



Universidad Central de Venezuela

Facultad de Ciencias Económicas y Sociales

Escuela de Trabajo Social

ALZHEIMER: VIDA FAMILIAR DE EL/LA CUIDADOR (A)

(Trabajo Especial de Grado para Optar al Título de Licenciadas en Trabajo Social)

Autoras: Berimar K. Sánchez Sánchez

Pilar G. Velásquez Figueroa

Tutora: Lic. Morayma Rondón

Caracas, marzo de 2015

Caracas, marzo 2015

APROBACIÓN DEL TUTOR

En mi carácter de Tutora del Trabajo Especial de Grado presentado por las ciudadanas: Sánchez Berimar y Velásquez Pilar para optar al grado de Licenciadas en Trabajo Social, considero que dicho trabajo reúne los requisitos y méritos suficientes para ser sometido a la presentación pública y evaluación por parte del jurado examinador que se designe.

En la ciudad de Caracas, a los 06 días del mes de marzo de 2015.

Lic. Morayma Rondón

CI: 11.037.109



UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA
FACULTAD DE CIENCIAS ECONÓMICAS Y SOCIALES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL
COMISIÓN DE TRABAJO ESPECIAL DE GRADO



VEREDICTO

Reunidos en: La Sala de Profesores, el día 10 de Abril 2015 los
Profesores: Sara Vera, Alexander Albornoz y Moray, designados
por el Consejo de Escuela en su Sesión de fecha 10/1, para examinar el
Trabajo Especial de Grado, titulado:
ALZHEIMER: VIDA FAMILIAR DE EL/LA
CUIDADOR (A)

Presentado por los Bachilleres: Berimar K. Sanchez, Pilar G. Velasquez
titulares de la cédula de identidad números: 19.721.292; 18.899.535,
hemos decidido evaluarlo con la calificación de:

APROBADO

Jurado Evaluador

Prof.

Tutor



Prof.

Jurado

Prof.

Jurado

Agradecimientos

A Dios y a la Virgen, por cada una de las bendiciones que me han dado durante toda mi vida, por cada experiencia que me ha hecho crecer y ser mejor persona y por la fortaleza que me brindan para la superación de obstáculos

A mi abuela, Ana, mi reina, mi ángel de la guarda y a quien extraño diariamente desde hace 8 años. Gracias por tu ejemplo de eterna constancia y humildad; sé que eres mi luz y protección.

A mi madre, Sonia, mi fiel amiga, mi luchadora y guerrera, quien día a día, sin pedir nada a cambio se ha sacrificado por mi bienestar y el de mi familia, quien me enseñó el verdadero significado del amor además de otros valores imprescindibles e importante en esta vida: ser humilde y agradecida, paciente pero perseverante y sobre todo a ser fuerte a pesar de las dificultades

A mi tía, Yudelkis, mi segunda mamá, quien ayudó y fue pieza fundamental en mi crianza. Gracias por estar ahí en cada momento, por enseñarme a ser una mujer de principios, por estar junto a nosotras y apoyarnos y por haber fundado tú espíritu de valentía y creatividad

A mi hermana, Bettsimar, mi fiel compañera, mi paño de lágrimas, mi otra mitad. Gracias por ser tan colaboradora, por tu protección diaria y por tu buen humor.

A mi primo Johan y mi tío Julio, los hombres más importantes en mi vida. Gracias por ser mis padres y por creer en mí.

A mi amiga del alma, Lizmar, son 20 años juntas, cayéndonos y levantándonos, riéndonos y aprendiendo de la vida. Creamos una hermandad en

donde nada cambia, a pesar de la distancia. Gracias por ser tan incondicional y por tus palabras de aliento en todo momento

A mi amiga, compañera de estudio y de la presente investigación, Pily, gracias por confiar en mí, por tu cariño, comprensión, por encontrar salidas al encontrarnos con muros y por tu paciencia ante mis impulsos perfeccionistas. Esto comenzó como una sutil idea y hoy ya es una realidad

A nuestra tutora Morayma Rondón, por creer en nosotras, por su paciencia y constancia y por brindarnos su orientación desde el segundo año de nuestra carrera.

A mis profesores por tan valiosas enseñanzas académicas y de formación personal.

A mi escuela de Trabajo Social, por abrirme las puertas al conocimiento y en me formé como una profesional íntegra

A los cuidadores (as) quienes participaron en nuestra investigación. Gracias por tomarse un tiempo y brindarnos su apoyo. Ustedes son los protagonistas de este logro. Recuerden que no están solos

Berimar Sánchez Sánchez

Agradecimientos:

Primeramente me gustaría agradecer a Dios, definitivamente su tiempo es perfecto y no podría ser lo que soy sin pasar todo el camino que me ha hecho recorrer, gracias por bendecirme de esta manera.

A mí abuela, Carmen Sofía, no hay forma de escribir todo el agradecimiento que siento hacia ella, fue la inspiradora del tema de esta tesis, durante sus últimos años de vida padeció esta enfermedad, y muy a pesar de toda la oscuridad por la que pasaba su mente siempre tuvo luz para mí, durante ese tiempo y desde el día de mi nacimiento, gracias abuelita por criarme con tanto amor, por creer en mí siempre y porque fuiste, eres y serás mi inspiración para ser una persona mejor, mi guía y mi ángel guardián.

A mi madre, Pilar Figueroa, quien ha trabajado toda su vida para traerme hasta aquí, sin rendirse ni un minuto y sin dejar que yo lo hiciera, a pesar de mis altibajos siempre ha esperado por que llegue este momento, pues aquí estoy mamá, no te falle. Gracias por tu apoyo incondicional, por ser mi ejemplo a seguir y por hacerme cumplir este logro tan importante.

A mi papá, por ser como es, con esa personalidad tan mía y por todo lo que nos hemos enseñado a través de los años, yo te dije que llegaría hasta aquí, así que "Tranquilo Bobby, tranquilo".

A mis hermanas, María y Sofía, mis acompañantes de vida, mis cómplices, jueces y abogadas de mis pasos, gracias por estar siempre a mi lado, por siempre aconsejarme para ser una persona de bien y por ayudarme a llegar hasta aquí.

A mi amor, Raúl, sabes que tienes tu cuota aquí, gracias por apoyarme siempre, por esperar lo mejor de mí y por hacerme querer trabajar en un futuro mejor para los dos.

A mi familia, los que celebran todos mis triunfos y me ayudan a levantarme tras cada derrota, gracias por la paciencia.

A mi compañera de estudios y de esta investigación, gracias Beri por ir a mi lado durante este viaje, por ayudarme a creer que todo esto era posible, por todas esas risas que compartimos, por estar conmigo en todos mis dramas y por tu amistad.

A mi escuela de Trabajo Social, gracias por tantos conocimientos, por abrirme los ojos y demostrarme que esto es lo que quiero, ésta es mi esencia y por enseñarme a ser cada día más humana.

A mis compañeros de trabajos, esfuerzos, aprendizajes y luchas, mis hermanos Augusto y Johan... y a tantas otras personas que fueron parte de esta historia, gracias por su amistad.

A la tutora de esta tesis Morayma Rondón, por su paciencia, constancia y por guiarnos a lo largo de todos estos años.

Y a los que no pensaron que este día llegaría. Yo creí que podía, y pude...

Pilar G. Velásquez Figueroa

Dedicatoria

A Dios y a la Virgen por ser nuestros guías, por su fortaleza y protección

A nuestras familias y amigos(as) por su apoyo y por creer en nosotras

A nuestra tutora por su orientación e incondicional apoyo

A los cuidadores(as) y enfermos(as) de Alzheimer, deseando que encuentren luz
dentro de tanta oscuridad

ÍNDICE GENERAL

RESUMEN.....	xii
INTRODUCCIÓN.....	1
CAPÍTULOS	
EL PROBLEMA.....	3
1.1 Descripción del problema.....	3
1.2 Planteamiento del problema	10
1.3 Formulación del problema	12
1.4 Objetivos de la investigación	12
1.4.1 Objetivo General	12
1.4.2 Objetivos específicos.....	12
1.5 Justificación.....	13
MARCO TEÓRICO.....	15
2.1 Antecedentes	15
2.2 Bases teóricas	17
2.2.1 Concepto de familia.....	17
2.2.2 Cambios que se producen en la vida familiar de el/la cuidador(a) de un paciente diagnosticado con EA.....	19

2.2.2.1 Cambios psicoafectivos	19
2.2.2.2 Cambios económicos	22
2.2.2.3 Cambios sociales	23
2.2.3 Cambios de la dinámica familiar del cuidador(a) de un paciente con EA.....	23
2.2.4 Teoría de la crisis de claudicación familiar, burn-out o síndrome del cuidador quemado	25
2.2.4.1 Variables interpersonales del Burnout.....	27
2.2.4.2 Variables familiares del Burnout	29
2.2.5 Modelos explicativos de la claudicación y el estrés	30
2.2.5.1 Modelo de estímulo	30
2.2.5.2 Modelo de respuesta	31
2.2.5.3 Modelo transaccional.....	32
2.2.6 Teorías para la orientación y atención de la familia de una persona con Alzheimer, desde el trabajo social	33
2.2.6.1 Teoría General de Sistemas	33
2.2.6.2 Teoría Constructivista.....	36
2.2.6.3 Teoría de Atención en Crisis	36
2.2.7 Atención a las personas con Alzheimer y a sus familias desde el sector público y privado en Venezuela.....	37
MARCO METODOLÓGICO	40
3.1 Enfoque de la investigación	40
3.2 Tipo de Investigación	42

3.3 Diseño de la investigación.....	42
3.4 Método	43
3.5 Población y muestra	44
3.5.1 Población	44
3.5.2 Muestra	44
3.6 Técnica de obtención de datos.....	45
3.6.1. Entrevista a profundidad	45
3.6.2. Encuesta.....	45
3.7 Instrumentos:	46
3.7.1. Guía de entrevista	46
3.7.2. Grabador	46
3.7.3 El cuestionario	46
PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS	47
4.1 Método Cualitativo: Análisis de la entrevista a profundidad	47
4.2 Método Cuantitativo: Registro y procesamiento de datos	59
PLAN DE ORIENTACIÓN DESDE EL TRABAJO SOCIAL, DIRIGIDO A APOYAR A LAS FAMILIAS CON UN MIEMBRO CON ALZHEIMER	77
5.1 Factores a considerar para la puesta en marcha de un plan de orientación y apoya a la familia y cuidador(a) de una paciente con Alzheimer	77
5.2 Plan de orientación, dirigido a apoyar a las familias con un miembro con Alzheimer	81
5.2.1 Primera Sesión (Grupal)	81

5.2.2 Segunda Sesión (Grupal)	83
5.2.3 Segunda Sesión (Individual y grupal)	83
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	85
ANEXOS	88
BIBLIOGRAFÍA.....	110

Universidad Central de Venezuela
Facultad de Ciencias Económicas y Sociales
Escuela de Trabajo Social
(Trabajo Especial de Grado para Optar al Título de Licenciadas en Trabajo Social)
ALZHEIMER: VIDA FAMILIAR DE EL/LA CUIDADOR (A)

Autoras: Berimar Sánchez
Pilar Velásquez
Tutora: Lic. Morayma Rondón
Fecha: marzo 2015

RESUMEN

Este trabajo de investigación permite conocer una muestra de las consecuencias de la enfermedad de Alzheimer para los familiares cuidadores(as) de estos pacientes y las dificultades presentadas en el entorno que inevitablemente se ve involucrado, cambiando abruptamente las estructuras y dinámicas del mismo.

En este sentido, se analizan las informaciones adquiridas a través de esta investigación y se explica como esta enfermedad afecta significativamente a gran parte de la población venezolana y mundial, convirtiéndose en un problema de salud pública y requiriendo de la intervención inminente de organismos gubernamentales.

Asimismo se ofrece, a modo de guía, una metodología de orientación desde el trabajo social para estas familias y cuidadores(as) quienes requieren apoyo en cuanto a cómo enfrentar las condiciones tanto estructurales como personales que implican tener un familiar con esta enfermedad incurable.

Palabras claves: Enfermedad de Alzheimer, familia, trabajo social, orientación, stress, cuidados, cuidador.

INTRODUCCIÓN

La enfermedad de Alzheimer (EA) a menudo es identificada como aquella que afecta la memoria, pero es mucho más que eso; es un trastorno progresivo, degenerativo e incurable del cerebro y aún al desconocerse su causa, puede producir otras complicaciones o enfermedades que conllevan a la muerte.

Cada paciente con dicha enfermedad es un individuo y su situación deberá evaluarse en forma realista por el cuidador(a) y la familia. El cuidado de los mismos en el hogar, generalmente los ayuda a adaptarse a la pérdida de sus capacidades mentales y físicas. Actualmente, la mayoría de los afectados (aproximadamente el 80%) son cuidados en la casa. (Abelán & Villanueva, 1998)

A medida que avanza la enfermedad, los pacientes eventualmente requieren cuidado las veinticuatro horas del día, en este sentido es necesario que las personas cuidadoras se familiaricen con todo lo que implica y comprendan lo que enfrentarán emocional física y socialmente buscando recursos comunitarios tales como los grupos de apoyo, centros de cuidado diurno para adultos mayores, centros de cuidado intermitente, hogares geriátricos y otras agencias comunitarias, que pueden ser una gran fuente de información y ayuda para enfrentar el presente y planificar el futuro.

El problema surge cuando se interrumpe el equilibrio emocional y social del grupo familiar, ya que en la mayoría de los casos, al atender a un adulto mayor con Alzheimer el mismo sufre desequilibrios o disfunciones en todos los miembros que la integran, lo que, incluso puede llevar a la ruptura total de los lazos afectivos y comunicacionales.

El presente trabajo estudia los efectos que el cuidado de un enfermo de Alzheimer producen en la vida familiar del cuidador(a), con el propósito de demostrar que se esta ante un problema no sólo médico o sanitario, sino también social, que requiere una mayor atención y teorizar un modelo de plan para la orientación desde el trabajo social para esta clase de familias y cuidadores. De esta manera, la investigación se compone de la siguiente estructura:

Capitulo I: contiene la descripción del problema, el planteamiento y la formulación de este, su justificación y los objetivos de la investigación

Capitulo II: comprende los antecedentes y las bases que conforman el marco teórico, resaltando: las concepciones de familia, las consecuencias del Alzheimer en la vida familiar de quien lo padece (alteración emocional, cambios en las relaciones familiares, socioafectivos, socioeconómicos y en la salud), teoría de la crisis de claudicación, modelos explicativos de la claudicación y el estrés (modelo de estimulo, de respuesta, transaccional), asimismo explica las teorías para la orientación y atención de la familia, desde el trabajo social (teoría de sistemas, teoría constructivista y teoría de atención en crisis) y cómo están estructuradas las atenciones a las personas con Alzheimer y a sus familiares desde el sector público y privado en Venezuela.

Capitulo III: en el cual se encuentra estructurada la metodología que será aplicada para el cumplimiento de los objetivos planteados

Capitulo IV: contiene el procesamiento y análisis de los datos obtenidos como resultado de esta investigación

Capítulo V: en donde se expone el plan de orientación desde el trabajo social, sus componentes y consideraciones.

Finalmente se exponen las conclusiones y recomendaciones.

CAPÍTULO I

EL PROBLEMA

1.1 Descripción del problema

Se ha podido comprobar que muy pocas veces se analizan los problemas vinculados con las crisis asociadas a los cambios del ciclo vital de la familia, específicamente, al del envejecimiento de algún miembro en particular, sobre todo cuando esta articulado con la aparición de la enfermedad de Alzheimer (EA). Pareciera olvidarse que en su mayoría las familias no se encuentran preparadas adecuadamente para los cambios sucedidos por la enfermedad, en la cual se origina la incapacidad del adulto mayor a mantenerse como ser autónomo y responsable debido a la afectación de la facultad para asumir y adaptarse a las variaciones externas propias de la existencia diaria, viéndose limitados súbitamente y con la eminente amenaza de una crisis de desvalimiento en todo el ambiente familiar.

El doctor Aquiles Salas (2009), miembro de la Fundación Alzheimer y principal investigador del Grupo de Investigación Internacional de Demencia 10/66, determinó que en Venezuela, la prevalencia estimada del Alzheimer en personas mayores de 65 años está alrededor del 7%; esta cifra se traduce en 100 mil personas. Este dato estadístico indica que en el país para ese año existían casi un millón de personas de la tercera edad que sufrían de algún tipo de trastornos cognoscitivos. Sin embargo, existe la posibilidad de que la discapacidad pueda presentarse por debajo de esta edad; en estos casos específicos intervienen otros elementos como las características genéticas del individuo.

Asimismo, éste autor explica que según la Asociación Internacional de Alzheimer, la demencia tipo Alzheimer afecta a casi 25 millones de personas en todo el mundo. La gravedad de este tipo de demencia interfiere de forma significativa en las actividades laborales y sociales del individuo que la padece.

Entre las nociones que se han presentado a través de los años, el Alzheimer se ha definido como un tipo de demencia, un síndrome que afecta a los procesos cognoscitivos como la memoria, el lenguaje, la orientación espacial y temporal, es decir, los procesos que permiten al ser humano conocer el mundo. Es importante destacar que en esta investigación, se asumirá como una enfermedad degenerativa del cerebro que ocasiona la discapacidad mental-intelectual a largo plazo del individuo, debido a que impide su participación plena y efectiva en la sociedad y en igual condición a los demás, y que por lo general desata una crisis en los diferentes entornos del cuidador

Lo anterior ha sido explicado por varios autores, entre los cuales destacan Camdessus, Bonjean, y Spector, (1995), quienes mencionan que esta discapacidad individual, así como otras enfermedades crónicas desarrollan u ocasionan una “pérdida de historia del sistema familiar” (p.30). Así mismo Preister (1985) alega que desde la teoría sistémica “la familia es más que solo la suma de sus partes individuales... si un individuo flaquea en el funcionamiento, la totalidad del sistema familiar se ve afectada” (p.15), significa entonces que, al presentarse una situación como la Enfermedad de Alzheimer, se incrementa el desequilibrio y desajuste en cada uno de los miembros del sistema, viéndose caracterizado por una crisis de desvalimiento, en donde “la familia esta sujeta a tensiones impredecibles que surgen de fuerzas que escapan a su control” (Quintero, 1997 p.51)

Lo expresado permite fundamentar la preocupación, la necesidad y la responsabilidad desde el trabajo social como disciplina, que históricamente se ha ocupado de los procesos familiares con el objeto de mejorar las condiciones desde el punto de vista psicosocial, de cara a lograr el mayor bienestar de todos y cada uno de

los miembros del sistema. En este sentido la intervención u orientación social es necesaria para aquellos familiares que aportan su ayuda al cuidado del paciente con Alzheimer, para disminuir el sentimiento de carga u obligación, y en el caso de los que permanecen al margen, lo que se pretende manejar son los sentimientos de inquietud, miedo, rechazo, entre otros, que comúnmente presentan.

Desde las concepciones estructurales, se puede prever que una familia aglutinada tenderá a sobre-reaccionar ante la enfermedad, mientras que un grupo familiar desligado tendrá más posibilidades de reaccionar menos de lo que sería necesario. Además, la visión específica del sujeto con Alzheimer, sus alianzas con un miembro u otro de la familia, su posición de poder relativo dentro de la jerarquía del grupo, etc, será relevante para la distribución de la carga que supone para la familia.

Esto desenlaza lo que es el concepto de las obligaciones familiares, que como señala Ángeles Valero (citado en Algado, Basterra, & Garrigós, 1997, p.20), "dependen del tipo de solidaridad de los componentes del grupo familiar y puede considerarse desde un hecho natural e instintivo, una demostración afectiva, colaboración, contraprestación o principio moral, hasta un deber impuesto o una obligación legal". Sin embargo, Lila Ruiz de Mateo (1986, pp.9-12) explica que el cuidado de los mayores se fundamentó con el modelo patriarcal traído a América por los conquistadores españoles, en donde la mujer era un ser sumiso durante toda su vida, era quien tenía la obligación y se encargaba del cuidado de los hijos, de los adultos mayores y de los enfermos. Con referencia a lo anterior, en la actualidad a pesar de existir igualdad de condiciones y emancipación de la mujer como miembro íntegro de la sociedad, las responsabilidades del cuidado no son determinadas por géneros o estereotipos sociales y depende principalmente de las características o composición del sistema familiar.

En las zonas rurales de Venezuela, la estructura de la familia presentó diversas modalidades, pues se formó la familia extendida por el añadido de parientes como los abuelos al triángulo familiar (mujer, marido e hijos), y se encontraron unidos a esta

condición por los lazos de afecto o por la necesidad y la cooperación para trabajar en la tierra. Por el contrario en la sociedad actual, la creencia tradicional se desvanece y la necesidad de cuidar a los adultos mayores empieza a ser cuestionada y a no estar tan clara. Asimismo, con la incorporación de las mujeres a la actividad laboral, también disminuye la posibilidad de un cuidado potencial, siempre disponible en la sociedad tradicional.

Vethencourt (1988), hace una reflexión acerca de los cambios que ocurrieron después del 23 de enero de 1958, en la estructura familiar y en sus relaciones internas. El desarrollo de la industria y con ello el aumento de las migraciones rurales a la ciudad, hicieron que la familia extensa fuese debilitándose ya que no contaban con el espacio acostumbrado que se tenía en el campo para la construcción de viviendas vecinas y aunque se intentó reponerla en la ciudad, las condiciones fueron inhumanas en las minúsculas viviendas de las zonas marginales urbanas o en los hacinados apartamentos de los superbloques. Así mismo ocurrieron una serie de cambios a nivel mundial, como la revolución sexual, la liberación de la mujer, y la revolución tecnológica. Esta última trajo consigo una producción masiva de artefactos que comenzaron a reemplazar la importancia central de las relaciones interpersonales.

Otra variable vinculada con el Alzheimer en la población es el aumento de la esperanza de vida, que implica un crecimiento de habitantes de la tercera edad que demandan mayor atención, acarreando más dificultades para la familia de menores recursos económicos. A partir del censo de 2011 el Instituto Nacional de Estadística realizó las proyecciones de esperanza de vida en Venezuela hasta el año 2050, este promedio entre hombres y mujeres para 2015 está establecido en 75.2 años, mientras que la tasa de mortalidad en jóvenes va en constante aumento, por causas como accidentes de tránsito, consumo de drogas, víctimas de violencia, cáncer, suicidios y homicidios, entre otras, y son en quienes comúnmente reposa la gran responsabilidad del cuidado de los adultos mayores ya que los padres (sostenes de familia) no pueden abandonar sus trabajos ni pagar a un cuidador particular o enfermero (a) pues el costo económico del Alzheimer es muy elevado, siendo destacada como la tercera

enfermedad o discapacidad más costosa detrás de los problemas cardíacos y del cáncer.

Estos costos son especialmente elevados cuando existen otras enfermedades comunes de la edad. Según el Informe Mundial del Alzheimer 2010 con una proyección hasta el año 2050, el costo del padecimiento en un solo año sobrepasa la barrera de los 600.000 millones de dólares, lo que equivale aproximadamente al 1% del PIB mundial.

Venezuela, según el estudio realizado por el economista Steve Hanke (citado por Muro, 2014), ocupa el primer puesto de los países con más alto Índice de Miseria (suma entre las tasas de inflación, desempleo y de interés, menos la tasa de crecimiento per cápita del Producto Interno Bruto de un país.) con un 79.4 puntos, lo que refleja el gran impacto que ejercen sus elevadas tasas de inflación y de desempleo sobre el nivel de vida de los venezolanos. Esas políticas han coincidido con una tasa de inflación que cerró en el mes de noviembre del año 2014 con un 63,6%, un salario mínimo de Bs. 4251,78 y una tasa de desempleo de 5.5 por ciento para el mes de diciembre del mismo año, según el informe mensual generado por el Instituto Nacional de Estadística (Instituto Nacional de Estadística (INE), 2015).

Esto puede significar que los hogares venezolanos, no están en condiciones de costear los gatos básicos del presupuesto familiar y mucho menos de una enfermedad. Situación que se extiende a los grupos familiares con mayor ingreso ya que existe un progresivo aumento del costo de vida. Por ello, quienes escriben consideran que la inversión es el componente que más dinamiza a la economía, pero en un país donde predominan la inseguridad jurídica, la represión al sector privado (generador de empleo, productos de calidad y progreso) y en donde, grandes empresas han sido estatizadas, no resulta raro la desaparición de la inversión privada, teniendo en cuenta que de acuerdo al economista y director de Econometría, Henkel García (2014), citado por Salas, Juan (2014), Venezuela encabeza el mayor riesgo país (índice que mide la incertidumbre política y económica). De acuerdo con los razonamientos que

se han venido realizando, la crisis de una familia con una persona con EA, comienza en su mayoría con algunas preocupaciones económicas debido a ciertos factores: los medicamentos son difíciles de adquirir no solo por su escasez sino por sus precios, costear un cuidador no entra en los límites presupuestarios del grupo y si no se cuenta con familiares que apoyen y/o ayuden, la institucionalización del adulto mayor resulta un proceso que incluye gastos monetarios. En otras ocasiones se recurre al abandono de los puestos de trabajo, que a pesar de ser la opción menos indicada y adecuada, resulta ser en la mayoría de los casos la única alternativa.

Así mismo, la incapacidad del cuidador y/o demás miembros de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades de la persona con Alzheimer (claudicación), se encuentra relacionada con las características y el tipo de sistema. Por ejemplo:

En la familia nuclear, que se encuentra reducida a la pareja y los hijos, el agotamiento del cuidador principal es una situación de riesgo al no disponer de recursos y alternativas para sustituirle. Los hijos pueden ser pequeños o adultos varones, generalmente con poca agilidad para las tareas domésticas. Si uno de los miembros trabaja resulta difícil compaginar durante un tiempo largo las responsabilidades de las tareas del hogar y el cuidado de un familiar con Alzheimer. De forma parecida, sucede en las familias monoparentales en donde el hijo(a) único puede ser el responsable económico, teniendo o no apoyo de una pareja, y/o hijos pequeños, hace que la responsabilidad del cuidado de un adulto mayor con EA empeore.

Ahora bien, la familia extensa, como se explicó en párrafos anteriores ha ido disminuyendo en el tiempo, sin embargo los grupos que se han constituido o formado por varias generaciones y parientes próximos, viviendo bajo el mismo techo o a poca distancia, mantienen una ventaja relativa al tener la posibilidad de relevar a los miembros afectados por la crisis de claudicación. La dificultad puede surgir al diferir en los distintos puntos de vista y criterios sobre qué hacer en relación con el

diagnóstico, pronóstico y el lugar donde debe permanecer la persona enferma. La incidencia del conflicto, los valores vigentes, las obligaciones asumidas por cada miembro del grupo familiar y las actitudes sobre la muerte, pueden disminuir la capacidad de respuesta.

En los grupos familiares de crianza en donde los nietos están bajo la tutela de su(s) abuelo(s), no hay relación o no existen otros familiares, la problemática se agrava. Los nietos deben dejar sus estudios y de una u otra forma recurrir a la asistencia de algún instituto gubernamental que ayude al desenvolvimiento de la situación.

En el mismo orden de ideas las familias que residen en el medio rural, suelen tener mas apoyo de los familiares o vecinos, y la muerte se acepta como un hecho natural de la vida de las personas; sin embargo la asistencia de los centros sanitarios es menor. No obstante la familia que reside en el medio urbano, tiene mayores dificultades para cuidar directamente al paciente, el hogar generalmente de dimensiones reducidas, no está pensado para cuidar a un enfermo con alto grado de dependencia.

Finalmente en el caso de las familias alejadas de su medio (desplazadas), el riesgo de claudicación es mayor ya que se suma la distancia, la añoranza y la soledad por la ausencia de los seres queridos. La ausencia de estos recursos deja indefensos a los miembros del grupo familiar ante la enfermedad y la muerte. El desconocimiento del idioma, cultura y el aislamiento social dificulta la correcta utilización de los recursos socio-sanitarios o de instituciones que cuidan la etapa final de la vida. La claudicación familiar viene a ser la única forma de expresión del malestar del miedo paralizante ante la enfermedad y la muerte.

Todo lo expuesto responde al señalamiento de Bazo y Dominguez- Alcón (1996) "para conseguir la inclusión social de una parte de la población -las personas ancianas dependientes- se produce la exclusión social de otra parte de la población: las personas cuidadoras" (p.54).

Así mismo, se considera que otro de los factores que influyen de forma importante en la crisis de la familia, es la educación. Según Lila Ruiz de Mateo (1986), “la enseñanza contribuye fundamentalmente al desarrollo del hombre, su capacitación para actuar ante la vida y ante los continuos cambios que se den dentro de la dinámica social, colocando en practica los diversas roles y funciones que se deben cumplir por supuesto en la organización familiar” (p.27).

Entonces se demuestra que la sociedad venezolana no educa a sus miembros para enfrentar enfermedades tan repentinas como el Alzheimer, y cuando éste se manifiesta, la familia considera simplemente que el abuelo(a) se ha vuelto olvidadizo por la edad o por la fatiga, desconociendo todas aquellas variables que inciden en el significado de la EA. ¿Cuál es su gravedad, cuál su origen, quién es “el culpable”, cuál es el pronóstico, si debe ser tratada o dejarse su evolución a la voluntad divina, en qué medida es culpa de quien lo padece, por haberse alimentado mal o, por haber llevado una vida demasiado estresada, por no haber sido tan feliz como “debía”? Esta culpabilización no deja de ser un peso más que se añade a la ya pesada carga que soportan el enfermo y su familia (Beybach, 1995).

De igual forma, las personas que acceden a ser institucionalizadas requieren de diferentes ambientes y atenciones de acuerdo a los motivos de ingreso, su estado de salud, su autonomía, su movilidad, la conservación de sus facultades mentales, y de sus intereses y valores, pero actualmente las políticas de atención sanitario-social de éstas personas por parte de los entes estatales, no contemplan la inclusión de los factores anteriormente mencionados en los procesos de evaluación de estas casas hogares, por lo cual la supervisión resulta frecuentemente incompleta e inadecuada.

1.2 Planteamiento del problema

En el curso de estos últimos años, numerosos autores han trabajado acerca de las particularidades de la crisis, en este mismo orden se puede citar a Camdessus y otros (1995), quienes destacan las tres características mas importantes: a) haciendo referencia a Minuchin quien declara que “la crisis es al mismo tiempo un peligro y

una suerte, una ocasión para cambiar” (p.17), b) guiándose por las ideas de Caillé afirmando que: “mientras que una avería se aplica a un sistema mecánico y exige la reparación o el cambio de una pieza, la crisis es propia de los sistemas vivos y para resolverla, es necesario transformar las normas del sistema” (Ídem.); c) Por último, consideran a Jean-Louis Le Moigne quien propone que: “para modelizar una crisis, es necesario integrar cuatro dobles vínculos: temporal, organizativo, cognitivo y decisorio. Su solución se basa en el planteamiento de la pregunta adecuada” (p.18)

La vida en la ciudad, la limitada situación socioeconómica, 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, son algunos de los factores que influyen en la constitución de una crisis. Entonces, la familia venezolana no sólo ha visto reducido su tamaño, sino también se ha convertido en una institución que ha modificado su dinámica interna.

La composición, estructura y dinámica de la familia de una persona con EA, por lo general se ve afectada por procesos de cambio, dibujando un nuevo modelo de organización familiar. Asimismo, Camdessus (1995) y otros indican que existen vínculos importantes y esenciales que dan pie a este escenario familiar en crisis, como el trastorno de la organización, la falta de adecuación del conocimiento, las experiencias previas y la angustia ante la toma de decisiones. Además se entremezclan diversos tipos de vínculos: los que se relacionan con la pareja anciana, los que se unen a las diferentes generaciones del grupo familiar y a los de las familias de origen, en la cual el adulto mayor ha vivido su infancia y su adolescencia.

Partiendo de estas premisas, se manifiesta un problema difícilmente asumible para una sociedad poco acostumbrada a vivir con responsabilidades y en donde también es evidente la carencia de información y la capacidad para tratar a un familiar con este trastorno. Cuidar a un enfermo, a una persona con discapacidad y/o a un adulto mayor supone una responsabilidad 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.

Es por ello que en la actualidad, ésta discapacidad ha despertado inquietudes, tales como: ¿qué implica, para la familia venezolana, tener un miembro con EA?, ¿cómo se ve afectada en ésta sociedad postmoderna?, ¿cuáles son los cambios que experimenta el/la cuidador (a) y por qué se generan?, entre otras incógnitas, convirtiéndose éstos en problemas que abarcan ampliamente la perspectiva social, en donde existen factores educacionales, culturales, económicos y políticos, que en conjunto condicionan el desarrollo de la familia como máxima institución de la sociedad.

1.3 Formulación del problema

De acuerdo a lo anteriormente descrito, surgieron las siguientes interrogantes: ¿Qué tan preparada está la familia para el cuidado de un integrante con Alzheimer? y ¿Cuáles consecuencias deja en la vida familiar del cuidador(a)?

1.4 Objetivos de la investigación

1.4.1 Objetivo General:

Determinar las consecuencias del Alzheimer en el grupo familiar del cuidador(a), a propósito del diseño de un plan de orientación desde el trabajo social para el apoyo del mismo.

1.4.2 Objetivos específicos:

- a) Describir los cambios psico-afectivos, económicos y sociales que se producen en la vida familiar de el/la cuidador(a) de una persona con Alzheimer.
- b) Describir los cambios de la dinámica familiar cuando uno de sus integrantes padece Alzheimer.

- c) Diseñar un plan de orientación desde el trabajo social, dirigido a apoyar a las familias con un miembro con Alzheimer

1.5 Justificación

Esta investigación partió de la necesidad de la descripción de las características del Alzheimer, principalmente en el ambiente familiar, en el que se presentan un conjunto de experiencias y vivencias en las cuales resalta el escaso conocimiento y preparación para actuar ante esta enfermedad y discapacidad, llevando a la familia a un estado de desespero que se puede evitar con la comprensión de esta manifestación.

Desde el punto de vista teórico, esta investigación genera reflexión y discusión sobre el conocimiento existente del Alzheimer y la familia. Resulta importante describir el por qué se presenta un estado de confusión y frustración ante la presencia de la persona con discapacidad agregando los cuidados que deben realizar y también la responsabilidad económica que ésta situación sugiere. Igualmente, se intenta resaltar la importancia de la educación e información de las familias ante el desgaste físico y psicológico que esto significa, siendo preciso indagar en las realidades de los diferentes tipos de familia en cuyo seno existe un miembro con éste padecimiento, y de esa manera puntualizar las condiciones en las cuales se encuentra el adulto mayor y cómo se podría generar un ambiente más ameno para su desenvolvimiento.

Es por ello que también servirá de aporte bibliográfico para futuras investigaciones que realicen otros profesionales relacionados con el área y que deseen conocer sobre el tema para obtener experiencias y conocimientos. De igual modo, quienes escriben consideran que la investigación tiene relevancia social dado que se intenta crear conocimientos acerca de la importancia de la estabilidad familiar del cuidador de la persona con la enfermedad, tomando en cuenta que en la sociedad no se tiene la conciencia y tampoco la información sobre la misma.

También se asocia este tema con el trabajo social, ya que las inquietudes nacen de la desestructuración familiar que se presenta actualmente en la sociedad, en la que no se obtiene la información necesaria y no existe la preparación en estos contenidos, que pueden cambiar por completo las dinámicas familiares, y si no se tiene la capacitación a tiempo puede llegar a estallar en una crisis de desvalimiento.

Por otro lado, esta investigación permite una mayor comprensión práctica, puesto que admite y fortalece la propuesta de orientación familiar. Así mismo, accede a las numerosas concepciones ideológicas, al admitir la existencia de las diversas caras del problema en estudio, aceptando los diferentes puntos de vista que servirán para nutrir el conocimiento previo o permitiendo la construcción de un aparato crítico que refute y proponga nuevas teorías.

CAPITULO II

MARCO TEÓRICO

2.1 Antecedentes

Se han hecho diversas investigaciones acerca del Alzheimer y sus consecuencias en el ámbito familiar de el/la cuidador(a), demostrando la existencia de importantes factores que inciden en los cambios de la estructura de la familia, abordando y explicando el fenómeno de la dependencia que surge en un miembro con cierta discapacidad o enfermedad. A continuación se presentan cuatro estudios que ampliaron los fundamentos de la presente investigación:

a) El estudio realizado por Dolores Vera titulado Vejez y dependencia familiar: un estudio de caso de dos familias en los Altos Mirandinos (2007), es una investigación con metodología cualitativa, motivada por la situación en la que se ven envueltos muchos seres humanos en las últimas etapas de sus vidas y para analizar las acciones que se llevan a cabo en la familia con el fin de conservar y/o fortalecer sus relaciones. La autora se propuso como objetivos indagar sobre: (a) los factores que propiciaron la situación de dependencia familiar de los(as) “envejescentes” (Término utilizado por la autora para referirse a adultos mayores), (b) acerca de las experiencias significativas previas al ingreso a la nueva vida familiar de los mismos, (c) analizar los cambios generados en el estilo de vida de los y las envejescentes en situación de dependencia familiar y (d) explorar las expectativas integracionales familiares de los adultos mayores. Sus conclusiones fueron que una persona adulta afectada por eventos negativos importantes en el plano socio- familiar y económico, marcan el desarrollo de lo que en el futuro podrá sentar las bases en la creación de una relación de dependencia familiar.

Quienes escriben validaron el aporte de ésta investigación, desde la estructura de la técnica de la entrevista a profundidad, la cual fue empleada en el presente trabajo especial de grado.

b) La Investigación realizada por Nelly Oropeza, titulada *El enfermo de Alzheimer: su impacto en el grupo familiar* (2007), la cual se basó en el impacto que se genera en el entorno y dinámica intrafamiliar en aquellos grupos que tienen a un miembro diagnosticado con EA. A partir de entrevistas a profundidad obtuvo la información de todas las etapas de la enfermedad (incredibilidad, negación y luego aceptación), dando lugar a cambios y adaptaciones intrafamiliares y con el entorno. Concluyó afirmando que ésta enfermedad se maneja en el ámbito privado y que afecta profundamente el ámbito psicosocial de las familias.

Para ello la autora se basó en el paradigma construccionista, desde el enfoque cualitativo, lo cual sirvió de aporte para el diseño de la propuesta planteada por las autoras de la presente investigación para la orientación y atención familiar del cuidador de una persona con Alzheimer.

c) Esta investigación realizada por Aldana, G. titulada *Psicología Clínica en el abordaje de la demencia tipo Alzheimer. Evaluación e intervención conductual*. (2003), se basó en el abordaje de la problemática de tres personas con 75,72 y 71 años de edad, diagnosticadas con Alzheimer. La información recogida permitió detectar dos conductas problemas en los familiares de estas personas como lo son el estrés y la falta de control de las dificultades. Así mismo, la autora refiere que para la intervención u orientación en estos grupos deben tomarse en cuenta las siguientes circunstancias: si el problema de conducta genera malestar tanto en la persona con Alzheimer y en los familiares responsables o cuidadores, cuando son peligrosos y si los conflictos interfieren con los cuidados básicos (sociales o de calidad de vida).

Dicha investigación aportó una serie de explicaciones acerca de las teorías del estrés en cuidadores o familiares responsables de la persona con Alzheimer.

d) Por último la investigación realizada por Lilia Valero: *Evaluación psicológica en familiares encargados del cuidado del enfermo con demencia tipo Alzheimer* (2001), cuyo propósito de investigación fue describir la presencia e intensidad de síntomas psicológicos en familiares cuidadores de pacientes con Alzheimer en relación al grado de carga, estrato social, parentesco y características de las condiciones del cuidado. La muestra utilizada fue de 25 familias de la Fundación Alzheimer y los resultados fueron síntomas ansiosos, depresivos y somáticos, no obstante no se observó la presencia de sentimiento de hostilidad. Las esposas y las hijas demostraron mayor malestar que los esposos e hijos.

En el mismo orden de ideas, este trabajo de grado contribuyó con elementos para la comprensión de los diversos cambios en la dinámica familiar de quienes asumen la responsabilidad como cuidadores de la persona con Alzheimer.

2.2 Bases teóricas

Realizar la presente investigación, implicó para las autoras efectuar una revisión teórica sobre la concepción de familia, las consecuencias de ésta discapacidad en la vida familiar del cuidador, las teorías de intervención u orientación para la atención de la misma, así como también sobre la actuación del trabajador social en el núcleo familiar de estos individuos.

2.2.1 Concepto de familia

La Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (1999) en su Art. 75 define a la familia, como una:

Asociación natural de la sociedad y como el espacio fundamental para el desarrollo integral de las personas. [Así mismo considera que] las relaciones familiares se basan en la igualdad de derechos y deberes, la solidaridad, el esfuerzo común, la comprensión mutua y el respeto recíproco entre sus integrantes

Por su parte Carlos Eroles (2004) la define como:

(...) grupo fundamental de la sociedad y medio natural para el crecimiento y bienestar de todos sus miembros y en particular de los niños, debe recibir la protección y la asistencia necesarias para poder asumir plenamente sus responsabilidades dentro de la comunidad... En ella el ser humano nace, crece y se desarrolla. En su tarea socializadora, la familia cumple con la trascendente función social de preservar y transmitir los valores y las tradiciones del pueblo, sirviendo de enlace a las generaciones. (p.20)

También, éste autor concibe el concepto de familia desde distintas disciplinas:

- *Para el derecho:* la familia es el conjunto de personas entre las cuales existen vínculos jurídicos, interdependientes y recíprocos, emergentes de la unión sexual y la procreación.
- *Para la antropología:* La familia es un hecho social total, un microcosmos representativo de toda la organización general de la sociedad en la cual está inmersa. Toda política de la sociedad global va accionar directamente sobre el microcosmos familiar.
- *Para la psicología:* La familia es la célula básica de desarrollo y experiencia. Los individuos están unidos por:
 - Razones biológicas: al perpetuar la especie.
 - Razones psicológicas: Para proveer la satisfacción de necesidades efectivas básicas.
 - Razones socio-económicas: Es la unidad básica de supervivencia.

Atendiendo a éstas distintas concepciones del concepto de familia y los efectos de las mismas, en la presente investigación, se asumió como un sistema de la sociedad, en donde uno o varios individuos crecen y se desarrollan integralmente,

interactuando entre si, preservan y transmiten valores y satisfacen sus necesidades materiales e inmateriales, afectivas y básicas consiguiendo un estado de bienestar.

2.2.2 Cambios que se producen en la vida familiar de el/la cuidador(a) de un paciente diagnosticado con EA.

2.2.2.1 Cambios psicoafectivos

En este sentido pueden ser evidentes cambios a partir de las relaciones afectivas del cuidador(a) para con sus cercanos, basados en la variación del estilo de vida del mismo, en el apoyo brindado por familiares y amigos y en las necesidades insatisfechas que pueda presentar.

Frude (citado en Abelán & Villanueva, 1998 p.45) aporta el dato de que la experiencia de una enfermedad grave mejora las relaciones familiares en aproximadamente el 70% de los casos. Ésta mejora consiste habitualmente en una revalorización de las relaciones personales, tanto fuera como dentro de la familia, unido a un esfuerzo consciente de reducir los conflictos y maximizar los aspectos positivos de la relación.

En la mayoría de los casos, las repercusiones de la enfermedad son negativas, e incluso dramáticas. González, Steinglass y Reiss (1989), (citados por Abelán & Villanueva, 1998) describen cómo en muchos casos de enfermedades crónicas se generan fuertes alianzas emocionales que excluyen a ciertos miembros de la familia.

Sin embargo las consecuencias de la EA en los diferentes miembros de la familia dependen del parentesco que guarden con el enfermo:

- a) El cónyuge: en ocasiones no acepta la enfermedad, se niega a informarse sobre ella y adopta un papel secundario aunque no por ello se siente menos involucrado; suele requerir la colaboración de algún hijo o hija que le ayude para evitar principalmente la angustia de sentirse solo con el

problema. Otros cónyuges, por el contrario, participan activamente en el cuidado de su pareja, dándose con frecuencia el caso de que permanecen juntos mucho más que antes. Sin embargo, conviene que estén asistidos por algún hijo(a) que vigile el proceso y ponga las ayudas asistenciales que la enfermedad va requiriendo.

- b) Los hijos(as): existe un vínculo familiar entre ambos que facilita el cuidado, sin embargo, también es difícil aceptar la situación de cuidar a los padres ya que implica algo imprevisto que puede limitar la realización de proyectos futuros y de poder atender adecuadamente a la propia unidad familiar, si la tuviera.

Álvarez Bernal, Navarro González, & Rodríguez Cordero (2009), afirman que desde el mismo momento en que se diagnostica el Alzheimer hasta que se reorganizan los familiares para atender la vida cotidiana del afectado el compromiso del cuidado “es una obligación, un deber moral y una responsabilidad personal y social que no debe ser eludida” (p.29), sin embargo hay otras razones que pueden sustentarla:

- Por reciprocidad “porque ellos nos cuidaron cuando éramos pequeños”
- Por motivación bondadosa: “porque deseamos su bienestar y se comparten sus necesidades”
- Por la gratitud que muestra la persona cuidada.
- Por sentimientos de culpa del pasado
- Por evitar la censura de algún miembro de la familia o de amigos “por el hecho de no cuidar a nuestro familiar en casa”

Esta motivación para cuidar influye decisivamente en la calidad, cantidad y tipo de ayuda que se proporciona. En la mayoría de los casos, un único miembro de la

familia asume la mayor parte de la responsabilidad del cuidado. Normalmente éste trabajo recae en mujeres: esposas, hijas y nueras.

Abelán & Villanueva (1998, pp.47-55), afirman que cuando a la familia se le comunica el diagnóstico de la EA, sufre una impactante alteración psicoemocional y pasa por un período de estrés, ya que debe afrontar la enfermedad y muerte de su ser querido, y anticipar el dolor que se presentará tras la pérdida. En este sentido explican que el impacto emocional dependerá de las siguientes variables:

-*Las características personales individuales*: estos son recursos para afrontar las situaciones de tensión y tipo de relación con el ser querido y con los demás miembros familiares. La respuesta más común, ante el conocimiento del diagnóstico, por parte de la familia es de *shock*, aturdimiento e incredulidad. Para poder manejar estos sentimientos, la estructura familiar entra en un período de *negación* que le permite mantener el control y la integridad emocional. No todos los miembros mantienen la negación con la misma intensidad ni durante el mismo tiempo; los más realistas se vuelven críticos e intolerantes con los negadores.

Después la familia entra en un período de *negociación*, lo cual significa una mayor asimilación de la enfermedad. Esto contribuye a establecer la *conspiración del silencio*. Se establece un acuerdo de no hablar sobre la verdad, aunque tanto la familia como el afectado estén informados sobre la enfermedad. El objetivo es proteger a la persona con Alzheimer del sufrimiento, relegándolo al aislamiento emocional y dejándolo sólo con sus sentimientos, ansiedades y temores.

Con el avance de la enfermedad la familia tiene que ir enfrentándose a las diversas pérdidas: la de la persona con esta discapacidad y la de organización familiar e individual, iniciando una etapa de *depresión*. A medida que se hace evidente la degeneración del adulto mayor, el grupo va encontrando los mecanismos para adaptarse a la tensión emocional, empieza a aceptar la realidad y a prepararse para ella, iniciándose un doloroso proceso llamado por los autores *duelo anticipatorio*.

-*La historia previa de pérdidas*: una familia que ha sufrido muertes anteriores se encuentra más vulnerable. Ante una nueva pérdida se reactivan sentimientos, temores, reacciones de duelo de la experiencia previa.

-*Relaciones familiares*: la vigencia de problemas no resueltos empeoran la relación y dificultan las posibilidades de cuidar al familiar con Alzheimer. Esta situación es frecuente en las familias que se mantienen unidas por conveniencias de tipo social, por intereses económicos, condicionantes culturales y creencias religiosas. Sus miembros son vulnerables y sucumben fácilmente ante la inestabilidad emocional, el agotamiento que produce el cuidado de un paciente enfermo y al final de la vida. La enfermedad en ocasiones, puede ser un motivo idóneo para aclarar situaciones de enfrentamiento.

Entonces es importante enfatizar que para el cuidador(a) y, por ende, para el núcleo familiar la aparición de esta enfermedad simboliza una diferencia abrupta en sus relaciones internas, al encarar las distintas emociones y escenarios que salen a flote a partir del diagnóstico o de la aparición de los síntomas, resultando trascendental añadir que principalmente el cuidador(a) asume dos roles dentro de sus modelos de comunicación, que coinciden con el planteamiento de Virginia Satir (2002), quien explica que un individuo puede desempeñar el papel de “apacador” martirizando sus acciones y forma de pensar, creandose una imagen de súplica sin el reconocimiento de sus capacidades, igualmente puede manifestar el rol de “acusador” quien se caracteriza por buscar culpables y sus intereses son los únicos que importan.

2.2.2.2 Cambios económicos

Muchos familiares se ven obligados a reducir la jornada laboral por tener que cuidar al enfermo de Alzheimer, y en algunos casos renunciar a su trabajo. Los ingresos como consecuencia se reducen, a la vez que aumentan los gastos derivados del cuidado, sea por tratamientos farmacológicos, terapéuticos y sociosanitarios, también de cuidado personal, higiénicos, de vestido, etc. De igual manera se originan

gastos estructurales asociados a los cambios urgentes en la arquitectura de la casa (eliminar o colocar barreras de protección).

Abelán & Villanueva (1998) refieren que en cuanto a estos recursos las familias que cuentan con un adecuado apoyo, presentan una mayor estabilidad emocional y menor riesgo de desorganización familiar, en comparación con aquellas con pocos o escasos ingresos económicos.

2.2.2.3 Cambios sociales

También se produce a menudo una reevaluación de las relaciones: el paciente y /o su familia descubren de pronto la amistad de personas a las que no consideraban tan cercanas o se decepcionan al ver la falta de respuesta de quienes consideraban más amigos.

En este sentido Abelán & Villanueva explican que existe una disminución del tiempo dedicado al ocio, a la familia, a los amigos, a uno mismo, con lo cual se reduce el número de actividades sociales contribuyendo a un aislamiento del entorno.

Al surgir estas variaciones en la dinámica social del cuidador(a) del paciente con Alzheimer se producen posibles frustraciones a partir del limitado tiempo de esparcimiento que puedan tener, de igual manera existen quienes temen “abandonar” o dejar a cargo de otra persona a su familiar diagnosticado con EA, evitando así las reuniones sociales.

2.2.3 Cambios de la dinámica familiar del cuidador(a) de un paciente con EA

A continuación se destaca el trabajo realizado Abelán & Villanueva, (1998) quienes explican la teoría del ciclo vital de la familia, argumentando que la estructura familiar no es algo estático, sino que está en constante evolución que se produce a lo largo de un ciclo vital. El paso de una a otra etapa supone, ante todo, reajustes estructurales en los procesos interpersonales de la familia. Es decir, el efecto que

produzca el Alzheimer y la respuesta dependerá en buena medida de las especiales características de la fase evolutiva que la familia esté atravesando en ese momento.

Según Navarro citado por Abelan y Villanueva, son tres los tipos de alteraciones que una enfermedad crónica o una discapacidad producen en la familia: estructurales (roles y funciones familiares; distribución de la carga; aislamiento social), procesuales o del ciclo vital, y de la respuesta emocional.

En cuanto a las alteraciones estructurales hay que tener en cuenta conceptos como “estructura familiar” y “patrones de interacción” que son según Camdessus, Bonjean, & Spector (1995) formas distintas de describir una cierta regularidad en la interacción entre los miembros de la familia. Estos patrones constituyen el contexto relacional en el que se inscribe la enfermedad.

Además, la posición específica que el enfermo o persona con discapacidad ocupa en el marco relacional de la familia, también cambiará: sus alianzas con uno u otro miembro, su posición de poder relativo dentro de la jerarquía del grupo, etc. Una cuestión especialmente relevante es cómo se distribuye la responsabilidad de cuidar a la persona afectada, por ello la configuración relacional de la familia, es importante al repartir responsabilidades, proporcionar momentos de respiro al cuidador(a) primario, entre otras cosas.

También autores como Christie-Seely, 1983; Friedman, 1989; entre otros (citados por Abelan & Villanueva, 1998) consideran como variable crítica la calidad de la comunicación dentro de la familia, y en especial el que sus integrantes sean o no capaces de participar abiertamente acerca de la experiencia que están atravesando.

- Cambios en la salud: Los cuidadores(as) manifiestan que su salud ha empeorado progresivamente produciéndose fatiga, alteraciones del sueño, dolores musculares, cansancio, etc. Sin embargo a pesar de presentar problemas de salud, no suelen acudir a consultas médicas, aún reconociendo padecer tales trastornos. Así mismo realizan menos conductas de cuidado de la propia salud tales como no dormir

lo suficiente, alimentarse de forma inadecuada, realizar escaso ejercicio físico, abusar del tabaco o alcohol, no vacunarse, automedicarse, incumplir los tratamientos médicos etc. Álvarez Bernal, Navarro González, & Rodríguez Cordero (2009), explican que el 65% de los familiares que cuidan directamente al enfermo, sufren cambios sustanciales en sus vidas y una importante merma de su salud física o psíquica, llegando el 20% a padecer un cuadro denominado “Burn-Out” o síndrome del cuidador quemado. Estos cambios afectan a la unidad familiar en su conjunto y en especial al “Cuidador(a) Principal”. Los cambios más importantes son:

Dentro del hogar, también se generan tensiones por la pérdida de espacios propios, por ejemplo, por tener que dejar una habitación para que sea ocupada por la persona con Alzheimer. Se produce también un cambio en los ritmos y en las costumbres que se tenían en la casa, por ejemplo a la hora de ver la televisión, comer o dedicar tiempos de ocio dentro del ambiente familiar.

Este conjunto de causas y consecuencias conllevan a situaciones de crisis tanto personales como familiares, que desatan otras problemáticas en el entorno e interior del cuidador(a); en este caso se destaca la crisis de claudicación familiar o síndrome del cuidador quemado (burn-out).

2.2.4 Teoría de la crisis de claudicación familiar, burn-out o síndrome del cuidador quemado.

Este síndrome, fue descrito por primera vez en 1974 por Herbert Freudenberger, citado por Peinado Portero & Garcés (1998), quien explicaba que se trataba de una “sensación de fracaso y una existencia agotada o gastada que resultaba de una sobrecarga por exigencias de energías, recursos personales o fuerza espiritual de una persona” (p.87), en este caso de quien convive y cuida a un paciente incurable como el enfermo/a de Alzheimer.

No todos los miembros del grupo familiar claudican o se sienten “quemados” a la vez: pueden responder con un nivel deficiente y ser compensados por otros que se

mantienen fuertes y bien orientados. Cuando todos en su conjunto son incapaces de dar una respuesta adecuada, estamos ante una *Crisis de Claudicación Familiar*. Esta puede reducirse a un episodio momentáneo, temporal o definitivo, manifestado por el abandono del afectado.

El cuidador(a) que puede sufrirlo es aquel que llega a dedicarle casi todo su tiempo, generalmente en solitario, durante ya muchos años y con estrategias pasivas e inadecuadas de resolución de problemas. Se considera producido por el estrés continuado de tipo crónico en un batallar diario con tareas monótonas y repetitivas, con sensación de falta de control sobre el resultado final de esta labor, y que puede agotar las reservas psicofísicas del cuidador(a).

En este sentido, se estima que la mayoría de los/as cuidadores(as) no reciben ayuda de ninguna otra persona, ni siquiera de familiares cercanos; sin embargo también es cierto que tienden a rechazar el apoyo exterior aún necesitándolo mucho, a veces por sentimiento de culpa u obligación moral. Precisamente uno de los grandes retos a los que se enfrentan estas personas es la falta de tiempo para sí mismas, que les lleva incluso a no ir al médico cuando sus problemas de salud lo requieren. De esta forma se destaca uno de los principales errores que cometen las personas cuidadoras quienes tratan de hacerlo todo por ellas mismas, descuidando su propia salud. Los factores que producen más sobrecarga en las personas cuidadoras son:

a) En relación al enfermo:

- Demencia ya intensa o profunda.
- Larga duración desde el diagnóstico de la enfermedad.
- Alucinaciones, delirios o confusión (psicosis o delirium).
- Agresividad, agitación y negativismo.
- Incontinencia, vómitos y escaras.

- Conducta que impide dormir por la noche (voceo, paseos).
- Con múltiples otras dolencias médicas.

b) Con relación al cuidador(a):

- Mala salud física.
- Historial previo de depresión o de trastorno de personalidad.
- Sin cónyuge, pareja o amigos íntimos.
- Edad avanzada.
- Sin otra actividad aparte de la de cuidar.
- Sin otros parientes que convivan en el domicilio.
- Bajo nivel económico.
- Ausencia de apoyos socio-sanitarios inmediatos (en especial médico de cabecera poco accesible y centros de cuidado diario no disponibles).
- Desconocimiento de la enfermedad y de su manejo.

Es por ello que nace la inquietud y necesidad de encarar esta situación a partir de una asistencia multidisciplinaria que oriente a los implicados desde el momento del diagnóstico y así durante todo el proceso, con la finalidad de ofrecer diversos métodos de abordaje familiar para la prevención de elementos que conlleven a la crisis, como los descritos a continuación:

2.2.4.1 Variables interpersonales del Burnout:

- *Indefensión aprendida*. Ensiedel y Tully (1981), citados por Peinado Portero & Garcés (1998), plantean el paradigma de la indefensión aprendida para explicar el

Burnout; lo que estaría relacionado principalmente con el “nulo control sobre la situación o evento desfavorable, entendiendo por tal la discapacidad y su manejo” (p.87). Por ello, para quienes suscriben, es importante ofrecer herramientas que desarrollen la resiliencia del cuidador, es decir la capacidad para sobreponerse a períodos de dolor emocional y situaciones adversas. Este patrón de personalidad se caracteriza por una tendencia a acercarse a los cambios de la vida con una actitud de desafío antes que de amenaza, que suponen las tres dimensiones que configuran este tipo de personalidad (compromiso, control y desafío).

- *Interés social*. Ansbacher y Ansbacher (1956), igualmente citados por Peinado Portero & Garcés, definían esta característica como el interés activo en fomentar el bienestar humano. Asimismo citan a Smith, Watstein y Wuehler (1986), quienes explican que conforme decrece el interés social y los requerimientos de un compromiso completo en los diversos aspectos de la vida (matrimonio, familia, amistades, etc.) en la persona aumenta la probabilidad de padecer Burnout, si bien al inicio de la enfermedad el cuidador(a) se plantea su labor como una tarea desinteresada y generosa, el desgaste emocional sucede como consecuencia de la aparición de desinterés con el paso del tiempo, además se puede presentar la situación en que el cuidador(a) se niegue a recibir ayuda por el temor de que el paciente de EA no tenga la atención deseada aislándose de posibles compañías.

- *Autoeficacia*. La propia percepción de eficacia en las tareas a realizar, es una variable relevante en este contexto, pues resulta fácil encontrar en los cuidadores(as) esta sensación de falta de validez en las actividades que ejecutan, así como la insatisfacción del resultado del cuidado. Por ello Leiter (1991) (citado por Peinado Portero & Garcés) asegura que esto incrementa la probabilidad de sufrir Burnout.

- *Autoconcepto*. Un autoconcepto negativo de sí mismo predispone al Burnout (Sarros y Friese, 1987; Friedman y Farber, 1992; Gould, 1985; citados por Peinado Portero & Garcés). Resulta difícil encontrar cuidadores con niveles positivos de autoconcepto, por cuanto han de dar solución a aspectos de la enfermedad para los

cuales no existe tal respuesta, por lo que su propio concepto transcurre paralelo a la propia evolución de la enfermedad. Además las autoras de la presente investigación también destacan que la ausencia de recompensas, fundamentalmente relacionadas con la mejora del enfermo o de la realidad familiar, origina en el cuidador un malestar y diseño de una imagen negativa, lo que predice la aparición de síndrome.

- *Genero*. Pines y Kafry (1981); Etzion y Pines (1986); Greeglass, Pantony y Burke (1988), igualmente citados por Peinado Portero & Garcés, aluden a esta variable por el hecho de que está ligada a una serie de características relacionadas con el trabajo, que le predisponen especialmente. La mayoría de las investigaciones arrojan que las mujeres presentan un mayor conflicto de rol, sintomatología depresiva, conflictos familia-trabajo, entre otras, por lo que serán más propensas a presentar el síndrome, sin embargo en la actualidad no debería existir distinción de género para ser cuidador(a).

2.2.4.2 Variables familiares del Burnout

- *Ubicación profesional e inadecuación*. Ayuso y López (1993) citados por Peinado Portero & Garcés, indican como una de las posibles causas del Burnout es el no adaptarse objetivamente a un trabajo del que no está educado profesionalmente ya que prácticamente ningún cuidador(a) sabe de tareas asistenciales al adulto mayor. Sin embargo es un “trabajo” indefinido que no se puede abandonar.

- *Exigencias de la situación*. Las responsabilidades y/o exigencias de la situación normalmente sobrepasan las racionalmente aceptables, acompañadas de exceso de tareas que no son agradables. Por lo tanto a mayor responsabilidad en sus actuaciones habituales, mayor probabilidad de aparición del síndrome. Por otro lado, en las situaciones en donde, por lo contrario, se evidencia adicción al trabajo, Nagy y Davis (1985) citados por Peinado Portero & Garcés, describieron a estas personas como más propensas a padecer Burnout. En el caso del cuidador la adicción se genera precisamente en el marco de la familia, en una situación de enfermedad o discapacidad, la cual pasa a ser un “trabajo” de dedicación absoluta.

- *Apoyo familiar*. Los bajos niveles de apoyo social o rigidez (familias en las que prácticamente todo está previamente definido y las posibilidades de improvisar o de tomar decisiones están muy restringidas) al no tener habilidades para el reconocimiento o para expresar muestras de cariño y gratitud, ocasionan cambios abruptos en la dinámica personal y propia del “trabajo” que realiza el cuidador principal. En este tipo de familias es más frecuente el Burnout. (Firth, 1987 citado por Peinado Portero & Garcés)

2.2.5 Modelos explicativos de la claudicación y el estrés

Estos modelos teorizan como se desarrollan las respuestas ante la sobrecarga o estrés constante que aparecen cuando el individuo no dispone de recursos de afrontamiento eficaces, estos parten de un proceso interaccional y profundizan en un modelo procesual del estrés.

2.2.5.1 Modelo De Estímulo

Con las teorías del estrés centradas en el estímulo, se llega al enfoque de los sucesos vitales, representado por los estudios de Holmes y Rahe. Así, se plantean los conceptos de cambio y reajuste que supone el estrés para el individuo porque estos sucesos alteran la actividad habitual del sujeto. Se considera el estrés como una variable independiente que actúa sobre el organismo y que se identifica con carga.

Así mismo Dohrenwend y Dohrenwend (1981) citados por Torres Pereira (2007), definen la situación vital estresante como los hechos importantes y graves en un período de tiempo relativamente corto y asumen que el estrés es quien aumenta el riesgo de contraer enfermedades, y en el caso de tenerlas, se incrementa el riesgo de que las defensas del organismo se vean superadas.

Dicho modelo refiere al componente que incita el proceso de carga de estrés (estresor), el cual incrementa el riesgo de que las defensas psicológicas y físicas del

organismo se vean superadas, en el caso de la presente investigación, se destacaron las distintas tareas y responsabilidades necesariamente adquiridas por el cuidador(a) del paciente con EA como agentes estimulantes o estresores al no tener preparación ni orientación necesaria se convierte en el principal detonante del deterioro físico y psicológico del cuidador(a).

2.2.5.2 Modelo De Respuesta

Las teorías del estrés centradas en la respuesta derivan de los trabajos de Selye y Cannon señalados por Torres Pereira (200/), quienes utilizan el término de “estrés” para referirse a las respuestas automáticas que emiten los organismos en defensa de estímulos amenazantes externos o internos, por lo tanto, en el modelo de respuesta se da un realce primordial a la respuesta fisiológica del sujeto, haciendo hincapié en el estudio de los sistemas nerviosos, endocrino e inmunológico.

Por su parte Sandín (1995), igualmente citado por Torres Pereira señala que la adaptación transcurre a lo largo de tres etapas secuenciales y eminentemente fisiológicas:

- a) La primera de ellas inicia cuando se identifica la situación de estrés como una amenaza y se denomina “reacción de alarma”, diferenciándose dos fases:
 - Fase de choque, con una reacción inmediata al agente nocivo.
 - Fase de contrachoque, caracterizada por la movilización de una fase defensiva.
- b) La segunda es la etapa de resistencia, en la que la activación, aunque ha disminuido con respecto a la fase de alarma, es muy elevada y puede mantenerse durante más tiempo para intentar reducir la situación de estrés. Se produce una adaptación, de lo contrario, se puede llegar al agotamiento de las reservas del organismo porque éste continúa expuesto al estresor prolongadamente y pierde la adaptación adquirida.

- c) La tercera es la etapa de agotamiento, como pérdida progresiva de la capacidad de activación, pudiendo llegar a tener consecuencias negativas para el organismo.

En este sentido, este modelo se ve reflejado en el caso de los cuidadores(as), quienes evidencian sucesivamente desgaste a partir de la dependencia del paciente con EA, presentando necesidades insatisfechas que marcan como resultado desequilibrio principalmente en su funcionamiento emocional y nervioso, llegando así al desvalimiento y la claudicación.

2.2.5.3 Modelo Transaccional

Las teorías transaccionales tienden a maximizar la relevancia de los factores psicológicos. Lazarus y Folkman (1986) citados por Torres Pereira, definen el estrés como el “conjunto de relaciones entre la persona y la situación que pone en peligro su bienestar personal” (p.38). Se le da un papel protagonista al individuo, quien interacciona con el medio ambiente. Desde esta perspectiva del estrés, es ahora el sujeto quien procesa la información y quien valora y demanda recursos, es decir, el estrés surge del modo en que la persona percibe e interpreta los acontecimientos que ocurren en el ambiente exterior.

En esta línea, Lazarus (2000) citados por Torres Pereira (2007), entiende que las personas difieren significativamente en sus metas, creencias sobre sí mismas o el mundo y en los recursos personales, sobre los que dependen sus expectativas de resultados. Por ello, una persona se siente estresada sólo si lo que sucede impide o pone en peligro el compromiso de una meta importante y las intenciones situacionales, o hace fracasar expectativas altamente valoradas. El grado de estrés está, en parte, vinculado con el grado de intensidad del compromiso y, parcialmente, con las creencias y las expectativas que pueden ser realizadas o fracasadas.

El modelo propone, en suma, que la aparición de un trastorno asociado al estrés depende de la evaluación que se haga del acontecimiento, de la activación

fisiológica, de las estrategias que se pongan en marcha para hacerle frente y de los recursos que se tengan disponibles (tanto externos –apoyo social- como internos – factores de personalidad-). De este modo, las consecuencias dependen de las características de la situación (estresor), pero también de las respuestas del sujeto a nivel cognitivo, motor y fisiológico (respuesta de estrés). Más aún, existen factores que hacen al sujeto menos propenso a desarrollar esas consecuencias negativas (factores de protección), aunque también hay otros que las facilitan (factores de riesgo o vulnerabilidad).

2.2.6 Teorías para la orientación y atención de la familia de una persona con Alzheimer, desde el trabajo social.

Las teorías que se definen a continuación, desde la perspectiva personal y teórica de quienes suscriben, fueron las más cercanas en el manejo de situaciones problemáticas en la familia, originadas por el cuidado de un pariente con Alzheimer, teniendo en cuenta el manejo y cuidado que esto significa, lo que inevitablemente ocasiona una crisis en cada uno de los integrantes del grupo familiar.

2.2.6.1 Teoría General de Sistemas

Quintero (1997) explica que a partir de los planteamientos básicos del biólogo Ludwig Von Bertalanffy, hacia 1929, se desarrolla este paradigma del conocimiento. Asimismo expone que para comienzo del siglo XX, Bertalanffy presenta en la Universidad de Chicago, los elementos de la Teoría General de Sistemas, desde la perspectiva de la biología, sustituyendo el término organismo por entidad organizada que comprende grupos sociales, personalidad, dispositivos tecnológicos, etc. Describiendo matemáticamente varias propiedades sistémicas como totalidad, suma, crecimiento, competencia, mecanización, entre otros (p.25).

En este sentido, la autora considera a la familia como el espacio vital del desarrollo humano para garantizar su subsistencia, constituyéndolo así como un

sistema íntimo de convivencia en que la asistencia mutua y la red de relaciones de los miembros la definen y determinan.

Desde esta perspectiva, en el Trabajo Social, la familia se considera un sistema inmerso en un sistema social y sus orígenes y pautas de relación, están interrelacionados con los cambios de esa sociedad a la que pertenece, lo que permite introducir el supuesto básico para la perspectiva holística: individuo-familia-sociedad, dándose los procesos individuales, familiares y socioculturales que están conectados de manera interdependiente e influyéndose dinámica y permanentemente.

La teoría familiar sistémica es un cuerpo de conjeturas y técnicas que estudian al individuo en su contexto social, pues se parte de la idea de que cuando se transforma la estructura de la familia, se modifican consecuentemente las posiciones de sus miembros en ese grupo y como resultado se modifican las experiencias de cada individuo que forma parte del sistema, es decir, que el hombre no es un ser aislado, sino que es un miembro activo y reactivo de los grupos sociales.

En este enfoque se parte de una premisa fundamental o principio de totalidad que refiere al todo como algo más importante que la suma de las partes, ya que cada una de estas es relacionada con el todo y el cambio de una provoca cambios en todas las demás, porque son variables mutuamente dependientes.

El Alzheimer en un miembro de la familia representa esa manifestación que ocasiona la transformación en cualquiera de los integrantes que componen el sistema familiar, dentro de un contexto social en donde los individuos no han sido educados para enfrentar cambios inesperados en sus dinámicas personales o familiares, lo que conlleva a actuar desesperadamente ante la alteración, viéndose envueltos en una crisis que viene acompañada de alteraciones emocionales y estructurales en el sistema antes mencionado

- **Principios Básicos De La Teoría De Sistemas**

A continuación se presenta una serie de premisas indispensables en un sistema familiar, que trabajando desde una postura preventiva, reduce la crisis en la estructura y la dinámica del mismo

- *Trabajo En Equipo*: Lo cual permite un trabajo más eficaz basado en la comunicación de todos los miembros de la familia, es decir, se incluye la noción del Feedback o retroalimentación permitiendo acelerar más el cambio positivo. Es por ello que se hace necesaria la colaboración de todos o la mayoría de los familiares de quien padece Alzheimer pues de lo contrario la toma de decisiones no será efectiva, la cantidad de esfuerzos no conducirán a buenos resultados (entropía) y las consecuencias negativas recaerán en una sola persona además de ocasionar el rompimiento de lazos afectivos del vínculo familiar.

- *Singularidad*: Cada estructura familiar se transforma de acuerdo a sus propias normas, y en este sentido no se debe imponer otras normas, ideas o creencias y mucho menos actuar con patrones preestablecidos, porque cada familia es única y escoge dentro de las diferentes alternativas de solución, la que más se acomoda a su idiosincrasia. Lo ideal en las familias con un pariente con Alzheimer es trabajar en equipo, estableciendo convenios que sean de mutuo acuerdo y que no perjudiquen la vida personal de ninguno de los implicados fortaleciendo los lazos de comunicación, afecto, solidaridad y otros valores imprescindibles en el sistema, construyendo un estado de neutralidad, mediante el respeto y actitud no juzgatoria.

- *Homeostasis o equilibrio estable o uniforme*: Este permite proteger el sistema con relación a la información que entra y sale del mismo, sea esta positiva o negativa; es como la capacidad que tiene la familia para regular las interacciones en su interior y con el medio exterior y conservar el equilibrio.

2.2.6.2 Teoría Constructivista

El constructivismo es una posición compartida por diferentes tendencias de la investigación psicológica y educativa. Entre ellas se encuentran las teorías de Jean Piaget (1952), Lev Vygotsky (1978), David Ausubel (1963), Jerome Bruner (1960). El Constructivismo, dice Méndez (2002) “es en primer lugar una epistemología, es decir una teoría que intenta explicar cuál es la naturaleza del conocimiento humano” (p.21). El constructivismo asume que nada viene de nada. Es decir que conocimiento previo da nacimiento a conocimiento nuevo.

Sostiene que el aprendizaje es esencialmente activo. Una persona que aprende algo nuevo, lo incorpora a sus experiencias previas y a sus propias estructuras mentales, entonces, desde el Trabajo Social, resulta imprescindible en las familias con un pariente con Alzheimer, que el aprendizaje diario que resulta del cuidado del mismo, representa la existencia de nuevas herramientas que ayudaran al desenvolvimiento de la familia y en la vida personal del cuidador, pues es una nueva visión basada en plantearse interrogantes, tales como: ¿Qué aprendí en este día? ¿Qué he aprendido de mi pariente con Alzheimer? ¿Qué aprendizajes me ha dejado las diversas situaciones?, con el fin de aprovechar capacidades para afrontar dificultades

De esta forma se puede hacer referencia a Kelly, citado por Badillo, cuando afirma que "el hombre crea sus propias maneras de mirar el mundo en el cual vive, el mundo no es creado por él". Es decir, cada individuo formula en sus propias maneras, constructos a través de los cuales observa los eventos del mundo y actúa en consecuencia.

2.2.6.3 Teoría de Atención en Crisis

Según Hill (1986), esta teoría se inspiró originariamente en los aportes técnicos de Otto Rank, quien frente a la extensa duración y lentitud del psicoanálisis clásico, propuso las famosas terapias a corto plazo. Estas fueron adoptadas por el pensamiento

funcional en la Escuela de Pennsylvania de V. Robinson frente a las situaciones críticas que muchas familias e individuos planteaban cotidianamente.

Para las autoras de la presente investigación, desde el Trabajo Social, la teoría de atención en crisis aplicada en las familias con un pariente con Alzheimer, se desarrolla con la caracterización de caídas bruscas, intentos compensatorio y también por el desarrollo de nuevos mecanismos de enfrentamientos de problemas o resignación a un nivel permanentemente menos diferenciados de funcionamiento. Se propone ayudar al individuo cuidador y/o familia a lograr confort y desarrollar nuevos mecanismos imitativos frente a situaciones temporarias que no podía dominar a través de sus métodos y recursos usuales.

2.2.7 Atención a las personas con Alzheimer y a sus familias desde el sector público y privado en Venezuela

En Venezuela, existe una gran cantidad de centros e instituciones abocadas a la atención y cuidado de la persona con Alzheimer. Tales instituciones son supervisadas por entes gubernamentales como INASS (Antes INAGER), Instituto Nacional de Servicios Sociales y el Ministerio del Poder Popular para la Salud, fundamentalmente en aspectos de índole sanitario (limpieza, asepsia, alimentación balanceada, etc.) y de seguridad (número mínimo de enfermeras, disposición del espacio, etc.). Sin embargo, la persona de la tercera edad que es institucionalizada, requiere de diferentes ambientes y atenciones de acuerdo a los motivos de ingreso, el estado de salud, la autonomía, la movilidad, la conservación de las facultades mentales, y hasta de los intereses y valores del anciano, y por supuesto la atención psicosocial a la familia.

Según la Fundación Alzheimer en Venezuela en su portal web, las políticas de atención sanitario-social de la persona mayor por parte de los entes estatales, no contemplan la inclusión de los factores anteriormente mencionados en los procesos de evaluación de estas casas hogares, por lo cual dicha supervisión resulta frecuentemente incompleta e inadecuada tanto para aquellos adultos mayores que

deciden institucionalizarse, pero conservan su funcionamiento cognitivo y parte de su independencia, como para los afectados por enfermedades demenciales, que no pueden valerse por si mismos.

De esta forma, actualmente la Fundación Alzheimer de Venezuela y otras organizaciones allegadas están planteando un proceso de participación pública en todo el país para concienciar a los hacedores de políticas públicas que la enfermedad es una bomba de tiempo a punto de explotar, por lo cual hay que actuar a la brevedad.

Igualmente dicha organización ha tomado como base el análisis del Grupo Internacional de Investigación en Demencias, para señalar que el país se encuentra ante una “epidemia” de Alzheimer y otras demencias presentando más de 130.000 familias afectadas por el problema de salud pública y social, siendo declarado prioridad por la Organización Mundial de la Salud.

Durante el año 2013 se inició la campaña de recolección de firmas para la solicitud de un *Plan de Acción Nacional en Políticas Públicas para el Alzheimer y otras demencias*. El objetivo, según el portal de la fundación, es “consignar las firmas ante la Comisión Permanente de Desarrollo Social Integral de la Asamblea Nacional con motivo del mes mundial del Alzheimer” (Fundación Alzheimer de Venezuela) Es importante destacar que algunas de las organizaciones también participantes son el Ministerio del Poder Popular para la Salud, y el Instituto de Formación de Recursos Humanos para Personas con Discapacidad (IVIS).

La propuesta considera indispensable tomar cuatro niveles de atención con carácter de urgencia en Venezuela referidos a la:

- a) Atención domiciliaria
- b) Formación de cuidadores
- c) Medicinas y tratamientos
- d) Centro de Atención Día.

La estrategia general se compone de ocho objetivos, acompañados por sus puntos de acción para reconocer el Alzheimer y otras demencias como prioridades a nivel nacional de salud. Los objetivos son:

- a) Aumentar la conciencia pública sobre esta patología
- b) Facilitar el acceso a medicamentos apropiados
- c) Mejorar el diagnóstico precoz y el tratamiento
- d) Prestar servicios adecuados a todas las personas afectadas, a sus familiares y cuidadores.
- e) Desarrollar la fuerza de trabajo para entregar una atención de calidad al paciente
- f) Aumentar la investigación y la evaluación de las prácticas del Alzheimer y otras demencias.

De acuerdo a información publicada en el portal web de la Asamblea Nacional, los mencionados puntos han logrado discutirse finalmente, durante el año 2014, con la participación de Integrantes de la Subcomisión de Salud y Seguridad Social y representantes de instituciones del Estado y de la Fundación Alzheimer de Venezuela.

Son temas donde nos vamos a concentrar e incorporar a la próxima mesa de trabajo a la Defensoría del Pueblo y FGR, para realizar un trabajo en un periodo relativamente corto, que tenga un impacto en las personas con esta patología y sus familias, afirmó Piñate. (González, 2014)

Aún es un tema inconcluso que hasta la fecha no ha tenido novedad sin embargo quienes investigan apoyan el movimiento ya que significaría no solo una mejora para el paciente sino para su entorno (cuidador- familia), ofreciéndole al sistema una oportunidad segura para su desenvolvimiento adecuado, además significaría un avance importante de la situación social de Venezuela

CAPITULO III

MARCO METODOLÓGICO

3.1 Enfoque de la investigación

La investigación está realizada bajo la noción de la integración de métodos (cualitativo y cuantitativo) que de acuerdo a lo planteado por Bericat Alastuey (1998): “Lejos de ser antagónicos, como han sido considerados tradicionalmente, pueden y deben integrarse en diseños multimétodos que mejoren tanto la validez como fiabilidad de las investigaciones sociales.” (p. 21)

Ahora bien, definiendo estos métodos por naturaleza separada, el cualitativo de acuerdo a Hernández Sampieri, Fernandez, & Batista (1991) “consiste en obtener las perspectivas, y puntos de vistas de los participantes (sus emociones, prioridades, experiencias, significados y otros aspectos subjetivos)” (p.9). En ese sentido, los datos son definidos, tal como expresa Pattón (1990), como “Descripciones detalladas de situaciones, eventos, personas, interacciones, conductas observadas y sus manifestaciones” (citado por Hernández Sampieri y otros, p.9).

Por su parte el método cuantitativo de acuerdo a Albert Gómez (2007), “utiliza la recolección y el análisis de datos para contestar preguntas de investigación y confía en la medición numérica, el conteo y en el uso de la estadística para intentar establecer con exactitud patrones en una población” (p.60)

Los intereses de quienes investigan se basaron cualitativamente en demostrar cuáles son las implicaciones y consecuencias del cuidado de una persona con la Enfermedad de Alzheimer en la vida familiar de quien ejerce dicha tarea, y desde la concepción cuantitativa, se quiso calcular el nivel de sobrecarga de un grupo de

cuidadores a fin de identificar las variables que asoman la crisis y dar respuestas eficaces y eficientes a sus contingencias grupales y personales.

Sobre esta base, desde la concepción de la integración, Gareth Morgan (1983) citado por Bericat (1998), distingue cinco posiciones del autor para el trabajo (supremacía, síntesis, contingencia, dialéctica y el todo vale). La postura asumida por las investigadoras es la Síntesis, ya que “intenta buscar modos de combinación que maximicen las fortalezas de ambas perspectivas y minimicen sus debilidades” (p.31); en este caso se trató de alimentar desde los dos métodos aspectos relevantes de la temática planteada.

Entonces, la estrategia que permitió la concepción de la integración de métodos es la Complementación, que de acuerdo a Bericat consiste en

Obtener dos imágenes, una procedente de métodos de orientación cualitativa y de métodos de orientación cuantitativa (...) obteniendo esta doble diferenciada visión de los hechos completamos nuestro conocimiento sobre los mismos. El producto final de este tipo de diseños multimétodo es normalmente un informe con dos partes bien diferenciadas, cada una de las cuales expone los resultados alcanzados por la aplicación del respectivo método. Dado que dos perspectivas diferentes iluminan diversas dimensiones de la realidad, no existe o no se pretende solapamiento alguno (...) su legitimidad se soporta sobre la creencia de que cada orientación es capaz de revelar diferentes e interesantes zonas de la realidad social, así como que es necesario contar con esta doble visión para un mejor entendimiento del fenómeno. Una forma más elemental de complementación se lleva a cabo cuando comparamos dos estudios, uno cuantitativo y otro cualitativo, que versan sobre la misma materia, pero observada desde una perspectiva distinta (p.37)

De esta forma, se permite analizar los resultados de manera específica y general en cuidadores(as), además que el aporte cuantitativo dará soporte a diferentes aspectos cualitativos del muestreo, entendiendo desde diversas dimensiones la situación del cuidador del paciente con la enfermedad del Alzheimer en el país.

3.2 Tipo de Investigación

Esta investigación, se centró en la caracterización de la vida familiar del cuidador(a) de una persona con Alzheimer, a fin de establecer qué tan preparada se encuentra ante tal enfermedad y discapacidad, es por ello que se concibió como una investigación descriptiva. Desde este punto de vista, Tamayo (2004), afirma que:

Comprende la descripción, registro, análisis e interpretación de la naturaleza actual, y la composición o procesos de los fenómenos. El enfoque se hace sobre conclusiones dominantes o sobre cómo una persona, grupo o cosa se conduce o funciona en el presente (p.46)

Mediante este tipo de investigación, se logró caracterizar cómo es el desenvolvimiento del cuidador(a), sus pro, contras y verdadera situación del grupo familiar de quien asume y encara tal responsabilidad en la actual sociedad venezolana, facilitando el cumplimiento de los objetivos planteados y sobre todo responder a la interrogante establecida.

3.3 Diseño de la investigación

Investigación de Campo:

El Manual de trabajos de grado de especialización y maestría y tesis doctorales de la FEDUPEL (2006), la define como el análisis sistemático de problemas en la realidad, con el propósito de describirlos, interpretarlos, entender su naturaleza y factores constituyentes, explicar sus causas y efectos, o predecir su ocurrencia, haciendo uso de sus métodos característicos de cualquiera de los paradigmas o enfoques de investigación conocidos o en desarrollo.

Es decir, éste estudio se basó en informaciones obtenidas directamente de la realidad, permitiéndoles a las investigadoras acercarse a los principales protagonistas, los cuidadores(as), y cerciorarse de las condiciones reales en que se conseguirán los datos, lo que implicó generar un acercamiento comprensivo a un día típico de la familia del mismo

Por otro lado, vale destacar que no existe investigación de campo sin investigación documental ya que esta última otorga coherencia teórica desde las fuentes secundarias (libros, revistas, folletos, ponencias, tesis de grado) referentes al tema abordado, los cuales permiten entender la realidad consultada y abordada.

3.4 Método:

De acuerdo a lo plateado, se utilizará la complementación de los siguientes métodos: el Método de Caso y el Hipotético deductivo. Con relación al primero según Shaw (1927) citado por Monasterios L y T (1987)

(...) se reúnen los hechos relativos a las situaciones sociales totales o las combinaciones de factores interrelacionados, para escribir los procesos sociales y las secuencias de los acontecimientos en que incurre la experiencia humana, o para estudiar la conducta individual dentro de su escenario social (p.105)

Gracias a este método cualitativo es posible conocer la realidad desde un primer plano, desde la participación activa de las investigadoras y, sobre todo, del sujeto co-investigado quien es la principal referencia para la construcción de aprendizaje obtenido de su contexto y entorno. Para ello es importante recurrir a estrategias de diagnóstico, observación y escucha, además de entender la situación del cuidador y de la familia desde un punto de vista multidimensional

Por su parte, el método hipotético deductivo, de acuerdo a Arias (2004), “es el conjunto de pasos, técnicas y procedimientos que se emplean para formular y resolver problemas de investigación mediante la prueba o verificación de hipótesis” (p.16). Sin embargo, de acuerdo a Hernández Sampieri, Fernandez, & Batista (1991), no todas las investigaciones cuantitativas plantean hipótesis ya que depende de su propósito, es decir, si el objetivo es el de medir, comprobar o correlacionar elementos.

En este sentido, en la presente investigación se trató de evidenciar la preparación de la familia venezolana para el cuidado de una persona enferma, en este caso con Alzheimer, teniendo en cuenta múltiples condiciones y variables personales,

familiares y sociales que no permiten el buen desarrollo de la personalidad del cuidador(a) lo que conlleva al deterioro de su calidad de vida y la aparición de la crisis y Síndrome de Burnout.

3.5 Población y muestra:

3.5.1 Población:

Según Hurtado de Barrera (2000), la población de una investigación esta constituida por el conjunto de seres en los cuales se va a estudiar la variable o evento, y que además comparten como características comunes, los criterios de inclusión (...) (p.203). El criterio para la selección de los entrevistados es que sirvan de informantes claves, es decir que faciliten la información requerida. Para Valles (2000), en el modelo naturalista de la investigación cualitativa, el informante clave es una persona capaz de aportar información sobre el elemento a estudiar y constituye un nexo de unión entre dos universos simbólicos diferentes. Es una persona que complementa la generación de información mediante entrevistas informales. En la presente investigación, nuestros informantes claves estuvieron conformados por cuidadores y/o responsables directos de una persona con Alzheimer, algunos asistentes a la Fundación Alzheimer de Venezuela y otros conocidos o allegados a las autoras

3.5.2 Muestra:

De acuerdo a Mejía Navarrete (2000), puede ser en definición: (...) aquel colectivo, elegido mediante criterios de representación socioestructural, que se somete a investigación social con el propósito de obtener resultados válidos (p.166). Por ello, se tomaron en cuenta los siguientes elementos para la elección de la muestra:

-Método Cualitativo: una mujer familiar y/o cuidadora de la persona con la enfermedad, mayor de edad, soltera, cuyas responsabilidades del cuidado sean su única labor diaria y se encuentre residenciada en el hogar junto al paciente (en etapa moderada)

-Método Cuantitativo: 20 cuidadores, mayores de edad, en convivencia permanente en el hogar, sin distinción de genero, estado civil o etapa de la enfermedad del paciente o familiar con Alzheimer. Es importante señalar que solo se tomo en cuenta dicha cantidad de encuestados debido a las característica y tiempo que amerita sus responsabilidades por lo que se respeto la disponibilidad de quienes pudieron y quisieron participar

3.6 Técnica de obtención de datos:

3.6.1. Entrevista a profundidad

En esta investigación se empleó la entrevista a profundidad para abordar a la muestra y de esta manera, incluir la observación como medio de obtener mejores resultados. Según Canales Cerón, (2006), la entrevista a profundidad puede definirse:

(...) como una técnica social que pone en relación de comunicación directa cara a cara a un investigador/entrevistador y a un individuo entrevistado, con el cual se establece una relación peculiar de conocimiento que es dialógica, espontánea, concentrada y de intensidad variable(...) opera como una técnica de producción de doble tipo: Información verbal oral (las palabras, significados y sentidos de los sujetos implicados en la entrevista) e información de tipo gestual y corporal (las expresiones de los ojos, el rostro, la postura corporal, etc.)(...) (Pp.219-220)

En este procedimiento metodológico se posibilitó un diálogo intensamente correspondido entre el entrevistador y el informante y a su vez proporciona un material útil para un análisis de lo vivido.

3.6.2. Encuesta

Así mismo, se hizo uso de la encuesta como técnica que pretende obtener información que suministra la muestra (cuidador o cuidadora) acerca de sí mismo(a). García Córdova (2004), la define como: (...) un método que se realiza por medio de técnicas de interrogación, procurando conocer aspectos relativos a los grupos. (p.19). Metodológicamente, sirvió para recopilar datos con el propósito de determinar rasgos, características y /o relaciones de las personas a estudiar.

3.7 Instrumentos:

3.7.1. Guía de entrevista

De acuerdo con lo planteado, se utilizó la guía de entrevista, la cual es definida según Pinilla Pineda (2008), como:

...un formato en el que se encuentran los criterios en torno a los cuales se desarrolla la entrevista. Este instrumento permite identificar los aspectos que han de ser evaluados, tener una perspectiva de indagación definida y valorar a todos los candidatos bajo los mismos parámetros (p.117)

Se manejó esta guía como medio de acercamiento a la muestra, de manera de que la conversación se basó en los criterios establecidos por la investigación, y de esta forma, se obtuvo la información necesaria para calificar los resultados.

3.7.2. Grabador:

Haciendo uso de un grabador de voz como instrumento físico, permitió llevar un registro exacto de las respuestas tal cual serán narradas por los cuidadores

3.7.3 El cuestionario:

De acuerdo a lo ya descrito, se utilizó el cuestionario como segundo instrumento para la recolección de datos. Arias (2004), lo describe como:

La modalidad de encuesta que se realiza de forma escrita mediante un instrumento o formato en papel contentivo de una serie de preguntas. Se le denomina cuestionario auto administrado porque debe ser llenado por el encuestado, sin intervención del encuestador. (p.72)

Es por ello que permitió a las investigadoras, medir el grado de sobrecarga subjetiva del cuidador (a) y con ello denotar sus cambios psicoafectivos, sociales, así como explicar que las posibles causas del Burnout y etapa de crisis son el desconocimiento y no preparación del venezolano para la atención de un enfermo con Alzheimer.

CAPITULO IV

PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

En vista que las investigadoras ejecutaron la integración de métodos como estrategia para el cumplimiento de sus objetivos, a continuación se presentan de forma diferenciada los resultados de cada una de las técnicas aplicadas durante el estudio de campo.

4.1 Método Cualitativo: Análisis de la entrevista a profundidad¹

¹ Ver (v.) Anexo A-5 Entrevista transcrita

Objetivos	Testimonio / Cambios	Análisis
1-. Describir los cambios psicoafectivos, económicos y sociales que se producen en la vida familiar de quien lo padece.	<i>“...me asusté mucho (ante el diagnóstico). Lo primero que se me vino a la mente fue: se va olvidar de mí y de todo (llanto)... entonces yo dije no esa vaina a lo mejor no es lo mismo en todos, capaz se le olvidan algunas cositas y ya. Luego recuerdo que llame a mis hermanos ...Ellos si lo encararon más, me decían Mary déjate de vainas ...”</i> <i>“(Después del diagnostico) poco a poco hasta me molesté con ella porque... notaba mas olvidos y comencé con la investigadora preguntando, viendo cosas en el internet y así hasta que me di cuenta de lo que pasaba en realidad y una noche me dije Mary acéptalo, tú mamá está enferma, tiene Alzheimer. Creo que a partir de ahí fue que me convertí en su cuidadora plena”</i> <i>“...(Antes) yo sentía que ella me quería mas..., yo se que es la enfermedad que la tiene así pero hay</i>	Cambios psicoafectivos y afrontación del proceso, de acuerdo a las características personales individuales del cuidador (a): Se evidencian reajustes estructurales en los procesos interpersonales de la familia y la respuesta, ante ello, dependerá en buena medida de la fase o circunstancias por las que estén atravesando en ese momento. En este caso, por parte de la cuidadora, se recurrieron a recursos de negación con la finalidad de no afrontar las situaciones de tensión y afectación en la relación con el ser querido. La respuesta inmediata fue de incredulidad, sin embargo, no todos los miembros de la familia mantienen dicha actitud con la misma intensidad, ni durante el mismo tiempo; algunos son más realistas se vuelven críticos e intolerantes con los

	<i>días en los que despierta y no me reconoce. Es muy duro ver que la persona que te crió esté así. Teníamos algo bonito, no había día en que no le dijera que la amaba y ella me respondía lo mismo. (Ahora) casi no hay respuestas, a veces hay sonrisas y otras veces nada... ya todo esta claro, mi amor por ella no cambia, mas bien se ha fortalecido, se ha hecho grande pero no les voy a negar que en los días malos quiero dejar todo atrás. No puedo hallar culpables pero si me gustaría tener mas apoyo y ayuda de mi familia...”</i> <i>“...después que mi papá murió nos quedamos solas porque mis dos hermanos ya están casados y yo soy la menor. Lo de mi papá les pego muchísimo a todos porque fue de repente, un ataque al corazón y de la noche a la mañana ya no estabas y ella se deprimió durante unos meses y cuando comenzó a estar bien, a sanar le dio</i>	negadores. Coincide el momento e inicio de cambios socioafectivos, debido a que las tareas de cuidado producen sentimientos positivos, (la satisfacción de contribuir al bienestar del ser querido), y también sentimientos negativos (rabia, la culpabilidad, la preocupación, la tristeza, la ansiedad, y la frustración) por no sentir su esfuerzo valorado por parte del resto de los familiares. Con el avance de la enfermedad, existe la “pérdida de la persona con Alzheimer”, y con ello el inicio de una etapa de depresión. A medida que el tiempo transcurre, se van encontrando mecanismos para aceptar, adaptarse a la realidad y aprender y salir adelante, reconociendo su falta de preparación y desconocimiento en
--	---	---

	<i>Alzheimer, 2 años después que papá falleció, ya tiene 3 con la enfermedad...”</i>	el manejo del cuidado. Ante estas situaciones, no es evidente el apoyo familiar o social La tensión emocional y el estado físico del familiar hacen evidente la proximidad de su muerte, empieza a aceptar la realidad y a prepararse emocionalmente para ella, iniciándose un doloroso proceso llamado <i>duelo anticipatorio</i>. Existe más vulnerabilidad por haber sufrido pérdidas previa (el padre) lo que reactiva sentimientos, temores, reacciones de duelo de la experiencia previa, etc.
--	---	---

	<i>“...no es que tenga un “algo propio” que me motive, es solo las ganas de que ella este bien, que sonría y se sienta bien. Sí hay sueños por cumplir, pero por ahora no se puede, yo no soy capaz de dejarla en un lugar para que otros la cuiden, o sea, creo que es muy inhumano, teniéndome a mí que la puedo cuidar... Yo ya tendré mi tiempo para retomar mi trabajo, viajar, tener un novio (risas) y hacer otras cosas más...”</i>	Motivaciones convertidas en frustraciones Las motivaciones propias y/o personales pasan a un segundo plano, cuando no se cuenta con la orientación y estimulación necesaria. De manera que el cuidador abre paso a las frustraciones debido a las exigencias de la situación que suelen ir acompañadas de exceso de tareas y falta de tiempo
	<i>“...yo tuve que dejar lo que hacía, mi trabajo y muchas cosas para poder cuidarla...Mis hermanos son los que corren con todos los gastos. Tengo mis ahorritos pero es para emergencias y cómo va el país, siempre es bueno tener algo por ahí y por ejemplo se gasta entre 900 y 1500 bolívares en su tratamiento y hay veces en que el seguro social lo que hace es darte como un récipe o una indicación</i>	Cambios socioeconómicos: En este caso la cuidadora principal se vio en la obligación de abandonar su jornada laboral, para dedicarse definitivamente a su mamá. Los ingresos se redujeron a la vez que aumentaron los gastos derivados del cuidado. Pero entre los gastos que se originan está aquel que se hace en muchas

	<i>que yo llevo al INASS y allá me salen más económicos...”</i> <i>“...(refiriéndose a otros gastos) Bueno el enrejado, el colocar seguros en todas las puertas y cambiar la cerradura de la puerta principal que estaba dañada y pues se me podía salir sola. En eso fueron aproximadamente 15000...”</i>	ocasiones urgente para eliminar las barreras arquitectónicas de la casa. Es importante destacar el aporte monetario de los hermanos, sin embargo con la situación país actual, las cifras varían constantemente lo que produce un balance negativo de sus ingresos.
--	--	---

	<i>“...Bueno yo soy o más bien era encargada de una tienda en un centro comercial. Para ese entonces, yo tenía pareja y apenas teníamos como 10 meses más o menos pero cuando comencé a dedicarme al cuidado entero y completo de mi mamá pues no nos dedicábamos tiempo a nosotros...También trataba de hacer ejercicios los fines de semana y compartía más con amigas, familiares...Pero como que todo cayó en rutina...era muy atenta y me gustaba recordar cumpleaños y estar siempre con detallitos... Entonces es como que yo espero a que ellos vengan a ayudarme pero con tantas cosas que debo hacer pues no me queda tiempo para acercarme yo...Antes yo era más sociable y a lo mejor he perdido a algunos amigos pero también tengo a personas que pues entienden mi situación y a pesar de eso siguen apoyándome...”</i>	Cambios Sociales: Disminuyó el tiempo para el esparcimiento, el ejercicio y para sus relaciones afectivas lo que se traduce en su “aislamiento del entorno”. En un comienzo existen las ganas y/o motivaciones propias de seguir adelante y buscar el tiempo y espacio para ello, sin embargo, al no contar con una orientación inicial que guíe al cumplimiento de metas, en lugar de su abandono, los cuidadores renuncian a sus relaciones y se rinden ante la posibilidad de mantener una vida social. También, puede existir una percepción de “autoeficiencia”, en donde solo ellos son los indicados para realizar las tareas.
--	---	--

	<i>“...me siento mal, a veces tengo muchos dolores de cabeza porque no duermo ni como debería, mi peso ha variado, bajo y subo de peso muy rápido, los dolores en la espalda son terribles chama, cuando me toca cargarla en el baño y bueno ahí vamos. Me siento afectada, cansada y estresada. Hay días triste no te lo niego... No he ido (al médico) porque es lo que te digo pues, yo se que es por tanto ajeteo, lo que tengo que hacer es descansar más...”</i>	Cambios en la salud: La salud de la cuidadora se ha deteriorado ya que no presta atención a su cuidado personal. Se ha producido fatiga, alteraciones del sueño, dolores musculares, etc. Sin embargo a pesar de presentar problemas de salud, no acude a consulta médica ya que coloca a su salud en segundo plano.
--	---	---

Objetivos	Testimonio / Cambios	Análisis
2.- Describir los cambios de la dinámica familiar	<i>“...yo era quien seguía viviendo con ella, y mis hermanos no lo pueden (cuidarla) hacer porque ya tienen sus familias y sus esposas...”</i> <i>“... (Antes) Al comienzo de todo mi prima me ayudaba, pero ella también esta casada y no pudo ayudarme tan seguido. (Despues) Mis sobrinos</i>	Cambios Estructurales del Grupo Familiar En cuanto a la “estructura familiar” (Minuchin, 1974) y “patrones de interacción” (Watzlawick, Jackson, Cechin y Prata, 1978), la hija de la persona con Alzheimer asume la responsabilidad de cuidarla plenamente, ocupando el rol de Líder Situacional y Motivador del proceso. Sin embargo,

cuando uno de sus integrantes padece Alzheimer.	<i>venían mas seguido los domingos ahora no... ”</i> <i>“... (Antes) Bueno no era que la familia se reunía o que nos veíamos mucho. Si hay cumpleaños, fechas importantes y cosas que celebrar y ahí nos vemos todos y a mamá le gusta, pero (Después) luego de esas fechas cada quien agarra su camino y sucede casi lo mismo que con los amigos, algunos llaman, se preocupan, otros ni pendiente...”</i>	no se evidencia claros cambios en cuanto a composición, además la situación de la cuidadora con respecto a la persona con la enfermedad, facilitó que se definiera la repartición de responsabilidades, pues existía una mayor alianza afectiva que con otros miembros del grupo. En el caso de los familiares, es importante señalar que comúnmente que con los hijos(as) existe un vínculo familiar entre ambos que facilita el cuidado, sin embargo, también es difícil aceptar la situación de cuidar a los padres ya que implica algo imprevisto que puede limitar la realización de proyectos futuros y de poder atender adecuadamente a la propia unidad familiar, si la tuviera. Además, tal como lo explica Bernal y otros (2009), la responsabilidad fue tomada como un deber moral que no debe ser eludida, debido a que existe reciprocidad bondadosa, gratitud, entre otros
---	---	---

		sentimientos que “obligan” o conllevan a que su hija sea la cuidadora. Existen vidas paralelas (en el caso de los hijos varones) lo que les dificulta cuidar a los padres, por el imprevisto que puede limitar la realización de proyectos futuros y de poder atender adecuadamente a la propia unidad familiar. No obstante, la organización es posible y en este caso no se previeron momentos para el descanso y “cuidados del cuidador”.
	<i>“...Con mis hermanos han cambiado varias cosas pero es más porque nos peleamos en el sentido de que les pido que estén más con ella... y por eso es que terminamos peleando y ya más bien trato de evitar el tema...Ellos solo se ocupan de lo económico, que como te dije se les agradece pero mamá no solo necesita dinero, necesita amor...”</i>	Efectos en la calidad de la comunicación Los inicios o comienzos de la enfermedad, generan un tiempo de expresiones abiertas y motivadoras que al no ser constantes, debido al replanteo de intereses, pueden deteriorarse gracias a rechazos o no correspondencia de mensajes, en especial cuando sus integrantes deciden participar de forma intermitente, no capaces de participar abiertamente acerca de la experiencia que están atravesando.

	<i>“... (Antes) Mis sobrinos venían mas seguido los domingos ahora no. (Después) Si aparecen una vez al mes es mucho, y no es por ellos, porque ellos extrañan a su abuela, fueron mis cuñadas quienes tomaron la decisión...”</i> <i>“...Si pido ayuda pero me da miedo que pase algo y yo no esté, o que no sepan hacer las cosas o que ella se altere, son muchas cosas chama...No me perdonaría si algo malo le pasa...”</i>	Reevaluación de las relaciones El paciente y /o su familia descubren de pronto nuevos y constantes apoyos de personas a las que no consideraban tan cercanas o se decepcionan al ver la falta de respuesta de quienes consideraban más cercanos. Sin embargo, la enfermedad generó fuertes alianzas emocionales que excluyen a ciertos miembros de la familia (González, Steinglass y Reiss, 1987), ya que la cuidadora ha llegado hasta el punto en donde le cuesta pedir o aceptar ayuda de terceros lo que genera mayor preocupación e inestabilidad
--	--	---

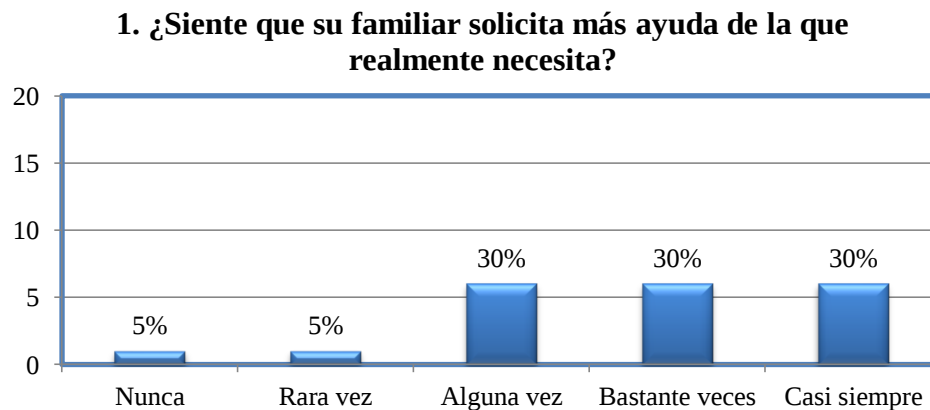
	<i>“...Es mi madre y a ella le debo todo, lo más importante la vida. Nos crió sola, mis hermanos son profesionales...Para mí no es molestia hacerlo, jamás lo he visto así pero si es una gran responsabilidad que asumí con miedo pero juntas aprendemos día a día...”</i> <i>“...igual esa es mi mamá y a mi no me molesta...”</i> <i>“...Y cuando los llamo yo, es para que la vengan a visitar o a verla o quizás para que me ayuden a conseguir un medicamento o cosas que ella necesita y ya sabes, aquí hay que actuar así y eso toca...”</i>	Asumiendo el cuidado de la persona con Alzheimer por causas impuestas u obligación moral (lo debo hacer) Se comprobó que, efectivamente tal como lo afirman Bernal y otros (2009), desde el mismo momento en que se diagnostica el Alzheimer hasta que se reorganizan los familiares para atender la vida cotidiana del afectado, el cuidador acepta la responsabilidad como deber moral y una responsabilidad personal y social que no debe ser eludida, por reciprocidad, por motivación bondadosa y por gratitud
--	---	--

4.2 Método Cuantitativo: Registro, procesamiento y análisis de datos

Para indagar acerca de forma más general las consecuencias de la EA en la vida familiar del cuidador, las investigadoras realizaron una encuesta con la finalidad de recoger los elementos puntuales que proyectan el estado de sobrecarga de un cuidador, dándole respuesta a un conjunto de interrogantes a través de la elección de cinco opciones: a) Nunca, b) Rara vez, c) Algunas veces, d) Bastantes veces y e) Casi siempre. A continuación se presenta el análisis de las variables que indican lo ya descrito y la información de los gráficos se encuentra ordenada de acuerdo a las variables identificadas durante el procesamiento de datos:

-Enfermedad demandante

Gráfico No. 1

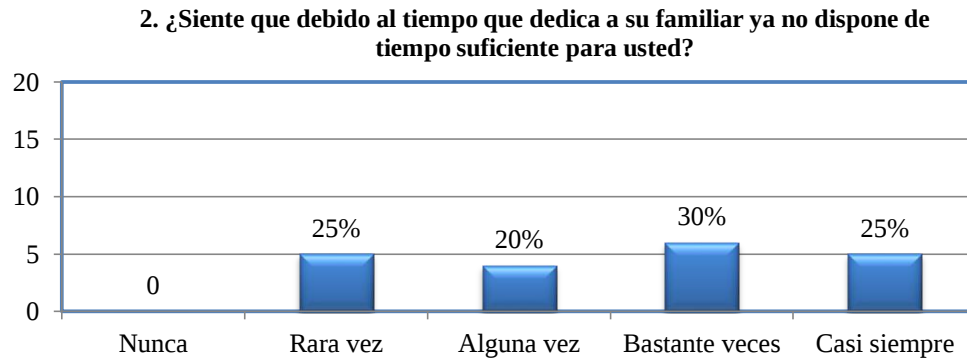


En el gráfico No.1 se puede evidenciar que de 20 encuestados, el 90% de los cuidadores afirmaron que la persona con Alzheimer, en la mayoría del tiempo, solicita más ayuda de lo necesario³. Recurriendo a todo el bagaje teórico, la naturaleza de la enfermedad demanda cuidados atentos y específicos que aumentan conforme a que esta lo hace, pero el cuidador al no estar preparado, asumirá la postura de Aplacador, que de acuerdo a lo estudiado en los modelos de comunicación

explicados por Virginia Satir (2002), se presentan como mártires del proceso y no identifican ni fortalecen sus capacidades a la hora de resolver una problemática

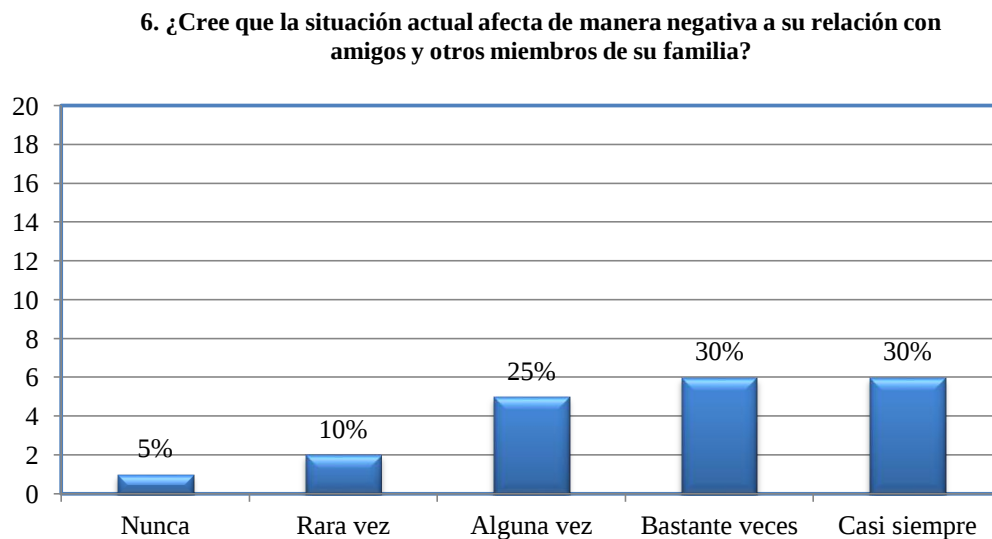
-Pérdida de espacios propios en el cuidador

Gráfico No. 2



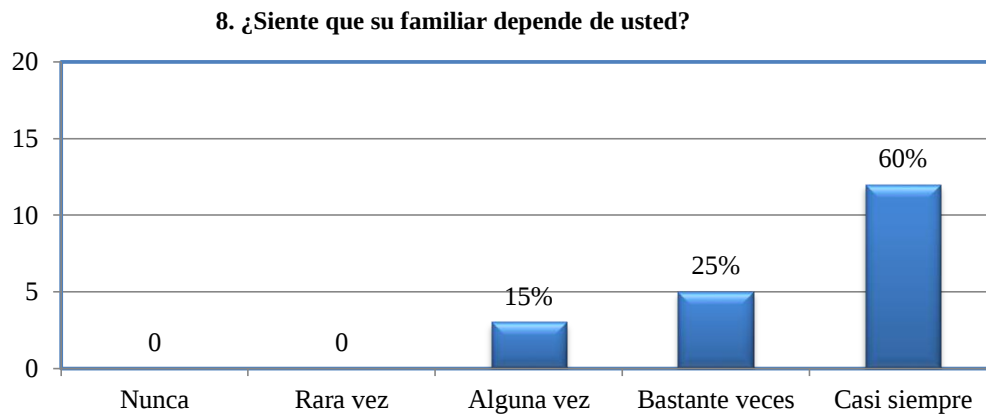
En el gráfico No.2 se observa que existe un 30% de los cuidadores (6) que bastantes veces sienten que ya no tienen tiempo personal y otro 25% (5) rara vez y casi siempre lo aprecia respectivamente

Gráfico No. 6



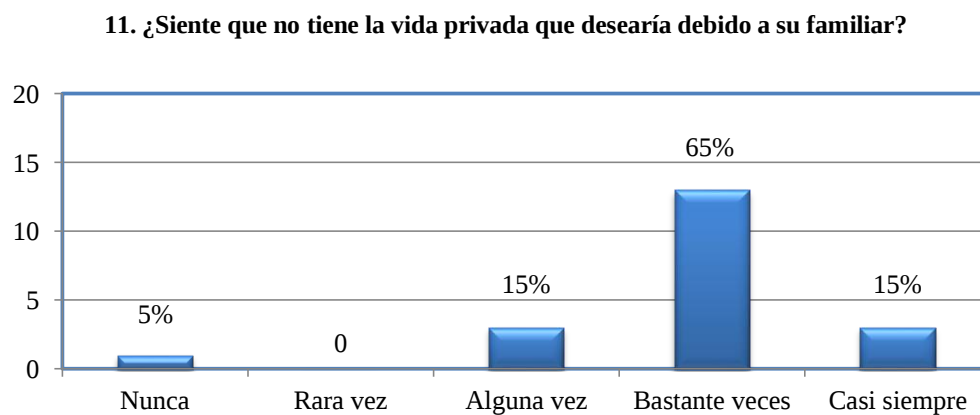
En el mismo orden de ideas, el gráfico No.6 demuestra que existe un 30% (6) de los encuestados que casi siempre cree que las responsabilidades del cuidado afectan negativamente sus relaciones interpersonales, lo mismo ocurre con quienes bastante veces se sienten de esta manera. Sin embargo un 5% (1) nunca lo hacen

Gráfico No. 8



En el grafico No.8 se hace referencia a que 60% de los encuestados (12) casi siempre sienten que la persona con la EA depende totalmente de ellos, mientras que un 15% (3) que tan solo algunas veces lo perciben de esta forma.

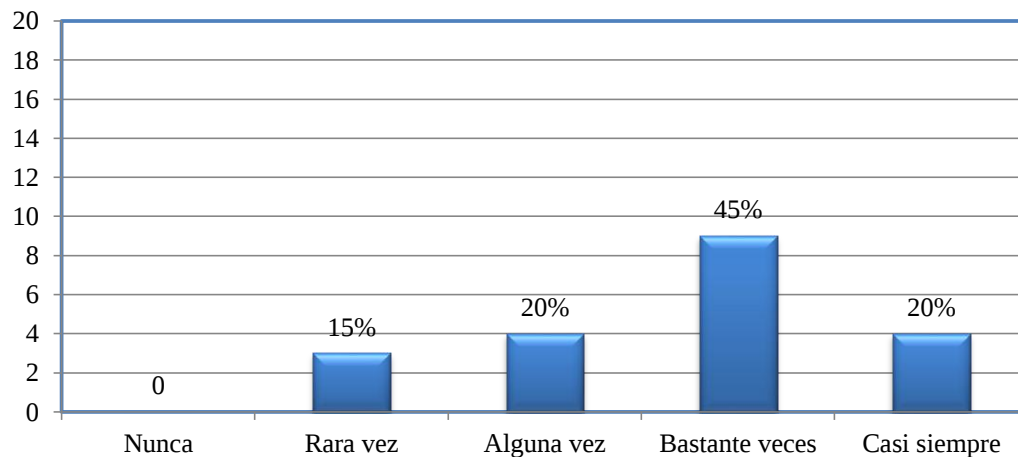
Gráfico No. 11



Así mismo, en el gráfico No.11 se puede observar que el 65% (13) de los cuidadores encuestados bastante veces sienten que no tienen vida privada debido a sus responsabilidades, mientras que un 5% (1) que nunca se ha sentido de tal forma.

Gráfico No. 12

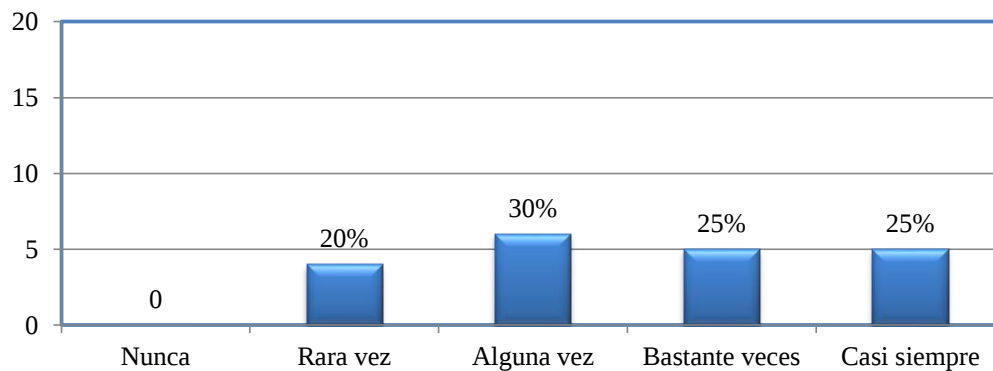
12. ¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?



En el gráfico No.12 se evidencia que 45% de los cuidadores (9) bastante veces sus vidas, a nivel social, se han visto afectadas debido a sus responsabilidades con su familiar con EA y un 15% (3) solo rara vez lo afirma.

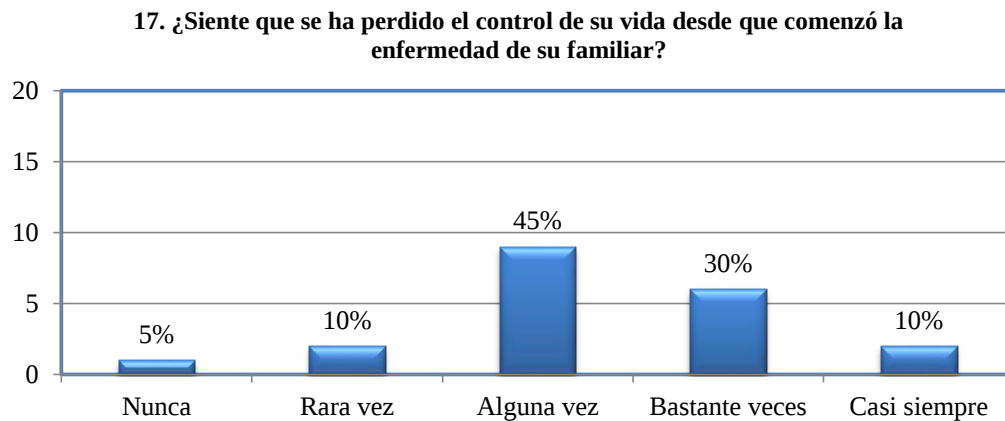
Gráfico No. 13

13. ¿Se siente incómodo por tener que distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?



Ahora bien al referirse al estado de los cuidadores al tener que distanciarse de sus amistades, el grafico No. 13 refleja que 30% de ellos (6) afirmaron que algunas veces se sienten incómodos por lo ya descrito y un 20% (4) de encuestados que rara vez se sienten de esa forma.

Gráfico No. 17



En el grafico No.17 se evidencia que 9 de 20 encuestados (45%) algunas veces sienten que han perdido el control de sus vidas, mientras que solo 1 (5%) nunca lo ha considerado.

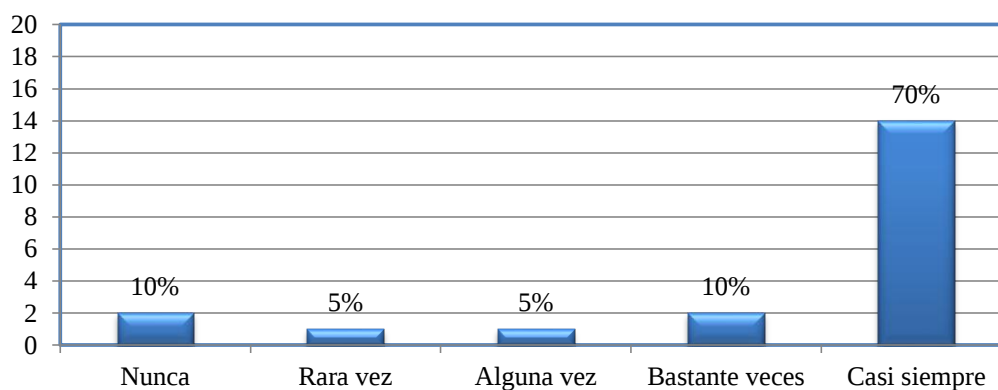
De acuerdo a lo descrito, quienes suscriben concuerdan que sin la orientación y organización necesaria, las demandas y los requerimientos intensos del cuidado de una persona enferma y dependiente, obligan a que los diversos aspectos de la vida (matrimonio, familia, amistades, etc.) pasan a formar parte de un segundo o tercer plano de interés, lo que se traduce en factores de estrés acumulados (Burnout). El sentirse agobiado es una característica o indicador de que el cuidador debe pedir y/o aceptar apoyo emocional y físico, es decir que la socialización es necesaria para que se drenen sentimientos y emociones, se estimulen los sentidos y consecuentemente se trate de llevar una vida saludable y equilibrada. Para ello, la familia debe actuar responsable y activamente en el proceso; ahora bien si la situación es mucha más complicada con relación a la inexistencia de más familiares, distanciamiento, entre

otras, es imperativa la asistencia a entes públicos o privados que estén vinculados a los servicios sociales y estos a su vez deben ofrecer programas con tal fin.

-Desconocimiento e incertidumbre

Gráfico No. 14

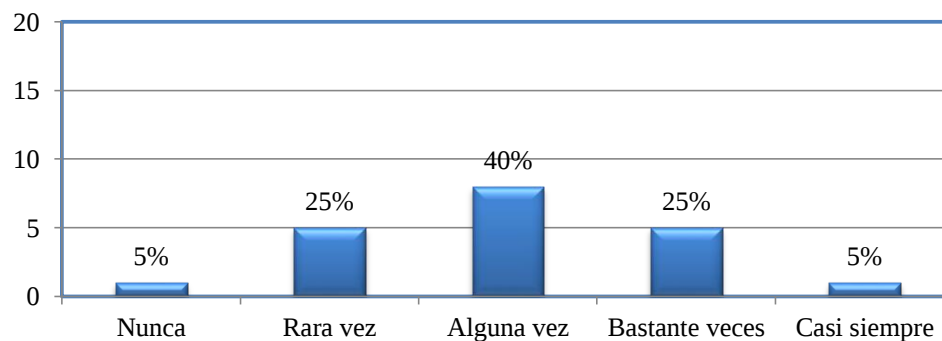
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted, la única persona que lo pueda cuidar?



Por otro lado, el grafico No.14 indica que 70% (14) de los encuestados casi siempre son considerados los únicos que pueden cuidar a su familiar enfermo, y son pocos los que difieren del planteamiento mientras que un 5% (1) rara vez y otro 5% (1) algunas veces.

Gráfico No. 16

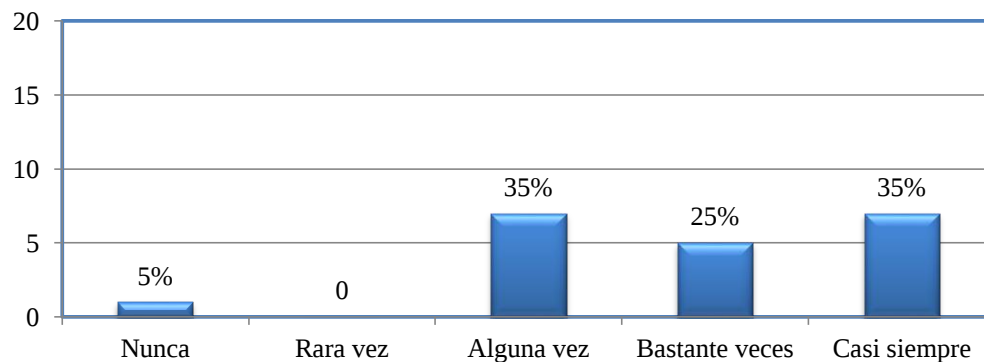
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?



Es por ello que ante el planteamiento de no ser capaces de cuidar a su familiar por mucho tiempo, en el grafico No.16 se observa que en su mayoría 40% (8) afirman que algunas veces piensan lo descrito, mientras que dos grupos similares de 5% c/u lo piensan casi siempre o nunca.

Gráfico No. 18

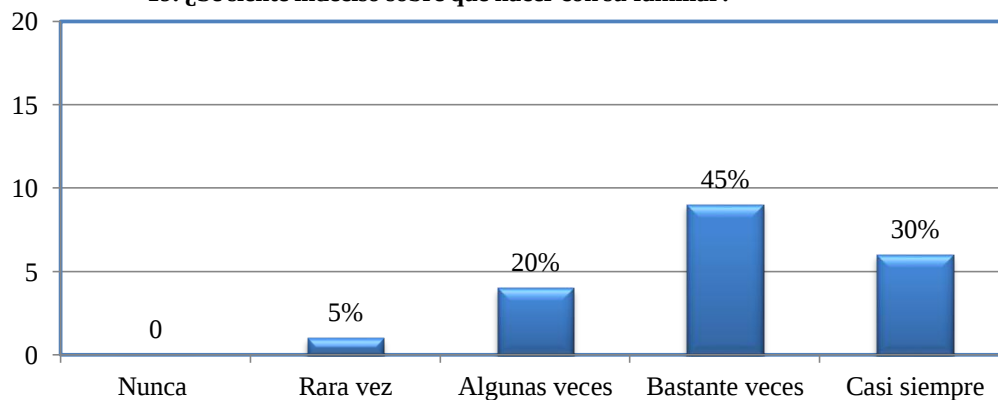
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?



Al plantearles si desearían dejar el cuidado de su familiar, 35% de los participantes (7) respondieron que casi siempre piensan en ello y tan solo un 5% nunca lo ha deseado.

Gráfico No. 19

19. ¿Se siente indeciso sobre que hacer con su familiar?

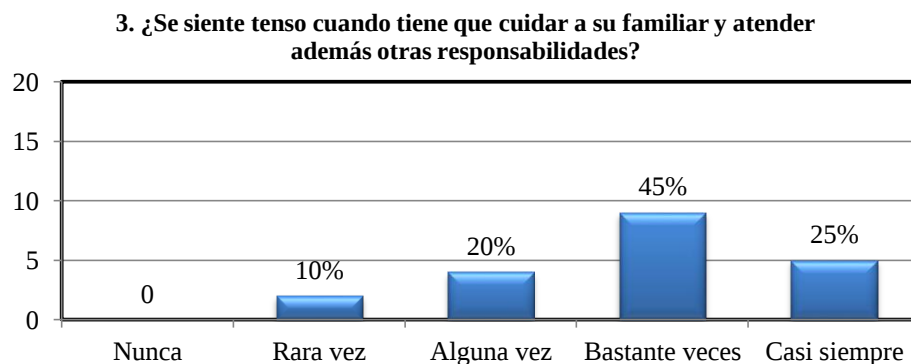


En el grafico No.19 se evidencia que 45% (9) de los cuidadores bastante veces se han sentido indecisos sobre que hacer con su familiar y solo un 5% (1) rara vez se ha sentido de tal forma.

Por lo que respecta a la propia situación de cuidado, quienes lo ejecutan asumieron ese papel sin saber que las ayudas o responsabilidades eran intensas, tanto por lo que respecta al tiempo y a la dedicación (horas al día, y días a la semana). De esta manera el estado de incertidumbre nunca es ajeno a la situación, siendo importante aclarar que la enfermedad es un fenómeno social cambiante de naturaleza subjetiva en el cual los individuos enfermos y los cuidadores perciben, organizan, interpretan y expresan un conjunto de sentimientos, sensaciones, estados de ánimo o emocionales, sensaciones corporales, cambios en la apariencia física, alteraciones en los sentidos, y una serie de circunstancias ligadas y/o derivados del padecimiento y de su atención.

-Cambios o efectos en los estados de ánimos del cuidador

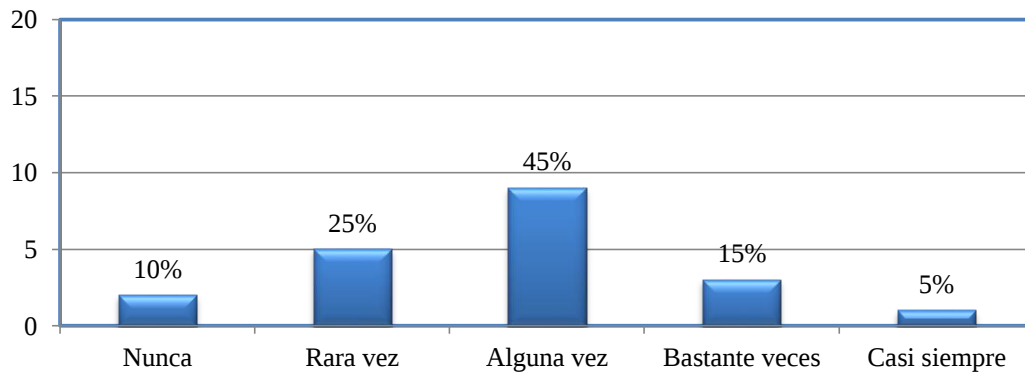
Gráfico No. 3



Ahora bien en el gráfico No.3 se demuestra que solo el 10% de los cuidadores (2) rara vez se sienten tensos al cuidar a la persona con EA, mientras que el 45% de ellos (9) coinciden en que bastantes veces experimentan tensión

Gráfico No. 4

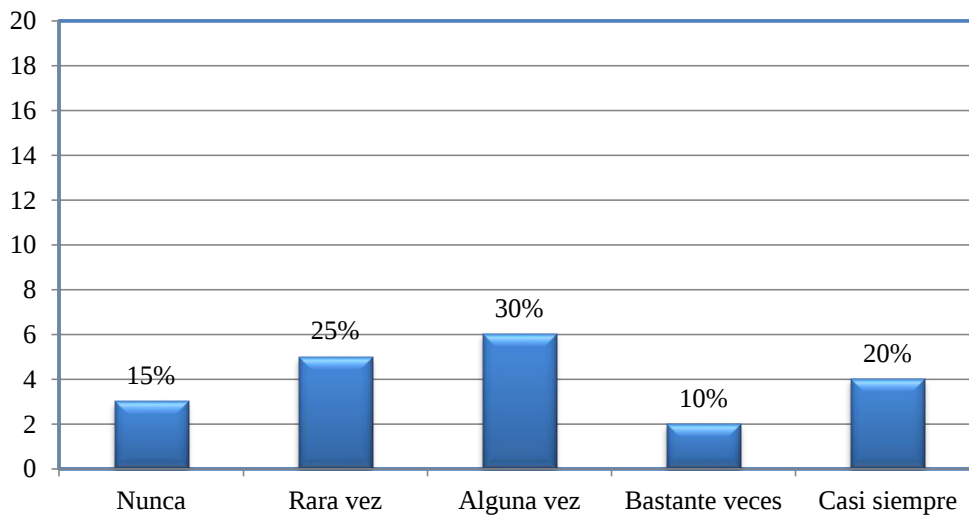
4. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?



Por otro lado, en el gráfico No.4 se refleja que un 45% de los encuestados (9) algunas veces se sienten avergonzados por la conducta de la persona con la EA, mientras que 5% (1) casi siempre.

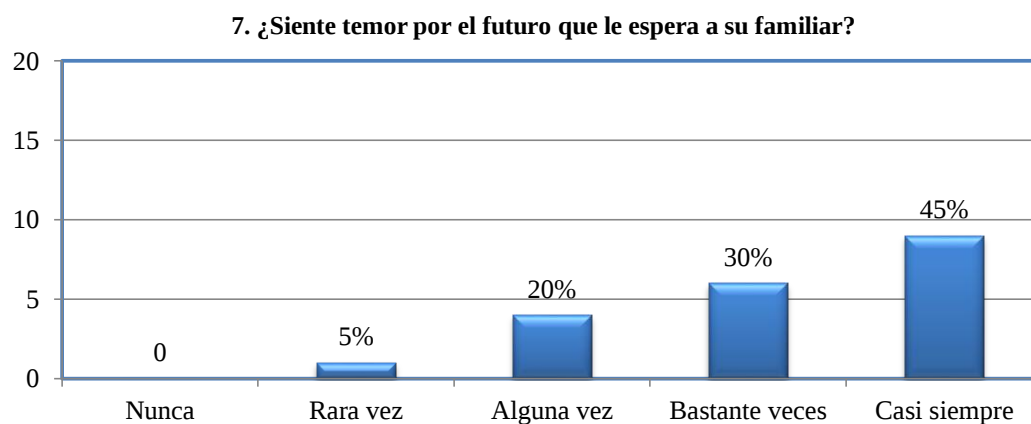
Gráfico No. 5

5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?



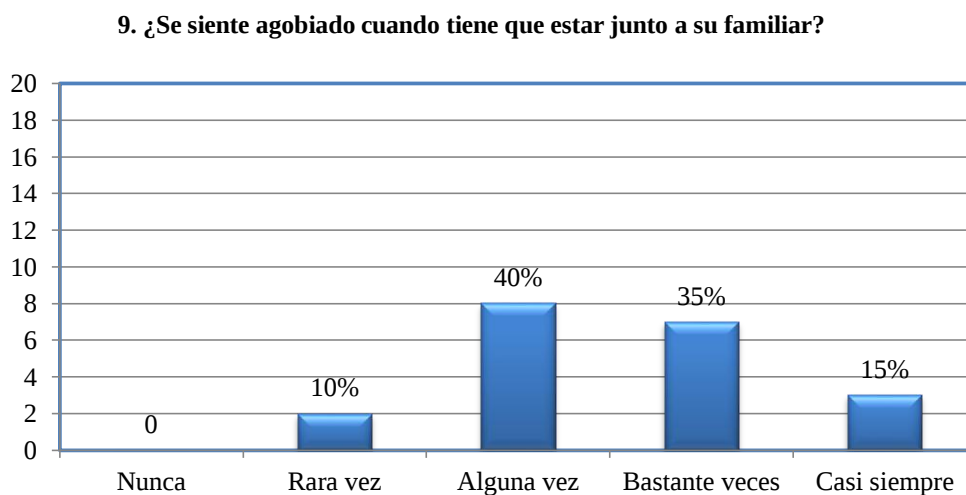
Así mismo, en el gráfico No.5 se observa que 6 de los 20 cuidadores encuestados (30%) algunas veces también han experimentado el enfadado y solo 2 cuidadores (10%) lo han hecho bastantes veces.

Gráfico No. 7



El gráfico No.7 indica que de 20 encuestados, 9 (45%) casi siempre sienten temor por el futuro que le espera a su familiar, mientras que el 1 (5%) de los encuestados algunas veces o rara vez, respectivamente, se sienten de esta manera.

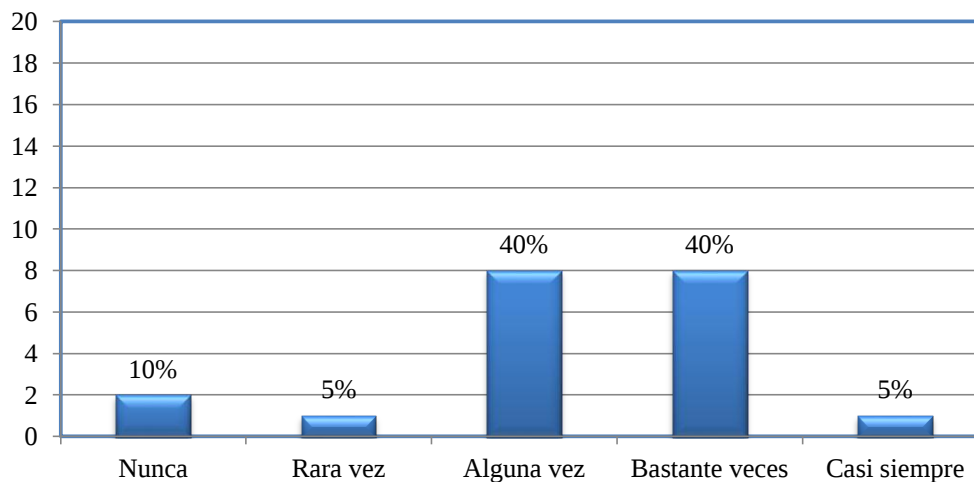
.Gráfico No. 9



Ahora bien el gráfico No.9 se puede apreciar que 8 de 20 cuidadores encuestados (40%) alguna vez se han sentido agobiados debidos a las exigencias del cuidado, mientras que 2 (10%) que coinciden en que rara vez les sucede.

Gráfico No. 10

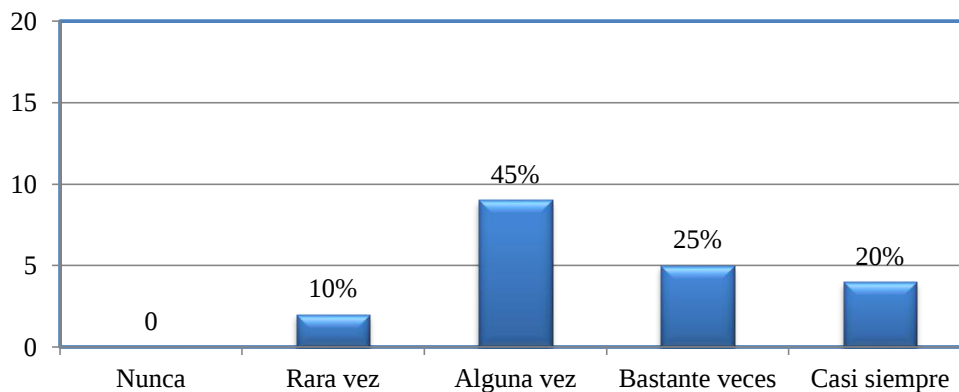
10. ¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?



En cuanto a la salud, en el gráfico No.10 se puede observar que existen dos grupos de 8 cuidadores cada uno (40% c/u) que afirmaron que algunas y bastante veces sienten que han resentido dicho aspecto debido al cuidado de su familiar, quedando 2 encuestados (10%) que nunca les ha pasado y una persona que rara vez y otra que casi siempre, sienten lo descrito.

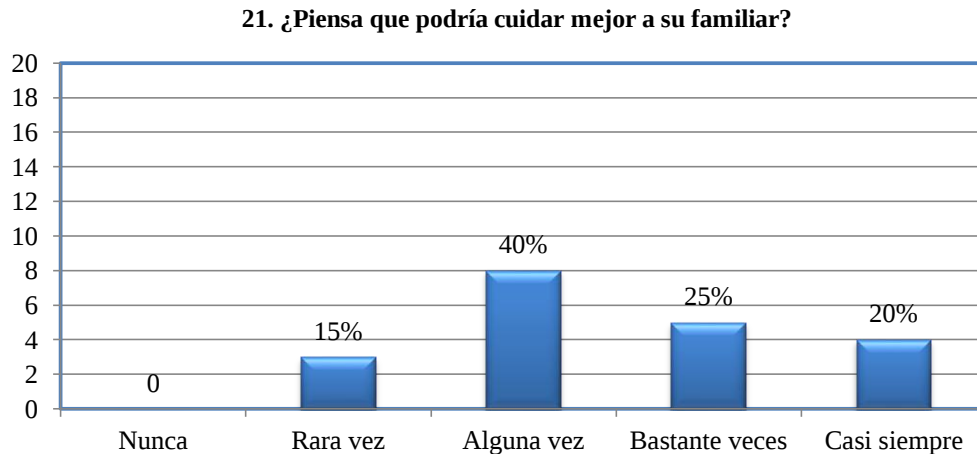
Gráfico No. 20

20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?



En el gráfico No.20 se refleja que la mayoría de los cuidadores encuestados 45% (9) algunas veces piensan que deberían hacer más por su familiar con la EA, y solo un 10% (2) rara vez reflexionan acerca de ello.

Gráfico No. 21



El grafico No. 21 refleja que 40% (8) de los cuidadores alguna vez han pensado que podrían cuidar mejor a su familiar y un 15% (3) rara vez lo han considerado.

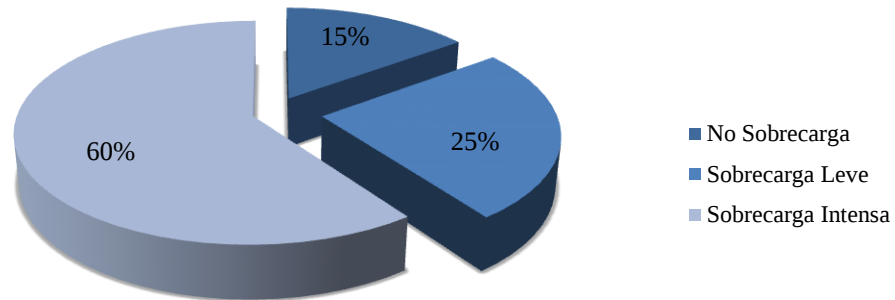
Se trata entonces de un agotamiento o cansancio emocional debido a la fatiga y la falta de energía y otros recursos sociales lo que los induce a percibir una sensación de enojo, frustración, sentimientos, actitudes y respuestas negativas, distantes y frías hacia otras personas, especialmente hacia al paciente cuidado. Además se suma la desilusión a la hora de valorar su propio trabajo, por lo que pocas veces estará satisfecho con sus acciones de cuidador y siempre querrá realizar más de lo que le es posible, sin aceptar ayuda porque nadie lo realizará mejor o igual que él o ella. Dicha autoevaluación negativa afecta a las relaciones con los otros, surgiendo la crisis ante imposibilidad de soportar la presión.

-Variables y características generales de los encuestados

-Nivel de sobrecarga

Gráfico No. 22

Nivel de Sobrecarga en los cuidadores (as) encuestados (as)

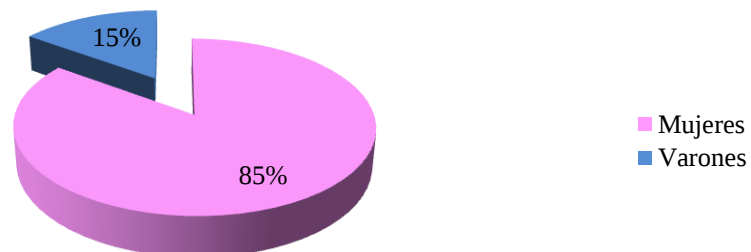


Ahora bien, al analizar y calcular los resultados de los cuestionarios se identifico que 60% de los participantes (12) tienen sobrecarga intensa, 25% (5) padece de sobrecarga leve y un 15% (3) no tiene sobrecarga.

-Género, parentesco y edad que prevalece en los cuidadores

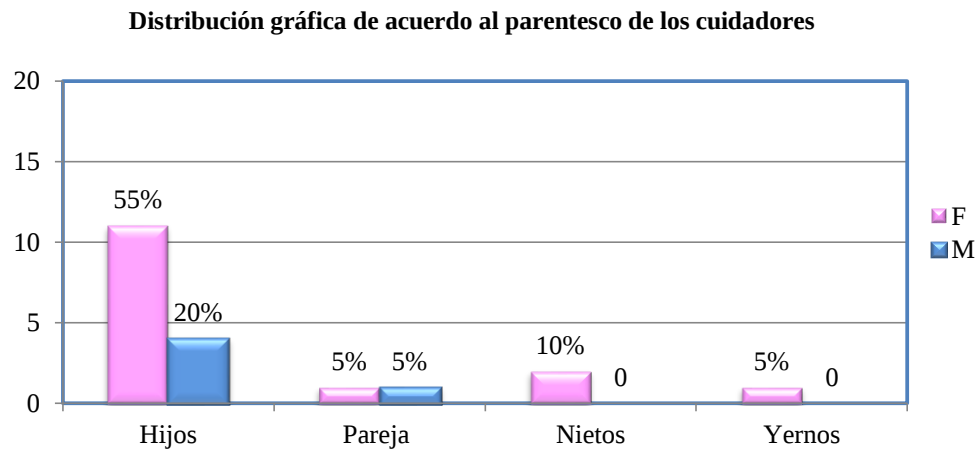
Gráfico No. 23

Distribución gráfica de acuerdo al sexo de los Cuidadores



Teniendo en cuenta que la muestra fue mixta se evidencio que la mayoría de los cuidadores son mujeres ocupando un 85% (17), mientras que solo un 15% (3) eran varones.

Gráfico No. 24

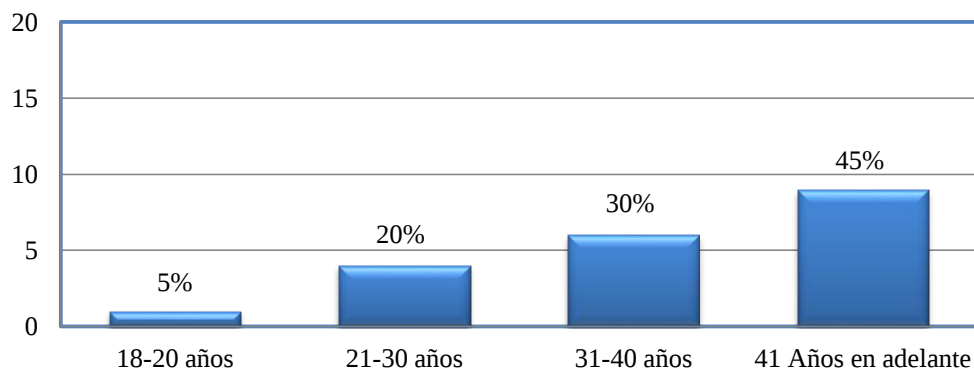


En relación al parentesco de los cuidadores con respecto al paciente con la EA, se tiene que el 55% eran hijas y 20% eran hijos, dos grupos de 5% cada uno son pareja, mujer y hombre respectivamente, 10% eran nietas y 5% eran yernas.

A pesar de que se trata de una generación y contexto con ideales igualitarios, López (2008), explica que lo anterior se debe a: 1) es un trabajo doméstico que se relaciona con la maternidad y 2) los lazos de afinidad son habitualmente más fuertes entre madres e hijas (p. 5). Por lo tanto las cuidadoras e hijas también son más propensas a padecer del síndrome debido a las características psicoemocionales y su capacidad para realizar múltiples actividades.

Gráfico No. 25

Distribución gráfica de acuerdo a las edades de los (as) cuidadores (as)

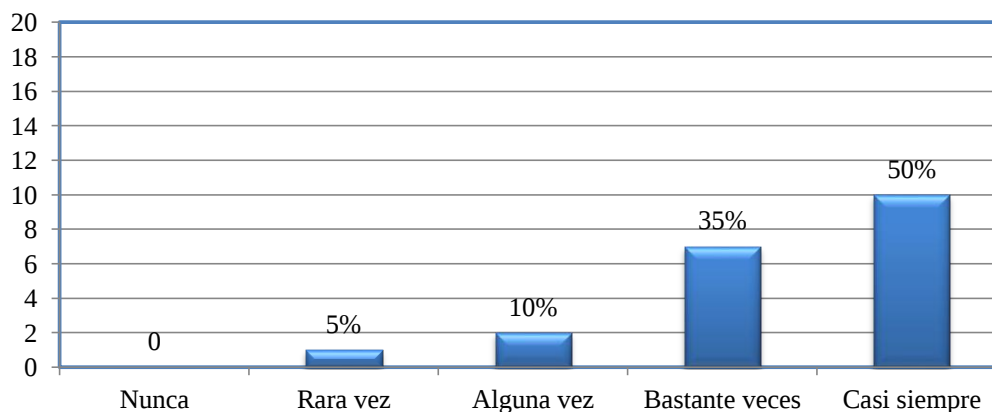


En relación a la edad de los cuidadores, se observa en el grafico No. 25 que 45% de ellos pasan los 40 años, 30% tienen edades comprendidas entre los 31 y 40 años, 20% tienen entre 21 y 30 años y solo un 5% tienen edades entre los 18 y 20 años. Es decir, que aunque el cuidado de una persona enferma no distingue edades, en el estudio, las responsabilidades del cuidado recaen, mayormente, en personas adultas con parte de su vida desarrollada, mayor racionalidad en la toma de decisiones, más disponibilidad afectiva y eficacia al asumir responsabilidades

-Situación socioeconómica

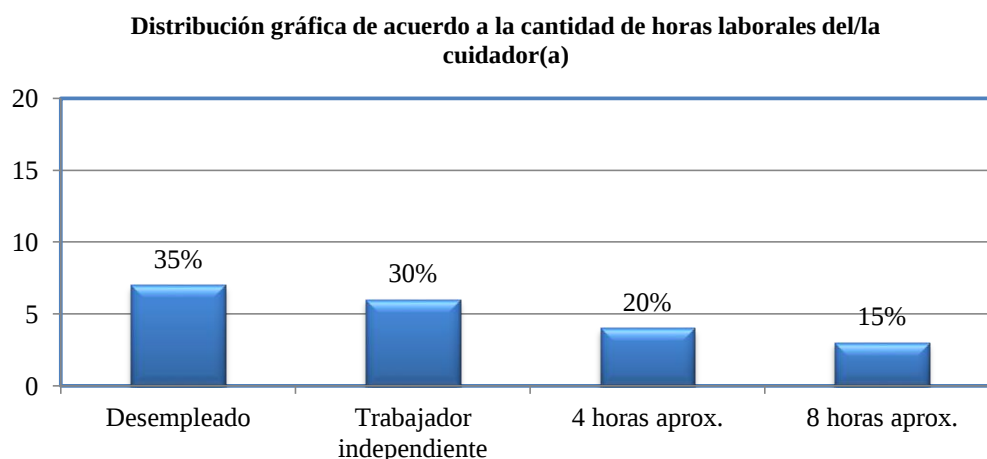
Gráfico No. 15

15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de otros gastos?



Con respecto al aspecto económico, el grafico No.15 indica que la mayoría de los encuestados, 50% (10) coinciden con que casi siempre no tienen suficientes ingresos para los cuidados que amerita su familiar enfermo con Alzheimer y solo un 5% (1) rara vez.

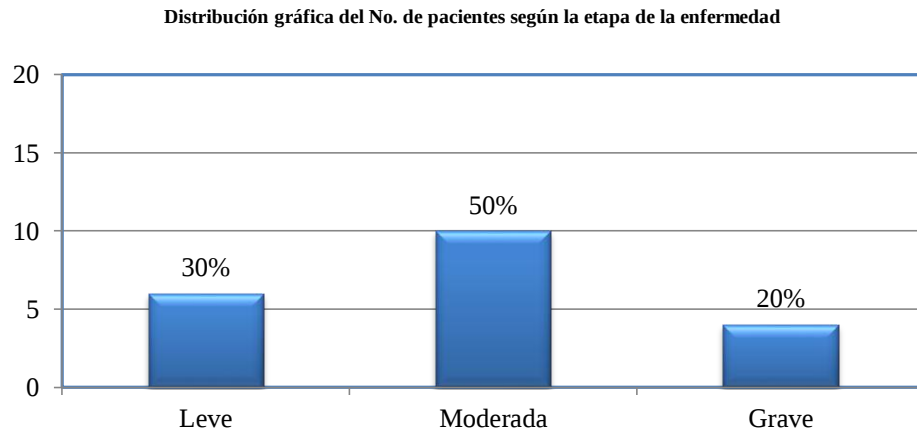
Gráfico No. 26



Ahora bien en cuanto a la cantidad de horas laborales del cuidador, se pudo evidenciar que 35% de los encuestados se encuentra desempleados, 30% son trabajadores independientes, 20% solo trabajan 4 horas diarias y 15% trabajan las 8 horas diarias. Lo anterior indica que si no existe una planificación grupal y adecuada de intereses y tareas, las responsabilidades del cuidado conllevan a reducir o abandonar el lugar de trabajo.

-Etapas de la enfermedad de Alzheimer y efectos

Gráfico N° 27



Ahora bien, muchas de las variables analizadas, también se relacionan ampliamente con la etapa de la enfermedad en la que se encuentre el adulto mayor. De esta forma, se obtuvo que un 30% padecen de Alzheimer en etapa leve, es decir, muestran pérdida mínima de la memoria, cambios de humor, aislamiento, confusión, dificultad para la organización, planificación, la comunicación y la comprensión, por lo que se frustran con facilidad; se pierden fácilmente y ejercen un pobre juicio. Lo anterior obliga a que el cuidador, una vez confirmado el diagnóstico, baje el regimiento acostumbrado de sus actividades y se preocupe más de la situación, ubicación y actividades de la persona con Alzheimer.

El 50% de los enfermos de Alzheimer se encuentran en etapa moderada, es decir, se olvidan de los acontecimientos recientes e historia personal, y cada vez son más desorientados y desconectados de la realidad, pueden tener problemas para reconocer personas familiares, aumentan los problemas del habla, comprensión, lectura, escritura y sueño, así como los asociados a la higiene diario. Ellos ya no están seguros solos, deambulan, se hacen depresivos, irritables e inquietos, conllevado a que aumenten las responsabilidades del cuidador y nace el afán de querer realizar sus

tareas a la perfección y sin olvidar ningún tipo de detalles, obligándolo a no recurrir a planificaciones y por lo tanto a iniciar o profundizar su etapa de estrés.

Finalmente existe un 20% con diagnóstico de etapa grave, es decir la capacidad para alimentarse, hablar, reconocer y control de las funciones corporales son casi nulas. Su memoria se agrava y puede llegar a ser casi inexistente y la atención constante es típicamente necesaria, además, en un estado físico debilitado, el paciente puede llegar a ser vulnerable a otras enfermedades y problemas respiratorios, sobre todo cuando tiene que estar confinado a la cama.

Lo anterior demuestra a quienes investigan que son múltiples los factores que originan la crisis interpersonal y familiar del cuidador, por lo que en la sociedad venezolana es necesario atención inmediata a grupos con situaciones similares, teniendo en cuenta que además de la aplicación y ejecución de un plan de orientación y apoyo, también es imprescindible la intervención de un equipo interdisciplinario que atienda al conjunto desde diversas perspectivas y ofrezca gran variedad de estrategias para el desarrollo y desenvolvimiento de los implicados. A continuación las autoras de la presente investigación ofrecen posibles estrategias para el cumplimiento de lo ya descrito.

CAPÍTULO V

PLAN DE ORIENTACIÓN DESDE EL TRABAJO SOCIAL, DIRIGIDO A APOYAR A LAS FAMILIAS CON UN MIEMBRO CON ALZHEIMER

Como se mencionó durante la investigación, cuidar de una persona dependiente puede suponer una alteración de la vida personal, social y familiar de quien ejerce tal responsabilidad, debido a la ocupación de roles y la ejecución de múltiples tareas, así como la necesidad de asumir nuevas exigencias económicas y una reorganización en la vida familiar cotidiana. Por tanto, la estructura y las relaciones del cuidador son modificadas y no siempre de forma favorable

Es por ello que, para quienes suscriben, surge la necesidad de ofrecer un aporte que conlleve a hacer frente a esta situación, a través de un plan de orientación que pueda facilitarles el desarrollo de una vida saludable. Entonces, es necesario reanalizar los factores que influyen en el proceso

5.1 Factores a considerar para la puesta en marcha de un plan de orientación y apoyo a la familia y cuidador(a) de una paciente con Alzheimer

- *La relación existente entre el cuidador y el enfermo:* una relación más cercana desencadena niveles más altos de sobrecarga puesto que el componente afectivo libera una mayor implicación en el cuidado

- *El modo en que el familiar asume el rol de cuidador:* el familiar puede entender este como algo natural y normal dentro de la unidad; sin embargo, otros lo experimentan como algo especial que requiere únicamente de su atención y no acepta ayuda o intervención de alguien más

- *La situación económica:* el hecho de convertirse en cuidador total y permanente de la persona enferma significa, en la mayoría de los casos, el abandono de los puestos laborales debido al tiempo que dedican a dicha responsabilidad, lo que conlleva a tener una vida limitada, teniendo en cuenta que los gastos médicos y/o terapéuticos son elevados.

- *Disponibilidad de recursos de ayuda y soporte:* contar con ayuda y soporte para el cuidado, ya sea de amigos, familiares y profesionales, influye positivamente, puesto que obtener un respiro y tiempo para el cuidado propio, reduce el sentimiento de sobrecarga

- *Las estrategias para manejar el proceso de cuidado:* los cuidadores, que llevan a cabo estrategias con un enfoque positivo y de resolución de problemas para el manejo del cuidado (resiliencia), probablemente experimenten niveles inferiores de sobrecarga y elevados niveles de bienestar

No obstante, es válido recalcar que, desde el punto de vista de las autoras, una de las razones por las que quizás diversas propuestas de orientación no tienen el auge que se merece o no son exitosos en su totalidad, es por el escepticismo existente y la falta de compromiso de toda la familia. Sin embargo, el simple hecho de tener a todos los miembros sentados en una misma sala, escuchándose respetuosamente los unos a los otros, tiene un efecto terapéutico y ayuda a todo el grupo en general

Ostwald y Cols (2003), citados por Esandi Larramendi & Canga-Armayor (2011), afirman que "incluir a la familia en su totalidad en un programa educativo, combinando información y entrenamiento para el manejo del comportamiento, así como prestar atención a la cohesión familiar existente, tiene efectos positivos en los cuidadores y en los pacientes" (p. 42).

Como interventoras de la realidad social y dinamizadoras de proceso familiares- locales, el objetivo del plan estará encaminado a "*Promover la calidad de vida a los cuidadores para que desempeñen su rol en las mejores condiciones, tanto*

para ellos como para los mayores a los que prestan su ayuda”. Se trata entonces de amortiguar o eliminar los conflictos familiares, los problemas laborales, la disminución del tiempo libre y de alteraciones emocionales (ansiedad, depresión, síntomas psicofisiológicos), abriendo la oportunidad para la solución de problemas.

Es importante tener en cuenta que las intervenciones tienen variedad de contenidos y de formatos de actuación. De esta manera se puede encontrar: servicios de apoyo formal (institucional), ayudas informativas sobre la enfermedad, sus consecuencias y el manejo de los diversos problemas, grupos de ayuda mutua y mediaciones psicoterapéuticas. Todas estas formas de auxilio no siempre se aplican de forma única y aislada, sino que en ocasiones se desarrollan al mismo tiempo y están dirigidas a tratar de manejar el estrés que les ocasiona el tener que cuidar a sus familiares.

Por otro lado, el plan fue elaborado en base a los siguientes principios de la Teoría de Sistemas:

-*Trabajo En Equipo*: lo que se quiere es que se aperture un espacio para la retroalimentación. Por ello en las sesiones deben estar la mayoría de los familiares de quien padece Alzheimer, pues de lo contrario la toma de decisiones no será efectiva, y la crisis seguirá recayendo en una sola persona además de ocasionar el total rompimiento del vínculo familiar.

- *Singularidad*: nada debe ser impuesto, por lo contrario la familia escogerá, dentro de las diferentes alternativas de solución, la que sea adecuada para todo el conjunto y que no perjudiquen la vida personal de ninguno de los implicados

- *Homeostasis o equilibrio estable o uniforme*: la familia regulará los nuevos cambios y las interacciones en su interior con el medio exterior para así conservar el equilibrio.

Igualmente, desde el punto de vista del Constructivismo, el aprendizaje diario de todas las sesiones, representa la existencia de nuevas herramientas que ayudaran al desenvolvimiento de la familia y en la vida personal del cuidador, pues es una nueva visión basada en mejorar la calidad de vida del grupo

De acuerdo a Crespo López & López Martínez (2007), “las intervenciones psicoterapéuticas son las que mejores efectos obtienen en la mejora del estado emocional de los cuidadores y las intervenciones individuales tienen un mayor impacto que las grupales, provocando además menores tasas de rechazos y abandonos, y una mejor adherencia al tratamiento” (p. 22).

En este sentido, el plan fue elaborado para ejecutarse en diversas sesiones que combinen actividades grupales e individuales. Las variables que se manejarán durante la intervención son:

- *Reuniones con el grupo familiar para el estudio, comprensión y seguimiento de la situación:* se trata de diferentes encuentros, cuatro sesiones obligatorias (una cada semana) y otros que se acordarán de acuerdo al progreso de la familia, con la finalidad de evaluar el proceso. Los primeros son establecidos para: a) Identificar los conflictos del sistema y delimitar las áreas a intervenir, b) Desarrollar habilidades sociales y c) Elaborar un plan de apoyo al cuidado

- *Elaboración del plan familiar, estableciendo objetivos a corto y largo plazo:* se construirá un cronograma de actividades, en donde las responsabilidades deben ser repartidas con cautela, ya que tanto el cuidador principal como la persona cuidada son importantes. El objetivo está en abrir espacios para el descanso y se turnen las funciones, por lo menos, una vez a la semana.

- *Ejecución del plan:* la familia colocará en marcha lo planificado y el Trabajador Social realizará el seguimiento, a distancia (llamadas telefónicas, visitas domiciliarias, etc). Lo que interesa del proceso es que el grupo se desenvuelva y se apodere de su proceso.

-Evaluación y seguimiento del desenvolvimiento familiar: el proceso es continuo, hasta que se considere que el grupo ha logrado avances y cambios positivos para una mejor calidad de vida.

Los recursos y/o estrategias son establecidos por el Trabajador Social, sin embargo, es recomendable que se utilicen aquellos que promuevan el aprendizaje lúdico y también pequeños momentos recreativos. A continuación, se establecen las áreas de intervención u orientación y se proponen algunas estrategias para su abordaje:

5.2 Plan de orientación, dirigido a apoyar a las familias con un miembro con Alzheimer

5.2.1 Primera Sesión (Grupal)

Área 1. Identidad Familiar: este modulo servirá para que los implicados, además de reunirse y encarar la realidad, se den la oportunidad de expresar sentimientos y/o emociones, y que cada uno identifique su rol familiar y emita posibles soluciones ante las problemáticas destacadas. Lo importante es que se maneje y se adquiera una imagen positiva y de resiliencia dentro del sistema. Las temáticas a desarrollar son: a) Identidad familiar, b) Toma de conciencia de la situación e historia familiar y c) Desarrollo de las capacidades positivas que afiancen el sistema familiar. A continuación se describen las estrategias recomendadas para el desarrollo y cumplimiento de los objetivos

a) Identidad familiar:

- Estrategia: “Círculo familiar”

-Objetivo: Promover la importancia de la familia

-Resultados esperados: se espera que la familia implicada en el proceso asista con la finalidad de tener el mayor número de ideas posibles. Al sentarse en un círculo,

se inicia la sesión describiendo nombre, parentesco con la persona enferma de Alzheimer y con el/la cuidador(a) principal. Además deben completar la frase: “Para mi, mi familia es.... Y para que sea mejor yo colaboraré...”. Al finalizar se les pide que, en un lapso de 10 min, juntos construyan su propio concepto de “familia” para ser leído y discutido en voz alta.

b) Toma de conciencia de la situación e historia familiar.

- Estrategia: ¿Qué nos trajo el río?

-Objetivo: Identificar las problemáticas sentidas del grupo familiar

-Resultados esperados: Con anticipación se preparan “pececitos” de papel, en los cuales se han escrito diversos problemas que pueden ocasionar la crisis familiar. Se les pide a los asistentes que pasen uno a uno y pesquen en menos de 30 segundos, el pez que tenga uno de los conflictos, y que de acuerdo a su postura, suscitan dentro del sistema, la pegará en un papel bond y deberá explicar por que considera que dicha problemática esta presente en el hogar. Al finalizar el grupo revisará cada una de las ideas, discutirán y presentaran las posibles soluciones a través de un sociodrama.

c) Desarrollo de las capacidades positivas que afiancen el sistema familiar.

-Estrategia: ¿Cómo lo resolveré?

-Objetivo: Reconocer las capacidades y/o habilidades para la lograr la armonía familiar

-Resultados esperados: El coordinador de la actividad, leerá el comienzo de una historia o cuento el cual tiene un nudo o problema por resolver. El desenlace o final es dejado a la creatividad de los participantes; por ello, se les da un tiempo de 5 min para elaborar una conclusión que luego será discutida en grupo. De acuerdo a lo presentado, el trabajador social, resaltará la característica o potencial de cada miembro de la familia, y les explicará el por qué de dicha decisión. Se finalizará la

tarea con un intercambio, en donde cada persona compartirá su capacidad, iniciando con la frase: yo le comparto (mi capacidad de escucha, por ejemplo) con (nombre del familiar) porque (causa de su intercambio).

5.2.2 Segunda Sesión (Grupal)

Área 2. Habilidades sociales: la investigación indicó que la falta de satisfacción provenía con frecuencia del hecho de no sentirse suficientemente ayudada, especialmente por parte de otros familiares. Sin embargo, los cuidadores no solicitan auxilio, porque consideran que “debía partir de quien la quiere dar”, porque no confían en las acciones de los demás y/o porque todo suele terminar en conflictos y discusiones. Por ello, se consideró oportuno introducir técnicas o habilidades para la vida que conllevaran a mantener una mejor comunicación, a resolver conflictos y aumentar el autoestima. De esta forma, se recomienda ejecutar un taller que contenga los siguientes componentes: a) Comunicación asertiva, b) Resolución de conflictos/Toma de decisiones y) Desarrollo de la autoestima y cuidado personal.

5.2.3 Segunda Sesión (Individual y grupal)

Área 3. Capacitación en hábitos saludables del cuidador: en esta área lo importante es que el cuidador comience a visualizar su día a día, reflexionando en torno a diversas interrogantes ¿tengo o existe un tiempo para mí?, ¿Cuánto duran esos momentos?, ¿Por qué duran tan poco o por qué no existen?, ¿quiero tener tiempo para mi descanso?, ¿lo considero importante?, entre otras preguntas que conlleven a que el cuidador aperture su espacio de descanso. Las variables a desarrollar son: a) Relaciones con el entorno, b) Adecuación de horas de descanso, recreación, y sexualidad.

-Estrategia: Construyendo nuestros espacios:

-Objetivo: Distribuir equitativamente los horarios para el cuidado de la persona con Alzheimer (fines de semana)

-Resultados esperados Se debe construir un horario en donde los fines de semana, sean distribuidos de acuerdo al número de integrantes que conforman el grupo familiar, es decir, al menos un fin de semana al mes corresponderá al esparcimiento del cuidador. Debe existir total acuerdo y compromiso ante las decisiones tomadas, pues se trata de repartir responsabilidades para que la carga emocional y física no recaiga en una sola persona. En caso de no existir otros familiares, se recomienda recurrir a un vecino o amigo de confianza que ayude o sea u apoyo en el proceso. Los “días libres” del cuidador deben ser únicamente utilizados para el descanso, por lo que debe planificar las actividades con anticipación.

Es importante tener en cuenta que cada actividad está acompañada de un componente teórico, por lo tanto se debe ejecutar cada tarea, reforzando conceptos, discusiones, intercambios de ideas, etc. De igual manera, el plan de intervención se ejecutará siguiendo las recomendaciones y/o estructura de una o varias teorías establecidas para la atención de la dinámica actual del grupo familiar.

Finalmente, quienes suscriben determinan que se trata de un plan flexible condicionado a cambios de acuerdo a los intereses de la familia implicada, es decir, es importante tomar en cuenta las características psicosociales del grupo a ser orientado y establecer acuerdos de negociación a fin de que las actividades sean las mas acordes para todos los miembros

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Al cabo de esta investigación y de acuerdo a los objetivos planteados en su inicio, se puede concluir lo siguiente:

a) Describir los cambios psico-afectivos, económicos y sociales que se producen en la vida familiar de el/la cuidador(a) de una persona con Alzheimer.

-Los cambios psicoafectivos al cuidador una persona con la EA son: sentimiento de obligación moral, agradecimiento, motivación bondadosa, culpabilidad, entre otros, así como el florecimiento de frustraciones, incertidumbre, aturdimiento, incredulidad, depresión, agotamiento e inestabilidad emocional.

-Los factores que inducen a los cambios psicoafectivos y en la dinámica familiar son: a) la carencia de conocimiento, b) las características y el tipo de sistema c) la ausencia de orientación y planificación lo que se traduce en un trastorno de la organización, d) conflictos comunicativos y afectivos, f) las experiencias previas, g) la limitada situación socioeconómica.

-Así mismo los cambios económicos son producto de la situación económica y sanitaria actual del país lo que agrega más preocupaciones a lo ya mencionado, pues los cuidados significan dejar por completo los puestos de trabajo, disminuyendo así los ingresos, mientras que aumentan los precios de materiales preventivos y medicamentos para el paciente.

-Los cambios sociales más notorios son la disminución o eliminación de tiempos de ocio y esparcimiento, reevaluación y disolución de grupos de amistades o participación local y comunitaria, así como pérdidas de parejas, aislamiento de

entornos familiares lo que en conjunto ocasiona frustraciones y sentimientos de abandono.

-Por su parte dichos cambios son configurados por todo el conjunto de cambios ya mencionados, teniendo en cuenta que también forman parte fundamental: a) la autoeficacia y rechazo de las posibles figuras de ayuda, b) constante miedo e incertidumbre de la situación del paciente con EA por lo que se impide dejar sus responsabilidades, c) exigencia continua y no satisfacción con las actividades del cuidado, d) victimización del cuidador desde la postura de aplacador y acusador, e) la ausencia de apoyo familiar o grupos evasores de responsabilidades, f) falta de planificación de actividades para el cuidado del cuidador.

-El Síndrome del cuidador quemado (Burnout) es el resultado de todo el conjunto de consecuencias descritas y es evidente en cuidadores no capacitados para sus labores, sin orientación y guía de un equipo multidisciplinario que ofrezca las diversas salidas y mejores estrategias para la organización y toma de decisiones.

-Las recomendaciones que se brindan ante tales aspectos son la creación de un punto de encuentro guiado y apoyado por especialistas para mejorar o nivelar aspectos organizativos, emocionales, comunicativos y de apoyo continuo. La resiliencia es el factor más importante por desarrollar en los cuidadores y familiares, ya que lo que se desea es desplegar capacidades para la resolución de los conflictos en lugar de hallar múltiples problemáticas.

b) Describir los cambios de la dinámica familiar cuando uno de sus integrantes padece Alzheimer.

-Se crean o se diluyen alianzas con uno u otro miembro, se distribuye la responsabilidad de cuidar a la persona afectada, por ello la configuración relacional de la familia y la repartición de responsabilidades no son equitativas, pues en su mayoría, aunque el cuidado no elije o discrimina cuestiones de genero, edad, o condiciones socioeconómica, en el contexto actual (con ideales igualitarios), en su

mayoría, las tareas son dejadas y asumidas por las mujeres del hogar. Esto se debe a que son asociadas al trabajo doméstico, materno y a sus capacidades para realizar múltiples actividades., los lazos afectivos son más fuertes debido a las características psicoemocionales. Por otro lado, la calidad de la comunicación dentro de la familia va presentando deterioros al no mantener una línea abierta y honesta.

-Dentro del hogar, también se generan tensiones por la pérdida de espacios propios, por ejemplo, por tener que dejar una habitación para que sea ocupada por la persona con Alzheimer. Se produce también un cambio en los ritmos y en las costumbres que se tenían en la casa, por ejemplo a la hora de ver la televisión, comer o dedicar tiempos de ocio dentro del ambiente familiar.

c) Diseñar un plan de orientación desde el trabajo social, dirigido a apoyar a las familias con un miembro con Alzheimer

-Finalmente se reconoce la necesidad de una atención inmediata a través de la aplicación y ejecución de un plan de orientación y apoyo que brinde gran variedad de estrategias para el desarrollo y desenvolvimiento de los implicados.

-En el mismo orden de ideas, es imperiosa la existencia de políticas publicas que ayuden y mejoren la atención de los pacientes y de quienes le rodean, que aumenten la conciencia pública sobre esta la enfermedad y todo lo que genera, que faciliten el acceso a medicamentos apropiados, que presten servicios adecuados a todas las personas afectadas, a sus familiares y cuidadores, que desarrollen la fuerza de trabajo para entregar una atención de calidad al paciente y su familia y que aumenten la investigación y la evaluación de las prácticas del Alzheimer y otras demencias.

ANEXOS

ANEXOS A

[Anexo A- 1]

PRESENTACIÓN DE LA ENTREVISTA

Título de la investigación: Alzheimer: Vida Familiar del cuidador (a)

- **Autores:** Sánchez Berimar

Velásquez Pilar

- **Tutor(a):** Rondon Morayma

- **Propósito de la investigación**

Con esta investigación se pretende conocer como es la vida familiar del cuidador (a) de una persona con Alzheimer

- **Descripción de la investigación**

Su participación consistiría en conceder una entrevista en un lugar y tiempo que le resulte más cómodo. El contenido de las entrevistas será registrado en una grabadora y transcrito en forma de texto y después estas grabaciones serán destruidas

- **Beneficios potenciales**

Su testimonio es muy importante para ayudarnos a diseñar un plan de orientación desde el Trabajo Social, dirigido a apoyar a las familias con un miembro con Alzheimer promoviendo el aumento de sus calidades de vidas

- **Confidencialidad**

Una vez que haya aceptado participar garantizamos que los datos serán tratados de manera confidencial, esto es, que solo podrán ser utilizados por personas implicadas en el estudio.

- **Participación**

Su colaboración en esta investigación es voluntaria

[Anexo A- 2]

CONSENTIMIENTO

Toda la información de la investigación que aparece en las páginas adjuntas me ha sido explicada, y las posibles dudas que tenía sobre el estudio han sido respondidas con satisfacción. He comprendido que mi nombre y toda la información que me identifique a mi o a mi familia se mantendrá confidencial y que ninguna de esta información será difundida.

Acepto participar en esta entrevista, conozco el propósito de esta investigación y estoy informada/o que la misma será registrada en una grabadora y que el investigador tomará notas durante la entrevista.

Firma del entrevistado

Fecha

[Anexo A- 3]

GUÍA DE ENTREVISTA GENERAL:

Entrevistador:
Entrevistado:
Lugar de la entrevista:
Fecha (dd/mm/aa):

-Identificación de la familia

	Nombre y Apellido	Sexo	Edad	Grado de Instrucción¹	Estado Civil²	Profesión u Ocupación
1.						
2.						
3.						
4.						
5.						

¹ Grado de instrucción: Inferior a Primaria, Primaria completa, Media Inferior, Media superior, Superior

² Estado Civil: Soltero(a), Casado(a), Divorciado(a), Viudo(a), Concubino(a)

- Área físico ambiental

Ubicación de la Vivienda:		Tipo de la vivienda		Tenencia de la Vivienda			
☐ Urbanización ☐ Av ☐ Barrio ☐ Pueblo		☐ Casa ☐ Quinta ☐ Apartamento ☐ Pensión ☐ Rancho ☐ Habitación ☐ Otros		☐ Propia ☐ Opción a Compra ☐ Alquilada ☐ Hipotecada ☐ Alojada ☐ Otros			
Terreno		Servicios		Medio de Transporte		Acceso	
☐ Propio ☐ Arrendado ☐ Hipotecado ☐ Ejido ☐ Invadido ☐ Otro		☐ Electricidad ☐ Agua ☐ Cloacas ☐ Aseo Urbano ☐ Gas ☐ Teléfono		☐ Autobús ☐ Camioneta ☐ Jeep ☐ Metro ☐ Particular ☐ Mixto ☐ Otros		☐ Fácil ☐ Dificultoso	
Equipos		Paredes		Techo		Piso	
☐ Nevera ☐ Lavadora ☐ Televisión ☐ Máquina de Coser ☐ Computadora ☐ Radio ☐ DVD ☐ Cocina ☐ Otros		☐ Bloque ☐ Bahareque ☐ Desechos ☐ Otros		☐ Platabanda ☐ Asbesto ☐ Teja ☐ Zinc ☐ Otros		☐ Cemento ☐ Cerámica ☐ Granito ☐ Madera ☐ Tierra	
Ambientes		N° de habitaciones:		N° de camas:		N° de baños:	
		Buena		Regular		Mala	
Iluminación							
Ventilación							
Aseo							
Orden							

-Área socioeconómica:

Estimador del Ingreso Real del Grupo Familiar

Sujetos	Status en el grupo familiar	Ingresos	Tickets de Alimentación	Total Ingresos Individ. Bs/Mes	Gastos Personales Bs/Mes	Aportes Bs/Mes

Original de Lithya y Rubén Monasterios, “Estudio del caso Familiar” (p.675). Modificado por las autoras de la investigación

[Anexo A- 4]

GUÍA DE ENTREVISTA PERSONAL

- Tema a tratar

Se plantea una serie de temas para abordar la conversación inicial y posibles preguntas

- ¿Qué conoce acerca de la Enfermedad de Alzheimer?
- ¿Conocía sobre la Enfermedad de Alzheimer para el momento del diagnóstico de su familiar?

- Área psicoafectiva del cuidador

- ¿Cómo era su relación con la persona con Alzheimer?
- ¿Cómo recuerda usted a su familiar antes de la aparición de la enfermedad?
- ¿Cómo fue su reacción al darse cuenta de que había algunos cambios en la persona con Alzheimer?
- Al Observar estos cambios: ¿fue asistido en alguna consulta médica?, ¿Quién acompañó al familiar?
- ¿Cuál fue su reacción ante el diagnóstico?

Luego del diagnóstico,

- ¿Cuáles fueron las decisiones tomadas al respecto del cuidado?
- ¿Decidieron recibir alguna ayuda u orientación a nivel institucional?

- ¿Cómo comunican la situación de la persona con Alzheimer al resto de la familia?
- Para usted, ¿Cuál es el familiar más afectado emocionalmente con esta situación?
- ¿Piensa que el cuidado de la persona con Alzheimer ha afecta las relaciones familiares?
- A usted ¿de qué manera esta situación lo ha afectado?

-Área social del cuidador

- ¿Tienes tiempo libre para hacer actividades recreativas? ¿Qué tan seguido las haces?
- ¿Tú círculo de amistades es grande o pequeño?. ¿Te apoyan en este proceso?
- ¿Cuáles son tus metas en este momento?
- ¿Cuál es tu motivación?
- ¿Comparte intereses con tu familia?
- ¿Cada cuánto tiempo se reúne la familia?
- ¿Todos están presentes?
- ¿Cuál es el uso del tiempo compartido?

-Dinámica de la familia posterior al diagnóstico

- ¿Podría describirme un día típico de su familia antes del diagnóstico?
- ¿En este momento cómo es la dinámica familiar?
- ¿Existen conflictos /peleas dentro del núcleo familiar ?en caso de ser afirmativo:
¿Qué los ocasiona? ¿Son frecuentes?

[Anexo A- 5]

ENTREVISTA TRANSCRITA

Entrevistador: Sánchez Berimar, Velazquez Pilar
Entrevistado: María (pseudónimo)
Lugar de la entrevista: Hogar de María. Dirección: Avenida Valparaiso, Edificio Parioli, piso 6 apto 18, Los caobos
Fecha (dd/mm/aa): Viernes 3 de octubre de 2014

-Identificación de la familia

	Nombre y Apellido	Sexo	Edad	Grado de Instrucción ³	Estado Civil ⁴	Profesión u Ocupación
1.	María (pseudónimo)	F	35	Universitario (TSU)	Soltera	Cuidador de familiar con Alzheimer
2.	Madre de María (persona con Alzheimer)	F	68	Bachiller	Viuda	
3.	Hermano de María 1	M	40	Universitario	Casado	Ingeniero en sistemas
4.	Hermano de Maria 2	M	43	Universitario	Casado	Comerciante

³ Grado de instrucción: Inferior a Primaria, Primaria completa, Media Inferior, Media superior, Superior

⁴ Estado Civil: Soltero(a), Casado(a), Divorciado(a), Viudo(a), Concubino(a)

- Área físico ambiental

Ubicación de la Vivienda:		Tipo de la vivienda		Tenencia de la Vivienda	
☐ Urbanización ☒ Av ☐ Barrio ☐ Pueblo		☐ Casa ☐ Quinta ☒ Apartamento ☐ Pensión ☐ Rancho ☐ Habitación ☐ Otros		☒ Propia ☐ Opción a Compra ☐ Alquilada ☐ Hipotecada ☐ Alojada ☐ Otros	
Terreno	Servicios	Medio de Transporte		Acceso	
☐ Propio ☐ Arrendado ☐ Hipotecado ☐ Ejido ☐ Invadido ☐ Otro	☒ Electricidad ☒ Agua ☒ Cloacas ☒ Aseo Urbano ☒ Gas ☒ Teléfono	☐ Autobús ☐ Camioneta ☐ Jeep ☐ Metro ☐ Particular ☒ Mixto ☐ Otros		☒ Fácil ☐ Dificultoso	
Equipos	Paredes	Techo		Piso	
☒ Nevera ☒ Lavadora ☒ Televisión ☐ Máquina de Coser ☒ Computadora ☒ Radio ☐ DVD ☒ Cocina ☐ Otros	☒ Bloque ☐ Bahareque ☐ Desechos ☐ Otros	☒ Platabanda ☐ Asbesto ☐ Teja ☐ Zinc ☐ Otros		☐ Cemento ☐ Cerámica ☒ Granito ☐ Madera ☐ Tierra	
Ambientes	N° de habitaciones: 2	N° de camas: 2		N° de baños: 1	
	Buena	Regular		Mala	
Iluminación	x				
Ventilación	x				
Aseo		x			
Orden		x			

- Área socioeconómica

Estimador del Ingreso Real del Grupo Familiar⁵:

Sujetos	Status en el grupo familiar	Ingresos	Tickets de Alimentación	Total Ingresos Individ. Bs/Mes	Gastos Personales Bs/Mes	Aportes Bs/Mes
Persona con EA	Madre	(Pensión) Bs. 5.622,48		6000	4000	
Cuidadora	Hija				2000	
Hermano 1	Hijo	10000	2500	12500	9000	3000
Hermano 2	Hijo	15000			12000	3000

⁵ Original de Lithya y Rubén Monasteros, “Estudio del caso Familiar” pp.675. Modificado por las autoras de la investigación

Inicio de las preguntas abiertas

Observación: Esta entrevista transcurre a partir de las 9:00AM en la sala de la casa de la Informante (María) mientras su madre, la paciente con Alzheimer duerme.

I: Informante (María)

E: Entrevistadoras

E: Estamos muy agradecidas en que hayas aceptado formar parte y colaborar con nuestra investigación.

I: Tranquilas, pero antes de comenzar, ¿quieren café, agua, jugo? El café esta bien cargado porque la noche de ayer fue difícil

E: ¿Qué pasó ayer no dormiste bien?

I: Ni ayer, ni antes de ayer ni nunca (risas)... ya en la etapa en la que esta mi mamá, que es etapa 2 hay que dormir con un ojo abierto y el otro cerrado y bueno

E: claro, claro, y ¿cómo esta ella?

I: Bien gracias a Dios, sus terapias le han ayudado, sin embargo se altera con facilidad, pero ahí vamos

E: ¿Están yendo a la Fundación Alzheimer?

I: Si, y yo también trato de asistir a los talleres y a ese tipo de cosas que nos ayudan bastante a llevar la enfermedad

E: Nosotras también fuimos a algunos talleres pero no coincidimos, que chévere que estén asistiendo.

I: Si pues, en cuanto podemos ir, ahí estamos

E: Que bien, ahora están viviendo ustedes dos solitas ¿no?

I: Sí, sí, como siempre pues, después que mi papá murió nos quedamos solas porque mis dos hermanos ya están casados y yo soy la menor. Lo de mi papá les pego muchísimo a todos porque fue de repente, un ataque al corazón y de la noche a la mañana ya no estaba y ella se deprimió durante unos meses y cuando comenzó a estar bien, a sanar le dio Alzheimer, 2 años después que papá falleció, ya tiene 3 con la enfermedad

E: ¿Esta vivienda de quién es?

I: Mi mamá es la propietaria

E: ¿Cuentan con todos los servicios?

I: Si... agua, luz, teléfono, aseo, gas, todo, gracias a Dios

E: ¿Cuántos cuartos tienen?

I: 2 habitaciones y un baño

E: ¿Entonces tu mamá tiene su cuarto para ella sola?

I: Así es. Claro esa puerta permanece abierta y como yo duermo al frente es más fácil estar pendiente

E: ¿Y qué otros espacios de la casa utiliza ella?

I: Bueno ya no utiliza el baño porque es peligroso entonces en el mismo cuarto se baña, todos los días usa el balconcito, ahí se sienta en su mecedora a ver hacia la calle y como esta enrejado no hay peligro. En la sala ve la televisión y come ahí. Va hacia la cocina y que hacer cosas pero siempre estoy yo ahí pendiente, entonces la pongo que si a elegirme los granos buenos, que lave las verduras, cosas pequeñas pues. Pero sino, la cierro con el pasador y listo.

E: Ok, ahora en relación a su control médico ¿cada cuánto la llevan a la consulta?

I: Cada 6 meses tiene consulta con su neurólogo y el cardiólogo y los dos le quedan en la Clínica Loira

E: Ok Mary y ¿cómo hiciste para educarte en torno a la enfermedad, saber como cuidarla a tu mamá o saber lo que debías hacer?

I: En principio, Internet chama. Yo me documente full y luego los doctores también me ayudaron. A los meses, asistí a la Fundación Alzheimer porque quería tener mayor respaldo, y si ellos tenían personal y herramientas que me ayudaran aun más, pues excelente y así ha sido gracias a Dios

E: Y ¿qué sabías o qué conocías de la enfermedad antes de eso?

I: Mira la verdad, que a quien le daba se le olvidaba todo con el pasar del tiempo. Solo eso.

E: Disculpa Mary ¿tu edad ahora es?

I: 35

E: Es decir, que tenías 32 cuando comenzó el Alzheimer de tu mamá

I: Los iba a cumplir

E: Y.. ¿qué hacías en ese momento de tu vida, cómo era tu dinámica, tu día a día?

I: Bueno yo soy o más bien era encargada de una tienda en un centro comercial. Para ese entonces, yo tenía pareja y apenas teníamos como 10 meses más o menos pero cuando comencé a dedicarme al cuidado entero y completo de mi mamá pues no nos dedicábamos tiempo a nosotros. También trataba de hacer ejercicios los fines de semana y compartía más con amigas, familiares...

E: Así que, ¿por qué terminaste con tu novio de ese entonces?, es decir, dices que no tenían tiempo pero ¿lo intentaron?

I: Claro, claro que lo intentamos, pero es difícil, créanme. Como no podía dejar a mamá sola pues por ejemplo hacíamos cosas juntos en casa, ver películas, cocinar y así. Pero como que todo cayó en rutina, yo siempre estaba cansada o me daba miedo salir y dejarla sola, la llevábamos pero no teníamos el tiempo para nosotros y nuestra intimidad era poca y pues tomamos la decisión juntos...Mira yo me pongo a pensar y no quiero hallar culpables pero creo los dos nos dimos por vencidos y entendí que yo no era quien para retenerlo u obligarlo a algo nuevo. De igual forma seguimos siendo amigos y se preocupa por como estoy, ya veremos luego

E: Con tus amigos, ¿algo cambio?

I. Hmmm. Me paso algo curioso el otro día. Una gran amiga que siempre ha estado ayudándome de una u otra forma me dijo: “perro miya si tu no llamas, te doy por muerta” (risas), y eso me puso a pensar porque yo antes de todo salía, era muy atenta y me gustaba recordar cumpleaños y estar siempre con detallitos... Entonces es como que yo espero a que ellos vengan a ayudarme pero con tantas cosas que debo hacer pues no me queda tiempo para acercarme yo

Antes yo era más sociable y a lo mejor he perdido a algunos amigos pero también tengo a personas que pues entienden mi situación y a pesar de eso siguen apoyándome, se preocupan, me echan una llamadita, un mensajito, el Facebook ayuda bastante (risas).

E: ¿Has tratado de pedirles ayuda?, digamos que para relajarte un poco

I: Si pido ayuda pero me da miedo que pase algo y yo no esté, o que no sepan hacer las cosas o que ella se altere, son muchas cosas chama.

E: ¿Te gusta hacerlo todo tú?

I: Suena terrible pero con ella sí. No me perdonaría si algo malo le pasa

E: Corrígeme sino es así, pero siento que tienes una gran deuda con ella

I: Es mi madre y a ella le debo todo, lo más importante la vida. Nos crió sola, mis hermanos son profesionales y yo tuve que dejar lo que hacía, mi trabajo y muchas cosas para poder cuidarla. Para mí no es molestia hacerlo, jamás lo he visto así pero si es una gran responsabilidad que asumí con miedo pero juntas aprendemos día a día.

E: Y tus hermanos ¿cómo actúan ante la situación?

I: Mis hermanos son los que corren con todos los gastos. Eso sí se los agradezco siempre y a ellos no le molesta, o bueno al menos nunca se han quejado, más bien están pendientes de que no nos falte nada y yo no trabajo porque no la puedo dejar sola. Tengo mis ahorritos pero es para emergencias y como va el país, siempre es bueno tener algo por ahí y por ejemplo se gasta entre 900 y 1500 bolívares en su tratamiento y hay veces en que el seguro social lo que hace es darte como un récipe o una indicación que yo llevo al INASS y allá me salen más económicos.

E: Además de los gastos médicos ¿qué otros tuvieron?

I: Bueno el enrejado, el colocar seguros en todas las puertas y cambiar la cerradura de la puerta principal que estaba dañada y pues se me podía salir sola. En eso fueron aproximadamente 15000

E: ¿Y esa decisión de que solo tú la cuidarás y ellos hicieron el aporte económico, la tomaron en conjunto?

I: Bueno yo era quien seguía viviendo con ella, y mis hermanos no lo pueden hacer porque ya tienen sus familias y sus esposas nunca me han dicho para ayudarme a cuidarla, pero igual esa es mi mamá y a mí no me molesta

E: ¿Y ayudarte aunque sea un fin semana?

I: se los he dicho y por eso es que terminamos peleando y ya más bien trato de evitar el tema. Cuántas veces no le han prometido que la van a llevar a pasear y hasta el sol de hoy,

ni a la placita mas cercana de la casa. Y ella pregunta por ellos de vez en cuando y ellos cuando tienen el descaro de preguntarme porque a mí aun medio me reconoce y a ellos no

E: ¿Otros miembros de la familia están pendiente de ustedes, los llamas, se reúnen, te ofrecen ayuda?

I. Bueno no era que la familia se reunía o que nos veíamos mucho. Si hay cumpleaños, fechas importantes y cosas que celebrar y ahí nos vemos todos y a mamá le gusta, pero luego de esas fechas cada quien agarra su camino y sucede casi lo mismo que con los amigos, algunos llaman, se preocupan, otros ni pendiente

Al comienzo de todo mi prima me ayudaba, pero ella también esta casada y no pudo ayudarme tan seguido. Mis sobrinos venían mas seguido los domingos ahora no. Si aparecen una vez al mes es mucho, y no es por ellos, porque ellos extrañan a su abuela, fueron mis cuñadas quienes tomaron la decisión. Y cuando los llamo yo, es para que la vengán a visitar o a verla o quizás para que me ayuden a conseguir un medicamento o cosas que ella necesita y ya sabes, aquí hay que actuar así y eso toca

E: ¿Sientes que la relación con tus hermanos cambio?

I: Con mis hermanos han cambiado varias cosas pero es más porque nos peleamos en el sentido de que les pido que estén más con ella y sé que tienen sus familias y vidas pero coye creo que no ponen de su parte. Ellos solo se ocupan de lo económico, que como te dije se les agradece pero mamá no solo necesita dinero, necesita amor

E: Ahora, crees que ¿algo ha cambiado entre tu mamá y tú?

I: Antes yo sentía que ella me quería mas (quiebre de la voz)..., es decir, yo se que es la enfermedad que la tiene así pero hay días en los que despierta y no me reconoce. Es muy duro ver que la persona que te crió esté así. Teníamos algo bonito, no había día en que no le dijera que la amaba y ella me respondía lo mismo. Ahora casi no hay respuestas, a veces hay sonrisas y otras veces nada. Se que no es su culpa pero duele, porque ya no es la misma y jamás volverá a serlo

E: ¿En qué momento te diste cuenta que las cosas entre ustedes dos iban a cambiar?

I: Al comienzo fue cuando mas lo sentí porque es cuando notas cosas nuevas y es la enfermedad que la hace ser así y poco a poco hasta me molesté con ella porque pensé que lo hacía a propósito (risas), yo no le creía. Es algo difícil de asimilar y el tiempo es el que te va ayudando, yo por ejemplo, notaba mas olvidos y comencé con la investigadora preguntando, viendo cosas en el internet y así hasta que me di cuenta de lo que pasaba en realidad y una noche me dije Mary acéptalo, tú mamá está enferma, tiene Alzheimer. Creo que a partir de ahí fue que me convertí en su cuidadora plena

E: ¿Te has sentido molesta con ella, o digamos, con la vida?

I: Si claro que me molestaba como te dije, pensé que eran vainas tuyas que hacia para molestarme. Ahora que ya todo esta claro, mi amor por ella no cambia, mas bien se ha fortalecido, se ha hecho grande pero no les voy a negar que en los días malos quiero dejar todo atrás. No puedo hallar culpables pero si me gustaría tener mas apoyo y ayuda de mi familia.

E: ¿En qué momento te das cuenta que algo no andaba bien con su memoria?

I: Hmmm porque un día de repente ella se desmaya, menos mal yo estaba con ella y en los estudios y exámenes arrojaron que tenia Alzheimer. Como dos meses después se comenzó a notar de forma clara, por ejemplo, no le echaba sal a la comida o le echaba mas sal, decía: no tú no comiste, vuelve a comer o me echaba un cuento varias veces en el día y con el mismo asombro, por ejemplo te enteraste que Luis se casó, y eso me lo decía en la mañana, al medio día, en la tarde y en la noche (risas).

E: Ante el diagnóstico ¿cómo fue tu reacción?

I: Me asusté mucho. Lo primero que se me vino a la mente fue: se va olvidar de mí y de todo (llanto)... Disculpen... Aja entonces yo dije no esa vaina a lo mejor no es lo mismo en todos, capaz se le olvidan algunas cositas y ya. Luego recuerdo que llame a mis hermanos y nos reunimos para ver que íbamos a hacer. Ellos si lo encararon más, me decían Mary déjate de vainas.

E: ¿Pudieras afirmar que tú eres la más afectada por la enfermedad de tú mamá?

I: Mira tampoco yo me pongo en ese rol de víctima, ni me gustan que me tengan lástima. Todos sus hijos, sus nietos, y toda la familia le tocó de una u otra forma. Que como yo soy la más cercana y soy quien la cuida y todo, pues te diría que sí me siento mal, a veces tengo muchos dolores de cabeza porque no duermo ni como debería, mi peso ha variado, bajo y subo de peso muy rápido, los dolores en la espalda son terribles chama, cuando me toca cargarla en el baño y bueno ahí vamos. Me siento afectada, cansada y estresada. Hay días triste no te lo niego, pero también tenemos días buenos, ella me reconoce, me habla de sus actividades y eso yo lo valoró totalmente. Dios nos coloca pruebas y pues yo decidí afrontar esta con toda la responsabilidad que amerita y no me arrepiento de nada (sonrisa)

E: ¿No has aprovechado de ir al médico, por tu salud?

I: No he ido porque es lo que te digo pues, yo se que es por tanto ajeteo, lo que tengo que hacer es descansar más

E: Mary, en este momento de tu vida, ¿qué te motiva, qué quieres lograr?

I: ¿Qué me motiva? a ver... bueno no es que tenga un “algo propio” que me motive, es solo las ganas de que ella este bien, que sonría y se sienta bien. Sí hay sueños por cumplir, pero por ahora no se puede, yo no soy capaz de dejarla en un lugar para que otros la cuiden, o sea, creo que es muy inhumano, teniéndome a mí que la puedo cuidar, ¿Qué existen sacrificios? Sí los hay, pero más de lo que ella sacrifico por nosotros, no. Yo ya tendré mi tiempo para retomar mi trabajo, viajar, tener un novio (risas) y hacer otras cosas más

E: ya verás que sí Mary y a pesar de lo que vives, es bueno saber que mantienes una actitud positiva. Por ahora creemos tener lo básico y te agradecemos por tu tiempo, sabemos que no es fácil, de verdad mil gracias

I: Gracias a ustedes por pensar en mí para su investigación

E: Cualquier cosita te volvemos a contactar, ¿estas de acuerdo?

I: Dale, dale, no te preocupes...ustedes me avisan

[ANEXO B- 1]

CUESTIONARIO

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT De acuerdo a su apreciación coloque la valoración que corresponda. Cada ítem se valora de la siguiente manera: Nunca 0, Rara vez 1, algunas veces 2, Bastante veces 3, Casi siempre 4⁶.		
Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	

⁶ No existen normas ni puntos de corte establecidos. Sin embargo, suele considerarse indicativa de "no sobrecarga" una puntuación inferior a 46, de 46 a 54 una "sobrecarga leve" y "sobrecarga intensa" una puntuación superior a 56.

11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	
13	¿Se siente incomodo por tener que distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	
14	¿Piensa que su familiar le considera a usted, la única persona que lo pueda cuidar?	
15	¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de otros gastos?	
16	¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17	¿Siente que se ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	
18	¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	
19	¿Se siente indeciso sobre que hacer con su familiar?	
20	¿Piensa que debería hacer mas por su familiar?	
21	¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	

Bibliografía

- Instituto Nacional de Estadística (INE).* (2015). Recuperado el 21 de 02 de 2015, de Encuesta de hogares por muestreo situación en la fuerza de trabajo Venezuela. Informe mensual diciembre: <http://www.ine.gov.ve/documentos/social/fuerzadetrabajo/pdf/mensual201412.pdf>
- Abelán, M., & Villanueva, N. (1998). *El Impacto de la Enfermedad de Alzheimer en la Familia*. Escuela Vasca de Terapia Familiar.
- Albert Gómez, M. J. (2007). *La investigación educativa: claves teóricas*. España: McGraw-Hill.
- Aldana-Sierralta, G. (2003). *El Psicólogo clínico en el abordaje de la demencia tipo Alzheimer: Evaluación e Intervención Conductual*. Caracas: Universidad Central de Venezuela.
- Algado, M. T., Basterra, Á., & Garrigós, I. J. (1997). Familia y enfermedad de alzheimer. Una perspectiva cualitativa. En *Anales de Psicología* (Vol. 13, págs. 19-29). Murcia, España: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Murcia, España.
- Álvarez Bernal, O., Navarro González, C., & Rodríguez Cordero, V. (2009). *Atención integral a las personas con Alzheimer y a sus familias. Guía práctica de las actividades y talleres que se realizan en la unidad de estancias diurnas "San Ramón"*. Recuperado el 15 de 1 de 2012, de <http://www.dipusevilla.es/galeriaFicheros/otros/talleralzehimer.pdf>
- Arias, F. G. (2004). *El Proyecto de investigación, introducción a la metodología científica*. Episteme.
- Bazo, M., & Dominguez, C. (1996). *Los cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas*. España.

- BCV. (2000). *El Riesgo-País y sus determinantes*. Recuperado el 03 de 03 de 2012, de Cuadernos BCV. Serie Técnica: <http://www.bcv.org.ve/Upload/Publicaciones/tecnic11.pdf>
- Bericat Alastuey, E. (1998). *La integración de los métodos cuantitativo y cualitativo en la investigación social: significado y medida*. Barcelona: Ariel.
- Beybach, M. (1995). Enfermedad terminal, muerte y familia. En F. d. Sociología. Salamanca: Universidad Pontificia de Salamanca.
- Camdessus, B., Bonjean, M., & Spector, R. (1995). *Crisis Familiares y Ancianidad*. Barcelona, España: Paidós.
- Canales Cerón, M. (2006). *Metodologías de la investigación social*. Santiago: Lom Ediciones.
- Crespo López, M., & López Martínez, J. (2007). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar*. Madrid: .
- De Mateo, L. R. (1986). *Dinámica de Los Grupos Familiares Dentro de la Estructura Social Venezolana*. Caracas: Universidad Central de Venezuela, Consejo de Desarrollo Científico y Humanístico.
- Eroles, C. (2004). *Familia y Trabajo Social. Un Enfoque clínico e interdisciplinario de la Intervención Profesional*. Editorial Espacio.
- Esandi Larramendi, N., & Canga-Armayor, A. (06 de 2011). *Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica*. Recuperado el 21 de 02 de 2015, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1134-928X2011000200002&script=sci_arttext
- FEDUPEL. (2006). *Manual de Trabajos de Grado de Especialización y Maestría y Tesis Doctorales*. Caracas: Universidad Pedagógica Experimental Libertador.
- Fundación Alzheimer de Venezuela. (s.f.). Recuperado el 04 de 08 de 2014, de <http://www.alzheimer.org.ve/article/proponen-plan-nacional-para-tratar-el-alzheimer-y-/>
- García Córdova, F. (2004). *El Cuestionario: recomendaciones metodológicas para el diseño*. Mexico: Limusa.

- González, O. (2014). *Sub Comisión de salud, acuerda trabajar en un plan para atender a personas con Alzheimer y otras enfermedades mentales*. Recuperado el 9 de 11 de 2014, de <http://www.asambleanacional.gob.ve/noticia/show/id/7906>
- Herald, E. N. (16 de 01 de 2012). *www.informe21.com*. Recuperado el 24 de 06 de 2012, de <http://informe21.com/desempleo-en-venezuela/12/01/16/nuevo-herald-venezuela-en-la-miseria-por-inflacion-y-desempleo>
- Hernández Sampieri, R., Fernández, C., & Batista, P. (1991). *Metodología de la investigación*. México: McGraw-Hill.
- Hernández, R. (3 de 11 de 2010). *www.el-nacional.com*. Recuperado el 24 de 06 de 2012, de http://www.el-nacional.com/www/site/p_contenido.php?q=nodo/163409/Econom%C3%ADa/En-34-d%C3%ADas-26-empresas-pasaron-a-manos-del-Estado
- Hill, R. (1986). *Caso Individual*. Buenos Aires: Hvmánitas.
- Hurtado de Barrera, J. (2000). *Metodología de la investigación holística*. Caracas: Fundación Sydal.
- Mejía Navarrete, J. (2000). *El Muestreo en la Investigación Cualitativa*. Revista del Instituto de Investigaciones Histórico Sociales.
- Mendez. (2002). *El constructivismo de Piaget o el constructivismo psicológico*. Barcelona: Paidós.
- Monasterios, L. y. (1987). *Estudio del Caso Familiar*. Caracas: Ediciones L. Medano.
- Muro, L. (24 de 05 de 2014). *Índice de Miseria. Sufrimos un brutal empobrecimiento sin nada que indique posibles mejoras*. Recuperado el 21 de 02 de 2015, de El Universal: <http://www.eluniversal.com/opinion/140524/indice-de-miseria>
- Oropeza, N. (2007). *El enfermo de Alzheimer: su impacto en el grupo familiar*. Caracas: Universidad Central de Venezuela.
- Peinado Portero, A. I., & Garcés, E. J. (1998). *Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido*. Recuperado el 22 de 04 de 2012, de http://www.um.es/analesps/v14/v14_1/mv08v14-1.pdf
- Pinilla Pineda, M. (2008). *El cuidado de lo humano en el contexto universitario*. Pontificia Universidad Javeriana.

- Preister, S. (1985). La teoría de sistemas como marco de referencia para el estudio de la Familia. *Revista de Trabajo Social*.
- Quintero, A. (1997). *Trabajo Social y procesos familiares*. Buenos Aires.
- Salas, A. (5 de Junio de 2009). *www.analitica.com*. Recuperado el 23 de Junio de 2012, de <http://analitica.com/noti-tips/siete-de-cada-cien-ancianos-tienen-demencia/>
- Salas, J. (2014). *Venezuela tiene el mayor riesgo país del mundo*. Recuperado el 21 de 02 de 2015, de El Impulso: <http://elimpulso.com/articulo/venezuela-tiene-el-mayor-riesgo-pais-del-mundo>
- Satir, V. (2002). *Relaciones Humanas en el Nucleo Familiar*. Mexico: Pax Mexico.
- Tamayo y Tamayo, M. (2004). *El proceso de la investigación científica*. Mexico: Limusa.
- Torres Pereira, J. (2007). *Aspectos psicológicos en cuidadores formales de ancianos: Carga y afrontamiento del estrés (Un estudio en población socio- sanitaria)*. Recuperado el 04 de 04 de 2012, de <http://rabida.uhu.es/dspace/bitstream/handle/10272/2645/b15236699.pdf?sequence=1>
- Valero, L. (2001). *Evaluación psicológica en familiares encargados del cuidado del enfermo con demencia tipo Alzheimer*. Caracas: Universidad Central de Venezuela.
- Vera R, D. E. (2007). *Vejez y dependencia familiar: un estudio de caso de dos familias en los Altos Mirandinos*. Miranda: Universidad Central de Venezuela.
- Vethencourt, J. L. (1988). Cambios en la familia venezolana en los últimos 30 años. *Revista SIC*(502).