



UNIVERSIDAD LIBRE DE COSTA RICA
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

**“Caracterización Social de familiares y cuidadores de una Persona Adulta
Mayor con Alzheimer o algún tipo de demencia”**

Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Trabajo Social

Sustentantes:

Lourdes Rivera Romero. Ced.10584-0851

Carolina Barquero Mora. Ced.11255-0961

2012

Agradecimiento

Agradecemos infinitamente a Dios Todo Poderoso, por todas las cosas maravillosas que nos otorga cada día, gracias a ÉL, estamos aquí dejando huella importante en esta etapa de nuestras vidas, gracias padre celestial por darnos salud, trabajo, discernimiento, sabiduría.

Agradecemos a mi Nación Costa Rica, por los privilegios que tenemos como ciudadanos en este caso acceso a la Educación Universal y la igualdad de oportunidades.

A todos los profesores y profesoras que nos impartieron responsablemente su conocimiento con el único interés de formarnos como profesionales graduados en Universidad Libre de Costa Rica.

A la Máster Jeannette Martínez por su conocimiento y colaboración en todo el proceso de investigación

A nuestras familias que han estado presentes en todo el proceso de investigación, dedicando parte de su tiempo con tanto esmero, afecto y comprensión.

A los cuidadores que en su gran labor irradian esperanza y vida al ser que lo necesita. Por ser seres extraordinarios que lo dan todo por un ser amado y por abrirnos las puertas de sus vidas.

Carolina y Lourdes

Dedicatoria

Con mucho cariño, al Señor Antonio Barquero quien es el motivo de mi inspiración, a su esposa Doña Alicia Mora, sus hijas y nieta por haberme permitido entrar en su seno familiar, y elaborar dicha investigación.

A mi esposo, hijos y nieta: Jorge, Karol, Jaynna, Arling, Limberth, Naruyib por su colaboración tan abnegada y participación en todo el proceso de estudio, gracias por su entrega tan efusiva de todos hacia mi persona.

A mi madre, Esther Romero y mi padre Jesús Rivera por haberme dado la vida, por educarme e inculcarme los valores relevantes que caracterizan a la sociedad costarricense, pero además por su incondicional apoyo, y orientación brindada ininidad de veces a lo largo de mi vida.

A mis hermanas y hermanos por alentarme a seguir mi sueño y por creer en mí, dándome el valor necesario para seguir avante con mis estudios y obtener el grado de Licenciada en Trabajo Social.

Lourdes Rivera Romero

Dedicatoria

A Dios por darme la vida y tener una hermosa familia y por ayudarme en todo el proceso de desarrollo como profesional.

A mi padre Antonio Barquero por ser la inspiración para realizar esta investigación, debido a que somos sobrevivientes de esta misma situación. El aparte de ser un excelente padre fue mi amigo.

A mi madre Alicia Mora quien dedico todo su esfuerzo y amor, para que yo pudiera llegar hasta esta etapa de mi vida. Quien confió y deposito en mi, su sabiduría y valor sobre la vida, porque sin sus enseñanzas y correcciones no sería la persona que en este momento cumple un capítulo tan importante de mi vida.

A mi hermana Maricruz Barquero por que en el proceso de desarrollo como persona ha sabido ser una segunda madre y padre que me brinda su amor, apoyo y que siempre ha estado a mi lado luchando y enfrentando todas las dificultades que se nos presentan en la vida.

A mi esposo Diego Ramírez Rodríguez, por brindarme su apoyo, amor y ayuda en todo el proceso de investigación.

Carolina Barquero Mora

TRIBUNAL EXAMINADOR DEL TRABAJO FINAL DE GRADUACION

“Caracterización Social de familiares y cuidadores de una Persona Adulta Mayor con Alzheimer o algún tipo de demencia”

Conformado por:

Msc. Ana Josefina Güel Duran

Presidente del Tribunal Examinador.

Msc. Jeannette Martínez Muñoz

Tutora Trabajo Final de Graduación.

Msc. Marianela Parks Jones

Lectora Trabajo Final de Graduación

Licda. _____

Profesora Invitada

Declaración Jurada

YO carolina Barquero Mora, cédula numero 112550961 alumna de Trabajo Social de la Universidad Libre de Costa Rica, declaro bajo fe de juramento y consiente de las responsabilidades penales de este acto, que este trabajo de investigación es de mi autoría para presentar como tesis de grado, y se titula “Caracterización Social de familiares y cuidadores de una Persona Adulta Mayor con Alzheimer o algún tipo de demencia” En el no he reproducido como si fuera mío, total o parcialmente, libros o documentos escritos por otras personas, impresos o no Por el contrario he destacado entre comillas los textos transcritos y consignado los datos del autor(a) y su obra. Por lo que libero a la Universidad de cualquier responsabilidad en caso de que mi declaración sea falsa. Dado en San José, a los 13 días, del mes de Agosto del año 2012

Declaración Jurada

Yo Lourdes Rivera Romero, cédula de identidad numero: 105840851, estudiante de Trabajo Social de la Universidad Libre de Costa Rica, declaro bajo fe de juramento y consiente de las responsabilidades penales de este acto, que este trabajo de investigación es de mi autoría para presentar como tesis de grado, y se titula "Caracterización Social de familiares y cuidadores de una Persona Adulta Mayor con Alzheimer o algún tipo de demencia". En el no he reproducido como si fuera mío, total o parcialmente, libros o documentos escritos por otras personas, impresos o no Por el contrario he destacado entre comillas los textos transcritos y consignado los datos del autor(a) y su obra. Por lo que libero a la Universidad de cualquier responsabilidad en caso de que mi declaración sea falsa. Dado en San José, a los 13 días, del mes de Agosto del año 2012

Índice

| | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| I. Introducción | 1 |
| II. Temas..... | 3 |
| III. Objeto de Investigación | 5 |
| IV. Justificación | 7 |
| V. Problema de Investigación..... | 12 |
| Interrogantes del Problema | 14 |
| VI. Objetivos..... | 15 |
| VII. Antecedentes Investigativos | 17 |
| VIII. Marco Conceptual | 23 |
| IX. Marco Teórico..... | 26 |
| Familia y la atención de personas Adultas Mayores con demencia | 30 |
| El Rol del Cuidador | 32 |
| Síndrome del cuidador, señales de alerta..... | 34 |
| Trabajo Social en la Atención de las Personas Adultas Mayores | 36 |
| Elementos Teóricos | 36 |
| Modelos de Intervención | 38 |
| Aspectos Generales sobre las Demencias | 41 |
| El comportamiento de los enfermos de demencia | 42 |
| Enfermedad de Alzheimer en el Adulto Mayor | 44 |
| Repercusiones de la evolución de la enfermedad en la vida diaria..... | 46 |
| Primera Etapa Leve | 48 |
| Segunda Etapa Moderada | 49 |
| Tercera Etapa Grave..... | 51 |
| Implicaciones Sociales dentro del núcleo familiar de una persona Adulta Mayor con demencia..... | 51 |
| El Sentimiento de culpa | 54 |
| Teoría de la Resiliencia..... | 55 |

| | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| El manejo del Duelo con los Familiares y Cuidadores de persona Adulta Mayor con demencia..... | 57 |
| X. Marco Metodológico..... | 62 |
| Tipo de Investigación | 63 |
| Enfoque desde Trabajo Social | 64 |
| El nivel descriptivo | 64 |
| Sujetos de Investigación: | 64 |
| Población:..... | 65 |
| Muestra..... | 65 |
| Variables..... | 65 |
| Técnicas e instrumentos de recolección de datos | 66 |
| Fase I: Elaboración del diseño de Investigación Bibliográfica..... | 66 |
| Fase II: La observación y elaboración de instrumentos guía de entrevistas | 66 |
| Fase III: Validez de instrumentos por medio de las entrevistas | 67 |
| Fase IV: Trabajo de Campo | 67 |
| Fase V: Criterios de inclusión y exclusión (Perfil de los entrevistados)..... | 68 |
| Perfil de los familiares y cuidadores..... | 68 |
| Resultados | 68 |
| Perfil del profesional..... | 68 |
| Resultados: | 69 |
| Principios Éticos Aplicados: | 69 |
| XI. Descripción de Hallazgos | 71 |
| XII. Análisis Teórico Práctico | 80 |
| XIII. Conclusiones..... | 104 |
| XIV. Recomendaciones Generales | 107 |
| A Trabajo Social..... | 109 |
| A los Familiares y Cuidadores..... | 110 |
| XV. Bibliografía..... | 112 |
| XVI. Anexos | 116 |
| Anexo N°1..... | 117 |
| Anexo N°2..... | 118 |

| | |
|----------------|-----|
| Anexo N°3..... | 121 |
| Anexo N°4..... | 122 |

I. **Introducción**

Introducción

La investigación denominada “Caracterización Social de familiares y cuidadores de las personas Adultas Mayores con Alzheimer y otras demencias a partir de la intervención social” expresa situaciones vividas en algunos núcleos familiares de nuestra sociedad.

El presente diseño de investigación se realiza desde una perspectiva de Trabajo Social como profesión de las ciencias sociales que se dedica al estudio y transformación de una realidad social determinada, con el propósito de incidir y lograr una realidad diferente, que dé respuestas a las necesidades de los individuos.

A lo largo de las experiencias y en las prácticas profesionales, nos surgió un gran interés por abordar el tema del Adulto Mayor con demencia de tipo Alzheimer y el impacto que tiene la atención Social con esta población y su entorno familia. Es por esto que nos planteamos la interrogante sobre los aportes que da trabajo social en el mejoramiento de la calidad de vida de los adultos Mayores con sus familiares. Observando que en las prácticas, existía un aprendizaje en la intervención profesional con la población pero que este conocimiento no está escrito ni respalda la intervención lo cual permanece como un saber particular de cada profesional.

El profesional en Trabajo Social requiere conocer e identificar las características que presenta este tipo de demencia, debido que es progresiva y degenerativa, provoca implicaciones a diferentes niveles como lo es el familiar, económico, social y el laboral. Lo cual permite determinar las estrategias de intervención a utilizar para mejorar la calidad de vida de esta población, que involucre a los familiares y cuidadores de un adulto mayor con Alzheimer y otras demencias.

II. Temas

Tema

“Aspectos Sociales de los familiares y cuidadores de una persona Adulta Mayor con Alzheimer y otras demencias”

III. Objeto de Investigación

Características sociales que presentan los familiares y cuidadores de las personas adultas mayores con Alzheimer u otras demencias

IV. Justificación

El envejecimiento de la población tiene importantes implicaciones desde el punto de vista político, económico y social. Ya que conduce a múltiples necesidades de salud y prevención. Esto conlleva un proceso normal cuya principal característica es la limitación de la capacidad de adaptación a los cambios biológicos, psicológicos y sociales. A nivel poblacional el proceso de envejecimiento tiene repercusiones considerables sobre varios factores que influyen el funcionamiento normal de las sociedades.

El Adulto Mayor puede presentar, niveles más altos de riesgos y patologías especialmente de carácter crónico y degenerativo, que conducen con frecuencia a la invalidez.

Es por esto que el crecimiento de la población adulta mayor conduce a una mayor demanda de asistencia, atención y servicios de salud, debido al cambio gradual de las condiciones biosicosociales que acompaña al proceso de envejecimiento de las personas.

La población costarricense adulta mayor con el paso de los años, ha venido experimentando cambios asociados principalmente al aumento en la cantidad de personas adultas mayores con diagnóstico de Alzheimer y otras demencias.

En esta etapa de la vida se pueden presentar diferentes tipos de demencia las cuales se manifiestan como la pérdida progresiva de las funciones cognitivas, debido a daños o desórdenes cerebrales más allá de los atribuibles al envejecimiento normal

En esta investigación nos enfocaremos en las características sociales de familiares y cuidadores de personas Adultos Mayores con Alzheimer y otras demencias y la atención social que los servicios de salud de la Caja Costarricense de Seguro Social ofrecen desde la intervención de Trabajo Social. Se elige este tema ya que se vincula con la limitación al acceso de información lo cual es un aporte debido a que no ha sido sintetizada la atención social que brindan los profesionales, siendo evidente un aporte al quehacer profesional

El Alzheimer como demencia no tiene causa conocida, se produce por muerte de células cerebrales ubicadas debajo de la corteza cerebral, lo que impide una buena conexión entre neuronas. Se inicia, habitualmente con pérdida progresiva de memoria, desorientación en el tiempo (no se acuerdan de fechas) y en el espacio (no saben dónde están). Las personas con demencia de tipo Alzheimer, con el tiempo necesitan de apoyo físico, mental y emocional, dependiendo totalmente del núcleo familiar como elemento clave de atención, tienen la dificultad de recordar cosas, eventos, personas, incluyéndose a sí mismos, también pierden la capacidad para entender, razonar y usar su buen juicio. La demencia la padecen cientos de personas sin distinción de género, etnia o status social. Los cuidados son de 24 horas lo cual presenta un gran desgaste de recursos físicos, económicos y emocionales, los cuidadores o familias pueden sentirse lesionados afectivamente.

La esperanza de vida después del diagnóstico es aproximada 10 años, aunque esto puede variar en proporción directa con la severidad de la enfermedad al momento del diagnóstico y también con el cuidado del paciente.

Se pretende con esta investigación realizar la caracterización de las situaciones sociales de los familiares y cuidadores de persona adulta mayor con Alzheimer y otras demencias, evidenciando elementos de la familia por medio de la atención e intervención profesional de Trabajos Social de la Caja Costarricense del Seguro Social. El profesional informa y forma a las personas encargadas de la atención y el cuidado del adulto mayor con demencia. El trabajar día a día con este tipo de demencia no es una labor fácil sino al contrario necesita una atención especializada y de gran calidad.

Este es un tema de suma importancia porque a nivel mundial y en nuestra sociedad actual es una problemática de salud pública, dado que cada año el porcentaje de personas adultas mayores con Alzheimer va en aumento, lo cual es un motivo de preocupación.

La autora Marcela L. Feria 1998 en el libro Alzheimer una experiencia humana manifiesta “La primera causa de deterioro mental en los Estados Unidos y Canadá y la cuarta causa de mortalidad en la población de edad avanzada después de enfermedades del corazón, cáncer y embolias. En México según registros la padecen 430,000 personas, su incidencia es mayor después de los 65 años” esto nos da a entender que es una problemática que se presenta en países tanto desarrollados como subdesarrollados.

Por lo tanto esta investigación permite dar a conocer los conceptos básicos acerca del adulto mayor y la demencia de tipo Alzheimer, etapas, síntomas y los procesos por los cuales pasan tanto las familias, cuidadores y el enfermo en sí, en el aspecto social según su contexto y el núcleo familiar en el que se desenvuelven. En nuestro país las redes de apoyo social son limitadas con criterios y perfiles que excluyen a la población con demencia en general asociados a las condiciones la falta de capacidad y la limitación de recurso humanos preparados para trabajar en este campo. Según datos del CONAPAM para el 2008 hay 70 albergues para el Adulto Mayor distribuidos por provincias, Heredia 5, San José 14, Alajuela 14, Cartago 5, Puntarenas 10, limón 5 y Guanacaste 7 y 70 centros atención diurnos de la siguiente manera Heredia 7, San José 17, Alajuela 8, Cartago 5, Puntarenas 3, Limón 1, Guanacaste 2. En total más de 3500 personas adultas mayores en centros de atención y albergues. Sin embargo con la gran cantidad de centros, en ninguno reciben a las personas con demencia, la única opción es que el adulto mayor presente los síntomas dentro del albergue. Por tanto la limitación de acceso a centros de atención y cuidado domiciliar al igual que programas sociales dirigidos a esta población por falta de presupuestos para estos pacientes que son catalogados como población en alto riesgo social. Por tal motivo, es de nuestro interés ser el medio de enlace entre familias, cuidadores y los servicios de atención existentes.

Ante un diagnóstico demencia suelen presentarse situaciones inesperadas, el impacto que sufren los familiares es muy complejo debido a que se modifican sus prioridades, conductas, roles, responsabilidades, expectativas, actitudes y valores.

Se presenta falta de conocimiento, la perplejidad, el asombro, la vergüenza, desesperación, culpa, pesar, el abandono desintegración y hasta la separación que sufren los miembros al conocer que existe esta situación en la familia. Muchas veces les es difícil reconocer que su ser querido está cambiando, sienten que la vida se acaba en ese momento, que están solos en este mundo y también suelen creer no tener las fuerzas suficientes para enfrentar los deterioros y adversidades que pueden presentar.

La intervención social tiene una aplicación sustantiva en los diferentes tipos de demencia que presentan las personas adultas mayores. El profesional en trabajo social por medio de alternativas de intervención identifica insuficiencias y necesidades de los familiares y cuidadores, dando satisfacciones a las mismas para que sea soportable el dolor, tanto para el paciente como para quien lo cuida. Por consiguiente, en el momento en que los familiares a través de la intervención del profesional en Trabajo Social van adquiriendo conocimiento e información y esta es asimilada. La familia logra poder vivir mejor porque este tema, aunque es doloroso también, lo han convertido en logros de experiencias vitales, tanto para su unión y fortaleza como para su crecimiento humano y espiritual.

Otra de las acciones que se pueden lograr es sensibilizar a la población para que el adulto mayor que presenta Alzheimer, pueda hacer valer sus derechos para evitar posibles perjuicios en su contra, aprovechándose de su condición mental, también para respetarle y darle la atención necesaria al paciente y a su familia, realizando una labor humanista.

V. Problema de Investigación

La presente investigación nace de un conjunto sistemático de conocimientos sustentados en las experiencias de atención con Adultos Mayores y la evaluación de nuestras Prácticas Profesionales en Trabajo Social, se caracteriza principalmente por brindar información, orientación, conocimiento, educación y capacitación a las personas en nuestra sociedad con el tema de las demencias en esta población, con el fin de conocer desde un enfoque social el impacto, necesidades, implicaciones y demandas que pueden presentar los familiares y cuidadores de un adultos mayores con Alzheimer y otras demencias.

Al intervenir con Adultos Mayores con Alzheimer, familiares y cuidadores, el profesional desarrolla habilidades, competencias y destrezas distintas de las que se desarrollan en la intervención con otros sujetos, además de adquirir conocimiento sobre dicho grupo; ello lo complementa con su saber teórico de la intervención profesional. Por ello se hace indispensable que el profesional en Trabajo Social sea un agente de cambio, utilizando sus valores, teorías y practicas cotidianas en el ámbito de las demandas, carencias y mejoramiento de la calidad de vida de las persona.

Existe, en la sociedad, una visión del Adulto Mayor con Demencia se les encasillan en mitos y estereotipos, que los definen como “locos” lo hace ver inútil y sin nada que aportar al mundo. Lo cual delimita la atención a sus realidades y necesidades de cuido y apoyo familiar. Este tipo de demencia se caracteriza por su condición de afectación progresiva de las capacidades mentales e intelectuales y la pérdida de autonomía al llevar a cabo tareas adaptativas y complejas, se hace dependiente totalmente de sus familiares y cuidadores. Lo cual implica la necesidad de atención especial por parte del profesional lo que contribuye en un campo de experiencia del Trabajo Social. Por ello la importancia de explorar las necesidades y características de los familiares y cuidadores que atienden un Adulto Mayor con Alzheimer.

La información adecuada y educación familiar oportuna es fundamental para el cuido y protección de las personas Adulta Mayores con demencia, las cuales son personas sujeto de derecho que merecen un bienestar y una calidad de vida

satisfactoria. Así la falta de información por parte del profesional puede provocar consecuencias graves tanto para los familiares cuidadores y sobre todo para el adulto mayor en su parte emocional y familiar.

Desde Trabajo Social es de suma importancia conocer elementos teóricos de la información profesional para poder informar acerca de las necesidades de las personas mayores con Demencia y sus familiares, con el fin de conocer las características que pueden presentar los cuidadores lo cual va a permitir construir una propuesta de atención profesional en Trabajo Social que de respuesta a las grandes problemáticas sociales que pueden presentar los familiares y cuidadores que atienden esta población.

A partir de lo anterior se plantea el siguiente problema de estudio.

¿Cuáles son las características sociales, familiares y emocionales que presentan los familiares y cuidadores de las personas adultas mayores con Alzheimer y otras demencias? Este problema tiene consecuencias a nivel familiar, social, emocional, laboral, económico. Y su importancia genera un impacto en los tres grandes actores sociales. Como lo son los familiares, cuidadores y profesionales en Trabajo Social.

Interrogantes del Problema

1. ¿Cuáles son las características familiares, sociales y emocionales que pueden presentar los familiares y cuidadores de un adulto Mayor con Alzheimer y otras demencias?
2. ¿Cuáles son los posibles factores de riesgos que pueden presentar los familiares y cuidadores de un adulto mayor con Alzheimer y otra demencia?
3. ¿Qué rol y estrategias utiliza el profesional en Trabajo Social para la intervención con familiares y cuidadores de un adulto mayor con Alzheimer y otras demencias?

VI. Objetivos

Objetivo general

Identificar las principales características sociales de los familiares y cuidadores de personas adultas mayores que presentan Alzheimer y otras demencias atendidas en los servicios de Trabajo Social en los centros de salud de la Caja Costarricense de Seguro Social en el cantón central de San José durante el año 2011, con el fin de documentar las estrategias de intervención social que se implementan con esta población.

Objetivo específico

- Identificar las características familiares, sociales y emocionales que presenta el familiar y el cuidador de un adulto mayor con Alzheimer y otras demencias.
- Describir los posibles riesgos sociales que presenta el núcleo familiar de un adulto mayor con Alzheimer y otras demencias.
- Determinar el rol y las estrategias de intervención en trabajo social que se pueden implementar con esta población.

VII. Antecedentes Investigativos

La exhaustiva búsqueda bibliográfica en la Universidad Nacional, Universidad de Costa Rica y Universidad Libre de Costa Rica, se ha realizado con el objetivo de conocer la existencia de estudios relacionados con la misma investigación, para poder determinar que a nivel de Trabajo Social se encontró una tesis acorde al tema y adicionalmente se recopila información de la facultad de Medicina en el área de Psiquiatría, Geriatría, Gerontología de la Universidad de Costa Rica, con el tema y el problema que se plantea en el siguiente trabajo. Sin embargo también se encontraron tesis en la Universidad Libre de Costa Rica que indirectamente tiene relación con el adulto mayor etapas y calidad de vida.

| Autor | Año | Especialidad | Título |
|----------------------------------|------------|---------------------|----------------------------------------------------------------------------|
| Msc. Marianela Parks Jones | 2000 | Trabajo Social | Formación para Familiares cuidadores de PAM con demencia de tipo Alzheimer |
| Dra. Itzel Pérez Pérez | 1998 | Medicina | Rol Familiar para con la demencia de tipo Alzheimer |
| Dra. Daianna Moreno Briceño | 2000 | Medicina | Pacientes con diagnóstico clínica de enfermedad de Alzheimer |
| Dra. Kattia Chinchilla Hernández | 2000 | Medicina | Pacientes con diagnóstico clínica de enfermedad de Alzheimer |
| Bach. Adriana Valverde Mora | 2004 | Trabajo Social | Análisis de la Persona Adulta Mayor en fase terminal |
| Lic. Carolina Rojas Sandoval | 2008 | Trabajo Social | Diseño de un programa integral de inclusión familiar |

La Msc. Marianela Parks Jones de la facultad de Trabajo Social de la Universidad de Costa Rica. Cursando la Maestría en Trabajo social en el año 2000 “Participación de los Adultos mayores de la Construcción de un plan Institucional de Gestión del riesgo 2000” El proyecto de la residencia se centró en la construcción (propuesta y puesta en práctica) de un Plan Institucional de Gestión del Riesgo en el Centro Diurno para ancianos “San Vicente de Paúl”, de Tibás, dentro del marco de la autonomía, empoderamiento y calidad de la vida en los adultos mayores.

Se trabajó con métodos de trabajo grupal, ya que los actores sociales (usuarios del Centro Diurno de Tibás, los voluntarios del Comité de Emergencia, la organización administrativa y de damas voluntarias, y la comunidad) tienen, como

grupos, su dinámica propia. Los grupos, como entidades sociales, presentan su evolución, sus etapas, su proceso, que el investigador social no puede desconocer.

Del proyecto se pueden inferir dos grandes líneas de acción la preparación de los usuarios del Centro Diurno de Tibás para enfrentar los riesgos, a partir de su accionar organizado y responsable y la dignificación de la imagen de la persona mayor, como sujetos reales potenciales de acción y organización, a fin de contrapesar los mitos y estereotipos relacionados con el envejecimiento.

La Dra. Itzel Pérez Pérez de la facultad de medicina de la Universidad de Costa Rica cursando Posgrado en Psiquiatría en el año 1998 se refiere en su tesis llamada "Rol Familiar para con la Demencia Tipo Alzheimer".

La salud de los ancianos es una de las metas principales de los estados miembros de la organización mundial de la salud. Dada la importancia actual y futura del fenómeno de envejecimiento de la población la atención sanitaria de las personas mayores va a constituir uno de los retos más importantes en las próximas décadas. El envejecimiento conlleva un deterioro fisiológico asociado frecuentemente a patologías crónicas, alteraciones psicológicas y discapacidades. El mantenimiento de una actividad mental y social es importante para conservar la salud y las funciones vitales en la edad avanzada, y el papel que desempeña la posición social y las relaciones personales pueden ejercer un efecto importante sobre la salud. Una de las enfermedades que más afecta a este grupo etario es la demencia tipo Alzheimer, no solo por ser una enfermedad crónica y progresiva sino, por que es frecuente y según las estadísticas va en aumento, además de que aun no se ha encontrado tratamiento que la cure, el tratamiento es solo sintomático. Las demencias son un grupo de enfermedades que traen consecuencias por la calidad de vida de los ancianos para sus familiares y para la sociedad. Además las personas afectadas por esta enfermedad sufren durante varios años.

El objetivo de este trabajo es lograr una exploración de las necesidades en la familia con un pariente que sufre la enfermedad de Alzheimer, dar educación y apoyo, y que el cuidador conozca el manejo adecuado lo que mejora las intervenciones en beneficio no solo del paciente sino también del cuidador. Por la problemática expuesta anteriormente, es que nace el interés por indagar lo relacionado con las demencias específicamente el tipo de Alzheimer.

Esta tesis coincide con la nuestra en que a pesar de que se realiza desde un enfoque en psiquiatría logra tener semejanza en objetivo de la investigación al lograr una exploración de las necesidades en la familia con un pariente que sufre la enfermedad de Alzheimer.

La Dra. Daianna Moreno Briseño y Dra. Kattia Chinchilla Hernández de la facultad de medicina de la Universidad de Costa Rica en los sistemas de estudios de posgrado en el año 2000 en la tesis llamada “Estudio descriptivo de una muestra de pacientes con diagnóstico clínico de enfermedad de Alzheimer

La demencia es un deterioro gradual y progresivo de la memoria y otras funciones cognitivas, existen múltiples causas de los procesos demenciales, sin embargo el Alzheimer es la forma más común de las demencias,

La enfermedad es un deterioro de la memoria causado por el trastorno orgánico cerebral que no cursa con alteraciones de estado de conciencia pero causa muchos problemas sociales y laborales tanto a los pacientes como a sus familiares. Este trabajo pretende entre otras cosas evidenciar las dificultades diagnósticas que se tienen en nuestro medio para un adecuado abordaje de las enfermedades demenciales en la población mayor de 60 años de nuestro país. Asimismo siendo en hospital Doc. Raúl Blanco Cervantes un hospital de referencia para la población anciana del país, se considera de suma importancia establecer un perfil del paciente con demencia de tipo Alzheimer que consulta en dicho centro y así tener una base de referencia para la toma de decisiones y elaboración de protocolos de atención.

Esta tesis coincide con la nuestra al manifestar que las personas adultas mayores con la enfermedad de tipo Alzheimer consumen una gran cantidad de recursos económicos en cuidados durante la etapa de evolución de la enfermedad

La Bachiller Adriana Valverde Mora de la Universidad Libre de Costa Rica cursando la Licenciatura en Trabajo Social 2004 en su tesis titulada “Análisis de la Persona Adulta Mayor en fase terminal”

Es importante entender que la acelerada evolución demográfica, los bajos niveles de mortalidad y fecundidad y el aumento de la esperanza de vida al nacer en el país, nos enfrentan a grandes retos y desafíos que nos llevan a buscar las estrategias de acción más adecuadas para propiciar un envejecimiento y una vejez con calidad en Costa Rica. Desde hace tres décadas el concepto de “calidad de vida”, ha empezado a sustituir el de “cantidad de vida”.

En esta investigación se desarrollara el tema de duelo anticipado, refiriéndonos al proceso de duelo que se presenta en toda la familia ante el diagnóstico y el proceso de enfermedad de uno de los miembros. Procesos de cómo afrontar, interactuar, planear, sentir, se abarca en el duelo anticipado.

Así también las características de la personalidad, los factores socioeconómicos y los aspectos característicos de la enfermedad, influyen en la calidad de respuesta al duelo de una persona. Se pretende que la persona adulta mayor en fase terminal puede vivir este proceso con una mejor calidad de vida y pueda morir de la forma más digna posible, lo que implica disminución de sufrimiento, rapidez con el tiempo para prepararse y despedirse de los suyos, auxilio y apoyo espiritual.

Este tema de investigación nace tomando en cuenta que las personas adultas mayores en fase terminal presentan características y necesidades particulares que requieren de una intervención social diferenciada por parte del servicio de Trabajo Social. Esta tesis coincide con la nuestra en que se desarrollo el duelo anticipado en las familias con adultos mayores con diferentes patologías para poder procurar una mejor calidad de vida.

De esta misma manera la Licenciada Carolina Rojas Sandoval de la facultad de Ciencias Sociales en la carrera de Trabajo Social de la Universidad Libre de Costa Rica en San José 2008 en la tesis titulada “Diseño de un programa integral de inclusión familiar y participación comunitaria para las personas adulta mayor del Hogar Alfredo y Delia González Flores ubicado en Heredia”.

Esta tesis tiene como gran interés analizar la integración social y socialización de las personas adultas mayores institucionalizadas en un Hogar y su integración con el contacto social. Pretende identificar el vínculo y la relación que existe entre personas adultas mayores, instituciones, familia, personas allegadas, cuidadores y comunidad, estableciendo de manera descriptiva y explicativa las necesidades tanto socio-afectivas de la población y basado en este diagnóstico de cada situación actual y diseñar una propuesta de atención.

Para llevar a cabo estas propuestas se analizan temas como: el envejecimiento, las teorías sociales sobre la vejez, la persona adulta mayor, la familia y su tipología. La comunidad, el hogar como núcleo familiar, los hogares sustitutos y sus diferentes modalidades, la institucionalidad, la legislación, las propuestas de atención para la población, datos estadísticos, estudios internacionales y nacionales acerca de la persona adulta mayor.

El interés que surge por la realización de esta investigación se centra en su interacción social como miembros de una sociedad, la lucha por la igualdad de derechos humanos que pretenden proporcionarle a las personas bienestar y desarrollo integral para construir un proceso de vida donde hombres y mujeres puedan satisfacer las necesidades físicas, sociales y económicas.

Las oportunidades que se generan mediante la participación activa del ser humano en sus diferentes etapas de la vida y la relación con el medio, contribuyen al desarrollo del bienestar y calidad de vida de las personas. Esta tesis coincide en diferentes aspectos como son la persona Adulta Mayor, el hogar como núcleo familiar y los programas de atención para la población en búsqueda de una mejor calidad de vida.

VIII. **Marco Conceptual**

A motivos de nuestra investigación, tomaremos los siguientes términos

La familia: La familia es la base fundamental de la sociedad y el apoyo principal para el enfermo con Demencia

El cuidador: La persona que asume la responsabilidad total en la atención y el apoyo diario a un enfermo con demencia

Persona Adulta Mayor: El adulto mayor es la persona mayor a 65 años según la Legislación de nuestro país. Utilizaremos las palabras como sinónimos de la misma PAM, anciano.

Trabajo Social: La profesión de trabajo social promueve el cambio social, la resolución de problemas en las relaciones humanas y el fortalecimiento y la liberación del pueblo para incrementar el bienestar. Mediante la utilización de teorías sobre comportamiento humano y los sistemas sociales, el trabajo social interviene en los puntos en los que las personas interactúan con su entorno. Los principios de los Derechos Humanos y la Justicia Social son fundamentales para el trabajo social. “federación internacional de Trabajo Social”

Envejecimiento: Proceso normal y una pérdida paulatina y progresiva de la eficiencia biológica y de la capacidad del organismo para mantenerse funcionando adecuadamente.

Demencia: La Disminución o pérdida de capacidad mental y habilidades intelectuales que provocan la perdida de independencia y el impedimento de efectuar actividades de la vida cotidiana.

Alzheimer: Una enfermedad progresiva en la que se da una alteración emocional e intelectual que evoluciona gradualmente, desde el olvido hasta la incapacidad total.

Implicaciones Sociales: Las implicaciones Sociales que surgen en un hogar, de un paciente con Alzheimer pueden afectar todo los miembros del núcleo familiar. Factores que delimitan son las malas prácticas a las personas adultas mayores,

agresión, abandono, despojo de bienes materiales, sobre medicación, la vergüenza, sentimiento de culpa, pérdida de autonomía.

Resiliencia: La capacidad o propiedad de recuperar rápidamente la forma o la condición, después de sobrepasar la adversidad

Duelo: Es la reacción emocional ante la pérdida de cualquier tipo, sin posibilidad de reacción

IX. Marco Teórico

Envejecimiento y Vejez

El envejecimiento es un proceso natural de la vida misma que implica la conjugación de elementos de orden Biológico, fisiológico, psicológico, social y cultural; aconteciendo desde el nacimiento hasta la muerte de la persona, pasando por diversas etapas de la vida. Según Bonilla (1999) el envejecimiento no es homogéneo debe verse como un proceso diferencial que se efectúa gradual y progresivamente en cada persona, pero según el ambiente y el estilo de vida.

Con respecto al proceso de envejecer se distinguen cuatro sub categorías de razones por las cuales las personas envejecen, las conductas, las condiciones de vida, las actitudes y las condiciones de ánimo. Estas dimensiones ordenan el conjunto de las múltiples formas de cómo los adultos mayores explican los procesos de envejecimiento. (Carmen Delia Sánchez y otros, 2007) La vejez por su parte representa una de las etapas del ciclo vital, en la cual se evidencian los cambios que supone el proceso de envejecimiento, es en ellas donde se ubican las personas mayores las cuales experimentan cambios Biosicosociales que inciden en los diversos ámbitos de su vida los mismos suponen pérdidas que en ocasiones generan crisis ya sea personales o familiares, las que son resueltas satisfactoria o insatisfactoriamente, según las posibilidades u obstáculos que proporciona el entorno.

Tradicionalmente se tiende a utilizar ambos términos como sinónimos, no obstante, es claro que el envejecimiento obedece a un proceso que se inicia desde la concepción de un ser humano hasta su muerte, se caracteriza por ser gradual, complejo, natural, Progresivo, irreversible y particular, mientras que la vejez es una etapa específica de la vida que se podría manifestar con mayor grado a partir de los 65 años pero según la calidad de vida que lleva. Sin embargo a pesar de la diferencia entre ambos términos, los mismos se interrelacionan entre sí e inciden entre hombres y mujeres en adultez mayor, tanto el envejecimiento como la vejez implican cambios, los cuales pueden beneficiar o perjudicar la calidad de vida de las personas adultas mayores.

Estas teorías de envejecimiento fundamentaron el trabajo para el abordaje del Alzheimer y otras demencias en las personas adultas mayores, se desarrollan a continuación.

Según Nancy L. Mace y Peter V. Radens 1997, en la vejez el riesgo de desarrollar la enfermedad de Alzheimer aumento en quienes viven una edad avanzada.

En tanto que a los 65 años una o dos de cada 100 personas tienen probabilidades de adquirirla a los 80 años el riesgo aumenta a una de cada 5 personas (pág. 355)

Diferentes autores hacen énfasis con el tema del envejecimiento y el adulto mayor. Archibaldo Donoso Sepúlveda menciona que el envejecimiento desde el punto de vista individual, puede ser definido como “La pérdida paulatina y progresiva de la eficiencia biológica y de la capacidad del organismo para mantenerse funcionando adecuadamente”. Esta pérdida desemboca en la muerte desde el punto de vista, la especie es una parte del ciclo vital que al finalizar con la muerte permitirá el nacimiento de nuevos individuos manteniendo y desarrollando la especie. La duración máxima de la vida en el ser humano no puede prolongarse mucho más allá de los 90 o 100 años, las expectativas de vida de la población han aumentado mucho durante las últimas décadas produciendo un acelerado cambio demográfico. El llegar hacer un adulto mayor de 65 años o más ya no es una excepción.

El envejecimiento normal se complica con la aparición de patologías médicas y problemas psicosociales que contribuyen a que sea un proceso muy variable de un sujeto a otro. En el aspecto medico- biológico en el envejecimiento se producen cambios morfológicos y funcionales en todos los órganos, se ven afectados el aparato locomotor, la piel, los sistemas digestivo, respiratorio, inmunológico, nervioso central y periférico. En muchas oportunidades el desuso contribuye a la pérdida de capacidades.

En el aspecto psicosocial: la jubilación tiene aspectos positivos y negativos, que dependen de las actitudes ante el trabajo y la adaptación del nuevo estado.

Si el trabajo no le interesaba o si le resultaba agobiante, vive la jubilación como un merecido descanso y tiene la posibilidad de desarrollar intereses postergados, en cambio, si el trabajo era el centro de vida la jubilación será vista como un castigo.

Además es importante su repercusión económica, ya que en la mayoría de los casos se asocia a una importante disminución de ingresos. En esta etapa es necesario tener en cuentas que el tiempo libre va a aumentar y que debe ser llenado con actividades recreativas y también de servicio a la familia y a la comunidad. En sociedades tradicionales el adulto mayor tiene un papel importante como consejero, anciano o poseedor de la experiencia y una valiosa excepción.

En las sociedades modernas, cuya cultura evoluciona rápidamente, esa experiencia ya no es considerada útil y rápidamente se transforma en un viejo que añora el pasado y en el mundo occidental se diluye dentro de una población en rápido crecimiento. Sin embargo se trata de evaluar personas y no las novedades técnicas o científicas, la experiencia del adulto mayor sigue siendo validada.

Contando con el tiempo y la soledad es posible que reflexione si su deterioro cognitivo es moderado. Puede recordar su pasado, hacer un balance aceptando las alegrías y las pérdidas, puede reflexionar sobre los problemas de sus descendientes dándose cuenta de la futilidad de muchos afanes del momento, puede pensar en el porvenir con aceptación y calma en los estoicos, con temor en los que se angustian, o con expectación en los que tiene alguna creencia trascendente.

Si existe un deterioro cognitivo importante el adulto mayor se limitara a vivir el día presente en forma grata o ingrata, según cuales sean las circunstancias que lo rodean.

Debemos prepararnos para envejecer, cuidar nuestra salud, aprender a aceptar la pérdida de agilidad y el riesgo de accidentes, aprender a compensar la pérdida de visión, de audición y de otras funciones.

Debemos prepararnos para la viudez y soledad asumir pérdidas y aceptar del dolor, sino lo logramos tal vez una piadosa demencia venga a nuestra ayuda

Familia y la atención de personas Adultas Mayores con demencia

La Familia Según la Declaración Universal de los Derechos Humanos, es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado

Según **Marcela I. Feria 1998** en su libro “Alzheimer una experiencia humana menciona que en una familia tanto el paciente como los integrantes experimentan un desconcierto inicial con los lapsos de memoria que el ser querido va experimentando. Atribuyen una justificación para los olvidos a alguna situación de estrés experimentada previamente, ya sea por el deceso de un familiar o alguna intervención quirúrgica hasta que, de forma gradual o inexorable primero desaparecen los eventos recientes y a medida en que la enfermedad avanza, los recuerdos de los eventos lejanos también desaparecen. El impacto en la familia es muy grandes por cambios que se van presentando conforme el avance de la enfermedad. Otro factor de limitante son los roles dentro del hogar tanto Los roles las responsabilidades las expectativas dentro de las familias cambian cuando uno de los miembros se enferma. Por ejemplo lo peor es llevar cuentas cuando este papel lo asumía quien hoy padece la demencia del Alzheimer, por treinta y cinco años lo asumió, pero hoy día debo adaptarme a la situación. Otro ejemplo: Mi padre siempre dijo yo soy el jefe de la casa, como le digo que hoy no lo es y que no puede conducir.

Los roles son diferentes de las responsabilidades, es muy útil conocer que significa rol para cada uno de la familia.

Las responsabilidades son las tareas que cada uno tiene asignada en ellas, mientras que los roles se refieren a lo que uno es, a cómo lo ven los demás y lo

que se espera de uno por ejemplo Señora de la casa, madre, o” la persona a la que todos recurren “Los roles de uno se establecen a través de los años pero no siempre son fáciles de definir. Aprender a hacer labores que antes no le correspondían a uno es difícil, cuando a la vez hay que afrontar las crecientes necesidades del enfermo, las propias, y las de las familias, sin embargo es más difícil adaptarse a los cambios de roles. Cuando se llega a comprender que las responsabilidades de cada persona pueden cambiar, como los roles y expectativas es más fácil entender los sentimientos y problemas que llegan a surgir en las familias

Según la investigación se dan cuatro cambios de roles en las familias con demencias

- Las relaciones entre conyugues cambia cuando uno de los dos Se enferma, unas veces es triste y doloroso pero otras es una experiencia enriquecedora.

Aprender las tareas y obligaciones nuevas implica energía esfuerzo, lo cual se suma al trabajo que uno de por sí debe realizar, pocos maridos están dispuestos a aprender a lavar, la ropa al igual la esposa que nunca ha llevado las cuentas ahora debe hacerlo. Estas situaciones son más de reconocer que dichos cambios causan angustias, quizás necesiten algunas sugerencias económicas y prácticas para afrontar nuevas responsabilidades.

El hecho de quitarle a alguien que uno ama este símbolo de independencia es difícil, se vuelve todavía peor si no sabe manejar dinero.

- La relación de un padre con enfermedad demencial y sus hijos adultos tienen que cambiar.
Los cambios que ocurren cuando un hijo adulto debe asumir la responsabilidad de un padre se llama” inversión de roles”

- El enfermo debe adaptarse al cambio de rol en la familia. Muchas veces ello significará ceder parte de la independencia responsabilidad y autoridad algo que a todos nos parece difícil.

No obstante se puede hacer que conserve su posición de miembro importante de la familia. Háblale, consúltele. Escúchelo aunque sea incomprensible lo que diga

- Al cambiar la función del enfermo en la familia las expectativas de cada miembro también cambiarán. Las relaciones y las expectativas de los integrantes de la familia se basan en los roles que se han ido establecidos y se han conservado a través de los años. Los cambios con frecuencia producen conflictos que en ocasiones hacen salir a flote desavenencias y resentimiento así como desacuerdos en las expectativas de un miembro hacia otro.

Lo anterior nos lleva a concluir que el manejo de la enfermedad de Alzheimer o cualquier tipo de demencia es difícil y complejo para las familias con esta problemática. Es importante y necesario que tengan una comprensión más profunda de lo que les sucede.

El Rol del Cuidador

El cuidador es la persona a cargo de un enfermo quien lo asiste en las actividades de la vida diaria. Los cuidadores se dividen en cuidadores profesionales, es decir personas que son contratadas y remuneradas para ejercer esa labor y los cuidadores informales, generalmente familiares o amigo de los pacientes, no remunerados.

Según **Hazle Andrea Ramírez y Marta Amador 2009**, en su libro los cuidadores de pacientes con Alzheimer el cuidador es la persona que asume la responsabilidad total en la atención y el apoyo diario a un enfermo con demencia del alzhéimer, esta constituye un proceso dinámico que va a requerir un incremento de atenciones y tarea por varios motivos; la larga duración de la

enfermedad, la pérdida progresiva de la capacidad física y cognitiva por parte de su paciente y su creciente dependencia del entorno familiar.

Esta son causas que podrían llegar a generar el síndrome del cuidador el cual se define como el deterioro u agotamiento producido por la demanda excesiva de recursos físicos y emocionales que lleva consigo la realización de una determinada actividad como lo es el cuidado del paciente con la enfermedad de Alzheimer.

Los síntomas por los que pasa un cuidador de un paciente con Alzheimer, es importante que el cuidador, tenga presente que en la medida que avance el tiempo va a ir presentando ciertos síntomas debido al arduo trabajo que realiza con su paciente, lo cual no tiene que hacerlo sentir mal sino mas bien ir tomando la precauciones necesarias, algunos síntomas son:

- Agotamiento emocional: disminución o pérdida del tiempo, soledad, aislamiento, abandono de familiares y amistades, perdida de interés, insatisfacción y tristeza.
- Agotamiento psicológico: depresión, trastornos del sueño, ansiedad, estrés, irritabilidad, sentimiento aplanado, preocupación por el futuro y culpabilidad.
- Agotamiento físico: cansancio, Cefaleas, dolores articulares, musculares, dislocaciones, contracturas, no dormir las horas recomendadas, trastornos gastrointestinales, síntomas que habitualmente no tiene.
- Cambios de comportamiento: cambios de actitud hacia el enfermo y en relación con otros cuidadores rechazo a iniciar los cuidados, rigidez de conducta, pérdida de apetito y pérdida del deseo sexual.
- Agotamiento de recursos económicos: compras de medicamentos, remodelaciones de la casa y cambio de comidas en las dietas. (pág. 85 y 86)

Por su **parte** A. Barranco (COL) Carrillo, E. Funes (COL) Jiménez 2008, en su libro “Intervención social y sanitaria con mayores”. Menciona que el Cuidador principal en una familia tiene importancia en cualquier situación, mas aun la tendrá en aquel hogar en el que se desarrolle este tipo de enfermedad.

De la forma en que aquella asuma la realidad devengara un futuro incierto, en que la información, la organización y la planificación, serán los puntales que sostendrán un edificio que no debe ser derribado por las circunstancias cada vez más difíciles.

Se entiende por cuidador principal aquella persona que desde el primer momento se ocupara de la atención del paciente durante la mayor parte del tiempo. Aunque esto no deberá ser Así, la realidad es que siempre existe una persona en la familia que se responsabiliza en mayor grado de la atención del enfermo, sea en esta o en cualquier otra enfermedad de larga duración, las causas son variadas aunque prevalece el amor y el cariño por encima de todos ellos, en general la enfermedad afecta a una persona mayor que convive con su conyugue, que también es mayor. Es frecuente que este cuidador principal sea una hija o nuera: una mujer joven casada con hijos y en ocasiones teniendo que trabajar fuera de su domicilio, además de tener a su cargo alguno de sus padres o suegros.

El lugar en donde reside una persona Adulta Mayor con este tipo de enfermedad debe entenderse como “especial”, porque especial es la persona que ahí reside

Una persona que está cambiando totalmente su carácter y comportamiento, de perder su independencia, esto ha de reflejarse en la organización del espacio. El cuidador principal tendrá que soportar a partir de ahora, la angustia que supone vivir con un “extraño” al que quiso, quiere pero que ya no entiende.

Síndrome del cuidador, señales de alerta

El síndrome se caracteriza por ser una respuesta adecuada a un estrés emocional, crónico cuyos rasgos principales son el agotamiento físico o psicológico. No tiene porque aparecer necesariamente en toda persona que esté a cargo de un enfermo con Alzheimer, pero si es observado mas en estos casos.

En la aparición del síndrome se delimitan las siguientes fases

Primera Fase: Estrés Laboral, esta situación la hace estar sometida a un sobre esfuerzo físico con escasa o nula ayuda, no tiene tiempo libre propio, vive “por y para el paciente”, ello conlleva que aunque durante cierto tiempo puede asumir este estado, sin embargo el cansancio y la ausencia de respuestas a sus peticiones de ayuda y en otras ocasiones el deseo de demostrarse así mismo y a los demás que puede solventar por si solo esta situación, acaban generando un cansancio físico que secundariamente provocará un descenso en la calidad del cuidador

Segunda Fase: Estrés Afectivo, Deriva de la sensación psicológica de carencia de afecto o de comprensión por parte de las personas que tiene cerca y que según el cuidador, no le apoyan los suficiente y en ocasiones esta sensación es real.

Tercera Fase: Inadecuación Personal, comienza a sufrir las consecuencias físico psíquico de una atención desmedida y sin ayuda para el enfermo.

La cuarta etapa o fase de vacío personal: se deriva de la ausencia del paciente una vez que este ha fallecido. El espacio que antes llenaba la atención continua y mantenida, el sobreesfuerzo físico y mental esta por llenar, sintiéndose sin motivos para seguir viviendo y reapareciendo sentimiento relacionados con la culpa.

Señales de alerta del síndrome del cuidador

1. Cambio de estado de ánimo en poco tiempo (tristeza y apatía).
2. Dificultad para conciliar el sueño.
3. Pérdida de peso o aumento de este sin control
4. Sentir que faltan las fuerzas
5. Sentir que uno está solo y no es comprendido.
6. Adquirir hábitos peligrosos (bebe, tomar pastillas etc.)
7. Llorar sin motivos
8. Pensar a menudo en morir
9. Identificarse con todo lo peor
10. Molestarse con la presencia de cualquier persona
11. No cuidar el aspecto externo

12. Sensación de ansiedad
13. Palpitaciones, temblor de manos, dolor de estomago.
14. Llevar mucho tiempo sin reírse.

Trabajo Social en la Atención de las Personas Adultas Mayores

El profesional en Trabajo Social reúne una combinación única de habilidades: conoce los recursos y servicios que existen en la localidad y saben evaluar las situaciones y necesidades de las familias para encaminarlos a los servicios apropiados. Son profesionales cuya capacidad para orientar en la obtención de servicios prácticos llega a ser invaluable y además, están preparados para aconsejar, facilitar la labor del familiar por medio de planes de trabajo y orientar a sus miembros cuando surgen desacuerdos respecto a la atención del adulto mayor.

Elementos Teóricos

El trabajo social se fundamenta en una visión holística, de orientación sistemática del bienestar social. El propósito de la profesión es promover y restaurar una interacción provechosa entre el individuo y la sociedad a fin de mejorar la calidad de Vida de estos. El enfoque de esta interacción puede ser el individuo, el ambiente o la interacción entre ambos.

El rol del trabajador Social tiene como objetivo vincular a las personas, con la fuente proveedora de recursos, servicios y oportunidades que les permite cumplir con las tareas de vida cotidiana. Para esto el trabajador social informa al sistema cliente sobre la existencia de recursos, servicios y oportunidades relativos a su necesidad, negocia la concesión de estos y capacita el usuario para que sea efectivo en el consumo de los mismos.

El sujeto primario de intervención del trabajador social es el individuo en su interacción con otros individuos y con su ambiente cuando se afecta la satisfacción de sus necesidades y el logro de sus aspiraciones.

La atención de este sujeto constituye a la práctica directa del Trabajo Social. Su propósito es lograr que la calidad de vida del individuo, la familiar, el grupo, las organizaciones y la comunidad sea satisfactoria.

Las Trabajadoras Sociales interviene mediante acciones de asistencia, rehabilitación, prevención y promoción, a fin de que el usuario obtenga la satisfacción de sus necesidades, el logro de las aspiraciones y la adecuación vital de él consigo mismo, con otros individuos y con su ambiente mediante un proceso de cambio planeado que incluye tanto al individuo como al ambiente.

Las Trabajadores Sociales requieren de un largo período de preparación, basado en un conjunto sistemático de conocimientos especializados, de firme fundamentación teórica. A lo largo de este período de preparación se les forma éticamente (código ético de la profesión). Está organizado corporativamente Y Asociaciones de profesionales y su aprendizaje se hace en el ámbito académico, aunque existe un tipo de aprendizaje que se adquiere en la práctica.

Se puede decir que el Trabajo Social produce un impacto directo y profundo sobre La vida de las personas con las cuales interactúa, pues su objetivo es el de transformar una realidad o situación determinada, que puede ser sentida como dolorosa, injusta, inquietante o insatisfactoria por quienes la viven. En conjunto con dichas personas, el Trabajador Social pretende producir un cambio.

Se establece entonces que el trabajador social requiere internalizar un cúmulo mínimo de conocimiento sobre la realidad, como guía para sus acciones, con el objeto de poder existir y moverse en su ámbito de acción. Tiene un saber específico, un saber en continuo progreso al hilo de los cambios que se producen en la sociedad.

Al ser consciente del carácter dinámico de la realidad, se plantea la exigencia de readecuar y generar formas de intervención, volver a definir problemas en el contexto cultural en que se mueve el trabajador social.

Los adultos mayores con demencia de tipo Alzheimer son un ámbito de acción en el que el trabajador social ha desarrollado aprendizajes, pero no ha sistematizado ese conocimiento práctico que permitiría una intervención más eficaz si se logra develar y comunicar.

Las trabajadoras sociales interactúan con los sujetos y al relacionarse se produce un intercambio de mundos, de sentidos y significados que se le otorgan a la vida cotidiana, y que es necesario conocer para lograr comprenderlos y actuar en ellos. En este proceso de construcción de problemas, los sujetos le otorgan al Trabajador social grados de poder y confianza, basado en los conocimientos que éste posee para producir cambio, se espera de él su aporte para la resolución del Problema.

Al hacer una aproximación a lo que es el trabajo social, queda claro que el Trabajador social se mueve en el ámbito de lo humano, pues trabaja con personas, y todo lo que realiza afecta a la sociedad en su conjunto. Se mueve en la realidad de las fuerzas, potencialidades, demandas sociales, carencias, de pobreza, por lo tanto, tiene múltiples dimensiones.

El Trabajo Social opera para transformar desde una realidad concreta, compleja, dinámica, cambiante, conflictiva y multidimensional, nace como respuesta a las necesidades humanas, teniendo una intencionalidad que le da sentido a su acción. La intervención es la finalidad primordial de la práctica de los trabajadores Sociales, es una acción en respuesta a los conflictos de necesidades. Debe considerar el conocimiento cotidiano de los sujetos y grupos sociales como principal campo de Intervención la cual busca provocar un cambio aunque no siempre se logre.

Modelos de Intervención

Diversos autores intentan abordar los diferentes métodos de intervención que tiene Trabajo Social, como Ezequiel Ander Egg 1973, Natalio Kisnerman 1973.

Por método puede entenderse “el camino a seguir mediante una serie de operaciones, reglas y procedimientos fijados de antemano de manera voluntaria y reflexiva, para alcanzar un determinado fin que puede ser material o conceptual”. Según Nidia Aylwin 1980 es un conjunto de operaciones que se realizan para conocer y transformar la realidad. Procedimiento orientado a conocer, explicar y transformar algo. En síntesis el método actúa como un facilitador del conocer para la acción, donde a través de aproximaciones sucesivas, logramos un conocimiento cada vez mayor del objeto y una acción transformadora más eficaz. Los llamados métodos clásicos de Trabajo Social de caso individual, trabajo Social de grupo y trabajo social de comunidad.

El modelo en trabajador social se entiende como la integración en una unidad de los aspectos ontológicos, epistemológicos y metodológicos en una forma determinada en la práctica profesional. El profesional en Trabajo Social en su quehacer diario puede intervenir con diferentes modelos como lo es con el Modelo Asistencial, Modelo Socioeducativo Promocional, Modelo Terapéutico.

De esta misma manera el Trabajador Social puede desempeñar diferentes roles con las familiares y cuidadores de las personas Adultas Mayores con demencias:

Defensor:

Propicia la vigilancia de los derechos humanos en las relaciones de sus usuarios con su familia, grupos de interés, la comunidad, las instituciones y la sociedad en general.

Educador:

Capacitar a las personas cuando existen deficiencias reales o potenciales, para cumplir las demandas de la vida cotidiana. La acción va dirigida a lograr el pleno ejercicio de sus derechos, el cumplimiento de sus obligaciones y la ejecución funcional de los roles.

Asesor:

Capacitar a la personas en la toma de decisiones sobre acontecimientos de vida cotidiana, cuando tiene dificultades para resolver sus problemas. El rol está orientado a dar información adecuada, a facilitar un proceso de reflexión acerca de la situación, a clarificar las metas del sistema cliente, a identificar y priorizar alternativas de solución de problemas y desarrollar habilidades para la toma de decisiones.

Terapeuta

Ayuda al sistemas cliente a eliminar o modificar las dificultades de su funcionamiento psicosocial producto de la interacción con su familia, otros individuos y en general con su medio ambiente

De control social:

Cuando la conducta de la persona causa daño a otros, a sí mismo y a la propiedad ajena. El objetivo del mismo es evitar que el daño se lleve a cabo o que una vez hecho este se repita.

Administrador

Administrar y organizar servicios sociales desde diversas instituciones, encargadas de desarrollar potencialidades y capacidades de individuo, grupo y comunidades para el logro de su bienestar y calidad de vida.

Planificador:

Planifica planes, programas y proyectos sociales dirigidos al bienestar de la población

Aspectos Generales sobre las Demencias

Según **Nancy L Mace y Peter V. Rabins 1997** en su libro: “Cuando el Día tiene 36 horas” define la Demencia con un término que lo utilizan los Médicos para referirse a una disminución o pérdida de la capacidad mental, la palabra viene de dos vocablos latinos que significan separación y mente. Escogido este término por ser el menos ofensivo y al mismo tiempo el más preciso para describir a este grupo de enfermedades.

De esta misma manera **Archibaldo Donoso S 2001** en su libro “La Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias aspectos clínicos” define a la demencia como “La pérdida de memoria y de juicio”.

Andrea Slachevsky 2007 en su libro (Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias, una guía” define la demencia como “Un conjunto de enfermedades características por la pérdida de habilidades intelectuales previamente adquirida como la memoria, el lenguaje, el juicio, el razonamiento y que también se asocia a trastornos emocionales y del comportamiento, alteraciones tan importantes que interfieren en el comportamiento diario del sujeto” es decir la persona pierde su independencia y se ve impedida de efectuar las actividades que previamente podía realizar.

Según **Vicente Fernández Merino 2000** en su libro “Alzheimer un Siglo para Esperanza) define la demencia como “Una enfermedad adquirida que se produce porque el cerebro ha sufrido alguna alteración, y que afecta a una o varias funciones superiores de forma progresiva y permanente, aunque el nivel de conciencia esta conservado”. Esto hace que quien lo padece no sea capaz de trabajar ni de relacionarse con las demás personas y sufra por ello.

Nancy L Mace y Peter V. Rabins 1997 nos mencionan que uno de los problemas característicos de la demencia es el recordar que aunque no hay una respuesta de cura ha esta enfermedad de la demencia, si es mucho lo que puede hacerse para

facilitar la vida, tanto de las personas que están al cuidado de los enfermos como del mismo enfermo.

El comportamiento de los enfermos de demencia

Por su propia naturaleza, las lesiones cerebrales son difíciles de sobrellevar, dado que el cerebro es un órgano misterioso, vasto y complejo, es el asiento de nuestros pensamientos, emociones y personalidad, por lo que una lesión puede ocasionar cambios emocionales, de la personalidad y de la capacidad de razonar, la mayor parte de padecimientos demenciales progresan en forma gradual por lo que sus efectos no se aprecian como los de una enfermedad cerebro vascular grave o los de un traumatismo en la cabeza.

En consecuencia la conducta de una persona con la enfermedad demencial a menudo resulta enigmática comparada con la conducta de otro tipo de enfermo. Como casi siempre la persona enferma se ve bien la gente interpreta su comportamiento como “extraño” o “excéntrico” no dándose cuenta de las dificultades a las que se enfrenta cada día sus familias o los cuidadores.

La demencia daña muchas partes del cerebro afectando varios aspectos en la función mental lo cual provoca que en la enfermedad del Alzheimer vaya produciendo más y más daño gradualmente afectando las habilidades cognitivas del enfermo de una manera irregular, por lo que sigue siendo capaz de realizar algunas cosas pero se le dificultan otras. (pág. 130), Puede recordar sucesos de tiempo atrás pero no lo que le sucedió el día anterior.

El cerebro realiza miles de tareas, generalmente no estamos conscientes de ello. Tendemos a suponer que las mentes de otras personas funcionan tan bien como la nuestra pero esta suposición no es válida cuando se trata de enfermos de demencia.

Cada vez que incurre en hacer algo extraño se debe comúnmente a que alguna parte de su cerebro no está funcionando debidamente.

Además de controlar la memoria y el lenguaje, el cerebro rige los movimientos de nuestro cuerpo ignora las cosas que no nos interesa y procesa la retroalimentación de todas las cosas que hacemos nos permite reconocer los objetos, familias, y coordina las actividades que realiza en un momento dado. Cuando el daño cerebral es irregular, el paciente puede hacer cosas que no parece tener sentido.

Los sentimientos del paciente pueden afectar su conducta. El enfermo de demencia probablemente se sienta perdido preocupado, lleno de ansiedad, vulnerable e indefenso, durante una buena parte del tiempo. Puede ser que esté consciente de que no puede hacerse cargo de sus asuntos y piense que hace un ridículo, sólo imaginemos que siente cuando quiere decir algo agradable a las personas que la atienden y lo que logra es decir improperios y maldiciones, pensemos en el temor que experimentaría usted si la casa y las personas que le eran familiares de pronto le parecen ajenas y desconocidas, los problemas de conducta pueden reducirse si hallamos la manera de hacer sentir al paciente más seguro y confortado.

La conducta también se ven afectada por otras cosas, cuando no se siente bien, por ejemplo le es más difícil pensar.

Cuando se habla con una persona con demencia ella debe escucharlo: el primer paso en el proceso de comunicación es el contacto sensorial con frecuencia el enfermo de demencia conserva la capacidad de repetir lo que escucha, pero falla en el segundo proceso que es retener en su mente lo que ha dicho así sea temporalmente y si no logra esto, no puede responder adecuadamente lo que se le pregunta. Sólo son capaces de procesar una parte de lo que escuchan ejemplo así que tienes que bañarte, ellos sólo procesan tienes que bañarte y quizás lo haga. Pero al no lograr retener nada de lo que escuchó quizás reaccione con molestia cuando se le conduce al baño.

Si su cerebro desordena el mensaje reaccionará de una forma adecuada a lo que haya comprendido, y si en su confusión piensa que usted es un extraño o que él

es un jovencito y usted un pariente adulto mayor, suyo su reacción estará fundada en esa comprensión errónea de su situación

Si el paciente ha sido tranquilo, puede responder con claridad. Pero si ha sido de carácter irritable, tal vez actúe de manera iracunda, cualquiera sea su reacción siempre responderá al mensaje que el reciba y no al que precisamente se le hizo llegar

Enfermedad de Alzheimer en el Adulto Mayor

Esta enfermedad fue descubierta por el médico Alemán Alois Alzhéimer en una reunión de médicos a finales de 1906. Al año siguiente se publicó el caso médico de una señora que había comenzado a los 51 años con ideas raras de celos, alteraciones de memorias, y que después fue perdiendo la capacidad para vestirse, comer, hablar, andar. Cuando murió esta mujer el Doctor Alzheimer le hizo la autopsia y descubrió que tenía atrofiada la superficie del cerebro, llamado corteza cerebral y varias alteraciones en el interior de las neuronas. Poco tiempo después en 1910 un Profesor de Doctor Alois Alzhéimer llamado el Doctor Kraepelin, escribió un libro de psiquiatría y en él habló sobre esta nueva enfermedad y le dio el nombre de su discípulo Alzheimer. Con el que desde entonces se le conoce.

Así mismo con relación al tema de Alzheimer algunos autores como **Nancy L Mace y Peter V. Rabins 1997** plantean que el Alzheimer es una forma de demencia, una afección cerebral progresiva y degenerativa que afecta la memoria, el pensamiento y la conducta de la persona.

La demencia del Alzheimer no tiene causa conocida, se produce por muerte de células cerebrales ubicadas debajo de la corteza cerebral lo que impide una buena conexión entre neuronas, de esta manera, la enfermedad del Alzheimer se inicia, habitualmente por pérdida de memoria progresiva, desorientación en el tiempo) y en el espacio y si salen de la casa no saben cómo volver, posteriormente no reconocen sus amigos, y familiares, los confunden o sencillamente no los

recuerdan lo cual es muy duro para sus hijos e hijas y su esposa o esposo, para finalmente ir perdiendo sus capacidades de desenvolverse por sí mismo en actividades de la vida cotidiana como es sólo(a), mudarse, desabrocharse la camisa o blusa, meterse en la tina abrir la ducha, pelar una fruta y muchas actividades que a nosotros nos parece fáciles para ellos al olvidarlas es frustrante no poderlas realizar con la facilidad que un año atrás lo pudieron lograr .

Según **Hazel Andrea Ramírez Varela y Marta Amador Castro 2009** en su libro: *“Los Cuidados de Pacientes con Alzheimer”* Se define como *“Una enfermedad progresiva en la que se da una alteración emocional e intelectual que evoluciona gradualmente, desde el olvido hasta la incapacidad total, se caracteriza por problemas de memoria que con el tiempo conducen a un deterioro cognoscitivo, funcional y conductual severo”*

A medida en que la enfermedad avanza, las personas se ven más incapacitadas para cuidar de sí mismos y la pérdida de sus funciones cerebrales provoca fallos en otros sistemas corporales y causando la muerte en tres y los veinte años de su aparición. Simplificando el Alzheimer es una enfermedad cerebral, no es un proceso normal de envejecimiento.

Por su parte **Andrea Slachevsky 2007**, menciona que el Alzheimer es la demencia más importante por su frecuencia y porque es la que ha considerado mayor interés entre los científicos y el público en general

Esta enfermedad está relacionada con la edad, en el sentido de que su frecuencia aumenta con el envejecimiento, pero esto no quiere decir que todos los adultos mayores vayan necesariamente a desarrollar una demencia. La causa del Alzheimer es aún desconocida pero se han identificado lesiones características en el tejido cerebral.

Algunos autores mencionan posibles causas de esta enfermedad.

Por Ejemplo, **Vicente Fernández Merino 2000** indica que los factores de riesgo que parecen estar confirmados son:

- Sexo femenino.
- Traumatismo craneal.
- La edad avanzada y más probabilidad con familiares que hayan sufrido de Alzheimer es decir que se tenga una historia familiar en la que la demencia haya sido frecuente, sobre todo en familiar de primer y segundo grado.
- También son posibles factores de riesgo que hayan padecido de Síndrome Down que se produce por causa de alteraciones genéticas.
- Factores Sociales: Condiciones de pobreza ambiental y el bajo nivel cultural también puede provocar la enfermedad.
- Factores Externos: Exposición a sustancias tóxicas.
- Accidentes circulatorios cerebrales también llamados ictus. Debido a que suele dejar pocas células en el cerebro. (Pág. 42).

Repercusiones de la evolución de la enfermedad en la vida diaria

Las cosas que hacemos cada día parecen tareas sencillas cuando podemos hacerlas por nosotros mismos, pero basta una pequeña gripe que nos mantenga en cama durante un tiempo para darnos cuenta de lo importante que es ser autónomo, es decir no necesitamos de alguien para funcionar en la vida. Esta situación nos puede llegar a fastidiar y nos puede de mal humor y eso que sabemos que solo durará unos días. Cuando la demencia comienza sus primeros efectos, el sujeto se da cuenta que empieza a fallar en actividades que le aseguraban el control del medio social y físico, es decir que le permite tener el poder de decidir por sí solo y hacer lo que quiera.

“El papel social que la persona juega cada día se empieza a ver ligeramente disminuido, ya que depende absolutamente de una salud mental, que está empezando a deteriorarse”. Las actividades avanzadas de la vida cotidiana son las primeras que se pierden por las irregularidades en el funcionamiento del cerebro. Posteriormente el adulto mayor irá perdiendo la capacidad para realizar las actividades de adaptación al entorno y la independencia en la sociedad.

La Demencia de tipo Alzheimer según algunas investigaciones tiene 7 etapas

Etapa 1 Ausencia de trastornos evidentes. Las capacidades funcionales del paciente en el plano ocupacional y en el ámbito social, permanecen intactos.

Etapa 2 La persona olvida nombres, lugares dónde ha guardado objetos y es menos capaz de recordar citas.

Etapa 3. El paciente, por primera vez, olvida citas importantes; desde el punto de vista psicomotor, pueden perderse en lugares conocidos aunque no tienen dificultades en el desempeño de tareas rutinarias.

Etapa 4 En esta etapa los pacientes son incapaces de realizar compras de manera eficiente (compran artículos y cantidades incorrectas e inadecuadas; cometen errores de contabilidad importante por lo que deben ser supervisados). El funcionamiento en otras áreas complejas también pueda estar comprometido. Es en esta fase, cuando la familia, alarmada por estos fallos, suele llevar al paciente con el médico por primera vez.

Etapa 5 Los pacientes ya no pueden vivir de una manera independiente: se le debe ayudar no solo en el manejo del dinero y la realización de compras sino en la elección de la ropa adecuada para el tiempo y la ocasión. También se ponen de manifiesto errores en la conducción de vehículos: el paciente conduce a una velocidad inadecuada, no para ante las señales de tránsito ó bien choca por primera vez en muchos años. Es en esta fase cuando los pacientes presentan alteraciones emocionales, hiperactividad y alteraciones del sueño que provocan consultas médicas.

Etapa 6. Pérdida de la capacidad para en el aseo diario, para vestirse, bañarse, necesidades fisiológicas

Etapa 7 Funcionamiento cognitivo consecuente con enfermedad de Alzheimer “avanzada” Pérdida del lenguaje, locomoción y conciencia. Se distinguen 6 sub-etapas:

Estas siete etapas anteriormente planteadas, los autores según investigaciones previas las en glosan en tres grandes etapas diferenciadas entre sí. En cada etapa la evolución no es lineal sino que suele experimentar avances y retrocesos. Existen días en que el enfermo parece que intenta volver a ser quién fue en el pasado y otras en que su mente se aleja de la realidad.

Primera Etapa Leve

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

El paciente puede no recordar que ya comió u olvidar la conversación que tuvo con su hijo minutos antes. Asimismo, la percepción de su medio ambiente se ve disminuida, lo mismo que la memoria en cuanto al tiempo y el espacio se ve afectada. En la persona empieza a surgir una típica desorientación de lo que lo rodea, no reconociendo bien el lugar donde está. Así, es muy común que la persona no recuerde cómo llegar a las tiendas que siempre ha frecuentado, saber dónde está el banco, al que siempre ha ido; qué dirección tomar para ir a la iglesia, a la que asiste todos los domingos; o bien, qué camino tomar para regresar y llegar de vuelta a casa. Otros ejemplos son el no recordar la fecha, ni el día ni el mes en que vive, no saber la hora que es o creer que, aunque es de mañana, para él ya es de noche o viceversa.

Del mismo modo surgen otros detalles como son una disminución en la concentración y una fatiga cada vez más notoria. Se presentan cambios de humor y síntomas de depresión con apatía, pérdida de iniciativa y falta de interés. Junto a ello, a la persona se le comienza a notar inquieta, mostrando agitación y ansiedad. Estos últimos síntomas, es muy común que ocurran al atardecer o durante la noche, lo cual es un problema para quienes cuidan de ellos. Y aunque no se sabe con exactitud el porqué de esto (la inquietud o agitación nocturna), lo que sí puede

ayudar a calmar al paciente y reducir dicha ansiedad son, en cierta forma, los medicamentos.

Por otra parte, el lenguaje, las habilidades motoras y la percepción son conservadas. El paciente es capaz de mantener una conversación, comprende bien y utiliza los aspectos sociales de la comunicación (gestos, entonación, expresión y actitudes) en forma aún dentro de lo normal.

Segunda Etapa Moderada

En esta segunda etapa, todos los aspectos de la memoria empiezan progresivamente a fallar. Este estado tiene una duración aproximada de 2 a 10 años, durante el cual se producen importantes alteraciones de la función cerebral con aparición de síntomas más preocupantes o que llaman más la atención. Comienzan a surgir problemas de afasia, apraxia y agnosia.

Por afasia se entiende dificultad en el lenguaje. Al paciente le cuesta trabajo hablar, batallando para expresarse y darse a entender. Dice unas palabras por otras, un vaso puede ser para él o ella una servilleta, o tal vez ese andar inquieto y preguntar por la puerta para poder salir significa "quiero ir al baño" (y que de este modo salga esta carga o presión que tenga dentro).

La apraxia se refiere a las dificultades que presenta el paciente para llevar a cabo funciones aprendidas. La persona no puede ni sabe cómo vestirse, siendo muy común que se ponga dos o tres calcetines en un mismo pie, o tal vez trate de colocarse la camiseta arriba de la camisa. En el caso de las mujeres, sucede lo mismo, no entiende cómo colocarse las medias, ni la blusa y la falda se la puede poner al revés. Durante los alimentos, las personas con este mal, no saben utilizar los cubiertos, haciendo uso del tenedor, el cuchillo y la cuchara en forma indistinta.

La agnosia consiste en una pérdida de la capacidad para poder reconocer a las personas con las que convive. Y, aunque esta pérdida no es total, pues de cierto modo aún reconoce ambientes familiares y conserva la orientación personal (sabe

su nombre, edad, lugar de nacimiento), sus desaciertos son cada vez más frecuentes. Por otra parte, el paciente se torna descuidado en su higiene personal. Ya no se arregla como antes, la pulcritud que todos admiraban; se le nota sucio y descuidado, les da por no quererse bañar o decir que ya lo hicieron, enojándose cuando se les recrimina.

Aparecen algunos rasgos de tipo psicótico. Imagina que ve gente la cual no existe, escucha ruidos que nadie oye o piensa y cree firmemente que alguien va a llegar por él. Empieza a preguntar por personas que ya murieron (su papá, su mamá, su hermano) y todas estas imágenes que pasan por su mente, realmente le inquietan. Asimismo, el embotamiento o represión de emociones, aunadas a una apatía cada vez mayor, empiezan a hacerse cada vez más evidentes. La dependencia con respecto a un cuidador es cada vez mayor. Las aficiones que tenía, las actividades sociales, de ocio y de recreo pierden totalmente su valor, mostrándose aburrido, flojo, apático o somnoliento.

La persona empieza a hacer actos repetitivos rayando en lo obsesivo. Vagabundea, recorre la casa por todas partes, empieza a esculcar y escudriñar cajones, ordena la ropa o los papeles varias veces al día, su mirada cambia y sus ojos parecen ser dos faros que se mueven, muchas veces, en sentidos contrapuestos.

En esta etapa, resulta obvio que la capacidad para el pensamiento abstracto y la habilidad para llevar a cabo operaciones de cálculo desaparecen por completo. No pueden realizar las más sencillas operaciones, aunque sí, tal vez, recitar de memoria las tablas de multiplicar.

Finalmente, en esta segunda fase puede apreciarse cierto grado de Parkinson, ya que es muy común ver movimientos bruscos de manos, brazos o pies, cuando la gente enferma está, por ejemplo, sentada o dormitando.

Tercera Etapa Grave

En esta tercera y última etapa, se presenta una amplia y marcada afectación de todas y cada una de las facultades intelectuales. Los síntomas cerebrales se agravan, acentuándose la rigidez muscular así como la resistencia al cambio postural. Pueden aparecer temblores y hasta crisis epilépticas. El enfermo con Alzheimer no reconoce a sus familiares y llega el momento en que llega a desconocer su propio rostro en el espejo. La personalidad que siempre acompañó a la persona, desaparece por completo.

Los pacientes se muestran profundamente apáticos, perdiendo las capacidades automáticas adquiridas como la de lavarse, vestirse, andar o comer, y presentan una cierta pérdida de respuesta al dolor.

Más adelante, tienen incontinencia urinaria y fecal. En la mayoría de los casos el paciente finaliza encamado, con alimentación asistida.

Por lo común, los enfermos con Alzheimer suelen morir por infecciones en las vías respiratorias, neumonía, infecciones urinarias o de la piel por escaras u otro tipo de complicación.

Implicaciones Sociales dentro del núcleo familiar de una persona Adulta Mayor con demencia

Las implicaciones Sociales que surgen en un hogar, de un paciente con Alzheimer pueden afectar todo los miembros del núcleo familiar. Factores que delimitan son las malas prácticas a las personas adultas mayores, agresión, abandono, despojo de bienes materiales, sobre medicación, la vergüenza, sentimiento de culpa, pérdida de autonomía.

Según **H Ramírez y M. Amador 2009**. Los malos tratos al adulto mayor son los diferentes comportamientos que presenta una persona hacia otra, jugando una el papel de víctima y otra agresora. La agresora genera en la victima un sentimiento de culpa por lo cual en muchos casos no notará que sufre maltratos. Se pueden

presentar diferentes tipos de agresión en los adultos mayores con demencia como es la física, patrimonial, sexual, Psicológico, verbales, desvalorización, irrespeto, burla, ridiculización y el abuso financiero o lucrativo usualmente a las personas adultas mayores no les permiten hacer uso de su pensión, teniendo que otorgarla de manera obligada y muchas veces no se les atiende sus necesidades (negligencia), en esta clase de malos tratos se les despoja de sus bienes y pertenencias. Dentro de una agresión, se puede mencionar el abandono, despojamiento de bienes materiales y la sobre medicación.

Se debe tener presente que como cuidador de un paciente que con Alzheimer, en ciertos momentos se va sentir estresado, siendo este un factor de riesgo para maltratar a su pariente sin intención, porque los seres humanos tendemos a presentar momentos de estrés o tensión, como los enfados, disgustos o cansancio, en los que no se puede controlar los sentimientos o las emociones, por lo que se debe poner atención a estas situaciones que son causantes de los malos tratos en personas adultas mayores.

Los Indicadores de agresión

- La presencia de hematomas en algunas partes del cuerpo de los adultos mayores (que no se deben a inyecciones o problemas en la piel)
- Insultos verbales o menosprecio.
- Traumas
- Pensativos y callados.
- aislamiento

Indicadores de abandonos

- Paciente sucio o con mal aliento
- Dejarlo solo y encerrado en su residencia o habitación
- No se le brindan los alimentos y medicamentos necesarios

Indicadores de maltratos físicos referentes a medicación del cuidador

- Ausencia o Excepción de Medicación en el Paciente

- Paciente demarcado
- Mala Higiene Personal
- Presencia de Quemaduras, Laceraciones, esoriaciones o fracturas, además se observan dislocaciones, verdugones, heridas, sarpullidos y torceduras.

Indicadores de Maltratos Psicológicos:

- Humillaciones, ridiculizaciones, groserías, burlas
- Hostigamiento, intimidaciones o manipulaciones
- Los Maltratos Sociales:
- El Aislamiento del paciente con el resto de la sociedad
- Falta de privacidad del paciente
- Abandono del Paciente

Otra de las implicaciones se da en el momento en el que la Familia tiende a alejarse y no ayudar en el cuidado de parientes con Alzheimer. Algunos miembros viven lejos por temor a enfrentar la pérdida progresiva de la persona querida, por vergüenza al comportamiento de su pariente.

No se sienten capaces de enfrentar esta situación, no saben acomodar su tiempo para lidiar con el trabajo y cuidado del paciente. Algunos no se acercan porque guardan resentimiento a su familiar enfermo debido a la mala influencia de su pareja, que no coopera para que el familiar pueda cumplir su obligación económica para contribuir con los gastos del paciente. Se pueden presentar conflictos entre el paciente y sus familiares.

Cambios que se dan en la familia de un paciente con Alzheimer

- Poco espacio para salir y disfrutar en familia.
- Se crea una rutina destinada solo al cuidado del paciente
- Pérdida de espacios de diálogo familiar
- La pareja se ve obligada a ocupar el rol que desempeñaba el enfermo
- Desaparece el espacio íntimo de la pareja

- Su enfermedad se vuelve totalmente dependiente
- Sus cuidadores deben encargarse de las funciones que dejó el enfermo
- Las amistades y familiares se alejan del paciente con Alzheimer
- Existe un aumento en los gastos familiares
- Se dan cambios en la estructura o decoración del hogar
- Generalmente se le deja toda la responsabilidad a una sola persona la cual se ve obligada a dejar su trabajo o bien modificar sus hábitos y la organización de su vida.

La pérdida de autonomía en los pacientes con Alzheimer es una implicación social, en el momento en que los familiares se dan cuenta del padecimiento de su ser querido, queda por parte de la familia decidir si el paciente debe tener conocimiento de la situación, debido a que en este momento empieza a perder las habilidades para realizar actividades de vida cotidiana como el manejar un auto, utilizar maquinaria, cocinar, salir solo entre otras y es ahí donde se pierde la autonomía.

El Sentimiento de culpa

En la vida se dan situaciones que salen totalmente del alcance de los familiares, uno de ellos y posiblemente nadie espera, es recibir el informe de que un ser querido sufre de Alzheimer. Es normal que usted como cuidador tenga sentimientos de malestar por la injusticia que se supone le ha tocado vivir. El enojo o la ira son respuestas humanas totalmente normales en situaciones de pérdida de control de la propia vida y de las circunstancias

A medida que aumenta la enfermedad, el paciente se vuelve más dependiente del cuidador, lo cual va incrementando la pérdida del control por parte del cuidador, debido a la carga tan grande que llevan, la cual no se puede dejar en manos de cualquiera porque el enfermo no quiere o por temor que no cuiden bien a su familiar. Es frecuente que el cuidador tenga sentimientos de culpa, enfado o frustración al dejar a su paciente para tomarse un momento de descanso, pues

estará pensando que el paciente queda en casa mientras usted esta relajándose lo cual no le permitirá disfrutar su descanso.

Es muy importante que el cuidador comunique al resto de la familia sus sentimientos y temores para hacerles participes de sus problemas y evitar sentirse culpable cuando se dedique tiempo a sí mismo.

La vergüenza que sienten los familiares con la conducta de un enfermo demencial son embarazosa y los extraños nunca entienden lo que suceden, esto desaparecerá cuando se empieza hablar con otras familiar que estén pasando por la misma situación. Es importante difundir la información con sus conocidos, vecinos, compañeros y familiares lejanos. Lo cual va ayudar a que la personas puedan entender la situación que viven. Algunas prefieren que sus problemas se queden en familia, pero las enfermedades demenciales son tan abrumadoras que es casi imposible manejarlas sin ayuda.

No es extraño que los familiares del enfermo se sientan impotentes, débiles o desmoralizados ante la enfermedad de demencial crónica. Estos sentimientos empeoran cuando no cuenta con médicos u otros profesionales que entienden lo que son tales padecimientos. Hemos vista que tanto los familiares y los enfermos tienen muchos recursos personales para vencer los sentimientos de desesperación.

Teoría de la Resiliencia

La resiliencia sus diversas concepciones y ámbitos de intervención.

La resiliencia puede definirse, siguiendo el planteamiento del Dr. Losel (1994), como la capacidad o propiedad de recuperar rápidamente la forma o la condición, después de haber sido forzado, presionado, lastimado etc. También se refiere a la capacidad de obtener buenos resultados, de mantener el nivel de competencia a pesar de estar bajo estado de amenaza o en estado de alto riesgo.

Puede también describirse a Menvielle (1994) como una autoestima positiva, un sentimiento de eficacia y competencia, así como el hecho de dar un propósito a nuestra vida. De acuerdo con Meg Gardiner (1994), se la define como un concepto de acción y desde esta perspectiva, presenta dos componentes:

- La capacidad de resiliencia ante la destrucción en situaciones difíciles
- La capacidad de construir una vida positiva a pesar de las circunstancias desfavorables.

Vanistendael Stefan (1995) define la resiliencia como la facultad de recuperación designa la capacidad del individuo para hacer las cosas bien y de forma socialmente aceptable en un entorno agobiante o adverso que suele entrañar un elevado riesgo de efectos negativos. Inicialmente Rutter (1993), a esta capacidad de respuesta a la adversidad psicosocial que mostraban algunas personas, “invulnerabilidad”, pero dado que implicaba una resistencia absoluta del daño, este término fue reemplazado por el de resiliencia, ya que en realidad nadie presenta una resistencia absoluta.

Según Vanistendae (1995) la resiliencia presenta las siguientes características:

- La capacidad de resiliencia puede ser latente
- Tan antigua como la propia humanidad: en la biblia, hay varios ejemplos de resiliencia, Job se sobrepone a la pérdida de todos sus bienes materiales.
- Hace referencia a la persona: al niño, al adolescente, al adulto, al anciano, a la familia y a la comunidad.
- No es neutra en su funcionamiento sino que exige en la vida real un cuadro de referencia moral.
- Se concibe como fuente de inspiración en nuevas perspectivas y esperanzas.
- Puede plasmarse en modelos de variada tipología.

Logra buenos resultados, pese a un alto riesgo, por ejemplo Piaget, quien tenía una madre psicótica grave, este hecho lo estimulo y desarrollo factores de resiliencia, entre ellos la creatividad. Es decir, transformar factores adversos en

elementos de estímulos y proyección reponerse de un trauma y desarrollarse en nuestra vida cotidiana. La resiliencia además de acción es un resultado palpable en las personas ancianas; de ahí que es fundamental considerar los factores que contribuyen en la misma resiliencia y que puede ser empleados en la intervención social.

El manejo del Duelo con los Familiares y Cuidadores de persona Adulta Mayor con demencia

Las familias que presentan este tipo de patología, tiene que llevar en el proceso del desarrollo de la enfermedad la etapa de duelo anticipado, debido a que no es solo entre la muerte definitiva. Aunque mucho de lo que se ha escrito acerca del duelo y de las pérdidas se refiere a la muerte en sí, también se presentan reacciones de duelo anticipado ante una enfermedad crónica en la cual cada etapa representa una nueva perdida. El duelo que presenta este tipo de pérdida es recurrente, más difícil de identificar en la vida diaria y complicada para resolver, porque en una muerte la ausencia de la persona es definitiva y en una enfermedad crónica demencial la persona está ahí pero “no está”. En la enfermedad de Alzheimer o demencia los familiares se enfrentan con una enfermedad crónica y dolorosa; se esfuerzan por hacer sus círculos. De aquí la importancia de que los familiares se concienticen de esta situación para que si todavía tiene la oportunidad hacer algo con el paciente lo hagan, y que se pueda aprovechar esta parte que no solo pueda ser dolorosa, sino enriquecedora.

El propósito que tiene el duelo anticipado es aceptar la realidad de la pérdida desligándose de una manera gradual de los vínculos emocionales, afectivos y sentimentales que se tenían con la persona; adaptarse nuevamente a la vida y establecer otras formas, compensar el vacío originado por la ausencia. La perdida va a ser manejada en forma diferente y la reacción que se tenga va a depender muy particularmente de lo que ocurre. No es lo mismo una pérdida súbita, imprevista e inesperada, que una perdida después de una enfermedad prolongada agotante y atenuadora. También incluye el tipo de relación y el vínculo emocional

que teníamos con la persona. Si habíamos depositado muchas de nuestras energías, de nuestro poder, de nuestra responsabilidad en aquella. No solo se presenta la pérdida de una ser querido sino también una pérdida de nosotros mismos y nos podemos sentir completamente desconsolados y desamparados. En este momento intervienen también nuestras vivencias anteriores de cómo hayamos vivido.

En base a la información dada y según Marcela I. Feria 1997 se presentara un esquema aplicable al proceso de adaptación emocional a la enfermedad por la que atraviesan los familiares

- Desconcierto
- Negación y angustia
- Enojo, culpa y frustración
- Depresión, tristeza y soledad
- Aceptación y perdón
- Recuperación.

Las etapas de este esquema son un intento de explicar en términos generales, algunas respuestas que los familiares se dan de manera normal y natural para adaptarse psicológicamente a las pérdidas. Esta adaptación se refiere a las pérdidas que presencia en su ser querido y a las pérdidas personales que son consideradas como semejantes a un luto porque lo perdido ya no se recupera. El apoyo que necesitan las familias puede ser de un miembro de la misma familia, un amigo, un profesional, grupos de apoyo y las personas que quieran ayudar tienen que estar dotadas de mucho paciencia, saber escuchar y siempre estar presente.

El desconcierto es sin duda una etapa de las más largas no se puede explicar ni entender que es lo que está sucediendo y se generan muchas dudas sobre si realmente es realidad lo que está sucediendo. En esta etapa se necesita de varias opiniones y de hasta un diagnóstico clínico y así poder descartar la pregunta más frecuente ¿lo hará a propósito? En el momento cuando ya se obtiene un tiempo

muy largo no podamos aceptar la realidad. Y esto prolonga la situación. El núcleo familiar en su ámbito social se separa grandemente de las personas que los rodean y cada vez es más difícil el poder llevar una vida normal debido a que por el cuidado y su dedicación el tiempo se delimita cada vez más, lo cual puede provocar caer en un estado de depresión y pueden tener cambios en el apetito, sueño y hasta enojos extremos, muchas veces se puede llegar al alcoholismo y al deterioro físico y mental, acudir a grupos de apoyo muchas veces ayuda a comprender que está sucediendo ya que nos encontramos con personas que están llevando el mismo tipo de situación y ellos pueden de una manera sincera entender cuál es. Esto con el fin de llegar a la recuperación donde el ser querido sigue estando ahí, pero la manera de estar con él es diferente, porque el familiar en su estilo y en su tiempo ha integrado la pérdida dentro de sí, tratando de recuperar nuestra estabilidad, energía, esperanza, nuestra capacidad de gozar y de intervenir en la vida. Es muy importante que los familiares reconozcan la pérdida que van viviendo a medida de que el paciente declina, para que puedan ir adaptándose a la enfermedad, ir entendiendo sus reacciones emocionales y encontrando recursos para la aceptación de la muerte definitiva.

Género y sociedad.

Chaves 2006 asegura que “el Género es entendido como una construcción social que permite un análisis centrado en los procesos Históricos Sociales y Culturales que han reproducido esquemas determinados sobre el deber de los hombres y las mujeres en este punto se reconoce la forma en que los roles estereotipos e identidades surgen de las diferencias sexuales, limitando el desarrollo de los Géneros y también se originan las relaciones de desigualdad. Se entiende lo que es hombre o mujer con las asignaciones de características deberes y responsabilidades basadas en las diferencias genitales y culturales.

La categoría de Género busca una distinción que trascienda los conceptos de sexo (lo biológico) especificando las características de lo masculino de lo femenino haciendo énfasis de cómo la sociedad establece la posición de cada persona con base en su sexualidad, desde un ideal que devalúa la imagen femenina. El género marca la diferencia entre lo femenino y lo masculino, la sociedad, la familia, los medios de comunicación las instituciones entre otros entes socializadores. Se encargan de transmitir ciertos deberes que permean la forma de actuar, pensar, y sobretodo establece obligaciones para ambos géneros las cuales se asimilan de igual forma se enseñan.

Si bien para ambos sexos el “deber ser” es entendido como algo dado, que se debe realizar sin cuestionamiento en el caso de la mujer ello la coloca en desventaja. Al respecto Abarca 1995 Señala que la” mayoría de las características que se atribuyen hombres y mujeres son socialmente aprendidas las diferencias que se pueden observar en cuanto a intereses.

Surgen en los procesos de socialización y de oportunidades desiguales que se ofrecen a los hombres y mujeres”.

Las asignaciones del género van ligadas con el orden cultural las condiciones sociales.

Fernández 2002 “los roles sociales definen comportamientos habilidades, capacidades, maneras de pensar. Se crean normas prescripciones sociales y estereotipos sexuales y de esas normas se desprenden una concepción del mundo y un sistema de valores una ideología”.

Lagarde 1993 describe que”...cada mujer debe ser cuerpo viviente para otros, la mujer no se pertenece otros deciden por ella” Esta afirmación establece que los roles socialmente construidos, para la mujer la devalúan y la colocan en desventaja frente al hombre, asignándole tareas que ella no decide hacer siendo considerada objeto de otros. Lo anterior cambia en el caso de los hombres dice la misma autora que “... ser hombre es ser poderoso para vivir en busca de las satisfacciones de sus necesidades, la realización de sus deseos y la expansión 1993.

En la sociedad patriarcal se considera al hombre como autoritaria, el único que puede decidir y actuar sin que nadie lo juzgue.

El género masculino al tener una imagen moldeada por el poder que ostenta lo que significa lo femenino no reconoce las relaciones de desigualdad e inequidad que existan, promoviendo de esta manera la violencia y el machismo.

X. Marco Metodológico

Marco metodológico

Tipo de Investigación

Para efectos de la presente investigación, se ha optado por la investigación de tipo cualitativo desde un enfoque descriptivo, ello se fundamenta en la naturaleza del estudio. La investigación, desde la perspectiva cualitativa, es entendida como un proceso de interacción social a través de la cual se analiza e interpreta el conocimiento práctico generado por los profesionales, el adulto mayor, familiares y cuidadores del área que se investiga. Debido a que todo estudio o investigación tiene como referencia un conjunto de unidades de estudio o elementos en este caso los familiares y cuidadores de Persona Adulta Mayor con demencia que vamos a tratar, pretendemos conocer las características del conjunto y generalizar los resultados o conclusiones que se obtenga. Este enfoque metodológico trabaja en el plano de las valorizaciones e interpretaciones que los sujetos le asignan a la realidad, de ello se desprende las opiniones, percepciones, representaciones, imágenes, visiones, vivencias, significados, pensamientos, sentimientos, creencias, implicaciones. Estas observaciones y conductas de los sujetos sirven de aporte para la investigación.

La metodología cualitativa “parte del supuesto que cada objeto es singular, único, vale decir, se encuentra determinado por una serie de situaciones y hechos (pasadas y presentes) y por un contexto que le confiere un sentido distinto y específico a su experiencia concreta. En este sentido, llegar a comprender las implicaciones que pueden presentar los adultos mayores que padecen tipo de demencia. Como lo son las dificultades que deben enfrentar los familiares y cuidadores del adulto mayor con Alzheimer y otro tipo de demencia en su vida cotidiana, implica entender lo que significa esta problemática para las personas inmersas en una situación determinada.”

Como investigadoras cualitativas nos orientamos en comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas, intentando experimentar la realidad como la experimentan los familiares y cuidadores de Persona Adulta Mayor con demencia. Con investigación Descriptiva analizamos algunos de los

principales elementos de la intervención del Trabajo Social con los cuidadores de Adultos Mayores con Alzheimer y otras demencias, desde ahí establecer categorías para la construcción de una propuesta dirigida para atender esta población.

Enfoque desde Trabajo Social

Esta investigación está sustentada en el enfoque de investigación diagnóstica de N. Kiissnerman. Para el abordaje los familiares y cuidadores de un Adulto Mayor con Alzheimer u otro tipo de Demencia. Este enfoque en Trabajo Social se realiza en una doble dimensión; por una lado, apunta hacia el objeto para detectar las variables que configuran la situación problema y los comportamientos que asumen las personas afectadas, con el objetivo de poder actuar y transformarla en otra situación que al negar a la primera la supera; por el otro lado apunta propiamente a la disciplina para comprobar sus conocimientos y métodos. Los componentes relevantes del enfoque investigación diagnóstica son: La determinación del objeto y El campo de la investigación

El nivel descriptivo

En el nivel descriptivo se formula el problema como complejo de variables, determinando la relevancia de estas. Es en este nivel donde se elabora las hipótesis, diseño de investigación, marco teórico, instrumentos de investigación.

Sujetos de estudio

Familiares y cuidadores de Personas adultas mayores con diagnóstico de Alzheimer o algún tipo de demencia y profesionales en Trabajo Social.

Población:

- 1) Familiares y cuidadores de adultos mayores con algún tipo de demencia, que asisten a la Asociación de Alzheimer y otras demencias.
- 2) Profesionales en Trabajo Social que intervienen con familiares y cuidadores de adultos mayores con algún tipo de demencia en el sector salud

Muestra

En el momento de Trabajo de Campo, Se selecciona al azar una muestra con los familiares y cuidadores de Persona Adulta Mayor con demencia, que tuvieron una apertura en el momento de la aplicación de la entrevista semiestructurada. Dicha entrevista dio un total de 40 personas entrevistadas de las cuales 32 mujeres y 8 hombres. Seccionados de la siguiente manera 25 hijas, 9 cuidadores, 4 cónyuges y 2 hermanos. Se da un segundo acercamiento realizando entrevistas a 10 profesionales en Trabajo Social.

Variables

Para efectos del presente estudio se trabajo con las siguientes variables

| Variables | | | |
|------------------------|-------------------------------|-----------------------|-------------------------------|
| Adulto Mayor | Envejecimiento | Demencia | Alzheimer |
| Trabajo Social | Implicaciones Sociales | Conductas | Necesidades de cuidado |
| Familia | Cuidador | Comportamiento | Genero |
| Crisis familiar | Aspecto económico | Resiliencia | Duelo |

Paradigma de la investigación

Para efectos de esta investigación se establece el paradigma Naturalista, denominado también naturalista humanista o interpretativo. Este se centra en el estudio de los significados de las acciones humanas y de la vida social. Barrantes Rodrigo, 2000 pag 60.

Técnicas e instrumentos de recolección de datos

El proceso metodológico contempla técnicas e instrumentos de recolección de datos los cuales se dividen en varias fases

Fase I: Elaboración del diseño de Investigación Bibliográfica

Contempla la revisión de documentos, libros, tesis y revistas. Que contengan información sobre la investigación. En el presente estudio, tendrá información concerniente a Trabajo Social, intervención profesional, Adultos Mayores, familiares, cuidadores y todos los temas contenidos en el problema de investigación sobre las demencias.

Para realizar la investigación Bibliográfica, se efectúan visitas a Bibliotecas de las universidades públicas y privadas como la Universidad de Costa Rica (UCR) Universidad Nacional (UNA), Universidad Libre de Costa Rica (ULICORI), Universidad Estatal a Distancia (UNED) y la Universidad CATOLICA. Consultamos de diversa literatura en libros, páginas de internet de las Instituciones dedicadas a la población y sugerencias de algunos expertos en relación con el Adulto Mayor, Alzheimer y otras demencias.

Fase II: La observación y elaboración de instrumentos guía de entrevistas

La observación es un instrumento fundamental en la investigación debido a que se establece un contacto es la primera relación con los familiares y cuidadores de

los adultos mayores con algún tipo de demencia. Los datos son recopilados por el investigador observando lo que le interesa y utilizando algún procedimiento para recopilar la información. El proceso de observación se da en la visitas a centros de Adultos Mayores, en las casas de Adultos Mayores con algún tipo de demencia en el momento de la interacción con su núcleo familiar ,en la visita a las reuniones mensuales en el hotel Ambador realizadas por la Asociación de Alzheimer de Costa Rica Psicóloga Jenny Mora

Fase III: Validez de instrumentos por medio de las entrevistas

Prueba permanencia con cuidadores familiares y profesionales en trabajo social

Fase IV: Trabajo de Campo

Se realiza por medio de entrevistas individuales semiestructuradas a familiares y cuidadores de personas Adulto Mayores con Alzheimer u otra demencia y profesionales en Trabajo Social.

La técnica de recolección de datos se realizara en las reuniones mensuales de la Asociación de Alzheimer. En el cual recibimos una apertura por parte de los familiares y cuidadores al aplicar la entrevista y además obtuvimos una aproximación con los cuidadores y familiares donde nos comentan la vivencias que han tenido en todo el desarrollo de las etapas de la enfermedad, los procesos las dificultades y como la información que reciben, ha logrado un impacto positivo en el manejo y el cuidado de un adulto mayor con demencia en todo el núcleo familiar.

De igual manera se aplican entrevistas a los profesionales en Trabajo Social de centros de Salud de la CCSS, de las cuales obtuvimos un aprendizaje sobre el abordaje y las diferentes maneras de atender esta población, de igual manera evidenciamos como predomina el modelo socioeducativo es el que predomina en la atención.

Fase V: Criterios de inclusión y exclusión (Perfil de los entrevistados)

Perfil de los familiares y cuidadores

- Familiares y cuidadores de adulto mayor con Alzheimer o algún tipo de demencia.

Resultados

- La mayoría de los cuidadores primarios son mujeres (80% del total).
- De entre las mujeres cuidadoras el 62% son hijas, 23% cuidadores externos contratadas, 10% son esposas y el 5% son hermanas.
- La edad media de los cuidadores es de 40 a 60 años de edad
- La edad promedio del adulto mayor con demencia es de 70 a 90 años de edad.
- El 60% de los adultos mayores con demencia reciben pensión
- El 42% de la población tiene un diagnóstico de 1 a 2 años
- Mayor cantidad de adultos mayores con demencia en la provincia de San José.
- El 90% de los adultos no visitan centros diurnos de atención
- El núcleo familiar de los entrevistados se ve afectado a nivel social, laboral y familiar.
- Durante el proceso de la enfermedad los familiares experimentan diversos sentimientos como culpa, desunión familiar, soledad, aislamiento social, vergüenza, incompreensión, rechazo, problemas económicos y desgaste emocional.
- El 75 % de los entrevistados han sido intervenidos por un profesional en Trabajo Social en una ocasión.

Perfil del profesional

- Licenciada

- Trabajar con la población adulta mayor con experiencia en la atención de Familiares y Cuidadores de Persona Adulta Mayor con Alzheimer o algún tipo de demencia.
- Trabajar con programas de atención para la población.

Resultados: Se entrevistan 12 Profesionales

2 Trabajadoras Sociales del Hospital Calderón Guardia

4 Trabajadoras Sociales del Hospital Blanco Cervantes

1 Trabajadora Social del Hospital Psiquiátrico

2 Trabajadoras Sociales de la Clínica Marcial Fallas

1 Trabajadora Social del Área 3 de Desamparados

1 Trabajadora Social de la Cruzada Nacional

1 Trabajador Social de Cuidados Paliativos de Alajuela

Principios Éticos Aplicados:

- Confidencialidad de la información: la información obtenida en el momento de trabajo de Campo por medio de las entrevistas se utiliza para únicamente para elaborar los resultados y el análisis para poder optar por el grado de Licenciatura.
- Respeto: Durante el proceso de las entrevistas todos los participantes tuvimos un ambiente de confianza y seguridad, donde cada uno de los

sentimientos expresados fueran respetados y valorados por los mismos integrantes del grupo debido a que las experiencias vividas tienen una misma similitud

- Aceptación: todos los comentarios, ideas, sentimientos, temores, opiniones, creencias y formas de comportarse de los entrevistados son aceptados y de mucha importancia durante todo el proceso de investigación

XI. Descripción de Hallazgos

Contacto con los familiares, cuidadores de personas Adultas Mayores con Alzheimer u algún tipo de demencias.

Cuadro 1

Edades, cantidad y parentesco de participantes familiar cuidador de persona mayor con Alzheimer

| CATEGORÍA | PARTICIPANTES |
|-------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Cantidad Edad y Parentesco | Cantidad de Hombres: 8 Cantidad de Mujeres: 32 Edad de Entrevistados: 51 -70 años Parentesco Predominante de Cuidadores: Hijas |

Fuente: Información recopilada en entrevistas a familias cuidador de personas mayores con Alzheimer u demencias en el 2011

Cuadro 2

Interés de participar en entrevista a familiares cuidadores de personas adultas mayores con demencia tipo Alzheimer

| Categoría | Participantes |
|-------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|
| Interés y Género | Edades 18 Adultos mayor entre 71-80 años. Femenino 27 adulto mayor Masculino 13 |

Fuente: Información recopilada en entrevistas a familias cuidador de personas mayores con Alzheimer 2011

Cuadro 4

Verbalización sobre los aspectos que han afectado al núcleo familiar cuidador de personas mayores con demencia tipo Alzheimer

| Categoría | Participación |
|---------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Afectación en núcleo familiar | El 10% de la población se ve afectado en área laboral bajo rendimiento debido al cansancio agotamiento físico |
| De que modo ha cambiado sus relaciones a causa del Alzheimer | El 17% afectado en aspecto social poca participación en actividades por falta de tiempo El 25% afectado en aspecto familiar escasos recursos económicos necesidades insatisfechas por la familia poca participación de entidades encargadas de velar por la atención en salud del adulto mayor |

Fuente: Información recopilada en entrevistas realizadas a familias cuidador de personas Adultas Mayores con Alzheimer 2011

Cuadro 5

Conocimiento de las etapas e implicaciones de la enfermedad

| CATEGORÍA | Verbalización |
|---------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Conocimiento | -12 participantes dicen conocer sobre el tema -15 participantes dicen no tener conocimiento sobre las etapas ni enfermedad -13 participantes dicen tener poco conocimiento |

Fuente: Información recopilada en entrevistas realizadas a familias y cuidador de Personas Adultas Mayores con Alzheimer u otras demencias en al año 2011

Cuadro 6

Verbalización sobre si su hogar cuenta con infraestructura adecuada para la persona mayor con Alzheimer

| CATEGORÍA | PARTICIPACIÓN |
|------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| INFRAESTRUCTURA | 17 de las familias indican haber realizado mejoras 23 de las familias cuidadores manifiestan no tener las condiciones adecuadas por falta de recursos económicos |

Fuente. Información recopilada en entrevistas realizadas a familias y cuidador de Personas Adultas Mayores con Alzheimer u otras demencias en al año 2011

Cuadro 7

Como es la relación del adulto mayor con los demás integrantes del hogar

| CATEGORÍA | PARTICIPACIÓN |
|------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Relaciones | <ul style="list-style-type: none">- Han mejorado las relaciones manifiestan las 28 familias cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer son buenas- Las restantes 12 familias catalogan las relaciones como regulares |

Fuente. Información recopilada en entrevistas realizadas a familias y cuidador de Personas Adultas Mayores con Alzheimer u otras demencias en el año 2011

Cuadro 8

Verbalización aspectos identificados en el proceso de la enfermedad

| CATEGORÍA | VERBALIZACIÓN |
|-------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Aspectos en común | <ul style="list-style-type: none">Familias en desuniónFamilias con problemas económicosAbandonoSentimiento de CulpaIncomprensiónvergüenzaRechazoAisladas en soledad |

Fuente. Información recopilada en entrevistas realizadas a familias y cuidador de Personas Adultas Mayores con Alzheimer u otras demencias en el año 2011

Contacto con los profesionales en Trabajo Social que atienden a los cuidadores y familiares de personas Adultas Mayores con Alzheimer u algún tipo de demencia

Cuadro 1

Mayor población intervenida por Trabajo Social (Genero)

| CATEGORÍA | PARTICIPACIÓN |
|------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Género | -La participación femenina es mayoritaria en las Instituciones de salud pública que velan por el derecho que tiene el adulto mayor a ser tratado con respeto amor |

Fuente: Información recopilada por profesional entrevistado en los Hospitales, clínicas y ONGS del Área Metropolitana 2011

Cuadro 2

Derecho a que tenga el adulto mayor al ser atendido

| CATEGORÍA | PARTICIPACIÓN |
|------------------|------------------------------------------------------------------------|
| Derechos | -Prestación del servicio de atención como tal no verlo como beneficios |

Fuente: Información recopilada por profesional entrevistado en los Hospitales, clínicas y ONGS del Área Metropolitana 2011

Cuadro 3

Tiempo de Ejercer la profesión población que se atiende

| CATEGORÍA | VERBALIZACIÓN |
|--------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Institución pública Institución privada | -Uno a cinco años (8) -Cinco a nueve (3) -Diez a Quince años(1) -Quince a treinta años (1) .C C S (11) -O N G (2) |

Fuente: Información recopilada por profesional entrevistado en los Hospitales, clínicas y ONGS del Área Metropolitana 2011

Cuadro 4

Verbalización: Cuentan con programas de atención social para el adulto Mayor con demencia

| CATEGORÍA | VERBALIZACIÓN |
|---------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Atención Cuál es su atención | Si cuentan con trece programas Su atención es de calidad profesional con experiencia D T A |

Fuente: Información recopilada por profesional entrevistado en los Hospitales, clínicas y ONGS del Área Metropolitana 2011

Cuadro 6

Verbalización: Riesgos que experimentan los cuidadores Familiares en este tipo de demencia

| CATEGORÍA | VERBALIZACIÓN |
|-------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Riesgos Sociales | <ul style="list-style-type: none">-Se siente Impotencia-La familia sufren depresión-Experimentan Ansiedad soledad-Presencia de conductas Violentas entre otras |

Fuente: Información recopilada por profesional entrevistado en los Hospitales, clínicas y ONGS del Área Metropolitana 2011

Cuadro 7

Verbalización: Modelo de Intervención utilizan en la atención a las familias cuidadores de personas con demencia

| CATEGORÍA | VERBALIZACIÓN |
|--------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Modelos de Intervención | <ul style="list-style-type: none">-Coinciden las profesionales en modelo Educativo educa a la familia en adelante como lleva la situación-Terapéutico trabajan en Grupo con familias diferentes el mismo problema de salud-El Asistencial poco utilizado-El Clínico utilizado en variedad de familias con diferentes casos |

Fuente: Información recopilada por profesional entrevistado en los Hospitales, clínicas y ONGS del Área Metropolitana 2011

Cuadro 8

VERBALIZACIÓN: Aportes del profesional para mejorar la calidad de vida del familiar cuidador

| CATEGORÍA | VERBALIZACIÓN |
|------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Calidad de vida | -Mayor énfasis en el auto cuidado de cada uno -Informarse a diario -Participar en las redes de apoyo -Organizarse como familia con amor respeto hacia el adulto Mayor demás miembros |

Fuente: Información recopilada por profesional entrevistado en los Hospitales, clínicas y ONGS del Área Metropolitana 2011

XII. Análisis Práctico

Análisis de la información sobre los hallazgos obtenidos con los familiares y cuidadores de personas Adultas Mayores con Alzheimer y otras demencias.

Caracterización social de familiares y cuidadores

Basándonos en el trabajo de campo realizado, podemos obtener el análisis de la investigación. Resultado por medio de la interacción con familiares y cuidadores de adultos mayores con Alzheimer u otra demencia. Hemos evidenciado según recopilación aspectos importantes sobre conceptos que actualmente tienen la gran parte de la sociedad sobre la persona adulta Mayor con Demencia.

Cada persona cuando piensa sobre la enfermedad de Alzheimer u otra demencia la primera imagen que se viene a la mente es un adulto mayor con problemas de memoria, con cierta inquietud, probablemente se nos ocurre un montón de adjetivos para describirlo pero la mayoría de ellos encaminados hacia el paciente. Olvidando la figura de quien está a cargo del cuidado. De acuerdo a nuestro criterio profesional el cuidador es pieza esencial para que el enfermo pueda desenvolverse en la vida, en cierta forma la persona afectada puede sentir la importancia que tiene para él su familiar o cuidador, pues su existencia se va transformando en un laberinto debido a que acciones más cotidianas se van convirtiendo en obstáculos a salvar que sin ayuda de este serían muy difíciles de solventar.

Hemos evidenciado mediante el trabajo de campo que todos los cuidadores y familiares de las personas adultas mayores con Alzheimer u otra demencia entrevistadas, el 80% son mujeres para un total de 32 personas y el 20% son hombres para un total de 8 personas. De igual manera la mayor parte de los cuidadores son hijas, esposa o cuidadores externos del adulto, de los cuales el promedio de edad está entre 40 y 60 años la cual se perfila con lo expuesto en la teoría del cuidador. Una de las principales razones por la cual la mayoría de los cuidadores son mujeres, es que a través de la educación recibida, los mensajes que trasmite la sociedad, los patrones de crianza y la visión religiosa y cultural

favorece la concepción de que la mujer está mejor preparada que el hombre para el cuidado, ya que tiene más capacidad de abnegación, de sufrimiento y es más voluntariosa. A pesar del claro predominio de las mujeres en el ambiente del cuidado, se ha evidenciado un avance en los hombres como ayudantes del cuidador principal lo cual da un cambio progresivo de la situación, más que el cuidado de esta población es una tarea muy demandante desde el punto de vista físico sobre todo en etapas moderadas y severas, se debe ayudar al paciente a ir al baño, vestirse, y desplazarse, la calidad de sueño del cuidador se ve afectado debido al trastorno del sueño del paciente, es por ello que la atención se necesita las 24 horas los 365 días del año a causa de la gran dependencia que desarrolla el adulto mayor con su familiar o cuidador. Desde el punto de vista de la investigación en trabajo social la muestra indica los hallazgos que están vinculados con la teoría investigada, como lo indica Nancy L. Mace y Peter V. Adensan en su libro cuando el día tiene 36 horas, la mujer tiene una participación más fuerte en el cuidado de adultos mayores con demencia en comparación a los hombres.

De la información brindada por los familiares y cuidadores la mayor población de adulto mayor con demencia es femenina y tiene más de 2 años de su primer diagnóstico, la edad promedio es de 70 a 90 años. Lo cual nos indica, que las familias van en etapas de la enfermedad más avanzadas. Por lo que los cuidadores y familiares necesitan una intervención inmediata en Trabajo Social bajo el rol de orientador. Ya que requiere crear ambientes no solo prácticos, sino conformar entornos para satisfacer las necesidades físicas, emocionales, recreativas y espirituales para la persona enferma. Es necesario establecer un equilibrio entre lo que la Persona Adulta Mayor necesita y lo que los familiares y cuidadores pueden darle, para poder manejar los obstáculos que entorpecen un acercamiento a la calidad de vida.

El número promedio de integrantes en los núcleos familiar supera los 4 miembros, pero toda la responsabilidad se deposita en solo un familiar o bien un cuidador. El núcleo familiar se enfrenta a una serie de cambios que implican una mayor inversión de tiempo para cuidar a la persona Adulta Mayor, un aumento

significativo de los gastos económicos, un intercambio de roles familiares y una modificación en la dinámica y en las relaciones intrafamiliares. Es notable que todas las familias que pasan por este tipo de crisis socio familiar generen una desintegración por parte de sus propios parientes cercanos. Es aquí donde el trabajador social cumple una labor esencial, orientando, educando e informando para que el familiar o cuidador principal pueda trabajar con todos los integrantes del núcleo familiar en la organización, unión y distribución de tareas con los integrantes del núcleo familiar

Adicionalmente se rescata que la mayor parte de población entrevistada ha sido intervenida por un profesional en Trabajo social alguna vez después del diagnóstico, lo cual es un aspecto positivo para la profesión, debido a que se evidencia un primer acercamiento con la población. Se evidencia en los entrevistados la necesidad de atención social y como requiere de la intervención social por parte de un profesional en Trabajo Social. Esta investigación pretende que Trabajo Social de un seguimiento a las poblaciones actuales y nuevas que presenten esta situación, con el fin de mejorar las relaciones intrafamiliares y lograr que los grupos de convivencia interactúen mejor con su entorno, conocer la estructura, dinámica y el contexto de las familias para que el trabajador social por medio del rol de planificador pueda establecer un plan de trabajo que permita orientar, transformar, educar y organizar los roles dentro del núcleo familiar en todas las etapas que debe afrontar en el desarrollo de la enfermedad. Durante el proceso de intervención, el profesional identifica los principales riesgos sociales que afectan el núcleo familiar, los cuales se analizan a continuación.

- 1) Riesgo Social
- 2) Riesgo Laboral
- 3) Riesgo Económica
- 4) Riesgo Familiar.

Factores de Riesgo Laboral: Las consecuencias del estrés también pueden afectar el ambiente de trabajo, debido a que se irritan con facilidad y se sienten más tensos, les cuesta concentrarse y están más propensos a accidentes, pueden

presentar bajo rendimiento o tasas elevadas de ausentismo e incluso pueden llegar a perder su puesto de trabajo por el pensamiento que los embarga todo el día

Factores de Riesgo social: Los cuidadores al dedicarse a su paciente, disminuyen de manera importante los contactos con otras personas, terminan por sacrificar aquellas oportunidades que puedan tener de disfrute de tiempo libre para sus vacaciones o compartir con sus amigos o personas de su entorno inmediato y se aíslan socialmente. A su vez, la interacción con el paciente generalmente no permite compensar la pérdida de las relaciones con otras personas, por lo tanto frecuentemente los sentimientos y emociones del familiar y cuidador parecen ir montados en una montaña rusa tan pronto siente soledad, aislamiento, tensión, agotamiento, con ganas de pedir ayuda pero a la vez con duda de hacerlo, con necesidad de ser escuchado pero sin saber a quién dirigirse, llegando a pensar, que no hay personas que pasan por la misma situación. Es ahí donde el trabajo de Grupo y las intervenciones Terapéuticas son de vital importancia para que comprendan que hay muchas personas que tiene que afrontar la misma situación día a día y a la vez sirva de retroalimentación y de ayuda entre familias.

El cuidado a sí mismo de los cuidadores o familiares es fundamental debido a que el bienestar del paciente depende del bienestar del cuidador, por esta principal razón es necesario que el cuidador reconozca que tiene derecho a dedicar tiempo y actividades a ellos mismos sin sentimiento de culpa, tomar tiempo libre, descansar lo suficiente, alejarse un tiempo del enfermo, evitar el aislamiento, dormir, hacer ejercicios, visitar a sus amigos comentar a ellos sus situación, divertirse (pasa tiempos) y recrearse. Es sano que el cuidador o familiar pueda realizar todas las actividades antes mencionadas para evitar en ellos el síndrome del cuidador. Estos hallazgos están plenamente vinculados con el síndrome de cuidador En las entrevistas realizadas muchos familiares y cuidadores manifiestan características de este síndrome, como dificultades para conciliar el sueño, pérdida de peso o aumento de peso sin control, sentir que faltan las fuerzas, adquirir hábitos peligrosos como beber, tomar etc., llorar sin motivos, pensar a

menudo de morir, identificarse con todo lo peor, molestarse por todo, no cuidar el aspecto externo, sensación de ansiedad, llevar mucho tiempo sin reírse, temblor en las manos, palpitaciones, y dolores en todo el cuerpo.

Factores de Riesgos económicos: A medida que la enfermedad progresa y el paciente se hace cada vez más dependiente, los gastos económicos se disparan. En muchas ocasiones la familia y en especial el cuidador se ven imposibilitados a nivel económico para satisfacer las necesidades de un cuidado adecuado de la enfermedad, esta parte es una de las más importantes debido a que se manifiesta mayor afectación a causa de los grandes gastos que representan como los son: los bajos ingresos, los medicamentos que no en todos los casos son otorgados por la caja costarricense de seguro social, la compra de pañales, el pago del cuidado, los cambios en la infraestructura del hogar y la alimentación adecuada para su nutrición, la mayor cantidad de adultos poseen pensión la cual es un aporte muy grande para la familia, pero no es suficiente para la gran demanda a nivel económico que conlleva esta enfermedad.

Factores de Riesgo familiar: Se presentan implicaciones a nivel del núcleo, en algunas ocasiones los familiares creen que tienen dominado un tramo de la enfermedad, de repente la situación se complica y lo que ayer era una adversidad, ahora se queda en algo del pasado porque lo que viene es más complicado, de igual manera algunos cuidadores y miembros de la familia cometen el error de no aceptar los pensamientos y sentimientos negativos que la situación hace surgir en ellos, estas personas pueden experimentar angustia y culpabilidad debido a que piensan que no deberían sentir nada negativo acerca de su familiar querido. Conforme a las manifestaciones de las entrevistas los familiares y cuidadores verbalizan preguntas como ¿pude evitar la enfermedad, será mi culpa, que puedo hacer por él o ella? Esto es lo que ocurre por ejemplo con los sentimientos de vergüenza relacionados con el cuidado de una persona con demencia, cuyos comportamientos pueden resultar en ocasiones embarazosos o tienen conductas inapropiadas en público, estos son los momentos en los cuales las personas pueden desarrollar un sentimiento de culpa. De forma paralela a lo anterior

planteado es importante señalar que este cambio en la vida de las familias, se produce en un contexto en el que existe un práctico desconocimiento sobre que es Alzheimer, como debe atenderse y que recursos existen y cuales están disponibles para la población. El profesional en estas etapas iniciales de la enfermedad debe utilizar mecanismos de intervención como lo es el modelo socioeducativo, con el fin de educar a las familias y cuidadores sobre las implicaciones y características de la enfermedad para que así ellos puedan educar a su entorno social sobre la demencia y se pueda comprender de igual manera el impacto que tiene en el mundo entero. En muchas ocasiones la familia siente que las personas no los ayudan o los evitan y no es por el rechazo sino por el desconocimiento y el hecho de no saber cómo actuar en este tipo de situaciones.

Es necesario que las familias puedan sobre llevar todas las etapas por las que pasan los adultos mayores con demencia. Una de estas etapas dentro de la familia es el proceso de aceptación en el momento del diagnóstico, se puede presentar incredulidad, miedo y frustración para poder llegar al momento de aceptar la enfermedad en el cual se toma la decisión de actuar y hacer todo lo necesario para salir adelante.

En esta investigación también detectamos que los familiares no han llegado a la etapa del duelo anticipado, la cual es muy importante para el núcleo familiar después de la etapa de aceptación, con el fin de llevar más adecuadamente todas las etapas siguientes de la enfermedad. El duelo en esta población se caracteriza por la presencia de diferentes sentimientos principalmente tristeza y la pérdida de la “persona en vida” la persona con demencia sigue viviendo pero posteriormente va perdiendo sus capacidades hasta dejar de ser quien era. El apoyo profesional, las redes de apoyo y los grupos de ayuda, en estas etapas son de útil soporte para los familiares y cuidadores que están pasando por esta enfermedad donde se le brinda información y orientación sobre el desarrollo siguiente.

En estas familias también pueden presentarse otros tipos de implicaciones a nivel social. Los malos tratos que puede sufrir un adulto mayor con demencia pueden

ser físicos, psíquicos, económicos y el más frecuente es el abandono, en el cual el paciente no es capaz de satisfacer sus necesidades básicas y el familiar no lo puede hacer por él, si el paciente ya es intervenido por un profesional, el es el encargado de detectar esta situación y denunciarla. De igual manera se evidencia basado en el Trabajo de Campo que al inicio de la enfermedad muchas veces se puede presentar un familiar inescrupuloso el cual al ver la oportunidad y detectar la incapacidad toma provecho de la situación para despojar al adulto mayor de sus bienes materiales ya sea por medio de estafa, o de la manipulación para conseguir una firma del adulto en su mal juicio. Por ejemplo hipotecas, ventas de sus bienes y apropiarse de la pensión para su disfrute personal dejando de un lado el bienestar del adulto mayor y muchas veces al ver que ya no posee ningún bien material les abandonan, también se detecta que cuando los familiares se cansan ó por alguna razón no pueden hacerse cargo del adulto mayor, los envían algún centro de atención de adulto mayor, los cuales son escasos y no siempre atienden de una manera apropiada y los que hay tienen costos muy elevados y no tienen personal preparado ni profesional para atender esta población. Lo cual provoca un incremento en la situación que vive los cuidadores y familiares de un adulto mayor con Alzheimer o cualquier demencia.

Análisis y Resultados de las entrevistas a los profesionales de diferentes hospitales e instituciones del país

1) 2 Trabajadoras Sociales del Hospital Calderón Guardia

Experiencia en Trabajo Social

- 30 años.
- 2 años y 9 meses

2) 4 Trabajadoras Sociales del Hospital Blanco Cervantes

Experiencia en Trabajo Social

- 2 años.
- 4 años.
- 4 años
- 5 años
- 5 años

3) 1 Trabajadora Social del Hospital Psiquiátrico.

Experiencia en Trabajo Social

- 10 años

4) 2 Trabajadoras Sociales de la Clínica Marcial Fallas

Experiencia en Trabajo Social.

- 6 años
- 2 años

5) 1 Trabajadora Social del Área 3 de Desamparados.

Experiencia en Trabajo Social

- 5 años

6) 1 Trabajadora Social de la Cruzada Nacional.

Experiencia en Trabajo Social

- 5 años y 6 meses

7) 1 Trabajador Social de Cuidados Paliativos de Alajuela

Experiencia en Trabajo Social

- 5 años y 6 meses

Para Nuestra investigación es de vital importancia las experiencias recolectadas por parte de los profesionales en Trabajo Social, los cuales están a cargo de la atención que reciben los familiares y cuidadores de adultos mayores con demencia por medio de algún programa social.

En el hospital Calderón Guardia en el año 2011, se atendió a un promedio de 20 adultos mayores con demencia de tipo Alzheimer mensualmente, la intervención es realizada desde el Departamento de Trabajo Social, directamente con los familiares y cuidadores del paciente que presenta dicha patología ya que el familiar o cuidador, presenta generalmente una ausencia del conocimiento básico sobre la enfermedad de Alzheimer. En nuestro país hay un promedio de treinta mil familias enfermas de demencias de tipo Alzheimer, así lo expresa la Presidenta de la Asociación de Alzheimer, su preocupación es que toda la familia sufre un deterioro total. Ya que la enfermedad es progresiva, cada día el cansancio, estrés y la falta de consideración por su mismo núcleo familiar conlleva a provocar otras situaciones que se salen de control

Dichas intervenciones se elaboran desde un modelo Socio-Educativo, en los diferentes Hospitales del país donde el familiar recibirá la información necesaria y general sobre la enfermedad de Alzheimer, tales como: posibles causas, etapas del inicio, etapas intermedias y finales.

Trabajo Social interviene desde la investigación, la recopilación, las experiencias adquiridas desde la atención de múltiples casos cotidianos y desde el punto de vista profesional

Desde las experiencias profesionales, el trabajo social parte de los riesgos sociales que presentan los familiares, como consecuencia del padecimiento de su familiar querido. Refiere el profesional que en las consultas externas, realizadas diariamente como parte del proceso de atención, algún familiar no acepta que su pariente sea candidato de la enfermedad y que agrandará la lista de muchos adultos mayores ya diagnosticados. Esto es un signo de riesgo tanto para el paciente con demencia como para el resto de la familia. Este es el inicio de la labor que realiza un Profesional de Trabajo Social en la parte educativa en el Área de Salud

Desde la parte educativa, la trabajadora social cumple con la función de orientar sobre cómo enfrentar esta enfermedad, como atender a un paciente desde el inicio hasta la etapa final, aborda al familiar y al cuidador sobre la forma de comunicación y la importancia de la familia para una mejor atención del paciente, diferentes técnicas para mantenerle ocupado mientras la enfermedad no haya progresado mucho y el paciente todavía pueda realizar algunas actividades rutinarias como por ejemplo: bañarse, tomar café y comer los alimentos por sí mismo, realizar sus propias funciones fisiológicas etc. Conforme avanza la enfermedad, el familiar o bien el mismo cuidador, deben organizarse junto con el resto de los miembros de la familia, en la distribución de roles dentro del núcleo.

Trabajo Social ha puesto en práctica el modelo Socio-Educativo Humanista Clínico (información suministrada por las Trabajadoras sociales del Calderón), el cual se ajusta perfectamente para la atención brindada a familiares y cuidadores, cuando en la familia se presentan situaciones como la depresión, conductas violentas de parte de la familia hacia el paciente o viceversa, inclusive interviene desde las crisis y conflictos de resolución.

Desde las experiencias vividas, el profesional hace mención que los riesgos sociales más pronunciados y que aquejan a las familias son: Conductas Violentas, Abandono, Depresión, Impotencia, Habilidad Emocional, Cansancio, Factor Económico y Desesperación. (Como se indica en la Teoría anteriormente planteada con respecto a las implicaciones que la enfermedad puede tener sobre la familia)

Las Trabajadoras Sociales del Hospital Dr. Calderón Guardia han implementado estrategias funcionales tales como la atención grupal, en la cual se trabaja fortaleciendo capacidades residuales de los pacientes y cuidadores en conjunto con el equipo interdisciplinario de la institución.

Otra estrategia es la atención individualizada al familiar y la movilización de servicios generales.

Es muy importante para la profesional de Trabajo Social del Hospital Dr. Calderón Guardia, que se de seguimiento a la intervención hecha para ir mejorando tanto la calidad del paciente como la del cuidador y familiares.

Como dato importante, se rescata que en dicho hospital, en el área de Geriatría, no se cuenta con personal capacitado y exclusivo para atención de pacientes con Alzheimer o alguna demencia.

Como parte importante en la atención del familiar y cuidador, es de vital importancia, la información, capacitación y sensibilización de la población, esto a causa de que los familiares y cuidadores generalmente no se encuentran preparados para atender a un adulto mayor que presente este tipo de demencia

Un rol que realizan, las trabajadoras sociales son las Valoraciones con pacientes en estado de abandono, que las familias no tienen las condiciones para sus cuidados:

- 1) Valoración en capacidad de ingresos.
- 2) Valoramos si se le suministra al paciente el tratamiento.

3) Valoración en relación entre familiar o cuidador y el paciente

Si no se cumple la anterior valoración, se busca a otro familiar, que esté involucrado con el paciente y si no hay ninguno, se tramita la pensión de la C.C.S.S. a través del servicio que brinda trabajo social. Requisito ser mayor de 75 años.

Se atienden pacientes de psiquiatría, un promedio de 10 por mes, no existe un servicio específico, se hace a manera de atención de caso, abordaje a familias con orientaciones generales.

Desde la experiencia de trabajo social en el Hospital Calderón Guardia se han identificado, algunos riesgos sociales que afectan a estas familias, como lo son:

Síndrome del cuidador, situaciones de abandono al paciente de todo tipo, Violencia Intrafamiliar, Carencias de redes familiares, Inadecuada asignación familiar, limitaciones socio económicas.

También se utiliza el modelo socio educativo con rasgos terapéuticos especialmente en atención de crisis de primer orden y sesiones familiares con fines terapéuticos. En algunos casos se utiliza el modelo asistencial, sólo para situaciones socio-económico. Como aspectos para mejorar la calidad de vida del cuidador y el familiar.

Se debe fortalecer la organización de la red familiar y buscar soporte a nivel comunal e institucional.

Definir políticas y programas a nivel nacional que permitan un abordaje integral al paciente y al familiar. Las cuales deben de estar dirigidos a establecer centros y albergues especializados en la atención a pacientes y familias.

La Profesional en Trabajo Social, recomienda para fortalecer las intervenciones que ellos realizan, mejor capacitación en el área gerontológica que permitan comprender de forma integral las situaciones del paciente y la familia.

El desarrollar actividades Socio-Educativas con la familia del paciente y brindar acompañamiento y supervisión a los familiares y cuidadores permite reducir niveles de angustia, estrés y tensión.

El perfil del adulto mayor que se atiende en la consulta externa del Hospital Nacional de Geriatria y Gerontología:

- Son pacientes diagnosticados y con tratamiento
- Se atienden mensualmente 45 personas adultas mayores aproximadamente
- Un total de 20 personas adultas mayores padecen enfermedades cerebro-vasculares.

Desde la experiencia del Trabajo Social en materia de Adulto Mayor y la intervención, el profesional de este hospital hace relevancia en los riesgos sociales que pueden afectar al núcleo familiar entre estos riesgos se destacan:

- La Ansiedad
- Desconocimiento o nulidad de información acerca de la enfermedad
- Cansancio, fatiga y niveles de estrés altos
- Angustia del paciente
- Impotencia del Familiar por ayudar al paciente
- Cambios Cognitivos diferentes del Paciente
- Falta de Organización de las Familias
- No aceptación de la enfermedad

El modelo utilizado con esta población es el Socio-Educativa interviniendo en la familia por medio de la ruptura en los familiares.

Empezar a Elaborar “El Duelo” Esto porque en Costa Rica es usual que a ningún hijo(a) se le prepare para atender o cuidar adultos mayores con o sin demencia.

El programa denominado “Sección Salud del Adulto Mayor” bajo la dirección del Trabajo Social, tiene como objetivo dar información general a los familiares de personas mayores con demencia. Se les explica a los familiares el concepto de Demencia, el cual lo podemos definir como una disminución de la capacidad intelectual de una persona, que se altera como inicio la memoria y orientación noción de hora y ubicación actual en tiempo-espacio, personas que se encuentra con ellos, usualmente sufren cambios de personalidad o forma de comportarse, la enfermedad de Alzheimer, es característica después de los 75 años en algunas ocasiones.

Desde la Profesión de Trabajo Social, se da información sobre las etapas iniciales en el enfermo, síntomas que presentan, se brinda información en las etapas intermedias, cuando avanza la enfermedad, y su etapa final, cuando el paciente se encuentra totalmente dependiente del familiar, cuando pierde el habla, no comprende lo que sucede a su alrededor, sufre encantamiento, no es capaz de movilizarse, se le dificulta comer y padece enfermedades infecciosas que lo llevan a la muerte.

Información sobre las posibles causas de la enfermedad, incluida la más frecuente, el tratamiento que ha sido totalmente imposible encontrar, por muchos esfuerzos que hacen los investigadores en otros países, no se ha encontrado medicamento que cure el Alzheimer.

El Profesional en Trabajo Social, manifiesta que el afecto es de vital importancia ya que el paciente no ha perdido la memoria afectiva, siente y se da cuenta de quién lo trata bien, podemos ayudar a que el paciente se sienta más tranquilo, menos agresivo, dormir mejor, corregir trastornos de conducta, y en general, llevar una vida de mayor calidad.

En Costa Rica contamos con la Asociación de Alzheimer y otras demencias que tiene como objetivo apoyarse y ayudarse a familiares y cuidadores de personas con demencias, compartiendo experiencias y planteando soluciones.

El equipo de salud desde la labor del Trabajo Social, debe ayudar en las diferentes fases de la enfermedad con las recomendaciones de ayuda para el manejo de diferentes situaciones como la aplicación de los medicamentos bajo la indicación y control médico.

También es responsabilidad de la disciplina del Trabajo Social dar información precisa de Consejos Generales relacionados con el cuidado de personas con demencia, sobre las actividades físicas y mentales, identificando cuáles actividades puede realizar la persona sin ayuda, en cuales necesita ayuda y qué tipo de cuidados requiere.

Las Trabajadoras Sociales del Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología, promueven orientaciones a las familias acerca de cómo mantener ocupados y en contacto con la naturaleza a los pacientes, esto hace que la persona sea estimulada llevando a cabo labores que sea capaz de hacer y así no sentir soledad; estimular el ejercicio diario como rutina y así lograr su coordinación y equilibrio, esto le ayuda a mejorar su sueño. Trabajo Social orienta a la familia de cómo puede lograr estimular mentalmente al paciente, es muy importante mantener al paciente rodeado de contactos sociales y familiares, participando de diferentes actividades para que se sienta útil e importante.

Hacer mención diariamente del día, fecha, año, lugar donde reside y acontecimientos importantes, cumpleaños, nacimientos, festivales, celebraciones cívicas, no está de más rotular lugares que el paciente con demencia visita frecuentemente como el baño, cocina o habitación dormitorio.

Otro aspecto importante que la Trabajadora Social hace mención es que el lugar donde el enfermo se desenvuelve debe ser simple.

No se debe cambiar la ubicación de los muebles, no traslade de dormitorio al paciente o de vivienda, porque estas personas fácilmente se desorientan hasta en su mismo hogar.

Otra función del Trabajo Social es informar a los cuidadores sobre el peligro al que se expone la persona mayor con demencia, si no se sigue recomendaciones:

- Todo utensilio peligroso como cuchillos, objetos punzo cortantes, herramientas pesadas deben mantenerse bajo llave
- El manejo de medicamentos es responsabilidad del cuidador y familiares, el paciente con demencia nunca debe hacerse cargo
- La actividad de la vida diaria, la alimentación debe ser simplificada, se debe dar cada alimento por separado con un tenedor o cuchara, de acuerdo a su costumbre o posibilidad.
- Ver el estado de la enfermedad, ya que puede derramar los alimentos, quemarse e incluso arrojar los platos o utensilios
- Cuando el enfermo olvida que ya desayunó, almorzó o cenó, se le pueden suministrar bocadillos hechos con frutas o verduras, más si los pacientes sufren diabetes o sobre peso
- En la hora del baño, se debe vigilar y recordarle al paciente cuál es el jabón y el shampoo, el baño debe tener barras alrededor para que el adulto mayor pueda sostenerse y evitar así caídas, además no debe utilizar alfombras
- Al momento de vestirse, procurar que sea ropa sencilla, evitar que el adulto mayor haga elecciones ya que esto los indispone al no recordar como hacer una selección adecuada
- La ropa debe ser sencilla como camisones, pantalones con elástico, zapatos de meter, se debe evitar ropa que use botones o amarres.

Los enfermos con demencia sufren alteraciones, de estado de ánimo y comportamientos, cuando presenta coraje, hostilidad, posiblemente tenga frustraciones, al notar haber perdido capacidad o habilidad al desempeño de alguna actividad y siente temor a la dependencia. Las indicaciones que desde Trabajo Social se dan a los familiares son:

- Mantener al paciente controlado
- Utilizar el contacto físico con precaución
- Desviar la atención del enfermo de la situación que le incomoda

Cuando se ponen muy inquietos y agresivos investigue que le sucede:

- Puede tener hambre, desea defecar y no puede, tiene dolor o está molesto.
- Manifieste su afecto y cariño, abrázelo, sobe sus manos con delicadeza, la solidaridad y apoyo son de gran utilidad

Cuando el enfermo camina sin rumbo y sin sentido, presenta una conducta de desorientación, y se muestra ansioso por todo a su alrededor

Se le debe permitir caminar para que gaste su energía y facilitarle una distracción agradable, debe portar un brazalete con su nombre y dirección, esto evita que se extravíe

Le ocurre también el síndrome del atardecer: cuando empieza a oscurecer, este síntoma se presenta por estar cansado, aumenta la confusión y sus sentidos disminuyen lo cual generan inseguridad y miedo, es importante mantener las lámparas encendidas, bajar el volumen de la radio y el televisor. Por las noches debe dejar una bombilla encendida para ayudarle al enfermo en sus trastornos de sueño, inquietud y agresividad.

La reacción catastrófica: es una situación que le nubla el pensamiento al enfermo, la causa puede ser externa o interna.

- La función del cuidador es mantener la calma
- Cambiar a la persona de ambiente, protegerlo, y darle seguridad.
- Estas reacciones se pueden prevenir manteniendo una rutina, programada, conservando el medio de una forma simple y fácil de manejar y entender
- Información que da el profesional al cuidador
- El cuidador debe preocuparse por su propia salud.
- Importante que la familia se comprometa en la atención del enfermo.
- El cuidador debe tener periodos de descanso y esparcimiento
- Los sentimientos de culpa y de ira, cansancio son frecuentes, se debe tratar de conversar con otras personas que tienen el mismo problema.
- Puede también acudir al equipo de salud.

En la Clínica Marcial Fallas se cuenta con programas de atención individual para familiares y cuidadores de adultos mayores con demencia, dicha intervención se da con un aproximado de 10 personas adultos mayores mensualmente.

Nos manifiesta la Trabajadora Social del Área que en el momento de las visitas domiciliarias, se encuentran con varios casos relacionados con el adulto mayor con demencia. De ahí se evidencian diferentes riesgos a nivel social, como lo son las situaciones de abandono, carencias de afecto, limitaciones socioeconómicas entre otras. Siempre es utilizado como estrategia de intervención el modelo educativo dando charlas grupales con los familiares o personas oferentes, se reúnen máximo 15 personas con las mismas características y necesidades. El profesional también trabaja con intervención en crisis y resolución de conflictos con la ayuda de equipos interdisciplinarios.

Para poder lograr una mejor calidad de vida es de suma importancia buscar soporte a nivel comunal, fortalecer la organización, y crear programas dirigidos a esta población.

El Área tres de desamparados cuenta con programas de atención social dirigidos a las familias de adultos mayores con demencia se trabaja con grupos de apoyo e individuales en la parte de geriatría. En los cuales se detectan los riesgos sociales

que existen dentro de las familias como la depresión, impotencia, abandono, conductas violentas y problemas económicos. El modelo de intervención utilizado con la población es el educativo. Y se trabaja en conjunto con los equipos interdisciplinarios.

La Unidad de Cuidados Paliativos en Alajuela es una Organización no gubernamental, nos indica la profesional que el tipo de población a tratar son Adulto Mayor con enfermedad terminal y en algunos casos con demencia el objetivo principal de la trabajadora social es procurar que el paciente terminal tenga una muerte sin dolor, en armonía con su entorno espiritual y familiar, con el propósito de que este proceso sea menos traumático para los familiares y cuidadores.

Esta Unidad Cuenta con programas de Atención Social para las personas adultas mayores y sus familias:

- Grupos focales, donde se orientan a sus familias sobre el Duelo Anticipado y el Duelo Complicado utilizando el modelo de intervención socioeducativo.
- Albergue el cual consiste en proporcionar un hogar a las personas que por diversos motivos no cuentan con redes familiares o comunales apropiadas para el cuidado de un paciente en estado terminal. La evaluación de los pacientes para ser admitidos en el albergue es realizada por una trabajadora social.
- El Hospital Domiciliar donde el paciente recibe atención en su domicilio. la cual es de gran ayuda para la profesión debido a que por medio de las visitas, la trabajadora social puede observar el contexto social en el que viven y así identificar los posibles riesgos sociales en los que las familias se encuentran para poder adaptar el sistema para el cambio.
- Desarrollar proyectos de formación y capacitación para el equipo interdisciplinario y el voluntariado que se traduzcan en un tratamiento óptimo del paciente y su familia.
- Sala de sesiones: en donde se brinda terapia familiar, individual, grupal y charlas educativas según lo solicite la familia.

Con este tipo de población la trabajadora social puede trabajar desde diferentes modelos de intervención como lo es el modelo terapéutico, modelo educativo y el modelo asistencial según las características físicas, sociales, económicas y espirituales de cada caso. Y aplicar las estrategias de intervención como talleres informativos sobre prevención, grupos de apoyo y retroalimentación sistematizada, fortalecimiento y visualización de redes, estudios socio económico, apertura del apoyo emocional y crear el auto cuidado en los familiares y cuidadores. Todo lo anterior planteado tiene como objetivo la búsqueda de la mejor calidad de vida para los adultos mayores con demencia, familiares y cuidadores.

El Hospital Nacional Siquiátrico desde las experiencias vividas la Trabajadora Social indica que el perfil de las personas que se atiende es Adulto Mayor con Discapacidad Mental.

Actualmente cuentan con programas de atención social en Reubicación y Seguimiento de Psicogeriatrías, Rehabilitación, estimulación Cognitiva Hidroterapia y grupos taller de trastornos.

En promedio por mes se atienden 70 personas Adultas Mayores con Discapacidad Mental, la intervención social es directamente con los familiares y cuidadores. También se realizan visitas domiciliarias donde se atienden de dos a tres familias mensuales.

Conforme la experiencia adquirida durante la profesión se detectan riesgos sociales, que presentan tanto los familiares y los cuidadores de las personas Adultas Mayores, dentro de ellos tenemos: Sobre carga, estrés, problemas físicos, emocionales y económicos. Con esta población la profesional puede trabajar con diferentes métodos (caso, grupo y comunidad) y a la vez utiliza estrategias de intervención por medio de sesiones educativas y sicoterapéuticas, estimulación cognitiva, trabaja con redes de cuidadores y la parte de responsabilidad legal. Para una mejor calidad de vida de las familias y cuidadores de adultos mayores con demencia en el siquiátrico la trabajadora Social opina que debe existir más apoyo económico de parte de otras Instituciones, para las familias de escasos

recursos, una mayor contratación de profesionales para poder abarcar todas las familias de los adultos mayores con demencia y poder sensibilizar y capacitar a la población sobre la enfermedad

Abordaje interdisciplinario desde el enfoque de Trabajo Social

A partir de los hallazgos obtenidos, la realidad de las familias y cuidadores de adultos mayores con Alzheimer y otra demencia y las experiencias de los profesionales. Concluimos que el modelo más utilizado en la intervención con esta población es el Socioeducativo y aportamos que combinado con elementos del modelo Andragógico, el cual lo entendemos como la disciplina que se ocupa de la necesidad de encontrar caminos adecuados que faciliten la educación, aprendizaje y conocimiento de los adultos. Implementando desde el enfoque de Trabajo Social Gerontológico.

Este modelo pretende educar a la población sobre las implicaciones características y procesos que conlleva dentro del núcleo familiar el diagnóstico de una demencia. Sin apartarnos de la realidad dando a conocer de la misma manera que es una enfermedad progresiva degenerativa irreversible. En este modelo los sujetos son familiares y cuidadores de personas adultas mayores con Alzheimer o algún tipo de demencia y profesionales en Trabajo Social.

El punto de partida de este modelo son las necesidades sociales, problematizadas ante la carencia de satisfacción donde los participantes son constructores del conocimiento de su realidad, con base en problemas vividos

La profesional en Trabajo Social reúne una combinación de habilidades al intervenir con esta población, produce un cambio por medio de la construcción de redes, alianzas, organizaciones o movimientos, que puedan ayudar el proceso de aceptación de los familiares y cuidadores de una persona adulta mayor con Demencia

Es necesario que la profesional en Trabajo Social, haga una ruptura en el momento de la intervención para poder afrontar todas las implicaciones que se

presentan en la familia y las muchas fluctuaciones conductuales del adulto mayor en el proceso (las cuales no son culposas).

La promoción social constituye el conjunto de acciones encaminadas a lograr que familiares y cuidadores a pesar de la situación, obtengan una mayor calidad de vida.

Al momento del diagnóstico, ¿qué se debe de hacer?

La Trabajadora social puede dar Contención en el momento de aceptación de la enfermedad en la familia, el hecho de que los familiares puedan tener presente que un miembro de su familia tiene una enfermedad que va a modificar por completo a la persona que usted conoció y que con el paso del tiempo se va agravando, por lo cual promover la parte afectiva de los familiares hacia el adulto mayor con demencia es fundamental, debido a que lo único que permanece en el proceso es el amor que usted puede dar y el amor que el enfermo siente por su familia. A medida en que se vaya aceptando la realidad de la situación de dependencia de su enfermo, empieza a darse cuenta en que esta enfermedad no solo va a influir en la vida del paciente, sino también va a alterar la vida de todos los miembros del hogar.

La información y orientación sobre la enfermedad es vital en el momento del diagnóstico, debido al desconocimiento que enfrenta la sociedad sobre la enfermedad. El reunirse con todos los miembros del núcleo familiar y explicarles sobre lo que está ocurriendo con su ser querido y lo que conlleva todo el proceso de la enfermedad como lo son las etapas, características, implicaciones y evolución por la cual tiene que pasar, es de gran ayuda para poder afrontar la situaciones que de aquí en adelante se presenten y por medio de esta orientación empezar poco a poco el proceso de duelo anticipado por pérdida afectiva (es el hecho perder a una persona en vida).

En la intervención Grupal es necesario que el Trabajador Social identifique el rol que desempeña cada miembro de la familia y de ahí por medio de la organización, distribuir tarea con el fin de que toda la familia Participe del cuidado del adulto mayor

en el hogar, estas reuniones grupales sirven de retroalimentación para los familiares y cuidadores, por medio de historias vividas dando ejemplos y hablando de los procesos que tiene que pasar cada familia y como se podría afrontar cada etapa.

Es fundamental dentro de la intervención la estimulación del auto cuidado en los familiares y cuidadores de los adultos mayores con Demencia, para que el cuidador principal no llegue a presentar síntomas del Síndrome de agotamiento laboral.

La profesional en Trabajo Social tiene la gran responsabilidad de velar por los derechos y cuidados de los adultos Mayores intervenidos, ofreciendo un servicio de atención basado en el bienestar del Adulto Mayor y familiares al cuidado y a la vez promover una mejor calidad de vida

XIII. Conclusiones

Conclusiones

Esta investigación permite reflexionar sobre algunos temas relevantes y elaborar conclusiones respecto a los principales hallazgos obtenidos por medio de este análisis y la interacción a lo largo de la investigación con los familiares y cuidadores de personas con demencias y de esta misma forma con los profesionales en Trabajo Social.

La familia es la base fundamental en la sociedad por tanto la afección de algún miembro del núcleo puede provocar cambios de manera drástica a nivel social, emocional, laboral en los integrantes de la misma. Esto significa que dentro de un hogar que exista algún adulto mayor con alguna demencia todo su entorno se va ver afectado de una manera u otra.

La responsabilidad del cuidado del adulto mayor con demencia siempre recae en el cuidador o familiar interno ya sea esposa (o), hija (o). Durante el proceso de investigación en la aplicación del trabajo de campo evidenciamos en algunos casos, la poca importancia que se le da al cuidador principal.

El incentivar el auto cuidado en esta población es de vital importancia para evitar el posible síndrome de agotamiento laboral debido a que se requiere un cuidado de 24 horas, esto representa un gran desgaste de recursos físicos, emocionales y económicos en los familiares, a menudo tiene que relegar otros aspectos vitales

como son su vida afectiva, laboral, social y su propia salud en su deseo de otorgar el mejor cuidado al ser querido.

Las personas sujetas a las entrevistas tanto de cuidadores como profesionales en su mayoría son mujeres, demuestra en el aspecto cultural que la mujer continua siendo un pilar en la atención brindada a los adultos mayores con Alzheimer y otras demencias.

Es muy frecuente que el cuidado sea de adulto mayor a adulto mayor por el cual la intervención socio educativa andragógica, nos demuestra que la gran mayoría de cuidadores son personas adultas mayores y a la vez nos permite educar, informar, orientar y facilitar el aprendizaje con esta población.

Esta investigación permite comprender el gran porcentaje de desconocimiento de la enfermedad en la sociedad. Lo cual conlleva diversas implicaciones y riesgos sociales, como lo son la no aceptación de la enfermedad en el momento del diagnóstico, el sentimiento de culpa, el rechazo, el aislamiento social, desintegración familiar entre otros. Esto hace que el familiar tenga la necesidad de prepararse para enfrentar, junto con el enfermo toda una gama de problemas físicos, psicológicos, emocionales, sociales etc.

Durante el Trabajo de campo en la aplicación de las entrevistas a las profesionales en Trabajo Social todas tuvieron atención en la intervención con los familiares en el momento de aplicar el modelo socioeducativo.

Trabajo Social es un agente de cambio con los familiares y cuidadores de adultos mayores con demencia en el momento de la primera intervención, cumpliendo la función de facilitador en el proceso de información, aceptación y distribución de roles en el hogar. Con el fin de poder obtener dentro del núcleo familiar una calidad de vida adecuada tanto para el adulto mayor con demencia como para los familiares y cuidadores.

Se evidencia en el trabajo de campo realizado la coincidencia de los profesionales de los diferentes centros de salud en el momento de la intervención con los

familiares y cuidadores de personas adultas mayores con Alzheimer y otras demencias. El modelo más utilizado es el socio-educativo sin embargo según las características y necesidades de la población se podría utilizar el asistencial o el terapéutico.

Una de las estrategias de intervención más utilizadas con los familiares y cuidadores de personas Adultas mayores con demencia, es el escuchar con atención e interés a los sujetos de intervención para lograr romper el hielo, crear empatía y lograr una primera aproximación con los familiares y cuidadores. La atención individualizada, la información de servicios generales, la atención grupal y las redes de apoyo son alternativas de intervención muy utilizadas en el momento de la intervención.

XIV. Recomendaciones Generales

Recomendaciones

El siguiente apartado, pretende brindar insumos relacionados con elementos que se pueden tomar en consideración para enriquecer futuros procesos de formación en materia de Trabajo Social con familiares y cuidadores de personas adultas mayores con Alzheimer u algún tipo de demencia.

A Trabajo Social

- Se recomienda sistematizar la intervención debido a que la labor que actualmente realizan con los familiar y cuidadores de personas Adultas Mayores con algún tipo de demencia es excelente pero sin embargo a un no se encuentra documentada.
- El profesional en trabajo social tiene la capacidad de identificar y a la vez trabajar con el núcleo familiar del adulto mayor todos los aspectos sociales, emocionales y familiares de la vida cotidiana y como estos pueden verse afectados con respecto a los cambios que pueden llegar a suceder en el transcurso de la enfermedad.
- La influencia que posee la Trabajadora Social sobre el núcleo familiar determina un cambio radical y puede lograr una mayor y mejor comprensión del tema en el momento de la aceptación de la situación en el hogar, por lo cual es de suma importancia que la profesional vele por implementar diferentes alternativas de intervención para lograr el bien común de los integrantes del hogar
- Si en el proceso de intervención podemos identificar la situación actual y emocional del grupo familiar, podríamos facilitar en los integrantes del hogar la distribución de roles para no recargar el trabajo en una sola persona esto siempre y cuando exista apertura, voluntad y disposición por parte de todos los integrantes del hogar y esto con el fin de evitar posible riesgos sociales dentro del núcleo familiar

- Fomentar la intervención desde un enfoque de género, impulsando a todos los integrantes del hogar hacer partícipes activos del cuidado del adulto mayor sin importar el sexo, esto con el fin de no recargar al cuidador principal “que en la mayoría de los casos es una Figura femenina” y busca la equidad de género
- Desde nuestra opinión profesional el modelo socioeducativo es el más indicado para trabajar con esta población combinando cualidades que tiene el modelo andrológico para poder lograr una adecuada comprensión y un mayor conocimiento por parte de los familiares y cuidadores de adultos mayores con demencia.
- Se recomienda elaborar una propuesta de atención en Trabajo Social con elementos que fortalezcan el modelo socioeducativo dirigida a familiares y cuidadores de personas Adultas Mayores con Alzheimer y otras demencias.

A los Familiares y Cuidadores

- Es de suma importancia que los familiares y cuidadores que tienen una persona adulta mayor con Alzheimer y otra demencia se mantengan informados sobre los avances científicos que va alcanzando las demencias en la sociedad y de esta misma manera conocer características, etapas, implicaciones que se pueden presentar en el proceso de la enfermedad
- Incentivar en los familiares y cuidadores de primer ingreso el allegarse a todas las sesiones para poder sobre llevar por medio de la intervención social todas las etapas de la enfermedad y aun más la aceptación de la misma.
- Los Adultos Mayores con demencia dependen totalmente de sus familiares y cuidadores por lo cual se debe brindar apoyo físico, mental, emocional y económico con el fin de que puedan tener una mejor calidad de vida según su condición.
- El Auto Cuidado en los familiares y cuidadores de un Adulto Mayor con Alzheimer y otra demencia es fundamental, el dedicar tiempo a sí mismo,

el crear relaciones sociales, el participar en actividades ayuda a evitar un desgaste emocional, físico y psicológico y a vez no permite caer en el síndrome de agotamiento laboral.

A la Asociación de Alzheimer en Costa Rica:

- Es de vital importancia que la Asociación de Alzheimer habilite una Área de Trabajo Social que pueda intervenir con los familiares y cuidadores de personas Adultas Mayores con Alzheimer que buscan ayuda y respuestas a la situación que está provocando cambio en su núcleo familiar.
- Promover mayor información a los familiares y cuidadores que visitan la Asociación.

XV. Bibliografía

Bibliografía

- Ander-Egg, Ezequiel. (1990). Historia del Trabajo Social. Argentina: Humanista.
- Bagnati, P. Allegri, R. Kremer, Jy, Taragano, F. (2003). Enfermedad de Alzheimer y otras demencias .Manual para los familiares y el equipo de salud. Buenos Aires: Polemos.
- Bandura, A. Walters, R. (1963). Aprendizaje social y desarrollo de la personalidad. España: Alianza.
- Barranco, A. Funes, E. (2008). Intervención social y sanitaria con mayores. España Madrid: Dykinson.
- Berrocal, Torres, Cesar, Augusto. (2006). Metodología de la Investigación. México: Pearson.
- Donoso, A. (2001). La enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Santiago Chile: Universitaria S.A.
- Eroles. Carlos. (2004). Familia y Trabajo Social. Buenos Aires. (2da. ed.). Buenos Aires: Polemos
- Fera, M. (1998). Alzheimer una experiencia humana. México: PAX
- Fernández, V. (2000). Alzheimer un Siglo para Esperanza. España, Madrid: EDAF.
- Florez, L, José. (1996). Enfermedad de Alzheimer Aspectos Psicosociales. Barcelona: Edikamed.
- Hidalgo, Jorge. (2001). El envejecimiento Aspectos Sociales. Costa Rica: UCR.
- Hill, Ricardo, (1979). Modelos de Trabajo Social. Argentina: Humanista
- L, Mace, N, y V, Rabins, P. (1997). Cuando el Día tiene 36 horas. México D.F: PAX.
- Kisnerman, Natalio. (1973). Servicio Social Pueblo. Costa Rica: Mimeografiada Escuela de Trabajo Social, UCR.
- Martínez, M. (1982). La Psicología humanista. Fundamentos, Epistemología, Estructura y Método. México: Trilla.

- Molina, María, Lorena, Romero, Cristina. (2004). modelos de intervención asistencial socioeducativo y terapéutico en trabajo social. Costa Rica: UCR.
- Otero, M. (2003). Teoría y práctica de la educación. España Madrid: CCS Alcalá.
- Ramírez, H. Y Amador, M. (2009). Los Cuidados de Pacientes con Alzheimer. Costa Rica: UCR.
- Slachevsky, A. Santiago. (2007). Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. Chile: LON.
- Sabbagh, M. (2008). Alzheimer guía práctica. España: RobidnBook.
- Selmes, J. y Antoine, M. (2000). Guía de actividades diarias o como ocupar el tiempo libre de un enfermo de Alzheimer. España. Meditor, S.L.

Leyes

- Ley integral de la persona adulto mayor N°7935. LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE LA REPÚBLICA DE COSTA RICA, 1999.
- Ley de igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE LA REPÚBLICA DE COSTA RICA.1996

Web

- <http://www.adultomayor.go.cr/codigoVejez.cfm> (miercoles 16 de marzo 07pm)
- <http://www.adultomayor.go.cr/legislación.cfm> (martes 22 de marzo 06pm)
- <http://www.adultomayor.go.cr/maltrato.cfm> (viernes 8 de abril 05pm)
- <http://www.fisterra.com/guias2/cuidador.asp> (lunes 19 de abril 0530pm)
- <http://es.wikipedia.org/wiki/Familia> (jueves 5 mayo 610pm).
- <http://es.wikipedia.org/wiki/Depresi%C3%B3n> Depresión (Jueves 26 de mayo 6pm).

XVI. Anexos

Anexos

Anexo N°1

Universidad Libre de Costa Rica

Escuela de Trabajo Social

TFG “Propuesta de Atención Social dirigida a familiares y cuidadores de una persona Adulta Mayor con Alzheimer y otras demencias”

Formula de Consentimiento Informado (para ser sujeta de investigación)

Investigación: “Propuesta de Atención Social dirigida a familiares y cuidadores de una persona Adulta Mayor con Alzheimer y otras demencias.

Nombre de las Investigadoras: Lourdes Rivera Romero (1432 B)

Carolina Barquero Mora (1426 B)

Propósito el desarrollo de esta investigación forma parte del trabajo Final de Graduación para optar por el grado de Licenciatura en Trabajo Social de la Universidad Libre de Costa Rica.

La investigación es para conocer sobre las características familiares, sociales y emociones que presentan los familiares y cuidadores de un adulto Mayor con Alzheimer y otras demencias.

Plan de Acción: Entrevista individuales Semiestructura dirigida a los familiares y cuidadores de adultos Mayores con demencia.

Ubicación: Hospital Nacional de Geriatria y Gerontología mediante el curso “cuidadores de pacientes en condición de Fragilidad” 2011.

Compromiso:

Confidencialidad de la información suministrada La información brindada será de manejo confidencial, solo se utilizara para optar por el grado de Licenciatura en Trabajo Social

Anexo N°2

Cuestionario dirigido a familiares y cuidadores de adulto mayor con Alzheimer u otra demencia

Con sentimiento informado.

Estimado señores (a), las estudiantes Carolina Barquero Mora y Lourdes Rivera Romero, de la Universidad Libre de Costa Rica, cursando actualmente el grado de Licenciatura en Trabajo Social, están realizando la tesis, sobre la realización de una propuesta de atención social dirigida familiares y cuidadores de un adulto mayor con Alzheimer y otras Demencias con el propósito de conocer la situación social y procurar una mejor calidad de vida a dicha población. Es por este motivo que agradecemos la colaboración brindada

Para participar en la investigación, está dispuesto a brindar la información

Si_____ No_____

La información brindada será de manejo confidencial, solo se utilizara para optar por el grado de Licenciatura en Trabajo Social.

Nombre: _____.

Edad: _____. Sexo: () M () F

Parentesco con el Adulto Mayor _____.

Datos Personales del adulto Mayor

Edad: _____. Sexo: () M () F

Domicilio: Provincia: _____ Cantón: _____.

Reside algún tipo de pensión:

Si (cual) _____ No _____

Información General

¿Cantidad de integrantes en su hogar?

¿Cuánto tiempo lleva su familiar diagnosticado con algún tipo de demencia?

¿Cuántas horas dedica al día a atender a su familia?

¿Utiliza la ayuda de algún centro de día, para cuidar a su familiar?

Si () No () Cual _____

¿Utiliza la ayuda a domicilio (o asistencia remunerada) para cuidar a su familiar?

Si () No ()

¿Cuanto considera que se cuida usted así mismo?

Nada () Poco () Lo suficiente ()

¿En cuál de lo siguiente aspectos considera que se ha visto afectado, su núcleo familiar por causa de la enfermedad?

Laboral () Social () Familiar () Todas las anteriores ()

¿Conoce usted las etapas e implicaciones que tiene la demencia de Alzheimer?

Si () No () Poco ()

¿Cuenta con condiciones de infraestructura en su hogar adecuadas para la atención de los adultos mayores con ese tipo de demencia?

Si () no ()

¿Como es la relación con el adulto mayor y los demás integrantes de la casa?

Muy buenas () buena () regular () mala ()

¿Tiene alguien con quien hablar o visita alguna red de apoyo para comentar las inquietudes y situaciones que presenta esta población?

Siempre () pocas veces () nunca ()

¿Durante el proceso de la enfermedad, se ha identificado con alguno de estos aspectos?

() Desunión familiar () Sentimiento de culpa () Soledad

() Aislamiento social () Vergüenza () Incomprensión

() Rechazo () Problemas económicos () Abandono () Despojo de bienes materiales () Sobre medicación () Desgaste emocional
Otros_____

¿Reciben en su familia algún tipo de atención por parte de profesionales de Trabajo Social?

Siempre () pocas veces () nunca ()

Si lo reciben conteste las siguientes preguntas, si no gracias por su colaboración

¿Como califica la calidad del servicio que se le ha brindado?

Excelente () buena () regular () mala ()

¿Encontró la clase de servicio que buscaba?

No () Si ()

¿Si algún familiar o amigo necesitara una ayuda similar le recomendaría visitar un Profesional en Trabajo Social?

Si () No ().

Gracias por la atención Brinda

Anexo N°3

Entrevistas con los Familiares y Cuidadores

| <i>Entrevistas a familiares y cuidadores</i> | | | | | |
|-----------------------------------------------------------------------|-----------------|-----------------|----------------|-----------------|-----------------|
| <i>HNGG "cuidadores de pacientes en condición de Fragilidad 2011"</i> | | | | | |
| <i>Hombres</i> | | | <i>Mujeres</i> | | |
| Totales | Desglose | Cantidad | Totales | Desglose | Cantidad |
| 8 | Esposos | 1 | 32 | Esposas | 3 |
| | Hijos | 5 | | Hijas | 20 |

| | | | | | |
|--|------------|---|--|------------|---|
| | Hermanos | 2 | | Hermanas | 0 |
| | Cuidadores | 0 | | Cuidadoras | 9 |

Cantidad de Adultos Mayores con Demencias

| Cantidad de Adultos Mayores con Demencia | | | | | |
|-----------------------------------------------------------------------|---------------------------------|-------------------|----------------|---------------------------------|-----------------|
| HNGG "Cuidadores de pacientes en condición de Fragilidad 2011" | | | | | |
| Hombres | | | Mujeres | | |
| Totales | Desglose por Diagnostico | Cantidades | Totales | Desglose por Diagnostico | Cantidad |
| 13 | 1 A 2 Años | 5 | 27 | 1 A 2 Años | 12 |
| | 3 A 4 Años | 1 | | 3 A 4 Años | 2 |
| | 5 A 6 Años | 3 | | 5 A 6 Años | 4 |
| | 7 A 8 Años | 2 | | 7 A 8 Años | 6 |
| | 9 A 10 Años | 2 | | 9 A 10 Años | 3 |

Anexo N°4

Entrevista a profesionales

Estimados profesionales, las estudiantes Carolina Barquero Mora y Lourdes Rivera Romero, de la Universidad Libre de Costa Rica, cursando actualmente el grado de Licenciatura en Trabajo Social, están realizando la tesis, sobre la realización de un modelo de atención profesional dirigido a familiares y cuidadores de un adulto mayor con Alzheimer y otras Demencias con el propósito de conocer la situación social y procurar una mejor calidad de vida a dicha población. El objetivo de estas entrevistas es poder conocer el tipo de intervención que utilizan en la atención con esta población y poder enriquecer nuestro saber práctico.

Datos Generales

Nombre:

Institución para la cual labora:

Tiempo de ejercer la profesión:

Tipo de población con la que trabaja diariamente:

Preguntas Abiertas

¿Con qué frecuencia da intervención a los familiares y cuidadores de un adulto mayor con Alzheimer o algún otro tipo de demencia?

¿Cuáles son las mayores implicaciones sociales que pueden presentar los familiares y cuidadores de este tipo de población?

¿Qué modelo de intervención utiliza y cuál es su aplicación?

¿Qué estrategias de intervención se pueden utilizar con esta población?

¿De qué manera han logrado mejorar la calidad de vida de los familiares y cuidadores de un adulto mayor con demencia?

¿Es esta enfermedad común en nuestra sociedad?

¿Que impacto tiene para nuestra sociedad esta población?

¿Existen grupos de apoyo para la atención, tanto a familiares como a sus ciudades?

¿Que requisitos debe reunir un buen cuidador para la atención al adulto mayor con demencia?

¿Que recomendaciones nos puede dar como profesionales en el momento de la intervención con esta población?