

La enfermedad de Alzheimer y los efectos psicosociales de la convivencia familiar

Nery Rondón¹, Judith Vizcaya¹

RESUMEN

Objetivo: Analizar los efectos psicosociales de la enfermedad de Alzheimer y como incide en la convivencia familiar. **Material y métodos:** Corresponde a un estudio de campo, no experimental a nivel descriptivo. La población, quedó constituida por 23 familiares de los pacientes con Alzheimer que acudieron a la Consulta de Salud Mental en el período comprendido entre Octubre 2010 y Marzo 2011, en el Ambulatorio Urbano El Socorro. El instrumento de recolección de información un cuestionario policotómico, sometido a juicios de expertos, y pruebas para analizar la validez. **Resultados:** el 48 % de los encuestados respondieron que conocen muy poco los cuidados que se deben proporcionar al enfermo de Alzheimer, mientras que el 35% afirman que mucho. Referente a si, está consciente de que si el paciente se queda en casa deberán instalarse cerraduras afuera de la puerta, el 43% de las personas encuestadas respondió que medianamente. **Conclusiones:** la mayoría de los cuidadores evidencian reacciones físicas y emocionales asociadas al cuidado del paciente con Alzheimer.

Palabras claves: *Enfermedad de Alzheimer, efectos psicosociales, demencia senil, familia.*

Alzheimer's disease and the effects psicosociales of the familiar conviviality

ABSTRAC

Objective: To examine the psychosocial effects of Alzheimer's disease and how family life affects. **Material and methods:** This corresponds to a field study, non-experimental descriptive level. The population was composed of 23 families of Alzheimer's patients who attended the Mental Health Consultation in the period between October 2010 and March 2011 in the Ambulatory Urban El Socorro. The instrument for collecting information, a polychotomous questionnaire submitted to expert judgments, and tests to analyze the validity. **Results:** 48% of respondents who know very little care to be provided to the patient's disease, while 35% say that much. Regarding whether he is aware that if the patient stays at home shall be installed outside the door locks, 43% of respondents answered mildly. **Conclusions:** The majority of caregivers show physical and emotional reactions to patient care associated with Alzheimer's.

Key words: *Alzheimer's disease, psychosocial effects, senile dementia, family.*

INTRODUCCIÓN

Según la Organización Mundial De La Salud (2010), actualmente una de cada 1.000 personas mayores de 65 años podría padecer la enfermedad, proporción que aumentan progresivamente con la edad. A los 75 años, sería uno de cada 100 y uno de cada 10, a partir de los 80. En el 2025 se duplicará el número de enfermos” Organización Mundial de la Salud (2006: 8). En consecuencia, este problema de salud mental, ha tomado características que requieren extremar las medidas para el diagnóstico precoz y tratamiento de la patología, a fin de lograr minimizar los índices cada vez

1. Universidad Latinoamericana y del Caribe. Panamá, Panamá.

más elevados de personas que presentan este problema de salud (1).

En América Latina, la situación es similar al resto del Mundo. Al respecto Ramírez, A; (2010: 24), refiere que “alrededor de 1 de cada 100 personas, suele presentar problemas de demencia senil. Alrededor de 20 a 40% de los pacientes con este problema son personas en edades comprendidas entre 60 y 80 años, de los cuales, el 30% presenta mal de Alzheimer.” (Estos registros, evidencian que la salud mental constituye un problema de salud pública importante en los países latinoamericanos, pues la incidencia de estas enfermedades ha aumentado considerablemente (2).

La situación en Venezuela, no se aleja de la realidad anteriormente planteada, en la actualidad esta situación ha sido motivo de preocupación para los profesionales de la salud, entre ellos: Enfermeras, Psiquiatras, Psicólogos, Neurólogos, Trabajadores Sociales, Orientadores, entre otros. La Fundación Alzheimer Venezuela (2010) presenta estadísticas que indican que: “Cerca de 100 mil venezolanos mayores de 65 años padecen del mal de Alzheimer□, sin embargo, debe destacarse que existen sub registros de casos no reportados, por lo que estas estadísticas, se considera que las cifras pueden ser mayores. Muchas de ellas nunca acuden a un centro de salud, lo que ocasiona que estas personas no estén recibiendo tratamiento médico. El manejo de la persona con Alzheimer, es una tarea compleja, ya que en los últimos estudios se ha comprobado que al mantenerse estos pacientes con el grupo familiar, resulta más beneficioso para el control de la enfermedad (3).

En el estado Carabobo, esta enfermedad se ha puesto de manifiesto en los registros de hospitales desde el año 2009; es así como, en la Consulta de Medicina Interna de los centros de salud se atiende un 3 de cada cien (100) personas mayores de 50 años que presentan aparentemente esta patología (3).

La pérdida de la memoria en acontecimientos recientes, confunden a los familiares por los sutiles cambios, los cuales empiezan a entorpecer las enfermedades habituales del paciente. A medida que progresa la enfermedad el paciente es una persona extremadamente dependiente y esto exige una creciente supervisión para prevenir accidentes y dedicación para la satisfacción de sus necesidades básicas. De tal manera, que el vivir con un enfermo con la Enfermedad de Alzheimer constituye un conjunto de experiencias y vivencias para los cuales la mayoría de las familias tienen poca preparación y casi nunca lo anticipan (4).

Muchos de los familiares de estos pacientes desconocen los cambios psicológicos conductuales que ocurren en la persona afectada por la enfermedad de Alzheimer, y la necesidad que tienen estas personas de recibir apoyo en el hogar a medida que la enfermedad empeora. La familia constituye el principal recurso de cuidado para un enfermo de Mal de Alzheimer, por lo que el cuidador requiere información, educación, asesoramiento y apoyo para ayudarlos a entender la problemática del paciente que está bajo su responsabilidad, enfatizando en la rehabilitación y la calidad de vida del paciente y de la propia familia. No obstante, el cuidado de los enfermos no se debe considerar un problema, sino una responsabilidad a planificar por todos y cada uno de los miembros de la familia (5-13).

Comprender las dificultades comunicativas experimentadas por las personas que padecen de Alzheimer, así como el estrés y el sufrimiento de los cuidadores, y establecer líneas de comunicación que creen cooperación y confianza mutua, deben primar en esta relación especial. La relación tan estrecha que se debe establecer con la familia y los cuidadores, la diferencia, de la que se establece con otro tipo de pacientes. Si se logra se reducirán los riesgos psíquicos (sentimientos de soledad, ansiedad, depresión, culpabilidad, disminución de la autoestima, entre otros) y los riesgos físicos propios del esfuerzo e incluso de la agresión del demente, que tanto influyen en su calidad de vida. En el marco de esta relación adecuada, puede lograrse además, que el paciente se mantenga durante el mayor tiempo posible en su medio familiar y social, evitando así la internación temprana (6-12).

En este orden de ideas, Algado, T; Basterra, A y Garrigó, I (2010:10-13) refiere que las necesidades de una familia que tiene a su cargo una persona con Alzheimer no son solo económicas. La familia necesita un apoyo moral y en muchos casos asesoramiento sobre los recursos que existen para el cuidado de estas personas. Es por ello, que recomiendan llevar a cabo algunas acciones según las diferentes etapas de la enfermedad. Entre ellas, se encuentran:

Aunque los familiares tengan los recursos para mantener a los pacientes de la Enfermedad de Alzheimer en la casa durante las etapas posteriores de la enfermedad, la ayuda externa sigue siendo esencial. Es importante que los familiares reciban orientación y apoyo. En las etapas finales, los pacientes de la Enfermedad de Alzheimer necesitan 24 horas de atención diaria (7-11).

La investigación reviste gran importancia para el grupo familiar de las personas afectadas, ya que son quienes se van a beneficiar directamente cuando el profesional

de salud le proporcione a través de estrategias de intervención social, asesoramiento que le permita el cuidado eficiente y oportuno de los enfermos de Alzheimer, así como fomentar la interacción paciente-familia- sociedad, para el fortalecimiento integral con ello mejorar su calidad de vida.

Este estudio tiene relevancia práctica debido a los beneficios que aporta la investigación al trabajador de salud, quienes tendrán la oportunidad de orientar a los miembros del núcleo familiar sobre algunos temas que les inquieten relacionados a la atención de estas personas, y facilitar la labor de la familia en el cuidado holístico de la persona con mal de Alzheimer, por tal motivo, se planteó como objetivo analizar los efectos psicosociales de la enfermedad de Alzheimer y como incide en la convivencia familiar.

RESULTADOS

Cuadro 1. Distribución porcentual de respuestas dadas por la muestra sobre el indicador convivencia.

Ítem	Mucho		Medianamente		Muy Poco		Totales	
	F	%				%	F	%
Posee Información sobre la enfermedad de Alzheimer.	4	17	8	35	11	48	23	100
Conoce cuales son los cuidados que se deben proporcionar al enfermo de Alzheimer.	8	35	4	17	11	48	23	100
Tiene orientación sobre cómo manejar el deambular del enfermo.	6	26	8	35	9	39	23	100
Está consciente que si el paciente se queda en casa deberán instalar cerraduras fuera de la puerta.	5	22	10	43	8	35	23	100
Está informado de los cambios que debe realizar en el hogar para simplificarse los alrededores del paciente.	6	26	5	22	12	52	23	100

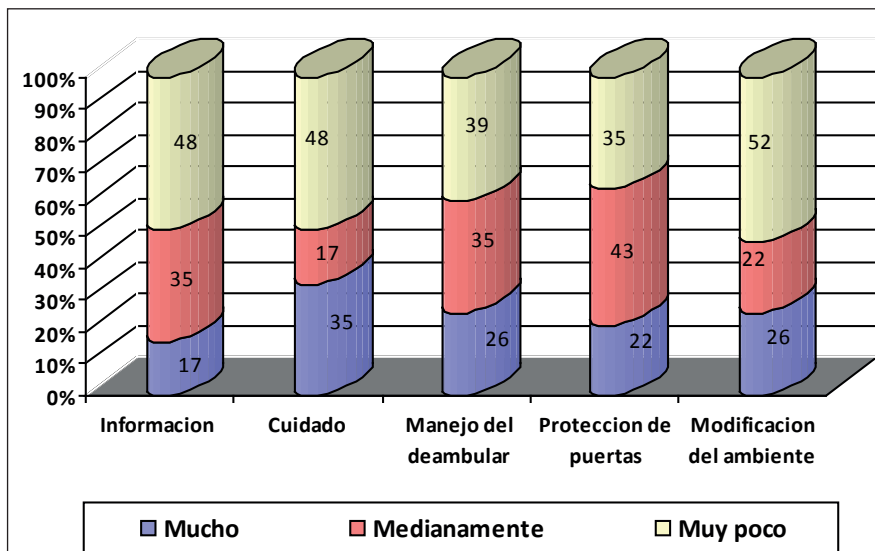
MATERIAL Y METODOS

Estudio descriptivo no experimental, se realizó en una población de los familiares de 23 pacientes con Alzheimer que acudieron a la Consulta de Salud Mental en el período comprendido entre Octubre 2010 y Marzo 2011, en el Ambulatorio Urbano El Socorro.

Para la validación del instrumento se contó con la opinión de profesionales expertos en el área, posteriormente se realizó una prueba piloto a un grupo de diez personas con características similares a la muestra, pero ajenas a la misma.

Una vez recolectada la información, se procedió a la organización y tabulación, se empleó cuadros estadísticos, agrupando las respuestas según la variable por los indicadores en frecuencia y porcentajes obtenidos.

Gráfico 1. Factores determinantes en la convivencia familiar del enfermo de Alzheimer

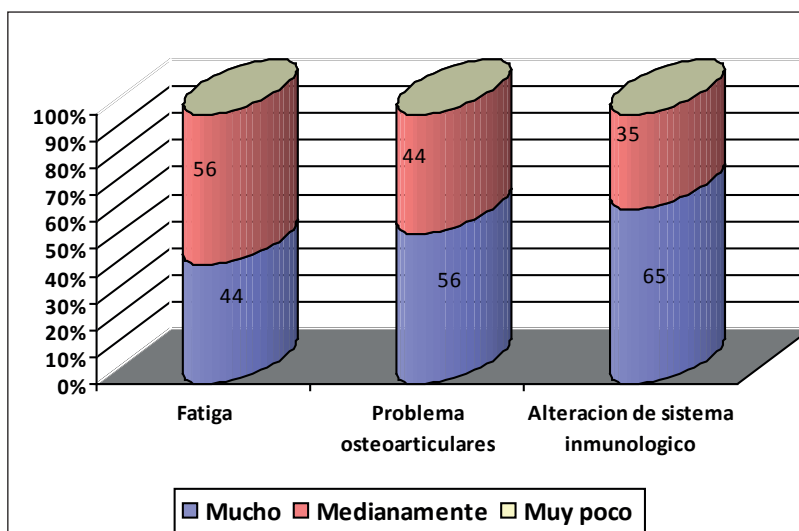


En el cuadro 1 se observa que de los pacientes evaluados el 48% respondieron que conocen Muy poco cuales son los cuidados que se deben proporcionar al enfermo de Alzheimer, mientras que el 35 % responden que conocen mucho.

Cuadro 2. Distribución porcentual de respuestas dadas por la muestra sobre el indicador cambios conductuales en la familia.

Ítems	Mucho		Medianamente		Muy Poco		Totales	
	F	%	F	%	F	%	F	%
Ha experimentado cambios como cansancio o fatiga derivado del cuidado a su familiar.	10	44	13	30	0	0	23	100
A consecuencia del esfuerzo para levantar, acostar, sentar, o movilizar al paciente con Alzheimer ha tenido problemas articulares	13	30	10	44			23	100
Últimamente siente que es más propenso a las enfermedades.	15	65	8	35	0	0	23	100

Gráfico 2. Distribución porcentual de respuestas dadas por la muestra sobre el indicador cambios conductuales en la familia.

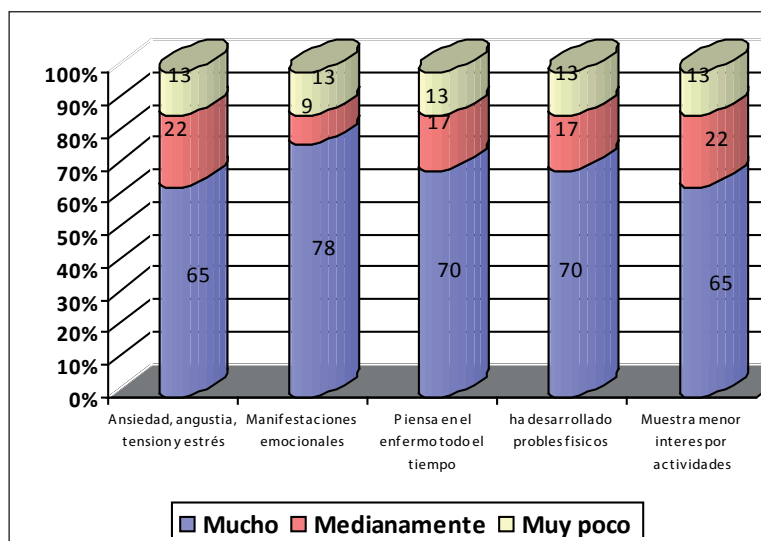


En el cuadro 2 se observa que el 65 % de los encuestados respondieron que Últimamente sienten que es más propenso a las enfermedades y el 44 % que ha experimentado cambios como cansancio o fatiga derivado del cuidado a su familiar con Alzheimer.

Cuadro 3. Distribución porcentual de respuestas dadas por la muestra sobre el indicador cambios conductuales en la familia.

Ítems	Mucho		Medianamente		Muy Poco		Totales	
	F	%	F	%	F	%	F	%
Ha consultado al médico por Ansiedad, nerviosismo, angustia, tensión.	15	65	5	22	3	13	23	100
Presenta manifestaciones emocionales como: enojo, vergüenza, culpa, rabia por hacerse cargo del enfermo.	18	78	2	9	3	13	23	100
Se sienten que está pensando en él enfermo todo el tiempo.	16	70	4	17	3	13	23	100
Ha desarrollado problemas como: dolores de cabeza, falta de apetito, temblor fino, problemas gástricos, dificultad respiratoria, palpitaciones, y vértigos.	16	70	4	17	3	13	23	100
Muestra menos interés por actividades como trabajo, amistades o relación conyugal). O cuidado personal (peluquería, alimentación, ropa,).	15	65	5	22	3	13	23	100

Gráfico 3. Distribución porcentual de respuestas dadas por la muestra sobre el indicador cambios conductuales en la familia.



En el cuadro 3 se observa las respuestas sobre el indicador cambios conductuales en la familia, el 78 % indicó que ha presentado manifestaciones emocionales como: enojo, vergüenza, culpa, rabia por hacerse cargo del enfermo y el 65% muestra menos interés por actividades como trabajo, amistades o relación conyugal). O cuidado personal (peluquería, alimentación, ropa,).

DISCUSIÓN:

Los resultados proporcionados por la población encuestada acerca de si, posee información sobre la enfermedad de Alzheimer, determinaron que la mayoría de los encuestados posee muy poca. Con respecto a si, conoce cuales son los cuidados que se deben proporcionar al enfermo de Alzheimer un 48 % de los encuestados respondieron que muy poco, mientras que el 35% afirman que mucho. Referente a si, está consciente de que si el paciente se queda en casa deberán instalarse cerraduras afuera de la puerta, el 43% de las personas encuestadas respondió que medianamente. Concerniente a los resultados, sobre si está informado de los cambios que debe realizar en el hogar para simplificarse los alrededores del paciente el 52 % de la población indicó que muy poco.

De estos resultados, se infiere que la población que formó parte de la investigación, amerita reforzar aspectos relacionados a la enfermedad de Alzheimer, los cuidados que debe proporcionar a estos enfermos y las modificaciones que debe realizar en el hogar para adaptarlo a las necesidades del paciente. Esto concuerda con lo expuesto por Algado, T; Basterra, A y Garrigós, I (2000:13), que deben simplificarse los alrededores

del paciente y se le deben proporcionar recordatorios frecuentes, notas, listas de tareas de rutina o direcciones para las actividades diarias. A la persona con enfermedad de Alzheimer se le debe dar la posibilidad de hablar sobre sus desafíos y de participar en su propio cuidado (7).

Con respecto a si, ha experimentado cambios como cansancio o fatiga derivado del cuidado a su familiar con Alzheimer, la mayoría refiere que mucho, y una menor proporción. Al respecto, Caetano, J; Freitag P (2005:25), señalan que la fatiga a menudo acompaña a estados depresivos, ya que el cuidador no descansa lo suficiente. Al cansancio, se agregan los sentimientos de depresión, lo cual hace que la persona se sienta más cansada (8).

En relación a si a consecuencia del esfuerzo para levantar, acostar, sentar, o movilizar al paciente con Alzheimer ha tenido problemas articulares el 44% indicó que medianamente. Estos trastornos, representan una amplia gama de problemas que pueden diferir en grado de severidad desde síntomas periódicos leves hasta condiciones debilitantes crónicas severas, producto de tener que realizar esfuerzos al levantar, acostar, sentar, o movilizar al paciente con Alzheimer (9 - 10).

Concerniente a si, últimamente siente que es más propenso a las enfermedades se observó que un 56% expresó que medianamente, un 44% mucho. Caetano, J; Freitag P (2005:25), señalan que el hecho de que el cuidador se encuentre ocupado con la persona enferma, incide en que no se dedique tiempo a su cuidado propio, con lo cual se debilita su organismo, siendo más susceptible a las enfermedades (8).

Sobre los cambios conductuales, se tiene que la mayoría de la población encuestada indica que últimamente ha consultado mucho al médico por problemas como: ansiedad, nerviosismo, angustia, tensión y estrés. El 78% indico presenta manifestaciones emocionales como: enojo, vergüenza, culpa, rabia por hacerse cargo del enfermo, el 70% de los participantes respondieron mucho, en relación a si se sienten que está pensando en él enfermo todo el tiempo el 50% la población optaron por la opción mucho, un 41% medianamente, un 3% por muy poco mientras que el 6% dijo que ninguno. Respecto a si, concede ha dejado de conceder importancia a detalles importantes de su vida cotidiana, un 70% dijo que mucho. Acerca de si, últimamente ha desarrollado problemas físicos sin motivo aparente como: dolores de cabeza, falta de apetito, temblor fino, problemas gástricos, dificultad respiratoria, palpitaciones, sudoraciones y vértigos el 70% de las personas encuestadas dijeron que mucho,

Concerniente a si, muestra menos interés por actividades que sí importaban antes, (familiares, trabajo, amistades o incluso relación conyugal) o su cuidado personal (peluquería, alimentación, ropa, etc) el 65% de las personas encuestadas dijeron que sí. En este sentido, al contrastar estos resultados con la teoría consultada, se tiene que autores como Rodríguez, R (2004:26); Caetano, J; Freitag, P (2005: 37), concuerdan en que el cuidador puede evidenciar ciertas manifestaciones emocionales como el enojo, por la situación que está atravesando, por hacerse cargo del enfermo y porque las demás personas del entorno familiar no saben ayudarlo. (.../...), puede sentirse avergonzado por el comportamiento del enfermo (8).

En los datos obtenidos en el estudio permiten afirmar que la mayoría de los cuidadores evidencian reacciones físicas y emocionales asociadas al cuidado del paciente con Alzheimer. Al desglosar según los objetivos específicos, se obtuvo:

Se afirma que la mayoría de los participantes (50%) esta medianamente informado sobre el manejo del deambular del enfermo de Alzheimer. Igual proporción (50%), esta muy informado de que si el paciente se queda en casa deberán instalarse cerraduras afuera de la puerta al igual que está informado de los cambios que debe realizar en el hogar para simplificarse los alrededores del paciente.

Fecha de recibido: 17 de setiembre de 2014

Fecha de aceptación: 20 de Noviembre de 2014.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Organización Mundial de la Salud (2010), "Informe Regional de las Américas" de la ONU; 13/09/2007; [en línea]; URL: "<http://foal.e-presentaciones.net/FOAL/Castellano/Actualidad/Noticias/Noticia20060913-LG07.htm>", [consultada el 24 de septiembre de 2007]
2. American Psychiatric Association (APA) Clasificación de las Enfermedades Mentales según la DSM IV. Disponible: www.psicoactiva.com. Consulta: Noviembre 2010.
3. Fundación alzheimer venezuela (2010) [en línea]; URL: "<http://alzheimer.organizaciones.net/Actualidad/Noticias/Noticia20070913-LG07.htm>", [consultada el 2 de Noviembre de 2007]
4. López A. Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. (2009) Madrid: IM &C, 159.68.
5. Confederación española de familiares de enfermos de alzheimer y otras demencias (CEAFA), Disponible en: <http://db.doyma.es>. [consultada el 24 de septiembre de 2007]
6. Rojas M. Estrategias de Manejo en Torno al Alzheimer a Nivel familiar. Trabajo de Ascenso. Universidad de Cuernavaca. México. 12.
7. Algado T, Basterra A, Garrigó J. Familia y Enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa. Revista Anales de Psicología. 1997; 13 (1): 19-29. Disponible en: http://www.um.es/analesps/v13/v13_1/02-13-1.pdf.
8. Caetano J, Freitag P. El convivir de la familia con un miembro con mal de alzheimer. Ciudad de Fortaleza. 2005. Brasil: 10.
9. Azcona A. La demencia senil tipo Alzheimer. Conceptos actuales. Prensa Med Arg 1988; 73: 883.
10. Pérez V. Prevalencia del síndrome demencial en la población mayor de 60 años. Rev Cubana Med Gen Integr. 2009; 18 (4): 10.
11. Rogers L. Apoyo Familiar al Paciente Psiquiátrico. Ed. Diana. Colombia, 2009: 94.
12. Pinto B, Exeni S, Peñaloza K. Factores biopsicosociales en la demencia tipo alzheimer. AJAYU. 2007; (2): 244- 282. Disponible en: <http://www.ucb.edu.bo/publicaciones/ajayu/v5n2/v5n2a7.pdf>.
13. Espín Andrade A . Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Rev Cubana Salud Pública. 2008; 34 (3). Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/rcsp/v34n3/spu08308.pdf>.