

**EXPERIENCIAS DE CUIDADO DE LOS FAMILIARES CUIDADORES DE
PACIENTES CON LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER**

YURY JAQUELINE CALDERON ESPEJO

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
FACULTAD DE ENFERMERIA
DEPARTAMENTO DE ENFERMERIA CLINICA
BOGOTA, D.C
NOVIEMBRE 17 DE 2010**

**EXPERIENCIAS DE LOS FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES CON LA
ENFERMEDAD DE ALZHEIMER**

YURY JAQUELINE CALDERON ESPEJO

Trabajo como requisito parcial para optar al título de Enfermera Profesional

**Directora
ANA MARÍA TORRES
Lic. Enfermería**

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
FACULTAD DE ENFERMERIA
DEPARTAMENTO DE ENFERMERIA CLINICA
BOGOTA, D.C
NOVIEMBRE 17 DE 2010**

NOTA DE ACEPTACION

Presidente del Jurado

Jurado

Jurado

Bogota D.C, Noviembre 17 de 2010

AGRADECIMIENTOS

El autor expresa sus agradecimientos

A Dios por guiarme, acompañarme y darme la fortaleza de ir por un buen camino.

A mis amados padres y hermanos, por ser el apoyo y la guía más grande para ser una persona con grandes valores.

A mi hermana Valentina quien a sido mi motor y impulso para no desfallecer en mis metas.

A mi familia por ser una motivación permanente en mi futuro profesional.

A Ana María Torres, por su excelente labor y colaboración en el desarrollo de la presente investigación, paciencia, orientaciones acertadas y oportunas en el transcurso de toda la investigación.

A Analida Garavito por los consejos y recomendaciones adecuados en los momentos que los necesite.

A Andrea Buitrago quien es un gran ejemplo de una Excelente Enfermera Profesional con grandes valores y una honorable templanza.

A Consuelo Granja una Profesional quien fue una gran orientación para mi desarrollo humano e intelectual.

A Constanza Baquero Presidenta de la Asociación de Alzheimer quien fue un pilar de ayuda para el cumplimiento total de esta investigación.

A la PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA, por brindarme todos los recursos disponibles en Pro de una investigación adecuada.

A las Señoras Silvia Paredes y Consuelo Jiménez por las historias de vida que compartieron con gran interés en enseñar las experiencias que tuvieron para quienes están pasando por el mismo proceso de cuidado.

A todas las personas mas cercanas a mi, amigas(os), compañeras(os) de estudio, compañeras(os) de trabajo quienes me alentaron siempre a luchar por mis proyectos y a todas las personas que participaron de manera indirecta en lo que fue este proceso de formación personal y académico.

CONTENIDO

	Pag
INTRODUCCION	13
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	16
1.1 Definición Operativa de Términos	17
2. JUSTIFICACION	19
3. OBJETIVOS	28
3.1 Generales	
3.2 Específicos	
4. PROPOSITOS	29
5. MARCO TEORICO	30
5.1 Epidemiología de la Enfermedad de Alzheimer	32
5.2 Etiopatogenia	34
5.3 Cuadro Clínico	40
5.4 Diagnóstico	43
5.5 Evolución y Pronóstico	44
5.6 Tratamiento	44
5.7 La Enfermedad de Alzheimer y la Familia	47
5.8 Efectos de la EA en el Cuidador en el Aspecto Familia	50
5.9 Perfil de los Cuidadores Familiares con Enfermedad de Alzheimer	54
6. DISEÑO METODOLOGICO	56
7. CONSIDERACIONES ETICAS	58
8. ANALISIS Y PRESENTACION DE RESULTADOS	59
9. CONCLUSIONES	79
10. RECOMENDACIONES	80
BIBLIOGRAFIA	
ANEXOS	

INTRODUCCIÓN

La Enfermedad de Alzheimer esta asociada al adulto mayor ya que es en ésta población donde mas prevalece, viéndose como una enfermedad que afecta el desarrollo de las actividades diarias de quien la padezca. Esta enfermedad es el tipo de demencia que mas prevalece en el envejecimiento de una persona donde se ven afectadas directamente las neuronas del cerebro que intervienen con el lenguaje, el pensamiento y la memoria. La ciencia ha venido estudiando durante muchos años la causa y la posible cura de esta enfermedad y a pesar de que científicamente se ha aprendido mucho mas sobre esta, no hay una causa clara del por que se presenta y de este mismo modo no se conoce una cura para la enfermedad. No se puede curar, pero se puede tratar en especial algunos efectos secundarios que se presentan por esta enfermedad como la depresión y la ansiedad, los cuales son tratados con medicamentos formulados y administrados cuidadosamente.

En esta enfermedad la presencia de una persona cuidadora se ha vuelto algo indispensable y de mucha ayuda, para darle una calidad de vida al paciente. En la literatura encontramos información sobre las actividades que desarrollan estos cuidadores, sobre su perfil y sobre quienes son los directamente responsables del paciente, qué deben hacer y cómo deben tratar a la persona con Alzheimer. Los familiares cuidadores en su gran mayoría por el grado de consanguinidad, que tienen con el paciente, se hacen responsables de todo el cuidado que requiere con todas las implicaciones que esto conlleva. Ser cuidador de un paciente con Alzheimer implica ofrecerle un cuidado estricto y atento a todas las necesidades de éste, con la disposición de tiempo y de ánimo, lo que implica una persona que se dedique a brindar esta atención firmemente.

Con la intención de describir las experiencias de los familiares cuidadores, se desarrolló un estudio cualitativo descriptivo, y con la ayuda de dos instrumentos; el primero, enfocado a la caracterización sociodemográfica y el segundo, una entrevista a profundidad, donde se busco la narración de los participantes sobre las vivencias que tuvieron al ofrecer cuidado a sus familiares. La entrevista fue realizada en el momento en que el familiar así lo dispuso con el consentimiento informado, comprendido y aceptado.

Para la presentación y análisis de los datos recolectados, la información se organizó mediante dos grandes temáticas: *Características sociodemográficas y Vivencias que mas se le dificultaron y que menos se le dificultaron al realizar en el cuidado a su familiar, los sentimientos que tuvieron durante el tiempo de cuidado;* al finalizar también se obtuvieron algunas sugerencias que pudieran enriquecer la experiencia descrita por ellas.

Una vez recolectada la información se encontró que para la mayoría de cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer, esta enfermedad ha sido muy difícil de manejar y entender; en un comienzo, por la falta de conocimientos sobre la misma, haciendo énfasis en que es necesario buscar ayuda e información para poder ofrecer un cuidado pertinente en esta enfermedad. Los sentimientos más comunes de los cuidadores, fueron los de angustia y tristeza, debido a la incertidumbre que los agobia, por el deterioro progresivo que va presentando el paciente con la enfermedad de Alzheimer. La mayoría de la población entrevistada hizo énfasis en el apoyo o la importancia que tuvo su religión durante todo este proceso.

Los familiares cuidadores, a pesar de los sentimientos de tristeza, descubrieron que la experiencia de cuidar a su familiar con esta enfermedad les había dado una “razón” en la vida para ayudar a las personas que lo necesitan y que no se

arrepienten de haber entregado tanto de su vida para hacer la de sus familiares una vida digna y feliz. Las acciones que más se les dificultaron fueron tales como aprender a no contradecir a su familiar y las necesidades básicas del diario vivir de cualquier persona como es el baño, vestirse y alimentarse.

La bibliografía encontrada sobre esta enfermedad es numerosa, así como la de los cuidadores, pero las experiencias que cada una de estas persona ha “sufrido”, y vivido durante este tiempo, es difícil plasmarla o encontrarla ilustrada, de manera que el lector se pueda llegar a imaginar lo que realmente envuelve el hecho de dedicarle una gran parte de la vida a cuidar a estos pacientes.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

A partir de la revisión documental de publicaciones realizadas, sobre el cuidado al paciente con Alzheimer, se planteó la siguiente pregunta:

¿Cuáles son las experiencias de los familiares cuidadores de pacientes con la enfermedad de Alzheimer que han asistido a la Asociación de Alzheimer en Bogota, 1° Semestre de 2010?

La Enfermedad del Alzheimer fue descrita por primera vez en 1906 por Alois Alzheimer y es una enfermedad neurodegenerativa que afecta las capacidades cognitivas y la conducta de quien la padece, sus síntomas más comunes son pérdida de la memoria a corto plazo y desorientación.

Afecta al paciente, por que la enfermedad impide la realización de actividades que la mayoría de la gente desarrolla, desde actividades lúdicas, hasta tener un empleo. Su ciclo vital de vida se ve afectado en la etapa de **Integridad del yo frente a desesperación** donde se pretende disfrutar la vida desde la vejez, contemplando los logros obtenidos y desarrollando así la integridad sin pensar en que la vida fue totalmente asertiva. Si la vida se ve como algo infructífero sentirán culpas por lo errores que se cometieron en el pasado y una frustración por no haber alcanzado las metas propuestas, lo cual aparece acompañado de desesperación y depresión.

En este orden de ideas, la sociedad se ve afectada, en la medida en que el paciente y su cuidador dejan de ser económicamente productivos para la sociedad; adicionalmente, la riqueza cultural también se ve perjudicada, debido a que la vida de estas personas se interrumpe, al no desarrollarse socialmente.

Debido a la magnitud de esta enfermedad, es que se considera a los familiares de personas con Alzheimer una población de gran tamaño y de quienes se puede analizar todas las experiencias a las que están expuestos, desde el momento en que se diagnostica a un pariente con dicha enfermedad. Al ser la familia el núcleo de la sociedad, se debe cuidar y mantener, sin dejar de lado las implicaciones que trae el cuidado de un pariente con Alzheimer.

1.1 Definición de Términos

1.1.1 **Experiencias:** Para esta investigación, las experiencias serán definidas, como las vivencias de los familiares, al encargarse del cuidado cotidiano del paciente con enfermedad de Alzheimer. Se operacionalizan y se indagan, a partir de las vivencias de cuidado que afectan el diario vivir y la cotidianidad de los cuidadores familiares y a partir de los sentimientos que experimentan los cuidadores.

1.1.2 **Familiares Cuidadores:** Para esta investigación los familiares cuidadores, serán definidos como las personas que tienen un grado de consanguinidad y conviven con el paciente, a quien le ofrecen cuidado, y han participado en el cuidado de este mínimo durante un año. Son personas que han buscado apoyo en la Asociación de Alzheimer para así obtener más información y guía sobre el manejo de esta enfermedad.

1.1.3 ***Paciente con enfermedad de Alzheimer:*** Para esta investigación la persona que tiene un diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer y que por lo tanto padece un trastorno neurodegenerativo progresivo con características clínicas y patológicas distintas.

JUSTIFICACIÓN

El Alzheimer, una enfermedad presente desde hace un siglo, se considera una enfermedad neurodegenerativa donde se ve un deterioro cognoscitivo y unos trastornos conductuales. Se caracteriza por la pérdida de la memoria progresiva y afecta las partes del cerebro que controlan el pensamiento, la memoria y el lenguaje, debido a una muerte de las neuronas y zonas del cerebro que se atrofian. Aproximadamente un paciente cuando empieza a presentar signos de Alzheimer puede durar entre 10 y 12 años.

“Los síntomas de la enfermedad como una entidad nosológica definida fue identificada por Emil Kraepelin”,¹ “mientras que la neuropatología característica fue observada por primera vez por Alois Alzheimer en 1906”.² De esta manera el descubrimiento de la enfermedad fue labor de ambos psiquiatras, quienes trabajaban en el mismo laboratorio. Debido a la importancia que le daba a la neuropatología Kraepelin decidió en honor de su compañero nombrarla como la enfermedad de Alzheimer.

Es Probable que no haya una sola causa, sino varios factores que afectan a cada persona de forma diferente. La edad es el factor de riesgo mas conocido. El número de personas que sufren de esta enfermedad se duplica cada 5 años entre las personas mayores de 65 años de edad.³

¹ E. Kraepelin. *Psychiatrie: Ein Lehrbuch für Studierende und Ärzte*. II. Band (Barth Verlag, Leipzig, 1910)

² A. Alzheimer. *Allg. Z. Psychiatr.* **64**,146 (1907)

³ Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos. Guía de la Enfermedad de Alzheimer. ¿ Existe ayuda para las personas que cuidan a los enfermos? Publicacion de NIH N° 01-4013S Mayo de 2006, Pág. 3.

La Enfermedad de Alzheimer compromete al 5% de los ancianos de más de 65 años y al 20% cuando la edad supera los 80 años. Se la considera una enfermedad estrechamente ligada a la vejez, menos del 10% ocurre en personas menores de 65 años. En la población general tendría una prevalencia del 1 al 2 %. La incidencia es de 123 casos nuevos en 100.000 personas por año. Se estima que la prevalencia de la Enfermedad de Alzheimer se dobla cada 5 años después de los 65 años, un 25% a los 85 años y después de los 90 años el porcentaje aumenta a 40%.⁴ Las cifras mencionadas denotan claramente la magnitud del problema que la Salud Pública enfrenta en la actualidad y tendrá que enfrentar en el futuro cercano. “La cantidad de sufrimiento por parte de los enfermos, familiares y cuidadores es considerable y económicamente alarmante”.⁵ En la siguiente tabla se podrá ver la magnitud de esta enfermedad en el mundo, la tabla nos muestra el rango de edades que va desde los 65 hasta los 90 años, donde se ve que al aumentar los años la enfermedad se ve más presente.

Tabla Nº 1: Tasas de incidencia de la EA después de los 65 años de edad⁶

Edad	Incidencia (nuevos casos) por cada mil personas-edad
65–69	3
70–74	6
75–79	9

⁴ Dra. Lorena Dos Santos, Prof. Dr. Pedro R. Torales. Enfermedad de Alzheimer- Parte I. Revista de Posgrado de la Cátedra Vía Medicina N° 108 -Septiembre/2001.

⁵ Dra. Lorena Dos Santos, Prof. Dr. Pedro R. Torales. Enfermedad de Alzheimer- Parte I. Revista de Posgrado de la Cátedra Vía Medicina N° 108 -Septiembre/2001.

80–84	23
85–89	40
90–	69

⁶ **Fuente:** Bermejo-Pareja F, Benito-León J, Vega S, Medrano MJ, Román GC (January 2008). «Incidence and subtypes of dementia in three elderly populations of central Spain». *J. Neurol. Sci.* **264**(1-2): pp. 63–72.

Actualmente, según un informe de la Organización Mundial de la Salud, al 2001 existían unos 37 millones de personas en el mundo con demencia y la Enfermedad de Alzheimer es la responsable de la mayoría de los casos. Aproximadamente el 5% de los hombres y un 6% de las mujeres de más de 60 años de edad padecen la enfermedad. Con el envejecimiento de las poblaciones se prevé que esta cifra aumentará rápidamente en los próximos 20 años.⁷

Colombia no es un país ajeno a esta enfermedad, la población adulta mayor, siempre ha hecho parte importante de los países, sean desarrollados o en vía de desarrollo; según el DANE en el Censo General del 2005 “el 6,31% de la población colombiana en el 2005 tiene 65 y más años, de los cuales el 2,86% son hombres y el restante 3,45% (para completar el 6,31%) mujeres”⁸. En Colombia de este 6. 31% de población adulta se han dado cifras 40. 1% de pacientes con enfermedad de Alzheimer, “lo cual hace pensar en las repercusiones que existirán

⁶ Bermejo-Pareja F, Benito-León J, Vega S, Medrano MJ, Román GC (January 2008). «Incidence and subtypes of dementia in three elderly populations of central Spain». *J. Neurol. Sci.* **264**(1-2): pp. 63–72.

⁷ Ana Domínguez Castro, José M^a López. Alzheimer, la enfermedad del olvido. Revista española de Economía de la Salud. Jun 2002.

⁸ DANE, Departamento Administrativo Nacional de Estadística. Población Adulta Mayor. Censo general 2005, Pág. 6.

en el sistema respecto a la productividad”.⁹ El costo y la economía del sistema de salud se ven afectados por esta clase de enfermedades que son de tiempo prolongado y afectan al núcleo familiar, por ende a toda una sociedad, que no se encuentra preparada para afrontarla y donde se conocen cifras muy parciales del problema. Se verán presentes costos directos, que se emplearan desde el momento en que se diagnostica la enfermedad y otros costos indirectos, como lo son un déficit en la producción del trabajo por parte del enfermo, incapacidad de estudio y de seguir realizando las actividades cotidianas de este, así como deterioro en la economía familiar para implementar nuevas actividades y tratamientos en beneficio del paciente.

El Alzheimer, es la enfermedad con mayor prevalencia en la etapa geriátrica, respecto a los trastornos cognoscitivos que el anciano puede presentar. Mundialmente es una problemática que se ve presente en la Salud Pública, que esta aun latente y se seguirá presenciando en un futuro. “Es el tercer problema de salud en el hemisferio occidental”¹⁰ y es la tercera enfermedad en cuanto a costos sociales y económicos, siendo así, la cuarta causa de muerte en los países de industria como lo es Estados Unidos.¹¹

Los antecedentes familiares son otro factor de riesgo. Los científicos creen que la genética puede jugar un papel importante en muchos de

⁹ SÁNCHEZ MEDINA, Guillermo. GÓMEZ RESTREPO, Carlos. Una Puerta Hacia la Paz. Bogota D.C: Kimpres Ltd, Octubre del 2005, Pág. 64.

¹⁰ Dra. Alina María González Moro, Red Cubana de Gerontología y Geriatria - Epidemiología. Ciudad de La Habana, Cuba.

¹¹ Dra. Alina María González Moro, Red Cubana de Gerontología y Geriatria - Epidemiología. Ciudad de La Habana, Cuba.

los casos de Alzheimer. Por ejemplo, la enfermedad de Alzheimer de aparición temprana, una rara forma de la enfermedad que generalmente se manifiesta entre los 30 y 60 años de edad, es de carácter hereditario. El tipo más frecuente de Alzheimer es el de la aparición tardía. Se presenta más adelante en la vida y en la mayoría de familias no se observa un patrón hereditario obvio. Sin embargo, varios factores de riesgo genético pueden interactuar el uno con el otro y con factores no genéticos para causar la enfermedad. El único factor de riesgo genético identificado hasta ahora para la enfermedad de Alzheimer de aparición tardía, es un gen que produce una forma de proteína llamada apolipoproteína E (ApoE). Todas las personas tienen ApoE, la cual ayuda a transportar el colesterol en la sangre. Solamente cerca de un 15 % de personas tienen la forma de esta proteína que aumenta el riesgo de contraer la enfermedad. Es probable que haya otros genes que también pueden aumentar el riesgo de desarrollar esta enfermedad o de proteger a las personas contra la misma, pero todavía no han sido descubiertos.¹²

“El desarrollo de la enfermedad, que puede prolongarse durante años, donde se ven presentes estos problemas en diferentes etapas, hará que el familiar ofrezca el cuidado requerido en un proceso de cambio constante de acuerdo con la etapa por la que este cursando el paciente”.¹³ Uno de los mayores problemas que hay en estos pacientes es la inactividad, lo que tiene solución; en los ámbitos hospitalarios es más arduo obtener inactividad en los paciente, pero cuando el paciente está en su hogar puede tener momentos más largos sin hacer nada y

¹² CLAUDIO, Enfermedades Dolencias Adulto Mayor. ¿Qué causa la enfermedad de Alzheimer?, Diciembre de 2009.

¹³ FURTMAYR – SCHUH, Annelies. La Enfermedad de Alzheimer. Saber, Prevenir, Tratar vivir con la enfermedad, Cap: La enfermedad de Alzheimer reclama siempre dos víctimas. Herder, 1995, Pág. 117

esto permitirá que presente conductas agresivas, o acreciente su estado de ansiedad que puede llevarlo a aumentar sus intentos de huida de la casa. Por esta razón se aconseja a los parientes mantener al enfermo en actividades que le gusten y lúdicas en donde se mantenga distraído constantemente, actividades como bailar, caminar, juegos de mesa con minima dificultad, etc. que mantendrán ocupado al paciente y no darán paso a reacciones inesperadas. Otra ventaja que produce el tener al paciente en una actividad constante se vera en las horas de la noche ya que las personas con Alzheimer tiene un cambio en su horario; en el día duermen mas de lo normal y en la noche se despiertan a distintas horas, el mantener al paciente ocupado permitirá que este en las horas de la noche se sienta mas cansado y descansé mejor. Además para el paciente con enfermedad de Alzheimer es más complicado llegar a las horas de la noche ya que su habitación va a estar oscura y para este será un lugar tenebroso. “Para una persona sana el despertarse en las noches en su habitación no tiene ningún problema, reconoce inmediatamente la habitación y sabe ubicar los objetos que hacen parte de ella; pero para las personas con este enfermedad el despertarse a horas de la noche no es tan sencillo, no reconocen el lugar en el que se encuentran y les es difícil ubicar los objetos que se encuentran en esta, seria necesario una lámpara cerca a la cama para que puede prender en el momento de despertarse. Muchas de estas situaciones tienen que vivir el paciente de Alzheimer y sus familiares”.¹⁴

El alto grado de dependencia de un paciente por parte de su cuidador genera en éstos, síntomas como, estrés, cansancio, insomnio, irritabilidad, propensión a la toma de tranquilizantes, estado de animo bajo, disminución del numero de actividades y relaciones externas a la familia, llevando a las instituciones de Salud

¹⁴ FURTMAYR – SCHUH, Annelies. La Enfermedad de Alzheimer. Saber, Prevenir, Tratar vivir con la enfermedad, Cap: La enfermedad de Alzheimer reclama siempre dos victimas; Jaque a la inactividad. Herder,1995

a enfocarse y tratar, no solo la enfermedad del paciente si no la de los familiares cuidadores. Hay que dejar muy claras las diferencias en cuanto a la atención que le presta el cuidador profesional del cuidador informal. El familiar cuidador, no dispone de un horario que le permita “desconectarse” de las tareas de atención al enfermo. Se diría que tiene todo el tiempo a disposición de esté. Muchas veces no puede compartir la responsabilidad con otras personas, debido a que esta tarea se le atribuye al familiar con más tiempo disponible. El vínculo emocional constituye una motivación para asistir a su familiar y al mismo tiempo crea una relación más cercana entre cuidador y paciente. A diferencia de la relación del cuidador profesional y el enfermo de Alzheimer, que no se encuentra ligada a un sentimiento filial, pero que no debe impedir que el cuidado sea óptimo.

Los profesionales de enfermería ofrecen un aporte muy importante para optimizar el cuidado de estos pacientes, sin dejar de lado que el cuidado del profesional de enfermería es de una manera indirecta con los pacientes de Alzheimer cuando el familiar se ha responsabilizado de esta tarea. Enfermería debe proporcionar información respecto a la enfermedad y los cuidados hacia el enfermo, ayuda a la familia a tener una mejor comprensión de la enfermedad, esta es la principal herramienta que los parientes tendrán para en un comienzo dar cuidado; favorecer la expresión de sus sentimientos sobre la relación, estimular la recuperación de la propia vida personal, laboral y relacional del cuidador.¹⁵

Seria indispensable que los profesionales de enfermería tengan un marcado interés por conocer las experiencias de los cuidadores primarios (Familiares) de los pacientes con Enfermedad de Alzheimer teniendo en cuenta el contexto social, cultural, económico, religioso, moral y ético y haciendo énfasis a las experiencias

¹⁵ ALBERCA SERRANO, Román; LOPEZ-POUSA , S. Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. Integración de la familia en el proceso terapéutico de la demencia. Medica Panamericana, Junio 2000, Capitulo 9, Pg 133-, 134.

de cada una de las familias que tiene un paciente con esta enfermedad. Además identificar los sentimientos que puede tener un cuidador familiar desde el momento en que se diagnostica la enfermedad.

En el transcurso de la carrera, la formación se ha orientado hacia el cuidado de personas en diferentes edades y etapas de sus vidas, en ámbitos tanto clínicos como comunitarios, prestando especial atención a las necesidades de las poblaciones más vulnerables, como lo son los niños y los ancianos. Dicha formación, sensibiliza al estudiante con relación a la importancia que se le debe dar a la población adulta, considerando que el aprendizaje, se ha incrementado significativamente en las últimas décadas.

De acuerdo con datos del DANE¹⁶ y de la ACADEMIA NACIONAL DE MEDICINA¹⁷, la población de adultos mayores del país, corresponde al 6,31% de los colombianos, de los cuales el 40. 1% padecen Alzheimer, de modo que requieren atención por parte de sus cuidadores la mayor parte del tiempo, porque presentan un marcado déficit en su patrón de autocuidado¹⁸.

Es necesario, conocer las experiencias de los cuidadores, particularmente con relación a las dificultades que han tenido a lo largo del tiempo de cuidado y lo que han aprendido durante este proceso. Así mismo, es importante conocer sus expectativas frente al grado de beneficio que su cuidado puede aportar al paciente y frente a las herramientas que ofrecen las instituciones públicas y privadas para favorecer el cuidado adecuado de los pacientes.

¹⁶ DANE, Departamento Administrativo Nacional de Estadística. Población Adulta Mayor. Censo general 2005.

¹⁷ SÁNCHEZ MEDINA, Guillermo. GÓMEZ RESTREPO, Carlos. Una Puerta Hacia la Paz. Bogotá D.C: Kimpres Ltd, Octubre del 2005.

¹⁸ CONCEPTOS DE ENFERMERÍA EN LA PRÁCTICA. Dorotea Orem. Barcelona : Edic. Científicas y Técnicas, D.L. 1993

En esta medida, la presente investigación, contribuirá al marco conceptual que se requiere para la estructuración de estrategias institucionales que garanticen el óptimo cuidado de los pacientes que padecen Alzheimer, no solo por parte de sus familias, sino también en lo relativo a los profesionales del área de la salud.

El apoyo de la Asociación de Alzheimer para esta investigación es de fundamental importancia ya que con la base de datos de familiares que tienen a su cuidado un paciente con dicha enfermedad servirá de gran apoyo para la aplicación de los instrumentos. “La Asociación de Alzheimer tiene filiales en todo el país que ofrecen programas educativos y grupos de apoyo para las personas encargadas de la atención de estos pacientes y para los familiares de las personas que sufren de la enfermedad.”¹⁹

¹⁹ Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos. Guía de la Enfermedad de Alzheimer. ¿ Existe ayuda para las personas que cuidan a los enfermos? Publicacion de NIH N° 01-4013S Mayo de 2006, Pág. 17.

3. OBJETIVOS

3.1 General

3.1.1 Describir las experiencias de los familiares cuidadores de pacientes con la enfermedad de Alzheimer que han asistido a la Asociación de Alzheimer en Bogota.

3.2 Específicos

3.2.1 Describir las características socio demográficas de los familiares cuidadores de los pacientes con enfermedad de Alzheimer que han asistido a la Asociación de Alzheimer.

3.2.2 Identificar las experiencias como vivencias de los cuidadores familiares que afectan su diario vivir y su cotidianidad en el proceso de cuidar de su familiar enfermo.

3.2.3 Describir las experiencias como sentimientos de los cuidadores familiares en el proceso del cuidado del paciente con la enfermedad de Alzheimer.

4. PROPOSITO

- Contribuir con la línea de Investigación de la Facultad de Enfermería sobre el cuidado de Salud a pacientes con enfermedades Crónicas – Pacientes con Alzheimer.
- Evidenciar a los lectores las experiencias de un familiar que cuida a un paciente con la enfermedad de Alzheimer y así crear conciencia, de la vulnerabilidad a la que esta población se expone.

5 MARCO TEORICO

El siguiente marco teórico se conforma de 2 partes: para comenzar se describirá la enfermedad de Alzheimer presentando la historia de la enfermedad, su descubrimiento, fisiopatogenia, signos y síntomas y algunos datos estadísticos de la enfermedad. La segunda parte se enfocará en los cuidadores familiares de los pacientes con Alzheimer, los desafíos y vivencias diarias a las que se deben enfrentar.

La enfermedad de Alzheimer es un trastorno neurológico degenerativo y progresivo que provoca muerte neuronal (*elemento constituido por la célula nerviosa y sus prolongaciones, considerado como la unidad histológica y fisiológica del sistema nervioso*). Un cerebro normal alberga alrededor de 100.000 millones de neuronas: éstas células generan señales eléctricas y químicas que pasan de neurona a neurona, señales que son las que nos hacen pensar, recordar y sentir. Unas sustancias químicas, conocidas como neurotransmisores (*sustancias químicas que intervienen en la transmisión nerviosa*), hacen posible que estas señales fluyan entre las innumerables neuronas. Cuando mueren suficientes neuronas el nivel de neurotransmisores en el cerebro descende, y la transmisión de señales queda progresivamente interferida.

Por lo general, la Enfermedad de Alzheimer comienza paulatinamente y sus primeros síntomas pueden atribuirse a la vejez o al olvido común. Sin embargo, “a medida en que avanza la enfermedad, se van deteriorando las capacidades cognitivas, entre ellas la capacidad para tomar decisiones y llevar a cabo las tareas cotidianas, y pueden surgir modificaciones de la personalidad, así como conductas problemáticas. En sus etapas avanzadas, la Enfermedad de Alzheimer

conduce a la demencia y finalmente a la muerte”.²⁰ “Su prevalencia se duplica cada 5 años después de los 65 años, constituye del 50 al 60 % de los síndromes demenciales en estudios posmortem”.²¹

Fue descrita por primera vez en el año 1906 por el psiquiatra y neuropatólogo alemán Alois Alzheimer (1864-1915) en una mujer de 51 años, cuyos primeros síntomas fueron unos fuertes sentimientos de celos hacia su esposo, desorientación, dificultades para leer y escribir y una progresiva pérdida de memoria. Cuando falleció esta paciente, Alzheimer pudo estudiar su cerebro y describir la atrofia cerebral, las placas formadas por una sustancia peculiar y los manojos retorcidos de fibrillas nerviosas localizados en el interior de las neuronas, las cuales, disminuían exageradamente ocupándose ese espacio con tejido desorganizado que no funcionaba como neuronas. En el año 1910, el psiquiatra *Emil Kraepelin*, profesor de *Psiquiatría en Heidelberg*, aplicó, en su famoso texto de *Psiquiatría*, el nombre de enfermedad de Alzheimer a una forma especial de demencia pre-senil que se iniciaba en edades más jóvenes.²²

Hoy en día, la única forma definitiva de diagnóstico es determinar si hay placas y ovillos o acumulaciones en el tejido cerebral. Sin embargo, para observar el tejido cerebral los médicos deben esperar generalmente a que se haga una autopsia, el cual es un examen del cuerpo que se realiza después de que muere la persona. Por esta razón, los médicos solo pueden hacer un diagnóstico “posible” o “probable” de la enfermedad mientras la persona esta viva.

²⁰ ROMANO, Martín. NISSEN, María. DEL HUERTO, Noelia. PARQUET, Carlos. Enfermedad de Alzheimer. Revista de posgrado de la Vía Cátedra de medicina N° 175 Noviembre de 2007. Pág. 1

²¹ LIBRE, Juan. GUERRA, Milagros. Enfermedad de Alzheimer. Situación Actual y estrategias terapéuticas. Revista Cubana Med 1999, Vol 38, Pág. 1

²² PERA, Cristóbal. “Cuando la mirada, ausente, ya no reconoce a los suyos”. Triacastela, 2006.

En centros especializados, los médicos pueden diagnosticar acertadamente la enfermedad hasta en un 90% de las veces. Los médicos utilizan varios instrumentos para hacer un diagnóstico probable de la enfermedad de Alzheimer. Entre estos se encuentran:

- Preguntas sobre la salud general de la persona, problemas médicos previos y su capacidad para llevar a cabo las actividades diarias,
- Pruebas de memoria, resolución de problemas, atención, conteo y lenguaje,
- Exámenes médicos, como pruebas de sangre, orina o líquido cefalorraquídeo y Gammagrafías cerebrales.

Algunas veces, estas pruebas pueden ayudarle al médico a encontrar otras causas posibles de los síntomas que tiene la persona. Por ejemplo, situaciones como problemas de la tiroides, reacciones a los medicamentos, depresión, tumores cerebrales y enfermedades de los vasos sanguíneos pueden causar síntomas parecidos a la enfermedad de Alzheimer.²³

5.1 Epidemiología de la Enfermedad de Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer es la demencia más frecuente en la población anciana, abarcando aproximadamente un 50 al 60% de las demencias. Se calculan 22 millones de personas en el mundo que la padecen y se estima que en

²³ Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos. Guía de la Enfermedad de Alzheimer. ¿ Existe ayuda para las personas que cuidan a los enfermos? Publicación de NIH N° 01-4013S Mayo de 2006, Pág. 5-6.

tres décadas habrá el doble. Según la Asociación de Alzheimer Internacional, la enfermedad puede comenzar a una edad tan temprana como los 50 años y no tiene cura conocida aún. En Estados Unidos, entre el 1 y el 6% de las personas mayores de 65 años padecen la enfermedad. El 10% de personas mayores de 70 años y el 20 a 40% de quienes tienen más de 85 años tienen amnesia clínicamente identificable.

La repercusión de esta enfermedad como lo refiere MORENO²⁴ es tal, que se calcula entre 18 y 22.000.000 de personas, afectadas en el nivel mundial, con una prevalencia media entre el 3 y el 15 % y una incidencia anual entre 0,3 y 0,7 %. Constituye la tercera enfermedad en costos sociales y económicos superada sólo por la cardiopatía isquémica y el cáncer, y es la cuarta causa de muerte en los países industrializados.²⁵ “En Estados Unidos la padecen 4.000.000 de personas, su costo anual es de, aproximadamente, 125 billones de dólares.”²⁶ “Estos datos, conjuntamente con la pérdida de la productividad ocupacional en los casos de inicio temprano y su costo humano, han enfocado las estrategias actuales en el diagnóstico precoz y en la búsqueda de predictores de la enfermedad, que permitan el abordaje terapéutico.”²⁷

²⁴ MORENO, Ángel. Cuando la Luna Desdibuja y llora. Mitos y Realidades sobre la enfermedad de Alzheimer. Archidona (Málaga) España. Abril de 2008.

²⁵ Dra. Alina María González Moro, Red Cubana de Gerontología y Geriatria - Epidemiología. Ciudad de La Habana, Cuba.

²⁶ Barry R. Alzheimer Disease. En: Comprehensive review of geriatric psychiatry. New York: J American Association for Geriatric Psychiatry, 1996:401-58.

²⁷ LIBRE, Juan. GUERRA, Milagros. Enfermedad de Alzheimer. Situación Actual y estrategias terapéuticas. Revista Cubana Med 1999, Vol 38, Pág. 1

5. 2 Etiopatogenia

Para entender la naturaleza de la enfermedad, alcanzar un diagnóstico y tratamiento efectivo es esencial conocer la etiopatogenia, en este caso de la Enfermedad de Alzheimer, la cuál es bastante compleja, pues para ello se deben tener claras las bases biológicas responsables de la muerte prematura de las neuronas.

Todas las células del organismo están sujetas a un programa genético que regula su génesis, diferenciación, especialización y muerte. Algunas células viven minutos, horas, días, meses o años, dependiendo de su función y del momento madurativo del individuo. Las neuronas son células altamente diferenciadas que no se dividen y duran tanto como el ser vivo al que pertenecen. En el caso de la EA, las neuronas sufren un proceso de destrucción gradual que empieza probablemente en el momento en el que el cerebro deja de madurar alrededor de los 25-30 años. De modo que pasan entre 30 y 40 años desde que se inicia el deterioro neuronal hasta que se manifiesta la enfermedad.²⁸

La etiología en sí misma es desconocida. Sin embargo, de acuerdo a la edad de aparición de los síntomas se clasifica en:

- Enfermedad de Alzheimer de inicio precoz, si el comienzo es ante de los 65 años.

²⁸ CACABELOS, Ramon. Enfermedad de Alzheimer Presente Terapéutico y Retos Futuros. Revista colombiana de psiquiatría, vol. XXX, numero 003. Bogota, Colombia, Julio/Septiembre 2001, pp.215-238. Pág. 224

- Enfermedad de Alzheimer de inicio tardío, si comienza después de los 65 años. A su vez estas dos formas se clasifican en dos subtipos:
 - Familiar, si hay historia familiar.
 - Esporádica, si no hay antecedentes familiares.²⁹

Estudios prospectivos de 22 años en la cohorte Framingham revelaron que, con pruebas psicométricas, es posible detectar la fase preclínica de la Enfermedad de Alzheimer con 10 años de antelación. Con pruebas de neuroimagen funcional se pueden detectar disfunciones mínimas en la población a riesgo aproximadamente 20 a 30 años antes de que se manifiesten los primeros síntomas; y con procedimientos diagnósticos moleculares se puede identificar el sector poblacional con alto riesgo de desarrollar demencia degenerativa.³⁰

Aunque existen muchas dudas acerca de la causalidad de la enfermedad, actualmente se entiende su etiopatogenia como una “cascada de eventos en cadena o circunstancias biológicas interactuantes cuyo determinante final es la muerte de las neuronas”.³¹

Dichos eventos patogénicos se clasifican de la siguiente forma:

²⁹ ROMANO, Martín. NISSEN, María. DEL HUERTO, Noelia. PARQUET, Carlos. Enfermedad de Alzheimer. Revista de posgrado de la Vía Cátedra de medicina N° 175 Noviembre de 2007. Pág. 10-11

³⁰ CACABELOS, Ramon. Enfermedad de Alzheimer Presente Terapéutico y Retos Futuros. Revista colombiana de psiquiatría, vol. XXX, número 003. Bogotá, Colombia, Julio/Septiembre 2001. pp.215-238. Pág. 224

³¹ CACABELOS, Ramon. Enfermedad de Alzheimer Presente Terapéutico y Retos Futuros. Revista colombiana de psiquiatría, vol. XXX, número 003. Bogotá, Colombia, Julio/Septiembre 2001. pp.215-238. Pág. 224

1. Eventos patogénicos primarios:

- a. Factores genéticos mutacionales
- b. susceptibilidad genética y asociaciones alélicas y/o genotípicas de riesgo
- c. Apoptosis neuronal.

2. Eventos patogénicos secundarios:

- a. Deposición de proteína b-amiloide (PBA) en placas seniles y vasos sanguíneos cerebrales (angiopatía amiloidea)
- b. Alteraciones en el citoesqueleto neuronal en forma de ovillos neurofibrilares como consecuencia de la hiperfosforilación de proteínas tau.
- c. Pérdida de contactos sinápticos y desarborización dendrítica.

3. Factores patogénicos terciarios:

- a. Alteración de los sistemas de neurotransmisión colinérgica,
- b. Fracaso de los mecanismos tróficos para el mantenimiento de la supervivencia neuronal.
- c. Disfunciones neuroinmunes, con activación de mecanismos microgliales
- d. Reacciones neuroinflamatorias en las placas seniles y áreas de lesión neuronal.

4. Eventos patogénicos cuaternarios:

- a. Reacciones excitotóxicas mediadas por glutamato
- b. Alteraciones en la homeostasis del calcio iónico
- c. Formación de radicales libres y peroxidación lipídica de membranas
- d. Disfunciones mecánicas en la hemodinámica cerebral
- e. Disregulación de los mecanismos vasoendoteliales y alteraciones cerebrovasculares³²

En torno al 10% de los casos la enfermedad es hereditaria con una transmisión autosómica dominante. Los estudios iniciales de ligamiento genético demostraron que el gen de la enfermedad de Alzheimer se localiza en el brazo largo del cromosoma 21. Éste hecho es de gran interés porque desde hace años se sabe que los pacientes con trisomía 21 (síndrome de Down) desarrollan con gran frecuencia el cuadro de la enfermedad, y porque el gen de la proteína precursora de amiloide (PPA) cerebral se localiza también en el cromosoma 21. Se han descrito mutaciones puntuales de la PPA en varias familias con enfermedad de Alzheimer. En la mayoría de las familias con la forma presenil, hay un ligamiento a los marcadores del brazo largo del cromosoma 14. En estas la edad de inicio de los síntomas se sitúa en la quinta década de la vida, mientras que en aquellas con una mutación de la PPA, el inicio ocurre en la sexta década. La mutación en el cromosoma 14 parece originar un fenotipo más grave que el causado

³²CACABELOS, Ramon. Enfermedad de Alzheimer Presente Terapéutico y Retos Futuros. Revista colombiana de psiquiatría, vol. XXX, numero 003. Bogotá, Colombia, Julio/Septiembre 2001. pp.215-238. Pág. 224-226

por la mutación de la PPA. La demostración de mutaciones puntuales en la PPA y de otros defectos genéticos en la regulación de esta proteína refuerzan la hipótesis patogénica según la cual la anomalía cerebral se debe al depósito de amiloide que ejercería su neurotoxicidad por una doble vía: originando degeneración neuronal (toxicidad directa) o modificando la homeostasia del calcio neuronal a través del metabolismo del ácido glutámico (toxicidad indirecta).³³

Los factores de riesgo para esta enfermedad pueden ser, entre otros:

- Presión arterial alta por mucho tiempo.
- Antecedentes de traumatismo craneal.
- Niveles altos de homocisteína (un químico corporal que contribuye a enfermedades crónicas como la cardiopatía, la depresión y posiblemente la enfermedad de Alzheimer)
- Pertener al género femenino; debido a que las mujeres generalmente viven más que los hombres, tienen mayor probabilidad de desarrollar esta enfermedad.
- Que exista un historial médico de demencia o de síndrome de Down en la familia.

³³ ROMANO, Martín. NISSEN, María. DEL HUERTO, Noelia. PARQUET, Carlos. Enfermedad de Alzheimer. Revista de posgrado de la Vía Cátedra de medicina N° 175 Noviembre de 2007. Pág. 10-11

- Anatomía Patológica. Hay una estrecha correlación entre el grado de demencia y la densidad de placas seniles y de neuronas con degeneración neurofibrilar.
- El tejido cerebral muestra "nudos neurofibrilares" (fragmentos enrollados de proteína dentro de las neuronas que las obstruyen), "placas neuríticas" (aglomeraciones anormales de células nerviosas muertas y que están muriendo, otras células cerebrales y proteína) y "placas seniles" (áreas donde se han acumulado productos de neuronas muertas alrededor de proteínas). Aunque estos cambios ocurren en cierto grado en todos los cerebros con la edad, se presentan mucho más en los cerebros de las personas con enfermedad de Alzheimer.³⁴

Las lesiones descritas por *Alzheimer* en los pacientes que padecen esta enfermedad son las siguientes:

- Placas:** Constituidas por la acumulación de la *proteína beta-amiloide*, que se deposita entre las neuronas antes de que comience la degeneración que conduce a la muerte celular. Aunque la causa última de la muerte de las neuronas en la *enfermedad de Alzheimer* no se conoce, se sospecha que la *proteína beta-amiloide* es la culpable. Tres *mutaciones* en los *genes* que expresan la *proteína precursora del amiloide* (APP) y en las proteínas *presenilina 1* (PS1) y *presenilina 2* (PS2) pueden causar un pequeño número de formas precoces de la

³⁴ ROMANO, Martín. NISSEN, María. DEL HUERTO, Noelia. PARQUET, Carlos. Enfermedad de Alzheimer. Revista de posgrado de la Vía Cátedra de medicina N° 175 Noviembre de 2007. Pág. 10-11

enfermedad de Alzheimer. Estas *mutaciones* dan como resultado la producción de las características placas formadas por acumulación de la sustancia amiloide. De todas formas, estas tres *mutaciones* no son responsables más que del 10% de los casos de *enfermedad de Alzheimer*.

b. Haces retorcidos de neurofibrillas: La estructura que soporta las neuronas cerebrales depende del normal funcionamiento de una *proteína* llamada *tau*. En las personas con *enfermedad de Alzheimer*, los haces de la proteína tau sufren alteraciones que hacen que éstos haces se encuentren retorcidos. Se piensa que esta alteración es la causa de la muerte de las neuronas.

c. Respuesta inflamatoria: Se ha observado inflamación en los cerebros de algunas personas con *enfermedad de Alzheimer*. Es posible que unas células cerebrales cuya misión es defensiva (las microglías) puedan interpretar como cuerpos extraños a las *placas de sustancia amiloide* y tratar de destruirlas mediante una reacción inflamatoria.³⁵

5.3 Cuadro Clínico

El Alzheimer pasa por diferentes fases. La enfermedad se puede dividir en tres etapas:

³⁵ PERA, Cristobal. Alzheimer. Causas y Lesiones, Enero de 2010.

- a. **Inicial:** Presenta una sintomatología ligera o leve, el enfermo mantiene su autonomía y sólo necesita supervisión cuando se trata de tareas complejas.
- b. **Intermedia:** con síntomas de gravedad moderada, el enfermo depende de un cuidador para realizar las tareas cotidianas.
- c. **Terminal:** Estado avanzado y terminal de la enfermedad, el enfermo es completamente dependiente.

Los síntomas más comunes de la enfermedad son alteraciones del estado de ánimo y de la conducta, pérdida de memoria, dificultades de orientación, problemas del lenguaje y alteraciones cognitivas. La pérdida de memoria llega hasta el no reconocimiento de familiares o el olvido de habilidades normales para el individuo. Otros síntomas son cambios en el comportamiento como arrebatos de violencia. En las fases finales se deteriora la musculatura y la movilidad, pudiendo presentarse incontinencia de esfínteres.³⁶

Las alteraciones neuropsicológicas que se hacen presentes de forma más común en la enfermedad de Alzheimer son:

- a. **Memoria:** Deterioro en la memoria reciente, remota, inmediata, verbal, visual, episódica y semántica.³⁷ Al comienzo, la *enfermedad de Alzheimer* se caracteriza por episodios de pérdida de memoria, en especial de acontecimientos recientes o de simples direcciones. Pero lo

³⁶ ROMANO, Martín. NISSEN, María. DEL HUERTO, Noelia. PARQUET, Carlos. Enfermedad de Alzheimer. Revista de posgrado de la Vía Cátedra de medicina N° 175 Noviembre de 2007. Pág. 10

³⁷ ROMANO, Martín. NISSEN, María. DEL HUERTO, Noelia. PARQUET, Carlos. Enfermedad de Alzheimer. Revista de posgrado de la Vía Cátedra de medicina N° 175 Noviembre de 2007. Pág. 10

que comienzan siendo episodios leves se repiten con más frecuencia y empeoran: el paciente repite cosas cuando habla y olvida conversaciones recientes y citas. Tampoco recuerda los nombres de los miembros de su familia y de los objetos que utiliza a diario.

- b. Afasia:** Deterioro en funciones de comprensión, denominación, fluencia y lectoescritura.³⁸ La persona que inicia una *enfermedad de Alzheimer* comienza a tener dificultades al hacer sus cuentas, hasta llegar a tener problemas en el reconocimiento de los números.

- c. Apraxia:** Tipo constructiva, apraxia del vestirse, apraxia ideomotora e ideacional.³⁹ Durante una conversación comienzan a ser frecuentes sus dificultades para encontrar la palabra apropiada. La lectura y la escritura son progresivamente afectadas.

- d. Agnosia:** Alteración perceptiva y espacial. Este perfil neuropsicológico recibe el nombre de Triple A o Triada afasia-apraxiaagnosia.⁴⁰ El paciente con *enfermedad de Alzheimer* va perdiendo el sentido del tiempo y de las fechas, por lo que se encuentra perdido en el ambiente familiar. Lo que es más grave, puede salir de casa desorientado y caminar sin rumbo, sin saber cómo regresar. La resolución de los problemas cotidianos de la vida en una casa se hace difícil o imposible. Aumenta la dificultad para hacer cosas que requieren una cierta

³⁸ ROMANO, Martin. NISSEN, Maria. DEL HUERTO, Noelia. PARQUET, Carlos. Enfermedad de Alzheimer. Revista de posgrado de la Vía Cátedra de medicina N° 175 Noviembre de 2007. Pág. 10

³⁹ ROMANO, Martin. NISSEN, Maria. DEL HUERTO, Noelia. PARQUET, Carlos. Enfermedad de Alzheimer. Revista de posgrado de la Vía Cátedra de medicina N° 175 Noviembre de 2007. Pág. 10

⁴⁰ ROMANO, Martin. NISSEN, Maria. DEL HUERTO, Noelia. PARQUET, Carlos. Enfermedad de Alzheimer. Revista de posgrado de la Vía Cátedra de medicina N° 175 Noviembre de 2007. Pág. 10

planificación y tomar una decisión. Las tareas rutinarias de la casa como cocinar, por ejemplo, se hacen cada vez más difíciles cuando la enfermedad progresa. Aparecen cambios de humor y de carácter que le conducen a un aislamiento familiar y social y a un estado de depresión. También es frecuente un estado de permanente inquietud o intranquilidad, que puede transformarse en ansiedad y agresividad.

No todos los síntomas se dan desde una etapa temprana, sino que van apareciendo conforme avanza la enfermedad y su curso varía de una persona a otra. La supervivencia media, una vez diagnosticada la enfermedad, es de 8 años, aunque algunos pueden vivir hasta 20 años.

5.4 Diagnóstico

El diagnóstico de esta enfermedad consiste en los hallazgos clínicos. Se debe obtener una evaluación física, psiquiátrica y neurológica completa:

- Examen médico detallado
- Pruebas neuropsicológicas.
- Pruebas de sangre completas.
- Electrocardiograma
- Electroencefalograma.
- Tomografía computarizada

La única forma de confirmar un diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer es examinando el tejido cerebral, que se hace postmortem. El diagnóstico diferencial se establece teniendo en cuenta:

- Depresión
- Toma de medicamentos
- Demencia vascular
- Enfermedad de Parkinson y atrofas multisistémicas
- Enfermedad con cuerpos de Lewy
- Demencia frontotemporal o demencia con cuerpos argirófilos

5.5 Evolución y Pronóstico

El pronóstico es desalentador, como se ha mencionado anteriormente, depende de cada persona, sin embargo, el trastorno generalmente progresa en forma permanente. Es común que se presente incapacidad total y la muerte normalmente sucede en un lapso de 15 años, por lo general, a causa de una infección o una insuficiencia de otros sistemas corporales.

5.6 Tratamiento

- **Farmacológico:**

Se ha probado la eficacia de fármacos anticolinesterásicos que tienen una acción inhibitoria de la colinesterasa, la enzima encargada de descomponer la acetilcolina, el neurotransmisor que falta en el Alzheimer y que incide sustancialmente en la memoria y otras funciones cognitivas. Con todo esto se ha

mejorado el comportamiento del enfermo en cuanto a la apatía, la iniciativa y la capacidad funcional y las alucinaciones, mejorando su calidad de vida. El primer fármaco anticolinesterásico comercializado fue la tacrina, hoy no empleada por su hepatotoxicidad. Existen 3 fármacos disponibles: donepezilo, rivastigmina y galantamina.

Presentan un perfil de eficacia similar con parecidos efectos secundarios: alteraciones gastrointestinales, anorexia y trastornos del ritmo cardíaco.

La memantina tiene indicación en estadios moderados y severos de la enfermedad de Alzheimer. Su mecanismo de acción se basa en antagonizar los receptores NMDA (N-metil-D-aspartato) glutaminérgicos.

El tratamiento se basa sobre todo tratar de mejorar la calidad de vida del enfermo y retrasar el progreso de la enfermedad mediante fármacos anticolinesterásicos.⁴¹

No existe cura para la enfermedad de Alzheimer. Los objetivos del tratamiento son:

- Disminuir el progreso de la enfermedad.
- Manejar los problemas de comportamiento.
- Manejo de la confusión y la agitación.
- Modificar el ambiente del hogar.
- Apoyar a los miembros de la familia y otras personas que brindan cuidados.
- Ciertas vitaminas ayudan al mantenimiento de las funciones cognitivas en estos pacientes como vitaminas B12, B6, Acido fólico.

⁴¹ ROMANO, Martin. NISSEN, María. DEL HUERTO, Noelia. PARQUET, Carlos. Enfermedad de Alzheimer. Revista de posgrado de la Vía Cátedra de medicina N° 175 Noviembre de 2007. Pág. 11

No Farmacológico:

No existe un tratamiento causal para la EA; teóricamente, la principal aproximación dirigida al manejo de la EA debería ser la intervención sobre los factores de riesgo modificables, tales como el trauma de cráneo, el nivel de educación, exposición a toxinas, etc. Sin embargo, queda mucho por investigar en el futuro en esta área del conocimiento, por ejemplo, no es posible por obvias razones intervenir sobre los factores de riesgo no modificables, tales como los factores genéticos. Al no disponer de un tratamiento causal, la investigación farmacológica ha dirigido sus esfuerzos a buscar una sustancia que mejore los síntomas de la EA .⁴²

Tipos de Tratamiento no Farmacológico

- Musicoterapia.
- Fisioterapia.
- Psicomotricidad.
- Cuidados Básicos.
- Terapia Ocupacional
- Otros tratamientos : laborterapia, terapia con animales.

La Psicoestimulación cognitiva es la disciplina más usada como tratamiento no farmacológico en la enfermedad de Alzheimer. Se basa en un conjunto de

⁴² Pacheco G, Palacios-Esquivel R, Moss DE. Cholinesterase inhibitors proposed for treating dementia in Alzheimer's disease: selectivity toward human brain acetylcholinesterase compared with butyrylcholinesterase. J Pharmacol Exp Ther 1995;274:767-770.

disciplinas terapéuticas que pretenden ejercitar y reforzar aquellas capacidades cognitivas que todavía preserva el enfermo, sin pretender recuperar las que ya están perdidas. Los objetivos de esta son: *Relentizar el aumento de la dependencia de los enfermos manteniendo las capacidades cognitivas. Mantener la independencia de los enfermos en las actividades de la vida diaria. Favorecer la interacción de los enfermos con los cuidadores y las relaciones sociales. Disminuir la frecuencia de los trastornos del comportamiento de los enfermos. Aumentar el tiempo de permanencia de los enfermos en el hogar. Disminuir la sobrecarga de los cuidadores. Favorecer su autoestima.*⁴³

5.7 La Enfermedad de Alzheimer y la Familia

La institución familiar está condicionada en la sociedad actual y lo estará, aun más, si cabe, en la sociedad del futuro, por las transformaciones demográficas que se han ido produciendo a lo largo de lo que va de siglo. Tanto la composición y estructura de la familia, como su dinámica y sus relaciones internas y externas, se han visto afectadas por los procesos de cambio, dibujando un nuevo modelo de organización familiar propio de los países más industrializados. La familia es una de las instituciones que mejor refleja los cambios que se producen en el comportamiento de la sociedad. Esos cambios externos, o exógenos, a la familia, no sólo generan cambios internos a la misma, sino que a su vez repercuten de nuevo en la marcha de la sociedad. Muchos han sido los cambios de carácter demográfico que con el paso del tiempo, han influido en la institución familiar.

⁴³ Fundación Alzheimer España. Tratamiento no farmacológico en la Enfermedad de Alzheimer.

En primer lugar, la reducción de la fecundidad, relacionada de alguna forma con la incorporación de la mujer a la población activa y con el deseo de mantener un nivel de vida aceptable, ha reducido también el tamaño familiar pues el número de hijos es cada vez menor. En segundo lugar, el aumento de la esperanza de vida hace posible que una pareja, de no producirse una ruptura sentimental, permanezca unida hasta los años cercanos a la muerte. Si además, la pareja goza de buena salud, es cada vez más frecuente que vivan en su propio hogar y no en el hogar de sus hijos. Este hecho también contribuye a reducir el tamaño familiar y junto con el anterior ha dado lugar al paso desde una familia extensa en la que convivían varias generaciones, a una familia nuclear de cada vez menor tamaño. Si a todo ello le añadimos la vida en la ciudad, en pisos de tamaño reducido, los horarios y las prisas, los deseos de independencia y libertad de todos los miembros de la familia, o los cambios en los papeles tradicionales del hombre y de la mujer, tenemos ante nosotros una institución que no sólo ha visto reducido su tamaño sino también y muy importante, un institución que ha modificado su dinámica interna y su estructura familiar.

La incorporación en este tipo de familia nuclear, de una persona, bien sea un enfermo bien sea un anciano, que por distintas circunstancias no pueda vivir independientemente, va a modificar las relaciones familiares y no siempre de un modo favorable. Mientras esa persona desempeñe algún papel y mantenga su autonomía, las relaciones familiares puede que se desarrollen sin dificultad. Los problemas aparecen cuando esa persona se convierte en un ser dependiente que necesita ciertos cuidados. En estos casos, cuidar a un enfermo o a un anciano supone una carga económica, una reorganización de la vida cotidiana familiar y en algunos casos un cambio de papeles entre padres e hijos de difícil asunción por ambos.⁴⁴

⁴⁴ SALGADO, Maria Teresa. BASTERRA, Angel. GARRIGOS, J. Ignacio. Familia y enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa, Servicio de Publicaciones de la Universidad de Murcia Murcia (España)

Como muchas enfermedades en la actualidad la “carga” que debe llevar la familia al cuidar estos pacientes se hace mayor y se ve mas presente, pero de esta misma forma la falta de conocimientos y el miedo a enfrentar una situación para la que no se sienten preparados, hace que muchas veces busquen delegar estas actividades de cuidado en quienes consideran personas capacitadas, como los son los profesionales de Salud.

La mayoría de las veces, los cónyuges y otros miembros de la familia se encargan de la atención diaria de las personas con la enfermedad de Alzheimer. A medida que empeora la enfermedad, las personas necesitan cada vez más cuidados. Esto puede ser difícil para las personas encargadas de la atención y puede afectar su salud mental y física, su vida familiar, su trabajo y sus finanzas.⁴⁵

Las personas que le ofrecen cuidado a un familiar se les hace difícil tener una organización de su propia vida, la rutina diaria, la organización en su trabajo, el tiempo libre ya no será el mismo desde el momento que se tenga que ofrecer cuidado a una persona y mas a una que necesite tanta atención como lo son los pacientes con Alzheimer. Uno de los problemas que sufren lo parientes de estos pacientes es el no saber y comprender la conducta del paciente lo que dará paso a problemas de comunicación y de un bueno manejo con este. Los parientes se ven envueltos en un mar de dudas y preguntas, la mayoría de familiares con estos pacientes no conocen nada de la enfermedad que padece el paciente, lo que causara un mayor abismo entre el cuidado y el trato a ofrecer.⁴⁶

⁴⁵ Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos. Guía de la Enfermedad de Alzheimer. ¿ Existe ayuda para las personas que cuidan a los enfermos? Publicacion de NIH N° 01-4013S Mayo de 2006, Pág. 17.

⁴⁶ FURTMAYR – SCHUH, Annelies. La Enfermedad de Alzheimer. Saber, Prevenir, Tratar vivir con la enfermedad, Cap: La enfermedad de Alzheimer reclama siempre dos victimas. Herder,1995.

5.8 Efectos de la Enfermedad de Alzheimer en el Cuidador en el Aspecto Familiar

Actualmente estamos asistiendo a un desequilibrio entre las demandas sanitarias generadas por la creciente patología psicogeriatrica, en particular la demencia, y los recursos disponibles. Esta situación contribuye en gran medida a que la mayor parte de los ancianos enfermos psíquicos sean atendidos en sus casas, de modo que se produce una mayor implicación de las familias en su cuidado. Surge así el concepto de «sobrecarga» del cuidador informal, que hace referencia de forma general a los efectos de los cuidados sobre los familiares. Grad et al distinguieron entre carga «objetiva» o cambios comportamentales y de autonomía del paciente, con los problemas prácticos que llevan consigo, y la carga «subjetiva» o reacción emocional del cuidador.⁴⁷

El proceso de cuidar a un anciano con demencia en su domicilio es complejo, genera un estrés crónico y afecta en mayor o menor medida a la salud física y mental de los cuidadores. En este proceso son múltiples los factores que intervienen, por lo que existe una gran variabilidad en la capacidad de los cuidadores para hacer frente a la situación. Pearlin et al hipotetizaron un sistema que engloba de forma esquemática las relaciones entre los factores de base (características socioeconómicas, historia del cuidador), los estresores primarios (deterioro cognitivo y funcional, problemas conductuales, sobrecarga y privación relacional

⁴⁷ ARTASO, B. GOÑI, A. BIURRUN, A. Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares. Psiquiatra. Centro de Salud Mental IIB. Pamplona. Navarra. España. 2003

del cuidador) y secundarios (tensión intrapsíquica y tensión en el papel), mediadores (estrategias de afrontamiento, apoyo social) y los niveles de estrés. Hooker et al propusieron la inclusión de la personalidad como mediador.⁴⁸

La familia es la primera fuente de ayuda a las personas mayores con algún trastorno orgánico, como es el caso de la enfermedad de Alzheimer, y también es el tipo de ayuda que prefieren las personas dependientes de edad avanzada. La familia, por tanto, llena la lagunas del sistema o completa los cuidados y los servicios que proporciona la red pública de salud, pero es también la que más contribuye a mantener la calidad de vida, la seguridad y el bienestar psicológico y físico de los ancianos. No obstante, la dedicación que en ocasiones se torna exclusiva hacia el paciente hace que a mediano o largo plazo el cuidador se convierta en un paciente “oculto” que necesitara de la atención de quienes viven en su entorno o de los profesionales para que pueda afrontar satisfactoriamente tal problemática.

Sin desconocer que los sentimientos como tristeza, culpa, vergüenza, soledad, rabia-ira, desesperación son muy complejos e individuales, y que algunos se experimentan más intensamente a lo largo de la evolución de la enfermedad, que vulneran y posiblemente llevan a cambiar roles y actitudes frente a un familiar afectado.

- Tristeza: Esta es una respuesta natural para alguien que ha experimentado una pérdida. Se sufre al ver que el ser querido “ya no es lo que era”, y hace parte del duelo que significa presenciar el deterioro gradual de alguien a quien amamos.

⁴⁸ ARTASO, B. GOÑI, A. BIURRUN, A. Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares. Psiquiatra. Centro de Salud Mental IIB. Pamplona. Navarra. España. 2003

- **Culpa:** Es muy común experimentar sentimientos de culpabilidad debido al comportamiento de la persona afectada, por reaccionar contra ella, por perder los estribos, recriminarla por no querer o no poder continuar con esta responsabilidad y por pensar en ocasiones en internarlo en un hogar geriátrico o en un hogar de paso. Cuando hacemos otra actividad diferente a la de cuidarlo, como por ejemplo: Ir a una reunión social, asistir a cine, compartir con amigos, aparece también este sentimiento que nos censura inmediatamente el derecho que tenemos como seres humanos de disfrutar de nuestro espacio individual. Sentimos también culpa cuando nos vemos forzados a tomar decisiones por alguien que antes tomaba las propias.
- **Vergüenza:** Durante el proceso de la enfermedad, es muy normal sentir vergüenza, por el hecho de tener a nuestro ser querido afectado con una enfermedad demencial como la de Alzheimer. Nuestros vecinos y amigos cercanos concluyen inexorablemente que nuestro familiar está loco, pues no entienden sus comportamientos inapropiados y extraños, ni muchas de las conductas inesperadas en público ocasionadas por esta enfermedad. Esto nos lleva al aislamiento y a un sentimiento de vergüenza social. El hecho de explicar a nuestros vecinos y amigos acerca de la enfermedad de Alzheimer, hará entender fácilmente por parte de estos el comportamiento y las conductas de la persona afectada y a la vez constituirse en un apoyo efectivo, al aportar soluciones para el desenvolvimiento de la vida diaria de nuestro ser querido enfermo.
- **Soledad:** Adicionalmente al sentimiento de vergüenza, viene el de la soledad. Pensamos que la situación por la cual atravesamos solamente nos ocurre a nosotros. En la mayoría de los casos no compartimos el

cuidado de nuestro familiar enfermo porque creemos que nadie lo va a cuidar como nosotros lo cuidamos.

- **Rabia- Ira:** Es común y natural que sintamos rabia cuando nos enfrentamos al hecho de tener un familiar afectado por la enfermedad de Alzheimer. En algún momento sentimos rabia contra el medico que lo atendió y diagnostico al enfermo, por no entender su situación, sus conductas, actitudes, y comportamientos, o porque de un momento a otro nos vimos enfrentados al cambio de toles de nuestra vida. Rabia contra Dios, contra el mundo. Nos volvemos vulnerables emocionalmente y nos sentimos frustrados al no encontrar respuestas satisfactorias ante los retos que nos plantea la enfermedad.
- **Desesperación:** No es extraño que nos sintamos impotentes y desmoralizados antes una enfermedad larga, irreversible y degenerativa, frente a la que sentimos que ni nosotros ni los mismos profesionales de la salud podemos hacer mucho.⁴⁹

Fases de Adaptación: La nueva situación varia de una familia a otra, no obstante, se puede presentar una seri de fases de adaptación.

- Fase 1: Negación o falta de conciencia del problema
- Fase 2: Búsqueda de información y surgimiento de sentimientos difíciles
- Fase 3: Reorganización
- Fase 4: Resolución⁵⁰

⁴⁹ El cuidador y el Enfermo de Alzheimer. La familia y el Diagnostico. Alzheimer grupo de acción familiar. Bogota.D.C

⁵⁰ El cuidador y el Enfermo de Alzheimer. La familia y el Diagnostico. Alzheimer grupo de accion familiar. Bogota.D.C

5.8 Perfil de los Cuidadores Familiares con Enfermedad de Alzheimer

Esta enfermedad no sólo afecta a la persona con demencia, sino también a las personas que están a su alrededor. Los cuidadores principales, miembros de la familia y amigos pueden sentirse profundamente impactados por el progreso de la enfermedad en esta persona tan cercana y querida. Además, la literatura hasta ahora revisada afirma que el familiar quien se encuentra a cargo del cuidado de este tipo de pacientes, está propenso a padecer en mayor o menor medida de problemas tanto físicos como mentales, pues no solo tiene que prestar el cuidado diario al enfermo, sino además manejar tanto la pérdida de las facultades mentales como los problemas de conducta. Estos efectos negativos hacen que el cuidador disminuya en su efectividad en la satisfacción de las necesidades del enfermo y de sus propias necesidades, manifestando así depresión, angustia, estrés y aislamiento social, ira, frustración e irritabilidad, “los cuales pueden ser reprimidos por el familiar debido a cuestiones culturales y/o familiares, transformándose este sentimiento la mayoría de las veces en ansiedad, conductas autodestructivas como comer y beber en exceso, síntomas físicos o padecimientos psicossomáticos. Igualmente, la labor de cuidado entraña para el familiar una serie de costos económicos, repercusiones en su salud física, y en las relaciones interpersonales, limitaciones en el tiempo para sí mismo y en el área laboral, aislamiento social, etc. que traen como consecuencia sentimientos negativos y malestar subjetivo definido en la literatura como “carga del cuidador” ”.⁵¹

El rol que cumple el cuidador dentro de la familia, la relación particular establecida con la persona afectada, si vive o no con él (ella), así como, las actividades de cuidado realizadas según el tipo de evolución y la fase de la enfermedad del paciente, tienen sus repercusiones en los

⁵¹ VALERO.C, Lilia C. Evaluación Psicológica en Familiares Encargados del Cuidado del Enfermo con Demencia tipo Alzheimer.

diversos tipos de problemas que pueda presentar el familiar. Por otro lado, el apoyo informal proporcionado por los miembros del grupo familiar y amigos disminuye el estrés y la depresión que puedan hacerse presentes en los cuidadores. Igualmente, el apoyo formal ofrecido por los servicios sociales de la comunidad provee al familiar cierto alivio en su ardua labor como cuidador.⁵²

En Bogotá existen redes que apoyan a los familiares que tiene un paciente con el Enfermedad de Alzheimer entre esas se encuentra la Fundación Acción Familiar Alzheimer Colombia esta ofrece actividades, productos y recursos externos para los cuidadores y los enfermos, se les realizan actividades como estas: Talleres informativos, Asesoría y orientación familiar, Jornadas de actualización, Charlas formativas, Grupos de apoyo, Talleres de memoria, Curso de capacitación para cuidadores, Programa de respiro para el cuidador. También se cuenta con el apoyo de la Asociación de Alzheimer, Grupos de investigación sobre demencias en la Universidad Nacional y La Clínica de la Memoria en el Hospital San Ignacio entre otras.

⁵² VALERO.C, Lilia C. Evaluación Psicológica en Familiares Encargados del Cuidado del Enfermo con Demencia tipo Alzheimer.

6. DISEÑO METODOLOGICO

6.1 Tipo de Estudio

Para la elaboración de este trabajo el diseño utilizado consistió en un estudio cualitativo descriptivo, el cual pretende identificar las vivencias y sentimientos de los familiares que tienen un paciente con Alzheimer, utilizando los procedimientos de la investigación cualitativa y la recolección, presentación y análisis de la información.

6.2 Población y Muestra

La muestra fue por conveniencia 5 personas contactadas en el segundo semestre del 2010 a través de la Asociación quienes permitieron la realización de las entrevistas con el consentimiento de estas.

Los criterios de inclusión que se tuvieron en cuenta para la selección de la muestra fueron:

- Familiares de Pacientes con Enfermedad de Alzheimer.
- Familiares que ofrezcan atención y cuidado a sus parientes con la enfermedad durante por lo menos un año.
- Que aceptaron participar voluntariamente.

6.3 Instrumento

Los instrumentos utilizados fueron 1º características sociodemográficos y 2º entrevista a profundidad donde se indago por las experiencias y sentimientos que los familiares cuidadores experimentaron durante el cuidado de el paciente con Alzheimer.

6.4 Proceso para la recolección de la información

Para el proceso de recolección de la información se siguieron los siguientes pasos. Se solicito autorización en la Asociación de Alzheimer con su presidenta para tener un acercamiento a la población. Se contacto a los familiares cuidadores a quienes se les solicito su autorización para realizar la entrevista correspondiente al estudio y con quienes se coordino una cita en su domicilio para la realización de estas.

Los datos serán presentados de forma narrativa.

7. CONSIDERACIONES ETICAS

La finalidad de este estudio es narrar las vivencias y sentimientos de los familiares de pacientes con la enfermedad de Alzheimer, dada la naturaleza cualitativa del trabajo de investigación se tuvo en cuenta el respeto hacia las opiniones expresadas por cada participante, se garantizó la protección de su identidad y se obtuvo la autorización para el uso de la información recolectada con fines netamente académicos, por tal motivo, se solicitara la participación de estas personas, teniendo en cuenta que su experiencia es vital para desarrollar los objetivos del estudio.

Esta información será confidencial y no significara ningún riesgo, es decir el nombre del participante no será revelado y su participación será voluntaria y podrá retirarse en el momento en que lo desee.

8. ANALISIS Y PRESENTACION DE RESULTADOS

Los resultados se presentan de dos maneras: por medio de una tabla que comprende las características socio demográficas de los familiares cuidadores y las experiencias sobre el cuidado que realizaron con el paciente de Alzheimer utilizando las descripciones y narrativas de las participantes.

8.1 Características socio demográficas:

Tabla Nº 2 Características Socio Demográficas

Entrevistas	Sexo	Edad	Ocupación	Estado Civil	Hijos	Nivel Educativo	Tiempo de Cuidado
Nº 1	Femenino	26	Estudiante	Unión Libre	0	Universidad	3 años
Nº 2	Femenino	62	Trabajadora Social	Soltera	0	Especialización	15 años
Nº 3	Femenino	67	Presidenta Asociación de Alzheimer	Casada	2	Técnico	10 años
Nº 4	Femenino	69	Hogar	Casada	4	Secundaria	7 años
Nº 5	Femenino	72	Pensionada	Viuda	4	Universidad	10 años

Los resultados más predominantes en las características Sociodemográficas como podemos verlo en la tabla anterior son los siguientes; el rango de edad de los participantes se encontró entre los 26 y 72 años; el estado civil que prevaleció fue el de Casado con un porcentaje del 40%, los estados de Soltera, Unión Libre y Viuda tuvieron un porcentaje respectivo del 20%; un 60 % de los encuestados tienen hijos y el 40% restante no tienen; en el Nivel de Educación se encontró que el 40% de las entrevistadas alcanzaron nivel educativo universitario, un 20% alcanzo un nivel educativo de especialización, el otro 20% tienen nivel educativo técnico y el 20 % solo hasta el bachillerato; en cuanto al tiempo de cuidado un 40% cuida a su familiar durante 10 años, un 20% los cuida durante 15 años, otro 20% 3 años y el 20% restante durante 2 años.

8.2 Entrevista a Profundidad

A continuación se presenta una síntesis de cada entrevista que se realizó a cada una de las 5 familiares, donde se identificaron a las entrevistadas con los números correspondientes de la Tabla 2 para así proteger su privacidad, haciendo énfasis en los aspectos relacionados con los objetivos específicos de la investigación. El orden en que se desarrolla la síntesis es de acuerdo a las preguntas realizadas en la entrevista:

- Que acciones realizó para el cuidado de su familiar?
- Que sentimientos ha tenido en el transcurso de este tiempo ofreciéndole cuidado a su familiar?

- Que experiencias ha tenido cuidando a su familiar?
- Con que ayudas ha contado o cuenta durante este tiempo para dar cuidado a su familiar?
- Que consejo le dà a los familiares que hasta ahora están empezando a cuidar un paciente con esta enfermedad?

Síntesis Entrevista N° 1

Son muchas las cosas que N°3 aprendió durante esta experiencia, ver a una persona llena de vida, totalmente dependiente de otra, llámese cuidador o familiar, es una experiencia muy fuerte. Enterarse de que el padre tenía la enfermedad de Alzheimer, sobre la cual no conocían ni siquiera el nombre, ni un tratamiento adecuado y sin la posibilidad de obtener información clara acerca de la misma, fue algo muy complicado a lo cual tuvo que enfrentarse. Con el tiempo N°3 se fue informando sobre la enfermedad, pero a pesar de que ya había leído algunos libros acerca de la sintomatología y del progreso de la enfermedad, creía que algunos de estos síntomas no le iba a suceder a su padre, como por ejemplo que era imposible que él con solo dos hijas las pudiera olvidar, pero cuando esto efectivamente ocurrió, fue uno de los sucesos más duros que tuvo que vivir. El robo de dinero o la incontinencia, fueron otras de las situaciones a las cuales también se enfrentó, las cuales desarrollaron su paciencia y su don de servicio incondicional; tratar de ponerse en los zapatos de ellos es un aspecto fundamental en el proceso: que piensan, que quieren, probar sus alimentos, teniendo mucho cuidado de no herir sus sentimientos, respetando su dignidad hasta que se tengan que ir, todo esto sin importar el dinero o las cosas materiales,

que aunque son necesarias, no son indispensables para brindarle ayuda a los que padecen de esta enfermedad.

El baño de su padre era algo complicado, por el hecho de que a quien tenía que bañar era a su papa, quien fue siempre tan respetuoso con eso. Saber que él no recordaba o no se daba cuenta de quien era la persona que lo bañaba creaba un poco de tranquilidad en esta situación, ya que si hubiera estado totalmente consciente de lo que sucedía, no lo habría permitido con tanta facilidad.

La Asociación fue de gran ayuda en este proceso, ya que en muchos casos las personas que comienzan a cuidar del paciente de Alzheimer, dejan sus trabajos, sus familias y sus vidas sociales a un lado, para luego darse cuenta a través de la Asociación que el cuidador tiene derecho a tener su propio espacio. Así mismo, la Asociación le recomendó a las familias a tener al paciente lo mejor posible para que después no se tenga ningún sentimiento de culpa.

Finalmente N°3 resalto especialmente, tener actitudes cariñosas con los enfermos de Alzheimer, tales como consentirlos, mimarlos y no llevarles la contraria, porque ellos se encuentran en un “mundo” que es el que ellos viven realmente, lo creen y es en el cual se desarrollan.

Síntesis Entrevista N° 2

N°4 enfatizo mucho sobre la independencia de su hermana, una persona independiente, soltera, sin hijos y dedicada plenamente a sus estudios y trabajo, lo que en un principio causó una mayor dificultad cuando se enteró que sufría la enfermedad de Alzheimer, este momento le causó mucha tristeza e incertidumbre. El cuidado y la atención que se proporcionó siempre fue con las limitaciones que

paciente planteo, no permitió que nadie la cuidara en su propio apartamento, no quiso salir del apartamento a otro lugar ni a un hogar geriátrico. El manejo del dinero fue una de las primeras complicaciones con la que empezó a manifestar su enfermedad, la botaba o la gastaba y no se sabía en que, se le hacían préstamos constantes que también eran causa de discusiones, lo que llevaba a Silvia a tener mucha paciencia para manejar la situación de tal forma que no se le llevara la contraria para no agravar las cosas.

El procesos de tener a un familiar con esta enfermedad es doloroso así lo manifestó N^o4, viendo el deterioro constante del paciente y la impotencia que esto causa en sus familiares, también se desarrollan sentimientos de dolor, angustia, tristeza considerando que estos son los mas fuertes y mas cuando el paciente no permite, no recibe la ayuda que le quieren dar. La falta de conocimiento la impulso a leer libros sobre la enfermedad, considerando que de esta forma iba a ser mucho mas fácil enfrentar la situación, teniendo una mayor comprensión a lo cual se iba enfrentar en el transcurso de los próximos años con la enfermedad de su hermana; siendo así la única persona que podía responder por ella y por su cuidado.

Enfatizo en el dolor tan grande que se siente al ver deteriorarse a un ser querido de esa forma y que a pesar del tiempo este sentimiento no se va, ya que pierden la memoria hasta el punto de desconocer a su propia familia y esto es algo muy duro para cualquier familiar, también las actitudes y acciones de niños que van adoptando con el tiempo. Aunque el deterioro a sido mas cognitivo que motriz, ya que aun realiza las actividades diarias como son el baño, vestirse y comer, claro presentando algunas complicaciones al realizarlas, pero aun tiene esta independencia.

Finalmente N°4 tiene un sentimiento de tranquilidad por haber cumplido la tarea que Dios les puso en su vida con todo el amor que han podido ofrecerle a su hermana, sin enfrentarse con el enfermo, así no causar estados de agresividad y rivalidad, por eso aconseja a todas las familias que se encuentran pasando por este proceso que crean en Dios que es la mejor guía que pueden tener en esos momentos y buscar otras ayudas externas ya que la economía en algunos casos no es la suficiente para darles el cuidado esperado.

Síntesis Entrevista N° 3

Al principio lo más difícil es entender la enfermedad, la falta de información, que expresa N°2 sobre los comportamientos que tuvo su mamá, la desconfianza y agresividad que en un principio eran tan frecuentes, debido a que pensaba que se le robaban las cosas o muchas veces el manejo del dinero causaban complicaciones por pérdidas monetarias bastante altas, sabiendo que no era culpa de su mamá que eso sucediera ya que con estos signos se fue dando cuenta que algo le sucedía. En un comienzo fue difícil por la falta de recursos para que alguien más le ayudara y más por el hecho de que su mamá tampoco permitía que alguien más le ayudara, lo que creaba un ambiente absorbente y controlador, esto llevó a N°2 a desconectarse del mundo, dejó de trabajar para poder dedicarse a la casa, consagrarse a su mamá y hermano que se encontraban enfermos, lo que la motivó a tomar unos cursos de cuidados en pacientes crónicos.

Para N°2 esta etapa de su vida fue su razón para seguir viviendo, una motivación para dar lo mejor de sí misma a la gente que amaba y para ayudar a todas las personas que estuvieran en su situación, ayudando a la Asociación, realizando terapias de apoyo, una gran variedad de cosas para realizar. Económicamente la situación mejoró cuando le dieron su pensión, con esta pudo pagarle a enfermeras

para el cuidado, le pagaba terapias y esto en un momento determinado le ayudo a poder salir de nuevo de su casa a realizar otras actividades con sus amistades.

Las ayudas mas importantes que recibió fueron de parte de la Asociación que le ofreció mucha información sobre la enfermedad, el Seguro Social que le ofrecieron cuidados en casa para su mama, entonces los médicos iban a verla, le enviaban los medicamentos necesarios. Llevo a la mama a terapias en el Hospital San Ignacio en la Clínica de la memoria opinando que fueron de gran ayuda.

En la parte afectiva expreso su vital importancia, empezando desde el hecho de que nunca quiso sacarla de la casa, llevarla a otro lugar a que la cuidaran, para N°2 era mejor tenerla cerca y ofrecerle el cuidado en su hogar, de esta forma su mama iba a sentirse mucho mejor, supervisar la alimentación adecuada, el arreglo de la ropa, la higiene y controlar cuando se podía sacar de la casa. El apoyo de los hermanos fue indispensable, aunque no estuvieron ahí presentes todo el tiempo le ayudaron tanto económicamente como emocionalmente, tuvieron una buena coordinación para que la “carga” no la llevara solo ella y así no ser perdiera la unión familiar que tanto se necesita en estas situaciones.

El aseo personal fue un aspecto que en un principio tuvo sus inconvenientes ya que la mama no permitía que nadie entrara al baño, ni que la miraran, esto es un drama por que va en contra de la privacidad de la persona, pero con el tiempo se pudo manejar esta situación y más aun cuando se empezaron a dar ciertas situaciones donde el aseo no era el adecuado. También con la alimentación se dieron cambios, debido a que había cosas que no le gustaba comer, entonces para ofrecerle un mejor atención se compraba la comida mas cómoda y adecuada para darle.

Para finalizar N°2 habla sobre la importancia de tener tranquilidad para aceptar todo lo que venía con la enfermedad, tener un acercamiento a Dios que es un gran apoyo en estos momentos, buscar información sobre la sintomatología de la enfermedad para así entender la dimensión de las cosas y actuar adecuadamente. La ayuda por parte de las Asociaciones es muy importante ya que hacen que el cuidador no se sienta solo, gracias a las terapias de apoyo que realizan. Hay que hacer participe a la familia de todo este proceso, actuar como equipo aunque sea una persona no mas la que se encargue del mayor cuidado, los demás miembros de la familia son de vital importancia.

Síntesis Entrevista N° 4

El tener un familiar con esta enfermedad es muy duro, aun mas duro cuando es la persona con la que se decide compartir el resto de su vida, N°5 quien tuvo que dedicarle su tiempo y atención a su esposo desde el momento que supieron que estaba padeciendo de la enfermedad de Alzheimer; como parte de los primeros signos estaba la perdida de las cosas, objetos como las llaves del auto, la plata, los papeles y él pensaba que se los robaban cuando salía de la casa. Cuando se enteraron que tenía esta enfermedad fue desconcertante para N°5, no sabía realmente como iba a manejar esa situación por que su esposo era una persona muy terca e independiente, lo primero que fue difícil de llevar fue el hecho de que se retirara de trabajar ya que llevaba mas de 40 años trabajando. Los conocimientos que tenía sobre la enfermedad eran básicos pero no sabia la serie de implicaciones que tenia que enfrentar al cuidarlo, las acciones que mas complicaciones le dieron fueron la de vestirlo y alimentarlo, por que no se dejaba ayudar ni asesorar para esto. Busco apoyo en la Asociación para obtener más información y así compartir sus experiencias con personas que estuvieran pasando lo mismo en las terapias grupales que halla se realizaban.

Nº5 habla del amor tan grande que le tenía a su esposo y la paciencia que Dios le dio para enfrentar todos los retos que fue pasando, el apoyo de sus hijos también fue de gran importancia ya que ellos cuando los visitaban le ayudaban muchos con actividades lúdicas a distraerlos a los dos de toda la situación que estaban enfrentando. Recalcando el valor que tiene la unión familiar para manejar estos casos, que no se le puede dejar toda la carga a un solo familiar y menos a uno que también se encuentra en su etapa más vulnerable. Durante este tiempo descubrió que era más fácil comunicarse con su esposo por medio de los sentidos, del cariño, del afecto; ya que al principio discutía mucho con el, lo contradecía en cualquier idea irracional que el tuviera por que no sabía que esto empeoraría el estado anímico del paciente.

Las facilidades económicas que tenían le permitieron tener ayuda de enfermeras, participar en cursos donde capacitan y apoyan a los familiares para el buen cuidado tanto de su pariente como de ellos mismo, lo complicado en esta situación era que su esposo no acepto fácilmente que otras personas le ayudaran con cosas como el aseo personal, la alimentación, actividades lúdicas y de mas, pero con el tiempo se fue acoplando a la presencia de personas externas a su familia en su hogar y que le colaboraran. En los últimos momentos lo más delicado para Nº5 fue ver que su esposo ya no recordaba a ningún miembro de la familia, esto tanto en ella como en sus hijos un desconsuelo difícil de manejar, sentimientos de tristeza y impotencia los abordaron durante los últimos meses de la enfermedad.

Al finalizar aporta el valor que tuvo para ella contar con su familia en esta situación tan difícil y que Dios siempre fue una gran guía para llevar a cavo con cabalidad cada acción en Pro de su esposo, también el apoyo que le brindo la Asociación del Alzheimer y que es necesario buscar redes de apoyos grupales en donde se pueda contactar con mas cuidadores para así compartir esta clase de experiencias y ayudar a gente que lo necesite.

Síntesis Entrevista Nº 5

Esta enfermedad es muy difícil de manejar, cuando se es joven y no se sabe el manejo adecuado con un paciente que se encuentra en la edad Adulta es mucho mas difícil de llevar, esto es lo que le sucedió a Nº1 cuando cuidó de su abuelo en los últimos años en que padeció la enfermedad. Cuando le ofreció sus cuidados el deterioro era mucho mayor, tanto mental como físico, las actividades que realizó y que le produjeron muchas complicaciones fueron las de vestirlo y asearlo, ya que se enojaba bastante por que ella lo tuviera que ayudar y ella esto le causó mucha tristeza de saber que a pesar de que eso hace parte de la ayuda que se le ofrece, el familiar lo siente como una violación a su privacidad. Las constantes alucinaciones y recuerdos que tenía de cuando era niño, hacía que Nº1 tuviera que tener mucha imaginación para poder manejarlo y no contradecirlo, se contactó con varias amigas enfermeras quienes le ayudaron dándole información sobre la enfermedad, lo que no se le dificultó jamás en conseguir, incluso a veces obtenía mas de la necesaria.

Ver a un familiar en esta situación siempre va a causar un gran dolor e impotencia, expresando que el sentimiento que mas la marco durante este tiempo fue el de frustración, por que aunque sabía que hacía lo adecuado con su abuelo y lo correcto para quienes lo cuidaban, también notaba la impotencia de este para poder expresar sus sentimientos y pensamientos frente a lo que sucedía a su alrededor. Siempre intento ponerse en los zapatos de el, para así no forzar una acción o actividad que su abuelo no quisiera realizar, las creencias de el la ayudaron a acercarse mas a Dios durante este tiempo, llevándolo a la iglesia y leyéndole la biblia, una actividad que le gustaba mucho, le daba tranquilidad.

Los apoyos que ella busco fueron con la Asociación y con la Universidad Nacional, donde le aportaron mucho las actividades grupales que realizaban para los pacientes y familiares, se sintió muy sola durante este proceso por que su familia aisló a su abuelo para casi todas las actividades y como ella era la encargada de el cuidado pues la aislaban a ella, trato de compartir las actividades lúdicas que realizaba con sus amistades con su abuelo para que así el también tuviera una forma de distraerse y salir un poco de la rutina de estar en la casa. Con mucho cariño y entusiasmo se fue acostumbrando a tratarlo como un niño consentido al que se le daba mucho amor y atención, de lo cual ella se siente muy orgullosa, por que sabe que esta fue una de las mejores formas de tratarlo, sabia que lograba hacerlo sentir tranquilo y feliz.

Al finalizar N°1 comenta que es muy importante capacitar en especial a las personas jóvenes que tiene que encargarse del cuidado de un adulto, ya que muchas veces por la diferencia de edad es mucho mas difícil de manejar. Resaltando que si se hubiera contado con el apoyo familiar todo hubiera sido mas fácil y llevadero, pensando mas en el bienestar del paciente que en el de cada quien.

Análisis y Resultados

Teniendo en cuenta las experiencias contadas y retomando el marco teórico, los trastornos de conducta mas comunes en los familiares de las 5 personas entrevistadas entre cada uno de estos se ven muy presentes el extravío fuera de la casa, vivencias delirantes, conductas agresivas y estados de angustia, lo que se expresan como signos que daban lugar a que algo esta sucediendo y como señal de alarma para la enfermedad. También se puede apoyar el hecho de que en la bibliografía se encuentra mucha información sobre los familiares que tienen que

adquirir el cuidado de su familiar por diferentes motivos, en este estudio se ve que en un 100% de las personas entrevistadas fueron mujeres las que brindaron este cuidado.

En la información buscada, también se ven presentes las fases de adaptación por las que transcurre el familiar durante el proceso de cuidado, de una manera directa cada una de las personas entrevistadas pasaron por este mismo proceso, la Fase 1 de Negación o falta de conciencia del problema; Fase 2 Búsqueda de información y surgimiento de sentimientos difíciles; Fase 3 Reorganización y Fase 4 Resolución, donde se ve paso a paso los momentos a los que están expuestos.

Durante las entrevistas uno de los principales momentos a los cuales los familiares le dieron una gran importancia y que recuerdan, es el instante en donde se enteran que su familiar sufre de la enfermedad de Alzheimer, este momento además de crear una gran confusión, les genero muchos interrogantes, empezando por el desconocimiento de la enfermedad y de como tratarla. Ante esto las familiares entrevistadas referían:

“el primer impacto de cuando nos dijeron que era la Enfermedad de Alzheimer, que ni si quiera sabíamos que existía esa palabra, yo por lo menos no tenia ni idea que existía ni la palabra, ni la enfermedad absolutamente nada, mi mama menos mi hermana tampoco, somos dos hijas no mas” N°3

“ella llego un día y me dijo hija tengo Alzheimer, uno siente que se le viene a uno el mundo encima por que uno aunque no lo halla sufrido dice esto es terrible, pero nunca sabe que es tan terrible como cuando lo esta viviendo” N°4

Dificultades de los cuidadores familiares

En las entrevistas que se realizaron, un 100% de las personas manifestaron que uno de los primeros signos o por el cual se daban cuenta que algo estaba sucediendo con el familiar, era por la pérdida de dinero lo cual causaba muchos inconvenientes y disgustos a nivel familiar ya que la primera reacción que el enfermo de Alzheimer tenía era “atacar” a la persona más cercana a él, acusándola de robo. Algunas veces los mismos pacientes la guardaban en lugares que no recordaban después o simplemente la perdían, lo cual tampoco recordaban. Las familiares lo refieren así:

“Todo comenzó por la pérdida de \$10000 que vine a enterarme después de muchos años que mi mamá me contó y en ese momento pues tuvieron una pelea mis papas, por que mi papa le hecho la culpa a mi mamá de haberle robado \$10000 y pues ella obviamente se sintió por ese hecho” N°3

“ella pensaba que todo se lo robaban, como teníamos empleadas del servicio entonces ella pensaba que yo les permitía que se robaran las cosas y era que ella ponía y guardaba las cosas y se le olvidaba, entonces se le perdían los anteojos, se le perdían las llaves, se le perdía todo y empezó en una etapa de desconfianza que era espantoso, entonces quería ponerle candado a la nevera que por que la muchacha se robaba las cosas” N°2

“ella me dijo yo tengo 100 dólares en la billetera y tenía 1 Dólar que fue lo que di de limosna, entonces fuimos a mirar y no tenía sino 1 dólar , entonces dio de limosna 100 dólares por que ella se confundía en los ceros, cuando nos dimos cuenta empezó a llorar y angustiada que nos devolviéramos a la iglesia y todo”

N°2

“Ellos tienen su propia realidad”

En estos pacientes con el tiempo y por el deterioro neurológico que van teniendo se presenta lo que para nosotros llamamos “alucinaciones” aunque en la mente del enfermo lo que ellos ven hace parte de su realidad. Muchas veces los familiares por falta de saber que su familiar podría presentar estas alucinaciones, no entendían y su primera reacción al escucharlos decir que veían cosas que no eran reales para quienes no tenían la enfermedad era de enojo y una constante contradicción hacia el enfermo de Alzheimer. En estos familiares este signo aunque se vio presente el haber consultado sobre la enfermedad y entender que los pacientes con Alzheimer tenían su propia “realidad” les permitió con el tiempo actuar de la forma más asertiva posible. Una de las familiares se refirió específicamente a una anécdota que ella tuvo con su papa:

“me dijo hay que aguacates tan bellos, yo decía hay Dios mío, por que en la finca de ellos tenían aguacates, mi papa esta pasando por la época donde veía esos árboles de aguacates y confundir una bola de navidad con un aguacate entonces todo eso lo hacia reír a uno en el momento, pero después decía uno miércoles mi papa como esta” N°3

Sentimientos de los cuidadores familiares

Durante las entrevistas realizadas los familiares expresaron muchos de los sentimientos que tuvieron en todo el proceso de cuidado que ofrecieron a su

pariente, en el transcurso del cuidado estos sentimientos fueron cambiaron a desaparecieron, pero también se logro ver que los sentimientos que se desarrollan depende mucho del contexto en el que se dio la enfermedad, como se desarrollo y el tiempo que compartieron esta al lado de su familiar. Los sentimientos mas destacados fueron:

- Dolor.
- Tristeza.
- Angustia.
- Confusión.
- Impotencia.
- Respeto por la vida.
- Desconocimiento.

“lo único que ellos piden es Amor; y yo de ahí he llamado al Alzheimer la enfermedad del Amor, cuando a ellos no se les lleva la contraria, cuando ellos se tiene bien y todo eso no son agresivos” N°3

“Entonces sentimientos de que de dolor, de angustia, de tristeza, esos son los sentimientos mas fuertes, de impotencia, son los sentimientos mas fuertes que uno tiene cuando esta con una persona en esa situación que no se quiere dejar ayudar.” N°4

“De todos modos el dolor de ver deteriorase un ser queridote esa forma no se quita, por que en este momento ella ya no recuerda el nombre de mis hijos, no reconoce mis nietas, estando almorzando en la misma mesa me dice mijita quien es la vecinita que esta a mi lado” N°4

“cuando sucedió todo esto yo entendí que tenía una misión y así como cuando yo era chiquita mi papa y mi mama se habían dedicado a mi y me daban todas las oportunidades y me dieron todo el estudio que yo quise, cuando yo quise viajar por todas partes del mundo pues no me daban la plata por que yo ganaba muy buen dinero, pero me lo permitían yo salía y volteaba e iba a la Cochinchina y volvía y no había problema, entonces yo dije bueno me toco el momento de primero ayudar a mi papa al buen morir por que le dio un cáncer luego seguí con mi mama entonces todo el manejo del Alzheimer y luego con mi hermano que toda la enfermedad de el también era bien complicada, entonces yo sentía que yo tenía una razón para vivir unas razones para vivir y bien fuertes” N°2

“Como me dijo a mi el primer neurólogo, es que el Alzheimer es mas cruel con la familia que con el enfermo y ella pues gracias a Dios cuando le dijeron en la nacional que no sufría de eso, ella se aferro a eso entonces para ella no tiene Alzheimer.” N°4

En la literatura es muy común encontrar que se hable del sentimiento de culpa ya que también es uno de los sentimientos que sale a flote en los familiares cuidadores de pacientes con Alzheimer, pero en esta investigación con las personas encuestadas no se presento ningún caso. Con una gran satisfacción expresaron sentirse conformes y satisfechos con la labor que hicieron dándole cuidado a su familiar. De esta forma lo vemos expresado en las siguientes frases:

“pues yo te digo de culpa no tengo ningún remordimiento de culpa a Dios gracias por que le di todo lo que puede mi papa murió en mis brazos, todo lo que pude se lo di y eso le recalco yo a las familias, denle vida consiéntalo, ténganlo lo mejor posible todo eso para que después no vayan a tener sentimientos de culpabilidad que eso si me parece terrible” N°3

“me quedo mucha paz interior, por que pienso que hice lo que debía hacer y pues a pesar de que ella se murió y se fue, yo no quede con sentimientos ni de culpa y tan es así que yo no pude ir al funeral de ella por que nos enfermamos al tiempo al mi me dio una neumonía y a ella también y nos llevaron a ambas a la clínica ella estaba en un piso y yo estaba en otro, se murió ella y a mi se me complico la neumonía” N°2

Además del sentimiento del dolor que es uno de los que principalmente acompaña a la familia en este proceso, otro que tuvo una gran presencia en ellas fue el de desconocimiento y fue manifestado desde que se da el diagnostico de la enfermedad, la falta de información sobre esta enfermedad hace que sea aun mas difícil y traumático el enfrentamiento de la misma para los familiares ya que son ellos quienes tiene que enfrentar todos los cambios de el paciente en un comienzo. De esta forma aquí podrán leer algunos de sus comentarios al respecto:

“a nosotros nos toco bandearnos como pudimos por que no había ninguna información, los médicos no daban información, no la tenían lo único que ellos tenían lista de Hogares geriátricos y no mas, me decían que era una enfermedad de tener paciencia y que se lo llevara para su casa y que cuando ya no lo pasara para un hogar geriátrico. Yo llegue a decir pues mi papa ahora con esta enfermedad de Oligarca por que dígame esta enfermedad de que es y ahí empecé yo a averiguar sobre Alzheimer” N°3

“Aunque yo puede escuchar sobre la enfermedad en algún momento, nunca me imagine la magnitud de esta, la verdad creo que todos tenemos una simple idea de lo que aparentemente es la enfermedad, pero nadie sabe a ciencia cierta de que se trata hasta que tiene un familiar con esta, el no saber nada o mas bien sentir que no sabia nada fue lo mas complicado al comienzo” N°5

“es angustioso y realmente yo por lo menos pensé que eso era muy rápido y empecé a preparar a mi mama y a decirle a mi mama “mama esto es como meses que le quedan a mi papa y todo eso”, precisamente por la falta de conocimiento de que es todo lo contrario es una enfermedad muy larga” N°3

Experiencias de los cuidadores familiares

En esta investigación es fundamental mirar la parte de las experiencias vividas por parte de los familiares, aunque no mas el hecho de saber que un familiar tiene cualquier enfermedad sea esta o cualquier otra es suficiente experiencia, pero el Alzheimer por se una enfermedad que requiere una atención y cuidado permanente permite que sea aun mayor todas las experiencias que la familia o la gente que los rodea tenga que vivir, tenga que compartir.

“cuando llegue una vez al apartamento de ellos y estaban sentados los dos con mi papa y mi mama, cuando me vio le dice a mi mama ¿Quién es esa persona que llego? Fue muy duro, fue sentir como que mi papa se me estaba yendo, fue y creo que para todo el mundo es la parte mas dura de saber que ya el papa no lo reconoce a uno entonces dice uno carambas tenia que llegar esto y llego” N°3

“no te imaginas ver uno al papa sentado llorando sin saber por que y el no puede ni explicar por que esta llorando por que tiene eso y uno impotente, que no sepa en ese momento como ahoritica si ya lo se que es consentirlos, mimarlos” N°3

“Una vez mi nieta estando el desayunando le dije cuidado al abuelo mientras yo estaba mirando algo en mis cosas, cuando salio corriendo y llorando papa, mi abuelito si esta enfermo, pero que paso que hizo, mi abuelito esta comiendo como un marrano esta comiendo con las manos” N°3

“ Una cosa que también, tuve una pelea con mi hermana, no le gusto volverse a poner pijamas, entonces se acostaba con lo mismo del día, eso fue la primera vez que yo lo fui a cambiar entonces se agarro de la ropa y me decía mío mío y me miraba como feo, entonces le dije papa que te tienes que poner la pijama que te tienes que acostarte y mi esposo me oyó paliar y me pregunto que es lo que peleas con tu papa, pues que no se quiere dejar poner la pijama y como lo voy a dejar acostar vestido; me dijo y que es lo que a leído no te a servido para nada no te dicen que no se le lleves la contraria déjelo acuéstelo así y ya mañana entonces le pones otro vestido por que ahoritica no se va a dejar quitar nada” N°3

“yo resolví con mis amigas y con todo mi circulo familiar, mira mi mama tiene esta enfermedad y tiene estos comportamientos, si ellas las llama las insulta no se preocupes esa es la enfermedad y no se comuniquen conmigo por teléfono si no por el computador” N°1

Son muchas las experiencias las que se puede rescatar de estos familiares, compartieron durante muchos años con los paciente de Alzheimer y cada día que compartían con ellos era un día de prácticas nuevas, aunque estos momentos sucedieron hace mucho en la vida de estas personas fue fácil ver como se recreaba la emociones que se sintió en cada uno de estos momentos.

Consejos o recomendaciones de los cuidadores familiares

Hay muchas cosas que existen en libros y mucha información por medio de la Internet, pero a veces mucha de esta información no llega a ser lo suficientemente precisas como lo es la experiencia propia el tener que vivir el día a día con el paciente de Alzheimer permite tener una “sabiduría” propia para poder dar un buen consejo o recomendación sobre que es lo que seria suficiente o necesario al dar un cuidado a su familiar con dicha enfermedad. Las mujeres entrevistadas al finalizar compartieron estos consejos para que las personas que se encuentran comenzando este proceso tengan encuentra su experiencia y si les sirve les ayude a ofrecer un mejor cuidado. De las cosas mas importantes que dijeron fueron las siguientes.

- Informarse.
- Tener fe.
- Ofrecerle todo el Amor.
- Buscar ayuda.
- Unión Familiar.

8. CONCLUSIONES

- El 100% de los entrevistados fueron mujeres. El rango de edad de las participantes del estudio se encontró entre los 26 y 72 años. El estado civil que predominó entre las entrevistadas fue un 40% de mujeres casadas así como el 40% de estas alcanzaron un nivel educativo Universitario.
- Algunas de las experiencias vividas por los familiares cuidadores de pacientes con Alzheimer, fueron gratificantes desde el punto de vista personal, ya que expresaron la satisfacción que sintieron al haber prestado el cuidado necesario a su familiar.
- Los sentimientos revelados por la mayoría de los cuidadores, como tristeza, ira, rabia, desesperación, angustia, los motivaron a solidarizarse con personas que pasaban por la misma circunstancia.
- Una de las dificultades más notorias a la cual se tuvieron que enfrentar los familiares cuidadores de pacientes con Alzheimer, fue el hecho de no contradecir algunas de sus ideas, para evitar conflictos y generar problemas durante el cuidado. Otra limitación presente, fue el desconocimiento inicial de la enfermedad, sus manifestaciones y el manejo que debían proporcionar, el manejo del aseo personal como la más complicada de todas.
- Durante las entrevistas, los cuidadores manifestaron que tuvieron que sacrificar gran parte de su tiempo dejando de lado actividades que les permitían progresar tanto personal como profesionalmente.

9. RECOMENDACIONES

- Fortalecer el apoyo para los familiares cuidadores por parte de las entidades de salud creando instituciones especializadas en el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer, para que tanto el paciente, como la familia puedan tener una mejor calidad de vida.
- Que la Facultad de Enfermería de la Pontificia Universidad Javeriana continúe profundizando en este tema, incorporando estudios donde se siga fortaleciendo la línea de Investigación del cuidado a pacientes con enfermedad Crónicas y en conjunto trabajar con el núcleo familiar para mejor desarrollo de la vida de estos. Permitiendo también que existan conocimientos globales para otros países.
- **EL AMOR TODO LO PUEDE, TODO LO SOPORTA, EL AMOR NUNCA DEJA DE SER. MANIFESTAR EL VERDADERO AMOR NO ES DARLE A LA PERSONA LO QUE QUIERE, SI NO LO QUE NECESITA.**

BIBLIOGRAFIA

- E. Kraepelin. Psychiatrie: Ein Lehrbuch für Studierende und Ärzte. II. Band (Barth Verlag, Leipzig, 1910)
- A. Alzheimer. *Allg. Z. Psychiatr.* (1907)
- Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos. Guía de la Enfermedad de Alzheimer. ¿ Existe ayuda para las personas que cuidan a los enfermos? Publicacion de NIH N° 01-4013S Mayo de 2006, Pág. 3.
- Dra. Lorena Dos Santos, Prof. Dr. Pedro R. Torales. Enfermedad de Alzheimer- Parte I. Revista de Posgrado de la Cátedra VIa Medicina N° 108 -Septiembre/2001.
- Bermejo-Pareja F, Benito-León J, Vega S, Medrano MJ, Román GC (January 2008). «Incidence and subtypes of dementia in three elderly populations of central Spain». *J. Neurol. Sci.* 264(1-2): pp. 63–72.
- Ana Domínguez Castro, José M^a López. Alzheimer, la enfermedad del olvido. Revista española de Economía de la Salud. Jun 2002.
- DANE, Departamento Administrativo Nacional de Estadística. Población Adulta Mayor. Censo general 2005.
- SÁNCHEZ MEDINA, Guillermo. GÓMEZ RESTREPO, Carlos. Una Puerta Hacia la Paz. Bogota D.C: Kimpres Ltd, Octubre del 2005.
- Dra. Alina María González Moro, Red Cubana de Gerontología y Geriatria - Epidemiología. Ciudad de La Habana, Cuba.
- CLAUDIO, Enfermedades Dolencias Adulto Mayor. ¿Qué causa la enfermedad de Alzheimer?, Diciembre de 2009.
- FURTMAYR – SCHUH, Annelies. La Enfermedad de Alzheimer. Saber, Prevenir, Tratar vivir con la enfermedad, Cap: La enfermedad de Alzheimer reclama siempre dos victimas. Herder,1995,

- ALBERCA SERRANO, Román; LOPEZ-POUSA , S. Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. Integración de la familia en el proceso terapéutico de la demencia. Medica Panamericana, Junio 2000.
- *CONCEPTOS DE ENFERMERÍA EN LA PRÁCTICA. Dorotea Orem. Barcelona : Edic. Científicas y Técnicas, D.L. 1993*
- ROMANO, Martin. NISSEN, Maria. DEL HUERTO, Noelia. PARQUET, Carlos. Enfermedad de Alzheimer. Revista de posgrado de la Via Cátedra de medicina Nº 175 Noviembre de 2007.
- LIBRE, Juan. GUERRA, Milagros. Enfermedad de Alzheimer. Situación Actual y estrategias terapéuticas. Revista Cubana Med 1999, Vol 38.
- PERA, Cristobal. "Cuando la mirada, ausente, ya no reconoce a los suyos". Triacastela, 2006.
- MORENO, Ángel. Cuando la Luna Desdibuja y llora. Mitos y Realidades sobre la enfermedad de Alzheimer. Archidona (Málaga) España. Abril de 2008.
- Barry R. Alzheimer Disease. En: Comprehensive review of geriatric psychiatry. New York: J American Association for Geriatric Psychiatry, 1996.
- CACABELOS, Ramon. Enfermedad de Alzheimer Presente Terapéutico y Retos Futuros. Revista colombiana de psiquiatria, vol. XXX, numero 003. Bogota, Colombia, Julio/Septiembre 2001, pp.215-238.
- PERA, Cristobal. Alzheimer. Causas y Lesiones, Enero de 2010.
- Pacheco G, Palacios-Esquivel R, Moss DE. Cholinesterase inhibitors proposed for treating dementia in Alzheimer`s disease: selectivity toward human brain acetylcholinesterase compared with butyrylcholinesterase. J Pharmacol Exp Ther 1995;274:767-770.
- Fundación Alzheimer España. Tratamiento no farmacológico en la Enfermedad de Alzheimer.

- SALGADO, Maria Teresa. BASTERRA, Angel. GARRIGOS, J. Ignacio. Familia y enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa, Servicio de Publicaciones de la Universidad de Murcia Murcia (España)
- ARTASO, B. GOÑI, A. BIURRUN, A. Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares. Psiquiatra. Centro de Salud Mental IIB. Pamplona. Navarra. España. 2003.
- El cuidador y el Enfermo de Alzheimer. La familia y el Diagnostico. Alzheimer grupo de accion familiar. Bogota.D.C
- VALERO.C, Lilia C. Evaluación Psicológica en Familiares Encargados del Cuidado del Enfermo con Demencia tipo Alzheimer.

ANEXO B
INSTRUMENTO N°2

ENTREVISTA A PROFUNDIDAD

1. Que acciones realizo para el cuidado de su familiar? Cuales son las que mas y menos se le dificultaron al realizar?
2. Que sentimientos ha tenido en el transcurso de este tiempo ofreciéndole cuidado a su familiar?
3. Con que ayudas ha contado o cuenta durante este tiempo para dar cuidado a su familiar?
4. Que experiencias ha tenido cuidando a su familiar? Podría clasificarlas como positivas o negativas algunas de estas?
5. Que consejo le dà a los familiares que hasta ahora están empezando a cuidar un paciente con esta enfermedad?

ANEXO C

ENTREVISTA A PROFUNDIDAD NARRADA

ENTREVISTA N° 1

Que experiencias ha tenido cuidando a su familiar? Podría clasificarlas como positivas o negativas algunas de estas?

“ Es una experiencia que nos aporto mucho, a mi por lo menos me aporto muchísimo la enfermedad de mi papa, aprende uno tantas cosas a través de el enfermo y después de haber visto a una persona llena de vida de actividad y verlo reducido a nada, a una persona que depende totalmente de la otra persona, llámese cuidador o familiar que casi siempre es en el caso que yo he visto a través de todos los años en la asociación en la familia bien sean la esposa en el caso cuando el es el que tiene Alzheimer o el esposo cuando ella tiene Alzheimer y casi siempre dentro de los hijos siempre es la mujer la que cuida al papa o a la mama; los hombres, he encontrado algunos casos muy bonitos de hijos que cuidan a su mama o a su papa, pero lo común y corriente es la mujer. Tengo casos como pongamos el de la tesorera que es Nancy Duarte la que murió hace tres años una profesional bacterióloga, cerro su laboratorio y todo y se ha dedicado totalmente a su papa, pero totalmente ella sale de su casa a las 8.30 am se va para donde ellos y regresa hasta la noche, de lleno, Consuelo, no la cantidad de gente que a dejado su vida le ha cambiado completamente su vida por que ha dejado trabajo, hasta su vida social y todo eso en un principio. Ya después cuando han venido a la Asociación, ya uno les hace ver y por la experiencia que uno a tenido de que el cuidador familiar tiene derecho a la vida y tiene que tener su espacio y todo; entonces ya empiezan a repartir el tiempo pero en la mayor parte la dedican a su enfermo, en el caso mío mi mama se dedico completamente, ella dejo familia, dejo todo por estar al pie de mi papa y las experiencias que esto implica, el primer

impacto de cuando nos dijeron que era la Enfermedad de Alzheimer, que ni si quiera sabíamos que existía esa palabra, yo por lo menos no tenía ni idea que existía ni la palabra, ni la enfermedad absolutamente nada, mi mama menos mi hermana tampoco, somos dos hijas no mas y lo que salía uno diciendo, yo si dije esa enfermedad, esa palabra tan rara y todo eso que es, que significa y en la época que le dio a mi papa no había la información que teníamos ahora, pongamos en la Asociación que es valiosísima para las familias y todo, y que las han ayudado muchísimo; a nosotros nos toco bandearnos como pudimos por que no había ninguna información, los médicos no daban información, no la tenían lo único que ellos tenían lista de Hogares geriátricos y no mas, me decían que era una enfermedad de tener paciencia y que se lo llevara para su casa y que cuando ya no lo pasara para un hogar geriátrico. Yo llegue a decir pues mi papa ahora con esta enfermedad de Oligarca por que dígame esta enfermedad de que es y ahí empecé yo a averiguar sobre Alzheimer ya todo lo que yo podía, yo soy decoradora, pues yo soy revistas de decoración por todos lados y yo cualquier cosa les decía hay tráigame una revista sobre Alzheimer, algo sobre Alzheimer por que aquí yo te digo no había nada, nada, nada y Dios que le ayuda a uno mucho y como que le da a uno el modo de manejarlo sin ir a que el paciente se siente, por que ellos sienten, ellos no pueden expresar pero ellos sienten y sobre todo la parte sentimental es donde les queda; el a pesar de que a mi ya, ya no pensaba que era su hija y todo eso, cuando yo lo saludaba y lo tocaba y todo yo sentía que el sentía también que yo era algo de el pero ya el no sabia quien era yo. Que fue una de las partes mas duras a pesar de que ya había leído yo unos libros de que decía que ellos iban a desconocer completamente a sus hijos a su esposa a toda la familia amigos todos, yo decía imposible mi papa con dos hijas no mas que nos va a dejar de conocer yo esa parte no; cuando llegue una vez al apartamento de ellos y estaban sentados los dos con mi papa y mi mama, cuando me vio le dice a mi mama ¿Quién es esa persona que llevo? Fue muy duro, fue sentir como que mi papa se me estaba yendo, fue y creo que para todo el mundo es la parte mas dura

de saber que ya el papa no lo reconoce a uno entonces dice uno carambas tenia que llegar esto y luego. Todo comenzó por la perdida de \$10000 que vine a enterarme después de muchos años que mi mama me contó y en ese momento pues tuvieron una pelea mis papas, por que mi papa le hecho la culpa a mi mama de haberle robado \$10000 y pues ella obviamente se sintió por ese hecho y pues mi mama decía que se separaba de mi papa, pero no fue solo por eso si no que el la había dejado encerrada en la finca, si lo de la plata es un signo, casi todos empiezan por eso por que les roban la plata, la esconde y piensan que se las han robado y le echan la culpa al que este junto de ellos, entonces eso empieza a tener roces con la familia y problemas, por que si llega un hijo y se le pierde la plata y le echan la culpa a el pues el empieza a decir que el papa los esta tratando de ratero, pero cuando la familia ya sabe que eso va a pasar entonces no hay problema antes lo cojen folclóricamente vez, entonces por eso te digo que la información es mejor dicho lo principal en esta enfermedad, por que ellos que no pueden decir nada hay que adivinarles todo.

¿Que sentimientos en el transcurso del cuidado se crearon?

Realmente cuando uno le dicen Alzheimer y todo eso, entonces empieza uno a buscar y el sentimiento es como de búsqueda haber que pasa que tiempo va a durar el, como es la enfermedad y la impotencia de uno de no tener como te diga yo, libros cosas donde una pueda saber que es esto, que le va a pasar, es angustioso y realmente yo por lo menos pensé que eso era muy rápido y empecé a preparar a mi mama y a decirle a mi mama “mama esto es como meses que le quedan a mi papa y todo eso”, precisamente por la falta de conocimiento de que es todo lo contrario es una enfermedad muy larga, es una enfermedad que cada día es una incógnita para uno por que no sabe que va a ser en 5 minutos que va a ser en media hora, los cambios que ellos tiene, no te imaginas ver uno al papa sentado llorando sin saber por que y el no puede ni explicar por que esta llorando

por que tiene eso y uno impotente, que no sepa en ese momento como ahoritica si ya lo se que es consentirlos, mimarlos, que nunca se les debe llevar la contraria a ellos por que ellos entran a un mundo que es el que ellos están viendo realmente y lo creen y lo viven como de verdad, como nosotros estamos viviendo pues el otro lado de nuestra vida que es la que tenemos y cuando ya sabe uno que es una enfermedad irreversible, que no tiene cura, que no hay nada que hacer si no esperar a que eso siga su curso y a que mi Dios buenamente diga hasta aquí es, entonces si los primeros meses los primeros años digo yo de la enfermedad de mi papa, fueron una encrucijada y el uno decía que le haga esto, que no le haga, que si le haga que no se que; mi mama fue muy poco amiga de leer lo que nos iba llegando yo le llevaba y ella me decía yo no quiero saber mas de lo que estoy viviendo y yo le decía mami por favor para que lo puedas ayudar y todo eso. Yo aun todavía me pregunto a veces, Dios mío yo cometí alguna injusticia con mi papa lógicamente por falta de conocimiento y me cuestiono, por que no le di gusto en esto, por eso yo en las reuniones insisto mucho en que están al pie de ellos, mejor dicho que los disfruten al máximo y sobre todo que les respeten su dignidad; también hay episodios jocosos que a veces me hacia reír el por que me decía bueno, “usted no es mi hija, usted dice que es mi hija pero si va a tener problemas con su papa” por que el pensó ya que mi esposo era mi papa, el cambio todo los roles, todos los parentescos donde el pensaba que mi esposo era mi papa “si va a tener problemas con su papa yo le firmo un papel y le digo que soy su papa” `pues claro a mi me dio risa pero al mismo tiempo le da uno tristeza de pensar que la persona le este diciendo que si quiere firmarle que es su papa siendo su papa, he son como niños chiquitos por que ellos van retrocediendo, entonces yo me di cuenta a través de el que hay etapas de ellos como que las vuelven a vivir de su vida y ahorita que soy abuela por primera vez y estado pues cuando me la traen muy cerca de ella, he recordado muchos episodios de mi papa, de cómo el actuaba, como lo miraba a uno, como lo abrazaba a uno, mi papa vivió todos estos mesecitos, ella tiene 8 meses y he recordado muchísimo la enfermedad de

Alzheimer y lo único que ellos piden es Amor; y yo de ahí he llamado al Alzheimer la enfermedad del Amor, cuando a ellos no se les lleva la contraria, cuando ellos se tiene bien y todo eso no son agresivos, cuando la gente empieza de que dice si es de noche y dice que esta brillando el Sol y la gente empieza pero como es que se le ocurre y los regañan y todo; pues ellos tienen que reaccionar por que el si esta viendo que es un sol y resulta que es la luna o una lámpara o algo así, entonces aprendí mucho de el a tener mucha paciencia a valorar la vida, a ayudar a los demás, mejor dicho yo digo que lo máximo que yo aprendí con mi papa es ayudar a las personas sin distingo ninguno, a pesar de que en mi casa nos enseñaron mucho a que todos éramos iguales pero esto como que reafirmo mas todas esas enseñanzas de ellos y vivir en función no de uno si no de los demás, a pesar de que las cosas materiales son necesarias y todo eso, pero no indispensables, que el dinero hace falta pero no es lo principal por que así mi papa no siendo rico hubiese tenido la plata del mundo no había cura no hay cura todavía, yo decía Reagan presidente de Estados Unidos con la plata del mundo con el poder del mundo y estaba en las mismas circunstancias de mi papa, exactamente que todos los enfermos de Alzheimer, entonces eso si me quedo muy claro a mi y yo, no se yo le doy gracias a Dios que me halla puesto a mi papa en el camino por que pues ayude a fundar la asociación y he podido ayudar pues a mucha gente, hay sentimientos también a veces, pues yo te digo de culpa no tengo ningún remordimiento de culpa a Dios gracias por que le di todo lo que puede mi papa murió en mis brazos, todo lo que pude se lo di y eso le recalco yo a las familias, denle vida consíentalo, ténganlo lo mejor posible todo eso para que después no vayan a tener sentimientos de culpabilidad que eso si me parece terrible, he tenido casos en que di tu le da al papa y el papa fue terrible, mejor dicho una persona , no mal, si no una persona demasiado fuerte, de esos tipos que son muy secos con los hijos y todo duros, entonces me decía los hijos pero “yo como voy a consentir a mi papa si fue conmigo tan duro” y yo les dije precisamente yo creo que esa enfermedad se la dio para que ahora ustedes le

den lo que el no les pudo dar y piensen que es su papa , y mira cambiaron después fue una familia que lo tenían como un niño chiquito; por que como tu sabes que el Alzheimer es el regreso a la niñez hasta el estado fetal, así llego mi papa, entonces le enseña a uno a cuidar su vida también a saber alimentarse, a saber que le hace daño, que no le hace daño a tenerle pavor te lo digo a la parte genética de que a uno le vaya a dar y dejarle esa herencia a sus hijos, eso si yo tuve casos que inclusive decía yo prefiero suicidarme a dejarle a mi hija un caso de esos, cuando pongamos una pintora era ella tuve a su mama con Alzheimer y sufrieron mucho por la falta de conocimiento, ya ahoritica a los de ahora les queda mas fácil y mas llevadero por la cantidad de información es mucha y nosotros mantenemos muchísima información y ella me decía “ Constanza yo como le voy dejar a mi hija esa herencia que pase ella por las que yo pase con mi mama, no eso nunca” pero ahora ya hace dos congresos, ya la parte genética la estaban haciendo no aun lado del todo , pero si ya pongamos en el caso que yo tuve a mi Papa y una hermana de el, ya decían que yo tenia un 50% de probabilidad de tener Alzheimer, entonces ya esa parte genética esta desvaneciéndose un poco y ya le echan mas culpa a los factores externos, primero que todo estrés y yo si mi tesis desde que yo empecé el estrés, por que a mi papa le empezó el Alzheimer a raíz de una nieta sobrina mía de 20 años que murió por cáncer en la cabeza para el eso fue terrible y yo creo que eso lo afecto muchísimo y el no hizo como dicen el duelo y todo, no lo acepto por eso yo creo que el mismo organismo le hizo el olvido, es olvidarse completamente de todo y a través de la experiencia con las familias, casi siempre es que el hijo se separo, que se murió las esposa o el esposo, hay factores que ellos no puede uno y ahoritiquica pues con esta mano de estrés que el estrés afecta integro todo, entonces aprende uno a cuidarse y a cuidar a todo el mundo y a decirle mira has esto, cuídate yo ya en todas partes soy ojo con la memoria hagan ejercicio con la memoria, tengan activo su cerebro no dejen que sus esposos o sus esposas se encierren y casi siempre después de la jubilación empiezan a aislarse , ya no salen y eso influye muchísimo, desde que

uno tenga su cerebro activo no se le va a dañar su cerebro por que es el que maneja todo, mientras uno le este metiendo y metiendo y teniéndolo activo no hay posibilidades de que le de a uno cualquier tipo de demencia por que pueden haber otras demencias parecidas al Alzheimer pero que son curables, entonces eso si me a ayudado muchísimo, en la parte social he conocido gente maravillosa, mira tengo hombres que les dio Alzheimer a su esposa y la cuidaron pero la cosa mas increíble, yo decía que belleza y yo llamaba por ejemplo uno que vivía en Medellín y me decía “ hay constantita que pena que en este momento estoy bañando a mi muñeca” no la parte humana de la gente como que se les sale y les da una fases que yo creo que ni ellos mismos se conocían, hermosas y conoce uno mucha gente, pero mucha, imagínate la gente que yo conozco atreves de la asociación que me han servido como experiencia y como todo, por ejemplo ayer me decía Consuelo yo quiero ayudar ya la mama murió el año pasado y me decía “Constanza yo quiero seguir tu ejemplo, no quiero que se murió mi mama y se acabo Alzheimer” por que hay muchas personas no quieren volver a saber de Alzheimer y hay muchas que ya se les murió y me llaman “hay Constanza yo ya pase por esas, quiero ayudarte con una charla que si una familia necesita, yo la acompaña” entonces fíjate que la gente va volviendo y le ha servido mucho pues para uno mismo por que como lo que lleva uno es las obras que hace por los demás y no por uno mismo, aun enfermo no es para dejarlo que se escare que se vuelva una nada, no por que hay q respetar su dignidad y su derecho a vivir y sobre todo el derecho a morir dignamente, esa parte yo la tengo muy clara, yo a mi papa no le deje conectar ni oxigeno ni nada, dije Dios mío te lo llevas sin que el sufra y que tenga una calidad de vida por que no estoy de acuerdo con las personas con los médicos de que ya el paciente no puede comer y lo primero que le dicen a la familia hay que poner una sonda para comer, entonces la familia dice hay terrible, entonces le dice hay entonces lo va a dejar morir de hambre, no el ya de todas maneras ya no va a comer y de hambre no se va a morir, se mueren pero mueren dignamente por que no es lo mismo que le estén a uno metiendo y que el

no pueda decir eso me duele eso me mortifica eso no me gusta, que ni si quiera se lo pueda arrancar por que no tiene movimientos ni nada, por que otra persona que no le gusta se lo quita, pero ellos no pueden hablar y todo eso, yo digo ponerse en el caso de ellos y eso era lo que yo también pensaba mi papa yo decía hay Dios mío si en este momento yo estuviera como mi papa yo quisiera que me hicieran esto o comer esto por que ya llega un momento en que ellos cuando ya no quieren determinada comida no pueden decir yo no quiero esto, o decir esto esta caliente, esto esta frió esto esta sin sal, esto esta demasiado dulce, nada es lo que uno les de entonces uno debe siempre procurar ponerse en la parte de el, en el que pensaría y siempre probarle sus alimentos y que estén bien y no darles así de primerazo sin saber si les gusta o no y el otro come, por que tiene que comer, pero tener mucho cuidado en esa parte de los sentimientos de ellos y todo y respetarles su dignidad hasta que se vayan.

Con que ayudas a contado o cuenta durante este tiempo para dar cuidado a su familiar?

Mira muy poca, la asociación casi la hacen cerrar unos médicos de los fundadores que estuvieron en esa época, entre eso la neuróloga que estuvo viendo a mi papa, por que ellos al empezar a llamar a los paciente yo veí la necesidad de que había que ayudarnos entre unos y otro por que solo no podíamos por la falta de conocimiento y que esto teníamos que buscarlo en algún lado el conocimiento de cómo manejar un paciente con Alzheimer, por que todos los que yo me encontraba ninguno sabia, entonces se empezó la asociación y la fundamos con unos médicos y todos pero los médicos la vieron por la parte de lucrarse, ellos no vieron la parte de servir a los demás de ayudar a los demás, como era el fin que yo buscaba y que buscábamos otras personas, pero muchas de las mismas personas familiares de paciente que buscaron la parte lucrativa y yo dije no, y hasta me enviaron carta a la secretaria de salud para cerrar la fundación y

sacarme, y ellos fundar otra pues como yo no renuncié, y pues la gente me decía “pero como vas a renunciar y dejar en manos de ellos si aquí la única que nos está ayudando eres tú” y pues yo me fui para la indagatoria y todo a contestar todo eso y me dijeron que ahí los que tenían que salir eran ellos, pero yo decía como hago si en los estatutos pusieron de que no se podía sacar a una persona por renuncia o por muerte, entonces dijeron reforma de estatutos, y ellos fueron expulsados y después conseguí a otros médicos que son adorables y divinos, que son con los que yo trabajo que son Rodrigo Pardo, Humberto Arboleda, Silvio Velazquez que son humanos, y me han ayudado cantidades y han sido un gran apoyo para la asociación, por que yo quería también incluir a los de la Javeriana pero los de la Javeriana me dijeron que con los de la nacional nada, entonces yo dije hay Dios mío ya para esas mi papa estaba ya para irse, entonces hable con mi esposo y él me dijo no pues los que te están llamando de la nacional y te van a prestar incondicionalmente que esperas si los otros no quieren pues déjelos y así fue, y me ha ido divinamente con ellos yo los llamo a cualquier hora de algún paciente y ellos me piden mándamelos, o por teléfono me dicen que haga esto o diga esto. En cuando al gobierno nada comenzando por el gobierno de Virgilio Barco que murió con Alzheimer nosotros le escribimos una carta a Carolina de Barco y como si no existiéramos a él inclusive se lo llevaron para Ecuador a pasara sus últimos días antes de morir allí en la santa fe y Huinca nos pararon bolas, se que ahorita Carolina de Barco está con Alzheimer, se que también la mamá de Ernesto Samper está con Alzheimer la abuela de Eduardo Pizano, pero ellos como son personas pudientes y todo eso entonces le tienen sus enfermeras y todo eso o las mandan para estados unidos y no les importa el resto del mundo. A Ernesto yo me lo encontré la otra vez y le dije yo necesito que me ayudes con medio de comunicación con tantas cosas, tú no te imaginas la cantidad de gente que hay y sobre todo la gente de escasos recursos que no tiene acceso a muchas cosas, cuando yo empecé con la nacional y yo mire la lista y escogí todos los barrios del sur por que son los más necesitados. El aporte a nivel gobierno nada, a nivel de

laboratorios al principio nos ponían condiciones de que vendiéramos la droga en la asociación nosotros somos miembros de Alzheimer internacional por que tenemos que buscar ayuda en otros países entonces nos asociamos haciendo un gran esfuerzo, por que eso nos costo 500 dólares en esa época era arto y somos miembros de Alzheimer de Iberoamérica ahoritica hay congreso en Sevilla pero ahoritica no podemos por que yo prefiero lo poco que entra a la asociación dárselo a la gente. Entonces yo consulte a Alzheimer internacional y ellos me dijeron que no, no se puede vender droga como asociación de Alzheimer por que puede tener efectos colaterales de aquí a mañana le pasa algo a algún paciente por la droga, quien se la vendió la asociación la demandan y usted es la representante legal entonces a donde va a dar, entonces me dijeron que no.

2. Que acciones realiza para el cuidado de su familiar? Cuales son las que mas y menos se le dificulta al realizar?

Una de las mas complicadas es el baño por el hecho de tenerlo que bañar a el que era mi papa y el que fue siempre tan respetuoso con eso, en el fondo saber que el no podía recordar me daba la tranquilidad de saber que por lo menos el estaba tranquilo pero conociéndolo como lo conocía sabia que si fuera consiente de eso jamás lo hubiera permitido. Una vez mi nieta estando el desayunando le dije cuida al abuelo mientras yo estaba mirando algo en mis cosas, cuando salio corriendo y llorando papa, mi abuelito si esta enfermo, pero que paso que hizo, mi abuelito esta comiendo como un marrano esta comiendo con las manos, le dije te das cuenta que si esta enfermo; por que tanto trauma por que mi papa era un lord en la mesa y mi papa el no les permitía el codo, que no sorbieran, con la derecha eran los modales y mis hijos no es por nada comen, comen como decente y nosotros lo mismo, ni hablar con la boca llena, todos esos detalles mi papa era mejor dicho en eso casi enfermo, pero gracias a Dios todos sabemos comer en una mesa, pero para ellos si fue terrible. Ver que mi papa jugaba con la comía, yo

lo observaba y ya para uno era y te lo digo sinceramente era fastidioso sentarse uno a la mesa con el pues por que ya era terrible, entonces yo procuraba servirle a el antes que a mi esposo cosa de que cuando llegara ya el hubiera comido, por que yo decía el no es el hijo el no tiene por que aguantarse que mi papa coma y es fastidioso, sobre todo por lo que uno come bien, entonces yo decía el no tiene por que aguantarse eso y el me decía "Mija pero por que deja que coma el viejo solo si a el nunca le gusto" hay mi amor por que el ya come como un marrano ya mi me da pena contigo a mi me fastidia como Será a otra persona si yo soy la hija, no mejor dejemos así por que no quiero que lo que yo estoy sintiendo lo sientas tu, es mi papa y yo se que tengo que ayudarle y darle y soportar eso y si esa parte y la gente también dice hay pero por que comen así?. A una cosa que yo si le huí fue a la parte de la incontinencia pero el ya tenia su enfermera entonces no me toco y te digo que lo hubiera hecho por que era mi papa pero no me toco, pero a esa parte todos le tememos y yo creo que de cualquier enfermedad o de cualquier persona. Una cosa que también, tuve una pelea con mi hermana, no le gusto volverse a poner pijamas, entonces se acostaba con lo mismo del día, eso fue la primera vez que yo lo fui a cambiar entonces se agarro de la ropa y me decía mío mío y me miraba como feo, entonces le dije papa que te tienes que poner la pijama que te tienes que acostarte y mi esposo me oyó paliar y me pregunto que es lo que peleas con tu papa, pues que no se quiere dejar poner la pijama y como lo voy a dejar acostar vestido; me dijo y que es lo que a leído no te a servido para nada no te dicen que no se le lleves la contraria déjelo acuéstelo así y ya mañana entonces le pones otro vestido por que ahoritica no se va a dejar quitar nada, y al otro día llego mi hermana como a las 7.30 de la mañana acostado vestido y todo, "oiga Constanza por que no le pone pijama a mi papa como se le ocurre dormir con la misma ropa del día" yo le dije hermana no se la quiso quietar no hay que llevarle la contraria "pero como no le va a quitar la ropa" entonces le dije quítesela a ver y pues ella se fue y no a ella le fue peor, casi le pega, y ella me dijo " que tristeza ósea que hay que dejarlo dormir vestido" y yo le dije no, para esta noche

vuelvo y lo cambio pero hay que comprarle sudaderas para que quede mas cómodo el para dormir, pues por que el acostado con saco de paño, pues no es lo mas adecuado. Un detalle curioso que me acuerdo para navidad la ultima navidad que paso acá, yo armo el árbol aquí y es bastante alto y yo estaba poniendo las bolas cuando el empieza, el a pesar de que sabia que ya yo no era la hija, entonces empezó y se quedo mirando y yo le dije papi bonito cierto? y me dijo hay que aguacates tan bellos, yo decía hay Dios mío, por que en la finca de ellos tenían aguacates, mi papa esta pasando por la época donde veía esos árboles de aguacates y confundir una bola de navidad con un aguacate entonces todo eso lo hacia reír a uno en el momento, pero después decía uno miércoles mi papa como esta y eso es lo que nos pasa a todos; tu pongamos vienes a un grupo de apoyo se ríe uno, llorar de todo y hay experiencias tan bonitas y hay experiencias tan duras pero ya toman las cosas en otra forma. Realmente lo que yo te decía le doy gracias a Dios de que por mi papa se pudo, fue una de las bases para la asociación por que yo ya me iba a empezar a meter a cáncer de niños por lo de mi sobrina, dije yo me voy a poner a ayudar al instituto de cancerología cuando me llego esto, dije no es esto por que aquí hay mucha gente que ayuda en el cáncer pero en el Alzheimer nadie, no había nada, pues ya te digo que los mismos médicos no y que sea sin animo de lucro. También mi esposo tuvo cáncer gracias a Dios no fue grave que fue de la tiroides, no fue nada grave y a raíz de lo de mi papa lo que yo les digo cuando vienen todos desesperados que por que a nosotros esta enfermedad y yo les digo siempre hay una explicación y yo me la doy todos los días de que Dios lo llena a uno de gloria, no te imaginas las bendiciones que Dios me a dado con lo de mi papa, muchas, muchas un hijo lo tuve con meningitis y encefalitis hace 5 años desahuciado de 30 años me le daban 5 días de vida o quedaba como un vegetal y hoy en día pues ya se caso ya tiene hijas pues es un milagro de Dios; entonces son cosas que uno tiene que darle gracias a Dios y yo se que han sido bendiciones.

5 Que consejo le da a todas las personas que hasta ahora están empezando a cuidar un paciente con esta enfermedad?

Mira yo lo primero que les diría si ya tiene un diagnóstico, primero no solo un diagnóstico tiene que ir a donde dos neurólogos que son los que diagnostican el Alzheimer no psiquiatras por que la enfermedad de Alzheimer no es psiquiátrica es neurológica entonces tener dos diagnósticos, por que hemos tenido sobre todo en san Ignacio que han diagnosticado Alzheimer y después por a b o c llegan a la asociación van a la nacional donde hay un grupo de médicos que hace los estudios sobre Alzheimer los sábados y han resultado que no es Alzheimer y buscar ayuda como sea de la asociación donde sin ningún interés les pueden dar la ayuda que ellos necesiten siempre buscar ayuda e información, por que lo que yo te digo soldado avisado no muere en guerra, si a ti te dicen tiene que guardar todo lo que sea que se pueda comer el, por ejemplo yo con un enfermo de Alzheimer no podría tener un adorno así por que el se come las pepitas de café así, se comen las matas se comen los dentífricos, todo lo que ellos encuentran entonces hay que tener un cambio en el sistema de vida completamente por que es que la falta de memoria lo que tu decías a no se le perdió la memoria y creen que perderse la memoria es no saber en donde dejas las llaves el celular, o los zapatos, pero lo que implica perder la memoria es perder todo, por que llega la persona a no saber ni quien es, tal vez lo ultimo que pierde es su identidad por que yo a lo ultimo a mi papa le preguntaba quien era y el me decía Manuel Baquero Martínez pero ya al final el balbuceaba, no poder uno comer, no poder uno pensar, no poder uno hacer absolutamente nada sin la ayuda de otra persona entonces el consejo es informase, para no cometer injusticias ni tener culpabilidades mas adelante por ignorancia por que yo se que muchas personas y me paso a mi que pudimos a ver pecado en algunas cosas en el manejo de la enfermedad de mi papa por ignorancia, pero ya uno hoy en día ya pongamos nosotros la asociación contamos y es lo que mas me preocupa a mi tener

información para la asociación; entonces lo principal es informarse con libros con lo que sea sobre el manejo de la persona que tiene Alzheimer saber como manejar el enfermo y tener mas de dos diagnósticos.

ENTREVISTA N° 2

Stella toda la vida fue una persona muy independiente, soltera no tiene hijos, nunca le había rendido cuentas a nadie, ella fue la persona que se dio cuenta que tenia Alzheimer ella misma, ella es una persona supremamente inteligente que después de no haber estudiado durante 39 años vino a bogota valido bachillerato en 6 meses, esto te lo cuento para que veas la independencia de ella, se presento a la nacional paso, ya cuando esto tenia mas de 60 años, hizo historia y se gradúo a los 68 años de historiadora en la Nacional, entonces una persona con mucho bagaje intelectual, con una inteligencia altísima, es supremamente difícil de manejarla, yo no podía ponerle esa carga a mi esposo, entonces ella vivía en su apartamento que era cerca de aquí, pero era muy difícil, empezó siendo muy difícil por que por el manejo del dinero, una vez fue al cajero pidió \$350000 dio la vuelta y no los tomo o sacaba la plata y a los ocho días no tenia ni un peso, entonces tenia yo que estarle prestando y al mes me decía cuanto le debo y yo le decía y se ponía bravísima. Entonces fue una etapa muy difícil aunque no fuera en la misma casa en el mismo apartamento, por que a mi me angustiaba muchísimo por que en cualquier momento se me salía y eran las 8 de la noche y yo no sabia de ella, entonces yo vivía pendiente de ella pero desde mi apartamento y estar todos los días yendo a ver como esta, a veces llegaba a las 5 de la tarde yo y la encontraba en pijama sin haber almorzado, entonces fue una etapa muy difícil y por la independencia de ella mucho mas, por que ella me decía “usted por que me quiere manejar mi dinero si yo toda la vida he sido responsable yo no he sido una loca” entonces uno con el paciente de Alzheimer no puede entrar en contradicción y

discusiones por que si no agrava la cosa, entonces era permanentemente cosas así, como le digo llegaba la plata la desaparecía en 15 días y al mes que llegaba la plata y me decía cuanto le debo y yo le decía se ponía furiosa y me decía no me vuelva a prestar. Stella empezó a notar su problema hace 7 años larguitos, ella misma fue donde un neurólogo, el neurólogo le mando a hacer 3 terapias de psiconeurologia y se lo dijeron a ella, ella llevo un día y me dijo miya tengo Alzheimer, uno siente que se le viene a uno el mundo encima por que uno aunque no lo halla sufrido dice esto es terrible, pero nunca sabe que es tan terrible como cuando lo esta viviendo; entonces nosotros nos pusimos en comunicación, yo conseguí el teléfono de una señora que tiene una asociación nacional de Alzheimer para apoyar a las familias que tenemos pacientes con Alzheimer, ella nos comunico con la nacional, en la nacional hay grupos de científicos por que son investigadores de la nacional que están investigando las demencias seniles desde la genética hacen todo el proceso, yo la estuve llevando durante 9 sábados y el dictamen que nos dieron ahí que no los dio el Doctor Pardo que es un gran neurólogo y pues todos sus colaboradores, por que a ella la evaluaron desde genetista pues hasta la trabajadora social, terapia ocupacional, terapia de lenguaje, todo; entonces cuando nos dieron el diagnostico inclusive la hicieron entrar a ella que normalmente no hacen entrar al paciente, el doctor le dijo tu estas aquí por el nivel de escolaridad que tienes, por la inteligencia que tu tienes por que tu entiendes lo que te vamos a explicar, tu no tienes la enfermedad todavía, tu estas como un semáforo en amarillo en peligro, pero el me dijo hágale sacar una resonancia, se la saque y ella no quiso ir donde el medico, entonces yo me fui con la resonancia y el Doctor Pardo cuando vio las placas dijo como Stelita actúa como una persona casi casi normal, siendo que debería estar orinándose en la calle, echando a cocinar una media en una olla, guardando las papas con los sacos y ella actúa como una prácticamente normal; entonces Stella se agarro de eso y ella asegura que no tiene Alzheimer que su cabeza esta perfecta gracias a Dios, entonces siguió el proceso del problema que ella vivía sola y no aceptaba ni

una persona que la acompañara, se le hablaba de un hogar geriátrico y ella decía yo no me voy a dejar meter en un asilo. Fue un proceso difícil, muy doloroso por que uno veía el deterioro de ella y que yo me sentía impotente, en ese momento ese era el sentimiento por un lado un dolor inmenso de ver que una persona que uno quiere tanto y de ver que una persona tan capaz tan inteligente, se vaya deteriorando de esa forma aunque ella en ese momento todavía vivía sola, aunque no viviera muy bien pero vivía sola. Pero me pasaban cosas terribles como llamarla yo y que no me contestara, llamar al portero fulano Stella y eme decía no vino un señor y se la llevo, y yo preguntaba si lo conocían y me decía que no, entonces yo no sabia para donde coger.

3. ¿Que sentimientos en el transcurso del cuidado se crearon?

Entonces sentimientos de que de dolor, de angustia, de tristeza, esos son los sentimientos mas fuertes, de impotencia, son los sentimientos mas fuertes que uno tiene cuando esta con una persona en esa situación que no se quiere dejar ayudar. Después de lo de la nacional yo iba a cuanta conferencia que había, charla lo que fuera que hubiera en alguna parte sobre Alzheimer, yo me leí libros sobre Alzheimer por que yo soy una persona que prefiero enfrentar los problemas conociéndolos, por que yo necesitaba saber donde estaba parada que me esperaba, por que yo soy la única que puede responder por ella aquí, por que ella es soltera, no tienes hijos y no estoy si no yo aquí en bogota, yo tengo el apoyo de mi marido que es incondicional entonces era una cosa terrible y una impotencia que uno no hallaba que hacer.

La lleve a un grupo que tiene el cardio infantil que están atendiendo al adulto mayor todo el desgaste del adulto mayor y entones yo fui, primero fui sola donde una doctora con la que hable y le conté el caso de mi hermana y me dijo que la llevara, halla le hicieron todos los estudios y cuando nos dieron el diagnostico nos

dijeron que ya estaba en Estadio 2 entonces ella me decía que ella no podía vivir sola, ellos inclusive mandaron una trabajadora social al apartamento de ella una nutricionista y una trabajadora social a que miraran el ambiente, a mi me toco sacarla con mil mentiras para poder estar yo con ellas halla, les sacaron fotos y todo fue algo muy bien hecho y la doctora me decía ella no puede vivir sola, pero yo no sabia que hacer por que ella no acepta mi ayuda, entonces bueno yo pegada a mi Dios por que tengo una fe grañidísima pidiéndole a mi Dios que por favor me ayudara que me iluminara que no me dejara dar un paso en falso, una tarde que llegue a acompañarla entonces me dijo yo veo que no puedo manejar mi vida, ya ella lo había analizado, y yo le dije gorda nosotros sabemos que eso es así, pero sumerge no quiere aceptar ayuda, entonces me dijo y que ayuda puede ser, por que ella me decía de este apartamento me sacan muerta, entonces si no quieres salir del apartamento una persona que te acompañe 24 horas me dijo ni de peligro un policia 24 horas yo no lo acepto, yo te hallo toda la razón el apartamento es muy pequeño y uno con una persona extraña permanentemente me parece que es terrible entonces en eso te hallo toda la razón, entonces yo le dije un hogar geriátrico, me dijo yo para un acilo no me voy y yo le dije no digas esa palabra tan peyorativa por que no es un acilo es un hogar geriátrico, hay muy buenos, que eso es muy costoso, le dije hagamos una cosa me autorizas para ir a buscar por que tiene que haber de todos los precios, me dijo que si, fui y busque yo de algunos salía que ya lloraba, pero mi Dios es muy grande y nos llevo a uno que es extraordinario que es magnifico, entonces yo llegue y le conté le dije que había encontrado un sitio magnifico para ella y me dijo no mijita usted de aquí me saca muerta, le dije bueno gorda de todas formas yo tengo que volver halla por que quede de llévale a la señora un poema de Gonzalo Arango por que a ella le gusta mucho, Stella fue intima amiga de Gonzalo, ella fue una líder política de izquierdista pero bravísima, entonces me dijo bueno yo voy el día que vaya a llevarle el poema yo voy; la lleve miro la casa, dijo la casa muy linda esta muy limpia, pero yo no me vengo a vivir aquí, entonces sigue la angustia de uno, sigue

la impotencia tan grande que uno ve que todos los días el problema es mas grande que se sale de las manos, gracias a Dios la dueña del hogar me dijo que ella los lunes sacaba a pasear a las personas del hogar que se podían sacar y algunos externos, entonces ella quería que Stela empezara a salir, así fue que ella duro 8 meses todavía viviendo en su apartamento pero saliendo cada 8 días con ellos y les fue cogiendo mucho cariño, eso fue una cosa maravillosa por que ella conoció a las personas que trabajaban ahí, que Vivian ahí a las dueñas, y a ella le cogen mucho cariño fácilmente por que es una persona muy amable, muy culta en sus modales le cogen muchísimo cariño y muy atenta ella quiere ayudar en todo, entonces ya llevamos 8 meses en esas, cuando Elza María la llevo a un puente a una finca que ella tiene en Villeta, cuando llego me llama y me dice que esta muy preocupada por mi hermana, por que esta totalmente desubicada, cuando estábamos en la finca me dijo lléveme pronto por que Silvia debe estar me desesperada por que no me encuentra, ella le dijo pero si estamos en la finca esta noche nos quedamos aquí, Stella le dijo yo no he traído maletas no traje nada para quedarme aquí y fueron presentándose cosas que yo veía que el señor me mostraba el camino y me decía haga esto; un día me llamaron de la administración del edificio y me dijeron doña Silvia ustedes tiene una fiesta el mes entrante de una fiesta familiar aquí en el salón comunal y yo les dije no, absolutamente nada, entonces me dijeron por que doña Stella vino con una carta firmada por ella y una señora que no es amiga de ella que nunca la habíamos visto y ella dice que es familiar de ustedes y están pidiendo el salón comunal prestado y a ella no se le puede prestar por que esta debiendo administración, yo sentí que se me vino el mundo encima por que yo dije si esta señora sin ser amiga de ella ya se a dado cuenta de la situación de ella que le puede pasar mas adelante le harán firmar un pagaret, obviamente el salón no se lo prestaron y la carta de respuesta que le llevaron que era para Stella llego y se la quito, cuando yo fui y hable con mi hermana y le dije que por que había firmado esa carta y ella me dijo no yo no he firmado nada, yo no conozco a esa señora, entonces ya era

mayor la angustia de uno de saber el peligro que tenia en el mismo conjunto, pero yo vi. eso como un campanazo de “abra los ojos” ella no puede seguir viviendo sola. Yo insisto la obra de mi Dios es perfecta a los 8 días me llamo Elza María y me dijo me van a desocupar el sábado una habitación, cuanto vale? \$2`000.000.000 y yo dije eso es mucha plata, pero bueno vamos a ver que hacemos; llame a uno de mis hijos y le dije, me dijo mire mama nosotros todos estamos muy angustiados por que la vemos a usted supremamente angustiada entonces estamos preocupados de que te vayas a enfermar, entonces dile a Elza María que le deje esa habitación a mi tía, así se hizo, entonces venia el problema de cómo la llevábamos, a mi gracias a Dios me a dado una imaginación y yo llame a Elza María y le dije la habitación es para Stella y ella me dijo como la vamos a traer, le dije ya se el próximo lunes cuando la saquen a pasear mientras ustedes están paseando yo le hago el trasteo de sus cosas, por que las habitaciones las entregan totalmente desocupadas para que la persona lleve todas sus cosas y se sienta en su ambiente y así fue, se le organizo integro totalmente su habitación halla y estaba tranquila por que yo veía que Dios me había mostrado paso por paso lo que tenia que hacer y cuando llego entonces le dieron un abrazo muy fuerte salieron todos a recibirla, la ventaja era que ella conocía a toda la gente con la que iba a vivir que era lo que mas me preocupaba a mi, por que es que es un sentimiento de dolor, miedo de hacer las cosas mal, entonces todos salieron a recibirla y Elza María le dijo que le tenia una sorpresa y le mostró la habitación mi hermana dijo “como me quedo de linda, la foto de mi papa, todo lo mió, gracias” cuando yo supe eso que descanso, por que yo a ella me la lleve sin pedirle permiso yo inclusive le dije que ese fin de semana me iba de vacaciones por que cumplía 45 años de casados. El martes la llame temprano y ella me dijo estoy feliz, me acaban de traer la comunión y yo siento que el señor quiere que yo viva aquí y yo voy a aceptar la voluntad de el, entonces como a los 10 días yo fui y estaba contenta, pero unos días después empezó a reaccionar brava y me llamaba y me decía que la tenia que sacar de halla por que nadie me había dado

autorización para llevarla halla, entonces yo le dije mire gorda yo la lleve digamos engañadita por 15 días acuérdate que eran nuestras vacaciones y le dije quien hablo con Elza María y le dijo “yo decidí quedarme aquí” y quien arreglo un precio con ella? Y ella me dijo Yo y yo, entonces la decisión fue tuya. Durante ese lapso de tiempo se logro que ella vendiera el apartamento que tenia por que el apartamento tenia hipoteca entonces pues tampoco nos servia y pues siendo así ella no tenia a donde devolverse, pero poco a poco ella fue acostumbrándose a vivir ahí. Entonces eso a uno le da mucha tranquilidad. Ya yo estoy tranquila por que se que no le falta el remedio, no le falta su comida, por que ella no comía, si yo no llegaba no comía si yo no llegaba no comía y llegaba yo y me decía la vecina, mi marido se encontró a Stelita a las 8 de la noche caminando, entonces esa impotencia paso a ser tranquilidad, por que se que esta muy bien cuidada, tiene su habitación independiente con su baño independiente, viven pendiente de sus medicamentos, el mas mínimo detalle que vean me avisan inmediatamente, hace un mes tuvo un Sincope, se desmayo de un momento a otro duro como 15 min. inconsciente nos avisaron, cuando nosotros llegamos ella estaba en una ambulancia ya con médicos paramédicos, le habían puesto oxigeno, le habían cogido la vena estaban haciéndole un electro y le habían puesto un monitor en el corazón, por que ella ya había tenido un infarto y le hicieron una cirugía de corazón abierto, según el medico estuvo 40 segundos muerta; entonces todo eso le da a uno tranquilidad. De todos modos el dolor de ver deteriorarse un ser queridote esa forma no se quita, por que en este momento ella ya no recuerda el nombre de mis hijos, no reconoce mis nietas, estando almorzando en la misma mesa me dice mijita quien es la vecinita que esta a mi lado, pero por lo menos la llamo todos los días y me dice que esta muy contenta. Entonces esa es mi experiencia. Ella esta bien atendida y por que ella no es consiente de que tiene esa enfermedad, entonces ella no esta sufriendo por nada a ella no le duele nada. Como me dijo a mi el primer neurólogo, es que el Alzheimer es mas cruel con la familia que con el enfermo y ella pues gracias a Dios cuando le dijeron en la

nacional que no sufría de eso, ella se aferro a eso entonces para ella no tiene Alzheimer.

Que acciones realiza para el cuidado de su familiar? Cuales son las que mas y menos se le dificulta al realizar?

No, ella todavía se baña, ella todavía se viste, ella tiende su cama aunque no la debe tender por su problema de su corazón, pero ella lo hace y pues eso hace parte de su independencia, a mi el doctor me dijo ella va a luchar por su independencia hasta el ultimo momento de su vida. Por ejemplo a ella se le estaba olvidando hacerse el shampoo, aunque a ella se lo recuerdan pero a ella se le olvida, pero son cosas mínimas, ella todavía controla esfínteres, ella come, ella camina, ella es todavía autosuficiente para todas sus cosas.

Con que ayudas a contado o cuenta durante este tiempo para dar cuidado a su familiar?

Pues además de la Asociación de Alzheimer, la Nacional y el Cardio Infantil la Doctora Vitoria Eugenia Arango para mi fue de una ayuda extraordinaria, ella me decía Stella entra al conjunto por un lado y sale por el otro y se te perdió, digamos que ella me ayudaba a ver las cosas mas claras, entonces ella me decía que me admiraba por que he tenido hijos aquí que me dijeron “hasta aquí llegue” mi papa no se esta dejando ayudar si el no quiere ayuda yo no lo puedo ayudar etc. y pues yo no me canse, yo insistí hasta lograrlo. Ella estuvo apunto de irse en el preinfarto y yo feliz, pero la doctora me dijo ojala no hubiera sido así, y yo le hallo la razón por que si Dios hubiera dispuesto llevársela en ese momento pues yo creo que no puedo decir que tanto le hubiera evitado a ella si no a nosotros, pero Dios sabe por que lo hace. En estos momentos ella esta divinamente del corazón. Por que el infarto que tuvo fue violento, la tuvieron 5 días con la herida abierta.

Los sentimientos cambian, pero el dolor no, ese es el que no cambia, el sentimiento de angustia, el sentimiento de impotencia van desapareciendo por que uno la ve muy bien atendida pero el dolor el dolor no cambiar, siempre le duele a uno mucho verla por ejemplo sentada ahí y yo aquí y ella me hace gesto de niño, me saca la lengua y suelta la carcajada y hace muchas cosas así de niños. Yo digamos tengo también un sentimiento de tranquilidad de conciencia por que siento que hemos cumplido tanto mi esposo como yo a cabalidad la misión que el señor nos ha puesto y cumplirla con amor, por que todos los enfermos necesitan amor y mucho mas un paciente de Alzheimer. Necesitan un amor pero gigantesco, ella a penas me oye, me saluda súper emocionada y me dice que me quiere muchisísimo y yo la llamo y siempre es de mucho amor la llamada y cuando estoy con ella la consiento como una niña, entonces digamos esas a sido mi experiencia dolorosa a morir pero tenemos la tranquilidad de cumplir con la misión que Dios nos ha puesto.

Que consejo le da a todas las personas que hasta ahora están empezando a cuidar un paciente con esta enfermedad?

El primero consejo que yo les diría es que se peguen a mi Dios, que uno solo no puede, yo personalmente no se como hace la gente para andar diciendo que Dios no existe, yo soy católica pero para mi es igual de respetable la persona que es de otro credo, es Cristiana o testigo de Jehová lo que sea eso yo lo respeto, pero uno tiene que creer en un ser superior que no podemos desconocer que existe, entonces el primero consejo que doy es ese que se peguen al Dios de su creencia por que uno solo no puede es imposible que uno pueda con una carga tan pesada, pero lo que si tengo claro es que Dios nunca le pone a uno una carga mas pesada de la que uno no pueda resistir. Otra angustia que siente uno , es

que los medios económicos no alcancen para cuidarla, por que lógicamente el hogar es muy bueno pero es costoso, no es caro, es costos por que el servicio es muy bueno y lo que es bueno vale. Entonces como primero llenarse de Dios, lo segundo tener muy claro que las “ofensas” que le haga a uno el enfermo, no las quieres hacer eso hace parte de su enfermedad, yo estuve en una charla del Doctor Samper en la fundación y una señora comento y pregunto como hago para que mi mama no me diga ladrona todos los días, el doctor le dijo no haga nada, no le crea es que ella no le quiere decir ladrona, ella esta luchando por su independencia por que ella antes manejaba su plata, ahora tiene que manejarla usted, entonces ella para luchar por esa independencia le dije ladrona pero no la quiere ofender, entonces usted tiene que dejar que eso le resbale, que se de cuenta que ella lo que le esta diciendo es por defender su indecencia, entonces eso hay que tenerlo muy claro que ellos no quieren ofenderlo a uno si no que esta luchando. Que la mejor forma de llevar al enfermo es darle mucho amor, fuera de eso no enfrentarse con el, no discutirle nada, no enfrentarse a ellos por que no se va a sacar nada. No ponerse agresivo con ellos por que eso es lo que uno va a conseguir de ellos, por ejemplo preguntan 20 veces la misma cosa, no hay que enojarse con eso, hay que contestarle de diferentes formas toca contestarle, por que a ellos se le olvidan que ya se le dijo, entonces no hay que demostrarle que a uno les fastidia el estado de ellos, entonces uno tiene que llenarse de mucha paciencia y sabiduría para manejar esas situaciones. Entonces uno tiene que ingeniarse muchas cosas para no enfrentarse con ellos.

ENTREVISTA 3

Bueno 20 años conviviendo con la muerte, me retire de mi trabajo para atender a mi papa que le dio un cáncer de pulmón, mi papa murió en el año 96 y en el 97 le empezó el Alzheimer a mi mama ósea hace 15 años exactamente, nosotros somos 5 hijos, fuimos perdón , de los cuales mi hermana mayor esta casada y vive

en Estados Unidos, mi otro hermano esta casado y vive aquí en Colombia, un hermano pequeño que tenia murió hace muchísimos años y el otro que me quedaba era el que tenia el retardo mental que era mayor, entonces prácticamente estuve yo al frente con mi hermano y mi mama durante todo este tiempo.

Que acciones realiza para el cuidado de su familiar? Cuales son las que mas y menos se le dificulta al realizar?

Al principio lo mas difícil fue entender la enfermedad, yo no tenia ni idea, entonces mi mama asumió un comportamiento agresivo un comportamiento de desconfianza que ella pensaba que todo se lo robaban, como teníamos empleadas del servicio entonces ella pensaba que yo les permitía que se robaran las cosas y era que ella ponía y guardaba las cosas y se le olvidaba, entonces se le perdían los anteojos, se le perdían las llaves, se le perdía todo y empezó en una etapa de desconfianza que era espantoso, entonces quería ponerle candado a la nevera que por que la muchacha se robaba las cosas, venían mis amigas entonces les prestaba el baño y ella decía que se robaban las toallas, ella no permitía que viniera gente extraña, entonces eso para mi fue muy difícil por que yo por mi profesión tenia mucha vida social y venia mucha gente y pues cuando ella empezó a no tolerar a la gente pues no toleraba a mis amigas y entonces si me llamaban por teléfono me negaba y me aislaba de ese mundo, encima ella acaba de perder a su esposo entonces ella como que no entendía y me veía a mi como una agresora y encima tenia su problema de memoria, entonces yo comencé a notar sus comportamientos raros, de pronto invitábamos a alguien y estábamos conversando en la mesa y ella participaba en la conversación pero con algo que no venia al caso y entonces yo veía esa angustia de ella por entrar dentro de la normalidad pero al rato se le iba lo que quería decir, yo en ese momento me acerque a la asociación y la Asociación me facilito mucha información, entonces empecé a entender la enfermedad y hubo un medico de la Asociación que me ayudo mucho con una

frase que me dijo “ todo lo anormal en ella es normal” y eso me hizo aterrizar, por que yo veía esos comportamientos de ella de desconfianza y de desconfianza hacia mi, por que al principio eran las otras personas luego era que yo era la que me robaba las cosas entonces pues yo menos mal yo tengo una actitud muy positiva y un sentido del humor, entonces yo le dije bueno entonces camina vamos al CAI tu le dices al policia que yo soy la ladrona, que me lleven al buen pastor tu vas y me visitas, entonces ella me decía que no le tomara el pelo y cosas así, pero era terrible un día yo salía a hacer alguna diligencia y cuando volví mi cuarto estaba absolutamente revolcado pero has de cuenta como cuando se entran los ladrones y sacan los cajones y botan la ropa y botan las joyas y botan los zapatos y botan todo, cuando yo llegue y vi eso pues me dio como trastorno y yo dije después de que me había el medico eso pues dije yo no me puedo poner brava ni me puedo poner a paliar con ella, entonces lo que le dije fue hay que bueno por que yo necesitaba arreglar el closet entonces lo voy a arreglar, claro a ella le daba mas rabia ver que yo no reaccionaba. Pero también me di cuenta en muchos detalles, en el año 97 nosotros viajamos a estados Unidos, entonces ella era que yo llevo mis ahorros, que yo quiero llevar mi maleta que yo quiero llevar mis cosas, entonces refundía las llaves de sus cosas y entonces fuimos en navidad fuimos a la misa de navidad, entonces ella me dijo cuando salgamos de la misa me llevas a comprar unas cosas que quiero comprar unas cosas, entonces ya habíamos salido de la misa y le dije cuanta plata tienes y que quieres comprar, entonces ella me dijo yo tengo 100 dólares en la billetera y tenia 1 Dólar que fue lo que di de limosna, entonces fuimos a mirar y no tenia sino 1 dólar , entonces dio de limosna 100 dólares por que ella se confundía en los ceros, cuando nos dimos cuenta empezó a llorar y angustiada que nos devolviéramos a la iglesia y todo, entonces yo le dije no madre mira hoy es navidad esa es una donación para la iglesia eso es un regalo para los niños pobres de la iglesia, yo te facilito la plata, yo puedo sacar de la cuenta que tenemos yo te facilito la plata, pero cosas de esas son cosas muy graves, es decir cuando eso es costitudinario y se pierden las cosas y

cosas delicadas, entonces ahí yo empecé a notar que algo no funcionaba, otro día saco la pensión se fue y compro una casulla para un padre, no es que no pudiera hacerlo si no que nosotros teníamos otras necesidades y eso era costoso, y ella decía esa es mi plata y yo quiero ir. A veces le decía a la empleada lléveme que tengo que hacer tal cosa voy a ir a la peluquería a arreglarme las uñas, entonces yo le decía va y la lleva caminando y cuando estén listas yo voy y las recojo, y no aparecían no llamaban ni nada, y llamo yo a la peluquería y me dicen no ellas no han venido y en esa época no había celular, entonces aparecían a las dos horas y me decía no es que la señora me hizo ir a no se donde y eso era peligrosa por que en una de esas se podía perder y la empleada como era de un nivel bajito pues no se atrevía a contradecirla y tampoco entendía que era una enfermedad, entonces esa parte fue muy difícil por que tu pierdes el control. Otra cosa que yo note muy difícil de manejar con ella fue que, el hermano menor nuestro murió hace como 50 años y ella empezó que donde esta el niño, el se murió cuando tenia 10 años, entonces con mi hermana le dijimos que el estaba muerto y ella no lo tenia en cuenta, y a mi otro hermano lo teníamos en un colegio de educación especial y ella era vamos por los niños, entonces yo decidí seguirle el juego y le decía otras cosas, por que me cansé de darle explicaciones que ella no entendí, entonces ahí le toca a uno ser muy asertivo y muy paciente, por que es que también lo saca a uno fácilmente a uno de casillas. En otra oportunidad yo tenia una entrevista con unas personas que me iban a hacer por que yo tuve un problema de cáncer en los senos, entonces estaban haciendo una investigación entonces iban a tomar un video y hacer varias cosas para reforzar el estudio que ellos tenían, entonces le dije mira van a venir unas personas que van a hacer esto y le explique y ella me dijo no aquí no van a entrar, le dije si ellas van a venir por que yo ya las cite vienen mas tarde, entonces cuando llegaron ella salio y les pego una vaciada y pues eso para uno es terrible, y yo le dije no madre tu no puedes actuar así, entonces me dijo ahora me va a decir que estoy actuando como loca y yo le dije no pero si uno se comporta así la gente si piensa que uno esta mal entonces por favor no, las

señoras van a hacer la entrevista y se van y me dijo no se me van ya, esta es mi casa y yo mando acá y usted se me va a acostar usted es una niña chiquita, que yo voy a sacar estas mujeres de mi casa, imagínate eso era terrible uno ya siendo un profesional y un adulto, también con la gente, menos mal la gente termina entendiendo y yo resolví con mis amigas y con todo mi círculo familiar, mira mi mamá tiene esta enfermedad y tiene estos comportamientos, si ellas las llama las insulta no se preocupes esa es la enfermedad y no se comuniquen conmigo por teléfono si no por el computador y ya llegaron los celulares entonces esa tecnología no alcanzo a llegar a mi mamá y eso fue lo que me permitió como continuar con la vida, pero al mismo tiempo era muy difícil por que yo no tenía los recursos para que alguien me ayudara y ella no se dejaba ayudar de nadie solamente de mi persona, entonces era tremendamente absorbente, como mi papá había sido tan buen esposo con ella, entonces ella quería que yo estuviera todo el tiempo aquí detrás y hágale, como su lazarillo y eso para uno es terrible por que uno tiene que hacer otras cosas y tiene que no desconectarse del mundo y pues yo todavía en ese momento estaba trabajando entonces por eso me toco retirarme, dedicarme a la casa, dedicarme a mi otro hermano por que le daban ataques epilépticos y todo, entonces por eso tome esos cursos de cuidados de pacientes crónicos, por que yo tenía que pensar que hago con uno que hago con el otro, si iba a salir era un problema por que ella no quería que saliera con mis amigas, entonces me tocaba llamar a mi hermano y mi hermano aunque nos ha colaborado los hombres nunca entienden con tanta facilidad un problema de estos, entonces venia y se estaba un ratito pero mi mamá lo desesperaba y se iba rapidito, entonces eso fue como lo mas difícil.

¿Que sentimientos en el transcurso del cuidado se crearon?

Mira me sucedió algo muy importante, antes de tenerlos yo a ellos y todavía estaba mi papá, pues yo económicamente estaba muy bien y ganaba muy bien y

tenía la oportunidad de hacer muchas cosas, yo viajaba mucho iba a muchas partes del mundo y todo, pero yo no era feliz, yo decía tengo todo esto pero no soy feliz, yo nunca me case, no tuve hijos, pero tu buscas como un espacio en la vida, cuando sucedió todo esto yo entendí que tenía una misión y así como cuando yo era chiquita mi papa y mi mama se habían dedicado a mi y me daban todas las oportunidades y me dieron todo el estudio que yo quise, cuando yo quise viajar por todas partes del mundo pues no me daban la plata por que yo ganaba muy buen dinero, pero me lo permitían yo salía y volteaba e iba a la Cochinchina y volvía y no había problema, entonces to dije bueno me toco el momento de primero ayudar a mi papa al buen morir por que le dio un cáncer y duro 4 meses que fue todo el proceso de preparación del viaje sin regreso que el titulo así su situación y yo le fui organizando recibiendo la oficina recibiendo todas las cosas, luego seguí con mi mama entonces todo el manejo del Alzheimer y luego con mi hermano que toda la enfermedad de el también era bien complicada, entonces yo sentía que yo tenía una razón para vivir unas razones para vivir y bien fuertes, gracias a Dios me dieron mi pensión entonces ya económicamente me tranquilice por que uno manejando una cantidad de gastos y problemas, entonces en el momento que ya tuve mi pensión ya pude contratar enfermeras, ya pude contratar cuidadores, le puse terapias a mi mama y entonces yo ya volví como a salir, volví a relacionarme con mis amistades, mi mama al principio no permitía la entrada de las enfermeras, mira la primera enfermera que tuvo fue un desastre por que la niña era buena, pero un día salgo yo y llego y veo a la enfermera escondida debajo de la mesa y mi mama persiguiéndola con un palo a pegarle por que estaba agresiva y la niña toda asustada y yo le dije tu no te puedes dejar asustar de un paciente, tu no puedes dejar que el paciente te lleve hasta ese extremo y menos merecer debajo de la mesa yo no te digo que te dejes que te Agreda, pero uno tiene muchos mecanismos para calmar el paciente, pero bueno ahí de a poquito, pero mi mama cuando yo no me daba cuenta les jalaba el pelo, les hacia maldades, bueno todo los que tu quieras por que ellas las veía como unas agresoras y en la época que

ella se crío las empleadas del servicio para ellas no tenía ningún valor, ellas ni si quiera le decía las empleadas del servicio si no las criadas y eran despectivos, tal vez por la forma en que las educaron, y yo le decía no ellas son empleadas ella merece respeto y hay que ayudarla, entonces esa parte fue bien bien complicada para que ella entendiera eso, pero entonces a las niñas enfermeras yo fui dándoles como herramientas y dándoles mucha confianza y mucha fe y al principio estando muy cerca, para que vieran como la manejaba yo que yo nunca fui agresiva con ella, pero yo era muy firme, muy precisa en las cosas que había que hacer, entonces esa parte me suavizó más ya la vida y ya aprendí ya más de la enfermedad, entonces yo creo que eso me ayudó ya mucho y por eso ahora que su murieron todos prácticamente queda uno como sin piso por que pues ya uno no tiene una razón para vivir, pero entonces lo que yo he optado es por decir, bueno yo tengo que ayudar a personas que tengan problemas similares, tengo que ayudar a la asociación, yo puedo hacer terapias de apoyo, hay muchas cosas que en mi profesión puedo hacer, he tenido problemas de salud por eso no puedo salir mucho ni estar en contacto con gente que este contaminada o algo así, pero yo puedo hacer mucho entonces todavía tengo una razón para vivir y en esas ando.

Con que ayudas a contado o cuenta durante este tiempo para dar cuidado a su familiar?

Bueno la asociación que me dio la información, segunda ayuda el seguro social que a mi mamá la volvieron por solicitud de una amiga fue un paciente de cuidado en casa, entonces los médicos venían a la casa le mandaba su droga, mi mamá tenía un enfisema pulmonar, le mandaban el oxígeno, eso fue una gran ayuda, aunque todo el mundo habla mal del seguro yo al contrario opino que me ayudaron muchísimo. Las terapias, yo pagaba terapias al principio la lleve a la Javeriana, bueno una cosa que fue muy útil es que en san Ignacio hay una clínica para la memoria, entonces halla me le hicieron un diagnóstico me sugirieron unos

tipos de terapia, al principio lleve a mi mama pero a ella no les gustaron, hubo una que le encanto y reacciono muy bien que fue la música terapia, fue sensacional entonces había un grupo y yo llevaba a mi mama a esas sesiones y la acompañaba, íbamos con la enfermera y participábamos, luego a mi hermano lo vincule a esto y luego vincule a mas amistades, y cuando el grupo se acabo por que se fueron muriendo los alumnos, entonces me traje al profesor acá y aquí daba las clases, fue muy útil, mi mama fue como , es decir lo tuvo todo, tuvo la parte medica, la parte afectiva, yo nunca quise sacarla de la casa por que ma parecía que aquí iba a estar mucho mejor y yo podía supervisar tanto las comidas, el lavado de ropa por que ella perdió el control de esfínteres, podría supervisar cuando había que sacarla, hubo un momento en que ella ya no podía salir, ni caminar, pero entonces todo eso y contestándote una pregunta que había quedado como en el aire es me quedo mucha paz interior, por que pienso que hice lo que debía hacer y pues a pesar de que ella se murió y se fue, yo no quede con sentimientos ni de culpa y tan es así que yo no pude ir al funeral de ella por que nos enfermamos al tiempo al mi me dio una neumonía y a ella también y nos llevaron a ambas a la clínica ella estaba en un piso y yo estaba en otro, se murió ella y a mi se me complico la neumonía y se me volvió pleuresía entonces no yo no podía salir, mi hermana vino de estados unidos al funeral, mi hermano se hizo cargo, una gran cosa es que a pesar de que mis hermanos no han estado aquí físicamente con ella, cada que mi hermana venia pasaba sus vacaciones, la llevamos algún sitio, ella económica me ayudaba con todo el pago de personal y prestaciones que eso es altísimo, mi hermano el casado aunque no tiene dinero pues, pero el por ejemplo me colaboraba quedándose con ella o haciéndome los pagos o las vueltas que yo no podía hacer, entonces en eso hubo muy buena coordinación por que no llevas tu el bulto solo, que eso es otra ventaja que uno tiene que involucrar a la familia y que hay gente de la familia que piensa que si no esta con el enfermo pues no esta haciendo nada y no es así, yo tenia la facilidad por que era soltera y no tenia hijos y mis hermanos no podían estar físicamente,

aunque muchas veces yo viaje y ellos vinieron y se quedaron con ella mientras yo salía de vacaciones o algo.

Que acciones realiza para el cuidado de su familiar? Cuales son las que mas y menos se le dificulta al realizar?

Primero que todo, mi mama como era de la escuela antigua ella no permitía que nadie la mirara ni que uno entrara al baño, pero yo empecé a mirar que ella no se estaba aseando bien y que de pronto se limpiaba la cola con la toalla de las manos, no se limpiaba bien los dientes, entonces ella tenia caja de dientes, entonces la lleve a un sitio a que se las cuadraran, por ahí querían ponerle unos implantes y yo decía no esta señora con esta edad entonces yo dije que no, entonces le afinamos sus cajas, en esa parte no era fácil al principio habían cosas de comida que a ella no le gustaban, entonces uno termina sacrificándose por el enfermo, por ejemplo a mi me fascina la carne pero ella odiaba la carne, entonces que hagámosle pollito que todo molido, uno cambia la dieta en función del enfermo, al principio pues yo hacia casi todo por eso me encerré en la casa después de que me retire y tal vez como yo me dedique a hacer toda la actividad de la casa entonces mi mama se sentía como relegada, algunas cosas yo le permitía que ella me ayudara, como a lavar las cosa y otra cosas, pero cuando yo vi que ella no tenia la facilidad fue cuando gracias a Dios las empleadas entendieron y me ayudaron y bueno a mi me molesta mucho los malos olores y las cosas sucias y uno con una persona enferma termina, yo pienso que es como una madre con el bebe, que si el bebe se le popocio la mama no se molesta por que es su hijo si es otro de pronto le choca, entonces uno termina aceptando todo por que es su familiar y yo el razocinio que me hacia era que si yo cuando fui chiquita debí hacer o tener problemas o haberla causado muchos problemas a ella y ella con todo el amor lo hizo por mi, por que yo no lo voy a hacer por ella, entonces eso me permitió no sentir asco, tener tranquilidad aceptar todo lo que venia por

que no había otra opción, pero al mismo tiempo me ayudo mucho como acercarme a Dios yo soy una persona muy creyente, no soy fanática ni nada pero si tengo mis principios muy sólidos, entonces yo entendí que era mi misión que yo tenia que devolverle a la vida un poquito de todo lo bueno que yo había recibido, había gente que me decía pero por que no la mete en una institución que por que me iba a acabar , todo el mundo opina y yo les dije no, yo lo puedo hacer y lo voy a hacer, el hecho de que no me halla casado no quiere decir que fue por ellos, tal vez no era el momento, no tenia el pretendiente, pero no es por que mi familia me lo halla impuesto ni yo me estoy sacrificando en nada, yo simplemente sigo viviendo pero ayudando a mi familia entonces es parte la gente no la entiende fácil.

Que consejo le da a todas las personas que hasta ahora están empezando a cuidar un paciente con esta enfermedad?

El primero consejo es que se informen de todo lo que es la enfermedad, por que cuando uno entiende la dimensión de la enfermedad, es cuando uno puede saber que puede hacer al respecto, una segunda cosa es que se acerquen a las asociaciones no solo a esta si no hay otra también de familiares con Alzheimer que las asociaciones el hecho de tener terapias de apoyo y grupos hace que el cuidador no se sienta que esta solo y que el mundo se le volvió caos, por que todas las enfermedades son terribles de manejar y son graves y todo, a veces las enfermedades como el cáncer y todos estos problemas son como mas explicables cuando la persona es cuerda, pero en esto que se vuelve una demencia el paciente hace cosas totalmente inesperadas y si uno no es muy recursivo si uno no es muy paciente si uno no es muy ágil mentalmente el paciente lo puede sacar de sus cabales en 5 minutos. Otra cosa es que hay que involucrar a la familia y hay que decirle a cada uno cual puede ser su aporte y todos los aportes son útiles así sea la ultima pendeja pero todos son útiles, entonces que esto es un problema

de todos esto no es de uno solo y que no es que el bobo de la familia al que le vamos a embodegar el problema y los otros chao y como va y saludes y por teléfono y pare de contar, si uno tiene la posibilidad lo hace con mucho cariño pero si requiere el concurso del resto del equipo por que es un problema de todos, además con un atenuante y es que el Alzheimer es un problema hereditario entonces querámoslo o no los parientes vamos a heredar ese problema y si no nos preparamos y si no asumimos una buena actitud entonces el problema nos va a llegar y no vamos a tener como manejarlo, con esto no quiero decir que no nos vaya a dar el Alzheimer yo ya siento muchas cosas que se me olvidan pero tampoco me quiero sugestionar y pues que sea lo que Dios quiera, pero mientras uno tenga su cabeza en el puesto póngala a funcionar, y busque ayuda no se quede solo, hay muchas ayudas las terapias de apoyo las enfermeras, ahora no sirve cualquier enfermera, tienen que ser enfermeras primero muy bien capacitadas, segundo que entiendan que el manejo con un anciano es distinto al manejo con un niño o con un enfermo. Para el abuelito es un drama que lo desvista para el baño que le quieten su privacidad, pero uno tiene que hacerlo entonces se necesita una persona con mucho sentido de manejo del adulto mayor y del mundo del adulto mayor, la música, las palabras, los rezos. Es clave el tener uno gente que sepa manejar el problema, por que no todo el mundo, enfermeras hay muchas pero buenas para ese problema tiene que ser muy asertivas y muy bien preparadas, entonces yo daría ese consejo asesorarse de buena gente.