señor E.J., es muy poco, el tiempo que se le permite en distraerse y prácticamente pasa todo el día cohesionado al cuidado del paciente; trabaja en un horario mínimo para poder distraerse y ayudarse con los gastos del hogar.

“Yo estoy como se dice coaccionado, para poder salir, para poder hacer cualquier cosa o tengo que llevármela, o no salir.” E.J.

“Salgo a una hora taxiando en el taxi que yo tengo, eso me distrae, eso es lo

que me saca a mí un poco de (Titubeo) estar aquí pues, la hora y media que estoy taxiando por ahí pa' para hacer cualquier cosa para ayudarme con los gastos.” E.J.

En el caso de la entrevistada, R.T., en la primera etapa cuando asumió su rol se dejó absorber todo su tiempo, pero actualmente planifica momentos libres para hacer cursos de idiomas y de manualidades.

“Ya estando aquí no, de hecho, comencé el mes pasado manualidades, que son cuestiones que a mí me entretienen, me distraen como dice el médico.” R.T.

“(...) me puse a estudiar portugués, salía dos veces a la semana que son los dos días que estaba ocupada como les dije, porque es un modo como de salir de la casa.” R.T.

La cuidadora R.T., ha encontrado estrategias para relajarse y pensar en otras cosas que no sea el cuadro de su esposo, lo que le permite estar más relajada y tranquila.

“(...) bordo, tejo, coso, pongo un bizcocho, hago manualidades, en cuanto a la profesión no la estoy ejerciendo, cuando me salen a hacer algunos documentos los hago.” R.T.

“Eso sí ha sido un escape para mí de verdad, a pesar de que bordo, tejo y cuando me canso con uno, comienzo con otro y tengo mi mente distraída si, y estoy estudiando aquí otro idioma.” R.T.

“Porque el hecho de tu salir a la playa un ratico, ¡hay! Tú llegas como nuevo. (...)” R.T.

4.6.2.- Asumir un nuevo rol:

“Nadie está preparado para vivir 24 horas del día con un ser querido que pierde poco a poco a sus facultades intelectuales” (Selmés 2005:5)

Los cambios en la vida de las personas siempre son difíciles; asumir un nuevo rol implica renunciaciones y aceptación, trae consigo responsabilidades y deberes. Cabe destacar, que para la mayoría asumir este nuevo rol es totalmente inesperado, nadie espera una enfermedad, ni está preparado para cambios en su vida que implican sacrificios.

Tal es el caso de los cuidadores E.J., y R.T., asumieron su nuevo rol de cuidador por moral y deber.

“El único que pudo cambiar su, su vida fui yo, ósea mi hija no puede dejar el trabajo, es una persona joven y no iba a dejar el trabajo para dedicarse a cuidar a su mamá, la hembra que vive acá, y el varón tenía su familia, tampoco iba a dejar a su familia para venirse a cuidar a su mamá entonces lógicamente el único que podía dejar todo, y dedicarse a ella era yo.” E.J.

“No había otro. No había para donde agarrar, no tengo familia aquí, el no tiene familia aquí ese único sobrino que vive por allá por las charas, el contacto no ha sido de, (titubeo) si ha habido pero a distancia no es con esa familiaridad, yo extraño a mi familia por eso. (...)” R.T.

“Porque también entiendo que cada quien tiene su actividad (cambia la voz) tiene su vida, entonces como se le va a complicar la existencia a otro cuando es mi

problema, aunque los médicos me dicen es tu problema pero tienes que buscar como compartirlo.” R.T.

Todos esos cambios que trae consigo el asumir un nuevo rol, implica obligaciones directamente con una persona, ya que, el paciente pasa a depender del cuidador para vivir, pero cada individuo asume esas responsabilidades de manera diferente; los entrevistados lo manifiestan de la siguiente forma:

“Pienso que todas mis obligaciones, pienso que son todas aquellas necesidades de las cuales ella necesite y que yo le pueda, que yo le pueda resolver, cualquier necesidad que ella necesita y yo se la pueda dar es obligación mía, cualquiera que sea desde bañarla, cepillarla, darle medicina, sacarla a caminar, yo pienso que todo eso son obligaciones mías.” E.J.

“¿Obligaciones? yo no hablaría tanto de obligaciones yo hablaría más bien de deberes, de deberes que tengo hacia él, porque obligaciones es como algo impuesto, y a mí nadie me está imponiendo nada y el día que yo quiera largar esta situación como les digo, tengo cartas blancas hasta de sus hijos que son mayores que yo, de agarrar y recluirlo en un sitio, pero no es la idea, yoo soy Cristiana Católica Apostólica como digo, no creo mucho en los curas, no creo tanto en las monjas, pero si tengo una formación religiosa a la que yoo, y a eso me amarro a mis principios.” R.T.

La entrevistada R.T., no siente que su trabajo sea una obligación, si no un deber, lo que denota el gran sentimiento que tiene hacia su esposo, ella esta consiente que su esposo la necesita, pero conoce sus límites como cuidadora; ésta se ocupa de su vestuario, medicamento, alimentación, salir con él y resguardar su seguridad.

“Estar pendiente de él, de que no se vaya a ocasionar ningún daño, estar pendiente de su aseo personal, porque siempre le digo: mira viejo, arrugao,

pendejo y sucito nadie lo quiere, ni lo ven a uno, entonces pendiente de eso, de su vestimenta, de que no le falte sus medicamentos eso es fijo, y bueno esa cantidades de detalles; y sacarlo porque no es la idea de dejarlo aquí encerrado entre cuatro paredes hasta que Dios quiera, no porque de repente me voy yo antes que él, eso sólo lo sabe Dios y bueno estar pendiente de él lo más mínimo, su alimentación que gracias a Dios come de todo.” R.T.

4.6.2.1.-Oficios del hogar.

La mayoría de los cuidadores de bajos recursos, deben encargarse de todos los oficios del hogar y de los cuidados del paciente, pero en otros casos, los cuidadores que tienen recursos para buscar ayuda secundaria, la carga suele ser más llevadera en estos casos.

En los casos de las familias entrevistadas, las dos coinciden en el hecho de contar con la ayuda de un cuidador secundario, desde las 7am a las 3pm de la tarde aproximadamente, los cuales cocinan, limpian y planchan principalmente, en el caso de los dos cuidadores ellos suelen lavar la ropa; una que otra vez son ayudados con respecto a la limpieza del paciente.

“Soy yo quien la clasifico, la ropa que esta orinada tengo que lavarla aparte, la ropa de mi esposa aparte, la mía aparte, ósea, yo soy quien la clasifico y la meto en la lavadora.” E.J.

“Cocino muy esporádicamente, de repente pa’ la tarde puede que cocine algo, o a veces la muchacha me deja algo para la tarde.” E.J.

“Si, si, si, yo lavaba, cocinaba, dejaba mi almuerzo listo, nunca tuve señoras que me ayudaran para nada (...) cuando contrate una señora fue a raíz del

problema de él.” R.T.

“No, yo ayudo.” R.T.

Pero es notorio el cambio que produjo la enfermedad en este aspecto, debido que antes de la enfermedad sus cónyuges, en el caso del señor E.J., su esposa que actualmente sufre de Alzheimer, ella se encargaba de todas las labores del hogar, y en el caso de la señora R.T., ella hacía las labores del hogar, pero a raíz del nuevo rol que tuvieron que asumir R.T., y E.J., se vieron forzados a buscar toda la ayuda pertinente para sostener su hogar y poder aliviar la sobrecarga.

4.6.2.2.- Higiene del paciente

La higiene del paciente es una nueva responsabilidad que suele ser difícil, porque de ésta depende la salud del paciente; puesto que, cuando la enfermedad va avanzando aumentan las incontinencias urinarias y fecales, algunos les cuesta caminar porque pierden la capacidad de desplazarse y permanecer de pie, situación que dificulta bañarlos y asearlos. Entendiendo que, cada individuo mantiene características particulares, porque algunos pacientes no les gustan asearse mientras que otros quieren hacerlo a cada momento.

Hay que conocer que una buena higiene del mayor enfermo es importante para encontrarse bien y mantener una buena imagen. También es necesario para prevenir complicaciones físicas (irritaciones, heridas, infecciones, úlceras), psicológicas (alteraciones de la autoestima, trastornos de conducta como agresividad, negación, etc.) y sociales (rechazo, disminución de la participación de actividades y aislamiento social). (Méndez 2000:11)

Por lo tanto siendo el aseo del paciente tan importante, pero en muchos casos se

vuelve muy tedioso lidiar con ello. La limpieza que más causa incomodidad al cuidador, son las necesidades fisiológicas continuas y éste debe estar pendiente de ello.

En el caso de E.J., éste debe bañarla medio cuerpo cada vez que su esposa se orina o defeca, esto suele ser muy seguido, pero la experiencia lo ha llevado a estar pendiente de las horas donde su cónyuge suele evacuar, y la lleva al baño porque todavía puede caminar, en el caso de R.T., eventualmente es que ocurren estos eventos. Pero en ambos casos estos deben bañar a su familiar, vestirlo y ayudarlo diariamente.

“Eso depende, por lo menos y si ahorita se llega a orinar, me toca hacerlo, quien lo haría pues, y a veces en las noches, a veces mi hija me ayuda.” E.J.

“Si yo soy la que lo baño, lo afeitó, le corto uñas, lo acomodo, pero a veces ocurre que él se ensucia allá (señala hacia el baño) ayer llegue y la señora me dice mira se evacuo y baño todo, eso fue un desastre y ella aprovecha y lo baña, no es que espera que yo llegue, no ella colabora conmigo en esa función.” R.T.

4.6.2.3.-Compras del hogar.

El cuidador no sólo debe hacerse cargo del cuidado interno del hogar y del paciente, también debe realizar las compras del hogar, esto implica salir de su casa y dejar al enfermo con el cuidador secundario. Estas compras la entrevistada, R.T., no las realizaba antes de esta contingencia, pero el señor E.J, si las realizaba, pero a diferencia, que éste último solo compraba y no se encargaba de organizar y guardar. En sus propias palabras podemos decir:

“Yo si compraba igualito, compraba las cosas, pero podíamos ir al mercado

los dos, por ejemplo, y cualquier cosa que faltaba yo lo compraba, y trataba, no es igual comprar y dejar y ella acomodaba y ella sabía lo que iba hacer, que iba a cocinar, pero ahora yo tengo que asumir ese rol, que hay que cocinar, que falta, toda esas cosas.” E.J.

“Yo, todo, todo, pago los servicios y eso, porque yaa antes lo hacia él, todo eso actualmente lo hago yo.” R.T.

“(…) el que hacia mercado era él, pagaba agua, luz, yo me desconecte de todo eso, lo mío era mi trabajo y las responsabilidades aquí en la casa, todo eso cambio a raíz del accidente de tránsito y de lo que conllevo después al Alzheimer. (…)”R.T.

4.6.3. Mejor y peor momento del día.

Cada persona busca construir una vida digna, disfrutar los momentos gratos que se obtienen en el día a día y cuando se presentan momentos difíciles se buscan mejorarlos.

Esto indica, que hay tantos momentos agradables, como momentos que traen descontento; de manera que, en la vida ocurren circunstancias que limitan poder conseguir tranquilidad.

A tal efecto, E.J., considera que no tiene un momento en el día que pueda ser bueno, como consecuencia de esta terrible enfermedad que padece su esposa. Manifiesta que dormir para él es una forma de poder sentirse tranquilo, porque no tolera lo que sufre su esposa.

“Cuando me quedo dormido será que el momento deja de ser malo, pero yo creo que desde que me levanto y la veo, desde que llego la beso y la veo, el hecho de verla mal así, todo el día es malo para mí.” E.J.

Sin embargo, la entrevistada R.T., considera que el mejor momento para ella, es el día; ya que puede dormir cuando llega la cuidadora secundaria.

“¡Ay! el día, yo me paro entre 5 y 30 y 6.00 y salgo a caminar a las 6y 30 pero a mí me mata un trasncho, eso si es verdad (silencio,) cuando él se me trasncha, le digo a la señora gracias a Dios que llegaste entonces (...) y me quedo dormida, pero del agotamiento porque yo no dormía.” R.T.

Los cuidadores presentan momentos que para ellos se convierten en desagradables como se dijo anteriormente. Al respecto, la entrevistada R.T., manifiesta que no puede dormir en las noches, para ella realmente es agotador, por todas las complicaciones y comportamientos que tiene el paciente.

“(Suspiro) la noche cuando no duermo, veo que son las 12 la 1 las 2 yo me recuesto, pero tú ves a la hora, a la media hora a ver donde esta él y eso me descontrola mucho, el hecho que no pueda descansar para mí.” R.T.

“Pero más que nada cuando la muchacha me llama y me dice que no puede venir eso me pone mal.” E.J.

“Yo pienso que el día para mí, todo el día con ella viéndola en la situación donde esta, todo el día para mí es el peor momento, no hay momento que sea mejor que otro, solamente el hecho de verla, de verla en las condiciones que está, la veo de que no tiene nada de razonamiento, para mí eso, eso todo el día es malo, quizás todo el día es malo, quizás, tendré mi rato de, de que estaré tranquilo pero no de de estar mal viéndola de que no quiere comer, que quiere la comida, de que no reacciona a nada, de que solamente quiere estar acostada, que a veces no le da nada, yo pienso que, todo el momento para mi es malo hasta que me quedo

dormido.(...)” E.J.

4.6.4.-Aprendizaje y adaptación del cuidador con respecto a los cambios en su estilo de vida.

Según Moreno (1999:27)

Aprendizaje: Proceso por el que el individuo adquiere ciertos conocimientos, aptitudes, habilidades, actitudes y comportamientos. Esta adquisición es siempre consecuencia de un entrenamiento determinado. El aprendizaje se supone un cambio adaptativo, y es la resultante de la interacción con el medio ambiental.

Con el nuevo rol de cuidador, sumado el nuevo estilo de vida y los ajustes personales que cada cuidador principal familiar presenta, se puede decir, que éstos obtuvieron aprendizajes que les permitieron mejorar el desempeño de sus funciones, aunque el aprendizaje sigue siendo continuo, cabe destacar, que éste puede ser modificado de acuerdo al avance de la enfermedad.

Este aprendizaje no refleja una planificación previa, debido en parte al desconocimiento que los cuidadores tienen de la evolución de la enfermedad. Se encuentran sorprendidos sin preparación para asumir el cuidado, formando parte así de la génesis del cuidador (Gómez, 2007:60)

4.6.4.1.-Búsqueda de información y preparación.

Cuando se le diagnostica la enfermedad a un familiar y cuando se asume el rol de cuidador, comienza una etapa de búsqueda de información y preparación, acerca de todo lo que implican los cambios, ya que el comportamiento diario del paciente lo lleva a profundizar sobre las dudas que genera la enfermedad y como debe cuidarlo, tratando de conseguir la mejor manera de manejar la situación.

En el caso de los cuidadores E.J., y R.T., se acercaron a la fundación buscando ayuda. Esto significa que buscan comprender al paciente en todas las alteraciones que se les presenten, y a su vez, protegerse así mismo.

“Yo realmente quien ha sido una ayuda, es la Fundación de Alzheimer ahí fue donde yo aprendí a través de reuniones.” R.T.

“De hecho como nos enseñan en la fundación que no es atropellarlo con una cantidad de órdenes, sino una por una, pero hemos notado que si va en deterioro, ya calculan los médicos que está en fase dos.” R.T.

Las instituciones de apoyo a la salud brindan un gran aporte a los familiares, éstos aprenden a comprender y adquirir habilidades.

“Yo me desesperé muchísimo, y no sabía a quién acudir no sabía que institución buscar, me meto en una página de internet y consigo la Fundación Alzheimer, de ahí consigo que tiene un capítulo ahí, fui a visitar la Fundación y le explico la situación, y en un congreso que hicieron aquí una conferencia mejor dicho vino el doctor G., me acuerdo que ese operativo se hizo en Farmatodo (...), y ahí él le hace la prueba a Alberto y le diagnosticaron.” R.T.

Como se puede observar en el caso de la cuidadora R.T., ella ha buscado toda la ayuda posible para poder transitar las etapas de la enfermedad de una manera tolerable para todos, en contraste con el cuidador E.J., que ha buscado muy poca ayuda, él realmente siente que nada lo puede ayudar a sobrellevar la situación.

“Creo que no he buscado ayuda para este trance que estoy pasando ahorita, no he buscado ayuda yo (titubeo) todo lo que he hecho lo he hecho a mi propia

voluntad y quizás la orientación que he tenido en la Fundación de Alzheimer, (silencio) es lo que quizás la única ayuda que he tenido pero estar quizás, tanto con otras personas que quizás, están pasando por lo mismo, un trance parecido, quizás al mí, quizás no tan fuerte. (...)" E.J.

A pesar que la hija de E.J., no ayuda lo suficiente, y no interviene directamente en lo que es el cuidado del paciente, esta considera que su papá hace un buen trabajo, se podría decir que es un medio para excusarse, sintiendo que no hace falta su ayuda en el cuidado de su madre.

"Yo considero que él lo hace muy bien, incluso él va a las charlas de la Fundación, y allí le explican cómo cuidar al paciente, como cargarla si se cae, por decir unos primeros auxilios."A.J.

4.6.4.2.-Aprendiendo de otros.

Una de las formas que los cuidadores principales familiares aprenden, es por medio de otras personas, por sus experiencias que les comunican y su ejemplo frente a determinado momento.

El cuidador E.J., como lo expresa anteriormente, ha recibido orientaciones por parte de su ahijada y de la Fundación, pero éstas no han sido lo suficiente para estar preparado en todo lo que implica la enfermedad, debido que la enfermedad ha avanzado muy rápido en su cónyuge por ser una persona de menor edad.

"Por lo menos mi ahijada, una ahijada que yo tenía, que por cierto trabaja en la UDO, que la mamá de ella, ella como hija, ósea si la vivió pues, porque de todos los hijos que tuvo esa señora pues, la que más vio por ella fue justamente ella

y ella si vio la enfermedad, y me dice: así era mi mamá, y va comenzar esto y esto, fue la que me fue orientando en las cosas que venían y después en la Fundación de Alzheimer iba aprendiendo otras cosas más, pero de verdad yo no pensé que esta enfermedad fuera tan terrible y tan rápida.”. E.J.

A diferencia del otro caso, la cuidadora R.T., se siente aliviada y calmada por que el caso de su esposo ha avanzado muy lentamente debido a la edad que éste posee y se ha dado la oportunidad de aprender de las personas que la rodean, incluyendo los casos de la Fundación, familiares y amigos.

“El cuadro no es fácil, yo observo en comparaciones a veces con otros en la Fundación, que es lo que le he comentado a ellos, a veces yo estoy desconcertada, porque yo veo cuadros que se han ido deteriorando más rápido, claro también son personas más jóvenes, siendo más jóvenes se deterioran mucho más rápido, que él. (...)” R.T

4.6.4.3.- Aprendiendo de las experiencias.

Tristemente la realidad de los cuidadores, es que no se les brinda un entrenamiento para ser cuidador, o una guía exacta paso a paso con todo lo que va a enfrentar, la mayoría de ellos mantienen un aprendizaje ensayo-error, de sus propios errores del pasado han aprendido a manejar, los horarios de sus vidas y las mejores maneras de cuidar a su cónyuge.

Aunque ha sido un arduo trabajo para los cuidadores E.J., y R.T., después de tres y cuatro años siendo cuidadores, durante todo ese periodo aprendieron como conducirse y como mantener la mejor calidad de vida del paciente.

“Mira he aprendido a adaptarme al ritmo de vida en base a la enfermedad, por lo menos sé que hay que tenerle mucha paciencia no hay que gritarle.” R.T.

“Bueno trataba de no llevarle la contraria. Estoy tratando de no llevarle la contraria, porque entonces se altera mas, entonces es mejor tratar de tranquilizarlo.” R.T.

“Entonces uno le dice: mira que estas desnudo y uno tiene que decirlo ponte el interior y uno por uno, porque sino dice hay no entendí nada; entonces le digo uno por uno, el interior, después el pantalón y así uno por uno.” R.T.

“Ya uno tiene que levantarla a las 2:30-3:00, 3:30 hay que levantarla, llevarla al baño para que no se vaya a orinar ahí, porque justamente a esa hora ella se orina o a veces se hace pupú.” E.J.

El entrevistado E.J., como parte de su experiencia, ya sabe las horas que debe estar pendiente de algunas necesidades, que presenta su esposa, y este mismo aprendizaje lo ha llevado a aceptar y manejar correctamente la situación.

La experiencia de R.T., entorno del cuidado del paciente con demencia, ha sido una fuente de aprendizaje, pues lleva a la práctica los conocimientos que ha adquirido diariamente, moldeando así su rol de cuidador

Realmente los cuidadores aprenden, a que los pacientes no tienen la misma capacidad mental para procesar lo que se les exige. Por lo que, el aprendizaje adquirido los lleva adaptarse a su ritmo de vida.

“Ella tiene como parte de herencia esa enfermedad, su mamá y su abuela tuvieron Alzheimer, entonces como yo comencé a ver algunas cosas que ella no

entendía, ósea ella no entendía algunas cosas que eran muy simples, y yo decía bueno, porque ella no entiende eso.” E.J.

“Teníamos ideas por cómo te digo, por el comportamiento que venía presentando, es mas nosotros tenemos antecedentes, de esa enfermedad porque mi abuela murió de eso, la mamá de mi abuela y la hermana de mi abuela también.” A.J.

“Pero no sabíamos cómo era, en lo que implicaba lidiar con la enfermedad y a medida que iba avanzando, nosotros si pensábamos que había algo por el comportamiento de ella, pero como lo tomamos, no lo tomamos por sorpresa porque ya sabíamos el cuadro.” A.J.

Según lo que expresa A.J., y E.J, fueron adquiriendo conocimiento que tenían otros familiares acerca de la enfermedad, esto les ayudó en su momento a identificar la enfermedad y a buscar ayuda pertinente.

En este orden de ideas, se puede decir, que el mejor maestro es el propio paciente, aunque éste no tenga la capacidad de manifestar ciertas cosas que necesita, pero el ritmo y el estilo de vida que comienza a llevar le indicará al cuidador las medidas preventivas necesarias que debe adoptar para el cuidado del enfermo.

El cuidador E.J., aprendió técnicas para la higiene de su cónyuge, tuvo que transformar su baño y ajustar su reloj al ritmo del paciente, para así brindarle el mejor cuidado posible.

“Bueno todo en un principio fue difícil, pero uno por lo menos yo lo fui asumiendo, por los menos yo en este año instale una manguera arriba en las regaderas, yo instale una manguera, yo quite la regadera, porque con la manguera

se me facilita más, echarle agua por donde yo quiera, entonces uno, entonces ella no se quería meter y se ponía hacer fuerza, agarraba la manguera y se ponía hacer fuerza, entonces uno deja la manguera quieta y ella la suelta, y uno le echa agua por donde un quiera uno la enjabona.” E.J.

Así mismo, la cuidadora R.T., ha implementado estrategias a raíz de circunstancias vividas con su cónyuge, que le ha permitido ayudar al paciente, pues las exigencias del paciente llevan al cuidador a abstenerse de su rutina diaria, como la distracción; para poder ajustarse a las demandas del paciente.

“(…) tú no le puedes decir ven a dormir eso le molesta, tu le tienes que decir ven a descansar. Porque dormir es como que tu lo estas obligando yaaa entonces no, buscamos otras maneras que él no se dé cuenta. Mi función acostarlo temprano si se quedo dormido, bueno apago el televisor y se acabo y con eso descanso yo también porque eso era lo que me estaba matando también, el es trasnocho.” R.T.

4.6.4.4.- Adaptación a los cambios y desarrollo de estrategias del cuidador.

Para Casanova (1999:13), adaptarse “significa aceptar las limitaciones del paciente y las reacciones propias, es decir, encontrar alegría en lo que aún queda y en todo lo bueno del día”. Adaptarse a los cambios es necesario para poder ejecutar las nuevas funciones que la situación exija, en algunos casos es mas progresiva que en otros.

“Fue una adaptación como se dice muy lenta, muy lenta.” E.J.

“Uno se va adaptando a ella, no ella a uno, sino uno va adaptándose a ella.” E.J.

“Tengo la conformidad que tengo que aceptar la situación y tratar de cuidarme yo mismo, hacer ejercicio, tratar de alimentarme bien, tomando vitamina buscando la manera que no me vaya a dar una enfermedad.” E.J.

Pero cabe destacar, que esa adaptación en todos los casos no es suficiente para poder sentirse bien; en el caso de E.J., demuestra que su vida se desmoronó drásticamente a raíz de la enfermedad de su esposa. No obstante, considera necesario adaptarse y fomentar el autocuidado.

Mientras que la adaptación de R.T., ha sido aparentemente más fácil para ella, aunque ha tenido que aprender ciertas cosas que implican el cuidado del paciente, de una u otra forma este proceso ha sido más llevadero en este caso.

“Yo ahorita como te dije estoy haciendo manualidades, yo me paro lo dejo.”
R.T.

Los cuidadores, para poder manejar el comportamiento del paciente, es necesario comprenderlos, logrando desarrollar habilidades que les permitan manejar las alteraciones conductuales del paciente.

“Se puso agresivo, se puso grosero que no lo era jamás, si voy manejando quien maneja es él, y quien echa las insultadas es él, pero lo dejamos tranquilo, sólo que cuando lanza sus palabrones entonces lo reprendemos, mira eso esta mal dicho, porque eso es feo.” (Voz pasiva) R.T.

“Los cambios realmente no fueron brusco, sino que fueron paulatinamente y según los médicos todavía yo había atendido a tiempo; entre comillas, que yo lo

lleve a tiempo antes que tuviera tan deteriorado, siempre estuvimos pendiente de él, primero por el accidente que él sufre.” R.T

“No, no es fácil porque tienes que estar cambiando tu ritmo de vida, para adaptarte a una nueva situación que no va hacer nada sencillo, como dicen los médicos que tu a la larga ya sabes que esto no es reversible sino que va en progreso, entonces no es fácil.(...)” R.T

El proceso de adaptación, va directamente proporcional a las estrategias que el cuidador desarrolle a lo largo de sus vivencias, éstas estrategias les permitirán satisfacer las necesidades del paciente y mantener un equilibrio en su vida.

Es importante resaltar, que en los casos estudiados se pudo evidenciar que E.J., asumió estrategias que lo han involucrado directamente en el cuidado del paciente, rompiendo un equilibrio en su vida, entregándose por completo al cuidado. Mientras que R.T., ha adoptado nuevas estrategias que le permiten cuidar al paciente y al mismo tiempo darse un respiro realizando actividades de distracción como manualidades y aprendiendo otros idiomas.

“Mira ahorita, ahorita ha sido mi vía de escape, después de estar un año aquí, es salir hacer algo porque realmente tu sabes que tienes tu problemática en la casa, pero ese algo fuera de la casa te distrae, como que te bloquea un poquito tu problemática y te inclinas a otra situación o pones atención a lo que estás aprendiendo a las técnica que te están enseñando o tienes en la cabeza de que tienes a tu esposo allá.” R.T.

Para los cuidadores es importante tener momentos de distracción, lograr tener ese esparcimiento es pensar en su calidad de vida.

4.7.- Conductas asertivas y no asertivas del cuidador principal familiar hacia el paciente.

Según, los entrevistados se ha podido comprobar que la demencia tipo Alzheimer, evoluciona de manera distinta en cada paciente y éstos desarrollan comportamientos que alteran física y psicológicamente la estabilidad emocional del cuidador.

Según, Güell M, (2006:22) La conducta asertiva “abarca lo que se dice y cómo se dice, es decir tanto las formas verbales como las no verbales: miradas, gestos, tono voz, actitudes”.

Según Bonilla, “Las personas con comportamiento no-asertivo son incapaces o tienen mucha dificultad para expresar sus sentimientos, sus pensamientos, sus opiniones: Son incapaces de decir no. Dejan que los demás violen sus derechos.” (S/f:7)

Al respecto, no todos los cuidadores actúan de una manera adecuada y aún más, cuando desconocen la enfermedad y las implicaciones que conlleva que el paciente actúe de manera irracional; dejando a un lado que el paciente necesita comprensión, amor y respeto; porque siguen siendo personas con sentimientos, aunque esté perdiendo sus capacidades cognitivas, ellos necesitan sentir que los cuidan con afecto.

4.7.1.- Comportamiento del cuidador al inicio y durante la enfermedad.

Según el Diccionario de Ciencias Sociales I “La conducta o comportamiento significa los actos de un organismo que pueden ser observados, registrados y estudiados.” (1975:466)

Los cuidadores principales, asumen diversos comportamientos, que son evidentes en el desarrollo de su rol, estos actos dependen primeramente de cómo era su relación previa con el enfermo, y en segundo lugar, de lo aprendido desde el inicio de la enfermedad, éstos pueden ser asertivos o no asertivos.

Como todo evento desconocido, siempre resulta complicado atenerse a las exigencias que ameritan ciertas circunstancias y más aún, cuando se tiene que cambiar patrones antes establecidos y realizar actividades que quizás nunca pensó en realizarlas.

En sus testimonios los cuidadores E.J., y R.T., enfatizan que la higiene del paciente es la tarea que más les cuesta realizar, y manifiestan un comportamiento de incomodidad.

“Todo en un principio sí, es incomodo pues, todo en un principio es incomodo, ya ella, cuando comenzó a bañarse, lo que era orinarse y secarse, hacer pupú y limpiarse, bueno todo en un principio fue difícil pero uno, por lo menos yo lo fui asumiendo.” E.J.

“(..) ella no da lidia, esa lidiesita que incomoda hace pipi tú la sientas, se queda ahí se hace pipi y pupú y no diga, entonces viene feliz y ya, pero como ya uno domina esa parte, a veces uno se incomoda un poco, por más que sea pues, ya por lo menos yo, gracias a Dios mentalmente ya yo, mi cerebro acepto que ya lo que ella haga ella no tiene la culpa.” E.J.

“Eso me descompone eso de estar limpiando excremento (suspiro) si me descompone.” R.T.

Ahora bien, según los testimonios de los cuidadores E.J., y de R.T., su comportamiento en cuanto a la alimentación fue de protección hacia sus cónyuges, aceptando las limitaciones de los mismos.

“Ella tenía bastante memoria, pero la comida se le estaba quemando ya pues, ósea ya ella había, ya los rasgos de la enfermedad estaban avanzando y ella se le olvidaba y la comida se le quemaba entonces yo determine (silencio), que no debía cocinar, y entonces ella no hizo ninguna, como es, ella acepto pues, mi esposa acepto. (...)” E.J.

“Al inicio de la enfermedad yo me volví muy sobre protectora, porque cuando se tienen un paciente así, o creo yo que cualquier otro paciente enfermo, uno se cree que es el único que realmente puede maniobrar a la persona. (...)”R.T.

“De hecho mis hijas decían que yo era muy sobre-protectora con él, porque yo le picaba todo, me dice mamá déjalo que el resuelva. (...)” R.T.

Por otro lado, R.T., manifiesta el descontrol que le genera la conducta de su esposo; ya que su rutina diaria es cortar papel.

“Lo más difícil es cuando tengo que salir, por ejemplo un horario de mi hija o llevar a la señora y está sentado ahí que no se quiere parar porque no ha terminado el trabajo, a mi eso me desespera porque no ha terminado el trabajo, me saca un poco de control.(...)” R.T.

El entrevistado E.J., expresa que al inicio de la enfermedad, sintió molestias,

porque la paciente no colaboraba en consumir los medicamentos. Éste comportamiento del cuidador se fue modificando a medida que iba comprendiendo la enfermedad y los efectos que producen en el paciente.

“Lo único que me incomoda a veces que es lo que le dije anteriormente, con la cuestión de las pastillas que no se la quiere tomar, pero a veces me incomodaba más, ahorita busco la manera de convencerla y meterla en la boca y meterle un poco de comida y meterle agua.” E.J.

Aunque se haya hablado de este tipo de emociones, en este apartado se mostrará qué actividades los hace actuar así y cómo reaccionan. De manera que, ambos cuidadores manifiestan sentir incomodidad y molestia.

La molestia, es una conducta que es común en la vida de ambos cuidadores, lo han expresado en sus testimonios anteriores. Al respecto, la molestia “es un estado mental desagradable que se caracteriza por los efectos como irritación y distracción de nuestro pensamiento consciente. Puede conducir a emociones como la frustración y la ira”. ([http://es.wikipedia.org/wiki/Molestia.](http://es.wikipedia.org/wiki/Molestia))

“Al principio reconozco que si me molestaba en algunas cosas, en algunas cosas me molestaba porque, porque al principio ella tenía bastante lucidez, entonces yo quería como forzar a que ella, a que ella que ella entendiera lo que yo le quise decir, porque con la lucidez que ella tenía yo creía que ella podía hacer las cosas y resulta que no entendía y eso me incomodaba mucho, pero en mi mente, en la mente mía decía bueno si ella lo puede hacer hay que presionarla para que ella lo siga haciendo para que no lo olvide.” E.J.

El cuidador E.J., al principio de la enfermedad acepta que su comportamiento no era el adecuado, debido a que expresó manifestar sentimientos negativos. Además,

es evidente que las creencias que mantuvo al inicio respecto a la EA., lo condujo a pensar que la conducta del paciente era adrede.

Es notorio que a medida del avance de la enfermedad dicho cuidador aprendió a comportarse de una manera diferente, optando por mantener una actitud positiva ante la enfermedad y a su vez, tenerle paciencia a su esposa.

De acuerdo a algunos testimonios, los cuidadores manifestaron una conducta no asertiva. El hecho de molestarse, puede conducir al cuidador a frustrarse y airearse con el paciente. Al respecto, en los siguientes testimonios expresar este tipo de conducta más palpable.

El cuidador E.J. aunque siente profundo amor por su esposa, manifiesta este tipo de conducta, aunque indique que son golpes suaves, estos afectan emocionalmente al paciente.

“Si tenía un mal ánimo en ese momento y tenía que tomarse las pastillas a veces, le daba suave por la boca, pero le daba, eso lo reconozco pero ahora no lo hago. (...)” E.J.

También, reconoce que le gritaba a su esposa, pero ya se ha convertido más tolerante.

“No le grito, absolutamente en este momento no le grito, quizás el año pasado, quizás lo hice el año pasado, pero este año no, este año, yo no le grito para nada, absolutamente no.” E.J.

Ambos, cuidadores de alguna manera le han gritado al paciente. La entrevistada R.T., manifiesta que le ha gritado al paciente; subir el tono de voz,

demuestra que realmente le molesta la conducta del paciente, ya que éste destroza los paños de cocina, cuando salen de compra él quiere que compre todo lo que a él se le antoja y también la cuidadora, en muchas oportunidades ha tenido que gastar dinero en cosas innecesarias para que él se sienta bien.

Según lo que expresa, debe gritarlo para poder controlarlo. La entrevistada R.T., busca hacer entrar en razón al paciente, debido a que su comportamiento la lleva a perder el control.

“Si, le grito. ¿Porque? Cuando hace esas cosas que él no debe por ejemplo y que ya son repetitivas.” R.T.

“Si, si reprenderlo, no es tanto gritarlo, reprenderlo para que se de cuenta que las cosa no son como ellos quieren, porque entonces yo que iba hacer, porque yo tenía que dormir con los cuchillos debajo de la almohada, cuchillo, tijera, tenazas todo eso. Yo por otro lado iba sacando delicadamente y colocándolo en otro sitio, entonces mira no es fácil, hay que reprenderlos de vez en cuando también. “R.T.

No obstante, durante la trayectoria como cuidador éstos han aprendido a tenerle paciencia y comprensión al paciente en las áreas antes mencionadas. De manera que a través de la experiencia se modifican conductas y actitudes. Al respecto, en sus testimonios expresan haber adquirido una manera diferente de actuar y de pensar.

“Trato, trato de por las buenas, buscar las maneras que ellas se las tome, con comida con lo que sea pero que se las tome, aunque me incomoda pero me domino, me domino mas.”E.J.

“A veces nos tenemos que armar de paciencia y esperar, esperar que el

decida cuándo se va a parar porque si uno le lleva la contraria se altera eso es automático, entonces uno si nota cuando el se altera, el se pierde más, entonces evitamos.” R.T.

En el caso de la entrevistada R.T., el amor por su esposo, la lleva al riesgo de ser agredida por él; pues es consciente de lo que puede causar una agresividad, aunque en otros testimonios manifiesta que si llega a casos extremos lo recluye.

“De hecho el médico me dijo, es peligroso que él esté manipulando cuchillo, tijeras pero como hago porque si tu le quitas eso es como quitarle la vida.” R.T.

“El me decía a mí que me iba a quitar los ojos, yo me ponía a bordar en mi cama y él me decía volviste a poner en la posición te voy a quitar los ojos, entonces a mi hija le dio temor porque ella se quedaba con su papá los fines de semana.” R.T.

“Pero soy de las personas que pienso que mientras él esté así y yo pueda llevar el cuadro, él se queda con nosotros, tampoco soy de las que me ciego, la vida da tantas vueltas que uno no sabe.” R.T.

“Lo dejamos tranquilo, el realmente hace lo que quiere hacer como se sienta a gusto, de hecho a veces coge el tema saca todo de esas gavetas. (...)” R.T.

Por lo tanto, comprender al paciente y el cuadro que padece no siempre resulta tarea fácil para el cuidador, por lo general es algo que va surgiendo al aceptar la enfermedad, al inicio el cuidador se niega a creer que las tareas habitualmente sencillas y comunes ya no pueden ser ejecutadas por el enfermo. Es muy importante que la comunicación sea efectiva y ésta tiene que ver con la conducta asertiva del

cuidador, pues este debe comprender que el paciente no sabe lo que hace aunque lo parezca.

4.8.- Expectativas de vida que tiene el cuidador después que fallezca el paciente.

Todo individuo tiene la necesidad de plantearse objetivos, hacer planes para el futuro, esto ocurre consciente o inconscientemente, el ser humano visualiza sus próximos años de vida, en determinado lugar, con determinadas personas, pero en muchos casos esa valoración subjetiva de la posibilidad de alcanzar un objetivo particular, son alterados por eventos inesperados de la vida.

En el caso de los cuidadores principales, así como su vida cambia por completo, también las expectativas de vida son cambiadas; éstas dependen de muchos factores como; la salud, las finanzas, la edad del cuidador y de la familia o amigos que lo apoyen durante la enfermedad de su ser querido.

4.8.1.-Aceptación de la pérdida.

Un paciente con E.A., puede llegar a vivir aproximadamente de 7 a 10 años. Normalmente el paciente fallece por complicaciones de salud de otra índole (enfermedades del corazón, infartos, derrames cerebrales, neumonía, entre otros) que de alguna manera se vinculan con la enfermedad. (González, 2010: 90)

Los cuidadores están conscientes, de que ese momento llegará, pero para ellos aceptar la pérdida de su ser querido, consideran que no les será fácil. Como se ha venido diciendo, es toda una vida con una persona y que finalmente llegue su momento, es difícil para ellos asumirlo. Pero, ambos cuidadores, manifiestan que si llegan al punto en que ellos sufran demasiado, prefieren que fallezcan.

“Al principio será muy duro, será más duro (titubeo) o pueda adaptarme a la idea de que la tengo sufriendo demasiado quizás es preferible que se vaya, que se vaya ella primero si la tengo sufriendo demasiado, pero si la mantengo todavía, creo que así como esta ahorita a pesar de todo, yo pienso que pudiera aguantarla por mucho tiempo pero, si se me da acuerdo a la (titubeo) como es al avance de la enfermedad pienso que cuando llegue un momento que ella esté sufriendo demasiado, quizás prefiera que se vaya, aunque no creo que sea para mí fácil después es como dicen, si ahorita la tengo y no la tengo, pero la tengo a veces, cuando no la tenga no la tendré de ninguna manera.” E.J.

“Mira ya son 36 años, y creo que la pérdida de ningún familiar es fácil. De hecho mi mamá está cumpliendo 4 años de fallecida y todavía me hace una falta enorme (lloró) no, no uno no sabe cómo va a reaccionar en eso, si he llegado a pensar y no es por ser cómodo en la vida, sino que uno tiene que ser lógico en la vida, creo que sería lo mejor para él y para mí también, porque estoy consciente, eso sólo lo sabe Dios quien se va primero.” R.T.

4.8.2.-Planes a futuro.

El entrevistado E.J., ha perdido las esperanzas de realizar sus sueños, esa ilusión de viajar se acaba para él. Su conducta demuestra que se siente acabado sin progreso, que la inesperada enfermedad lo ha llevado a un estancamiento sin futuro y sin ninguna proyección de vida.

“Ya con la edad que tengo 65 años, las expectativas de vida para mí ósea, no le veo, ósea no le veo, no me veo futuro, futuro será no sé que me llegue el momento y Dios sabe cuándo será, bueno que Dios me de mucha vida para ver otras cosas, que pienso que voy a ver, o me voy a morir sin verlas.” E.J.

Tampoco piensa rehacer su vida, por su edad.

“Creo que un tiempo lo estuve pensando pero ya lo aparte de mi mente, creo que la edad no me va a permitir este, pensar en otra en otra vida nueva, porque no es fácil no será tan fácil, buscarse una persona con la cual usted pueda, lograr como es como dicen tener una afinidad una comunicación, acostumbrarse pienso que eso no es fácil, y la verdad atentaría contra mí porque si mi esposa dura, llegará a durar por lo menos 4 o 5 años, ya yo tendría 70 años y con 70 años que podría hacer yo ya, a quien voy a buscar a quien voy a mantener, que clase de vida voy a buscar, pienso que esa parte ya yo la eliminé del camino, ya yo viví, si se muere primero que yo bueno, con la salud que tenga de vida bueno, pero no creo que, que tenga otra compañera.”E.J.

“Mis expectativas de vida es vivir con ella el tiempo, el tiempo que Dios quiere y bueno cuando toque de irse alguno de los dos bueno, pero ya será quedarme solo por el resto de mi vida.”E.J.

“Si mi esposa llegara a fallecer primero que yo, si tuviera las condiciones económicas y de salud, creo que viviría mas (titubeo) a donde vive mi familia que aquí, creo que pasaría más tiempo por allá que aquí, porque allá yo tengo atención, yo tengo atención por allá, (...) las sobrinas que tengo por allá ellas me apoyan, me aprecian bastante y (titubeo) me atienden y yo tendría mucho más atención por allá que aquí. (...)” E.J.

Para el entrevistado E.J., es muy difícil visualizar una vida luego que fallezca su esposa, debido a la soledad que experimenta en la actualidad y en la entrega absoluta al cuidado de ella. Tener una familia con quien contar, y compartir momentos importantes en la vida realmente son una satisfacción.

Quizás el entrevistado E.J., mantiene esa actitud, porque siempre quiso compartir esos sueños con su esposa y se niega esa posibilidad, porque ella fue la persona con quien se sintió amado.

La entrevistada R.T., mantiene las esperanzas y la ilusión de realizar sus sueños. Su expresión de sonrisa demuestra el anhelo de poder hacer sus sueños realidad.

“Yo siempre digo volverme a acerca a mi familia, yo aquí estoy por él, única y exclusivamente, porque a mí no me amarra más nada, de hecho mi hija quiere irse a Caracas pero bueno, pero no, yo sé que eso es deteriorarlo más.” R.T.

“¡Ay! si viajar, (sonríe) viajar me gusta, eso aunque sea aquí en el territorio nacional así sea con mi carrito rodando, hasta donde me alcance el día, quedarme a dormir donde me agarre la noche y echar para adelante lo que no he podido ver.” R.T.

Hay un aspecto muy importante que acotar, aunque ya se ha mencionado anteriormente; la diferencia en edades, permiten a los cuidadores mantener actitudes distintas; la cuidadora R.T., mantiene sus sueños vivos y con la esperanza de alcanzarlos, mientras que E.J., incluso siente que puede morir antes que su esposa, o simplemente después que ella muera, esperar su propia muerte. Aunque nunca se deben de perder las esperanzas por muy avanzado de edad que se esté.

4.9.- Experiencia del cuidador.

Entendiéndose, a la experiencia, como “una forma de conocimiento o habilidad derivados de la observación, de la vivencia de un evento o proveniente de

las cosas que suceden en la vida”. (Wikipedia.com)

Finalmente, las personas durante su trayectoria de vida y cuando les corresponde cuidar a un paciente tienen mucho que decir; reflexiones y vivencias que solo ellos pueden atestiguar.

“La experiencia de cuidar a una persona mayor suele llevar asociados múltiples y variados sentimientos negativos, que pueden convertir la tarea del cuidado en una labor difícil, y en ocasiones frustrante para las personas que la desempeñan” (Crespo, 2008: 98).

Cada experiencia varía de un cuidador a otro y depende en gran parte de las características de cada cuidador (su personalidad, infancia) y también de las características del paciente.

“Bueno considero que ha sido una experiencia quizás terrible, quizás terrible, pero yo no lo diría tan terrible en la parte, en la parte de cuidar al paciente, ni de, de tener que atenderle sus cosas, sino, terrible más que todo es en la parte sentimental, yo pienso que si ella tuviera su cerebro bueno y no pudiera cocinar y no pudiera hacer las cosas, la vida continuaría casi igual, pero que uno pudiera conversar que uno pudiera, contarse cosas ósea, pero en el caso, en el caso de ella que no tiene comunicación, que no entiende nada no se le puede, no se le puede preguntar nada porque no te va a responder, no puedes contarle una cosa, porque no sabe lo que le estas contando entonces.” E.J.

En el caso de E.J., en comparación con la entrevistada R.T., su experiencia ha causado mayor impacto en sus emociones, porque su esposa ya perdió la capacidad de hablar, en consecuencia, lo lleva a un profundo sentimiento de soledad. Además, su infancia fue difícil y dejó muchas huellas que agudizan sus sentimientos, que se

convierten en una carga emocional.

“Yo pienso que, la parte más terrible es la parte sentimental de todo, de todo la parte más terrible es lo sentimental porque lo demás, (Titubeo) como se dice, uno, se adapta, a la forma de ser del paciente de que eso, que hace esto, uno se va adaptando pero, pero la otra parte como hace uno, como hago con la otra parte, porque yo puedo, yo puedo buscar a una muchacha que me limpie, una muchacha que me cocine, yo meto la ropa en la lavadora, la muchacha me la plancha, yo compro la comida, siempre he comprado yo la comida, pero esa parte, esa persona con que uno conversa todo, así como estoy conversando con ustedes.” E.J.

Se añade que, teniendo el entrevistado E.J., una infancia/adolescencia difícil con falta de afecto por su figura paterna y materna, posteriormente cuando comienza su edad adulta, se siente querido y escuchado por su esposa, la que se convierte en una compañera afectiva para él, de pronto lo sorprende esta terrible enfermedad. A tal efecto, se corrobora el porqué la parte sentimental es la más afectada.

A veces es necesario pasar por momentos de adversidad, para conocer el valor de las personas, y lo importantes que son en la vida, sobre todo cuando se han compartido vivencias y experiencias afectivas; “ser cuidador principal conlleva en numerosas ocasiones aprendizajes vitales importantes para quienes presentan dicho rol; es decir, se aprende a valorar las cosas realmente importantes en la vida y a relativizar las más intrascendentes”. (Crespo, 2008: 42)

“Yo pienso que ni siquiera yo lo sabía que mi mujer era tan importante para mí, como ahora que la perdí, que para mí, aun cuando la tengo, para mí yo la perdí, porque lo que tengo es una persona que está ahí acostada, que es mi mujer que la quiero pero no es más nada.” E.J.

“El caso mío pues que soy cuidador y soy su esposo sino fuera su esposo, me siento muy afectado para mí, y digo que la enfermedad es terrible porque me afecta mucho la parte sentimental, que es la que más me afecta porque lo demás me afecta, pero lo demás uno lo pasa que si se orinó, que se hizo pupú, que si tuviste que bañarla, lo hiciste y ya listo se acabó verdad pasaste el momento, pero la parte sentimental de ver a la persona así en la vida, ¿cuando se te pasa? no se te pasa nunca, pasas todo el día con eso, vas en la calle y estás pensando en eso vas en tal parte y estás pensando en eso.” E.J.

En contraste con la experiencia del cuidador E.J., la entrevistada R.T., es afectada emocionalmente, pero más que todo es, porque sus sueños y aspiraciones se han postergado; pues quizás fueron sueños que surgieron a muy temprana edad y se han mantenido con el tiempo.

“Que fue fácil no, es terrible y a medida que avanza la enfermedad más terrible es esto, yo me deprimí muchísimo, yo lloraba, yo me metía al baño a bañarme y al mismo tiempo lloraba, lloraba y lloraba, y a veces lo veo y uno...”
R.T.

Ambos cuidadores consideran que es una experiencia terrible, de manera general, sus sentimientos se ven implicados, pues para ellos aunque la tarea de cuidar les produce desgaste físico, lo más terrible es ver cómo sus parejas ya han dejado de ser las personas que conocieron y que compartieron momentos felices.

Cuadro 2. SISTEMATIZACION DE LOS RESULTADOS: Descripción de los sujetos.

Categorías	E.J	R.T
Edad	65	54
sexo	Masculino	Femenino
Personalidad	Incrédulo, introvertido, tolerante, expresa emotivamente sus sentimientos.	Extrovertida, activa, positiva, crédula, tolerante, con sueños y metas.
Estado civil	Casado	Casada
Progenitor	2 hijos	2 hijos
Nivel de instrucción	Diversificado incompleto	Abogado
Trabajo en la actualidad	Jubilado	Jubilado
Tiempo como cuidadora	3 años	3 años
Proveniente de familia	Disfuncional	Nuclear

Cuadro 3 SISTEMATIZACION DE LOS RESULTADOS SÍNTESIS DE LA HISTORIA DE VIDA DE E.J., y R.T.

Etapas	E.J	R.T
Infancia/ adolescencia	<ul style="list-style-type: none"> -Perdida de la figura materna y abandonado por su padre. -Situación de calle. -Maltrato físico fraternal. -Estudios incompletos. -Situación de pobreza 	<ul style="list-style-type: none"> -Preeminencia de la figura paterna y materna. -Goce de un hogar afectivo. -Afecto de sus padres y hermanos. -Estudios completos. -Crisis económica.
Situación actual	<ul style="list-style-type: none"> - Resentimientos. -Cuidador de su esposa con E.A. segunda fase de la enfermedad. -Falta de apoyo de sus hijos. -Responsable de: higiene, alimentación, compras, vestuario, diligencias bancarias y médicas. -Apoyo de cuidadora secundaria -Desgaste físico y emocional 	<ul style="list-style-type: none"> -Aprende de su experiencia de su infancia. - Cuidadora de su esposo con E.A. segunda fase de la enfermedad. -Apoyo de sus hijas. - Responsable de: higiene, alimentación, compras, vestuario, diligencias bancarias y médicas. - Apoyo de cuidadora secundaria. - Desgaste físico y emocional

Cuadro 4. SÍNTESIS DE LOS RELATOS BIOGRÁFICOS ORGANIZADOS POR CATEGORÍAS.

1.- Proceso de socialización.		
CATEGORÍAS	E.J	R.T
<ul style="list-style-type: none"> • Situación económica. 	<ul style="list-style-type: none"> - -Falta de apoyo económico de sus padres y hermanos. -Necesidades de alimentación, vivienda y vestuario. 	<ul style="list-style-type: none"> -Apoyo económico de sus padres. -Escases en cuanto a la alimentación, vivienda y vestuario.
<ul style="list-style-type: none"> • Educación. 	<ul style="list-style-type: none"> - Educación limitada. 	<ul style="list-style-type: none"> - Preeminencia Educativa.
<ul style="list-style-type: none"> • Afectividad. • 	<ul style="list-style-type: none"> -Ausencia de amor y cariño de sus familiares. - Maltrato físico de sus familiares. -Dolido por las carencias que vivió. 	<ul style="list-style-type: none"> -Afecto de sus familiares. -Sin heridas físicas y emocionales. - Actitud positiva a pesar de la crisis económica que vivió.
<ul style="list-style-type: none"> • Secuelas de Autoridad. 	<ul style="list-style-type: none"> -Abuso prologado. 	<ul style="list-style-type: none"> -Respeto mutuo.
2. Apoyo que recibe el cuidador principal familiar, de los miembros de su familia.		
CATEGORÍAS	E.J.	R.T.

<ul style="list-style-type: none"> ▪ Apoyo familiar. 	<ul style="list-style-type: none"> -Desacuerdo de los miembros de la familia en cuanto al cuidado. -No tiene apoyo de sus hijos. -Falta de apoyo de la familia extendida. -No espera recibir apoyo de sus hijos. -No se siente satisfecho con el apoyo que le brindan sus hijos. - Falta de apoyo por la mala relación previa entre paciente e hija. -Falta de apoyo por la mala relación previa entre padre e hija. 	<ul style="list-style-type: none"> -Acuerdo de los miembros de la familia en cuanto al cuidado y tiene apoyo de sus hijos. -Cuenta con el apoyo de sus hijas. -Falta de apoyo de la familia extendida. -recibe la ayuda esperada por sus hijas. -Se siente satisfecha con el apoyo que le brindan sus hijas. -Apoyo por la buena relación previa entre madre e hija.
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Apoyo del cuidador secundario. 	<ul style="list-style-type: none"> - Higiene del paciente. -Cocinar y limpiar. 	<ul style="list-style-type: none"> -Asear el paciente. -Cocinar, lavar, limpiar.
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Apoyo emocional. 	<ul style="list-style-type: none"> -Ausencia de empatía de los hijos hacia él. -Las amistades están más abiertos a escucharlo que sus hijos. -No busca ayuda de profesionales. -Recibe orientación solo de la fundación. 	<ul style="list-style-type: none"> -Empatía de los hijos hacia ella. -sus hijas abiertas a escucharla -Busca ayuda psiquiátrica. -Recibe ayuda de la fundación. -Pide ayuda. - Se desahoga con sus hijas y la cuidadora
CATEGORÍAS	E.J	R.T
	<ul style="list-style-type: none"> - Prefiere no pedir ayuda. -Se desahoga con su ahijada. - Consume Bebidas Alcohólicas. 	<ul style="list-style-type: none"> -No consume bebida alcohólicas

Ayuda espiritual	- En ocasiones no creyente e incrédulo. -Ausencia de ayuda religiosa. -Niega que Dios puede ayudarlo	- Creyente en los valores religiosos. -Busca ayuda espiritual. -Pide fortaleza a Dios y acepta su voluntad
3. Emociones del cuidador principal familiar en torno del cuidado hacia el paciente con Alzheimer.		
• Sentimientos del cuidador en aceptar la tarea de cuidar.	-Acepta los cambios ocasionados y está consciente que la paciente necesita de él.	-Acepta el nuevo rol porque siente que es su responsabilidad.
▪ Sentimientos del cuidador.	- Sentimientos positivos: empatía, cariño y amor hacia la paciente. -Satisfacción por cuidar a su esposa. -Molestia cuando la paciente no se toma los medicamentos. - Depresión por la pérdida de su esposa. -Rabia, molestia, llanto, depresión, porque no cuenta con el apoyo de sus hijos.	- Sentimientos positivos: cariño, amor y empatía hacia el paciente. -Satisfacción por cuidar a su esposo. - Rabia y molestia cuando se ensucia de heces. - Depresión e impotencia cuando pide ayuda a particulares y no se las brindan -Estrés y llanto. - Impotencia por el constante deterioro de su esposo
CATEGORÍAS	E.J	R.T
	-Tristeza e impotencia por no poder controlar la enfermedad.	-Angustia cuando el paciente se torna agresivo.
▪ Sentimientos encontrados por haber postergado aspiraciones personales.	-No manifiesta ningún tipo de sentimiento por haber postergado sus	-Frustraciones, tristezas e impotencias por no poder viajar.

	aspiraciones.	
4. Cambios en el estilo de vida del cuidador principal.		
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Renuncias: 	<ul style="list-style-type: none"> -Su vida cambió por completo en todas las áreas. -Renunció a la libertad y a sus sueños. -Limitado a la distracción - Vida de pareja: no tienen intimidad, no puede comunicarse con su esposa porque perdió un nivel de razonamiento y el habla. -Limitado a salir con sus amigos y con su esposa. -No manifestó renunciar a su familia extendida, porque nunca existió un vínculo afectivo entre ellos. -A una vida saludable: agotamiento físico y mental. -Salud deteriorada. - Privatizado de cumplir sus sueños de viajar junto con su esposa. 	<ul style="list-style-type: none"> -Cambios radicales en todas las áreas de su vida. -Renunció a una vida personal, a sus sueños y aspiraciones. -Vida de pareja: no tienen intimidad, no puede comunicarse con su esposo porque perdió un nivel de razonamiento. -Limitada a salir con sus amigos y con su esposo. - Distanciamiento de su familia extendida por no poder viajar a visitarlos. -Descuida su salud por los del paciente. -Salud deteriorada. - Privatizada de cumplir sus sueños de viajar junto con su esposo fuera y dentro del país.
CATEGORÍAS	E.J	R.T
<ul style="list-style-type: none"> • Distracción 	<ul style="list-style-type: none"> -Realiza pocas actividades de distracción. -Trabaja como taxista 2 horas para distraerse y para generar ingresos. 	<ul style="list-style-type: none"> - Se distrae a través de manualidades y clases de portugués.

<ul style="list-style-type: none"> • Asumir un nuevo rol. 	<ul style="list-style-type: none"> - Siente que cuidar a su esposa es su obligación. -Su amor hacia su esposa le impide recluirla. -Realiza oficios del hogar: lava y esporádicamente cocina. - Higiene del paciente: cambiar pañales y bañarla. -Realiza las compras del hogar 	<ul style="list-style-type: none"> - Siente que cuidar a su esposo no es obligación sino un deber. - Su formación religiosa le impide recluirlo. -Ayuda en los oficios del hogar. -Higiene del paciente: bañarlo, asearlo. -Realiza las compras del hogar.
<ul style="list-style-type: none"> • Mejor y peor momento del día. 	<ul style="list-style-type: none"> -Mejor momento, la noche cuando puede dormir. -Peor momento, cuando falta la cuidadora secundaria. 	<ul style="list-style-type: none"> -Mejor momento, el día porque puede dormir, ya que cuenta con la cuidadora. -Peor momento: el trasnocho.
5.-Conductas asertivas y no asertivas del cuidador principal familiar hacia el paciente.		
CATEGORÍAS	E.J	R.T

<ul style="list-style-type: none"> Comportamiento del cuidador al inicio y durante la enfermedad. 	<ul style="list-style-type: none"> -Le gritaba ,actualmente no le grita -Agredía a su esposa cuando no tomaba sus medicamentos, actualmente emplea estrategias. - Incomodidad y molestia cuando no colabora para vestirse y alimentarse. -Incomodidad y molestias en cuanto a las incontinencias urinarias y fecales,- - Ahora acepta y comprende que su esposa no es culpable de sus actos. 	<ul style="list-style-type: none"> -Buscaba hacer entrar en razón al paciente, actualmente evita alterarlo. -Nunca lo agredió. -Sobre protectora en cuanto a la alimentación. -Pierde el control cuando su esposo no colabora cuando tiene que salir. - Incomodidad y molestia en cuanto a las incontinencias urinarias y fecales. - Ahora le tiene paciencia y lo comprende.
6. Expectativas de vida que tiene el cuidador después que fallezca el paciente.		
<ul style="list-style-type: none"> Aceptación de la pérdida. 	<ul style="list-style-type: none"> -Considera que no será fácil. -Está de acuerdo que fallezca el paciente, si este llega a sufrir demasiado. 	<ul style="list-style-type: none"> -Considera que no será fácil. -Está de acuerdo que fallezca el paciente, si este llega a sufrir demasiado.
CATEGORÍAS	E.J	R.T
<ul style="list-style-type: none"> Planes a futuro 	<ul style="list-style-type: none"> -Inseguro de poder alcanzar sus sueños. 	<ul style="list-style-type: none"> -Mantiene las esperanzas de poder alcanzar sus sueños.

	<ul style="list-style-type: none"> - Vivir con ella hasta que fallezca. - No piensa en volver a rehacer su vida 	<ul style="list-style-type: none"> - No niega la posibilidad de recluirlo si él entra en un estado de agresividad. - Piensa en viajar y en compartir con su familia
7.-Experiencia percibida del cuidador.		
	<ul style="list-style-type: none"> - la experiencia de cuidador ha sido terrible. 	<ul style="list-style-type: none"> - la experiencia de cuidador ha sido terrible.

CONSIDERACIONES FINALES.

- La infancia del cuidador principal, determina en gran parte la actitud que asume frente a dicho rol, y cómo se enfrenta a los cambios que implica la enfermedad de Alzheimer, puede sobreponerse o puede rendirse, dependiendo de la educación y la afectividad que reciba.
- El Apoyo familiar que recibe el cuidador Principal de un paciente con Alzheimer, es esencial para el bienestar del cuidador y del paciente, porque un cuidador con una salud deteriorada o sentimentalmente frustrado no ejerce bien las funciones requeridas, y puede fallecer antes que el paciente.
- Cuando el flagelo de la E.A. llega a un hogar, toda la familia, y sobre todo el cuidador principal que se hace responsable del paciente con E.A., éste debe buscar ayuda profesional, para afrontar la problemática y distribuirse las tareas para que así el cuidador principal reciba toda la ayuda posible y de esta forma disminuir su carga, cuidando sus sentimientos y emociones, de lo contrario el cuidador principal familiar puede sufrir impactos emocionales muy fuertes.
- Las emociones del cuidador principal son las más afectadas, por el vínculo que los une, pues pasa por un proceso para aceptar la enfermedad, por ello es importante que cuente con el apoyo de sus familiares y amigos, al inicio y durante la enfermedad.
- La mayoría de los cuidadores presentan sentimientos negativos, por: no recibir apoyo de su núcleo familiar, por todo lo que implica el cuidado del paciente y por postergar sus sueños.

- Muchas veces el cuidador presenta una conducta no asertiva hacia el paciente, gritándolo, golpeándolo, insultándolo, pero la mejor manera de cuidar a una persona con E.A. es manteniendo una conducta asertiva, entendiendo que los actos que realiza el paciente no los hace adrede, siendo este un ser humano que merece respeto, amor, cariño, tolerancia, paciencia y comprensión.
- La historia de un cuidador principal está llena de sacrificio y de entrega, sus sueños y sus expectativas son cambiadas radicalmente, afrontando su realidad actual, dedicándole la mayoría de su tiempo al paciente con E.A.
- Las renunciaciones del cuidador principal son inevitables, y este debe prepararse desde el inicio de la enfermedad, para aceptar los cambios en su vida, y así trazarse un proyecto de vida después que fallezca su familiar.
- La experiencia de cada cuidador es diferente, porque de ella depende del lazo que lo une al paciente, la ayuda que pueda recibir de su familia, las características particulares del paciente y del cuidador, pero de igual manera, cada uno experimenta un grado de impacto emocional único que les cambia la vida para siempre.

La vida da muchas vueltas, todo ser humano tiene sueños, anhelos en su corazón que lo impulsan a luchar y conquistar cada batalla que se enfrenta, pero necesitamos estar preparados para las contingencias de la vida, accidentes, enfermedades inesperadas que no piden permiso para entrar y marcarnos para siempre.

Hoy podemos decir que todas aquellas personas, que asumen el compromiso de ser cuidador principal familiar de una persona con Alzheimer, es digna de admirar, su valentía y osadía que los

impulsan a seguir adelante, pues sabemos que no es una tarea fácil, que poco a poco lo pierdes, pero también sabemos que tu amor y tu dedicación marca su calidad de vida, el sigue siendo tu ser querido, necesitando de ti.

BIBLIOGRAFÍA

FUENTES IMPRESAS

Libros

- Ander-egg, E. (1995) *Diccionario del trabajo social*. (5° ed.). Buenos Aires: Lumen.
- Alberca, R. y López- Pousa, S. (Comps.). (1998). *Enfermedades del Alzheimer y otras demencias*. España: Editorial Medica Panamericana.
- Algado, M.; y otros (1997) *Familia y enfermedad de alzheimer. Una perspectiva cualitativa*. España: Murcia
- Aldana, G.; González, F.; Selga J. (2010). *Alzheimer no estás solo: Herramientas para enfrentar el cuidado del enfermo con Alzheimer* (1° ed.). Maracaibo: Astro Data.
- Ander-egg, E. (1995) *Diccionario del trabajo social*. (5° ed.). Buenos Aires: Lumen.
- Arias, F. (2006). *El proyecto de investigación: Introducción a la metodología científica* (5° ed.). Caracas: Episteme.
- Caballero, F. (2000). *Diccionario de Medicina*. Madrid España.
- Cotberg, V. y Requena, A. (1993). *Neurofisiología*. (1° ed.). Caracas: escuela de Fisiología- escuela de Medicina J. M. Vargas.
- Eroles, Carlos (1998). *Familia y Trabajo Social*. Editorial espacio. Buenos Aires
- Hernández, R.; y otros. (2007). *Metodología de la investigación* (1° ed.). México: McGraw-Hill.
- López, J. y Valdis M. (2002). *DSM-IV-TR Breviario criterios diagnostico*. (4° ed.) España
- Martínez, M. (2002). *La nueva ciencia: su desafío, lógica y método*. Trillas
- Méndez, C. (2006). *Metodología: diseño y desarrollo del proceso de investigación con énfasis en ciencias empresariales*. (4° ed). Bogotá: McGraw-Hill.

- Monasterios, L y Monasterios, R. (1987). *Estudio del caso familiar*. (1° ed). Caracas Editorial Lithya Merlano, C.A.
- Morales, F. (1999). *Psicología Social*. (2° ed.). España: McGraw-Hill.
- Morales, F.; y otros. (1994). *Psicología Social*. (1° ed.). España: McGraw-Hill.
- Moreno, A. (1996). *Historia de vida e investigación*. (1° ed.). Caracas: centro de investigaciones populares.
- Moreno, F. (1999) Diccionario de pedagogía y psicología. (2°ed). España: Madrid.
- Pujadas, J. (1992). *El método Biográfico: el uso de historia de vida en ciencias sociales*. Madrid: España
- Villarroel, E. (1999). *Las vidas y sus historias: como hacer y analizar historia de vida*. (°1 ed.)Caracas: Averno-psicoprisma.
- Villegas, J.; Morales (1980) *Psicología Social*. (1° ed). España.

Periódicos

- Barandiaran, J. (2009, Mayo 16). La Enfermedad de Alzheimer. **Ultimas Noticias**.
Página 6

Trabajos de grado:

- Cordero y Abreu (2009) *Análisis de los cambios psicológicos y conductuales de familiares de pacientes que padecen enfermedad de Alzheimer entre 65 y 80 años*, Trabajo de grado en pregrado no publicado. Universidad Central de Venezuela, Caracas.
- Flores, D.; y otros. (2002). *Necesidades básicas que presentan los cuidadores de pacientes con la enfermedad de Alzheimer*. Universidad Central de Venezuela. Caracas.
- López y López (2007). *Experiencias vividas por estudiantes de Trabajo Social durante la elaboración del Trabajo de Grado*. Universidad de Oriente. Cumaná.

Martínez, C. (2007). *La enfermedad de Alzheimer: Un estudio Femenológico*.

Universidad de Oriente. Cumaná.

Oropeza, S.; Sánchez, N.; Moreno, Ligia. (2007). *El enfermo de Alzheimer: su impacto en el grupo familiar*. Universidad Central de Venezuela. Caracas.

FUENTES ELECTRÓNICAS:

Página Web:

Adquiriendo habilidad en el cuidado (2007) [Blog en línea]: Disponible en

<http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/rt/printerFriendly/95/19>

5. Aquichan, Vol 7, No 1

Alvarado (2007). *Adquiriendo habilidad en el cuidado: de la incertidumbre al nuevo Compromiso*. [Blog en Línea], Volumen (7). Consultado el 15 de junio del 2011

Disponible en:

<http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/rt/printerFriendly/95/195>

BNC (2011): *La familia concepto* [Página en línea] Disponible en línea:

<http://www.bcn.cl/ecivica/concefamil>

Experiencias (2011) [Página Web en línea]: Disponible en

<http://es.wikipedia.org/wiki/Experiencia>

McInturff, H. (2006) Manual Del Cuidador Principal. Disponible en:

<http://infodisclm.com/documentos/salud/cuidadores.pdf>

Fundación Alzheimer. (2010). [Página web en línea]. Disponible en:

<http://www.alzheimer.org.ve/leer.php/1117>

Fundación Alzheimer. (2011). [Página web en línea]. Disponible en:

<http://www.alzheimer.org.ve/leer.php/1151>

Metas personales. (2011). [Página web en línea]. Disponible en: [http://revista-](http://revista-digital.verdadera-seducion.com/metas-personales/)

[digital.verdadera-seducion.com/metas-personales/](http://revista-digital.verdadera-seducion.com/metas-personales/)

Molestias. (2011). [Página Web en línea]. Disponible en

<http://es.wikipedia.org/wiki/Molestia>

Salud y enfermedad según la OMS. (2012). [Página Web en línea]. Disponible en:

<http://saludbio.com/articulo/salud-y-enfermedad-definiciones-puntos-de-vista-diferentes>.

Vida en pareja. (2011). [Página Web en línea]. Disponible en:

<http://www.tuguiasexual.com/vida-en-pareja.html>

Revista en Línea.

Aorana, T. (2006). Enfermedad de alzheimer: El enfermo de Alzheimer y su cuidador. [Revista en línea], 3 (1). Consultado el 11 de Enero de 2011 en: <http://www.aorana.com/info/enfermedad-de-alzheimer/el-enfermo-de-alzheimer-y-su-cuidador/>

Castro, A. (2006). El apoyo social en la enfermedad crónica. *El caso de los pacientes diabéticos tipo 2*. [Revista en línea], 7 (4). Consultado el 13 de Enero de 2011 en: http://www.respyn.uanl.mx/vii/4/articulos/apoyo_diabeticos.htm

Quintero (2010). Vida Saludable. [Revista en Línea], Consultado el 22 de septiembre de 2011 en: <http://vidasaludablekarlept.blogspot.com/>

Pascual, S (2011). Enfermedad de Alzheimer. [Revista en Línea], Consultado el 20 de septiembre de 2011 en: <http://www.solohijos.com/html/articulo.php?idart=5>

Pérez, J. y Martín D. (2003). Centro de condiciones de trabajo. El apoyo social. [Revista en línea] consultado el 9 de diciembre de 2011 en: <http://www.siafa.com.ar/notas/nota179/apoyo.htm>

Pérez, J. y Martín D (2009). Centro de condiciones de trabajo. El apoyo social. [Revista en línea] consultado el 9 de diciembre de 2011 en: <http://www.siafa.com.ar/notas/nota179/apoyo.htm>

Libro en línea:

- Crespo, M y Martínez, J (2006). *El apoyo a los cuidadores de familias mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa” como mantener su bienestar”*. [Libro en línea]. Consultado el 12 de Mayo de 2011 en:
<http://books.google.com/books?id=0uaEKGQqw5IC&pg=PA1&dq=Crespo,+M+y+Mart%C3%ADnez.+J+%282006%29.+El+apoyo+a+los+cuidadores+de+familias+mayores+dependientes+en+el+hogar:+desarrollo+del+programa%E2%80%9D>
- [Güell](#), M. (2006). *Por qué he dicho blanco si quería decir negro? Técnicas asertivas para el profesorado y formadores*. [Libro en línea]. Consultado el 4 de Diciembre en:
http://books.google.co.ve/books?id=OCfA7n8Hm9AC&pg=PA11&dq=conducta+asertiva&hl=es&sa=X&ei=XGYCT-afEe_q0QHgsomMAG&ved=0CD4Q6AEwAw#v=onepage&q=conducta%20asertiva&f=false
- Hipp, E; y Selmes, A. (2005). *Disfrutas tu vida?: Aprende a manejar las tensiones y preocupaciones para ser feliz*. [Libro en línea]. Consultado el 25 de octubre de 2011 en:
<http://www.afavaldepenas.com/documentos/UNED/Dr.%20Selmes%20-%20Papel%20del%20Cuidador.pdf>
- Losada, A; y Cerrato, I. (2005). *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales*. [Libro en línea]. Consultado el 16 de abril de 2011 en:
<http://books.google.com/books?id=del+cuidador+de+personas+con+alzheimer%20alzheimer&f=trae>
- Méndez, S. y Molina (2000). *Higiene del paciente*. [Libro en línea]. Consultado el 18 de enero de 2012 en:
<http://books.google.co.ve/books?id=HKoHU5l0B9EC&pg=PA13&dq=higiene+del+paciente&hl=es&sa=X&ei>

=DeIqT4neBqPi2QW_h_mZDw&ved=0CDIQ6AEwAAQ#v=onepage&q=higi
ene%20del%20paciente&f=false

Peña, C. (1999). *Enfermedad de Alzheimer: del diagnostico a la terapia*. . [Libro en línea]. Consultado en 23 de febrero 2011 en: [http://www.fundacio1.lacaixa.es/webflc/wip0icop.nsf/vico/LibroAlz1_esp.pdf/\\$file/LibroAlz1_esp.pdf](http://www.fundacio1.lacaixa.es/webflc/wip0icop.nsf/vico/LibroAlz1_esp.pdf/$file/LibroAlz1_esp.pdf)

Peña, C (1999). *Las alteraciones psicológicas y del comportamiento en la enfermedad de Alzheimer*. [Libro en línea]. Consultado el 25 de febrero de 2011 en http://www.fundacio1.lacaixa.es/webflc/wpr0pres.nsf/wurl/alndream1pcos_es_p%5EOpenDocument/index.html

Peña, C. (1999). *Mantener la autonomía de los enfermos de Alzheimer*. [Libro en línea]. Consultado el 26 de febrero de 2011 en http://www.fundacio1.lacaixa.es/webflc/wpr0pres.nsf/wurl/alndream1pcos_es_p%5EOpenDocument/index.html

Segura, M (2007). *Educación de las emociones y los sentimientos*. [Libro en línea]. Consultado el 26 de noviembre de 2011 en: http://books.google.co.ve/books?id=V10M6Zp1q3YC&printsec=frontcover&dq=las+emociones&hl=es&ei=XnXZToCHIMuTtwehw5ztAQ&sa=X&oi=book_result&ct=result&resnum=9&ved=0CFgQ6AEwCA#v=onepage&q&f=true

García y otros. (2005) *Manual del cuidador de enfermos de Alzheimer*. [Libro en línea]. Consultado el 26 de noviembre de 2011 en http://books.google.co.ve/books?id=34FqmJRD4QcC&pg=PA127&dq=las+emociones+en+los+cuidadores+de+alzheimer&hl=es&ei=hYHZTtGFD5C4tweszJjuAQ&sa=X&oi=book_result&ct=result&resnum=1&ved=0CDIQ6AEwAA#v=onepage&q=las%20emociones%20en%20los%20cuidadores%20de%20alzheimer&f=true

Tesis en línea:

Algado, M.; y otros (1997). *Familia y enfermedad de alzheimer. Una perspectiva cualitativa* [Tesis en línea]. Universidad de Alicante, España. Consultado el 15 de mayo de 2011 en: http://www.um.es/analesps/v13/v13_1/02-13-1.pdf

Crespo y López (2008). *Perfiles y tendencias, Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores*. [Tesis en línea]. Universidad Complutense, España. Consultada el 5 de enero del 2012 en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/boletinsobreenvjec35.pdf>.

Bonilla, L (s/f) *La conducta asertiva, no asertiva, la conducta agresiva*. [Tesis en línea] Universidad Alicante, España. Consultado el 4 de diciembre del 2011 en:
<http://www.juntadeandalucia.es/averroes/~04010127/Documentos/Programas/t05-01.pdf> .

Ferrer, E. (2008). *El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con Alzheimer* [Tesis en línea].Universidad de Alicante, España. Consultada el 4 de Noviembre de 2011 en:
http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/9664/1/tesis_ elena_ferrer.pdf

Villalobos, M. (2007). *Creencias sobre la salud-enfermedad y estilo de vida en estudiantes de Medicina*. Universidad Rafael Urdaneta, Maracaibo. Consultado el 22 de junio de 2011 en:
<http://200.35.84.131/portal/bases/marc/texto/9214-07-02173.pdf>

ANEXOS

Guía de entrevista de los cuidadores E.J. Y R.T

1. Describir las características socio-demográficas del cuidador principal familiar

Identificación del cuidador:

1. Nombre y Apellidos _____
2. Edad _____ 3.- Sexo _____
3. Dirección _____
4. Estado Civil _____
5. Nivel de instrucción _____
6. Profesión _____
7. Trabaja _____
8. Trabajaba _____
9. Quien da los aportes financieros _____
10. Ingreso mensual _____
11. ¿Cómo considera su salud actual?
12. ¿Cuál es su círculo de amigos o amistades?
13. ¿Con quien suele hablar cuando se siente mal?
14. ¿Quién realiza las compras en su hogar?

2. Indagar el apoyo que recibe el cuidador principal familiar, de los miembros de la familia.

1. ¿Cuéntenos cómo usted término siendo el cuidador principal?
2. ¿Recibe usted apoyo de su familia para cuidar el paciente?
3. ¿Qué tipo de apoyo recibe usted de su familia en torno del cuidado del enfermo?

4. ¿El apoyo que le brinda su familia es el que usted esperaba?
5. ¿Qué tipo de apoyo espera usted recibir de su familia?
6. ¿Pide ayuda a los miembros de la familia?
7. ¿Toma decisiones sobre el cuidado del enfermo que a veces son discutidas y criticadas por otros familiares?
8. ¿Expresa las necesidades que presenta como cuidador a sus familiares?
9. ¿Considera que solo usted puede cuidar mejor al paciente sin la ayuda de otros?
10. ¿Con quién cuenta usted para cuidar al paciente si lo(a) invitan a una fiesta?
11. ¿Cuál es su día libre?
12. ¿Ha tenido alguna discusión familiar, porque no había quien cuidara al paciente?
13. ¿El paciente se ha quedado solo(a) alguna vez? ¿Por qué?

1. Reconocer las Emociones del cuidador principal familiar en torno del cuidado hacia el enfermo de Alzheimer.

1. ¿Cómo se siente al cuidar al paciente?
2. ¿Siente rabia de que no hay otra persona que a suma el rol de cuidador?
3. ¿Cuales sientes tu que son tus obligaciones como cuidador, y las otras cosas quien las hace?
4. ¿Qué tipo de sentimientos expresa cuando no tiene el apoyo esperado del grupo familiar?
5. ¿Cómo se siente cuando expresa sus sentimientos ante los demás?
6. ¿Cómo fue su adaptación en tornos a los cambios que género dicha enfermedad?
7. ¿Qué siente cuando el paciente se pone agresivo?
8. ¿Siente sentimientos encontrados por haber postergado aspiraciones personales?
9. ¿Qué estrategia utiliza para afrontar la sobrecarga?

2. Expresar los cambios en el estilo de vida del cuidador principal.

1. ¿A qué renunció desde que asumió el papel de cuidador principal?
2. ¿Tuvo que mudarse de casa para ejercer el papel del cuidador?
3. ¿Tuvo que cambiar de cuarto cuando comenzó a ser cuidador?
4. ¿Antes de ser cuidador usted se encargaba de las labores del hogar como: lavar, cocinar, planchar, limpiar?
5. ¿Ahora que es cuidador usted se encargaba de las labores del hogar como: lavar, cocinar, planchar, limpiar?
6. ¿Te encargas de la parte del aseo del paciente?
7. ¿Quién hace las compras del hogar?
8. ¿Hay alguien que lo ayude en las noches?
9. ¿Su trabajo como cuidador se desempeña las 24 horas del día?
10. ¿Qué aspiraciones, sueños tuvo que renunciar?
11. Describa un día relativamente normal antes de ser cuidador principal.
12. Describa un día relativamente normal ahora que usted es cuidador principal.
13. ¿Usted siente que su vida cambió? ¿Por qué?
14. ¿Describa que la hace sentir todos esos cambios en su vida?
15. ¿Cuánto influye esta nueva situación en su calidad de vida?
16. ¿Cuáles eran sus actividades de distracción antes de ser cuidador principal?
17. ¿Cuáles son sus actividades de distracción en la actualidad?
18. ¿Como era su vida familiar, sexual, salud, descanso, económica, antes de ser cuidador?

5.-Distinguir las Conductas asertivas y no asertivas del cuidador principal familiar hacia el paciente con demencia tipo Alzheimer.

1. ¿Cómo fue su comportamiento al inicio y durante la enfermedad en cuanto a la higiene del paciente y alimentación?
2. ¿Cuál es la tarea que le cuesta realizar referente al cuidado del enfermo?
3. ¿Cuál es su actuación cuando el paciente no colabora en la actividad que están realizando?
4. ¿Le grita usted al paciente? ¿Por qué?
5. ¿Cree usted que es necesario gritarle al paciente?
6. ¿Cómo reacciona ante los sentimientos negativos del paciente?
7. ¿Entiende al paciente cuando presenta sentimientos abrumadores o responde de manera negativa?
8. ¿Expresa sentimientos de conflicto ante el paciente cuando este no lo entiende o cuando el paciente se torna agresivo?
9. ¿Qué es lo que más le molesta del rol del cuidador principal?
10. ¿Cuál es el mejor momento del día para usted?
11. ¿Cuál es el peor momento del día para usted?
12. ¿Qué puede hacer detonar su mal humor cuando está cuidando al enfermo?
13. ¿Piensa que resuelve el conflicto emocional de una manera adecuada?
14. ¿buscas a alguien desahogarse?
15. ¿diariamente pueda expresarse?
16. ¿tiene personas con quien conversar?
17. ¿Puedes expresar tus emociones abiertamente?

6.-Sintetizar las expectativas de vida que tiene después que fallezca el paciente con demencia tipo Alzheimer.

1. ¿Cree usted que será fácil aceptar la pérdida de su familiar? ¿porque?
2. ¿Ha pensado en un proyecto de vida después que culmine su rol de cuidador familiar?
3. ¿Que le gustaría Hacer cuando culmine su rol de cuidador familiar?
4. ¿Tiene aspiraciones de conquistar algún sueño? ¿Cuál?

5. ¿Usted ha pensado dejar de ser el cuidador principal familiar?
6. Te has preguntado cuanto tiempo de tu vida serás cuidador?

Guía de entrevistas a las hijas de los cuidadores E.J., y R.T.

1. ¿Cómo fue su relación con su mamá antes de la enfermedad con el paciente?
2. ¿Considera que la ayuda que le brinda a su papa como cuidador es suficiente?
3. ¿Cómo considera que es el trabajo de su padre como cuidador?
4. ¿Estas preparada para la siguiente etapa de la enfermedad?
5. ¿Cómo era la relación con su padre y ahora, durante el cuadro de la enfermedad?
6. ¿Cómo te sientes por el comportamiento de tu papá?
7. ¿Al momento de hacerle una sugerencia o consejo con respecto al cuidado usted no lo haría porque considera que lo hace bien?
8. ¿Tiene alguna relación sentimental?

Entrevistado E.J.

Entrevistada R.T.

Primera entrevista

1. Describir las características socio-demográficas del cuidador principal familiar.		N°
Trabajaba	si, como fiscal auxiliar que fue el último cargo que ocupe en el ministerio publico.	1
		2
¿Quién da los aportes financieros?	En su mayoría el aporte de las dos jubilaciones, tanto la de él como la mía y el tiene seguro social, yo todavía no cobro seguro, lo tengo inscrito en la institución donde yo preste servicio, que es el ministerio público y de allí pues, es donde yo bandeó los gastos, porque tengo el beneficio que es donde ellos reconocen los beneficio de una parte de los gastos medico de él.	3
		4
		5
		6
		7
		8
		9
		10
		11
		¿Ingreso mensual?
¿Cómo considera su salud actual?	La mía? Deteriorada...no no ósea me explico quisiera saber 100% de lo que yo realmente era, me ocurrió un desgaste como cuestión de dos meses, mes y medio, traigo un supuesto cuadro viral tanto él como yo, de hecho fui al neumonólogo y el neumonologo, me dijo: me preocupas mas tu que él, porque el cuadro de él es controlable y ESTEE... es porque ya no recuerda como expectorar por la misma situación que está presentando. En el caso mío yo saque una eficema pulmonar. donde yo ni siquiera fumadora era y de hecho me mando a colocar una inyección, porque por donde pasaba gripe que me agarraba, fui a varios control, me hicieron varios estudios pero no quede 100% como yo era, ahí yo reconozco que hay algo que está fallando, pero que es no lo sé.	13
		14
		15
		16
		17
		18
		19
		20
		21
		22
		23
		24

Entrevistas de las hijas de E.J. y R.T.

Entrevista Ana (A.J.) hija de E.J.		
		N°
<p>¿Cómo fue su relación con su mamá antes de la enfermedad con el paciente?</p> <p>4.5.1. Apoyo familiar:</p>	<p>Bueno una relación normal, con desacuerdos como hay en todas las familias, (agarrarse las manos) por decirte a veces no estaba de acuerdo con ella en algunas cosas, ella comenzó a manifestar unos síntomas uno no sabía que era y, y eso trajo consecuencias.</p> <p style="text-align: center;">Lo que pasa era que ella tenía como cosas extrañas, y si no se, y de repente no estaba de acuerdo con muchas cosas que, mi hermano no le paraba mucho porque era hombre, pero yo como era la mas, y bueno nos llevábamos más o menos no te voy a decir que bien porque ella tenía, muchas, muchas ideas como extrañas, era cosas ilógicas como extrañas, entonces por eso chocábamos pues, a veces uno dice porque así son las gente de antes, y con mi papá, porque se enrollaba mucho.</p>	1
		2
		3
		4
		5
		6
		7
		8
		9
		10
		11
		12
		13
		14
		15
		16

		17
		18
<p>¿Qué pensó cuando le diagnosticaron la enfermedad a su mamá?</p> <p>4.7.4.3.-Aprendiendo de las experiencias.</p>	<p>Teníamos ideas por cómo te digo, por el comportamiento que venía presentando, es mas nosotros tenemos antecedentes, de esa enfermedad porque mi abuela murió de eso, la mamá de mi abuela y la hermana de mi abuela también.</p>	19
		20
		21
		22
		23
		24
<p>¿Entonces ya conocían sobre la enfermedad?</p>	<p>Bueno conocerla como tal no, ósea porque nosotros nunca habíamos convivido con un paciente con Alzheimer, realmente pensábamos que el Alzheimer. era una enfermedad en donde la gente se quedaba muda y en una vez ella hablaba y dejo de hablar, este bueno se inutilizaban porque ya no podían, ósea andaban en silla de ruedas, ósea eso fue lo que nosotros vimos, con mi tía y mi abuela se enfermaron pero como ellos no Vivian aquí, entonces nosotros no vivíamos lo que Vivian sus familiares, entonces nosotros ehh cuando mi abuela murió, también se pensó que era Alzheimer pero nunca se llevo como tal a un médico, porque que diera un diagnostico como tal pero sospechar por la, como decir, por el cuadro clínico que tenían mis demás familiares entonces nosotros, si le dijimos a ella mira tienes que cuidarte, porque ósea como eso tiene descendencia eso a ti te puede dar, incluso nosotros pensábamos también que en un futuro mi hermano y yo</p>	25
		26
		27
		28
		29
		30
		31
		32
		33
		34
		35
		36

<p>4.5.3.3.-Aprendiendo de las experiencias</p>	<p>pudiéramos tener la enfermedad, entonces ella no lo aceptaba, ella decía que no que ella se acordaba de todo, ya tenía manifestaciones, prácticamente cuando nos dicen ya nosotros estábamos por decir como que sorpresa! Me entiende por qué ya venía presentando.</p>	37
		38
		39
		40
		41
		42
		43
		44
		45
		46
		47
		48
		49
		50
	51	
	52	
	53	
¿Cómo lo asimilo?	No es que lo asimile bien, porque no es igual como tu sepas que un familiar lo tiene está viviendo por allá que cuando, cuando tu lo	54
		55

<p>4.7.4.3.-Aprendiendo de las experiencias.</p>	<p>vives en tu propia casa, nosotros no sabíamos cómo era la manifestación de un principio, y cuando comenzó, eso nosotros sabíamos el final porque lo veíamos a ellos acabados al final, pero no sabíamos cómo era, en lo que implicaba lidiar con la enfermedad y a medida que iba avanzando, nosotros si pensábamos que había algo por la comportamiento de ella, pero como lo tomamos, no lo tomamos por sorpresa porque ya sabíamos el cuadro.</p>	56
		57
		58
		59
		60
		61
		62
		63
		64
		65
66		
¿Ayuda usted al cuidado de su mamá?	Si.	67
¿De qué manera?	<p>Bueno cuando puedo porque yo trabajo de 7 y media a 5 de la tarde y bueno de que manera, eh yo la baño, le arreglo la uñas, la peino, cuando va a salir la visto soy así pues, le sirvo la comida le doy los medicamentos que le tocan, pendiente de que va al baño, dale agua, durante el día, si tiene sueño acostarla.</p>	68
		69
		70
		71
		72
		73
		74

¿Es usted lo hace a partir de la 5 cuando llega de trabajar?	<p>No. Los fines de semana, por lo menos como viene una muchacha los fines de semana y ella no está entonces yo me encardo de ella los fines de semana, bañarla, vestirla si mi papá le toca salir, y de repente yo estoy acostada, el no me llama y la viste el pues. eh por lo menos hoy le corte las uñas se las pinto, le pinto el cabello este, a las 5 de la tarde cuando llego no hay mucho que hacer porque, porque ya, a veces llego más tarde 7 de la noche, 7:15 ya ella ha comido, se ha tomado el medicamento, esta acostada.</p> <p>Entonces sino me quedo dormida del cansancio, a ella le toca ir al baño a las 10de la noche, ponerle el pañal cepillarla, entonces a veces yo colaboro con él.</p>	75
		76
		77
		78
		79
		80
		81
		82
		83
		84
		85
		86
		87
		88
89		
90		
¿Cómo era la relación con su padre y ahora, durante el cuadro de la enfermedad? 4.5.1. Apoyo familiar:	<p>Bueno mi relación con el no fue, no ha sido, hay una maravilla siempre hemos tenido choques, porque tenemos caracteres similares, y después de la enfermedad en un principio nosotros no lo entendíamos a él, ni mi hermano ni yo creímos que, ósea no</p>	91
		92
		93
		94

<p>entendíamos que él estaba solo, decíamos es que estamos trabajando y no podemos tu porque no estás trabajando casi todo él, el día, y al principio había ese poco de complicaciones, se sentía mal porque se sentía solo, sentía que nadie lo ayudaba, pero después, por lo menos de mi parte hubo un cambio, mi hermano sigue en la misma posición porque mi hermano no vive aquí, el vive por su lado el vive con sus hijos el noo, si viene, viene como una visita de medico que no es igual, como atender a la persona pues. Y ahorita nosotros no las llevamos mejor y bueno trato de ayudarlo lo más que puedo.</p>	
	95
	96
	97
	98
	99
	100
	101
	102
	103
	104
	105
	106
107	
108	

		10 9
		11 0
		11 1
¿Considera que la ayuda que le brinda a su papá como cuidador es suficiente? 4.5.1. Apoyo familiar:	Yo pienso que no. No es suficiente porque no, porque a veces no puedo porque tengo un trabajo y paso muchas veces paso 12 horas horas o más a veces por lo menos de lunes a viernes, por lo menos los sábados y domingo, bueno lo ayudo mas porque el puede salir hacer sus diligencias, este yo la, yo me encargaría de bañarla hacerle la comida, y el puede salir y hacer sus cosas, pero decirte suficiente no, porque incluso el es que la lleva al médico, hacerlo los exámenes, pero si yo me pusiera hacer todo eso perdiera mucho, trabajo. Sin embargo el tiene ahorita que salir de viaje y tengo que pedir permiso, muchas veces para salir temprano a las dos de la tarde más temprano porque él se va de viaje la semana que viene pero prácticamente, pero por lo menos lo ayudo más que mi hermano pero mi hermano si es verdad que nada. (risas) el está por allá y incluso mi papá se ha ido de viaje y yo me quedo aquí, y no han nadie quien nos pueda dar una vuelta a ver como estamos, no es suficiente pero no porque yo no quiera, hago lo que puedo porque tengo un trabajo que de verdad, y la hora de almuerzo la paso allá no siquiera el almuerzo aquí, y después de allí, no me vengo directo voy al gimnasio a veces yo me vengo directo y	11 2 11 3 11 4 11 5 11 6 11 7 11 8 11 9 12 0 12 1

	igualito tengo que llegar cocinado y haciendo las cosas de la casa, no es suficiente por eso.	12
		2
		12
		3
		12
		4
		12
		5
		12
		6
		12
		7
		12
		8
12		
9		
13		
0		
13		
1		
13		
2		
13		
3		
13		

		13 5
		13 6
		13 7
		13 8
		13 9
		14 0
		14 1
		14 2
¿Cómo considera que es el trabajo de su padre como cuidador?	Bueno como te digo el tiene toda la carga el está pendiente de todo, incluso el sabe más que nosotros como va mi mamá, como va avanzando el nota a diario detalladamente como ella va avanzando en su enfermedad, como se va degenerando porque pasa todo el día con ella, el está pendiente de todo, de darle los medicamentos de que si tiene calor, la lleva al baño, la saca a caminar, nosotros no la sacamos a caminar, por lo menos yo no la saco a caminar. Y por lo menos los fines de semana yo salgo hacer mi mercado y broma,	14 3
		14 4
		14 5
		14 6
		14

<p>4.7. 4.1.-Búsqueda de información y preparación.</p> <p>4.7.1.4.- Vida saludable</p>	<p>porque yo tengo mi broma a parte pues, entonces yo considero que el lo hace muy bien incluso el va a las charlas de la fundación, y allí le explican cómo cuidar al paciente, como cargarla si se cae, por decir unos primeros auxilio, yo considero que el hace un trabajo excelente para ser una persona mayor que no tiene una salud muy buena porque siempre a tenido problemas de salud y siempre el a dicho que el se va a morir primero que mi mamá, este considero que da demasiado, que lo hace muy bien.</p>	14
		8
		14
		9
		15
		0
		15
		1
		15
		2
		15
		3
		15
		4
15		
5		
15		
6		
15		
7		
15		
8		
15		
9		
15		
9		
16		

		16 1
		16 2
		16 3
		16 4
		16 5
		16 6
¿Al momento de hacerle una sugerencia o consejo con respecto al cuidado usted no lo haría porque considera que lo hace bien?	Si. Es más con el esta mas al tanto de todo eso, debería ser al contrario el nos explica a nosotros (risas) porque él es el que esta permanente con ella.	16 7
		16 8
		16 9
		17 0
¿Y está preparada usted para las siguientes etapas de la enfermedad o de verla partir?	No. (Silencio) Bueno imagínate tu, nosotros aquí nos sentimos mal,, ósea porque tú ves a la persona que se está poniendo peor cada día y no puedes hacer nada, por lo menos en mi caso mi mamá que es más grande que yo, más gorda, si mi mamá se cae yo no la puedo	17 1
		17 2
		17

<p>levantar. Yo también he pensado eso, porque mi papá porque está aquí ahorita y como hombre así este flaquito el tiene más fuerza que yo (risas) y, y la sabe parar y yo pienso que uno no está preparado, porque este no es lo mismo que ella ahorita está caminando y uno la lleva de la mano, me explico todavía no esta tan dependiente, imagínate tu en, en una silla de rueda como tú la bañas, yo no puedo con ella, y decirte que estoy preparada no lo estoy. Y, bueno el se siente mal, y a mí me da tristeza verlo mal, porque yo se que ella no se va a curar y, y imagínate tu a mi mamá le dio un abroma el sábado pasado que no es lo mismo que tu vallas a una clínica y te digan mira ya esta, que tú ves cuando se desmaya y eso a mí me dolió muchísimo porque yo nunca la había visto desplomarse en el piso, y me dolió muchísimo, muchísimo y me puse a llorar.</p>	17 4
	17 5
	17 6
	17 7
	17 8
	17 9
	18 0
	18 1
	18 2
	18 3
	18 4
	18 5
	18

		18
		7
		18
		8
		18
		9
		19
		0
		19
		1
		19
		2
		19
		3
		19
		4
		19
		5
		19
		6
		19
		7
¿Si usted dice ahorita como lo tomaría?	Bueno como le duele a todo perder a su mamá.	19
		8
		19

¿Cuando usted dice que tiene mercado aparte es porque no comparte la misma comida?	No porque primero porque yo cocino, yo me tengo que llevarla la comida para el trabajo, y tengo que cocinar en la noche antes, entonces aparte de eso es complicado, porque de repente si van a ser una sopa ellos la cocinan el mismo día, ósea es como engorroso, porque yo no como lo mismo que comen ellos, yo no como arroz porque tengo problemas estomacales, no como harina porque soy estitica, entonces las comidas mis son diferentes y que tengo que cocinar a parte, entonces es un rollo.	20 0
		20 1
		20 2
		20 3
		20 4
		20 5
		20 6
		20 7
		20 8
		20 9
		21 0
		21 1
		¿Tiene su propia?

	<p>comida es aparte a veces los fines de semana yo, le digo bueno vamos a comer una sopa de caraota yo la compro y hago la sopa y así pues. Y de lunes a viernes mi comida es aparte. Igual las de ellos aparte, a veces yo traigo frutas y compartimos pues, bueno compartimos los gastos, (risas) porque él tiene que pagarle a la muchacha que tenemos aquí, entonces él hace mercado para ellos tres, entonces ella cocina en el día lo que van a comer.</p>	21
		3
		21
		4
		21
		5
		21
		6
		21
		7
		21
		8
		21
9		
22		
0		
22		
1		
22		
2		
22		
3		
¿Cuánto tiempo tiene su mamá con la enfermedad?	<p>Mira nosotros le diagnosticamos al enfermedad, este yo creo que tenía como este 61, bueno fue como el 2009 (titubeo) que la</p>	22
		4
		22

<p>llevamos al médico así como tal, nosotros pensamos que por el comportamiento que tenía ya ella tenía la enfermedad. Mi papá estima que ella pudiera tener 10 a 15 años con la enfermedad, pero eso era una enfermedad que no conocíamos los síntomas preliminares, iniciales entonces pensamos, como ella era siempre de despistada, no era tan, era un poco despistada y pensamos que como iba avanzando en edad, y pensamos que era porque se estaba poniendo más vieja pues, pero después no dimos cuenta de muchas inocencias, ellos le dan un tiempo de duración tengo entendido cuando lo diagnostican, ósea su vida útil es como de 10 años, de diez a 15 años eso es lo que ellos le dan, ve el tiempo que ya tiene y nosotros pudimos decir porque decía cosas que no eran, ósea que estaba algo mal, este de ese tiempo para acá no ha pasado mucho y mira como esta, yo me imagino que eso está rodando de hace tiempo.</p>	22
	6
	22
	7
	22
	8
	22
	9
	23
	0
	23
	1
	23
	2
23	
3	
23	
4	
23	
5	
23	
6	
23	
7	
23	

		23 9
		24 0
		24 1
		24 2
		24 3
		24 4
		24 5
		24 6
		24 7
		24 8
¿Usted nos podría decir un evento antes que le diagnosticaran, donde se preguntaba porque su mamá actuaba de determinada manera?	Uss muchos (risas) mira es que ella, bueno mi papá fue quien la llevo ese tiempo, porque yo no vivía aquí, asea que decía cosas incoherentes por ejemplo, ella me decía yo te voy a ayudar a recoger esto, acomodar la mesa y de repente se iba y yo le decía ven acá tu no	24 9
		25 0
		25

<p>me ibas a ayudar, me decía no, no tengo que hacer otras cosas por allá, tengo que cocinar ósea no tenia lógica (risas).</p> <p>Que otra cosa tenia, bueno ella se obsesionaba con cosas a mi papá le gustaba ir mucho al bingo, por ejemplo la maquina tiene como una demostración, para que la gente vea como se gana el dinero, entonces ella, entonces ella está jugando y no sabía cómo ganar, entonces la maquina estaba demostrando como se ganaba el dinero, entonces ella dijo hay ve todo ese dinero que me gane y no había manera que entendiera que eso no era real sino una demostración, y fue a la caja le formo un lío a la muchacha que estaba en la caja, y le dijo que le tenía que pagar su riales que yo no sé que mas, la gente fueron haber y se dieron cuenta que era sola una demostración y ella no entendía, decía que tenían que darle sus 10 millones que a llamar a la policía, y ella todos los días se vestía y decía que se iba para el bingo como a las 6 de la mañana, a buscar su cheque, era una obsesión todo el día, nosotros teníamos que esconder la llaves, pero la encontraba, no sé cómo. Mi papá tenía que sacarla darle vuelta, entonces se le olvidaba, pero después decía pero tienes que llevarme para allá, no hallábamos como quitarle esa obsesión.</p> <p>Entonces una vez voto una quincena en un sobre calgaba mucho dinero como 400 mil bs. Y ella andaba así con eso en la calle, fue a una tienda y no sé cómo le quitaron el sobre, entonces dijo que en la tienda le había quitado el dinero, que iba a llamar al PTJ</p>	25
	2
	25
	3
	25
	4
	25
	5
	25
	6
	25
	7
	25
	8
25	
9	
26	
0	
26	
1	
26	
2	
26	
3	
26	

	entonces quería ir todos los días a la tienda a pelear.	26
		5
		26
		6
		26
		7
		26
		8
		26
		9
		27
		0
		27
		1
27		
2		
27		
3		
27		
4		
27		
5		
27		
6		
27		

		27 8
		27 9
		28 0
		28 1
		28 2
		28 3
		28 4
		28 5
		28 6
		28 7
		28 8
		28 9
		29

		29 1
¿Entonces no ha vivido toda su vida aquí en cumana?	No. Yo porque estudiaba afuera, me gradúe y me vine para acá.	29 2
		29 3
¿Cómo te sentías cuando veías el comportamiento de tu mamá?	<p>Mal. Mira era también porque tenía una obsesión con mi cuarto, y me cambia las cosas de lugar, mi cuarto era donde están ellos ahorita, entonces yo dejabas mis cosas así y cuando llegaba no las encontraba así, entonces tú te descontrola, me descontrolaba porque tu le pregustabas y ella decía que no sabía o yo hacia mi comida y ella se la comía a las 9 de la mañana, entonces yo llegaba buscando mi comida y no la conseguía porque ella se la comía, entonces yo me molestaba, conchale pero si yo deje mi comida decía, entonces ella hacia su comida y no me daba a mí. Entonces yo me quedaba sin comer, molesta sin comer; que se yo agarraba las ropas mías y las cosía por aquí por la hombreras. Cosas así pues, cosas locas.</p> <p>Por ejemplo en navidad, ella agarraba a las alfombras y la ponías una encima de otra, una pila y yo le decía eso no se coloca así, pon una sola, entonces yo la acomodaba y la volvía a poner, entonces uno andaba como molesto todo el tiempo, porque tu veías esas cosas ilógicas y era como que tú estabas al revés, era como estar con una persona que estaba al revés.</p>	29 4
		29 5
		29 6
		29 7
		29 8
		29 9
		30 0
		30 1
		30 2
		30

	Entonces como tú crees que te sentías mal, porque no puedes coordinar nada, como estar en una casa de locos, tú sientes como que estas al revés, y bueno soy yo o es ella, entonces bueno en este momento.	30
		4
		30
		5
		30
		6
		30
		7
		30
		8
		30
		9
		31
		0
31		
1		
31		
2		
31		
3		
31		
4		
31		
5		
31		

		31 7
		31 8
		31 9
		32 0
		32 1
		32 2
		32 3
		32 4
¿Entonces en ese momento tú entendías?	No yo decía algo le está pasando, no sé yo veía, y como no sabíamos que era, y pensaba que podía ser apropiado o no sé, porque se empeñaba en esas cosas ilógicas y no se es como una cosa que te saca la piedra, y yo decía hay pero es que yo deje esto aquí y no lo encuentro. Uno se ríe ahorita pero nosotros pasamos muchas cosas desagradables. Y pasábamos cosas porque no sabíamos que estaba enferma, se escapaba, una vez la conseguí caminando por la orilla del techo.	32 5
		32 6
		32 7
		32 8
		32

		33 0
		33 1
		33 2
		33 3
		33 4
		33 5

Entrevista Ángela (A.J.) hija de R.T.		
		N°
<p>¿Cómo fue su relación con su mamá antes de la enfermedad con el paciente?</p> <p>4.6.1.- Apoyo familiar:</p>	<p>Mira mi mamá era la comunicación entre mi papá y nosotras dos definitivamente cuando él no tenía la enfermedad haced muchos años de pequeña que yo lo recuerde siempre ósea, en que, en qué sentido nos comunicábamos directamente con mi papá.- hay papá queremos ir a la fiestica de cumpleaños de yo no sé quien pregúntele a su mamá aja entonces le preguntábamos a mi mamá o mamá queremos ir pregúntele a su papá en eso se respaldaban si los dos decían que si chévere si los dos decían que no ya se murió, pero las decisiones lo que teníamos que hacer todos nos lo comunicaba mi mamá y obvio inicialmente no era tan... digamos que no era tan, tan claro que todo venía de atrás pero después uno fue creciendo y se fue dando cuenta, a quien le manda a mi mamá a decirnos eso es mi papá, de hecho yo recuerdo de pequeña era un cosa que en esta casa no se gritaba mi hermana y yo tenemos un año de diferencia un año de diferencia cuando uno es niño es nada ósea que tú ves un niño de 6...7 años es lo mismo, mira y yo recuerdo que cuando jugábamos y nosotros paliábamos por juguetes nos jalábamos por los pelos y empezábamos a gritar mi mamá salía corriendo de donde estuviera shissss cállense porque mi papá no toleraba un grito (subió la voz) mi papá odiaba un grito, ósea que niño jugando no te pega dos o tres gritos cuando está jugando eso fue una cosa que ahí</p>	1
		2
		3
		4
		5
		6
		7
		8
		9
		10
		11
		12
		13
		14
		15
		16
		17

	<p>empezamos, bueno no sé yo no puedo hablar por mi hermana, ahí empecé yo a darme cuenta que las cosas que mi mamá nos transmitía cómo comportarnos que hacer que no hacer en la casa por mi papá más que todo, después de la enfermedad mira yo creo que la relación con mi mamá ha mejorado mucho pero no es solo por la enfermedad de mi papá, la enfermedad de mi papá no tiene que ver con eso porque primero yo estuve estudiando en caracas dure 12 años estudiando una carrera porque me tarde muchísimo por 50 mil razones x o y, malas decisiones que tome, perdí tiempo en estupideces que no tenía que perderla pero bueno mientras que estuve a ya la relación era casi que nula, teléfono debes en cuando y yo soy en ese caso si tengo que reconocer como mi papá ósea.-a como estas? bien, así me estuviera muriendo porque mi razonamiento era que voy a decirle yo que llevo una materia raspaa o que me van a votar del trabajo, o que x pa que, ósea yo siempre estaba bien, eso era la conversación y más nada, pero bueno ya estoy aquí de nuevo que ya me gradué y todo, no conseguí trabajo en caracas me vine para ca pues digamos que hemos mejorado ella está metida en sus actividades y yo en las mías en los cursos de idiomas de manualidades y eso entonces me llama me pregunta mira qué color ayúdame a buscar la cintica mejorado pero, fuera de la enfermedad de mi papá ósea por las razones mismas de la condición en la que esta estamos viviendo las dos juntas mi hermana no está ósea somos nosotras dos y el con mi papá la comunicación es totalmente nula es decirle papá párate, papá acuéstate, papá a bañarse,</p>	18
		19
		20
		21
		22
		23
		24
		25
		26
		27
		28
		29
		30
		31
		32
		33
		34
35		
36		
37		

papá venga a comer, papá las pastillas generalmente cuando esta perdido.-papá.-no me toques, ok desarma toda la cocina saca todo el casero loco y después de las tres de la mañana cuando ya no aguantas el sueño te venimos a buscar para que vengas a dormir, pero a mejorado.	38
	39
	40
	41
	42
	43
	44
	45
	46
	47
	48
	49
	50
	51
	52
53	
54	
55	
56	

		57
		58
		59
		60
		61
		62
		63
		64
		65
		66
		67
		68
		69
		70
		71
		72
		73
		74
		75
		76

		77
<p>¿Considera que la ayuda que le estas brindando a tu mamá es suficiente?</p> <p>3.1. Apoyo familiar:</p>	<p>Noooo, en lo absoluto yo pudiera involucrarme muchísimo más, yo pudiera involucrarme uff muchísimo más, pero no quiero, porque cada vez que me empiezo involucrar un poquito más de lo que ya estoy involucrada siempre terminamos en algún royo mi papá y yo ósea paliando,</p>	78
		79
		80
		81
		82
		83
		84
		85
		86
		87
		88
		89
		90
		91
	92	
	93	
	94	
	95	

	en caso voy.	96
		97
		98
		99
		10 0
		10 1
		10 2
		10 3
		10 4
		10 5
		10 6
		10 7
		10 8
		10 9

		11 0
		11 1
		11 2
		11 3
¿De qué manera usted siente que ha asumido la enfermedad?	Yo he tratado de (levanto la voz) no asumirla, yo de verdad he tratado de no asumirla, ósea cuando mi papá esta así que vengo siempre que vengo le pego 2 o 4 gritos (gritando) hola papá pa que se avispe a veces él se está durmiendo ahí entonces él se ríe si tengo algo de tomar entonces vengo y le sirvo a él pero así de decir mi papá tiene Alzheimer está enfermo que tengo que estar pendiente, no, ósea yo sé que mi papá está ahí y tengo que estar pendiente de él pero digamos no, creo que quizás es esto, yo todavía tengo la duda que si en realidad es Alzheimer, por eso por que el a veces hace bromas y sabe que las está haciendo mal, entonces es ahí donde yo digo alguien bien, bien perdido de Alzheimer, porque en la familia ha habido casos, Betty, Betty era una anesthesióloga yo no sé si mi mamá les conto de ella que murió muy joven de hecho, era una anesthesióloga amiga esposa de un primo de mi papá algo así, y ella cayo con Alzheimer y era una cosa terrible ósea no reconocer a nadie de perderse de no querer comer de jugar con las heces todo el tiempo y delante del que fuera y como fuera porque,	11 4
		11 5
		11 6
		11 7
		11 8
		11 9
		12 0
		12 1
		12 2

<p>porque un deterioro mental que te hace realizar ciertas acciones que no son lógicas para el resto de la humanidad pero a ti te parece que lo que estás haciendo es chévere pues bien lo haces y ya pero mi papá el tiene todavía su lógica él me desconcierta ósea él sabe que está haciendo mal, sin embargo lo hace el sabe que no debe orinarse allá tras y eso si lo hace más o menos a menudo para mi es que le da flojera o no le da chance llegar al baño agarra para ya y orina ahí en el fregadero entonces uno a veces llega la cocina (hizo como si estuviera oliendo) Aníbal a echa agua a echa cloro todo si uno no se da cuenta, pero si el esta orinando y tu vienes y te asomas viene y se recoge se orina los pantalones y todo escondiéndose la broma pa que no le vayan a formar el lio porque él esta orinando ahí.</p>	12
	3
	12
	4
	12
	5
	12
	6
	12
	7
	12
	8
	12
	9
13	
0	
13	
1	
13	
2	
13	
3	
13	
4	
13	

		13 6
		13 7
		13 8
		13 9
		14 0
		14 1
		14 2
		14 3
		14 4
		14 5
		14 6
		14 7
		14

		14 9
		15 0
		15 1
		15 2
		15 3
		15 4
		15 5
		15 6
		15 7
¿Cómo consideras que es el trabajo de tu madre como cuidadora?	Horrible espantoso jamás ósea de hecho mi hermana Francys que ella a veces lo que pasa es que ella esta enredada allá en caracas cuando se ha quedado y eso, creo que la última vez que se quedo que fue bastante tiempo atrás posiblemente dos años atrás ella es de las que si se queda sola con mi papá agarra se viene pa el cuarto y duerme ahí en la cama de mí mamá de mi papá con él a	15 8
		15 9
		16 0
		16

<p>cuidarlo yo no yo me quedo sola con el yo en mi cuarto y el aquí (señalando el cuarto del papá) tal cual yo a cierto punto de la noche papá es a dormir yo agarro le prendo el aire lo acuesto lo arropo se quito los dientes lávese la boca apago el televisor y ahí lo dejo me paro hacer pipi y eso pissshh ojeo ahí en el cuarto a ver si esta porque a veces uno lo deja y se queda dormido pero otras veces uno abre el cuarto y tiene todo el cuarto desarmado todas las gavetas de mi mamá saco zarcillo collares pintura de labios todo lo tiene regado en el piso acomodado por montoncitos de colores lo que sea papeles ropa todo, el agarra todo y lo empieza a sacar lo empieza a sacar, entonces cuando tu llegas y te encuentras en esa situación papá que estás haciendo? Hay tu mamá tiene tantas cosas dice él y así hace un desastre pero yo esos desastre cuando él está ahí yo lo dejo porque? Porque eso quiere decir que él no tiene sueño tu lo acuestas y no se va a dormir ósea no, eso no funciona así con él, segundo por lo menos no está destruyendo cosas con la tijera y la tenaza que el saque las cosas y las este revisando y la ponga en montoncito es fastidioso después uno lo tiene que arreglar pero es el pues, por lo menos esta distraído en algo, come como una lima nueva no es sí él come a veces cuando me toca quedarme con el 2...3 de la mañana tengo hambre, ok tiene hambre huevo frito a las 3 de la mañana y chévere comió y se fue a costar o siguió con su rumba como dicen siguió haciendo desastre y sacando peroles y cosas.</p>	16
	2
	16
	3
	16
	4
	16
	5
	16
	6
	16
	7
	16
	8
16	
9	
17	
0	
17	
1	
17	
2	
17	
3	
17	

		17 5
		17 6
		17 7
		17 8
		17 9
		18 0
		18 1
		18 2
		18 3
		18 4
		18 5
		18 6
		18

		18 8
		18 9
		19 0
		19 1
		19 2
		19 3
		19 4
		19 5
		19 6
		19 7
		19 8
		19 9
		20

¿Estás preparada para la siguiente etapa de la enfermedad?	Yo creo que no, honestamente yo creo que no, yo se que se va a poner peor, a veces me da mucha lástima, a veces el llega en la tarde con mi mamá o yo voy con ellos y llega al cuarto, eso esta oscurísimo y yo digo prende la luz. Donde? No encuentra ni donde prender la luz en su cuarto (lloro) entonces como que uno se decae por ahí un poquito porque bermo mi papá era un hombre, es grave.	20
		1
		20
		2
		20
		3
		20
		4
		20
5		
20		
6		
20		
7		
20		
8		
20		
9		
¿Podías decir un evento antes que le diagnosticara la enfermedad?	No realmente, creo que todo se lo, todo lo raro fuera de lo común se lo atribuíamos al carácter de él y él no es tonto él para todo tenía una explicación, hubo una vez que no sé porque salió él creo que hacerle una diligencia a mi mamá y venia en taxi y al parecer el taxi comenzó a dar vueltas por la casa y vueltas por la cuadra y uno de los vecinos fue que se dio cuenta ahí va el señor Aníbal en ese carro	21
		0
		21
		1
21		
2		
21		

<p>que será y fue quien lo paro, señor Aníbal hay es que yo no me acordaba a donde vivía en ese caso eso fue hace tiempo y antes del accidente entonces ahí el vecino que era un compañero de estudio de mariam de mi hermana fue quien me dijo tu papá estaba en un taxi chama estaba dando vuelta y vuelta así que lo pare y le dije porque él no se acordaba donde era la casa, eso fue aquí mismo al rente pero no se acordaba donde era la casa entonces ya ahí mi mamá como qué, pero ese recuerdo fíjate en ese momento no le paramos mucho bueno mi papá estaría cansado viejito después del accidente después que le diagnosticaron la enfermedad es que uno comienza hacer memoria de que si hubo o no algo de que pudiera dar indicios de eso por ahí es que comienzan a surgir esos recuerdos que ya en el pasado no se detecto, ósea paso como que algo un descuido pues, pero después si, después comenzamos a notar que, eso bueno mi papá ya es un señor mayor eso de que el ganchito se le perdió eso me pasa hasta a mí a cualquiera, tu pusiste algo en un sitio y se te olvido pero el lio que el formaba por eso, bueno pues, (alzo la voz) y el nunca se equivocaba, nunca se equivocaba, siempre tenía la razón para todo.</p>	21
	4
	21
	5
	21
	6
	21
	7
	21
	8
	21
	9
	22
0	
22	
1	
22	
2	
22	
3	
22	
4	
22	
5	
22	

		22 7
		22 8
		22 9
		23 0
		23 1
		23 2
		23 3
		23 4
		23 5
		23 6
		23 7
		23 8
		23

		24 0
		24 1
		24 2
		24 3
		24 4
		24 5
		24 6
¿Cómo te sientes por el comportamiento de tu papá? ¿	Bueno mira, cuando el esta de buenas, me rio con él es más yo juego mucho con él le hago maldad yo agarro y me mojo las manos y se las pego mojadas en la espalda y él se ríe también de eso, pero cuando esta de malas que está haciendo sus desastres, que está perdido que se para y parece un porfiaos evade lao, papá anda a recostarte noooo pero que esta que no puede con su alma mira uno se frustra el sentimiento es frustración ósea no hay de otra ósea que no hay manera de explicarle, no el todavía su carácter él lo tiene, él le quedo eso de que yo tengo la razón, está atravesado o de mal humor es fastidiosisimo y uno se frustra ósea cuando hace un desastre de eso de	24 7
		24 8
		24 9
		25 0
		25 1
		25

	<p>hacerse pipi de hacerse pupú de picar los pañitos de la cocina las tapas los embases todo lo que él quiere picar, dígame mi mamá con los jabones, tiene una eterna pelea con él, en los baños de esta casa uno no puede poner su jabón, por que el jabón si no es que lo mete debajo del agua y lo mete y dándole, dándole, dándole lo desgasta, pica el jabón por la terraza y lo mete por el inodoro entonces hemos tenido tapones de jabón que ni te cuento se tapa el inodoro con eso y eso no lo entiende ahorita todo es compra otro, el ya la cuestión del dinero como cuestan las cosas esas relaciones él ya no la tiene, bueno pero compras otro cual es el problema entonces pega esa grito (grito) pero déjame en paz pero papá el jabón (imita al papá gritando) que pasa con el jabón pero cómprate otro, uno se frustra que más yo las últimas veces le dije mamá pero déjalo compra un jabón las llaves pícalo con un cuchillo y tienes un pedacito de jabón las llaves que si él lo voto gastas menos de un protex una cosa esa con que lo bañas.</p>	
		25
		3
		25
		4
		25
		5
		25
		6
		25
		7
		25
		8
		25
9		
26		
0		
26		
1		
26		
2		
26		
3		
26		
4		
26		

		26 6
		26 7
		26 8
		26 9
		27 0
		27 1
		27 2
		27 3
		27 4
		27 5
		27 6
		27 7
		27

		27 9
		28 0
		28 1
		28 2
		28 3
		28 4
		28 5
		28 6

HOJA DE METADATOS

Hoja de Metadatos para Tesis y Trabajos de Ascenso – 1/6

Título	Experiencia del cuidador principal familiar ante el paciente con Demencia tipo Alzheimer. Atendidos por la Fundación de Alzheimer Capítulo Sucre. Desde la perspectiva de Historia de Vida. Cumaná, Estado – Sucre. 2011
Subtítulo	

Autor(es)

Apellidos y Nombres	Código CVLAC / e-mail	
Bastardo Hecllybert	CVLA C	18775656
	e-mail	heclly@hotmail.com
	e-mail	
Rivas Abigail	CVLA C	19126729
	e-mail	aby_mar1985@hotmail.com
	e-mail	
	CVLA C	
	e-mail	
	e-mail	

Palabras o frases claves:

Experiencia, Investigación
Cuidadores principales, Enfermedad de Alzheimer

Hoja de Metadatos para Tesis y Trabajos de Ascenso – 2/6

Líneas y sublíneas de investigación:

Área	Subárea
Ciencias Sociales	Trabajo Social

Resumen (abstract):

La enfermedad de Alzheimer se ha incrementado a nivel mundial en los adultos mayores, donde los familiares no quedan exentos en sufrir las consecuencias de este tipo de demencia; pero mas que nada el cuidador principal familiar asume la mayor responsabilidad, causando así un giro inesperado en su calidad de vida, interfiriendo en sus metas y aspiraciones personales; éstas vivencias otorgan sentido particular y significado; por lo que, surge la necesidad de interpretar la experiencia de dicho cuidador ante el pacientes con demencia tipo Alzheimer. La presente investigación fue de carácter interpretativo y analítico, desde la lógica de la metodología cualitativa, bajo un diseño de campo, empleando el método Historia de vida con el propósito de darle significado a sus palabras, vivencias y reflexiones. Para ello, se realizaron tres sesiones de entrevistas a los dos cuidadores y una entrevista a las hijas de los cuidadores; en el análisis de la misma, se pudieron establecer comparaciones en cuanto a las diferencias y similitudes en los testimonios. Para efecto de la investigación, durante su proceso se desarrollaron las siguientes técnicas: Observación no participante y entrevistas en profundidad, acompañadas de instrumentos como; grabación en audio y cuadernos de notas. Ahora bien, destacando los resultados mas trascendentales de la investigación; se puede decir, que los cuidadores principales tienen tres (3) años cumpliendo este rol, lo cual, los llevó a renunciar a su calidad de vida (personal, pareja, familiar y la salud) causando mayor impacto en sus emociones, expresando así sentimientos negativos como; frustración, rabia, impotencia y depresión; debido a la sobrecarga que genera dicho cuidado, pues sus familiares no brindan el apoyo suficiente; y finalmente, dichos cuidadores consideran que es una experiencia terrible.

Hoja de Metadatos para Tesis y Trabajos de Ascenso – 3/6

Contribuidores:

Apellidos y Nombres	ROL / Código CVLAC / e-mail	
Ramirez Martha	ROL	CA <input type="checkbox"/> AS <input checked="" type="checkbox"/> TU <input type="checkbox"/> JU <input type="checkbox"/>
	CVLAC	8636298
	e-mail	Marthae@hotmail.com
	e-mail	
Castillo Mirtha	ROL	CA <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> TU <input type="checkbox"/> JU <input checked="" type="checkbox"/>
	CVLAC	8732583
	e-mail	mirtacastcab@hotmail.com
	e-mail	
Danellis Pigús	ROL	CA <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> TU <input type="checkbox"/> JU <input checked="" type="checkbox"/>
	CVLAC	13808322
	e-mail	Pigus1@hotmail.com
	e-mail	

Fecha de discusión y aprobación:

Año	Mes	Día
2012	5	10

Lenguaje: SPA _____

Hoja de Metadatos para Tesis y Trabajos de Ascenso – 4/6

Archivo(s):

Nombre de archivo	Tipo MIME
TESIS-BastardoRivas.DOC	Aplication/word

Alcance:

Espacial: **NACIONAL** (Opcional)

Temporal: **TEMPORAL** (Opcional)

Título o Grado asociado con el trabajo: Licenciada en Trabajo Social

Nivel Asociado con el Trabajo: LICENCIADA

Área de Estudio: Trabajo Social

Institución(es) que garantiza(n) el Título o grado:

UNIVERSIDAD DE ORIENTE

Hoja de Metadatos para Tesis y Trabajos de Ascenso – 5/6



UNIVERSIDAD DE ORIENTE
CONSEJO UNIVERSITARIO
RECTORADO

CUN°0975

Cumaná, 04 AGO 2009

Ciudadano
Prof. JESÚS MARTÍNEZ YÉPEZ
Vicerrector Académico
Universidad de Oriente
Su Despacho

Estimado Profesor Martínez:

Cumplo en notificarle que el Consejo Universitario, en Reunión Ordinaria celebrada en Centro de Convenciones de Cantaura, los días 28 y 29 de julio de 2009, conoció el punto de agenda **"SOLICITUD DE AUTORIZACIÓN PARA PUBLICAR TODA LA PRODUCCIÓN INTELECTUAL DE LA UNIVERSIDAD DE ORIENTE EN EL REPOSITORIO INSTITUCIONAL DE LA UDO, SEGÚN VRAC N° 696/2009"**.

Leído el oficio SIBI – 139/2009 de fecha 09-07-2009, suscrita por el Dr. Abul K. Bashirullah, Director de Bibliotecas, este Cuerpo Colegiado decidió, por unanimidad, autorizar la publicación de toda la producción intelectual de la Universidad de Oriente en el Repositorio en cuestión.

UNIVERSIDAD DE ORIENTE
SISTEMA DE BIBLIOTECA
RECIBIDO POR *[Firma]*
FECHA 5/8/09 HORA 5:30

Comunicación que hago a usted a los fines consiguientes.

Cordialmente,

JUAN A. BOLAÑOS CUMPELO
Secretario



C.C: Rectora, Vicerrectora Administrativa, Decanos de los Núcleos, Coordinador General de Administración, Director de Personal, Dirección de Finanzas, Dirección de Presupuesto, Contraloría Interna, Consultoría Jurídica, Director de Bibliotecas, Dirección de Publicaciones, Dirección de Computación, Coordinación de Teleinformática, Coordinación General de Postgrado.

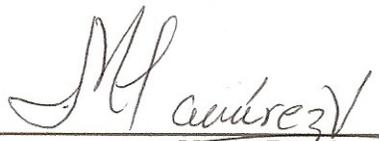
JABC/YGC/maruja

Hoja de Metadatos para Tesis y Trabajos de Ascenso- 6/6

Artículo 41 del REGLAMENTO DE TRABAJO DE PREGRADO (vigente a partir del II Semestre 2009, según comunicación CU-034-2009) : "los Trabajos de Grado son de la exclusiva propiedad de la Universidad de Oriente, y sólo podrán ser utilizados para otros fines con el consentimiento del Consejo de Núcleo respectivo, quien deberá participarlo previamente al Consejo Universitario para su autorización".


Abigail Rivas
Autor


Hecllybert Bastardo
Autor


Marta Ramirez
Asesor