



**Universidad de Concepción
Campus Los Ángeles
Escuela de Educación**

**DESARROLLO E IMPLEMENTACIÓN DE ORIENTACIONES PARA
CUIDADORES DE ADULTOS MAYORES CON ENFERMEDAD DE
ALZHEIMER**

**Seminario de Título para optar al Grado de Licenciado en Educación y al
título de Profesor de Educación Diferencial con Mención en Deficiencia
Mental**

Seminaristas: Srta. Javiera Gajardo Orellana
Srta. Nadia González Parra
Srta. Paula Lizama Garrido
Srta. Jael Medina Castillo

Profesora Guía: Mg. Alejandra Robles Campos

Comisión Evaluadora: Dra. Xeny Godoy Montecinos
Mg. Luis Vera Pardo

**Diciembre 2017
Los Ángeles, Chile.**



© 2017, Javiera Gajardo Orellana,
Nadia González Parra,
Paula Lizama Garrido y
Jael Medina Castillo.

Se autoriza la reproducción total o parcial, con fines académicos, por cualquier medio o procedimiento, incluyendo la cita bibliográfica del documento.

*La gratitud es la memoria del corazón,
y desde el corazón les damos las gracias
a cada una de las personas
que hicieron posible este transitar.*

(Gajardo, González, Lizama y Medina, 2017).



Agradecimientos

Principalmente comenzaré agradeciendo a Dios por permitirme alcanzar este sueño, que me entregará un transitar firme y seguro por la vida. Además de agradecer a todo ser que me entrego apoyo incondicional durante todo el proceso que conllevo el logro de esté anhelado triunfo.

Madre, agradezco cada uno de tus sacrificios y esfuerzos. Sin duda alguna tú eres uno de los pilares fundamentales dentro de mi vida, independiente de los problemas que pueden surgir de vez en cuando, tú eres quien se esmeró durante todo mi transitar académico para poder sostener y llevar a cabo nuestro sueño, nuestra tan ansiada meta. Te amo y te agradezco por tanto.

Mis tatas, quienes sin duda alguna son los seres más regalones, y mal criadores que pueden existir en la faz de la tierra, con los que puedo contar ante cualquier caos, y a quienes más quiero.

Asímismo agradezco a mis hermanos Catalina y Diego, a mis amigas Macarena y Yannarett, que no me dejaron sola en ningún momento. Y obviamente a mi Papá, que sin el este ser pequeño no existiría.

No puedo olvidarme de mí Gonzalo, que a pesar de llevar poco tiempo conmigo, me ha demostrado que puedo contar con él y su hombro en cada momento. Sin duda es, además de mi madre, un pilar que me sostiene y me anima a seguir adelante con cada uno de mis proyectos y metas que persigo por la vida.

Para finalizar, agradezco a esas muchachas que me acompañaron durante la última patita, esa patita que decide todo. Nadia, Paula y Jael, sin ustedes esto no hubiese sido posible. Y sin dejar atrás, agradezco a la Profesora Alejandra Robles, quien nos entregó las herramientas necesarias para fortalecer aún más la investigación.

El resultado del trabajo realizado por cada docente se ve reflejado en esta investigación, por lo mismo término agradeciendo de corazón a todo aquel profesor que me enseñó y ayudo durante este hermoso transitar.

Javiera Gajardo Orellana

Agradecimientos

Para dar fin a este proceso quiero agradecer por todos los caminos que me trajeron hasta aquí. Junto con ello, quiero agradecer a los seres que de alguna forma me ayudaron a caminarlos.

A mi madre Maria Elena Parra Parra y a mi padre Aníbal Segundo González Banda que, a pesar de estar a seis horas de distancia, siempre han estado conmigo. A mi abuelita Ana Rosa Parra Zamorano que, aunque aún no comprende la diferencia entre “escuela” y “universidad” hace que su cariño viaje kilómetros para llegar hasta mí. A los amigos y amigas que soportaron por 5 años leerme o escucharme decir que cambiaría de Universidad para estar más cerca de Rancagua. Sin embargo, me entregaron la fuerza necesaria para continuar todas las veces que quise abandonar el trayecto. También agradecer al padre de mi hija, Isaac Alejandro González Arce por darme las energías y el apoyo necesario para llegar al final de este camino cuando más me costó transitarlo. Y a mi hija Amanda Rayen González González que llega a mi vida a entregarme el título de madre sin yo aún saber nada.

Por último, me queda agradecer a todos los seres que han estado en mi camino por escaso tiempo y que, de algún modo, en algún momento, me dieron un empujón para luego dejarme seguir el camino.

Gracias a todos.

Nadia González Parra

Agradezco a:

Mis padres , mi madre Mónica Garrido y mi padre Justo Lizama, por darme la oportunidad de estudiar la carrera que yo anhelaba, por esforzarse día a día para poder costear los gastos implicados, y por levantarme cada vez que yo tropezara durante estos cinco años. Agradezco que amen y cuiden a mi hijo Alonso tal y como yo lo hago, pero que por situaciones fortuitas, a veces debí poner los estudios por sobre las ganas de querer estar con mi pequeño; agradezco que secasen mis lágrimas y celebrasen conmigo las alegrías vividas.

A mi hermano, Felipe Lizama, por creer que soy la mejor persona en todo este mundo, y estar orgulloso de la hermana menor que tiene, por su optimismo, por su fuerza y valor al enfrentar la vida, lo cual me ha dado desde siempre esa inspiración para luchar.

Agradezco a mi Universidad, por aportarme numerosas experiencias, aprendizajes y momentos que jamás olvidaré, pero más importante aún, por regalarme la amistad de maravillosas personas, cuyo cariño por ellas perdurará en el tiempo.

Por último, pero no menos importante, agradezco a Dios, por poner cada vivencia, cada oportunidad, y cada persona, en el lugar y momento preciso, con el objetivo de entregarme una lección de vida, de valorar lo que se me ha dado y recibirlo con amor. Agradezco por todo lo ganado y por todo lo perdido, ya que son esas experiencias, las que me hacen la mujer que hoy soy.

Agradezco a la vida, por lo vivido.

Paula Lizama Garrido

Agradecimientos

*“Porque yo sé muy bien los planes que tengo para ustedes,
planes de bienestar
con el fin de darles un futuro y una esperanza”
(Jeremias 29: 11).*

Y con esta frase, quisiera agradecer en primer lugar a mi fiel amigo Jesús, quien camina junto a mí permitiéndome sonreír y aprender de mis logros que son resultados de su ayuda. “A Cristo siempre Fiel †.”

Junto Él también a Santa Teresita de Los Andes, quien en variadas ocasiones me regalo su oración y tiempo para escuchar mis sueños y anhelos... “Tu supiste contemplar a Cristo en las cosas sencillas de la vida †.”

Asimismo reconocer a mi familia...mi madre Mariana, hermanos Luis y Cesar, quienes me brindan alegrías, paciencia y mucho amor... mi gran e infinito amor hacia ustedes.

Tambien dedicar mis más anheladas gratitudes a mis padrinos Alejandra y Osvaldo, quienes me impulsaron, contuvieron y amaron en los momentos más difíciles de mi vida y carrera... a ustedes mis infinitas gracias.

Debo agradecer de forma especial a la Familia Inzunza Muñoz por los años de amor y consideración en su familia, especialmente a ti Gastón Inzunza por ser mi apoyo incondicional, mis sueños, futuro y mi gran amor... S.T.

A profesores, quienes impulsan y abren caminos de superación y experiencias que enriquecen el alma y nuestra profesión...

Y para finalizar dar un espacio a mis compañeras de tesis y a todos quienes me dieron su palabra de aliento y me apoyaron de una u otra forma durante este camino. Agradecida estoy por los sabios consejos llenos de esperanza y fe... Los llevo conmigo.

*A todos ustedes los quiero y los amo... mis Infinitas, infinitas
¡Gracias!*

Jael Medina Castillo

Resumen

La población mundial está envejeciendo rápidamente. Entre 2015 y 2050 la proporción de la población mundial mayor de 60 años se multiplicará por casi dos, pasando del 12% al 22%. Es más, se estima que Chile es el país más longevo de Sudamérica debido a que 1 de cada 9 personas en nuestro país tiene más de 64 años, es decir, casi el 25% de la población Chilena tendrá en 33 años más sobre 65 años para el 2050 (El Mercurio, 2017).

Debido a los altos índices de envejecimiento, se deduce que existen al menos 180 mil personas con demencia en el país y que aproximadamente 2 millones de personas sufrirían las consecuencias de la demencia, esto incluye a los pacientes y a sus familiares (Fondo Nacional de la Salud [FONASA], 2017). Del mismo modo e independientemente del tratamiento farmacológico, es que estas personas están frecuentemente bajo la atención y asistencia de una persona, lo que resulta desgastante tanto a nivel físico como emocional de dichos cuidadores o familiares.

Es por ello, que la presente investigación pretende realizar un estudio sobre las necesidades que presentan los cuidadores a nivel socio- cognitivo, bajo un proceso de investigación cualitativo de carácter exploratorio con un diseño de “Estudios de caso”. Con ello se pretende analizar los datos entregados por los mismos participantes a partir de una entrevista de carácter semiestructurada pertenecientes al sistema de salud de la Ciudad de Los Ángeles.

El objetivo es identificar las necesidades de sus cuidadores a nivel de vínculo directo y de aquellos que colaboran o prestan servicios a estos pacientes. Pudiendo desarrollar e implementar un plan de orientaciones para que estos cuidadores tengan un manejo de la enfermedad y poder mejorar la toma de decisiones respecto al cuidado.

Palabras Claves: población, envejecimiento, consecuencias, demencia, cuidadores, necesidades, orientaciones, implementación.

Abstract

World's population is getting old faster than ever. Between 2015 and 2050 the proportion of people over 60 years old is going to reach a 22% from 12% nowadays. Moreover, it is estimated that Chile is the long-lived country in South America, almost 25% of the Chilean population will be elderly by 2050. (El Mercurio, 2017)

Due to the high aging rates, it can be deduced that there are at least 180 thousand people suffering dementia in Chile and approximately 2 million will suffer the negative consequences of this disease, including patients and family members. Regardless the pharmacological treatment, these people require the total assistance of a person, family or caregivers, who face an emotional and physical damage during the process. (Fondo Nacional de la Salud [FONASA], 2017)

Consequently, this research aims to conduct a study about the needs presented by the caregivers, focused on their socio-cognitive levels, under a qualitative research process with a "Case study" design. This intended to analyze data given by the participants, from the health system in Los Angeles, through a semi-structured interview.

The aim is to identify the caregivers' needs in a direct connective link to who support and help dementia patients. Being able to develop and implement a plan of orientations to achieve a complete knowledge about the disease and manage properly a decision making process.

Keywords: population, aging, consequences, dementia, caregivers, needs, orientation, implementation.

Índice

| | | |
|---------|---|----|
| 1 | CAPITULO..... | 13 |
| 1.1 | Planteamiento del Problema..... | 14 |
| 1.1.1 | Alzheimer..... | 15 |
| 1.2 | Pregunta de Investigación..... | 18 |
| 1.3 | Objetivo General | 18 |
| 1.4 | Objetivos Específicos..... | 18 |
| 2 | CAPITULO..... | 19 |
| 2.1 | Marco Referencial | 20 |
| 2.1.1 | Antecedentes históricos..... | 20 |
| 2.1.2 | Causas y factores de riesgo..... | 21 |
| 2.1.2.1 | Edad..... | 23 |
| 2.1.2.2 | Sexo..... | 23 |
| 2.1.2.3 | Genética..... | 23 |
| 2.1.2.4 | Geografía..... | 24 |
| 2.1.3 | Fases de la Enfermedad de Alzheimer..... | 24 |
| 2.1.4 | Tratamientos para la enfermedad de Alzheimer..... | 26 |
| 2.1.5 | Consecuencias y repercusiones en el cuidador..... | 27 |
| 2.1.6 | Políticas de salud mental en Chile..... | 29 |
| 2.1.7 | Impacto económico..... | 30 |
| 2.1.8 | Rol del Profesor Diferencial..... | 32 |
| 3 | CAPITULO..... | 33 |
| 3.1 | Diseño Metodológico..... | 34 |
| 3.1.1 | Enfoque de la investigación..... | 34 |
| 3.1.2 | Diseño de estudio..... | 34 |
| 3.1.3 | Alcance de la investigación..... | 34 |
| 3.1.4 | Población y muestra..... | 35 |
| 3.1.5 | Recolección de datos..... | 36 |
| 3.1.6 | Validación de la entrevista..... | 36 |
| 3.1.7 | Análisis de datos..... | 37 |
| 3.1.8 | Carta Gantt..... | 38 |
| 4 | CAPITULO..... | 40 |

| | | |
|-----------|---|-----------|
| 4.1 | Análisis De Los Datos Obtenidos | 41 |
| 4.1.1 | Codificación de incidentes..... | 41 |
| 4.1.2 | Ficha de incidentes..... | 43 |
| 4.1.3 | Análisis final..... | 64 |
| 4.1.3.1 | Categoría 1: Aspectos relevantes de la Enfermedad de Alzheimer..... | 64 |
| 4.1.3.2 | Categoría 2: Características del tratamiento..... | 65 |
| 4.1.3.3 | Categoría 3: Medidas preventivas..... | 65 |
| 4.1.3.4 | Categoría 4: Antecedentes relevantes del cuidado..... | 66 |
| 4.1.3.5 | Categoría 5: Apoyo de agentes externos..... | 68 |
| 5 | CAPITULO..... | 69 |
| 5.1 | Hallazgos y Conclusiones..... | 70 |
| 5.2 | Proyecciones..... | 72 |
| 6 | Bibliografía..... | 73 |
| 7 | CAPITULO..... | 77 |
| 7.1 | Anexos | 78 |
| 7.1.1 | Entrevista semiestructurada..... | 78 |
| 7.1.1.1 | Preguntas..... | 79 |
| 7.1.1.1.1 | <i>Entrevista en relación al paciente.....</i> | <i>79</i> |
| 7.1.1.1.2 | <i>En relación al cuidador (Tradicional o Familiar).....</i> | <i>80</i> |
| 7.1.1.1.3 | <i>En relación al cuidador Válido.....</i> | <i>82</i> |
| 7.1.1.1.4 | <i>Necesidades del cuidador (Familiar).....</i> | <i>83</i> |
| 7.1.1.1.5 | <i>Necesidades propias del cuidador (Válido).....</i> | <i>84</i> |
| 7.1.2 | Validación del instrumento..... | 85 |
| 7.1.3 | Entrevistas aplicadas..... | 91 |
| 7.1.4 | Orientaciones a cuidadores..... | 148 |

Índice de Figuras

| | |
|--|----|
| Figura 1. Esquema cerebral con y sin la Enfermedad de Alzheimer..... | 23 |
| Figura 2. Etapas y/o evolución de la Enfermedad de Alzheimer | 25 |

Índice de Tablas

| | |
|---|----|
| Tabla 1. <i>Cuidadores de adultos mayores con Enfermedad de Alzheimer</i> | 35 |
| Tabla 2. <i>Carta Gantt</i> | 38 |
| Tabla 3. <i>Lista de Incidentes</i> | 41 |
| Tabla 4. <i>Matriz de Categorías</i> | 42 |





1.1 Planteamiento del Problema

La Educación Especial es una modalidad del sistema escolar de tipo transversal e interdisciplinario que potencia las capacidades y brinda oportunidades a niños, jóvenes y adultos que presenten algún tipo de discapacidad, ya sea sensorial, intelectual, motora, psíquica, o de otro carácter. Esta disciplina se lleva a cabo en diferentes contextos, pudiendo darse en escuelas especiales, escuelas regulares, aulas hospitalarias, escuelas de lenguaje, entre otras (Ministerio de Educación [MINEDUC], 2009). Sin embargo existe un área que aún no ha sido abordada por la Educación Especial, que hace referencia al trabajo con adultos mayores que presentan algún tipo de déficit cognitivo.

Actualmente en nuestro país el Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA) cuenta con un programa denominado “Envejecimiento activo” destinado a hombres y mujeres de 60 años y más, autovalentes, en situación de vulnerabilidad social que proporciona conocimientos y oportunidades para el desarrollo personal, cognitivo, biológico, físico y de participación social.

El programa descrito anteriormente impulsado por SENAMA, el cual brinda apoyo para un porcentaje de la población del adulto mayor, no resulta beneficioso para el total de los ciudadanos al que va destinado ya que presenta como requisito que quien acceda a este servicio debe ser autovalente. Que según EducarChile (2015), se define. “Aquella persona adulta mayor capaz de realizar actividades básicas de la vida diaria” (p.12).

Sin embargo el proceso de envejecimiento trae consigo una serie de dolencias, malestares y enfermedades, que muchas veces pueden dificultar el desarrollo de la vida diaria. Así lo estima el Ministerio de Salud (Ministerio de Salud [MINSAL], 2015), mediante la información recabada como “Años de vida saludable” (AVISA) que describe las principales enfermedades causantes de pérdida de años de vida saludable en personas de ambos sexos entre 60 y 74 años, donde se encuentran las cataratas, que dificultan la capacidad de la visión, enfermedades isquémicas del corazón y la Enfermedad de Alzheimer (que desde ahora en adelante se entenderá como E.A.), que se encuentra en el

tercer lugar, la cual se presenta con un deterioro cognitivo que se manifiesta con la demencia, término general para denominar una pérdida de memoria y de otras habilidades intelectuales lo suficientemente graves como para interferir en la vida diaria (Donoso, 2003).

1.1.1 Alzheimer.

El Alzheimer es una enfermedad que muchas veces inhabilita al adulto mayor, provocando gran dependencia y falta de autonomía, es por esto que, en la mayoría de los casos requieren de ayuda de profesionales de la salud o de un familiar cercano, el cual entenderemos desde ahora en adelante como cuidador, que según Roig, Abengózar y Serra (1998). “Es aquel individuo que dedica la mayor parte del tiempo- medido en número de horas al día-al cuidado de dicho enfermo” (p.216).

El cuidador de personas con la E.A. se ve sometido a numerosas situaciones estresantes como consecuencia de su labor (Corporación Alzheimer Chile, 2017). Esto se debe por varios factores, entre ellos la cantidad del tiempo dedicado al cuidado de la persona que padece la enfermedad, el apoyo que puede recibir esta persona y las estrategias o herramientas inadecuadas para el manejo de la misma.

Contextualizándonos, en nuestro país actualmente los cuidadores-familiares de adultos mayores con la enfermedad de Alzheimer, no cuentan con los apoyos materiales, humanos, institucionales o estatales para el tratamiento de la enfermedad, debido a la poca gestión pública y/o privada que se ha desarrollado para la intervención de la misma (FONASA, 2017).

Asimismo en Chile existe un alto porcentaje de cuidadores que presenta estrés debido a la dependencia de la misma enfermedad. En el año 2011 SENAMA dio cuenta pública donde demostraba que uno de cada cuatro personas es dependiente en Chile, cifra que alarma en cuanto a la salud y las condiciones de vida de quienes padecen la enfermedad, es más también demostró que 92,2% de los cuidadores son familiares (SENAMA, 2011).

A causas de ello, es que el mismo servicio durante el año 2013 realizó un seminario internacional titulado “La importancia de abordar el estrés en el

cuidador permanente”. Durante este proceso se revelaron datos importantes sobre las consecuencias del cuidado en una persona, para los cuales se identificó que el cuidador no se encontraba preparado para llevar a cabo este proceso. Entre los datos arrojados se establece que el 68% de los cuidadores de personas con Alzheimer tiene más de 50 años, el 47% de los cuidadores informó presentar problemas de salud mental y el 63% tenían una sobrecarga severa (Fernández, 2013).

En vista de lo anterior, es que por parte de la Educación Especial es importante potenciar la intervención psicopedagógica para aquellas personas que necesitan algún tipo de asesoramiento. Asimismo lo demostró un programa psicoeducativo de Espín (2011), que valoraba la importancia de fomentar la participación y actuación de los profesionales de la educación con el propósito de determinar la efectividad de diferentes tipos de intervenciones para familias de cuidadores de adultos mayores. En este sentido las mismas mediaciones educativas y psicoterapéuticas mostraron mejores resultados que otros tipos de intervenciones. En el mismo, se explicó además que las intervenciones educativas deben incluir un programa que facilite información a los cuidadores sobre el proceso de la enfermedad y los servicios que brindan asistencia a estos pacientes, ofreciendo las herramientas que permitan responder a los problemas relacionados con la enfermedad; incluir lecturas, discusiones grupales y materiales escritos (Espín, 2011).

Es por esto, que los profesores y profesoras de Educación Diferencial dentro de su rol profesional, como personas tolerantes, democráticas y con responsabilidad social, que cuentan con las competencias para trabajar habilidades sociales, conductuales y prácticas, presentes en una persona con dificultades en el área cognitiva. Asimismo adquieren un compromiso con el país para ayudar a aquellas personas, en este caso cuidadores- familiares, que no poseen los recursos humanos, materiales, institucionales y estatales y sobre todo con estrategias para atender las necesidades de la población adulta con la E.A., entregándoles las herramientas a través de una intervención que contemple las características propias de la patología, así como también los

problemas asociados a ésta, servicios disponibles para el tratamiento, estrategias para el cuidado, material escrito como lecturas referentes de dicha enfermedad, ejercicios de estimulación cognitiva que favorezca el proceso de enlentecimiento de quien la padece con ejercicios enfocados en el área cognitiva, específicamente en: memoria, atención, concentración, percepción y lenguaje que pueden ser fácilmente aplicados por el cuidador en el día a día.



1.2 Pregunta de Investigación

- ✓ ¿Cuáles son las orientaciones que requieren los cuidadores de adultos mayores con Alzheimer para favorecer el cuidado y/o enlentecimiento de dicha patología?

1.3 Objetivo General

Elaborar y proporcionar orientaciones a cuidadores de adultos mayores con la Enfermedad de Alzheimer, para favorecer su calidad de vida.

1.4 Objetivos Específicos

- ✓ Identificar las necesidades presentes en los cuidadores de adulto mayor con Alzheimer para llevar a cabo el proceso de cuidados del paciente.
- ✓ Desarrollar orientaciones que favorezcan el proceso de intervención para las áreas socio- cognitivas el cuidado del adulto mayor con Alzheimer.
- ✓ Proporcionar a los cuidadores de adulto mayor con Alzheimer las orientaciones realizadas mediante la entrega de un documento impreso y/o digital.



2.1 Marco Referencial

2.1.1 Antecedentes históricos.

El concepto de demencia ha sido manoseado, confundido y mezclado con el concepto de locura y con otros trastornos mentales que no tiene nada que ver con las nuevas definiciones de demencia en la actualidad (Peña, 1999). La demencia puede ser definida como “Un síndrome caracterizado por la presencia de deterioro cognitivo persistente, que interfiere con la capacidad del individuo para llevar a cabo sus actividades profesionales o sociales (...) y es causada por una enfermedad que afecta al sistema nervioso central” (Nitrini y Brucki, 2012, p.76).

Tal como se acaba de definir, este hace hincapié a un conjunto de síntomas relacionados con la disminución de capacidades mentales. Por este motivo, la demencia se categoriza como un “Síndrome”, el cual, según Pacheco (2000) es definido como. “La constelación de síntomas y/o signos relacionados con un mecanismo anormal, que conduce al diagnóstico de la enfermedad que afecta al paciente” (p.241). Desde este punto de vista, se deduce que el paciente requiere tratamiento con un enfoque multidimensional que abarque todos los ámbitos afectados en el proceso de deterioro cognitivo.

La OMS (2014), señala entre las patologías más frecuentes a nivel neurodegenerativo:

- Alrededor de 6,2 millones de personas mueren por causas derivadas de un **accidente cerebrovascular**.
- Más de 50 millones de personas en todo el mundo padecen **epilepsia**.
- Se ha estimado que en la población general existen aproximadamente 35,5 millones de personas con demencia: **Enfermedades de Alzheimer** la causa más común (60-70% de los casos).
- A nivel mundial, la prevalencia de la **migraña** oscila en torno al 10%

El Alzheimer, es sin duda uno de los trastornos neuropsiquiátricos que concentra hoy en día mayor investigación por parte de la ciencia. Esta enfermedad fue descrita formalmente en 1906, permaneciendo en una suerte de hibernación científica por casi 80 años, para luego despertar, creando un explosivo interés por su esclarecimiento y curación (Fuentes, 2003). Fue Aloysius Alzheimer, un hombre de origen Alemán, médico académico e investigador, con especial interés en la psiquiatría y neuropatología, el descubridor de la asociación de lesiones neuropatológicas cerebrales que caracterizan la enfermedad que hoy lleva su nombre (Fuentes, 2003). Se le adjudica a Auguste D. en el año 1907 ser el primer caso de Aloysius, detallando este último en sus notas clínicas que la paciente “no comprendía el mundo alrededor de ella, tenía alucinaciones, estaba desorientada, paranoia y hablaba con dificultad”. Luego, en 1911, Alzheimer publicó detalladamente el caso de un hombre de 56 años de edad (Johann F), quién sufrió de la “demencia presenil” y que estuvo hospitalizado en la clínica psiquiátrica de Kraepelin en Munich por más de 3 años. Se piensa que este fue el caso que terminó de convencer a científicos de la época, para que finalmente, tras los estudios anteriores realizados por Aloysius, se acuñara la enfermedad con el apellido que actualmente se le reconoce (Fuentes, 2003).

2.1.2 Causas y factores de riesgo.

Si tenemos en cuenta las anteriormente mencionadas estadísticas de la E.A., está afecta a unas 180 mil personas, predominando fuertemente en la población de adultos mayores. Es por ello que la OMS en el año 2012 reconoció la demencia como una prioridad de la salud pública, dando cuenta que es la causa más común dentro de las “enfermedades demenciales”, abarcando en un 60% a 70% de los casos en Chile. Siguiendo a la OMS, ésta calcula una considerable tasa mundial de unos 47,5 millones de personas afectadas, estimando que para el año 2050, 135.5 millones de personas se encuentran afectadas con esta enfermedad (FONASA, 2017).

Si bien es cierto, aún se desconoce la causa de la enfermedad, pero investigadores consideran algunos elementos a tener en cuenta sobre algunos síntomas o causas evidentes y esenciales de la enfermedad. Las probables causas provienen de problemas genéticos y estilos de vida de la persona que repercuten principalmente en la tercera edad a nivel cerebral, afectando áreas fundamentales del Sistema Nervioso Central (SNC) (FONASA, 2017).

Con relación a lo anterior el cerebro tiene más de 1.000 mil millones de células nerviosas (neuronas), las cuales se conectan con otras para formar redes de comunicación. Además de las células nerviosas, el cerebro posee de otras que ayudan a nutrir a otras células, construyéndose así un grupo de células especializadas las cuales participan en el pensamiento, lenguaje, memoria, aprendizaje, mientras que otros grupos de neuronas ayudan a oler, oír, ver e incluso en el movimiento de nuestros músculos. Estas mismas células funcionan en nuestro SNC, como pequeñas fábricas que mantienen en funcionamiento nuestro cuerpo y mente. Es por ello, que los científicos creen que la EA, impide ciertas funciones del cerebro, a la mendicidad que provoca daños importantes a nivel cerebral, provocando la incapacidad de realizar su trabajo y posteriormente la muerte de aquellas células (Alzheimer's Association, 2016).

Así con la muerte y destrucción de estas células, es como se cree que se provocan estas fallas en la memoria, lenguaje, cambios de personalidad, problemas para llevar a cabo actividades de la vida diaria y otros síntomas de la misma enfermedad. A continuación se muestra una imagen de un cerebro con y sin la EA:

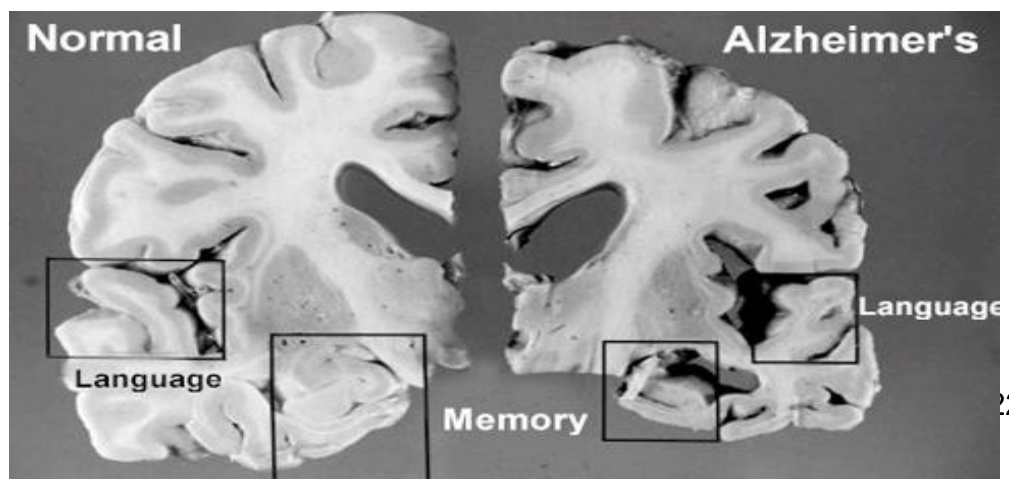


Figura 1. Esquema cerebral del cerebro con y sin la Enfermedad de Alzheimer.

Como se puede observar en el análisis, las placas y marañas del cerebro muestran un dramático encogimiento de algunas zonas del cerebro producto de las pérdidas celulares y de las estrías que se forman a partir del tejido necrosado, las cuales se propagan hasta verse completamente afectado.

Aunque los científicos saben la que la EA implica una falla de células nerviosas, aún no se explican por qué ocurre. Sin embargo han descubierto varios factores implicados en el desarrollo de esta patología. Entre ellos;

2.1.2.1 Edad.

Es en la actualidad el factor más preocupante y considerable de la enfermedad, e incluso se podría decir que el indicador principal de la misma EA, de tal manera que se duplica cada 5 años a partir de los 60 años de edad, de quienes la padecen (Barranco, Allam, Del Castillo, y Navajas, 2005).

2.1.2.2 Sexo.

Se estima que la prevalencia la lideran las mujeres. Estudios afirman que se debe a que las mujeres tienen más expectativas de vida que los hombres, así como, el efecto que poseen los estrógenos en la protección cerebral y que las deficiencias de esta hormona en la menopausia modifican las funciones metabólicas cerebrales facilitando así el desarrollo de la enfermedad (Carter, Resnick, Mallampalli y Kalbarzyk, 2012).

2.1.2.3 Genética.

La historia clínica de los pacientes revela que poseen algún antecedente familiar que determina la condición. En un 25% de los casos, la historia clínica de los pacientes revela antecedentes familiares de la enfermedad. Esta enfermedad se hereda en un 5-10% de los casos. Se han visto implicados tres locus cromosómicos que cuyas mutaciones se ven implicadas en la aparición del Alzheimer: el primero el gen de la proteína precursora amiloide en el cromosoma 21, el segundo el gen de la presenilina y en el cromosoma 14

(implicado en el 70% de los casos de Alzheimer de inicio precoz), y el tercero el gen de la presenilina 2 en el cromosoma 1 (con incidencia muy baja). En todos los casos las mutaciones conducen a un incremento en la producción de beta amiloide que se deposita formando placas seniles. La presencia del alelo E4 de la apolipoproteína E (cromosoma 19) confiere vulnerabilidad para desarrollar la enfermedad de Alzheimer sin tener una asociación con la misma (Lopera, 2012).

2.1.2.4 Geografía.

En el reporte mundial sobre Alzheimer en el año 2015, impacto con las cifras de países que poseen la EA. En este informe se destacó que para el año 2050, las cifras en EA aumentarán considerablemente, en las cuales los continentes del Este de Asia y África lideraban con un 8.6% de prevalencia, en comparación de un 4.7% en Europa. Además este reporte mostró que el 58% de las personas con demencia vive en países clasificados por el Banco Mundial como aquellos de bajos y medianos ingresos. Se estima que en estos países la proporción aumentará al 63% en el 2030 y al 68% en el 2050 (Asociación Internacional de Alzheimer [ADI], 2015).

2.1.3 Fases de la Enfermedad de Alzheimer.

La demencia afecta a cada persona de manera diferente, dependiendo del impacto de la enfermedad y de la personalidad del sujeto antes de empezar a padecerla. Los signos y síntomas relacionados con la demencia se pueden entender en 3 etapas.

La primera etapa o etapa temprana, se caracteriza por las fallas de la memoria como;

- Tendencia al olvido;
- Pérdida de la noción del tiempo;
- Desubicación espacial incluso en lugares conocidos.

En la segunda etapa o etapa intermedia, se agregan trastornos del lenguaje, apraxias y el síndrome de Gertsman, así como también;

- Empiezan a olvidar acontecimientos recientes, así como los nombres de las personas;
- Se encuentran desubicadas en su propio hogar;
- Tienen cada vez más dificultades para comunicarse;
- Empiezan a necesitar ayuda con el aseo y cuidado personal;
- Sufren cambios de comportamiento, por ejemplo, dan vueltas por la casa o repiten las mismas preguntas.



paciente queda incapacitado, postrado en cama, la dependencia y la inactividad son casi totales. Las alteraciones de la memoria son graves y los síntomas y signos físicos se hacen más evidentes. Por supuesto, los límites entre las etapas son imprecisos, pero este esquema puede ser útil para clarificar su evolución (Donoso, 2003).

Figura 2. Etapas y/o evolución de la Enfermedad de Alzheimer

2.1.4 Tratamientos para la enfermedad de Alzheimer.

Para el tratamiento de la E.A existen dos tipos de tratamientos; el farmacológico y el no farmacológico. Principalmente el tratamiento utilizado es el farmacológico, el cual es recetado por profesionales de salud competentes y consiste en el consumo de fármacos. Sin embargo, junto a este tratamiento es necesario el tratamiento no farmacológico que se centra en un proceso de estimulación cognitiva y otras medidas complementarias como: apoyo social, información y educación, apoyo a cuidadores, entre otros (Boletín Académico Andaluz, 2014).

El tratamiento farmacológico considera dos tipos de fármacos; los primeros, son aquellos destinados a tratar trastornos conductuales propios de la enfermedad e incluye medicamentos antidepresivos, tranquilizantes e inductores del sueño. Mientras que los segundos, son aquellos que intentan mejorar la función cognitiva o al menos, ralentizar el proceso (Corporación Alzheimer Chile, 2017).

Las personas que presentan la E.A generalmente adquieren depresión, expresándose en cambios de ánimo sumidos generalmente en la tristeza. Es por esto que, entre los fármacos que consumen se encuentran los antidepresivos. También es frecuente la presencia de ideas delirantes o trastornos de la percepción, alterando a la persona sumiéndola en un cuadro de angustia y/o agitación, siendo necesaria la utilización de fármacos que tranquilicen al paciente.

Además de los fármacos nombrados recientemente, las personas que padecen la E.A. consumen medicamentos que buscan revertir o atenuar la pérdida de las funciones cerebrales.

Aquellos fármacos tienen una eficacia limitada pero comprobada (Corporación Alzheimer Chile, 2017) Dependiendo del grado de la E.A. en el paciente es que se dosifican los medicamentos y también según este, es que los medicamentos tienen efectos. Por ello, es que se ha propuesto que a partir de una cierta gravedad de la E.A los fármacos que buscan ralentizar el proceso de la

enfermedad dejen de ser un beneficio, aunque no se ha establecido el momento en que ocurre (Boletín Académico Andaluz, 2014).

Según International NonPharmacological Therapies Project, el tratamiento no farmacológico se define como una intervención no química, teóricamente sustentada, focalizada y replicable, realizada sobre la persona enferma o la persona cuidadora y potencialmente capaz de obtener un beneficio relevante. International NonPharmacological Therapies Project (como se citó en Manual de Actuación en la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2011).

En este tipo de tratamiento, existen varios tipos de orientaciones que varían en categorías según las necesidades presentes en la persona que padece la enfermedad, y también es un tratamiento que se encuentra destinado al cuidador de la persona con la E.A. Entre aquellas que van destinadas a la persona que padece la enfermedad se encuentra la estimulación cognitiva, entrenamiento cognitivo, rehabilitación cognitiva, ayudas externas, entre otras. Mientras que entre aquellas que van destinadas al cuidador se encuentra el apoyo al cuidador, educación y entrenamiento, asesoramiento y gestión de casos, intervención multicomponente, entre otras (Boletín Académico Andaluz, 2014).

2.1.5 Consecuencias y repercusiones en el cuidador.

Un cuidador está definido como. “Aquella persona que asiste o cuida a otra persona afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales” (Cruz, 2013, p.20).

Del mismo modo se destacan tres tipos de “cuidadores” en los que se clasifican según la relación con el paciente, como lo son:

- **Cuidador tradicional:** Es aquel que siempre ha convivido con el paciente y se ha encargado de su cuidado. En este caso, el paciente se le cuida en un contexto de obligación social mezclado con afectividad.

- **Cuidador en la sociedad moderna:** Es aquel que ha asumido el rol obligado por las circunstancias, es decir, cuando la aparición de la enfermedad en la familia obliga a crear una relación cuidador - cuidado que no existía previamente. En este caso, el cuidador suele tener una actividad laboral fuera del domicilio, lo que dificulta los procesos del cuidado.

Además, existe otro tipo de cuidador que se denomina “**cuidador válido**” y se define como aquel que está informado sobre todo el proceso de la enfermedad, ya sea; fases, tipos de cuidados; tiene que ser resolutivo según los problemas que van apareciendo en el día a día, debe saber planificar las tareas y delegar funciones, pedir ayuda cuando lo necesite, saber cuidarse de uno mismo y buscar su espacio personal (Cruz, 2013).

En el instante que la E.A. irrumpe en el seno de una familia, esta se convierte en el pilar básico del cuidado del enfermo. Los miembros de la familia serán quienes dispensan los cuidados que van a ir aumentando en número y dificultad a medida que la enfermedad avanza. El cuidar de un familiar con demencia es complejo y depende de diversos factores que, en ocasiones, van a afectar la calidad de vida del cuidador. Muchos de los familiares que cuidan del enfermo, deben adoptar nuevos estilos de vida para poder afrontar las necesidades y la nueva situación, que en algunos casos es bien aceptada, mientras que en otros es percibida como una obligación, irrumpiendo en la calidad de vida del cuidador (Esandi y Cagna, 2011).

El concepto de calidad de vida según Ferrans (1990) (como se citó en Urzúa y Caqueo, 2012) la definen como. “La percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones” (p.62).

A su vez Ardila (2003), tiene una visión más integradora de este término, sugiriendo que calidad de vida es un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona. Posee aspectos subjetivos y aspectos objetivos. Es una sensación subjetiva de bienestar físico,

psicológico y social. Incluye como aspectos subjetivos la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida, la productividad personal y la salud objetiva. Como aspectos objetivos el bienestar material, las relaciones armónicas con el ambiente físico y social y con la comunidad y la salud objetivamente percibida.

2.1.6 Políticas de salud mental en Chile.

El actual sistema de salud mental en Chile se basa en el Plan de Salud Mental y Psiquiatría del año 2000, el cual plantea múltiples propuestas sobre el financiamiento y enfermedades prioritarias, enfatizando un modelo comunitario en el tratamiento y prevención de enfermedades mentales (MINSAL, 2000).

En este plan se definieron seis áreas prioritarias, entre las que se encuentran: 1) trastorno por déficit de atención e hiperactividad en niños; 2) víctimas de violencia intrafamiliar; 3) abuso y dependencia de alcohol y drogas; 4) depresión; 5) esquizofrenia, y 6) enfermedad de Alzheimer y otras demencias en adultos mayores. Actualmente tres de estas seis áreas (depresión, esquizofrenia, abuso y dependencia de sustancias) son cubiertas por AUGE/ES, en otras palabras, de las 80 patologías que cubre este plan, solo un 5% corresponden a patologías neuropsiquiátricas (Errázuriz, Valdés, Vöhringer y Calvo, 2015).

Según el informe de la OMS y el MINSAL de Chile, el año 2007, el sector público destinó 2,14% del presupuesto total de salud a salud mental. En el año 2012, el porcentaje del presupuesto de salud que el sector público destinó a salud mental fue de 2,16%, cifra que está muy debajo de 5,0% que propuso como meta el Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría para el año 2010. Comparado con otros países de ingreso alto y medio alto, el porcentaje del presupuesto asignado a salud mental en Chile también parece relativamente bajo (Errázuriz, et al., 2015).

Esta información detalla claramente la importancia de posicionar la temática de salud mental en Chile como una prioridad de política pública, y más específicamente, destinar mayores recursos a enfermedades demenciales

del adulto mayor, como en la enfermedad de Alzheimer, ya que hoy en día, son los familiares o cuidadores de estos pacientes, quienes sufren las consecuencias de una enfermedad que genera un gran costo económico y emocional ; desde el financiamiento del tratamiento, hasta la sobrecarga que ocasiona el cuidado de un adulto mayor con dicha patología.

2.1.7 Impacto económico.

Estudio Cuídame, financiado por el Servicio de Salud Metropolitano Oriente de Santiago en el 2010, y por el proyecto Fondecyt denominado "Fisiopatología de la Apatía en la Enfermedad de Alzheimer", finalizado el 2014, arrojaron que en promedio casi 5 millones de pesos al año, se atribuye a la labor realizada por los cuidadores informales: personas que dejan de trabajar o dedican la mayor parte de su jornada diaria a velar por su pariente enfermo. Es decir, este es el costo que asumen las familias de las personas con algún tipo de demencia adquirida, a falta de políticas públicas que ofrezcan espacios profesionales de cuidado, o bien, subsidios para su contratación. El porcentaje de costos atribuidos a cuidados informales aumenta a medida que disminuye el nivel socioeconómico (Valenzuela, 2015).

Los datos entregados por los encuestados de este estudio- respecto a los gastos en los que se incurre cuando se tiene un familiar con alguna de estas patologías- fueron descompuestos en tres grandes tipos y valorizados gracias al apoyo de la Facultad de Economía y Negocios: los gastos directos, que se refieren al gasto en médicos, medicamentos y exámenes clínicos. Luego están los costos sociales directos, referidos a la compra de servicios en beneficio del paciente, como podría ser la contratación de una enfermera o asistente o la internación en una casa de reposo. Y por último, los costos sociales indirectos, es decir aquellos que se asocian al cuidador informal. Los investigadores cifraron en dinero la cantidad de horas que esa persona dedica a velar por su pariente enfermo según las labores que realiza, considerando tres dimensiones: 1) cuidado personal básico, 2) asumir las actividades que esa persona realizaba

y 3) su supervisión general para prevenir accidentes, e incluyendo los gastos médicos en los que debe incurrir para su propia salud. De esta manera, determinaron que el costo de la demencia por paciente, en promedio, es de 915 dólares mensuales, cifra que aumenta a 956 si se incluyen los costos médicos del cuidador, lo que equivale a 592.720 pesos al mes (Valenzuela, 2015).

De allí radica la importancia de implementar un tratamiento no farmacológico, el cual no pretende sustituir el uso de medicamentos, sino más bien aplacar los gastos que genera una intervención convencional, mediante estrategias que favorezcan tanto al adulto mayor con Alzheimer como a su cuidador.



2.1.8 Rol del Profesor Diferencial.

Actualmente el profesor de Educación Diferencial centra su accionar en los establecimientos de educación regular o especial, demostrando las competencias pertinentes para la evaluación, diseño e intervención psicopedagógica que permite derribar barreras para el aprendizaje y la participación de las personas con discapacidad intelectual en diversos contextos: familiar, escolar y social (Universidad de Concepción, 2017).

Favorablemente la Universidad de Concepción cuenta con investigaciones e intervenciones con adultos mayores que presentan distintas patologías, que se desarrollaron en el Centro de Diagnóstico Terapéutico (CDT) de la ciudad de Los Ángeles y la Agrupación de Familiares y amigos de personas con Alzheimer y demencia senil. En esta actividad se desarrollaron talleres de resiliencia, la cual permitió fortalecer las actitudes de sobrevivencia y resistencia a la adversidad. Dentro de las patologías trabajadas se encontraba la demencia tipo Alzheimer, en donde se trabajó con quienes conformaban el núcleo familiar, los cuales aportaron significativamente a la tarea de las profesoras de Educación Diferencial (Mosquera, Robles y Oyarzún, 2003).

Independiente de la investigación nombrada recientemente, no se han realizado nuevos estudios que aborden este tema, y es por esto que surge la inquietud de crear y plantear un nuevo enfoque para intervenir a partir de orientaciones y la estimulación cognitiva, que consiste en la realización de actividades compuestas por funciones tales como: atención, concentración, memoria, lenguaje, razonamiento y praxias (Puig, 2012)., que tienen por objeto mejorar el funcionamiento cognitivo del adulto mayor con la enfermedad de Alzheimer.

Y a su vez, entrenamiento, asesoramiento y gestión de casos, intervención multicomponente, entre otras (Boletín Académico Andaluz, 2014), dirigidas especialmente al cuidador, proporcionando así, una intervención con un enfoque multidimensional que beneficie tanto al paciente con la enfermedad de Alzheimer como a su cuidador, favoreciendo y facilitando el trabajo diario que realiza éste último con el adulto mayor.



3.1 Diseño Metodológico

3.1.1 Enfoque de la investigación.

Esta investigación se realizará bajo un enfoque cualitativo, que pretende analizar los datos que según Hernández, Fernández, & Baptista (2007) “Los enfoques cualitativos utilizan la recolección y análisis de los datos para afinar las preguntas de investigación o revelar nuevas interrogantes en el proceso de interpretación” (p.7).

Y así como también lo afirma Taylor y Bogdan (1986) la investigación cualitativa se define como “Aquella que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable” (p.20).

3.1.2 Diseño de estudio.

Como diseño se utilizará el “Estudio de caso”. En este sentido, de carácter cualitativo para lograr los objetivos planteados en la pregunta de investigación que apunta a comprender e interpretar la situación de estudio.

Mertens (2005) concibe el estudio de caso como una investigación sobre un individuo, grupo, organización, comunidad o sociedad, que es visto y analizado como una entidad. Mientras que Stake (2007) sostiene: “Los casos no son representativos de una población, por lo tanto los resultados no son generalizables, pero esos casos pueden modificar también las generalizaciones mayores” (p.23).

3.1.3 Alcance de la investigación.

El estudio contempla un alcance de tipo Exploratorio, ya que según Hernández, Fernández y Baptista, (2014) estos estudios se emplean cuando el objetivo de la investigación consiste en examinar un tema poco estudiado o novedoso para la sociedad.

A partir de esta definición, es que la investigación alude a un alcance de tipo novedoso para un área poco abordada dentro del perfil de la carrera de Educación Diferencial de la Universidad de Concepción.

3.1.4 Población y muestra.

La muestra será de tipo no probabilística intencional, pues se escogen a los sujetos de acuerdo a los objetivos de investigación (Hernández, Fernández y Baptista, 2014). Además, fue constituida y proporcionada por profesionales tratantes (neurólogo), considerando el diagnóstico, edad y que asistan al sistema de salud de la ciudad de Los Ángeles.

Los participantes de esta investigación forman un total de 12 personas, de los cuales el listado fue entregado por el neurólogo, especialista del Centro Alta Salud Cristian Figueroa. Con ello se pretende llegar a sus respectivos cuidadores, quienes serán sometidos a una entrevista semiestructurada para la recolección de datos y la detección de necesidades e inquietudes de los propios participantes.

Por resguardar la identidad de los pacientes se omitieron ciertos datos personales, lo que no alteran los objetivos y resultados que se esperan obtener.

Tabla 1.

Cuidadores de adultos mayores con Alzheimer.

| Entrevistados | Sexo | Edad |
|----------------------|-------------|-------------|
| I | Femenino | 43 años |
| II | Femenino | 54 años |
| III | Femenino | 51 años |
| IV | Femenino | 54 años |
| V | Femenino | 67 años |
| VI | Femenino | 68 años |
| VII | Femenino | 60 años |

Fuente. Elaboración propia.

3.1.5 Recolección de datos.

La técnica a utilizar en esta investigación para la recolección de datos será: La entrevista. A continuación se darán a conocer sus particularidades.

La entrevista como técnica, nos permite obtener una información más contextualizada por parte de los propios entrevistados y con ello una conversación orientada donde 2 o más personas entran a formar parte de una situación de conversación formal, orientada hacia objetivos precisos (Pérez Serrano, 1994).

En esta ocasión se dará preferencia a una entrevista semiestructurada, con la finalidad de profundizar la información entregada por los participantes. En ella se dará un esquema sobre las preguntas a realizar, de carácter abierto y flexible así como lo plantea (Del Rincon, Arnal, La Torre, y Sans, 1995).

“Estas constituyen una fuente de significado y complemento para el proceso (...). Gracias a la entrevista podemos describir e interpretar aspectos de la realidad que no son directamente observables: sentimientos, impresiones, emociones, intenciones o pensamientos, así como acontecimientos que ya ocurrieron con anterioridad” (p.334).

Esta misma será dirigida a cuidadores válidos, profesionales de la salud y/o familiares del paciente.

3.1.6 Validación de la entrevista.

Esta será sometida bajo un juicio de expertos pertenecientes a la Universidad de Concepción- campus Los Ángeles, los cuales harán sus sugerencias y/o observaciones pertinentes a dicho instrumento. El juicio de expertos está conformado por la Dra. Xeny Godoy Montecinos y la profesora con grado de magister Andrea Tapia Figueroa del departamento de educación.

3.1.7 Análisis de datos.

Se basará bajo el modelo Sistemático analítico que pretende contribuir a abordar el análisis cualitativo de la información que se recolecta durante el proceso de investigación en educación. En él se comparan algunos procedimientos analíticos, enfatizando en la inducción analítica y el método de las comparaciones constantes. A objeto de clarificar los procesos de codificación y categorización que constituyen el sustrato básico sobre el cual se generará posteriormente la teoría.

Como su nombre lo indica, el término sistematización alude a sistema, es decir, a un grupo interconectado de elementos tratados en forma holística. El ordenamiento que implica una sistematización, se lleva a cabo de acuerdo con ciertas categorías o criterios que pueden ser emergentes o preestablecidos por los investigadores.

Esta estrategia combina la generación inductiva de categorías con una comparación simultánea de todos los incidentes sociales observados. Es decir, a medida que un fenómeno social o incidente se registra y clasifica, asignándole una categoría o clase, también se compara con los ya clasificados con la misma categoría. Luego, gradualmente, el proceso va cambiando: en lugar de comparar un incidente con los otros, se van comparando los incidentes con las propiedades de las categorías. Así, el descubrimiento de las relaciones, o la generación de hipótesis comienzan con el análisis de las observaciones iniciales, se someten a un continuo refinamiento a lo largo de la recolección y análisis de datos y realimentan continuamente el proceso de categorización. Como los nuevos eventos son comparados continuamente con los anteriores, se pueden descubrir nuevas dimensiones tipológicas, como también, nuevas relaciones (Osses, Sánchez y Ibáñez, 2006).

Finaliza con un análisis completo de cada categoría o subcategoría, la cual brinda al investigador la posibilidad de reflexionar que le permita relacionar conceptos de forma creativa, respondiendo a la realidad observada.

3.1.8 Carta Gantt.

A continuación mediante la carta Gantt (tabla N°1) se exponen el cronograma de actividades planificadas y programadas durante un periodo de tiempo determinado de la investigación, que pretende realizar el seguimiento y proceso de cada una de las etapas del anteproyecto. En esta reproduce gráficamente las tareas, duración (meses), secuencia y fecha prevista de la defensa de seminario de título.



Tabla 2.

| Mes | | Julio | Agosto | Septiembre | Octubre | Noviembre | Diciembre | | | | | | | | | | |
|-----|---|-------|--------|------------|---------|-----------|-----------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| N° | Actividad/ Semana | 1 | 2 | 3 | 4 | 1 | 2 | 3 | 4 | 1 | 2 | 3 | 4 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 1 | Diseño del proyecto | x | x | x | x | | | | | | | | | | | | |
| 2 | Reuniones con Profesor Guía | x | x | x | x | x | x | x | x | x | x | x | x | x | x | x | x |
| 3 | Reunión con Profesionales- Neurólogo | | | | | x | x | x | x | x | x | x | x | | | | x |
| 4 | Diseño de instrumento | | | | | | x | x | | | | | | | | | |
| 5 | Validación del instrumento | | | | | | | | | x | x | x | | | | | |
| 6 | Entrega del ante-proyecto | | | | | | | | | x | x | | | | | | |
| 7 | Defensa de ante- proyecto | | | | | | | | | | x | x | | | | | |
| 8 | Reunir participantes | | | | | | | | | | x | x | | | | | |
| 9 | Aplicación de instrumento | | | | | | | | | | | x | x | x | x | x | x |
| 10 | Análisis de instrumento | | | | | | | | | | | | | | | x | x |
| 11 | Codificación de instrumento de aplicación | | | | | | | | | | | | | | | | x |
| 12 | Diseñar orientaciones pedagógicas | | | | | | | | | | | | | | | | x |
| 13 | Entrega de informe final | | | | | | | | | | | | | | | | x |
| 14 | Evaluacion de comisión de informe final | | | | | | | | | | | | | | | | x |
| 15 | Seminario de titulo | | | | | | | | | | | | | | | | x |



4.1 Análisis De Los Datos Obtenidos

4.1.1 Codificación de incidentes.

Tabla 2.

Lista de incidentes

| Incidentes | Incidentes |
|---|---|
| 1. Diagnóstico de la enfermedad | 2. Consciencia del olvido |
| 3. Origen del diagnostico | 4. Habilidades del paciente |
| 5. Autonomía del paciente | 6. Precedente de la enfermedad según cuidador |
| 7. Descripción del olvido | 8. Descripción del núcleo familiar |
| 9. Medidas preventivas de la familia hacia al paciente | 10. Dudas y/o consultas sobre la enfermedad |
| 11. Medidas preventivas del profesional hacia el paciente | 12. Consecuencias del tratamiento |
| 13. Medida de resguardo al diagnóstico | 14. Distribución del tiempo del cuidador |
| 15. Características del tratamiento | 16. Extensión del cuidado hacia el paciente |
| 17. Características de la enfermedad | 18. Percepción sobre la enfermedad y/o tratamientos |
| 19. Enfermedades asociadas a la E.A. | 20. Características propias del paciente |
| 21. Enfermedades propias del paciente | 22. Manejo del cuidado en el adulto mayor |
| 23. Uso de redes de apoyo | 24. Costo económico de la enfermedad |
| 25. Conocimiento de la enfermedad | 26. Uso de servicios públicos |
| 27. Desconocimiento de la enfermedad | 28. Negligencias en el cuidado del paciente |
| 29. Reacción emocional | 30. Tipo de relación con el cuidador |

Fuente. Elaboración propia.

Tabla 3.

Matriz de categorías.

| Categorías | Incidentes |
|---|--|
| Categoría 1: Aspectos relevantes de la E.A. | Diagnóstico de la enfermedad Origen del Diagnóstico Descripción del olvido Características de la enfermedad Enfermedades asociadas al E.A. Consecuencias del tratamiento Costo económico de la enfermedad Características del tratamiento |
| Categoría 2: Información del paciente | Autonomía del paciente |
| Categoría 3: Medidas preventivas | Enfermedades propias del paciente |
| | Consciencia del olvido |
| | Habilidades del paciente |
| | Características propias del paciente |
| Categoría 4: Antecedentes relevantes del cuidado | Medidas preventivas de la familia hacia el paciente |
| | Medidas preventivas del profesional hacia el paciente |
| | Medidas de resguardo al diagnóstico |
| | Uso de redes de apoyo |
| Categoría 5: Apoyo de agentes externos | Conocimiento de la enfermedad |
| | Desconocimiento de la enfermedad |
| | Reacción emocional |
| | Precedente de la enfermedad según cuidador |
| | Dudas y/o consultas |
| | Percepción sobre la enfermedad y/o tratamientos |
| | Manejo en el cuidado del adulto mayor |
| | Uso de servicios públicos |
| | Negligencias en el cuidado del paciente |
| | Distribución del tiempo del cuidador |
| Tipo de relación con el cuidador | |
| Categoría 5: Apoyo de agentes externos | Descripción del núcleo familiar |
| Categoría 5: Apoyo de agentes externos | Extensión del cuidado hacia el paciente |

Fuente. Elaboración propia.

4.1.2 Ficha

de

incidentes



4.1.3 Análisis final.

4.1.3.1 Categoría 1: Aspectos relevantes de la Enfermedad de Alzheimer.

Según la información recopilada y analizada en las entrevistas, se demuestra que en la mayoría de los entrevistados tiene a su cuidado a adultos mayores de 65 años y más, quedando en evidencia que la información utilizada en la investigación avala el resultado de la categoría.

Estos datos fueron recopilados al comienzo de la entrevista.

Dentro de los datos relevantes se encontró el cambio en las conductas de la vida diaria de las personas que lo padecen, lo que indica que hay una incongruencia en las actividades que realizaban con normalidad anteriormente.

“el olvido de las cosas habituales, en el baño cuando va y se olvida de hacer algo o no lo encuentra, es capaz de sacarse el gorro y limpiarse con él, porque sabe que hay una cosa que tiene que hacer, pero si no lo ve, o no lo tiene a mano... no sabe” (VII 21).

Asimismo, se puede apreciar un patrón persistente en cuanto al estado de ánimo, sueño y desgano, entendiéndose como estado de ánimo bajo, no querer realizar actividades necesarias para su bienestar y presentar sueño constante durante el día, provocando aislamiento con sus familiares y cercanos.

“Bien, a veces mal, hay días que anda bajoneada, quizás es el tiempo. Hay días que esta todo el día en la cama y me dice, ¡déjame acostada, déjame aquí y no me des nada de comer!” (V 6).

“Hay días que está bien, otros días que está mal y se encierra en su pieza” (II 6).

Un aspecto importante a destacar es el gran costo económico que conlleva la enfermedad, cabe destacar que la mayoría de los entrevistados hacen uso de los servicios públicos entregados en el Hospital Víctor Rios Ruiz, de la ciudad de Los Ángeles, lo cual minorita el gasto que implica la

enfermedad. No obstante, existen personas que utilizan servicios anexos que trae consigo un costo aproximado de ochenta mil pesos.

“yo no estoy pagando nada, porque lo veo acá en el Hospital...” (I 40).

“Los remedios son muy caros... lo vemos todo particular, le compramos todos sus remedios, que cuestan treinta mil, doce mil en consultas, remedios de la noche mil trecientos, otros que le cuestan treinta mil... aproximadamente entre setenta mil y ochenta mil pesos” (VII 47).

4.1.3.2 Categoría 2: Características del tratamiento.

Con respecto a esta categoría podemos mencionar que existe una alta dependencia por parte de las personas que padecen la enfermedad, ya que la mayoría de los entrevistados hicieron mención a la pérdida de habilidades y autonomía en actividades de tipo cotidiano con respecto a su bienestar y cuidado personal. Asimismo se toma en cuenta que en la mayoría de las personas se le asocian enfermedades propias de la vejez, que dificultan aún más su autonomía e independencia, repercutiendo en los cambios de rutina y vida de sus cuidadores.

“yo tengo que ver con todos sus cuidados... porque realmente a ella hay que estarle diciendo; cámbiese ropa, hay que lavarse, bañarse, todo... lo único que ella hace por si sola es su cama... come solita y se desplaza con dificultad, pero lo hace...” (II 3).

“Hay que hacerle todo, todo... “(V 4).

“Que se ponga porfiada, porfiada, porfiada, pero así bien porfiada, testaruda le digo yo” (V 32).

4.1.3.3 Categoría 3: Medidas preventivas.

Esta categoría se caracteriza por la sobreprotección por parte del cuidador hacia el adulto mayor. Queda claro que las habilidades y características propias de la persona se van deteriorando con el tiempo, lo cual

provoca en los cuidadores una medida preventiva de protección como resguardo y prevención de accidentes u otros.

“Cuando ya tengo el almuerzo medio armado, ¿mamá ayúdame hacer las camas?, la incluyo, no la puedo dejar sola” (III 27).

“Prefiero yo bañarla, ¡ya mamá! Ahí está tu ropa, vístete. Trato de que las cosas, no, no se sienta tan, que no puede hacer las cosas. Me ayuda a pelar papitas, a poner la mesa. Eh... que tome decisiones, ¿Mamá quieres tal cosa?, ¡ya! ¿Vamos a comprarla?” (III 6).

Además, se puede deducir que existe un alto grado de optimismo con respecto al proceso de cuidados y ayudas que se le puedan ofrecer a la persona que tiene a su cuidado, ya que, se considera necesaria por parte de los entrevistados una red de apoyo para facilitar y enlentecer en algún grado el progresivo deterioro cognitivo.

“Yo la llevo a todas partes para que la ayuden” (V 25).

“Nosotros con mi hija nos informamos, para poderla, tenerla más tranquila” (III 9).

“Hay que estar siempre alerta, con paciencia y amor” (VII 55).

4.1.3.4 Categoría 4: Antecedentes relevantes del cuidado.

Como dato relevante se puede recalcar cuan sorprendente fue el origen de la enfermedad, lo que resulta un impacto en los cuidadores en cuanto al manejo del cuidado de la persona que tienen a su cargo, pensando constantemente en la falta de herramientas y recursos con los que disponen, de modo que se ven obligados a realizar cambios en su rutina y presentando una serie de reacciones emocionales que afectan su estabilidad y bienestar emocional.

“Ahí fue fuerte, fue muy fuerte porque al menos yo no sabía de qué se trataba, nadie sabía... hasta que después la derivaron a Angol y ahí recién a mi hermana le dijeron que era eso, le dieron un certificado, la

reviso el neurólogo y le dijo que era eso... y yo sentí mucha pena y tristeza, porque de verla así como... cuando nos dijeron” (II 15).

“Yo trato de ser lo más llevadero no más, este problema, porque de que se pone difícil, si... yo sé que se pone difícil, va a venir lo más difícil” (V 35).

“Todo esto causó mucho dolor, porque uno piensa siempre en una abuelita feliz, con sus nietos, que goce de los hijos... uno espera que ella este feliz, pero ella no está feliz... cuesta, cuesta aceptar a un enfermos así... y sobre todo el impacto de que no tiene mejoría, y que sea la madre...” (VII 35).

“Siento que viva la estás perdiendo... eso... esa cosa como que me dio mucha pena... y que finalmente ya no hay nada que hacer, ella no se va a recuperar” (I 25).

También se puede evidenciar la gran responsabilidad que recae en el cuidador, porque según la información recopilada, la mayoría son familiares del núcleo cercano a la persona, siendo siempre es un solo familiar quien se hace cargo de la situación.

“Está afectando, porque soy una de las hijas menos querida y las vueltas de la vida la dejaron conmigo” (V 16).

“Dificultades tengo con mi hermana, mi hermana no le tiene mucha paciencia” (IV 25).

“Yo le digo a mi esposo; que esto ya va a pasar, después vamos a tener todo el tiempo... pero igual me dice que debemos tener tiempo para nosotros” (II 17).

Sin dejar atrás, es bueno mencionar que los entrevistados tenían muchas dudas y consultas con respecto a la enfermedad en general, cuidado, uso de servicios públicos y herramientas y orientaciones para sobrellevar el proceso de la enfermedad. Es por esto que, se hace evidente y facilitador una especie de recurso informativo que los guíe y les comunique de los accesos y alternativas que pueden facilitar el proceso de cuidado.

“Yo creo que si fueran juegos para la memoria, me serviría” (VI 24).

“Que me ayuden a... que me enseñen a cómo cuidarla, cómo entenderla, cómo activarla, porque yo en este momento voy a la casa, como le digo, lo que hacemos no más, y si ella quiere cocinar, la dejo cocinar, que se yo... pero me gustaría como... activarla, ¿Qué hacerle?... estimularla” (IV 22).

4.1.3.5 Categoría 5: Apoyo de agentes externos.

En esta categoría se considera que siempre el cuidador necesita de agentes externos que faciliten las actividades y diligencias tanto de la persona cuidada como el cuidador, por la gran demanda que conlleva ser responsable de una persona que padezca cualquier enfermedad, en este caso la enfermedad de Alzheimer. Además se puede confirmar que esta responsabilidad recae en la mayoría de los casos en entes femeninos, ya sean hijas, hermanas y esposas.

“De repente todos iban a ayudar ¡ah no se preocupe nosotros vamos a ayudar!, son, somos, son hartos nietos, son 4 hijos... todos iban a ayudar, pero en esto hasta hora... solamente las dos con mi hermana. Eh... no tenemos apoyo... ni de mi hermano, porque está en Santiago, solamente llamadas primero... ahora ya no. Eh... de primera todo lindo, ahora ya... como que se olvidaron de lo que tiene la mami” (IV 13).

“Yo le pido una ayuda mi hermana cuando yo tengo que hacer un trámite, yo la voy a dejar y en la tarde la voy a buscar” (II 26).

“La que me ayudo harto fue mi hija, ella me ayudaba con mis tramites, luz, agua y pedido” (II 28).



5.1 Hallazgos y Conclusiones

Durante el proceso de la investigación, se pretendió profundizar en las dificultades que presenta el cuidado de un adulto mayor con la Enfermedad de Alzheimer, esto se llevó a cabo, a través de la experiencia brindada por personas que sin pensarlo se transformaron en cuidadores. Pudimos comprender, empatizar y detectar las falencias asociadas del sistema en el que se encuentran insertos, donde reciben un diagnóstico desalentador respecto a una enfermedad que hasta ahora no tiene cura. A su vez, se detectó una prevalencia en los datos analizados y en las necesidades que enfrenta el cuidador. Como son: que predomina el sexo femenino tanto en el paciente como en el cuidador.

La persona que asume el rol de cuidador generalmente presenta una edad avanzada mayor a 45 años. Con respecto a la información que han recibido sobre la enfermedad, frecuentemente, es a través de fuentes informales lo que genera juicios errados y desconocimiento de esta misma, quedando en evidencia la ausencia de servicios que proporcionen un asesoramiento. Además, la carga que conlleva el cuidado de un adulto mayor con la Enfermedad de Alzheimer, recae en la mayoría de las ocasiones en un solo familiar, lo que trae como consecuencia el hecho de modificar el horario, entendiéndose como reducir la jornada de trabajo o en otros casos simplemente dejar esta fuente de ingreso, lo que genera frecuentemente situaciones de estrés y emociones negativas.

Con esta información queda demostrado que en la ciudad de Los Ángeles, existe una insuficiencia en la información de la enfermedad y en las redes de apoyo para los cuidadores de adulto mayor con la Enfermedad de Alzheimer. Es por esto, que creemos necesario que exista un ente responsable que, además de entregar un diagnóstico oportuno, también brinde un proceso de intervención que involucre tanto al paciente como a la persona que se transforma en cuidador.

Y es en este último punto, es donde creemos que es necesario que la carrera de Educación Diferencial debiese incluir un nuevo enfoque, dirigido al

área de salud mental, enfocándose en crear instancias informativas e incluir talleres de estimulación cognitiva, basados en el concepto de plasticidad neuronal que según Castroviejo (1996) es la capacidad cerebral para minimizar los efectos de las lesiones a través de cambios estructurales y funcionales.

En vista de la importancia de lo anterior, es que se evidencia y con ello reafirmar lo fundamental de la formación en esta nueva área en la carrera, ya que con las herramientas y aprendizajes que se pueden adquirir de la misma se pueden obtener buenos y esperanzadores avances. Todo esto hace reflexión a la demanda de nuestra sociedad que día a día necesitará de mayor información y especialización. Por lo tanto se toma con gran positivismo y progreso agregar y ¿por qué no? Aumentar horas de formación en salud mental para las nuevas generaciones de la carrera diferencial haciendo necesario y pertinente ampliar la mirada hacia un nuevo enfoque en la educación especial.

Es por este motivo que para la finalización de investigación incluye la creación de un texto informativo denominado “Orientaciones para cuidadores de adulto mayor con la Enfermedad de Alzheimer” con la finalidad de entregar una herramienta que facilite el acceso a la información y colabore con el proceso de intervención mediante plantillas para la estimulación cognitiva para que los cuidadores y todos aquellos que tengan acceso puedan utilizarlas con el fin de favorecer en parte el proceso de tratamiento no farmacológico.

5.2 Proyecciones

A partir de esta investigación, esperamos que las orientaciones brindadas sean un aporte para las familias involucradas en este proceso, asimismo, quisiéramos que dichas orientaciones fuesen difundidas a distintos tipos de centros de apoyo al adulto mayor, con el fin de generar una instancia enfocada en la entrega de información para cuidadores de personas que padezcan la Enfermedad de Alzheimer.

De tal modo, se espera que se creen instancias donde se permita impartir talleres de estimulación cognitiva, para trabajar las áreas que se ven afectadas en el transcurso de la enfermedad, tales como: la atención, funciones ejecutivas, el lenguaje, la memoria y la percepción.

En cuanto al rol que ejerce la Universidad, creemos que se debiese impartir en particular, en la carrera de Educación Diferencial, ramos asociados a los diferentes ámbitos que componen la salud mental, y a su vez, generar espacios de trabajo colaborativo con otras carreras que tienen responsabilidad social con esta área.

Con respecto a un ámbito más amplio, se espera que el enfoque informativo y el proceso de intervención, se encuentren presente en todas las áreas de salud del país, incluyendo Centros de Salud Familiar, hospitales y clínicas privadas con el fin de que el servicio se encuentre disponible a todo público sin discriminar.

6 Bibliografía

- Alzheimer's Association. (2016). *Alzheimer's Association*. Obtenido de Recursos electronicos: <http://www.alz.org/espanol/resources/publicaciones.asp>
- Ardilla, R. (2003). Calidad de vida: Una vision integradora. *Revista Latinoamerica de psicologia*, 35(2), 161-164. Obtenido de <http://www.redalyc.org/pdf/805/80535203.pdf>
- Asociacion Internacional del Alzheimer . (2015). *Informe Mundial sobre el Alzheimer 2015*. Londres: Bupa. Obtenido de <https://www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/World-Report-2015-Summary-sheet-Spanish.pdf>
- Barranco, J., Allam, M., Del Castillo, A., y Navajas, R. (2005). Factores de riesgo de la enfermedad de alzheimer. *Revista Neurologica*, 40(10), 613-618. Obtenido de <file:///C:/Users/jael/Downloads/EA%20Factores%20de%20Riesgo%20-%20Rev%20Neurol.pdf>
- Boletín Terapeutico Andaluz. (2014). Enfermedad de Alzheimer: Tratamiento farmacológico. *Boletin terapeutico Andaluz*, 29(1), 3. Obtenido de http://temas.sld.cu/medicamentosterapeutica/files/2014/12/CADIME_BTA_2014-29_01.pdf
- Carter, C., Resnick, E., Mallampalli, M., y Kalbarzyk, A. (2012). ¿Por qué la enfermedad de alzheimer afecta más a las mujeres que a los hombres? *Instituto Nacional de Psiquitria Ramon de la Fuente*, 3(10), 38. Obtenido de http://www.bic.edilaser.net/es/pdf/2310/10_BIC_Octubre_2012_p71-73.pdf
- Corporacion de Alzheimer Chile. (2017). *La enfermddad de Alzheimer y otras demencias*. Obtenido de <http://www.corporacionalzheimer.cl/referencias.html>
- Cruz, N. (2013). Enfermos de Alzheimer: La sobrecarga del cuidador. *Universidad de Lleila*. España.
- Del Rincon, D., Arnal, J., La Torre, A., y Sans, A. (1995). *Técinas de investigación en ciencia sociales*. Madrid: Dyckinson.
- Donoso, A. (2003). La enfermedad de Alzheimer. *Revista Chilena de Neuro-psiquitria*, Scielo, 13-22. Obtenido de http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-92272003041200003
- Educar Chile. (2015). *CONCEPTOS SOBRE LA ESCALA DE VALORACIÓN DE AUTOVALENCIA*. Santiago de Chile. Obtenido de http://ww2.educarchile.cl/UserFiles/P0001/Image/portal/ODAS_TP/Materiales_para_odas_2012/3%20Cuidados%20adulto%20mayor/ODA%2016%20Actividades%20recreativas/LA%20ESCALA%20DE%20VALORACION%20DE%20AUTOVALENCIA.pdf

- El Mercurio. (20 de marzo de 2017). *Chile rumbo al envejecimiento*, pág. 2. Obtenido de <http://impresa.elmercurio.com/Pages/NewsDetail.aspx?dt=2017-03-20&dtB=20-03-2017%20:00:00&Paginald=2&bodyid=1>
- Errázuriz, P., Valdés, C., Vöhringer, P., y Calvo, E. (2015). Financiamiento de la Salud Mental en Chile: Una deuda pendiente. *REvista Medica de Chile*, 143(9), 1179-1186. Obtenido de http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872015000900011
- Esandi, N., & Cagna, A. (2011). Familia cuidora y enfermedad de alzheimer: una revisión bibliografica. *Gerokomos*, 22(2), 56-61. Obtenido de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2011000200002
- Espin, A. (2011). Eficacia de un programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revistas científicas editorial USCO*, 3, 3-19. Obtenido de <https://www.journalusco.edu.co/index.php/rfs/article/view/61/97>
- Fernandez, B. (2013). *Importancia de abordar el estrés en el cuidador permanente*. Obtenido de http://www.senama.cl/filesapp/Bernardino_Fernandez_EstresCuidadorPermanente.pdf
- Fondo Nacional de Salud. (2017). *Alzheimer: La enfermedad del olvido*. Obtenido de https://www.fonasa.cl/sites/fonasa/noticias/2017/02/07/alzheimer_la_enfermedad_del_olvido.html
- Fuentes, P. (2003). Enfermedad de Alzheimer: Una nota historica. *Revista Chilena de Neuro-psiquiatria*, 41(2), 9-12. Obtenido de http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-92272003041200002&script=sci_arttext&tlng=en
- Hernandez, R., Fernandez, C., y Baptista, P. (2014). *Metodología de la Investigación*. México: Mc Graw Hill Education.
- Lopera, F. (2012). Enfermdad del Alzheimer familiar. *Revista Neuropsicología, Neuropsiquiatría y Neurociencias*, 12(1), 163-188. Obtenido de http://neurociencias.udea.edu.co/revista/PDF/REVNEURO_vol12_num1_13.pdf
- Ministerio de Educación. (2009). Decreto N° 170 "Fija normas para determinar los alumnos con Necesidades Educativas Especiales que serán beneficiarios de las subvenciones para la educaciones especial". Santiago, Chile. Recuperado el 09 de Junio de 2016, de <http://portales.mineduc.cl/usuarios/edu.especial/doc/201304231500550.DEC200900170.pdf>

- Ministerio de Salud. (2000). *Plan Nacional de Salud Mental*. Santiago de Chile: Gobierno de Chile. Obtenido de <http://web.minsal.cl/wp-content/uploads/2017/06/Borrador-PNSM-Consulta-P%C3%BAblica.pdf>
- Ministerio de Salud. (2015). *Documento Preliminar para la elaboracion del Plan Nacional para las demencias*. Santiago de Chile. Obtenido de http://web.minsal.cl/sites/default/files/files/PLAN_DEMENCIA_final.pdf
- Mosquera, P., Robles, A., y Oyarzún, M. (2003) *Fortalecimiento de la Resiliencia en Cuidadores de Personas con Discapacidad Mental* (Tesis de grado). Universidad de Concepción, Los Ángeles.
- Nitrini, R., & Dozzi, S. (2012). Demencia: Definición y clasificación. *Revista Neuropsicología, Neuropsiquiatría y Neurociencias*, 12(1), 76. Obtenido de http://neurociencias.udea.edu.co/revista/PDF/REVNEURO_vol12_num1_9.pdf
- NonPharmacological Therapies Project. (2011). Manual de Actuación en la enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. Obtenido de <http://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/17bf4584-4820-11e1-92c3-9195656fdecf/Cap7.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (2014). *Organización Mundial de la Salud*. Obtenido de <http://www.who.int/topics/es/>
- Organización Mundial de la Salud. (Mayo de 2017). OMS. Obtenido de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>
- Osses, S., Sánchez, I., & Ibáñez, F. (2006). INVESTIGACIÓN CUALITATIVA EN EDUCACIÓN. HACIA LA GENERACIÓN DE TEORÍA A TRAVÉS DEL PROCESO ANALÍTICO. *Scielo*, 32(1), 119-133. Obtenido de http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-07052006000100007
- Pacheco, H. (2000). Una reflexión sobre el concepto de síndrome. *Universidad Nacional de Colombia- Revista de la facultada de Medicina*, 48(4), 241. Obtenido de <http://www.bdigital.unal.edu.co/22946/1/19641-65138-1-PB.pdf>
- Peña, J. (1999). *Enfermedad de alzheimer*. Barcelona: Fundación la caixa. Obtenido de http://fiapam.org/wp-content/uploads/2012/10/Enfermedad_Alzheimer_de_diagnostico_a_terapia.pdf
- Perez Serrano, G. (1994). *Investigación cualitativa: Retos e interrogantes*. Sevilla : La Muralla .
- Puig, X. (Junio de 2012). *Pontificia Universidad Católica de Chile*. Obtenido de Cartillas educativas calidad de vida en la vejez: Estimulación Cognitiva: http://adulthoodmayor.uc.cl/docs/Estimulacion_Cognitiva.pdf
- Roig, M. A. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal*, 14, 215-223. Obtenido de

<https://docs.google.com/document/d/1Mz64Cvo4EtAPpPxNCIfUWMCiG3z4VWrNP4MgJBMDkBM/edit#>

Servicio Nacional del Adulto Mayor [SENAMA]. (2011). *Chile quiere a sus mayoresq.* Santiago de Chile. Obtenido de <http://www.senama.cl/filesapp/cuentapublica2011.pdf>

Taylor, y Bogdan. (1986). Metodología de la investigación. Obtenido de http://ocwus.us.es/didactica-y-organizacion-escolar/investigacion-en-medios-1/investigacion_medios/recursos/rosalia.pdf

Universidad de Concepción . (08 de septiembre de 2017). *Admisión 2016.* Obtenido de <http://admission.udec.cl/?q=node102>

Urzúa, A., y Caqueo, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia Psicológica*, 30(1), 62. Obtenido de <http://www.scielo.cl/pdf/terpsicol/v30n1/art06.pdf>

Valenzuela, C. (2015). *Facultad de Medicina.* Obtenido de <https://docs.google.com/document/d/1Mz64Cvo4EtAPpPxNCIfUWMCiG3z4VWrNP4MgJBMDkBM/edit#>

Vieytes, R. (2004). Metodología de la investigación en organizaciones, mercado y sociedad: epistemología y técnicas. Buenos Aires, Argentina: de las ciencias.





7.1 Anexos

7.1.1 Entrevista semiestructurada

| 1. Identificación del entrevistador | |
|-------------------------------------|--|
| Nombre: | |
| Ocupación: | |
| Fono: | |

| 2. Identificación del entrevistado | |
|--|-------|
| Nombre: | |
| Domicilio: | |
| Fono: | |
| Correo: | |
| Fecha de nacimiento | Edad: |
| Ocupación: | |
| Tipo de relación con el paciente: | |
| Tipo de cuidador (Tradicional, moderno y valido) | |

| 3. Identificación del paciente | |
|--------------------------------|--------------|
| Nombre: | |
| Domicilio: | |
| Fono: | |
| Fecha nacimiento: | Edad: |
| Ocupación: | |
| Grado de la enfermedad | Hereditaria: |

| | | |
|--|-----------------|--|
| (Leve, moderada o avanzada) | No hereditaria: | |
| Tratamiento (Farmacológico, No farmacológico, mixto) | | |
| Profesionales tratantes: | | |

- ✓ Objetivo: Identificar las necesidades presentes en los cuidadores de adulto mayor con Alzheimer, para llevar a cabo el proceso de cuidados del paciente.

7.1.1.1 Preguntas

7.1.1.1.1 Entrevista en relación al paciente

1. Inicio de la enfermedad

2. Grado de la autonomía del paciente según el cuidador.

3. Habilidades del paciente

4. Estado de ánimo del paciente según el cuidador.

5. Enfermedades asociadas a la enfermedad

6. Redes de apoyo (comunidad, ocio y tiempo libre)

7.1.1.1.2 En relación al cuidador (Tradicional o Familiar).

1. Tipo de relación con el paciente

2. ¿Cómo enfrentó la enfermedad?

3. ¿Cómo influyó la enfermedad en la familia?

4. Conocimientos sobre la enfermedad. ¿Qué sabía usted sobre deterioro cognitivo?

5. Antes de la enfermedad, ¿usted contaba con algún tipo de competencia para el cuidado de personas con deterioro cognitivo?

6. ¿Qué conocimientos tiene sobre los servicios que proporciona el Estado?

7. Intensidad y frecuencia del apoyo

- Intermitente
- Limitado
- Extenso
- Generalizado

8. Costo de la enfermedad

9. ¿Cuenta con una de Red de apoyo en estos momentos (comunidad, institución, otros)? ¿Cuáles?

10. ¿Qué espera usted con respecto a la intervención?



7.1.1.1.3 En relación al cuidador Válido.

1. Años de experiencia

2. Tiempo que lleva atendiendo al paciente.

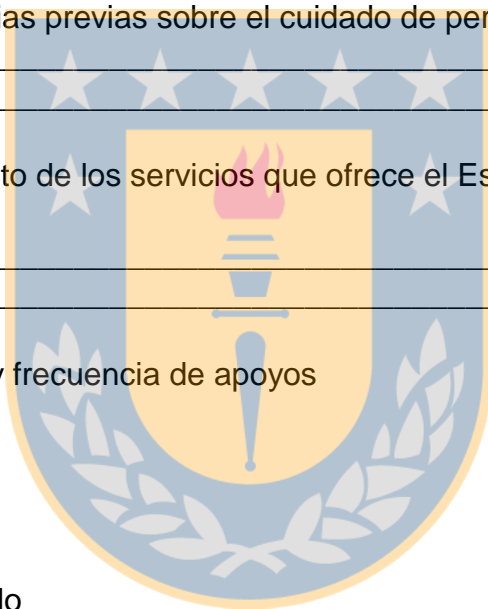
3. Conocimientos sobre la enfermedad de Alzheimer

4. Competencias previas sobre el cuidado de personas con la E.A

5. Conocimiento de los servicios que ofrece el Estado

6. Intensidad y frecuencia de apoyos

- Intermitente
- Limitado
- Extenso
- Generalizado



7. Dificultades que presenta para atender al paciente.

8. Estrategias de atención e intervención que utiliza.

9. ¿Qué espera sobre la intervención?

7.1.1.1.4 Necesidades del cuidador (Familiar)

1. ¿A qué se dedica?

2. ¿Cómo distribuye su tiempo?

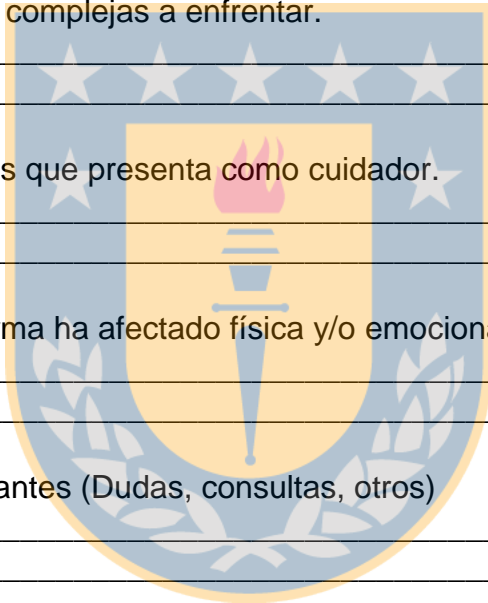
3. Dificultades en el proceso del cuidado.

4. Situaciones complejas a enfrentar.

5. Necesidades que presenta como cuidador.

6. ¿De qué forma ha afectado física y/o emocional?

7. Datos relevantes (Dudas, consultas, otros)



7.1.1.1.5 Necesidades propias del cuidador (Válido)

1. Dificultades en el proceso del cuidado.

2. Situaciones complejas a enfrentar.

3. Necesidades que presenta como cuidador.

4. ¿De qué forma ha afectado físico y/o emocional?

5. Datos relevantes (Dudas, consultas, otros)



7.1.2 Validación del instrumento

EVALUACIÓN DE EXPERTO:

Identificación de necesidades de cuidadores de adulto mayor con la Enfermedad de Alzheimer

Se le solicita participar en calidad de experto en la evaluación de un instrumento que busca descubrir las necesidades socio-cognitivas presentes en los cuidadores de adulto mayor con la enfermedad de Alzheimer, con previa derivación de profesionales de la salud del área de Neurología pertenecientes al sector privado y público; edificio Médico Alta Salud y Centro de Diagnóstico Terapéutico del hospital Dr. Víctor Ríos Ruiz de la ciudad de Los Ángeles. Proporcionada por alumnas tesistas de la carrera de Educación Diferencial de la Universidad de Concepción Campus Los Ángeles. Para esto, se considerarán tres ítems dedicados a cuidadores de tipo tradicional o válido.

Ítem I: Identificación **Ítem II: Patología; conocimientos y habilidades** **Ítem III: Necesidades del cuidador.**

Este instrumento se ha diseñado para ser aplicado a **cuidadores de adultos mayores con la Enfermedad de Alzheimer de la ciudad de Los Ángeles.**

En su calidad de experto, le solicitamos que evalúe la congruencia de cada ítem con la dimensión que representa, usando como guía las definiciones teóricas que se exhiben a un costado de éstas (ver página siguiente).

Para realizar esta tarea, se le solicita que, por cada ítem, marque con una **equis (“x”)** la alternativa que mejor represente su opinión, utilizando una de estas opciones:

| Esencial | Útil pero no esencial | No necesario |
|---|---|---|
| El ítem es un claro indicador del área que busca medir. | El ítem se asocia de manera indirecta o no es muy relevante para medir el área. | El ítem no tiene relación con el área que pretende medir. |

***Enfermedad de Alzheimer de ahora en adelante será nombrado con las siglas E.A**

***Se entenderá como paciente a la persona que presenta la E.A**

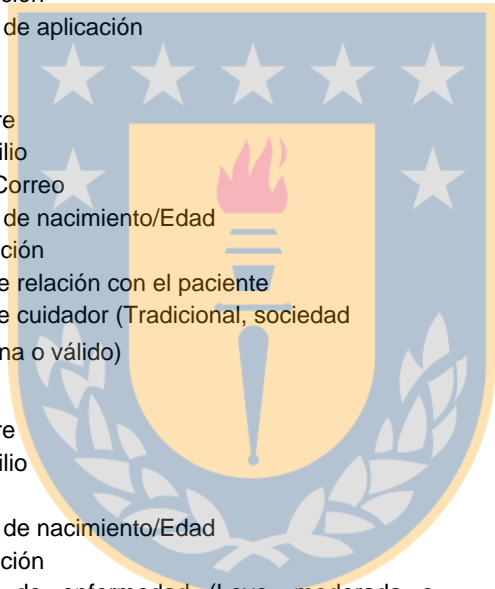
***Cuidador tradicional o familiar es aquel que siempre ha convivido con el paciente y se ha encargado de su cuidado (Cruz, 2013).**

***Cuidador válido es aquel que está informado sobre el proceso de la enfermedad; fases, tipos de cuidado y resolutivo (Cruz, 2013).**

Adicionalmente, si considera hacer comentarios sobre la redacción del ítem y qué tan claro o comprensible puede resultar para la población, puede escribir cambios sobre cada reactivo (idealmente destacando el cambio) o realizar comentarios al final de este formulario.



| Dimensión | Definición | Indicador | Esencial | Útil pero no esencial | No necesario |
|---|---|---|----------|-----------------------|--------------|
| Ítem I: Identificación | Entiéndase identificación como; <i>“La acción de recolección de datos de un sujeto, donde será documentado nombre y otras informaciones de una persona.”</i> | Entrevistador: <ol style="list-style-type: none"> 1. Nombre 2. Ocupación 3. Fecha de aplicación Entrevistado: <ol style="list-style-type: none"> 1. Nombre 2. Domicilio 3. Fono/Correo 4. Fecha de nacimiento/Edad 5. Ocupación 6. Tipo de relación con el paciente 7. Tipo de cuidador (Tradicional, sociedad moderna o válido) Paciente: <ol style="list-style-type: none"> 1. Nombre 2. Domicilio 3. Fono 4. Fecha de nacimiento/Edad 5. Ocupación 6. Grado de enfermedad (Leve, moderada o avanzada) 7. Hereditaria/No hereditaria 8. Tratamiento (Farmacológico/No farmacológico) 9. Profesionales tratantes | | | |



**Ítem II: Patología;
Conocimientos y
habilidades**

Paciente:

Grado de la enfermedad (leve, moderada o grave)

Edad de inicio de la E.A

Grado de autonomía

Habilidades

Debilidades

Estado de ánimo general del paciente

Enfermedades asociadas a la E.A

Redes de apoyo (comunidad, ocio y tiempo libre)

Cuidador (Tradicional o familiar)

Tipo de relación

¿Cómo enfrentó la enfermedad?

¿Cómo influyó la enfermedad en la familia?

Conocimientos sobre la E.A

Competencias para el cuidado de personas con la E.A

Conocimientos sobre servicios de apoyo

Intensidad y frecuencia del apoyo (Intermitente, limitado, extenso o generalizado)

Gastos económicos asociados a la E.A

¿Cuenta con una red de apoyo? ¿Cuáles?

¿Qué espera sobre la intervención?

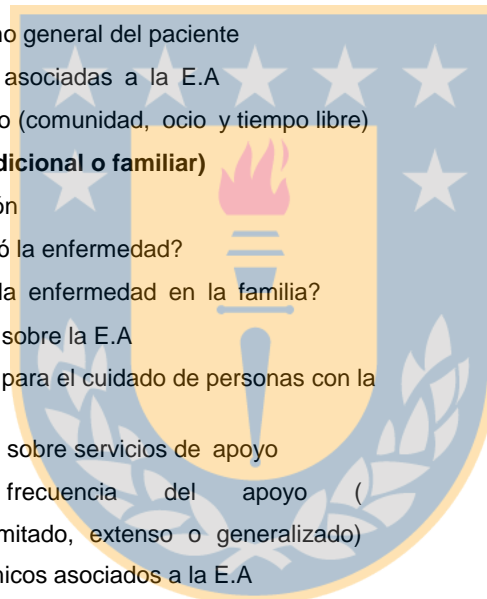
Cuidador válido

Años de experiencia

Tiempo que lleva atendiendo al paciente

Conocimientos sobre la E.A

Conocimientos sobre el cuidado de personas con E.A



Conocimiento sobre servicios de apoyo
 Intensidad y frecuencia de apoyos (Intermitente, limitado, extenso o generalizado)
 Dificultades presentes en el cuidado del paciente.
 Estrategias de atención e intervención que utiliza.
 ¿Qué espera sobre la intervención?

Cuidador (Tradicional o familiar)

Oficio
 Distribución del tiempo personal
 Dificultades en el proceso del cuidado
 Situaciones complejas a enfrentar
 Necesidades que presenta como cuidador
 Efectos físicos y/o emocionales
 Datos relevantes (dudas, consultas, otro)

Cuidador válido

Dificultades en el proceso del cuidado
 Situaciones complejas a enfrentar
 Necesidades que presenta como cuidador
 Efectos físicos y/o emocionales
 Datos relevantes (dudas, consultas, otro)

Cuidador (Tradicional o familiar)

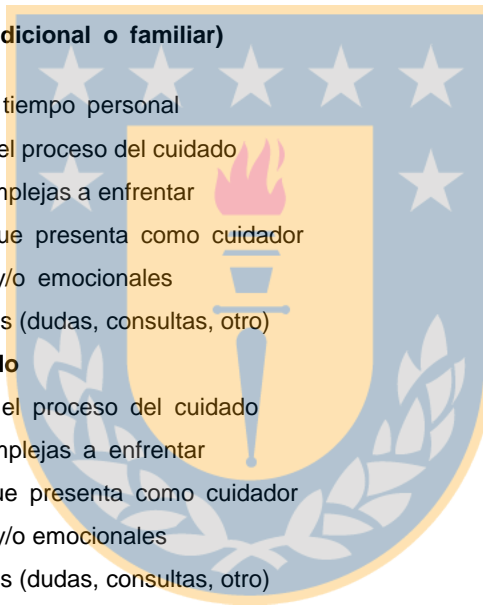
Oficio
 Distribución del tiempo personal
 Dificultades en el proceso del cuidado
 Situaciones complejas a enfrentar
 Necesidades que presenta como cuidador
 Efectos físicos y/o emocionales

Ítem III:
Necesidades del cuidador

Necesidades;

“Hecho indispensable para vivir en un estado de salud y vida plena”

Cuidador; *“Son aquellos que se encargan de ayudar en las actividades de la vida diaria que no puede desempeñarse en sus funciones por sí mismas”*



Datos relevantes (dudas, consultas, otro)

Cuidador válido

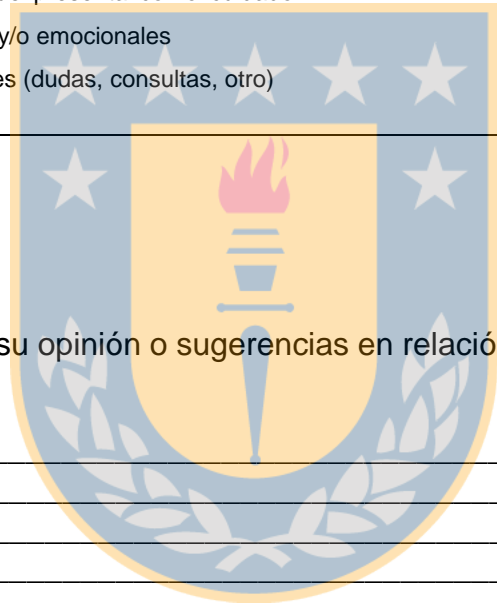
Dificultades en el proceso del cuidado

Situaciones complejas a enfrentar

Necesidades que presenta como cuidador

Efectos físicos y/o emocionales

Datos relevantes (dudas, consultas, otro)



Fuente. Elaboración propia.

Para terminar:

Solicitamos que realice comentarios sobre su opinión o sugerencias en relación al instrumento.

¡Muchas Gracias!



7.1.4 Orientaciones



a

cuidadores



Ficha de incidentes.

1. Categoría. Aspectos relevantes de la E.A.

1.1. Subcategoría: Diagnóstico de la enfermedad

1.1.1. Comentarios.

Hace... 6 meses atrás. (I 1).

Comentario [J1]: Diagnóstico de la enfermedad

Hace... como 5 años atrás. (II 1).

Comentario [J2]: Diagnóstico de la enfermedad

A fines del 2015 comencé a notar cosas raras y el doctor la diagnostico a comienzos de mayo de este año o un poco antes, (V, 1).

Comentario [JG3]: Diagnóstico de la enfermedad

Hace un mes la llevamos recién al neurólogo (VI 2).

Comentario [JG4]: Diagnóstico de la enfermedad

Me aconsejaron llevarla al Doctor Figueroa, Neurólogo... Los doctores que la estaban atendiendo me recomendaron llevarla al neurólogo... (VII 3).

Comentario [J5]: Diagnóstico de la enfermedad

1.2. Subcategoría: Origen del diagnóstico

1.2.1. Comentarios.

Le tomaron un escáner en el hospital... porque se había como descompensado, se sentía muy mal, le dolía mucho la cabeza y mmm... y con el tema de su escáner le sugirieron... y en ese escáner se reflejó (I, 2).

Comentario [J6]: Origen del Diagnóstico

Hacia cosas que no correspondía... y ahí nos empezamos a dar cuenta que la enfermedad ya estaba avanzada, muy avanzada. (II 2).

Comentario [J7]: Origen del Diagnóstico

Yo la traje al neurólogo por lo que no dormía. Y estaba agresiva, se enojaba, botaba las cosas, (III 3)

Comentario [NG8]: Origen del diagnóstico

Su enfermedad comenzó más menos hace 5 años atrás (VI 1).

Comentario [JG9]: Origen del diagnóstico

Cuando nos dimos cuenta en 2010, año 2010... ocurrió el día del terremoto (VII 1).

Comentario [J10]: Origen del diagnóstico

1.3. Subcategoría: Descripción del olvido

1.3.1. Comentarios.

En estos 6 meses lo único que se le olvido por ejemplo a ella fue tema de sus remedios, porque toma muchos remedios... (I 4).

Comentario [J11]: Descripción del olvido

Al principio nos empezamos a dar cuenta, porque; ¿me tome la pastilla? Empezaba a preguntar y nosotros ¡plop! Porque nunca nos habíamos hecho cargo de eso... No, no sé, no sabemos, se me olvido, parece que me la tome. (I, 5).

Comentario [J12]: Descripción del olvido

Y bueno los otros días pasaron y nunca más se acordó que tenía que volver... y vivo hace dos años con ella. (II 12).

Comentario [J13]: Descripción del olvido

Iba para la cocina, y llegaba allá, ¡Marina!, me decía, ¡no sé a qué voy!, eh... Volvía para acá, ¡se me olvidó esto!, entonces lo principal es que se empezó a... se le empezó mucho a olvidar las cosas (IV 1).

Comentario [Paula Liz14]: Descripción del olvido

Aún no olvida las utilidades de objetos y menos la función, se le olvidan los nombres de algunas personas y quienes son cuando pasa mucho tiempo. A veces cocina (V 4),

Comentario [JG15]: Descripción del olvido

A veces la he pillado los remedios en el suelo y me dice a es que cuando lo saque se me cayó (V 20).

Comentario [JG16]: Descripción del olvido.

Si a ti veces acuérdate que a ti se te olvidan cosas (V 28).

Comentario [JG17]: Descripción del olvido.

Ella se acuerda de las cosas de antes, (VI 6).

Comentario [JG18]: Descripción del olvido,

Ella no teje nada de nada, juega a las cartas sí, pero no bien. Pero por lo menos juega "a eso" (VI 8).

Comentario [JG19]: Descripción del olvido

En la mañana parece que tuviera como algo de conocimiento, pero ya almorzó y se descontroló total, se olvidó de todo. (VI 15).

Comentario [JG20]: Descripción del olvido

Cuando falleció mi hermano le volvió ese olvido, esa crisis, estuvo muy mal... (VII 6).

Comentario [J21]: Descripción del olvido

Ahí me empecé a dar cuenta de que se olvidaba, repetía las cosas, eh... Te dije tal cosa, me decía... y la volvía a repetir, como que perdía el presente... (VII 7).

Comentario [J22]: Descripción del olvido

Si llegaba una visita, decía que no había tomado once (por decir algo), y decía; "No sí no he tomado". Y usted le había servido recién la once. Ahí lo empecé a notar. Olvido frecuentes... (VII 8).

Comentario [J23]: Descripción del olvido

El olvido de las cosas habituales, en el baño cuando va y se le olvida hacer algo o no lo encuentra, es capaz de sacarse el gorro y limpiarse con él, porque sabe que hay una cosa que tiene que hacer, pero si no lo ve o no lo tiene a mano... no sabe. (VII 21).

Comentario [J24]: Descripción del olvido

1.4. Subcategoría: Características de la enfermedad

1.4.1. Comentarios.

Ella esta normalmente acostada, bueno... normal que sienta frio, pero, como que no... como que las ganas de antes, ya no son las mismas... (I 15).

Comentario [J25]: Características de la enfermedad

(...) se aíslan bastante... ha habido un cambio en ella. (I 17).

Comentario [J26]: Características de la Enfermedad

Hay días que está bien, otros días que está mal y se encierra en su pieza, (II 6).

Comentario [J27]: Características de la enfermedad

Y bueno los otros días pasaron y nunca más se acordó que tenía que volver... y vivo hace dos años con ella. (II 12).

Comentario [J28]: Características de la enfermedad

Porque en la tarde- noche es cuando le da más fuerte... Ella en la noche se levanta, dice que la llaman, ella se levanta. (II 27).

Comentario [J29]: Características de la enfermedad

Solo en las noches que de repente... pero me hace juicio y se va a costar.... (II 30).

Comentario [J30]: Características de la enfermedad

Que ella ya no está bien de su memoria porque empezó a juntar cosas en la casa, eh... empezaba a hacer algo y lo dejaba botado y se iba a sentar (III 1).

Comentario [NG31]: Característica de la enfermedad

Ella parece que no se da cuenta que está enferma, (III 29).

Comentario [NG32]: Característica de la enfermedad

No le gusta ver tele para informarse (IV 3).

Comentario [Paula Liz33]: Características de las enfermedad

Tejía...ahora em... ahora no, ahora le da flojera, así que no, no no quiere tejer, así que... y leer, muy poco también (IV 4).

Comentario [Paula Liz34]: Características de la enfermedad

Ósea yo trato de leer, de hacer cosas con ella, pero ella de repente esta como...!ay que no! , ¡Que para qué! (IV 11).

Comentario [Paula Liz35]: Características de la enfermedad

Bien, a veces mal, hay días que anda "bajoneada", quizás es el tiempo. Hay días que esta todo el día en la cama y me dice; ¡Déjame acostada, déjame aquí y no me des nada de comer! (V 6).

Comentario [JG36]: Características de la enfermedad

No se quiere poner el audífono y yo creo que eso mismo hace que no se po, que si está teniendo demencia hace que actué (V 7).

Comentario [JG37]: Característica de la enfermedad

Ahora no hace nada, hasta el año pasado iba a taller de memoria, gimnasia, podóloga, terapia de abejitas, taller de masaje y folclore (V 11).

Comentario [JG38]: Característica de la enfermedad

No, agresiva ponte tú así que me quiera pegar, como he sabido de otra, en ese sentido no, pero que me contesté mal si (V 33).

Comentario [JG39]: Características de la enfermedad.

Esta como decaída, no sé qué tendrá eso, no se a que se deberá eso (VI 9).

Comentario [JG40]: Características de la enfermedad

Avanza muy rápido ah, sí va avanzando muy rápido, o a ella le está avanzando muy rápido (VI 18).

Comentario [JG41]: Características de la enfermedad

Ella se levanta se va a la cocina, revuelve las cosas, hace una cosa desarma otra, se pone y se saca la ropa, (VI 20).

Comentario [JG42]: Características de la enfermedad

Llega disfrazada de diferentes maneras se acuesta con su marido un rato y después a media noche se va a acostar conmigo (VI 22).

Comentario [JG43]: Características de la enfermedad

Antes sabía diferenciar, sabía las cartas, canasta escoba y todo eso pero ahora no ahora ella hace lo que quiere. Y si uno no la deja te tira todo (VI 25).

Comentario [JG44]: Características de la enfermedad

Tenía un carácter muy violento, muy fuerte... no se adaptaba a ninguna otra casa que no fuera su casa... estuvo bastante agresiva... después de dos meses empezó a recordar nuestros nombres, más o menos... (VII 4),

Comentario [J45]: Características de la enfermedad

Como que perdía el presente... (VII 7).

Comentario [J46]: Características de la enfermedad

El cambio del sueño. (VII 9).

Comentario [J47]: Características de la enfermedad

El otro aspecto es que tenía mucho miedo... (VII 11).

Comentario [J48]: Características de la enfermedad

Pensaba que le iban a robar... como una inseguridad... (VII 19).

Comentario [J49]: Características de la enfermedad

En este minuto yo la veo muy perdida, eh... como desmotivada, muy vuelta al pasado, se acuerda, los recuerdo que tiene son de la niñez, se acuerda de su madre, su abuela, del padre, no, no muy en el pasado... inapetente eh... hay semanas que tiene muy alterado el sueño, no duerme, tiene manías, muchas manías (VII 20),

Comentario [J50]: Características de la enfermedad

El otro día la bañe, y le pase el jabón, le dije que tenía que frotarse y... no sabía, no coordina su cerebro con sus actos motrices... ahora por ejemplo le cuesta comer... masticar, no quiere masticar, quiere comer puras cosas líquidas... hay días que no acepta ninguna fibra... todo lo que sea líquido se lo sirve... (VII 22)

Comentario [J51]: Características de la enfermedad

Como le conté empezó con los olvidos totales... capaz que venía de antes la demencia senil (VII 25).

Comentario [J52]: Características de la enfermedad

En esta etapa más difícil, donde ya no nos reconoce (VII 38),

Comentario [J53]: Características de la enfermedad

Difícil, por su carácter, cambios de ánimo, hacia distintos cuadros de nuevas enfermedades... al principio fue todo más caótico, muy complicado... pero lo más complicado ahora son las manías, porque nunca se sabe lo que van hacer... abrir la llave, escupir, jugar con el agua... va cada 5 minutos al baño... (VII 54),

Comentario [J54]: Características de la enfermedad

1.5. Subcategoría: Enfermedades asociadas al E.A.

1.5.1. Cometarios.

Solamente depresión... (I, 18)

Comentario [J55]: Enfermedades asociadas al E. A.

Crisis de pánico (VII 24).

Comentario [J56]: Enfermedades asociadas a la E.A.

1.6. Subcategoría: Consecuencias del tratamiento

1.6.1. Cometarios.

Ha decaído bastante... mmm... con esta enfermedad, o sea, estas pastillas que le asocian que es la Fluoxcetina, yo he estado averiguando y... se le declaro un cierto... periodo de... ¿Cómo se llama?... de depresión (I, 13).

Comentario [J57]: Consecuencias del tratamiento

1.7. Subcategoría: Costo económico de la enfermedad

1.7.1. Cometarios.

Yo no estoy pagando nada, porque la veo acá en el hospital... (I 40)

Comentario [J58]: Costo económico de la enfermedad

No... ningún costo. (II 23)

Comentario [J59]: Costo económico de la enfermedad

En este momento tengo que darle gracias al doctor porque el doctor me da los remedios, que tengo que comprarle a mi mamá porque son muy caros. Me da las muestras médicas y los otros me los da el hospital. (III 21)

Comentario [NG60]: Costo económico de la enfermedad

Al comprarle los remedios a mi mamá me saldrían ciento sesenta mensual. (III 22)

Comentario [NG61]: Costo económico de la enfermedad

No porque...ella dio tanto por nosotros, cómo nosotros vamos a estar ahí midiéndonos para comprarle sus medicamentos, sus alimentos, entonces no, no (IV 20).

Comentario [Paula Liz62]: Costo económico de la enfermedad

Más menos gasta como \$60.000 en lo del neurólogo (V 24).

Comentario [JG63]: Costo de la enfermedad

Los remedios son muy caros... lo vemos todo particular, le compramos todos sus remedios, que le cuestan \$30.000, \$12.000 en consultas, remedios de la noche \$1.300, otros que cuestan \$30.000... aproximadamente entre \$70.000 a \$80.000. (VII 47).

Comentario [J64]: Costo económico de la enfermedad

Es complejo por todo, por el dinero, es muy caro... porque hay que pagar todos los profesionales... (VII 56).

Comentario [J65]: Costo económico de la enfermedad

1.8. Subcategoría: Características del tratamiento

1.8.1. Comentarios.

Ha decaído bastante... mmm... con esta enfermedad, o sea, estas pastillas que le asocian que es la Fluoxcetina, yo he estado averiguando y... se le declaro un cierto... periodo de... ¿Cómo se llama?... de depresión (I, 13).

Comentario [J66]: Características del tratamiento



2. Categoría: Información del paciente

2.1. Subcategoría: Autonomía del paciente

2.1.1. Comentarios.

Era total, total y siempre, 100% (I, 3).

Comentario [J67]: Autonomía del Paciente

Independiente total, total, total...bueno dentro de las labores de casa, por ejemplo; lavar su ropa, tender, doblar (I, 10)

Comentario [J68]: Autonomía del paciente

Yo tengo que ver con todos sus cuidados... porque realmente a ella hay que estarle diciendo; cámbiase ropa, hay que lavarse, bañarse, todo... lo único que ella hace por si sola es su cama... come solita y se desplaza con dificultad, pero lo hace... (II 3)

Comentario [J69]: Autonomía del Paciente

Yo tengo que ayudarla en todas sus cosas, lo único que ella hace es su cama y tejer... (II 22).

Comentario [J70]: Autonomía del paciente

Cocina, lava, hace aseo cuando le dan las mañás y que nadie le ayude, ella hace aseo, toma su escobillón y... ¡No!, hace todo, se ducha... todo... todo (IV 2).

Comentario [Paula Liz71]: Autonomía del paciente

Va al baño sola, se hace su aseo, es muy preocupada ella de su aseo en general, se preocupa de que la bañen, yo la baño porque me da miedo la tina del baño tiene una falla, nosotros con mi hijo que somos normales aun nos cuesta un poco bajar, imagínate a ella (V 2),

Comentario [JG72]: Autonomía del paciente

Ella va a un negocio que no alcanza a ser una cuadra y no se pierde (V 3),

Comentario [JG73]: Autonomía del paciente

Ella puede hacer de todo cuando estoy yo.(V 5)

Comentario [JG74]: Autonomía del paciente

Es ilimitado, Porque solo la tengo que ayudar en algunas cosas, es bastante independiente (V 23).

Comentario [JG75]: Autonomía del paciente.

Hay que hacerle todo (V 4)

Comentario [JG76]: Autonomía del paciente.

Avisa para ir al baño (VI 5).

Comentario [JG77]: Autonomía de paciente

Antes del terremoto... ella hacia todas sus cosas, era muy autónoma, ella hacia su jardín, sus cosas, vivía sola, no tenía miedo. (VII 10)

Comentario [J78]: Autonomía del paciente

Era muy autónoma, compraba sus cosas, se pagaba de su pensión, compraba regalos para sus nietos, (VII 12),

Comentario [J79]: Autonomía del paciente

Es bastante, hay que trasladarla, bañarla, darle sus alimentos... (VII 44),
Hay que trasladarla al comedor, dormitorio, hay que darle los remedios, desvestirla porque no sabe, hay que llevarla al baño... no se puede bañar ni vestir sola... siempre hay que acompañarla... come sola si, lo poco que come, lo come sola. El apoyo es casi total. (VII 46).

Comentario [J80]: Autonomía del paciente

Comentario [J81]: Autonomía del paciente

Ella no puede estar en ningún momento sola. (VII 60).

Comentario [J82]: Autonomía del paciente

2.2. Subcategoría: Enfermedades propias del paciente

2.2.1. Comentarios.

Tiene arritmia, toma anticoagulantes... tiene epilepsia, tiene problemas a un riñón...eh... problemas de presión, presión... y el corazón... (I, 19)

Comentario [J83]: Enfermedades propias del paciente

Tenía epilepsia y los várices también (III 7).

Comentario [NG84]: Enfermedades propias del paciente

Tiroides, si, tiroides, y... también fue operada de...vesícula, (IV 7)

Comentario [Paula Liz85]: Enfermedades propias del paciente

Sordera... y las otras enfermedades son la diabetes, presión, riñones y al parecer una especie de Parkinson... por que se golpea su uña... la tiene negra (II 7).

Comentario [J86]: Enfermedades propias del paciente

El doctor dijo que tenía pérdida de audición (V 8)

Comentario [JG87]: Enfermedades propias del paciente

Es hipertensa, tiene problemas con la tiroides (V 9)

Comentario [JG88]: Enfermedades propias del paciente

Problemas del corazón y presión, tiene una hernia y le está creciendo cada día más, más arriba de la ingle (V 10)

Comentario [JG89]: Enfermedades propias del paciente.

Pero ella es pilla porque sabe que me tiene que obedecer pero ella no me hace caso y se enoja (V 19)

Comentario [JG90]: Característica propia de ella

No nada, tubo el colesterol alto, pero ya se le quito todo, (VI 10)

Comentario [JG91]: Enfermedades propias del paciente.

Estaba perdiendo la vista, tiene una miopía degenerativa (VII 17),

Comentario [J92]: Enfermedades propias del paciente

2.3. Subcategoría: Conciencia del olvido

1.2.1. Comentarios.

Y yo le digo; ¡mamá ya lo lavé!, ¡Ahora la ropa la estoy lavando yo!... Entonces me dice... ¿y quién la dejó ahí?... (I, 11)

Comentario [J93]: Conciencia del olvido
Descripción del olvido.

El saber ellos en sus mementos lucidos, se preguntan, ¿Por qué no me tome la pastilla?, ¿me la habré tomado?... (I, 14).

Comentario [J94]: Conciencia del olvido

Como que se acuerda de personas, o se acuerda porque...o le da rabia porque como está perdiendo la memoria, entonces eso le molesta (IV 5),

Comentario [Paula Liz95]: Conciencia del olvido

Si... se bajonea de repente, cuando... cuando se acuerda que... se le olvidan las cosas (IV 6).

Comentario [Paula Liz96]: Conciencia del olvido

¿Marina, qué tengo?, ¿por qué se me olvidan las cosas? (IV 30),

Comentario [Paula Liz97]: Conciencia del olvido

¿Por qué me cuidan, si yo puedo? Decía... (VII 15).

Comentario [J98]: Conciencia del olvido

2.4. Subcategoría: Habilidades del paciente

2.4.1. Comentarios.

Así que en eso se lo lleva... tejiendo todo el día. Tejer (II 5)

Comentario [J99]: Habilidades del paciente

Cultivaba su jardín... muy buena para jardinear, a eso de dedicaba en el tiempo libre... (VII 16),

Comentario [J100]: Habilidades del paciente

2.5. Subcategoría: Características propias del paciente

2.5.1. Comentarios.

Me dieron hora para que fuera a terapia, pero... y ella no quiere ir... no, no le gusta y... nunca le ha gustado (IV 8)

Comentario [Paula Liz101]: Características propias de paciente

Que se ponga porfiada, porfiada, porfiada, pero así bien porfiada, testaruda le digo yo (V 32)

Comentario [JG102]: Características propias del paciente.

Esconde todas las cosas (VI 7),

Comentario [JG103]: Características propias del paciente

Es obediente, pero a veces no, hay veces que se te va se te va noma, lo máximo es que hay que tratarla con mucho cariño, con mucho cariño a ella (VI 16).

Comentario [JG104]: Características propias del paciente

Era muy sociable ella, le gustaba reunir grupos de oración... (VII 18).

Comentario [J105]: Características propias del paciente

3. Categoría: Medidas preventivas

3.1. Subcategoría: Medidas preventivas de la familia hacia el paciente

3.1.1. Comentarios.

Entonces yo tomé la decisión de que... obviamente no se le olvidaba porque ¡sí! Sino porque, había una enfermedad detrás, entonces decidí que mejor le daba los remedios yo, y ahora se los estoy dando... (I 6).

Comentario [J106]: Medidas preventivas de la familia hacia el paciente

Nosotros en forma familiar... todos sabemos, los nietos, hijos, todos sabemos. Pero la tratamos de la misma forma de como la tratábamos anteriormente... solamente dándole los remedios. (I, 8).

Comentario [J107]: Medidas preventivas de la familia hacia el paciente

No le puedes decir de nuevo que lo vuelva a intentar, que lo vuelva intentar, hay que seguir trabando con ella no más... (I, 12).

Comentario [J108]: Medidas preventivas de la familia al paciente

Igual hay que tener cuidado... de hecho también empiezan a tener problemas de sordera, yo ya la canalice, la ver un otorrino (I, 16).

Comentario [J109]: Medidas de preventivas de la familia al paciente

Nosotros no la podemos cuidar por un tema de trabajo, vamos a tener que buscar una persona, eso se puede hacer, el tema este de... ese desapego que se va notando, porque al final... gracias Dios estamos en la etapa uno (I 24)

Comentario [J110]: Medidas preventivas de la familia hacia el paciente

Yo me reacondicione sola, con el tema de los horarios y todo... (I 31) por

Comentario [J111]: Medidas preventivas de la familia hacia el paciente

Los remedios, entonces yo trabajo en la tarde para dárselos en la mañana, (I 32)

Comentario [J112]: Medidas preventivas de la familia hacia el paciente

Eh...no, se supone que uno es la persona sana... ando detrás de ella, veo lo que está haciendo... (I 46)

Comentario [J113]: Medidas preventivas de la familia hacia el paciente

Cuando no sea capaz buscare una persona, le haré un sueldo... pero hoy estamos en presente y estamos bien... (I 49).

Comentario [J114]: Medidas preventivas de la familia hacia el paciente

Y desde que se vino conmigo yo le dije que tenía que tejer (II 4)

Comentario [J115]: Medidas preventivas de la familia hacia el paciente

La tenían abandonada y por eso yo decidí traérmela, hablé con mi esposo y me la traje... (II 10)

Comentario [J116]: Medidas preventivas de la familia hacia el paciente

Realmente yo me he preocupado que ella este realmente bien y que no lleguen lo momento cuando la enfermedad le avance más... (II 18)

Comentario [J117]:

La tengo tejiendo, ella, y que tenga actividad así como pautada con horarios pa' no perderla tan luego (III 2).

Comentario [NG118]: Medidas preventivas de la familia hacia el paciente

Yo la baño y... pero ella se viste. Trato de que ella haga cosas por ella, (III 5)

Comentario [NG119]: Medidas preventivas de la familia hacia el paciente

Prefiero yo bañarla ¡ya mamá!, ahí está tu ropa, vístete. Trato de que las cosas, no, no se sienta tan, que no puede hacer las cosas. Me ayuda a pelar papitas, a poner la mesa. Eh... Que tome decisiones ¿Mamá quieres tal cosa?, ¡ya!, ¿vamos a comprarla? (III 6)

Comentario [NG120]: Medidas preventivas de la familia hacia el paciente

Nosotros con mi hija nos informamos, para poderla, tenerla más tranquila (III 9).

Comentario [NG121]: Medidas preventivas de la familia hacia el paciente

Mi otra hermana se viene a cuidarla porque una sola persona es agotador. (III 15)

Comentario [NG122]: Medidas preventivas de la familia hacia el cuidador

Yo le doy colación antes del almuerzo, porque tengo que darle los remedios. (III 24)

Comentario [NG123]: Medidas preventivas de la familia hacia el paciente

Y tampoco quiero sentirla, separarla. No quiero porque es peor. (III 25)

Comentario [NG124]: Medidas preventivas de la familia hacia el paciente

Cuando ya tengo el almuerzo medio armado "¿mamá ayúdame a hacer las camas?" La incluyo, no la puedo dejar mucho, sola. (III 27)

Comentario [Paula Liz125]: Medidas preventivas de la familia hacia el paciente

Pero con ella no (Mamá), cuando se me pone difícil emmm... la dejo no más que alegue...y todo yo... y le sigo, le cambio de conversación, mamá mire cocinemos, mamá vamos a dar una vuelta (IV 26)

Comentario [JG126]: Medidas de resguardo de la enfermedad.

Yo la llevo a todas partes para que la ayuden (V 25).

Comentario [JG127]: Medidas preventivas del cuidador hacia el paciente

A ella le gusta caminar, mucho, yo la saco a pasear pal campo pal camino, eso hace, nada más. (VI 11)

Comentario [JG128]: Medidas preventivas del cuidador hacia el paciente.

Sí, sí, yo sé que remedios debe tomar y en que horario. (VI 14)

Comentario [J129]: Medidas preventivas de la familia hacia el paciente

Después del terremoto, nos dimos cuenta que podía perderse, convenía estar siempre alerta y que no viviera sola y que no... saliera sola. (VII 14)

Comentario [J130]: Medidas preventivas de la familia hacia el cuidador

Entonces le tenemos que comprar suplementos, todas esas cosas de relleno para que este bien alimentada (VII 23).

Comentario [J131]: Medidas preventivas de la familia hacia el paciente

Por eso estoy tratando de gestionar un hogar... de residencia para que este con gente igual a ella. (VII 27).

Comentario [J132]: Medidas preventivas de la familia hacia el paciente

Pero tenía que ser activa porque la tuve que cuidar (VII 30)

Comentario [J133]: Medidas preventivas de la familia hacia el paciente

Todos empezamos a apoyarla a ella, protegerla, sobreprotegerla... (VII, 32).

Esta 3 meses en cada casa (de los hijos), (VII 45),

Hay que estar 100% alerta, (VII 53)

Hay que estar siempre alerta, con paciencia y amor. (VII 55).

Comentario [J134]: Medidas preventivas de la familia hacia el cuidado

Comentario [J135]: Medidas preventivas de la familia hacia el paciente

Comentario [J136]: Medidas preventivas de la familia hacia el cuidador

3.2. Subcategoría: Medidas preventivas del profesional hacia el paciente

3.2.1. Comentarios.

Pero yo le dije, mi mamá no lo tiene que saber... Ella estaba en la otra sala... mi mamá no va a saber... (...) Entonces salimos de la sala y él dijo; ¡Su escáner salió estupendo! ¡Esta como una lola de 15! (I 28)

Y el doctor nos dijo que no podíamos dejarla sola (III 16)

El doctor me dijo que no era bueno que anduviera de casa en casa... (VII 59).

Comentario [J137]: Medidas de resguardo del diagnóstico

Comentario [J138]: Medidas preventivas del profesional hacia el paciente

Comentario [NG139]: Medidas preventivas del profesional hacia el paciente

Comentario [J140]: Medidas preventivas del profesional hacia el paciente

3.3. Subcategoría: Medidas de resguardo del diagnóstico

3.3.1. Comentarios.

Eh... ¡sí! Por supuesto, a propósito ella no sabe. (I, 7).

No tiene ningún sentido que una persona de 81 años decirle que está enferma... (I, 9)

Pero yo le dije, mi mamá no lo tiene que saber... (I 27)

Igual nosotros quienes la acompañamos deberíamos tomar esas decisiones de contarle o no, no le puedes preguntar a ella... porque ya tiene la enfermedad... (I 29).

Comentario [J141]: Medidas de resguardo al diagnóstico

Comentario [J142]: Medidas de resguardo del diagnóstico

Comentario [J143]: Medidas de resguardo del diagnóstico

Comentario [J144]: Medidas de resguardo del diagnóstico

4. Categoría: Antecedentes relevantes del cuidado

4.1. Subcategoría: Uso de redes de apoyo

4.1.1. Comentarios.

Ninguno... no conozco (I 37)

Comentario [J145]: Uso de redes de apoyo

No, nada de eso... (II 24).

Comentario [J146]: Uso de redes de apoyo

No, nada. (III 8)

Comentario [NG147]: Uso de redes de apoyo

No, no cuenta... (VII 48).

Comentario [J148]: Uso de redes de apoyo

4.2. Subcategoría: Conocimiento de la enfermedad

4.2.1. Comentarios.

Eh..., muy poco. Sí, muy poco. Sabía que van perdiendo la imagen de la persona. Eh..., después no las conoce. Van recordando cosas del pasado. De repente tienen claro dónde están y... eso. (III 18)

Comentario [NG149]: Conocimiento de la enfermedad

Bueno empezando que se le... que perdía la memoria (IV 14)

Comentario [Paula Liz150]: Conocimiento de la enfermedad

Si tenía conocimiento porque mis amigas me contaban, siempre he dicho que por experiencias ajenas se aprende (V 18).

Comentario [JG151]: Conocimiento de la enfermedad

Por experiencias de amigas contaba con conocimiento de la enfermedad (V 21).

Comentario [JG152]: Conocimiento de la enfermedad

4.3. Subcategoría: Desconocimiento de la enfermedad

4.3.1. Comentarios.

Siempre, bueno uno sabe más o menos o tiene indicios de lo que es la enfermedad, aunque uno lo mira desconocido... pero no sabe y siempre se ha dicho y se ha visto en programas... (I 23)

Comentario [J153]: Desconocimiento de la enfermedad

no he averiguado más de lo que sé... sé que es un proceso lento y el doctor me explico el tema de los años, que eso no sabía, pero no nada más... sé que va ir en aumento, no hay vuelta... (I 35).

Comentario [J154]: Desconocimiento de la enfermedad

Había escuchado en programas así... pero no tan informada... (II 19)

Comentario [J155]: Desconocimiento de la enfermedad

No, he trabajado pero nunca me han enseñado (VI 13).

Comentario [JG156]: Desconocimiento de la enfermedad

4.4. Subcategoría: Reacción emocional

4.4.1. Comentarios.

Me dio mucha pena (I 22)

Comentario [J157]: Reacción emocional

siento que viva como que la estás perdiendo... eso... esa cosa como que me dio mucha pena... y que finalmente ya no hay nada que hacer, ella no se va a recuperar.(I 25).

Comentario [J158]: Reacción emocional

A mí fue la que me afecto... porque... creo que en la familia siempre hay alguien que lo hace... (I 30)

Comentario [J159]: Reacción emocional

Había averiguado más y no, no lo he hecho... porque al final te llenas de miedo... (I 42)

Comentario [J160]: Reacción emocional

Estoy bien... creo que se pasa el tiempo y uno se va convenciendo y poniendo todo de su parte... (I 48)

Comentario [J161]: Reacción emocional

Ahí fue fuerte, fue muy fuerte porque al menos yo no sabía de qué se trataba, nadie sabía... hasta que después la derivaron a Angol y ahí recién a mi hermana le dijeron que era "eso", le dieron un certificado, la reviso el Neurólogo y le dijo que era "eso"... y yo sentí mucha pena y tristeza porque de verla así como... cuando nos dijeron (II 15)

Comentario [J162]: Reacción emocional

Igual fue fuerte porque, mucha pena, porque me dije ¿Cómo vamos a enfrentar esto?... (II 16)

Comentario [J163]: Reacción emocional

Igual se ha hecho complicado... Hay que tratar de entenderla le digo a mi esposo, (II 17)

Comentario [J164]: Reacción emocional

Yo le digo a mi esposo; que esto ya va a pasar, después vamos a tener todo el tiempo... pero el igual me dice que debemos tener tiempo para nosotros... (II 29).

Comentario [J165]: Reacción emocional

Me ha afectado, porque a veces yo la miro, y esta todo el tiempo callada, no habla... porque ella antes era activa... pero ahora no... y me dan ganas de llorar... (II 32)

Comentario [J166]: Reacción emocional

¿Por qué a mí?... pero bueno ya después tendré mi recompensa... (II 33)

Comentario [J167]: Reacción emocional

Eh... bueno, no fue fuerte, fue algo que tengo que... Cuidarla no más po. (III 14)

Comentario [NG168]: Reacción emocional

(...) Adaptarme a ella porque no tenía contacto con ella. A dejarme mí rabia, mí, mis sentimientos guardados que tenía hacia ella y pedirle a Dios que puede ser una oportunidad que nos está dando para conocerla. (III 28)

Comentario [NG169]: Reacción emocional

Entonces, me es difícil, me siento como estresada de repente, (IV 12)

Comentario [Paula Liz170]: Reacción emocional

Ahora recién le estoy tomando el peso como se dice a la enfermedad (IV 15).

Comentario [Paula Liz171]: Reacción emocional

No yo dije no, no, no puede ser a lo mejor puede ser una pérdida de memoria no más y después se va a recuperar (IV 16).

Comentario [Paula Liz172]: Reacción emocional

... No, no es que nunca me imaginé, lo veía de lejos, (IV 17)

Comentario [Paula Liz173]: Reacción emocional

No, yo pienso que lo único que uno tiene que tener es paciencia (IV 19),

Comentario [Paula Liz174]: Reacción emocional

Dificultades tengo con mi hermana, mi hermana no le tiene paciencia (IV 25).

Comentario [Paula Liz175]: Reacción emocional

Me da mucha pena, me da pena (IV 28)

Comentario [Paula Liz176]: Reacción emocional

Me siento de repente inútil (IV 31)

Comentario [Paula Liz177]: Reacción emocional

Yo le digo que a mí me duele irme y dejarla acá contigo, porque... no sé lo que tú le vas a hacer (IV 35)

Comentario [Paula Liz178]: Reacción emocional

Le digo, entonces ahí en ese... me siento preocupada; porque... la verdad de las cosas, es que le contesta todo (IV 36)

Comentario [Paula Liz179]: Reacción emocional

Entonces sí, yo quedo con esa preocupación (IV 38).

Comentario [Paula Liz180]: Reacción emocional

Yo mira me imagine que iba a llegar a eso, o que estaba en eso porque la observaba y notaba, porque tenía una amiga que tenía su mamá así y me dijo anda con tiempo, prepárate (V 13).

Comentario [JG181]: Reacción emocional

Y me dijo las pastillas y todo, hasta que la lleve a médico. Pero cuesta aceptar que tu mamá vaya a llegar a eso. A mí me ha costado, nunca me imaginé, nunca que mi mamá iba a terminar en esto yo la miro y ella era muy activa, hacia todas sus cosas, la cocina sobre todo y ahora (V 13)...

Comentario [JG182]: Reacción emocional

Está afectando porque soy una de las hijas menos querida y las vueltas de la vida la dejaron conmigo (V 16)

Comentario [JG183]: Reacción emocional

Pero yo me llevo la sobrecarga emocional y física (V 17).

Comentario [JG184]: Reacción emocional

Yo trato de ser lo más llevadero noma, este problema, porque de que se pone difícil, si... yo sé que se pone difícil, va a venir lo más difícil (V 35).

Comentario [JG185]: Reacción emocional

Y ¡uy! Yo no creía que era tan terrible, (VI 21)

Comentario [JG186]: Reacción emocional

A mí, sí, si me ha afectado, porque antes yo no era nerviosa y ahora ando nerviosa. En las noches (VI 26).

Comentario [JG187]: Reacción emocional

Entonces en eso fue más fácil darnos cuenta de que algo andaba mal, cuando olvido todo eso... (VII 13).

Comentario [J188]: Reacción emocional

Bueno yo... cuando me dijo lo que era... me asuste, me angustie un poco (VII 29),

Comentario [J189]: Reacción emocional

Emocionalmente estaba yo muy afectada porque además había muerto mi hermano mayor (VII 31),

Comentario [J190]: Reacción emocional

No hubo espacio para las lágrimas... nosotros pensamos que mi mamá se podía sanar... teníamos esa sensación de que se podía sanar... (VII 33),

Comentario [J191]: Reacción emocional

Todo esto causo mucho dolor, porque uno piensa siempre en una abuelita feliz, con sus nietos, que goce de los hijos... uno espera que ella este feliz, pero ella no estaba feliz... cuesta, cuesta aceptar a un enfermo así... y sobre todo el impacto de que no tiene mejoría, y que sea la madre... (VII 35).

Comentario [J192]: Reacción emocional

Fue mucho dolor, mucho dolor (VII 36),

Comentario [J193]: Reacción emocional

Hubo muchas reacciones de rabia, como injusticias con la vida... esto pasó sobre todo en los varones... (VII 37),

Comentario [J194]: Reacción emocional

Se produce una pena muy grande, se vuelve otra vez el dolor (VII 39),

Comentario [J195]: Reacción emocional

Hay un desgaste de la familia muy grande... emocional. (VII, 41).

Comentario [J196]: Reacción emocional

Estoy preocupada (VII 52).

Comentario [J197]: Reacción emocional

Suplir el cansancio, agotamiento... (VII 57).

Comentario [J198]: Reacción emocional

El hecho de que sea mi mamá, que no tenga los recursos para ayudarla... (VII 58),

Comentario [J199]: Reacción emocional

4.5. Subcategoría: Precedente de la enfermedad según cuidador

4.5.1. Comentarios.

Como mi abuela era sana, ella sobreprotegió a mi mamá, por lo de los ataques, entonces, como que ella, hacia lo que no podía hacer su hija. Yo encuentro que eso influyo (III 11)

Comentario [NG200]: Precedente de la enfermedad según cuidador

Y otro, uno nunca hasta que se da cuenta que ella sola no puede estar. Y como falleció su mamá el año pasado ella, como que eso fue un golpe. Y después tuvo un hermano un accidente y también falleció en Mayo entonces todo se le juntó. (III 12)

Comentario [NG201]: Precedente de la enfermedad según cuidador

4.6. Subcategoría: Dudas y/o consultas

4.6.1. Comentarios.

Quizás el tema de la depresión, saber más, como uno se las puede controlar... además nadie la evalúa... (I 43)

Comentario [J202]: Dudas y/o consultas

Más información de los estados de ánimo... ¿Cómo puedo abordar estas temáticas? ¿Cómo abordarlo?... (I 44).

Comentario [J203]: Dudas y/o comentarios

El tema de la evaluación de un psicólogo por el tema de la depresión... (I 47).

Comentario [J204]: Dudas y/o consultas

Me gustaría que me informaran más... porque es poca la información que yo tengo y sé que esta enfermedad es larga... y yo quisiera que me informaran más. (II 25).

Comentario [J205]: Dudas y/o consultas

Los encuentros son buenos para saber la realidad de otras personas... (II 34).

Comentario [J206]: Dudas y/o consultas

Cuando tenga una crisis que podemos hacer. Que nos informen los remedios, porque esta cantidad, porque justo a la hora. La alimentación por ejemplo, que tipo de alimentación le puedo dar. (III 23)

Comentario [NG207]: Dudas y/o consultas sobre la enfermedad

Comentario [NG208]: Dudas y/o consultas sobre la enfermedad

¿A mi mamá le podré integrar medicina alternativa? (III 33)

Comentario [NG209]: Dudas y/o consultas sobre la enfermedad

Y, que haga ejercicio como yoga, a respirar. (III 34)

Comentario [NG210]: Dudas y/o consultas sobre la enfermedad

¿Y que esté alrededor de niños? (III 35)

Comentario [NG211]: Dudas y/o consultas sobre la enfermedad

¿Las termas no le harán mal? (III 36)

que me ayuden a... que me enseñen a cómo cuidarla, como entreterla, cómo activarla, porque yo en este momento voy a la casa, como le digo, lo que hacemos no más, y si ella quiere cocinar la dejo cocinar, que sé yo... pero me gustaría como...activarla, qué hacerle... ¡estimularla!. (IV 22)

Comentario [Paula Liz212]: Duda s y/o consultas

Comentario [Paula Liz213]: Duda s y/o consultas sobre la enfermedad

Aprender más...aprender, cómo llevar esa enfermedad (IV 27).

Comentario [Paula Liz214]: Duda s y/o consultas sobre la enfermedad

El hecho de no saber cómo responderle (IV 29)

Porque no sé cómo... cómo sacarla adelante, cómo ayudarla (IV 32)

Comentario [Paula Liz215]: Dudas y/o consultas sobre la enfermedad

En ese sentido y que a lo mejor podrían también yo al comienzo pensé que podrían hacer un taller y que ustedes le hagan, no se para que se distraigan, que se yo, ejercicios para que cambien de su hábitad. (V 26)

Comentario [JG216]: Dudas y/o consultas.

Yo creo que los medicamentos, no se (VI 17)

Comentario [JG217]: Dudas y/o consultas.

Yo creo que si fueran juegos para la memoria me serviría (VI 24).

Comentario [JG218]: Dudas y/o consultas

Eso noma te iba a consultar que de que la doctora me dijo ojo Sra. Sonia que a veces ustedes salen más enfermos que a los que cuidan que los que están enfermos (VI 27).

Comentario [JG219]: Dudas y/o consultas

Bueno ahora he aprendido... las terapias ocupacionales, me entere hace poco que en Santiago hay un proyecto municipal, donde las terapeutas van a bañar y acompañar durante unas horas para que los familiares puedan hacer sus cosas... es un programa Municipal. (VII 43).

Comentario [J220]: Dudas y/o consultas

Para... es importante para la sociedad que se informe más de esto, porque estamos en una sociedad en donde está más envejecida... es un cuestionamiento a nivel país, porque conozco caso que no tiene apoyo familiar... Saber más, tener más información para estar más capacitada, yo creo que todo el país... porque las cifras va ir aumentando, siento que deberíamos ir avanzando... (VII 61).

Comentario [J221]: Dudas y/o consultas

4.7. Subcategoría: Percepción de la enfermedad y/o tratamientos

4.7.1. Comentarios.

No, eso es para perder el tiempo (IV 9).

Comentario [Paula Liz222]: Percepción de la enfermedad y/o tratamiento

4.8. Subcategoría: Manejo en el cuidado del adulto mayor

4.8.1. Comentarios.

No... (I 36).

Comentario [J223]: Manejo en el cuidado del adulto mayor

Eh... yo trabajé en el hospital de voluntaria... trabajé como 7 años en una institución, ahí atendiendo y eso me ayudó a cuidar a mi mamá... estaba en el grupo "verde Esperanza"... cuidaba ancianitos... le ayudaba con la comida y aseo personal... yo lo hacía por voluntad... era voluntaria... (II 20).

Comentario [J224]: Manejo en el cuidado del adulto mayor

Había cuidado a otro adulto mayor. (III 19)

Comentario [NG225]: Manejo del cuidado en el adulto mayor

Más menos llevo 10 años cuidando gente (VI 12).

Comentario [JG226]: Manejo de cuidados de adulto mayor

Tuve experiencias, porque hay dos hermanas de la congregación que tienen demencia senil... había que ayudarles en todo... (VII 42).

Comentario [J227]: Manejo en el cuidado de adulto mayor

4.9. Subcategoría: Uso de servicios públicos

4.9.1. Comentarios.

No, nada... las consultas la veo por servicio público, pero si necesito cosas urgentes, le saco un bono a mi mamá. (I, 20).

Comentario [J228]: Uso de servicios públicos

Yo no estoy pagando nada porque la veo acá en el hospital... (I 40)

Comentario [J229]: Uso de servicios públicos

Con el servicio público... me ayuda con el fármaco y horas médicas... (I 41).

Comentario [J230]: Uso de servicios públicos

Solamente el servicio del hospital. (II 8).

Comentario [J231]: Uso de servicios públicos

No, nada... solo escuche al doctor que había unos programas gratis, como talleres... me dijeron que me iban a llamar, pero no lo han hecho... (II 21).

Comentario [J232]: Uso de servicios públicos

No, no he tenido información de que pueda haber algo. (III 20)

Comentario [NG233]: Uso de servicios públicos

No he averiguada nada, no, y no me ha dado el tiempo tampoco (IV 18)

Comentario [Paula Liz234]: Uso de servicios públicos

Se atiende en el consultorio con doctor y enfermera la controlan, y la nutricionista cada 6 meses, tiene sus remedios gratis (V 22)

Comentario [JG235]: Uso de servicios públicos

4.10. Subcategoría: Negligencias en el cuidado del paciente

4.10.1. Comentarios.

Estaba muy abandonada... no estaba recibiendo ayuda ni evaluación... (II 9)

Allá ella no recibía sus remedios, nadie la pinchaba de su insulina, no estaba yendo a sus controles, nada... Además ella allá, salía andar, andaba solita. (II 11)

Comentario [J236]: Negligencia en el cuidado del paciente

Luego de que me voy de la casa de mi Mami, estoy llamando a Erika, porque se le ha escapado dos veces (IV 37)

Comentario [Paula Liz237]: Negligencias en el cuidado hacia el paciente

Su enfermedad comenzó más menos hace 5 años atrás, porque yo la conocí y ya tenía la enfermedad, pero yo la cuido hace un año atrás, y hace un mes la llevamos recién al neurólogo (VI 3)

Comentario [JG238]: Negligencia

4.11. Subcategoría: Distribución del tiempo del cuidador

4.11.1. Comentarios.

Entre el trabajo y ella. (I 45).

Comentario [J239]: Distribución del tiempo

En la mañana nos levantamos temprano, tipo siete, siete y media, ya, me levantaba, le daba su desayuno, después ya desarmábamos cama las 2 porque todos se iban a trabajar y la dejaba tipo nueve, diez en su silla. Y, ahí ella se pone a tejer y yo mientras hago el almuerzo. (III 26)

Comentario [NG240]: Distribución del tiempo del cuidador

En la casa no más, con mi hijo, eh... que está en el liceo. Me dedico a mi casa... a ordenarla, hacer aseo (IV 23).

Comentario [Paula Liz241]: Distribución del tiempo del cuidador

Me levanto a las siete, dejo todo hecho, dejo almuerzo hecho, me voy a la casa de mi mamá, después me voy en la tarde. Estudio con mi hijo porque tiene... eh... salimos a dar una vuelta con... con mi pareja, con mi esposo y... el día sábado y domingo eh... para mí, ahí salimos a dar una vuelta, salimos a pasear al perro, me relajo (IV 24).

Comentario [Paula Liz242]: Distribución del tiempo del cuidador

Bueno me dedico a ser dueña de casa, me dedico ah... Ver a mi mamá, a lo que eh... al 100% todavía no (V 27)

Comentario [JG243]: Distribución del tiempo del cuidador

Yo participo, mmm... mira, yo participo en un comedor fraterno (V 29).

Comentario [JG244]: Distribución del tiempo del cuidador.

Trabajo también en la cárcel, voy a hacer una pastoral, un día a la semana, y me gusta participar mucho en la iglesia, ponte tu yo voy a misa todos los días (V 30)

Comentario [JG245]: Distribución del tiempo del cuidador

Yo participo del grupo de lectores, del curso de cursillos, a un grupo de la cofradía, es una capillita que esta por aquí (V 31).

Comentario [JG246]: Distribución del tiempo del cuidador,

Mis cosas no, yo esas cosas las hago, si o si, pero si me ha limitado ponte tú, que mi mamá a veces yo llego en varias partes atrasada por culpa de ella, ponte tú porque yo voy saliendo y ella me llama y se le ocurre encargarme algo (V 34)

Comentario [JG247]: Distribución del tiempo

Sí, mucho tiempo hay que tener con ella, y paciencia sobre todo (VI 19)

Comentario [JG248]: Distribución del tiempo del cuidador

No sé porque yo me estoy llevando todo el día y toda la noche y yapo yo creo que eso nadie lo hace. (VI 23)

Comentario [JG249]: Distribución del tiempo del cuidador.

Hago mi trabajo en la pastoral, organización de animación de las comunidades religiosas de Chile... me estoy desplazando muy a menudo... (VII 50).

Comentario [J250]: Distribución del tiempo del cuidador

4.12. Subcategoría: Tipo de relación con el cuidador

4.12.1. Comentarios.

Hija... (I 21).

Comentario [J251]: Tipo de Relación con el paciente

Soy la hija de al medio...pero somos 6 hermanos y de los 6 soy la 4ta. (II 13)

Comentario [J252]: Tipo de relación con el paciente

Me ha costado porque somos dos hermanos y yo digo pucha y siempre le toca a uno noma, por qué tiene que ser así eh... y hay otra cosa, fijate que yo he pensado. Nosotras éramos dos hermanas y un hermano hombre (V 15)

Comentario [J253]: Descripción del núcleo familiar

Comentario [JG254]: Descripción del núcleo familiar

Soy la tercera de cinco hermanos, la única mujer... (VII 28).

Comentario [J255]: Descripción del núcleo familiar

Hija (III 13)

Comentario [J256]: Tipo de relación con el paciente

Hija... (IV 10)

Comentario [NG257]: Tipo de relación con el paciente

Hija mayor (V 12).

Comentario [Paula Liz258]: Tipo de relación con el cuidador

Porque yo solo la cuido, no me pagan por los extras. (VI 28)

Comentario [JG259]: Tipo de relación con el paciente

Comentario [JG260]: Tipo de relación con el paciente.



5. Categoría: Apoyo de agentes externos

5.1. Subcategoría: Descripción del núcleo familiar

5.1.1. Comentarios.

Soy la hija de al medio...pero somos 6 hermanos y de los 6 soy la 4ta. (II 13)

Comentario [J261]: Tipo de relación con el paciente

Comentario [J262]: Descripción del núcleo familiar

De repente todos iban a ayudar, ¡ah no se preocupe, nosotros vamos a ayudar!, son, somos, son hartos nietos, son cuatros hijos... todos iban a ayudar. Pero en esto hasta ahora...solamente las dos con mi hermana. Eh... no tenemos apoyo... ni de mi hermano porque está en Santiago, solamente llamadas primero... ahora ya no. Eh..., de primera toda lindo, ahora ya... como que se olvidaron de lo que tiene la Mami (IV 13).

Comentario [Paula Liz263]: Descripción núcleo familiar

Eh... bueno de primera nos llevábamos bien con mi hermana, nos llevábamos muy bien, pero ahora... No, yo sigo igual con ella, pero si de repente le digo que... tenga más paciencia porque, la contradice mucho, le contesta a la mamá, es muy falta de respeto con ella; entonces yo le digo... pero Erika tú tienes que tener paciencia, si lo único que tienes que tener es paciencia, tu estas con ella allá (V 34)

Comentario [Paula Liz264]: Descripción núcleo familiar

Soy la tercera de cinco hermanos, la única mujer... (VII 28).

Comentario [J265]: Descripción del núcleo familiar

Comentario [J266]: Tipo de relación con el paciente

5.2. Subcategoría: Extensión del cuidado hacia el paciente

5.2.1. Comentarios.

Yo trabajo en la tarde para dárselos en la mañana, (I 32) sino mi hijo cuando no puedo... (I 33)

Comentario [J267]: Medidas preventivas de la familia hacia el paciente

Con mi hijo comparto los roles con mi mamá... (I 38)

Comentario [J268]: Extensión de apoyo hacia el paciente

Yo le pido una ayuda a mi hermana cuando yo tengo que hacer un trámite... la voy a dejar y en la tarde la voy a buscar (II 26),

Comentario [J269]: Extensión del cuidado hacia el paciente

La que me ayudo arto fue mi hija, ella me ayudaba con mis tramites, luz, agua, pedido. (II 28)

Comentario [J270]: Extensión de apoyo

Comentario [J271]: Extensión de apoyo

Solamente mi hermana... que la cuida en las tardes, cuando yo me voy.(IV 21)

Comentario [Paula Liz272]: Extensión del cuidado hacia el paciente

Ahora ella está donde mi hermano, porque la tenemos tres meses cada uno... (VII 51),

Comentario [J273]: Extensión del cuidado hacia el paciente

Análisis final.

Categoría 1: Aspectos relevantes de la Enfermedad de Alzheimer.

Según la información recopilada y analizada en las entrevistas, se demuestra que en la mayoría de los entrevistados tiene a su cuidado a adultos mayores de 65 años y más, quedando en evidencia que la información utilizada en la investigación avala el resultado de la categoría.

Estos datos fueron recopilados al comienzo de la entrevista.

Dentro de los datos relevantes se encontró el cambio en las conductas de la vida diaria de las personas que lo padecen, lo que indica que hay una incongruencia en las actividades que realizaban con normalidad anteriormente.

“el olvido de las cosas habituales, en el baño cuando va y se olvida de hacer algo o no lo encuentra, es capaz de sacarse el gorro y limpiarse con él, porque sabe que hay una cosa que tiene que hacer, pero si no lo ve, o no lo tiene a mano... no sabe” (VII 21).

Asimismo, se puede apreciar un patrón persistente en cuanto al estado de ánimo, sueño y desgano, entendiéndose como estado de ánimo bajo, no querer realizar actividades necesarias para su bienestar y presentar sueño constante durante el día, provocando aislamiento con sus familiares y cercanos.

“Bien, a veces mal, hay días que anda bajoneada, quizás es el tiempo. Hay días que esta todo el día en la cama y me dice, ¡déjame acostada, déjame aquí y no me des nada de comer!” (V 6).

“Hay días que está bien, otros días que está mal y se encierra en su pieza” (II 6).

Un aspecto importante a destacar es el gran costo económico que conlleva la enfermedad, cabe destacar que la mayoría de los entrevistados hacen uso de los servicios públicos entregados en el Hospital Víctor Ríos Ruiz, de la ciudad de Los Ángeles, lo cual minorita el gasto que implica la

enfermedad. No obstante, existen personas que utilizan servicios anexos que trae consigo un costo aproximado de ochenta mil pesos.

“yo no estoy pagando nada, porque lo veo acá en el Hospital...” (I 40).

“Los remedios son muy caros... lo vemos todo particular, le compramos todos sus remedios, que cuestan treinta mil, doce mil en consultas, remedios de la noche mil trescientos, otros que le cuestan treinta mil... aproximadamente entre setenta mil y ochenta mil pesos” (VII 47).

Categoría 2: Características del tratamiento.

Con respecto a esta categoría podemos mencionar que existe una alta dependencia por parte de las personas que padecen la enfermedad, ya que la mayoría de los entrevistados hicieron mención a la pérdida de habilidades y autonomía en actividades de tipo cotidiano con respecto a su bienestar y cuidado personal. Asimismo se toma en cuenta que en la mayoría de las personas se le asocian enfermedades propias de la vejez, que dificultan aún más su autonomía e independencia, repercutiendo en los cambios de rutina y vida de sus cuidadores.

“yo tengo que ver con todos sus cuidados... porque realmente a ella hay que estarle diciendo; cámbiese ropa, hay que lavarse, bañarse, todo... lo único que ella hace por si sola es su cama... come solita y se desplaza con dificultad, pero lo hace...” (II 3).

“Hay que hacerle todo, todo...” (V 4).

“Que se ponga porfiada, porfiada, porfiada, pero así bien porfiada, testaruda le digo yo” (V 32).

Categoría 3: Medidas preventivas.

Esta categoría se caracteriza por la sobreprotección por parte del cuidador hacia el adulto mayor. Queda claro que las habilidades y características propias de la persona se van deteriorando con el tiempo, lo cual

provoca en los cuidadores una medida preventiva de protección como resguardo y prevención de accidentes u otros.

“Cuando ya tengo el almuerzo medio armado, ¿mamá ayúdame hacer las camas?, la incluyo, no la puedo dejar sola” (III 27).

“Prefiero yo bañarla, ¡ya mamá! Ahí está tu ropa, vístete. Trato de que las cosas, no, no se sienta tan, que no puede hacer las cosas. Me ayuda a pelar papitas, a poner la mesa. Eh... que tome decisiones, ¿Mamá quieres tal cosa?, ¡ya! ¿Vamos a comprarla?” (III 6).

Además, se puede deducir que existe un alto grado de optimismo con respecto al proceso de cuidados y ayudas que se le puedan ofrecer a la persona que tiene a su cuidado, ya que, se considera necesaria por parte de los entrevistados una red de apoyo para facilitar y enlentecer en algún grado el progresivo deterioro cognitivo.

“Yo la llevo a todas partes para que la ayuden” (V 25).

“Nosotros con mi hija nos informamos, para poderla, tenerla más tranquila” (III 9).

“Hay que estar siempre alerta, con paciencia y amor” (VII 55).

Categoría 4: Antecedentes relevantes del cuidado.

Como dato relevante se puede recalcar cuan sorpresivo fue el origen de la enfermedad, lo que resulta un impacto en los cuidadores en cuanto al manejo del cuidado de la persona que tienen a su cargo, pensando constantemente en la falta de herramientas y recursos con los que disponen, de modo que se ven obligados a realizar cambios en su rutina y presentando una serie de reacciones emocionales que afectan su estabilidad y bienestar emocional.

“Ahí fue fuerte, fue muy fuerte porque al menos yo no sabía de qué se trataba, nadie sabía... hasta que después la derivaron a Angol y ahí recién a mi hermana le dijeron que era eso, le dieron un certificado, la

reviso el neurólogo y le dijo que era eso... y yo sentí mucha pena y tristeza, porque de verla así como... cuando nos dijeron” (II 15).

“Yo trato de ser lo más llevadero no más, este problema, porque de que se pone difícil, si... yo sé que se pone difícil, va a venir lo más difícil” (V 35).

“Todo esto causó mucho dolor, porque uno piensa siempre en una abuelita feliz, con sus nietos, que goce de los hijos... uno espera que ella este feliz, pero ella no está feliz... cuesta, cuesta aceptar a un enfermos así... y sobre todo el impacto de que no tiene mejoría, y que sea la madre...” (VII 35).

“Siento que viva la estás perdiendo... eso... esa cosa como que me dio mucha pena... y que finalmente ya no hay nada que hacer, ella no se va a recuperar” (I 25).

También se puede evidenciar la gran responsabilidad que recae en el cuidador, porque según la información recopilada, la mayoría son familiares del núcleo cercano a la persona, siendo siempre es un solo familiar quien se hace cargo de la situación.

“Está afectando, porque soy una de las hijas menos querida y las vueltas de la vida la dejaron conmigo” (V 16).

“Dificultades tengo con mi hermana, mi hermana no le tiene mucha paciencia” (IV 25).

“Yo le digo a mi esposo; que esto ya va a pasar, después vamos a tener todo el tiempo... pero igual me dice que debemos tener tiempo para nosotros” (II 17).

Sin dejar atrás, es bueno mencionar que los entrevistados tenían muchas dudas y consultas con respecto a la enfermedad en general, cuidado, uso de servicios públicos y herramientas y orientaciones para sobrellevar el proceso de la enfermedad. Es por esto que, se hace evidente y facilitador una especie de

recurso informativo que los guie y les comunique de los accesos y alternativas que pueden facilitar el proceso de cuidado.

“Yo creo que si fueran juegos para la memoria, me serviría” (VI 24).

“Que me ayuden a... que me enseñen a cómo cuidarla, cómo entenderla, cómo activarla, porque yo en este momento voy a la casa, como le digo, lo que hacemos no más, y si ella quiere cocinar, la dejo cocinar, que se yo... pero me gustaría como... activarla, ¿Qué hacerle?... estimularla” (IV 22).

Categoría 5: Apoyo de agentes externos.

En esta categoría se considera que siempre el cuidador necesita de agentes externos que faciliten las actividades y diligencias tanto de la persona cuidada como el cuidador, por la gran demanda que conlleva ser responsable de una persona que padezca cualquier enfermedad, en este caso la enfermedad de Alzheimer. Además se puede confirmar que esta responsabilidad recae en la mayoría de los casos en entes femeninos, ya sean hijas, hermanas y esposas.

“De repente todos iban a ayudar ¡ah no se preocupe nosotros vamos a ayudar!, son, somos, son hartos nietos, son 4 hijos... todos iban a ayudar, pero en esto hasta hora... solamente las dos con mi hermana. Eh... no tenemos apoyo... ni de mi hermano, porque está en Santiago, solamente llamadas primero... ahora ya no. Eh... de primera todo lindo, ahora ya... como que se olvidaron de lo que tiene la mami” (IV 13).

“Yo le pido una ayuda mi hermana cuando yo tengo que hacer un trámite, yo la voy a dejar y en la tarde la voy a buscar” (II 26).

“La que me ayudo harto fue mi hija, ella me ayudaba con mis tramites, luz, agua y pedido” (II 28).

7.1.3 Entrevistas aplicadas

Entrevista para cuidador de persona con enfermedad de Alzheimer (E.A)

Fecha: 09 / 11 / 2017

| 1. Identificación del entrevistador | |
|-------------------------------------|--|
| Nombre: | Jael Constanza Medina Castillo |
| Ocupación: | Alumna Tesista de la Universidad de Concepción |
| Fono: | +569- 77XXXXXX |

| II. Identificación del entrevistado | | |
|---|--|------------------|
| Nombre: | Entrevistado I | |
| Domicilio: | Villa España | |
| Fono: | +569- 8263XXX | Correo: No posee |
| Fecha de nacimiento | No informado | Edad: 43 años |
| Ocupación: | Jefe de Caja en Supermercados Santa Isabel | |
| Tipo de relación con el paciente: | Hija Mayor | |
| Tipo de cuidador (tradicional, son, moderna o válido) | Moderno | |

| III. Identificación del paciente | |
|--|---------------------------------------|
| Nombre: | S.N. |
| Domicilio: | Villa España |
| Fono: | No informado |
| Fecha nacimiento: | No informado Edad: 81 años |
| Ocupación: | Dueña de Casa |
| Grado de la enfermedad (Leve, moderada o avanzada) | Leve Hereditaria: No |
| Tratamiento (Farmacológico, No farmacológico, mixto) | Con tratamiento farmacológico |
| Profesionales tratantes: | Neurólogo, Cardiólogo y Nutricionista |

En relación al paciente

1. Entrevistador: Inicio de la enfermedad

Entrevistado: *Hace... 6 meses atrás. (I 1).*

Comentario [J1]: Diagnóstico de la enfermedad

2. Entrevistador: ¿Cómo empezó?

Entrevistado: *Le tomaron un escáner en el hospital... porque se había como descompensado, se sentía muy mal, le dolía mucho la cabeza y mmm... y con el tema de su escáner le sugirieron... y en ese escáner se reflejó (I, 2).*

Comentario [J2]: Origen del Diagnóstico

3. Entrevistador: Grado de la autonomía del paciente según el cuidador.

Entrevistado: *... Era total, total y siempre, 100% (I, 3). Pero, en estos 6 meses lo único que se le olvido por ejemplo a ella fue tema de sus remedios, porque toma muchos remedios... (I, 4) en la mañana se toma 7 y... tiene programada ciertas horas Ella siempre se los tomaba en forma... ¿Cómo se llama?... Eh... sola sin ayuda de nadie, pero ahora no porque, mmm... Al principio nos empezamos a dar cuenta, porque; ¿me tome la pastilla? Empezaba a preguntar y nosotros ¡plop! Porque nunca nos habíamos hecho cargo de eso... No, no sé, no sabemos, se me olvido, parece que me la tome. (I, 5). Empezó con eso... donde todos los días tomaba 7 remedios, entonces... Y ella siempre al cuidado de eso... y Ahí nos empezamos a dar cuenta y ¡claro! Y con el tema de nosotros, descuidos como "normales" de edad y todo, pero después cuando confirmaron esto, tomamos otras decisiones. Entonces yo tomé la decisión de que... obviamente no se le olvidaba porque ¡sí! Sino porque, había una enfermedad detrás, entonces decidí que mejor le daba los remedios yo, y ahora se los estoy dando... (I, 6). Pero cuando trabajo se me complica un poco... pero bueno... eso...*

Comentario [J3]: Autonomía del Paciente

Comentario [J4]: Descripción del olvido

Comentario [J5]: Descripción del olvido

Comentario [J6]: Medidas preventivas de la familia hacia el paciente

4. Entrevistador: Entonces, ¿La familia tuvo que cambiar la dinámica familiar para poder atender las nuevas necesidades de su mamá?

Entrevistado: *Eh... ¡sí! Por supuesto, a propósito ella no sabe. (I, 7).*

Comentario [J7]: Medidas de resguardo al diagnóstico

5. Entrevistador: ¿Su madre no sabe de su enfermedad?

Entrevistado: *¡No!, no sabe, la desconoce... nosotros en forma familiar... todos sabemos, los nietos, hijos, todos sabemos. Pero la tratamos de la misma forma de como la tratábamos anteriormente... solamente dándole los remedios. (I, 8).*

Comentario [J8]: Medidas preventivas de la familia hacia el paciente

6. Entrevistador: ¿Y esa decisión fue por recomendación del Doctor?

Entrevistado: ¡No!, fue decisión personal de nosotros... y no tiene ningún sentido que una persona de 81 años decirle que está enferma... (I, 9) que va a solucionar, ¿para qué?, no es necesario, no tiene ninguna importancia, o sea... no sirve para nada, solamente la va a preocupar más.

Comentario [J9]: Medidas de resguardo del diagnóstico

7. Entrevistador: Habilidades que tenía su mamá

Entrevistado: Independiente total, total, total... bueno dentro de las labores de casa, por ejemplo; lavar su ropa, tender, doblar (I, 10) sabe todo pero... pero ahora por ejemplo... me mezcla la ropa sucia con la limpia, y yo le digo; ¡mamá ya lo lavé!, ¡Ahora la ropa la estoy lavando yo!... Entonces me dice... ¿y quién la dejo ahí?... (I, 11) Yo le digo, ¡ni idea! Entonces me dice... ¡estoy mala de la cabeza! Y yo le digo, que ya no importa... Le compré un balde grande y se lo puse en su pieza, para que lo viera y pudiera echar la ropa sucia... me la sigue mezclando en un rincón, me la va dejando toda... entonces normalmente yo lavo la ropa, si al final ¡Que!... No le puedes decir de nuevo que lo vuelva a intentar, que lo vuelva intentar, hay que seguir trabando con ella no más... (I, 12). Pero eso... (...) ella dice que se le olvida, no, no lo hace...

Comentario [J10]: Autonomía del paciente

Comentario [J11]: Conciencia del olvido

Comentario [J12]: Medidas preventivas de la familia al paciente

8. Entrevistador: Estado de ánimo del paciente según el cuidador.

Entrevistado: Ha decaído bastante... mmm... con esta enfermedad, o sea, estas pastillas que le asocian que es la Fluoxcetina, yo he estado averiguando y... se le declaro un cierto... periodo de... ¿Cómo se llama?... de depresión (I, 13). ¿Ya? El saber ellos en sus momentos lucidos, se preguntan, ¿Por qué no me tome la pastilla?, ¿me la habré tomado?... (I, 14). Quizás que piensan, entonces se produce como un decaimiento, ella esta normalmente acostada, bueno... normal que sienta frío, pero, como que no... como que las ganas de antes, ya no son las mismas... (I, 15). Van asociados a depresión, entonces igual hay que tener cuidado... de hecho también empiezan a tener problemas de sordera, yo ya la canalice, la ver un otorrino (I, 16). Y todo, porque igual el audífono me sale muy caro, entonces la va a ver en el hospital (...), el que no escuchan muy bien en el 100% está dentro de las familias... (...) se aíslan bastante... ha habido un cambio en ella. (I, 17).

Comentario [J13]: Características del tratamiento

Comentario [J14]: Consecuencias del tratamiento

Comentario [J15]: Conciencia del olvido

Comentario [J16]: Características de la enfermedad

Comentario [J17]: Medidas de preventivas de la familia al paciente

Comentario [J18]: Características de la Enfermedad

9. Entrevistador: Enfermedades asociadas al E. A.

Entrevistado: De forma personal, enfermedades al corazón, sordera... pero solamente relacionado con el Alzheimer, solamente depresión... (I, 18) se le desarrolla normal un tipo de depresión... Ella tiene muchas más enfermedades... las enfermedades que ella tiene, son... tiene arritmia, toma

Comentario [J19]: Enfermedades asociadas al E. A.

anticoagulantes... tiene epilepsia, tiene problemas a un riñón...eh... problemas de presión, presión... y el corazón... (I, 19) y ahora el Alzheimer.

Comentario [J20]: Enfermedades propias del paciente

10. Entrevistador: Redes de apoyo (comunidad, ocio y tiempo libre)

Entrevistado: No, nada... las consultas la veo por servicio público, pero si necesito cosas urgentes, le saco un bono a mi mamá. (I, 20).

Comentario [J21]: Uso de servicios públicos



En relación al cuidador (Tradicional o Familiar)

1. Entrevistador: Tipo de relación con el paciente

Entrevistado: *Hija... (I 21).*

Comentario [J22]: Tipo de Relación con el paciente

2. Entrevistador: ¿Cómo enfrentó la enfermedad?

Entrevistado: *Me dio mucha pena (I 22) ... sí... porque... siempre, bueno uno sabe más o menos o tiene indicios de lo que es la enfermedad, aunque uno lo mira desconocido... pero no sabe y siempre se ha dicho y se ha visto en programas... (I 23) hace poco salió en las noticias de 3 personas que andaban perdidas y tenía la enfermedad de Alzheimer... entonces uno sabe que van perdiendo todo esto y no sé si... bueno... si nosotros no la podemos cuidar por un tema de trabajo, vamos a tener que buscar una persona, eso se puede hacer, el tema este de... ese desapego que se va notando, porque al final... gracias Dios estamos en la etapa uno (I 24) y... me recuerda, sabe mi nombre, me llama, y si me demó me llama... que donde estoy... Pero eso tiene que pasar... como bien dicen que la madre (...) siento que viva como que la estás perdiendo... eso... esa cosa como que me dio mucha pena... y que finalmente ya no hay nada que hacer, ella no se va a recuperar. (I 25).*

Comentario [J23]: Reacción emocional

Comentario [J24]: Desconocimiento de la enfermedad

Comentario [J25]: Medidas preventivas de la familia hacia el paciente

Comentario [J26]: Reacción emocional

3. Entrevistador: ¿Usted fue la primera en recibir el diagnóstico?

Entrevistado: *No, lo recibió mi hermana... mi hermana nos comentó... es que ella llegó primero a urgencias, porque yo estaba trabajando (...) cuando yo llegue, ya le habían dado el diagnóstico, entonces con la ecografía, yo conseguí que la viéramos particular y... me explicaran, pero me la vio el Doctor... coincidí, el doctor Cristian... yo le dije que tenía una radiografía y que me preocupaba la situación... (I 26) pero él como súper light, súper natural... pero para uno (...), me llevo a otra sala para explicarme, vio las radiografías de mi mamá y no fue necesario la utilización de la copia que yo le llevaba... y ahí me dijo que sí, que en un principio me dijo que tenía un proceso de 15 años, que no me preocupara, donde digamos que se crea esta especie como de "vacío" y ya es como lo final, cuando ya se olvidan hasta de comer... pero tenía 15 años, como diciendo... no te preocupes... no sé si lo dijo por edad de mi madre, porque a lo mejor hay ente que le da mucho más joven, y pudiera ser... ¡no sé!... conclusión mía... Pero me dijo, no, no te preocupes... o sea me dijo eso si... se pudiera morir antes... pero de Alzheimer no se va a morir. No por ahora. (...) después el mismo me canalizó para atenderla en el hospital... Pero yo le dije, mi mamá no lo tiene que saber... (I 27) Ella estaba en la otra sala... mi mamá no va a saber... (...) Entonces salimos de la sala y él dijo; ¡Su escáner*

Comentario [J27]: Origen del diagnóstico

Comentario [J28]: Medidas de resguardo del diagnóstico

salió estupendo! ¡Esta como una lola de 15! (I 28) Y ella le dijo, ¡de verdad! Entonces a cuidarse... Igual nosotros quienes la acompañamos deberíamos tomar esas decisiones de contarle o no, no le puedes preguntar a ella... porque ya tiene la enfermedad... (I 29).

Comentario [J29]: Medidas preventivas del profesional hacia el paciente

Comentario [J30]: Medidas de resguardo del diagnóstico

4. Entrevistador: ¿Cómo influyó la enfermedad en la familia?

Entrevistado: A mí fue la que me afectó... porque... creo que en la familia siempre hay alguien que lo hace... (I 30) lo hace me refiero a que... hay alguien que se ocupa... pero a mí nadie me dijo tienes que hacerlo... mi hermana salió al día siguiente a trabajar como si nada... porque tampoco va a dejar de trabajar... y yo me reacondicione sola, con el tema de los horarios y todo... (I 31) por la primera etapa le afecta el tema de los remedios, entonces yo trabajo en la tarde para dárselos en la mañana, (I 32) sino mi hijo cuando no puedo... (I 33) (...) hace 3 años atrás, yo decidí traerme a mi mamá a vivir conmigo, hacerme cargo de ella... (...) las mujeres como que nos hacemos cargo... ya que los hombres están "hechaitos" no más, porque se van trabajar, a menos que complicaran a su mujer, pero no le corresponde, entonces la hija normalmente asumen esta responsabilidad (...) entonces me dije; ¡me toca!... Yo me la traje de donde mi hermana, y hace 6 meses que me declararon esto (I 34), es parte de lo que yo decidí cuidarla, entonces como que por eso lo decidí sola... la conciencia de que tenía que cuidarla.

Comentario [J31]: Reacción emocional

Comentario [J32]: Medidas preventivas de la familia hacia el paciente

Comentario [J33]: Medidas preventivas de la familia hacia el paciente

Comentario [J34]: Extensión de apoyo hacia el paciente

Comentario [J35]: Origen de la enfermedad

5. Entrevistador: Conocimientos sobre la enfermedad. ¿Qué sabía usted sobre deterioro cognitivo?

Entrevistado: Si, y sabes que no he averiguado más de lo que sé... sé que es un proceso lento y el doctor me explicó el tema de los años, que eso no sabía, pero no nada más... sé que va ir en aumento, no hay vuelta... (I 35) las pastillas que toma, casi no tiene ningún efecto...

Comentario [J36]: Desconocimiento de la enfermedad

6. Entrevistador: Antes de la enfermedad, ¿usted contaba con algún tipo de competencia para el cuidado de personas con deterioro cognitivo?

Entrevistado: No... (I 36).

Comentario [J37]: Manejo en el cuidado del adulto mayor

7. Entrevistador: ¿Qué conocimientos tiene sobre los servicios que proporciona el Estado?

Entrevistado: Ninguno... no conozco (I 37)

Comentario [J38]: Uso de redes de apoyo

8. Entrevistador: Intensidad y frecuencia del apoyo

Entrevistado: *Con mi hijo comparto los roles con mi mamá... (I 38) él tiene mucha paciencia... él se preocupa... Aún se le puede dejar sola todavía (I 39), solo que como esta en la primera etapa, se le olvidan los remedios...*

Comentario [J39]: Extensión del cuidado hacia el paciente

Comentario [J40]: Autonomía del paciente

9. Entrevistador: Costo de la enfermedad

Entrevistado: *Yo no estoy pagando nada porque la veo acá en el hospital... (I 40) y los remedios que son la fluoxetina que también se la dan... excepto cuando la veo particular en casos de urgencia...*

Comentario [J41]: Uso de servicios públicos

Comentario [J42]: Costo económico de la enfermedad

10. Entrevistador: ¿Cuenta con una de Red de apoyo en estos momentos (comunidad, institución, otros)? ¿Cuáles?

Entrevistado: *Con el servicio público... me ayuda con el fármaco y horas médicas... (I 41).*

Comentario [J43]: Uso de servicios públicos

11. Entrevistador: ¿Qué espera usted con respecto a la intervención?

Entrevistado: *Cuando me llamaron, me gusto "altiro" porque... para saber más, en algún momento... ya que usted en algún momento me pregunto si había averiguado más y no, no lo he hecho... porque al final te llenas de miedo... (I 42) Pensé que voy a lograr como cosas positivas que me orienten un poco... dudas que puedan ser aclaradas... quizás el tema de la depresión, saber más, como uno se las puede controlar... además nadie la evalúa... (I 43) (...) por el tema de los fármacos... nadie lo ve, nadie te dice los cuidados, de tal forma, como más información de los estados de ánimo... ¿Cómo puedo abordar estas temáticas? ¿Cómo abordarlo?... (I 44).*

Comentario [J44]: Reacción emocional

Comentario [J45]: Dudas y/o consultas

Comentario [J46]: Dudas y/o consultas

Necesidades del cuidador (Familiar)

1. **Entrevistador:** ¿A qué se dedica?

Entrevistado: *Trabajar, mi madre e hijo...*

2. **Entrevistador:** ¿Cómo distribuye su tiempo?

Entrevistado: *Entre el trabajo y ella.* (I 45).

Comentario [J47]: Distribución del tiempo

3. **Entrevistador:** Dificultades en el proceso del cuidado.

Entrevistado: *Eh...no, se supone que uno es la persona sana... ando detrás de ella, veo lo que está haciendo... (I 46) pero lo canalizo de buena forma... no tengo situaciones incómodas...*

Comentario [J48]: Medidas preventivas de la familia hacia el paciente

4. **Entrevistador:** Situaciones complejas a enfrentar.

Entrevistador: *Todavía no...*

5. **Entrevistador:** Necesidades que presenta como cuidador.

Entrevistado: *El tema de la evaluación de un psicólogo por el tema de la depresión...* (I 47).

Comentario [J49]: Dudas y/o consultas

6. **Entrevistador:** ¿De qué forma ha afectado física y/o emocional?

Entrevistado: *Estoy bien... creo que se pasa el tiempo y uno se va convenciendo y poniendo todo de su parte... (I 48) entonces uno no puede estar mal para cuidar a una persona... cuando no sea capaz buscare una persona, le haré un sueldo... pero hoy estamos en presente y estamos bien...* (I 49).

Comentario [J50]: Reacción emocional

Comentario [J51]: Medidas preventivas de la familia hacia el paciente

7. **Entrevistador:** Datos relevantes (Dudas, consultas, otros).

Entrevistado: *Sin ninguna duda... gracias.*

**Entrevista para cuidador de persona con enfermedad de Alzheimer
(E.A)**

Fecha: 10 / 11 / 2017

| 2. Identificación del entrevistador | |
|--|--|
| Nombre: | Jael Constanza Medina Castillo |
| Ocupación: | Alumna Tesista de la Universidad de Concepción |
| Fono: | ----- |

| II. Identificación del entrevistado | |
|---|---------------------------------|
| Nombre: | Entrevistado II |
| Domicilio: | Las Lomas, Los Ángeles |
| Fono: | No Informado Correo: |
| Fecha de nacimiento | No Informado Edad: 54 años |
| Ocupación: | Dueña de Casa |
| Tipo de relación con el paciente: | Hija |
| Tipo de cuidador (tradicional, soc, moderna o válido) | Tradicional |

| III. Identificación del paciente | | | |
|---|---------------------------------------|--------------------|---------|
| Nombre: | S.N. | | |
| Domicilio: | No informado | | |
| Fono: | No informado | | |
| Fecha nacimiento: | No informado | Edad: | 83 años |
| Ocupación: | Dueña de casa | | |
| Grado de la enfermedad (Leve, moderada o avanzada) | Leve hereditaria: | Hereditaria: No | No |
| Tratamiento (Farmacológico, No farmacológico, mixto) | Farmacológico | | |
| Profesionales tratantes: | Neurólogo, enfermeras, médico general | | |



En relación al paciente

1. Entrevistador: Inicio de la enfermedad

Entrevistado: *Hace... como 5 años atrás. (II 1).*

Comentario [J52]: Diagnóstico de la enfermedad

2. Entrevistador: ¿Cómo inicio la enfermedad?

Entrevistado: *Yo no tengo seguridad porque yo vivía acá en Los Ángeles y ella vivía en Purén... de allá era ella. No vi nada de los primeros síntomas.*

3. Entrevistador: Entonces... ¿Hace cuánto no veía a su madre y como noto usted la enfermedad?

Entrevistado: *Eh... es cuando ya falleció mi papá se enfermó y no él no estaba... ahí nos dimos cuenta de que algo pasaba... hacia cosas que no correspondía... y ahí nos empezamos a dar cuenta que la enfermedad ya estaba avanzada, muy avanzada. (II 2).*

Comentario [J53]: Origen del Diagnóstico

4. Entrevistador: Grado de la autonomía del paciente según el cuidador.

Entrevistado: *Yo tengo que ver con todos sus cuidados... porque realmente a ella hay que estarle diciendo; cámbiese ropa, hay que lavarse, bañarse, todo... lo único que ella hace por sí sola es su cama... come solita y se desplaza con dificultad, pero lo hace... (II 3)*

Comentario [J54]: Autonomía del Paciente

5. Entrevistador: Habilidades del paciente

Entrevistado: *Ella se levanta, toma su desayuno... y desde que se vino conmigo yo le dije que tenía que tejer (II 4) porque ella tejía, pero me dijo que no, que no sabía... pero yo le dije; "tiene que intentarlo"... así que en eso se lo lleva... tejiendo todo el día. Tejer (II 5) hace sus chalequito para sus nietos, para todos, en eso se lo pasa todo el día.*

Comentario [J55]: Medidas preventivas de la familia hacia el paciente

Comentario [J56]: Habilidades del paciente

6. Entrevistador: Estado de ánimo del paciente según el cuidador.

Entrevistado: *Hay días que está bien, otros días que está mal y se encierra en su pieza, (II 6) pero ¡Teje! Y no habla nada... pero hay días que sí que quiere salir al patio, porque hay días que no y se lo lleva sentada, se levanta almorzar y después sigue tejiendo...*

Comentario [J57]: Características de la enfermedad

7. Entrevistador: Enfermedades asociadas al E.A.

Entrevistado: *Sordera... y las otras enfermedades son la diabetes, presión, riñones y al parecer una especie de Parkinson... por que se golpea su uña... la tiene negra.*

(II 7).

Comentario [J58]: Enfermedades propias del paciente

8. Entrevistador: Redes de apoyo (comunidad, ocio y tiempo libre)

Entrevistado: *... Solamente el servicio del hospital. (II 8).*

Comentario [J59]: Uso de servicios públicos

9. Entrevistador: ¿Cómo fue el traslado de la novena región a Los Ángeles, en cuanto a los controles y tratamientos de su mamá?

Entrevistado: Ella se estaba atendiendo allá, entonces yo le fui a pedir el traslado cuando me la traje, pero me dijeron que no, que no había traslado porque usted tiene que ir donde usted vive, ahí en el Cecof... entonces ahí el doctor me la vio y me hizo todos los trámites para verla porque estaba muy abandonada... no estaba recibiendo ayuda ni evaluación... (II 9) porque mis hermanos que la tenía allá, la tenían abandonada y por eso yo decidí traérmela, hablé con mi esposo y me la traje... (II 10) y ahora cuando la ven, dicen que está bien... sobretodo mis hermanos lo notaron. Allá ella no recibía sus remedios, nadie la pinchaba de su insulina, no estaba yendo a sus controles, nada... Además ella allá, salía andar, andaba solita. (II 11) Y acá no, está conmigo... Yo me la traje engañada, le dije que tenía un control y ahí me la traje, porque ella no quería, pero yo me la traje igual, le dije que venía por un día no más... pasamos por un puente y ella me dice que recuerda a ver andado por esos lados... me dice; "Hija yo he andado por estos lados... se me alegra el corazón"... y bueno los otros días pasaron y nunca más se acordó que tenía que volver... y vivo hace dos años con ella. (II 12).

Comentario [J60]: Negligencia en el cuidado del paciente

Comentario [J61]: Medidas preventivas de la familia hacia el paciente

Comentario [J62]: Negligencia en el cuidado del paciente

Comentario [J63]: Descripción del olvido

Comentario [J64]: Características de la enfermedad

En relación al cuidador (Tradicional o Familiar)

1. Entrevistador: Tipo de relación con el paciente

Entrevistador: Soy la hija de al medio... pero somos 6 hermanos y de los 6 soy la 4ta. (II 13)

Comentario [J65]: Tipo de relación con el paciente

2. Entrevistador: ¿Cómo enfrentó la enfermedad?

Entrevistado: Cuando nos dijeron y nos dimos cuenta fue cuando... hace como 2 años atrás hay nos dimos más cuenta, (II 14) porque cuando antes íbamos de vuelta y pasó, íbamos no más... y ahí nos dimos cuenta que hacia cosas que... ¡claro! Ahí fue fuerte, fue muy fuerte porque al menos yo no sabía de qué se trataba, nadie sabía... hasta que después la derivaron a Angol y ahí recién a mi hermana le dijeron que era "eso", le dieron un certificado, la reviso el Neurólogo y le dijo que era "eso"... y yo sentí mucha pena y tristeza porque de verla así como... cuando nos dijeron (II 15) y... Yo había escuchado de las personas de esa enfermedad... igual fue fuerte porque, mucha pena, porque me dije ¿Cómo vamos a enfrentar esto?... (II 16) y ahí fue cuando yo hablé con mi esposo y conversamos todo esto y como estábamos los dos solo ya porque los hijos ya se habían ido de la casa, todos se habían casado... Ahora igual nosotros hemos tenido dificultades porque por ella... porque a veces habla cosas y... igual se ha hecho complicado... Hay que tratar de entenderla le digo a mi esposo, (II 17) pero es el que se va a trabajar y yo me quedo con ella todo el día... y yo le digo que me tiene que entender cuando yo me descontrolo porque es tan fuerte que uno explota...

Comentario [J66]: Descripción del núcleo familiar

Comentario [J67]: Diagnóstico de la enfermedad

Comentario [J68]: Reacción emocional

Comentario [J69]: Reacción emocional

Comentario [J70]: Reacción emocional

3. Entrevistador: ¿Cómo influyó la enfermedad en la familia?

Entrevistado: Casi nadie le tomo como el peso a la enfermedad... porque nadie se preocupó de ella... a lo que era... pero ahora todos dicen que está bien porque realmente yo me he preocupado que ella este realmente bien y que no lleguen lo momento cuando la enfermedad le avance más... (II 18)

Comentario [J71]: Medidas preventivas de la familia hacia el paciente

Comentario [J72]:

4. Entrevistador: Conocimientos sobre la enfermedad. ¿Qué sabía usted sobre deterioro cognitivo?

Entrevistado: Había escuchado en programas así... pero no tan informada... (II 19) lo que el médico le informo a mí hermana, porque ella la llevo a control, porque el doctor le explico a ella... el doctor del consultorio, la enfermera, nutricionista... ahí me he ido informando más...

Comentario [J73]: Desconocimiento de la enfermedad

5. Entrevistador: Antes de la enfermedad, ¿usted contaba con algún tipo de competencia para el cuidado de personas con deterioro cognitivo?

Entrevistado: Eh... yo trabajé en el hospital de voluntaria... trabaje como 7 años en una institución, ahí atendiendo y eso me ayudo arto a cuidar a mi

mamá... estaba en el grupo "verde Esperanza"... cuidaba ancianitos... le ayudaba con la comida y aseo personal... yo lo hacía por voluntad... era voluntaria... (II 20).

Comentario [J74]: Manejo en el cuidado del adulto mayor



6. Entrevistador: ¿Qué conocimientos tiene sobre los servicios que proporciona el Estado?

Entrevistado: *No, nada... solo escuche al doctor que había unos programas gratis, como talleres... me dijeron que me iban a llamar, pero no lo han hecho... (II 21).*

Comentario [J75]: Uso de servicios públicos

7. Entrevistador: Intensidad y frecuencia del apoyo

Entrevistado: *Yo tengo que ayudarla en todas sus cosas, lo único que ella hace es su cama y tejer... (II 22).*

Comentario [J76]: Autonomía del paciente

8. Entrevistado: Costo de la enfermedad

Entrevistado: *No... ningún costo. (II 23) Todo me lo da el hospital... igual ella cuenta con su pensión y eso la ayuda....*

Comentario [J77]: Costo económico de la enfermedad

9. Entrevistador: ¿Cuenta con una de Red de apoyo en estos momentos (comunidad, institución, otros)? ¿Cuáles?

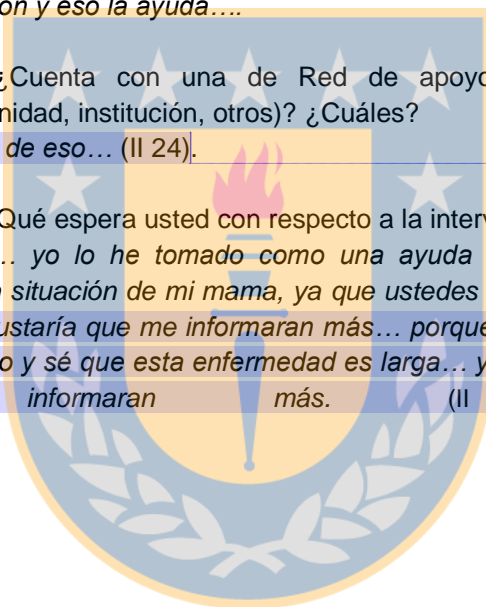
Entrevistado: *No, nada de eso... (II 24).*

Comentario [J78]: Uso de redes de apoyo

10. Entrevistador: ¿Qué espera usted con respecto a la intervención?

Entrevistado: *Primero... yo lo he tomado como una ayuda porque nos orienta a ver más allá la situación de mi mamá, ya que ustedes nos pueden ayudar con eso... me gustaría que me informaran más... porque es poca la información que yo tengo y sé que esta enfermedad es larga... y yo quisiera que me informaran más. (II 25).*

Comentario [J79]: Dudas y/o consultas



Necesidades del cuidador (Familiar)

1. **Entrevistador:** ¿A qué se dedica?

Entrevistado: Soy dueña de casa...

2. **Entrevistador:** ¿Cómo distribuye su tiempo?

Entrevistado: Yo le pido una ayuda a mi hermana cuando yo tengo que hacer un trámite... la voy a dejar y en la tarde la voy a buscar (II 26), porque en la tarde-noche es cuando le da más fuerte... Ella en la noche se levanta, dice que la llaman, ella se levanta. (II 27) Y a mi hermana no le gusta eso... yo estoy acostumbrada, cuando se levanta en la noche yo le digo; "Mamá acuéstese", ella me dice que está lloviendo, yo le digo; "No mamá, no lloverá... esta estrelladito" entonces en eso... mi hermana, como que le da miedo tenerla en la noche.... Y la que me ayudó arto fue mi hija, ella me ayudaba con mis tramites, luz, agua, pedido. (II 28) Pero ella ahora está trabajando y no puede, entonces yo salgo con ella para todos lados...

Comentario [J80]: Extensión de apoyo

Comentario [J81]: Características de la enfermedad

Comentario [J82]: Extensión de apoyo

3. **Entrevistador:** Dificultades en el proceso del cuidado.

Entrevistador: Yo encuentro que no se me ha hecho tan difícil... porque... la sobrellevo a ella, y yo le digo a ella todo que sí, que sí... porque yo antes le llevaba más la contraria y ella... pero no se me ha hecho difícil. Solo cuando tengo que salir, porque a ella no le gusta salir... Pero con mi esposo sí, porque al le gusta salir al campo, y le digo por mi mamá... yo la he dejado con mi hermana pero en la tarde ya la tengo que ir a buscar... yo le digo a mi esposo; que esto ya va a pasar, después vamos a tener todo el tiempo... pero el igual me dice que debemos tener tiempo para nosotros... (II 29).

Comentario [J83]: Reacción emocional

4. **Entrevistador:** Situaciones complejas a enfrentar.

Entrevistado: No, no he tendí mayores complicaciones, me hace caso... solo en las noches que de repente... pero me hace juicio y se va a costar... (II 30).

Comentario [J84]: Características de la enfermedad

5. **Entrevistador:** Necesidades que presenta como cuidador.

Entrevistado: No...

6. **Entrevistador:** ¿De qué forma ha afectado física y/o emocional?

Entrevistado: Me ha afectado, porque a veces yo la miro, y esta todo el tiempo callada, no habla... porque ella antes era activa... pero ahora no... y me dan ganas de llorar... (II 32) me da pena ver esas cosas, porque yo a veces me pregunto ¿Por qué a mí?... pero bueno ya después tendré mi recompensa... (II 33) mi papa sin pensar me dijo que tenía que cuidar a mi papa... él me dijo...

Comentario [J85]: Reacción emocional

Comentario [J86]: Reacción emocional

7. Entrevistador: Datos relevantes (Dudas, consultas, otros)

Entrevistado: *Estoy confiada en ustedes, y sé que a veces uno se guarda cosas... y... uno no sabe cómo manejarlo... los encuentros son buenos para saber la realidad de otras personas... (II 34).*

Comentario [J87]: Dudas y/o consultas



Entrevista para cuidador de persona con enfermedad de Alzheimer (E.A)

Fecha: 30 / 11 / 2017

| 3. Identificación del entrevistador | |
|--|--|
| Nombre: | Nadia Melanie González Parra |
| Ocupación: | Alumna Tesista de la Universidad de Concepción |
| Fono: | +56957217XXX |

| II. Identificación del entrevistado | | |
|---|--------------------------|---------|
| Nombre: | Entrevistado III | |
| Domicilio: | Baquedano, Santa Bárbara | |
| Fono: | +56987516534 | |
| | Correo: | |
| Fecha de nacimiento | 17 - 01 - 1966 | 51 años |
| | Edad: | |
| Ocupación: | Dueña de casa | |
| Tipo de relación con el paciente: | Hija | |
| Tipo de cuidador (tradicional, son, moderna o válido) | Tradicional | |

| III. Identificación del paciente |
|---|
|---|

| | | | |
|---|--------------------------|---------------------------------|-------------|
| Nombre: | S.N. | | |
| Domicilio: | Baquedano, Santa Bárbara | | |
| Fono: | No informado | | |
| Fecha nacimiento: | 10 – 06 – 1949 | Edad: | 68 años |
| Ocupación: | Dueña de casa | | |
| Grado de la enfermedad (Leve, moderada o avanzada) | Leve | Hereditaria: No hereditaria: | Hereditaria |
| Tratamiento (Farmacológico, No farmacológico, mixto) | Farmacológico | | |
| Profesionales tratantes: | Neurólogo | | |



En relación al paciente

1. Entrevistador: Inicio de la enfermedad

Entrevistado: Bueno, las 2 primeras crisis de ahora último, ya yo pedí, que no, que ella ya no está bien de su memoria porque empezó a juntar cosas en la casa, ese, empezaba a hacer algo y lo dejaba botado y se iba a sentar (III 1), por ejemplo. Antes, no terminaba porque era de lo que ella tenía antes, de su epilepsia, de sus remedios. Entonces, eh... ya ahora ya no, hay que estar controlándola. Ehhh, la tengo tejiendo, ella, y que tenga actividad así como pautada con horarios pa' no perderla tan luego (III 2).

Comentario [NG88]: Característica de la enfermedad

Comentario [NG89]: Medidas preventivas de la familia hacia el paciente

2. Entrevistador: ¿En qué momento el doctor la diagnóstico?

Entrevistado: Yo la traje al neurólogo por lo que no dormía. Y estaba agresiva, se enojaba, botaba las cosas, (III 3) entonces esos remedios que le dio el doctor como que está más, más tranquila (III 4).

Comentario [NG90]: Origen del diagnóstico

Comentario [NG91]: Características del tratamiento

3. Entrevistador: Grado de la autonomía del paciente según el cuidador.

Entrevistado: Yo la baño y... pero ella se viste. Trato de que ella haga cosas por ella, (III 5) pero, tengo miedo de la ducha. Prefiero yo bañarla "ya mamá, ahí está tu ropa, vistete" trato de que las cosas, no, no, se sienta tan, que no puede hacer las cosas. Me ayuda a pelar papitas, a poner la mesa. Eh... que tome decisiones "¿Mamá quieres tal cosa, ya, vamos a comprarla?" (III 6)

Comentario [NG92]: Medidas preventivas de la familia hacia el paciente

Comentario [NG93]: Medidas preventivas de la familia hacia el paciente

4. Entrevistador: Habilidades del paciente

Entrevistador: Estado de ánimo del paciente según el cuidador. Su ánimo está mejor.

5. Entrevistador: Enfermedades asociadas a la enfermedad

Entrevistado: Tenía epilepsia y los várices también (III 7). Ahora tuvo una caída y a causa de la caída le volvieron la, la epilepsia. Incluso cuando me la trajeron, tuvimos que traerla a Los Ángeles y el neurólogo que la atendió aquí en urgencia le aumentó la dosis.

Comentario [NG94]: Enfermedades propias del paciente

6. Entrevistador: Redes de apoyo (comunidad, ocio y tiempo libre)

Entrevistado: No, nada. (III 8) Nosotros con mi hija nos informamos, para poderla, tenerla más tranquila (III 9). Lo bueno es que a ella le gusta lo que hace. Eh... Entonces yo le digo eso tenemos que ayudarle, comprarle materiales, porque ella termina un trabajo todavía. Lo empieza y lo termina. (III 10)

Comentario [NG95]: Uso de redes de apoyo

Comentario [NG96]: Medidas preventivas de la familia hacia el paciente

Comentario [NG97]: Habilidades del paciente

Yo tuve mi abuela, yo no la cuidé, pero una hermana de ella la cuidó y eso yo creo que le ayudo.

7. Entrevistador: ¿Y su abuela también tuvo...?

Entrevistado: Sí, pero ella tuvo cuando ya tendría 90 o 95 años, porque falleció yo creo que cerca de 100. Porque ella conoció su 5ta generación.

Pero ella era artesana, natural. Ella nunca dejó de hacer cosas yo creo que eso le ayudó.

Otra cosa, es que mi mamá, como mi abuela era sana, ella sobreprotegió a mi mamá, por lo de los ataques, entonces, como que ella, hacia lo que no podía hacer su hija. Yo encuentro que eso influyo (III 11) no la dejó desarrollarse. Y otro, uno nunca hasta que se da cuenta que ella sola no puede estar. Y como falleció su mamá el año pasado ella, como que eso fue un golpe. Y después tuvo un hermano un accidente y también falleció en Mayo entonces todo se le juntó. (III 12)

Comentario [NG98]: Precedente de la enfermedad según cuidador

Comentario [NG99]: Precedente de la enfermedad según cuidador



En relación al cuidador (Tradicional o Familiar)

1. Entrevistador: Tipo de relación con el paciente

Entrevistado: *Hija* (III 13)

Comentario [NG100]: Tipo de relación con el paciente

2. Entrevistador: ¿Cómo enfrentó la enfermedad?

Entrevistado: *Eh... bueno, no fue fuerte, fue algo que tengo que... Cuidarla no más poh,* (III 14) *Porque ella tiene 3 hijos y mi otra hermana se viene a cuidarla porque una sola persona es agotador.* (III 15) *Yo voy a ser abuela ahora por doble, mis 2 hijas van a tener bebés en Enero, a principio de enero y a fines de enero, entonces, necesito ayuda. Y el doctor nos dijo que no podíamos dejarla sola* (III 16) *porque ella vivía con su hermano mayor.*

Comentario [NG101]: Reacción emocional

Comentario [NG102]: Medidas preventivas de la familia hacia el cuidador

Comentario [NG103]: Medidas preventivas del profesional hacia el paciente

Ahora en estos momentos yo la tengo en mi casa por el hecho que a mi hija no la puedo dejar sola, hasta que llegue mi hermana. Mi hermana llega el 23 de diciembre y ella se va a la casa de mi mamá. Igual yo, voy a estar pendiente de ellos.

3. Entrevistador: ¿Cómo influyó la enfermedad en la familia?

Entrevistado: *Ehhh, bueno, mi tío es una persona alcohólica yo creo que le ha hecho bien porque ya no está tomando y yo tenía que tomar esa decisión. En el entorno mío ha sido más complicado porque mis hijas no han tenido contacto con su abuela, porque yo no me críe con mi mamá. Entonces nosotros estamos conociendo como madre e hija y ella está conociendo a sus nietos.* (III 17) *Trato de que las cosas sean como, como un humor no con tragedia.*

Comentario [NG104]: Descripción núcleo familiar

Entrevistador: ¿Y se han adaptado bien?

Entrevistado: *De los primeros días no ha sido fácil pero yo le digo que no tiene que hacerlas difícil. Porque ella sabe. O sea también se está dando cuenta que lo que brillaba no era tanto. Ella se está dando cuenta la realidad que tengo en mi vida. Por eso a veces dios pone a las personas... justas. Así que... yo he tratado de tomarlo positivo. Así que ahí estamos. Y también nos va a servir de unirnos como hermanos, porque, yyyy, ellos, en cualquier momento se, no podemos dejar a mi otro tío solo. Porque él está acostumbrado de estar con su madre y sus 2 hijos.*

4. Entrevistador: Conocimientos sobre la enfermedad. ¿Qué sabía usted sobre deterioro cognitivo?

Entrevistado: *Eeeeh, muy poco. Sí, muy poco. Sabía que van perdiendo la imagen de la persona. Eeeh, después no las conoce. Van recordando cosas del pasado. De repente tienen claro dónde están y... eso.* (III 18)

Comentario [NG105]: Conocimiento de la enfermedad

5. **Entrevistador:** Antes de la enfermedad, ¿usted contaba con algún tipo de competencia para el cuidado de personas con deterioro cognitivo?

Entrevistado: *Había cuidado a otro adulto mayor.* (III 19)

Comentario [NG106]: Manejo del cuidado en el adulto mayor

6. **Entrevistador:** ¿Qué conocimientos tiene sobre los servicios que proporciona el Estado?

Entrevistado: *No, no he tenido información de que pueda haber algo.* (III 20)

Comentario [NG107]: Uso de servicios públicos

7. **Entrevistador: Intensidad y frecuencia del apoyo**

Entrevistado:

- Intermitente
- Limitado**
- Extenso
- Generalizado

8. **Entrevistador:** Costo de la enfermedad

Entrevistado: *En este momento tengo que darle gracias al doctor porque el doctor me da los remedios, que tengo que comprarle a mi mamá porque son muy caros. Me da las muestras médicas y los otros me los da el hospital.* (III 21)

Comentario [NG108]: Costo económico de la enfermedad

9. **Entrevistador:** ¿Qué valor tienen aproximadamente?

Entrevistado: *Al comprarle los remedios a mi mamá me saldrían ciento sesenta mensual.* (III 22)

Comentario [NG109]: Costo económico de la enfermedad

10. **Entrevistador:** ¿Cuenta con una de Red de apoyo en estos momentos (comunidad, institución, otros)? ¿Cuáles?

Entrevistado: *No*

11. **Entrevistador:** ¿Qué espera usted con respecto a la intervención?

Entrevistado: *Cuando tenga una crisis que podemos hacer. Que nos informen los remedios, porque esta cantidad, porque justo a la hora. La alimentación por ejemplo, que tipo de alimentación le puedo dar.* (III 23) *Porque a veces los remedios son tan fuertes que también hay que darle colación. Yo le doy colación antes del almuerzo, porque tengo que darle los remedios.* (III 24) *Y pa' que no esté tan ansiosa al servirse porque no controla la cantidad. Entonces cada dos horas le estoy dando algo, para que ella no sienta esa ansiedad a la mesa. Porque ha sido un cambio a la mesa. Y tampoco quiero sentirla, separarla. No quiero porque es peor.* (III 25) *Y tampoco le digo, si ella está acostumbrada a su vicio que es el mate no se lo voy a quitar así a la primera.*

Comentario [NG110]: Dudas y/o consultas sobre la enfermedad

Comentario [NG111]: Medidas preventivas de la familia hacia el paciente

Comentario [NG112]: Medidas preventivas de la familia hacia el paciente

Necesidades del cuidador (Familiar)

1. Entrevistador ¿A qué se dedica?

Entrevistado: Dueña de casa. Una dueña de casa muy inquieta. Yo corto el pelo, yo pinto, yo cuezo. Hago esas cajitas envejecidas. Ehhh, yo lo que me presentan trato de hacerlo en general.

2. Entrevistador: ¿Cómo distribuye su tiempo?

Entrevistado: Bueno, en la mañana nos levantamos temprano, tipo siete, siete y media, ya, me levantaba, le daba su desayuno, después ya desarmábamos cama las 2 porque todos se iban a trabajar y la dejaba tipo nueve, diez en su silla. Y, ahí ella se pone a tejer y yo mientras hago el almuerzo. (III 26) Cuando ya tengo el almuerzo medio armado “¿mamá ayúdame a hacer las camas?” La incluyo, no la puedo dejar mucho, sola. (III 27) Y después de eso ya esperamos el almuerzo. Eeeh después se toma su mate, a veces se toma su mate altiro o duerme y después se lo toma. En la tarde ya nos sentamos un rato, eeeh, en este tiempo no he puesto mi maquina porque ella también quiere cocer y no tengo una maquina pa’ ella. Entonces voy a tratar de ubicar una maquina a mano para que ella haga algo, para que no sienta que yo estoy cociendo y ella no. Porque se ve bien, está bien ella ahora. Y hay que estar, yo le digo, más triste sería que la tuviera en cama o en una silla.

Comentario [NG113]: Distribución del tiempo del cuidador

Comentario [NG114]: Medidas preventivas de la familia hacia el paciente

3. Entrevistador: Dificultades en el proceso del cuidado.

Entrevistado: Adaptarme a ella porque no tenía contacto con ella. A dejarme mí rabia, mí, mis sentimientos guardados que tenía hacia ella y pedirle a Dios que puede ser una oportunidad que nos está dando para conocerla. (III 28)

Comentario [NG115]: Reacción emocional

4. Entrevistador: Situaciones complejas a enfrentar.

Entrevistado: Eeeeeh, ella no quiere, ella parece que no se da cuenta que está enferma, (III 29) de su cambio, pero con sus remedios ahora ya está más...

Comentario [NG116]: Característica de la enfermedad

¿Lo conversaron con ella? Eeeh sí, yo le digo las cosas. Ella me dice “¿pero cómo me va a pasar lo mismo de mi mamá?” ella no se da cuenta de eso. (III 30)

Comentario [NG117]: Característica de la enfermedad

5. Entrevistador: Necesidades que presenta como cuidador.

Entrevistado: Hasta este momento gracias a Dios todo bien.

6. Entrevistador: ¿De qué forma ha afectado física y/o emocional?

Entrevistado: La parte emocional po, el contacto. Me cuesta hacerle cariño, porque no tengo la costumbre... (III 31) Eso, pero yo creo que de a poco uno va... Porque ella le dice la gente “se ve mejor” “Si es que estoy donde esta...”

Comentario [NG118]: Descripción del núcleo familiar

Ella como que me ve como hermana. Mi abuela me crio a mí, entonces ella me ve como una hermana chica. Esa es la relación que tiene ella conmigo. (III 32)

Comentario [NG119]: Descripción del núcleo familiar

7. Entrevistador: Datos relevantes (Dudas, consultas, otros)

Entrevistado: *Emmm que otra duda puede ser. ¿A mi mamá le podré integrar medicina alternativa?* (III 33). *Y, que haga ejercicio como yoga, a respirar.* (III 34) *Porque como a mí me encontraron el colesterol alto y la diabetes la tengo hace 14 años, entonces para no ir sola ¿La puedo integrar? ¿Y que esté alrededor de niños?* (III 35) *¿Las termas no le harán mal?* (III 36)

Comentario [NG120]: Dudas y/o consultas sobre la enfermedad

Comentario [NG121]: Dudas y/o consultas sobre la enfermedad

Comentario [NG122]: Dudas y/o consultas sobre la enfermedad

Comentario [NG123]: Dudas y/o consultas sobre la enfermedad



Entrevista para cuidador de persona con enfermedad de Alzheimer (E.A)

Fecha: 24/11/17

| 4. Identificación del entrevistador | |
|--|--|
| Nombre: | Paula Catalina Lizama Garrido |
| Ocupación: | Alumna Tesista de la Universidad de Concepción |
| Fono: | +569- 99XXXXXX |

| II. Identificación del entrevistado | | | |
|---|-----------------------------------|---------|--------------|
| Nombre: | Entrevistado IV | | |
| Domicilio: | Ducado de Trujillo, Villa Galilea | | |
| Fono: | No informado | Correo: | No informado |
| Fecha de nacimiento | 24/10/63 | Edad: | 54 años |
| Ocupación: | Dueña de casa | | |
| Tipo de relación con el paciente: | Hija | | |
| Tipo de cuidador (tradicional, soc, moderna o válido) | Tradicional | | |

| III. Identificación del paciente | |
|---|------------------------------------|
| Nombre: | S.N. |
| Domicilio: | Benjamín Subercaseaux, Los Ángeles |

| | | | |
|---|---------------|---------------------------------|-------------------|
| Fono: | 43-2324XXX | | |
| Fecha nacimiento: | 02/03/33 | Edad: | 84 años |
| Ocupación: | Dueña de casa | | |
| Grado de la enfermedad (Leve, moderada o avanzada) | Moderada | Hereditaria / No Hereditaria | No Hereditaria |
| Tratamiento (Farmacológico, No farmacológico, mixto) | Farmacológico | | |
| Profesionales tratantes: | Neurólogo | | |



En relación al paciente

1. **Entrevistador:** Inicio de la enfermedad

Entrevistado: Empezó olvidando las cosas... ese... se... ósea lo empezamos a notar porque eh... era... este como muy seguido ya eh... iba para la cocina, y llegaba allá , ¡Marina!, me decía, ¡no sé a qué voy!, eh.. Volvía para acá, ¡se me olvidó esto!, entonces lo principal es que se empezó... se le empezó mucho a olvidar las cosas (IV 1).

Comentario [Paula Liz124]: Descripción del olvido

2. Entrevistador: Grado de la autonomía del paciente según el cuidador.

Entrevistado: Hace todo, todo... sí, hace todo...eh... cocina, lava, hace aseo cuando le dan las mañas y que nadie le ayude, ella hace aseo, toma su escobillón y... ¡No!, hace todo, se ducha... todo... todo (IV 2).

Comentario [Paula Liz125]: Autonomía del paciente

3. Entrevistador: Habilidades del paciente

Entrevistado: En ese aspecto muy poco...no le gusta ver tele para informarse (IV 3) | ...em... **Entrevistador:** ¿Teje?, ¿por ejemplo?, **Entrevistado:** Tejía...ahora em... ahora no, ahora le da flojera, así que no, no, quiere tejer, así que... y leer, muy poco también (IV 4).

Comentario [Paula Liz126]: Características de las enfermedades

Comentario [Paula Liz127]: Características de la enfermedad

4. Entrevistador: Estado de ánimo del paciente según el cuidador.

Entrevistado: Eh... bien, de repente le dan las mañas, como que se acuerda de personas, o se acuerda porque...o le da rabia porque como está perdiendo la memoria, entonces eso le molesta (IV 5), pero... no... en el día un... 80, 90 por ciento bien, con ánimo... positivo.

Comentario [Paula Liz128]: Conciencia del olvido

5. Entrevistador: Enfermedades asociadas a la enfermedad

Entrevistador: ¿Ha generado alguna depresión, por ejemplo?, **Entrevistado:** Sí... se bajonea de repente, cuando... cuando se acuerda que... se le olvidan las cosas (IV 6). **Entrevistador:** ¿Y alguna enfermedad que ella padezca?, **Entrevistado:** Tiroides, sí, tiroides, y... también fue operada de...vesícula, (IV 7) | eh...pero ya años atrás; se está tratando con...un medicamento.

Comentario [Paula Liz129]: Conciencia del olvido

Comentario [Paula Liz130]: Enfermedades propias del paciente

6. Entrevistador : Redes de apoyo (comunidad, ocio y tiempo libre)

Entrevistado: Solamente con mi hermana, lo... lo único. Tenemos un hermano que vive al lado, pero no... **Entrevistador:** ¿Pero algo externo a la familia?, **Entrevistado:** mmm, no. Del consultorio yo fui a hablar y todo, pero no, me dieron hora para que fuera a terapia, pero... y ella no quiere ir... no, no le gusta y... nunca le ha gustado (IV 8). **Entrevistador:** ¿Tampoco participa de talleres?, **Entrevistado:** No, eso es para perder el tiempo (IV 9).

Comentario [Paula Liz131]: Características propias de paciente

Comentario [Paula Liz132]: Percepción de la enfermedad y/o tratamiento

En relación al cuidador (Tradicional o Familiar)

1. Entrevistador: Tipo de relación con el paciente

Entrevistado: *Hija... (V 10)*

Comentario [Paula Liz133]: Tipo de relación con el cuidador

2. Entrevistador: ¿Cómo enfrentó la enfermedad?

Entrevistado: *¡Eh... difícil, eh difícil! porque...el hecho de... no estoy como preparada para cuidarla, ósea yo trato de leer, de hacer cosas con ella, pero ella de repente esta como... ¡ay que no! , ¡Que para qué!, (IV 11) entonces, me es difícil, me siento como estresada de repente, (IV 12) pero eh... hay que seguir adelante*

Comentario [Paula Liz134]: Características de la enfermedad

Comentario [Paula Liz135]: Reacción emocional

3. Entrevistador: ¿Cómo influyó la enfermedad en la familia?

Entrevistado: *Eh... bueno, de repente todos iban a ayudar, ¡ah no se preocupe!, nosotros vamos a ayudar, son, somos, son hartos nietos, son cuatros hijos, todos iban a ayudar. Pero en esto hasta ahora...solamente las dos con mi hermana. Eh... no tenemos apoyo... ni de mi hermano, mi hermano está en Santiago, solamente llamadas, primero, ahora ya no. Eh, de primera todo lindo, ahora ya... como que se olvidaron de lo que tiene la Mami (IV 13).*

Comentario [Paula Liz136]: Descripción núcleo familiar

4. Entrevistador: Conocimientos sobre la enfermedad. ¿Qué sabía usted sobre deterioro cognitivo?

Entrevistado: *Eh... bueno eh, bueno empezando que se le... que perdía la memoria (IV 14) , pero más allá, no porque no me quería dar cuenta de eso. Ahora recién le estoy tomando el peso como se dice a la enfermedad (IV 15). Porque no quería darme... no yo dije no, no, no puede ser a lo mejor puede ser una pérdida de memoria no más y después se va a recuperar (IV 16). Pero ahora ya... le estoy tomando el peso a la enfermedad.*

Comentario [Paula Liz137]: Conocimiento de la enfermedad

Comentario [Paula Liz138]: Reacción emocional

Comentario [Paula Liz139]: Reacción emocional

5. Entrevistador: Antes de la enfermedad, ¿usted contaba con algún tipo de competencia para el cuidado de personas con deterioro cognitivo?

Entrevistado: *Primera vez... No, no es que nunca me imaginé, lo veía de lejos, (IV 17) sí; pero... no, no.*

Comentario [Paula Liz140]: Reacción emocional

6. Entrevistador: ¿Qué conocimientos tiene sobre los servicios que proporciona el Estado?

Entrevistado: *No he averiguada nada, no, y no me ha dado el tiempo tampoco (IV 18)*

Comentario [Paula Liz141]: Uso de servicios públicos

7. Entrevistador: Intensidad y frecuencia del apoyo

- Intermitente
- Limitado
- Extenso X
- Generalizado

8. Entrevistador: Costo de la enfermedad *¿Usted cree que es una enfermedad costosa económicamente?*

Entrevistado: *No, yo pienso que lo único que uno tiene que tener es paciencia (IV 19),*

9. Entrevistador: *¿Entonces a usted no le preocupa el gasto en medicamentos, cuidados, etc.?*

Entrevistado: *No, no... No porque... ella dio tanto por nosotros, cómo nosotros vamos a estar ahí midiéndonos para comprarle sus medicamentos, sus alimentos, entonces no, no (IV 20).*

10. Entrevistador: *¿Cuenta con una de Red de apoyo en estos momentos (comunidad, institución, otros)? ¿Cuáles?*

Entrevistado: *No, no. Solamente mi hermana... que la cuida en las tardes, cuando yo me voy. (IV 21)*

11. Entrevistador: *¿Qué espera usted con respecto a la intervención?*

Entrevistado: *Eh, que me ayuden a... que me enseñen a cómo cuidarla, como entretenerla, cómo activarla, porque yo en este momento voy a la casa, como le digo, lo que hacemos no más, y si ella quiere cocinar la dejo cocinar, que sé yo... pero me gustaría como... activarla, qué hacerle... ¡Estimularla!. (IV 22)*

Comentario [Paula Liz142]: Reacción emocional

Comentario [Paula Liz143]: Costo económico de la enfermedad

Comentario [Paula Liz144]: Extensión del cuidado hacia el paciente

Comentario [Paula Liz145]: Dudas y/o consultas

Necesidades del cuidador (Familiar)

1. **Entrevistador:** ¿A qué se dedica?

Entrevistado: *Eh... en la casa no más, con mi hijo, eh... que está en el liceo. Me dedico a mi casa... a ordenarla, hacer aseo (IV 23).*

Comentario [Paula Liz146]: Distribución del tiempo del cuidador

2. **Entrevistador:** ¿Cómo distribuye su tiempo?

Entrevistado: *Me levanto a las siete, dejo todo hecho, dejo almuerzo hecho, me voy a la casa de mi mamá, después me voy en la tarde. Estudió con mi hijo porque tiene... eh... salimos a dar una vuelta con... con mi pareja, con mi esposo y... el día sábado y domingo eh... para mí, ahí salimos a dar una vuelta, salimos a pasear al perro, me relajo (IV 24), ahí... esa es mi rutina.*

Comentario [Paula Liz147]: Distribución del tiempo del cuidador

3. **Entrevistador:** Dificultades en el proceso del cuidado.

Entrevistado: *Eh, no, no. Dificultades tengo con mi hermana, mi hermana no le tiene paciencia (IV 25). Eh, pero con ella no (Mamá), cuando se me pone difícil emmm... la dejo no más que alegue...y todo yo... y le sigo, le cambio de conversación, mamá mire cocinemos, mamá vamos a dar una vuelta (IV 26) No, eh, grandes dificultades con ella no.*

Comentario [Paula Liz148]: Reacción emocional

Comentario [Paula Liz149]: Medidas preventivas de la familia hacia el paciente

4. **Entrevistador:** Situaciones complejas a enfrentar.

Entrevistado: *No sé, no.*

5. **Entrevistador:** ¿Usted no ha presentado ninguna situación compleja?

Entrevistado: *No, no.*

6. **Entrevistador:** Necesidades que presenta como cuidador.

Entrevistado: *Aprender más... aprender, cómo llevar esa enfermedad (IV 27).*

Comentario [Paula Liz150]: Dudas y/o consultas sobre la enfermedad

7. **Entrevistador:** ¿De qué forma ha afectado física y/o emocional?

Entrevistado: *Eh... me da mucha pena, me da pena (IV 28) porque... el hecho de no saber cómo responderle (IV 29) cuando ella me pregunta: ¿Marina, qué tengo?, ¿por qué se me olvidan las cosas? (IV 30), entonces yo no sé cómo responderle, entonces... eso. Me siento de repente inútil (IV 31) porque no sé cómo... cómo sacarla adelante, cómo ayudarla (IV 32) Me falta mucho eso.*

Comentario [Paula Liz151]: Reacción emocional

Comentario [Paula Liz152]: Dudas y/o consultas sobre la enfermedad

Comentario [Paula Liz153]: Conciencia del olvido

Comentario [Paula Liz154]: Reacción emocional

Comentario [Paula Liz155]: Dudas y/o consultas sobre la enfermedad

8. **Entrevistador:** Datos relevantes (Dudas, consultas, otros)

Entrevistado: *Eh una duda, ¿vamos a trabajar con ella también o solamente... conmigo?, y... de qué va a tratar esto que van a hacer ustedes...*

9. Entrevistador: ¿Cómo le ha afectado a sus hijos y esposo la situación de su madre?

Entrevistado: *No, eh... mi esposo eh... gracias a Dios, eh... hasta el momento no me ha puesto ninguna dificultad. Él me dice. "Tú cuidas a tu mamá... y, no te preocupes"; "si yo puedo hacer algo", me dice, "si yo puedo ayudar", igual ningún problema. Mis hijos igual, mi hija mayor... están pendiente de su abuela igual, mi hijo igual. Y el más chico... ¡mamá! Me dice...eh... yo lo siento pero a mí me da mucha pena mi Mami así que yo no... voy a ir poco para allá, el de 14. Porque me dice: "ya no es la Mami de antes", que... se podía conversar con ella, eh...ahora eh... me dice; "Eh me da mucha pena porque yo no sé cómo responderle, porque ella me dice tantas cosas... que yo no la entiendo"; así que va muy poco para la casa...de repente pasa de pasada a saludarla y se va (IV 33).*

Comentario [Paula Liz156]: Descripción núcleo familiar

10. Entrevistador: ¿Cómo ha sido la relación ahora con su hermana?, el antes y después, ¿Cómo era antes de que tuvieran que hacerse cargo de su madre, y cómo es ahora que ambas dedican su tiempo al cuidado de ella?

Entrevistado: *Eh, bueno de primera nos llevábamos bien con mi hermana, nos llevábamos muy bien, pero ahora... No, yo sigo igual con ella, pero si de repente le digo que... tenga más paciencia porque, la contradice mucho, le contesta a la mamá, es muy falta de respeto con ella; entonces yo le digo ... pero Erika tú tienes que tener paciencia, si lo único que tienes que tener es paciencia, tu estas con ella allá (V 34), yo le digo que a mí me duele irme y dejarla acá contigo, porque... no sé lo que tú le vas a hacer (IV 35), le digo, entonces ahí en ese... me siento preocupada; porque... la verdad de las cosas, es que le contesta todo (IV 36). Luego de que me voy de la casa de mi Mami, estoy llamando a Erika, porque se le ha escapado dos veces (IV 37) entonces sí, yo quedo con esa preocupación (IV 38). Yo le digo cómo me gustaría estar de "Pe a Pa", todo el día, toda la noche, y... a mí no me preocuparía, pero no puedo, tengo familia, así que no puedo quedarme con ella todo el día ni la noche, así que...*

Comentario [Paula Liz157]: Descripción núcleo familiar

Comentario [Paula Liz158]: Reacción emocional

Comentario [Paula Liz159]: Reacción emocional

Comentario [Paula Liz160]: Negligencias en el cuidado hacia el paciente

Comentario [Paula Liz161]: Reacción emocional

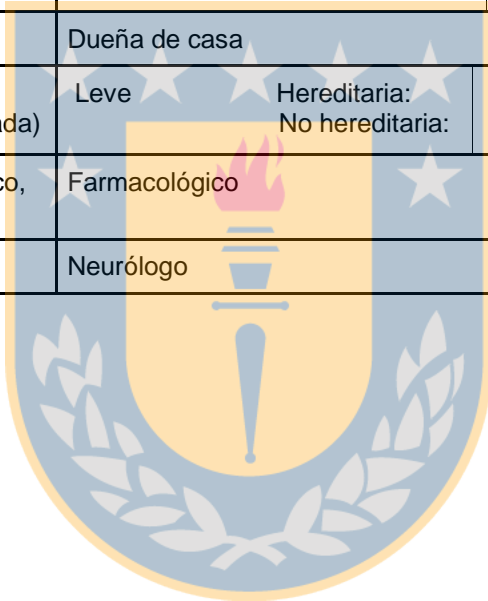
Entrevista para cuidador de persona con enfermedad de Alzheimer (E.A)

Fecha: 03/ 11 / 2017

| 5. Identificación del entrevistador | |
|--|--|
| Nombre: | Javiera Francesca Gajardo Orellana |
| Ocupación: | Alumna Tesista de la Universidad de Concepción |
| Fono: | +569- 73038XXX |

| II. Identificación del entrevistado | | | |
|---|---|---------|--------------|
| Nombre: | Entrevistado V | | |
| Domicilio: | Nevados de Chillan, villa el refugio. | | |
| Fono: | No Informado | Correo: | No posee |
| Fecha de nacimiento | 12-octubre-1950 | Edad: | No informado |
| Ocupación: | Dueña de casa/ ex educadora de párvulos | | |
| Tipo de relación con el paciente: | Hija mayor | | |
| Tipo de cuidador (tradicional, soc, moderna o válido) | Tradicional | | |

| III. Identificación del paciente | | | |
|---|---|---------------------------------|---------|
| Nombre: | S.N. | | |
| Domicilio: | Nevados de Chillan #2557 villa el refugio | | |
| Fono: | +659- 9311XXX | | |
| Fecha nacimiento: | No Informado | Edad: | 89 años |
| Ocupación: | Dueña de casa | | |
| Grado de la enfermedad (Leve, moderada o avanzada) | Leve | Hereditaria: No hereditaria: | X |
| Tratamiento (Farmacológico, No farmacológico, mixto) | Farmacológico | | |
| Profesionales tratantes: | Neurólogo | | |



En relación al paciente

1. Entrevistador: Inicio de la enfermedad

Entrevistado: A ver, 2017, 2016, a fines del 2015 comencé a notar cosas raras y el doctor la diagnostico a comienzos de mayo de este año o un poco antes, (V, 1) y nos nombró el proyecto. Un proyecto de ejercicios. No el de ustedes, yo entendí ejercicios físicos y mentales para pacientes.

Comentario [JG162]: Diagnóstico de la enfermedad

2. Entrevistador: Grado de la autonomía del paciente según el cuidador.

Entrevistado: Por si sola aun que es lo más importante para mí es que va al baño sola, se hace su aseo, es muy preocupada ella de su aseo en general, se preocupa de que la bañen, yo la baño porque me da miedo la tina del baño tiene una falla, nosotros con mi hijo que somos normales aun nos cuesta un poco bajar, imagínate a ella (V 2), cuando la baño sola me cuesta un mundo sacarla y meterla.

Comentario [JG163]: Autonomía del paciente

La lleve a doctor a tiempo para que esto no avance, el doctor le dio unos remedios que yo encuentro que no le han hecho nada, ahora le dijimos que hay que ir de nuevo al doctor, ella le saca el quite, para que si estoy bien y los remedios no me hacen nada, por ejemplo ayer le paso, bueno a veces hasta uno le pasa, ponte tu hay feriado y uno piensa que es domingo, a mí me descontrolaba antes y a ella ayer igual me alegaba y decía que era domingo. Ella va a un negocio que no alcanza a ser una cuadra y no se pierde (V 3), para mí eso pasa cuando las personas tienen Alzheimer, yo tengo amigas que sus mamás le pasa salen del pasaje y se pierden y hay que salir a buscarlas, a mí mamá aun no le pasa eso.

Comentario [JG164]: Autonomía del paciente

3. Entrevistador: Habilidades del paciente

Entrevistado: Se acuerda aún, a veces si a veces no, cuando salimos y vemos a alguien y nos pregunta y dicen como estas Mimí y responde, pero cuando se van me pregunta: ¿Quién es? Yo le digo pero Mimí no te acuerdas de quien es porque ha pasado mucho tiempo, aún no olvida las utilidades de objetos y menos la función, se le olvidan los nombres de algunas personas y quienes son cuando pasa mucho tiempo. A veces cocina (V 4), ayer por ejemplo me dijo... Oooh tengo ganas de comer una carbonadita, entonces le dije a ya pero yo no te voy a poder cocinar, pero me dijo yo la puedo hacer y se la hizo, solo preguntó por la olla. Ella puede hacer de todo cuando estoy yo (V 5)

Comentario [JG165]: Descripción del olvido

Comentario [JG166]: Autonomía del paciente

4. Entrevistador: Estado de ánimo del paciente según el cuidador.

Entrevistado: Bien, a veces mal, hay días que anda bajoneada, quizás es el tiempo hay días que esta todo el día en la cama y me dice déjame acostada y

me dice déjame aquí y no me des nada de comer (V 6), yo hago las cosas y le digo que venga a comer porque no puede estar sin comer todo el día, otras veces se viste y se queda ahí todo el día, come y vuelve a la cama, yo la obligo. Sabes yo creo que es porque está quedando sorda, yo converso con amigas y les pasa lo mismo, se aíslan no quieren estar con el resto y no quieren comer. Yo la lleve al otorrino y le receto audífonos pero ella a todo el mundo le dice que no está sorda, incluso a mí me dice, me alega “yo no estoy sorda” y no se quiere poner el audífono y yo creo que eso mismo hace que no se po, que si está teniendo demencia hace que actué (V 7), a veces si otras anda súper bien, yo tengo amigos que son sordos y jóvenes a veces usan sus audífonos y otras no y yo les digo y tu audífonos, son porfiados, y bueno para la edad que tiene no esta tan mal.

Comentario [JG167]: Características de la enfermedad

Comentario [JG168]: Característica de la enfermedad

5. Entrevistador: Enfermedades asociadas a la enfermedad

Entrevistado: El doctor dijo que tenía pérdida de audición (V 8) y dijo que ya no había mucho que hacer, ella pregunto por algún tratamiento él dijo por tu edad no, así que lo único que tienes que hacer es usar audífono, es hipertensa, tiene problemas con la tiroides (V 9) mmm... como es que se llama esa enfermedad, el corazón, tiene en este momento, ha tenido varias veces y la han operado, cuando fue, el año pasado o ante pasado, que ya no la podían operar, por la edad, por los problemas del corazón y presión, tiene una hernia y le está creciendo cada día más, más arriba de la ingle (V 10), tuvo una en la ingle pero ya la operaron, y se queja, ella se la empuja para adentro, se esconde y sale, le llega a sonar, ha tenido varias, el doctor le dijo que ella era como una por decirte, porque no me acuerdo de la palabra que empleo en ese momento, una adicción a las hernias, tiene tan delgadito adentro su interior, las telitas y por eso con facilidad se le forman tanto, ahora no la quieren operar y sufre tanto. Ella dijo aunque me mura tendrán que operarme. Es porfiada ella no se puede desabrigar ni comer cosas heladas porque le hacen mal, menos tomate y el té, y consume y eso le hace mal para su hernia. Se desabriga anda sin nada, a veces solo con pantuflas y por eso se enferma, por eso yo le digo no te quejes y después de hacer todo eso se le sale la hernia, pero calladita se la esconde.

Comentario [JG169]: Enfermedades propias del paciente

Comentario [JG170]: Enfermedades propias del paciente

Comentario [JG171]: Enfermedades propias del paciente.

6. Entrevistador: Redes de apoyo (comunidad, ocio y tiempo libre)

Entrevistado: Ahora no hace nada, hasta el año pasado iba a taller de memoria, gimnasia, podóloga, terapia de abejitas, taller de masaje y folclore (V 11). Desde el año pasado ya no quería ir y ahora menos. Yo participo y sola, ella no quiere.

Comentario [JG172]: Característica de la enfermedad

En relación al cuidador (Tradicional o Familiar)

1. Entrevistador: Tipo de relación con el paciente

Entrevistado: Yo soy su *hija mayor* (V 12).

Comentario [JG173]: Tipo de relación con el paciente

2. Entrevistador: ¿Cómo enfrentó la enfermedad?

Entrevistado: *m... yo mira me imagine que iba a llegar a eso, o que estaba en eso porque la observaba y notaba, porque tenía una amiga que tenía su mama así y me dijo anda con tiempo, prepárate* (V 13). *Y me dijo las pastillas y todo, hasta que la lleve a médico. Pero cuesta aceptar que tu mamá vaya a llegar a eso.*

Comentario [JG174]: Reacción emocional

A mí me ha costado, nunca me imaginé, nunca que mi mamá iba a terminar en esto yo la miro y ella era muy activa, hacia todas sus cosas, la cocina sobre todo y ahora (V 13)... yo sé que tiene 89 años pero cuesta aceptar, ahora le he ido tomando el peso. Me ha costado porque somos dos hermanos y yo digo pucha y siempre le toca a uno noma, por qué tiene que ser así eh... y hay otra cosa, fíjate que yo he pensado. Nosotras éramos dos hermanas y un hermano hombre (V 15), *la hija preferida era mi hermana pero se fue, era su única hija, para ella no habían más hijos, a mi hermano también lo adora porque le costó tenerlo, nació de 6 meses, entonces también entiendo que tenga un amor especial, pero con mi hermana nunca lo entendí, por qué hizo diferencia, porque discriminación, así lo tome yo. Me discriminaba a mí, no entendí esa parte cuando era más niña, sobre todo, yo siempre pensaba, las dos somos hijas, mi mama no me quiere, tengo momentos que me ha costado olvidarlos y se los he entregado al señor y he tratado de perdonarlo, me cuesta, me acuerdo estar sola en un rincón, sola porque mi mamá me castigaba y salía al patio y me dejaba ahí y ella con mis hermanos, entonces yo quedaba mirando con ese dolor, ahora pienso la vuelta de la vida, su mejor hija Dios de la quito, se la llevo y quedo con, cuando mi mamá estaba bien, muchos años atrás en una oportunidad casi discusión yo le dije y le dije en su cara que si se había dado cuenta que Dios le dejo con la peor hija y con esa hija esta. Todo está predispuesto por algo, pero es triste.*

Comentario [JG175]: Reacción emocional

Comentario [JG176]: Descripción del núcleo familiar

3. Entrevistador: ¿Cómo influyó la enfermedad en la familia?

Entrevistado: *Está afectando porque soy una de las hijas menos querida y las vueltas de la vida la dejaron conmigo* (V 16). *Mi hermano la llama todos los días pero no aporta con dinero (solo hace tres años la llama cuando se enfermó grave) y viene más seguido, pero yo me llevo la sobrecarga emocional y física* (V 17).

Comentario [JG177]: Reacción emocional

Comentario [JG178]: Reacción emocional

4. Entrevistador: Conocimientos sobre la enfermedad. ¿Qué sabía usted sobre deterioro cognitivo?

Entrevistado: *Si tenía conocimiento porque mis amigas me contaban, siempre he dicho que por experiencias ajenas se aprende (V 18). Gracias a Dios esto, me ha servido para entender y tener paciencia aunque igual, que había que tener harta paciencia. Aunque no hay que ser blanda y menos dar pena, yo no le tengo pena, nada de pena, una enfermera me dijo que se invierten los papeles, pero ella es pilla porque sabe que me tiene que obedecer pero ella no me hace caso y se enoja (V 19) ahí yo veo y le digo eres una niña chica, y me dice no, yo no soy niña chica. A veces duerme y no se ha tomado los remedios (V 20), yo la mando al baño para que no se haga pipi, pero es porfiada. Ahí noto que su orgullo no me quiere obedecer. Yo la miro y le digo Mimi levántate que se te va a salir el pipi en la cama y me dice; “ya, ya, ya” voy me hace caso, pero se demora, como que le cuesta dar su brazo a torcer. A veces la he pillado los remedios en el suelo y me dice a es que cuando lo saque se me cayó (V 20).*

Comentario [JG179]: Conocimiento de la enfermedad

Comentario [JG180]: Característica propia de ella

Comentario [JG181]: Descripción del olvido

5. Entrevistador: Antes de la enfermedad, ¿usted contaba con algún tipo de competencia para el cuidado de personas con deterioro cognitivo?

Entrevistado: *Por experiencias de amigas contaba con conocimiento de la enfermedad (V 21).*

Comentario [JG182]: Conocimiento de la enfermedad

6. Entrevistador: ¿Qué conocimientos tiene sobre los servicios que proporciona el Estado?

Entrevistado: *Mi mamá se atiende en el consultorio con doctor y enfermera la controlan, y la nutricionista cada 6 meses, tiene sus remedios gratis (V 22) y nada más. El cardiólogo y neurólogo si lo quisiéramos ver por el consultorio se demoraría un año, siempre en lista de espera, tomamos la determinación de llevarla particular por lo mismo.*

Comentario [JG183]: Uso de servicios públicos

7. Entrevistador: Intensidad y frecuencia del apoyo

- Intermitente
- Limitado
- Extenso
- Generalizado

Entrevistado: *es ilimitado, Porque solo la tengo que ayudar en algunas cosas, es bastante independiente (V 23).*

Comentario [JG184]: Autonomía del paciente.

8. Entrevistador: Costo de la enfermedad

Entrevistado: *Ella con su pensión costea los remedios y consultas, por lo mismo no quiere ir, alguno se los dan en el consultorio pero los del neurólogo los cancela y es más menos caro: la consulta sale \$15.000 más menos,*

remedios uno \$30.000 y otro \$2.000; *mas menos gasta como \$60.000 en lo del neurólogo (V 24).*

Comentario [JG185]: Costo de la enfermedad

9. Entrevistador: ¿Cuenta con una de Red de apoyo en estos momentos (comunidad, institución, otros)? ¿Cuáles?

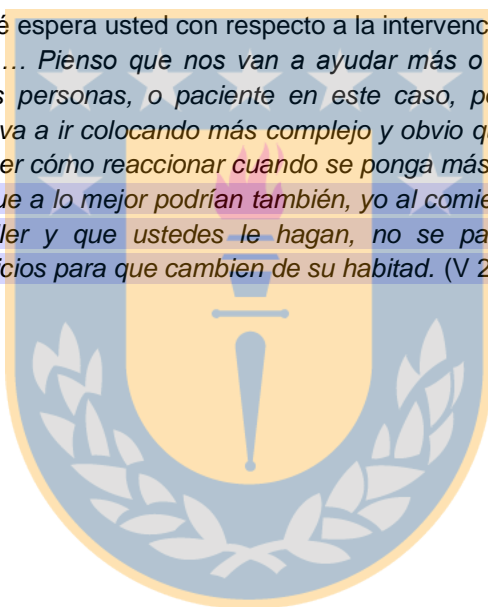
Entrevistado: Nada, yo me he dado cuenta que esas ayudas las dan cuando el paciente está muy mal, antes *no. Lo único ha sido este proyecto de ustedes pero pensé que era trabajo con ella no conmigo, yo la llevo a todas partes para que la ayuden (V 25).*

Comentario [JG186]: Medidas de resguardo de la enfermedad.

10. Entrevistador: ¿Qué espera usted con respecto a la intervención?

Entrevistado: *No sé, ams... Pienso que nos van a ayudar más o nos van a enseñar cómo tratar a las personas, o paciente en este caso, porque más adelante cada vez esto se va a ir colocando más complejo y obvio que a veces también, uno tiene que saber cómo reaccionar cuando se ponga más difícil, eso pienso. En ese sentido y que a lo mejor podrían también, yo al comienzo pensé que podrían hacer un taller y que ustedes le hagan, no se para que se distraigan, que se yo, ejercicios para que cambien de su habitud. (V 26).*

Comentario [J187]: Dudas y/o consultas



Necesidades del cuidador (Familiar)

1. Entrevistador: ¿A qué se dedica?

Entrevistado: Yo, bueno a ver a que me dedico, ponte tú, en mi tiempo qué hago? Bueno me dedico a ser dueña de casa, me dedico ah.. ver a mi mama, a lo que eh... al 100% todavía no (V 27), no porque a ver cómo te lo explico, porque no quiero dedicarle el 100%a ella, porque que no quiero que ella se sienta como minusválida tampoco, yo sé que eso también a ella no les hace bien y lo otro que quiero ver que ella sepa que yo tengo mis cosas que hacer y que ella no puede depender de mi tanto ni tampoco yo voy a depender de ella en nada para que ella se dé cuenta que, de que ella me amenaza mucho que ella ah.. y yo me voy a ir, me voy a ir a mi casa, y no te voy a molestar más me dice. Por qué ella tiene su casa ps, pero no se la han entregado, entonces ella me saca siempre eso, y cuando me saca un día le dije bueno y te vas como te la vas a arreglar sola, si a ti veces acuérdate que a ti se te olvidan cosas (V 28), no me dice bueno pero no siempre se me olvidan, y yo sé que no sé qué yo me la puedo todavía, y ya ps, entonces yo la dejo sola, que quiero que todavía que ella en lo que pueda valerse por sí sola, que lo haga.

Comentario [JG188]: Distribución del tiempo del cuidador

Comentario [JG189]: Descripción del olvido.

2. Entrevistador: ¿Cómo distribuye su tiempo?

Entrevistado: Yo participo, em mira, yo participo en un comedor fraterno (V 29), es un comedor en donde vamos a darle la comida, la alimentación a todos los tatitas le digo yo con cariño pero todas la gente con situación de calle, que viven en calle, ellos van a almorzar ahí, nosotros les estamos atendiendo, yo trabajo ahí hace dos años ya, de que comenzó, de que se fundó, soy como una de las fundadoras. Trabajo también en la cárcel, voy a hacer una pastoral, un día a la semana, y me gusta participar mucho en la iglesia, ponte tu yo voy a misa todos los días (V 30) tiene que ser pero mucho mucho ponte tú que esta tarde yo no pueda ir a misa, por algo muy puntual, pero yo no dejo de asistir, y ahí yo soy en la misa, yo soy lectora, yo participo del grupo de lectores, del curso de cursillos, a un grupo de la cofradía, es una capillita que esta por aquí (V 31), que yo también soy como la fundadora, desde que comenzó ya llevamos entre 6 a 7 años, sí que se la inauguro el obispo monseñor y ahí también no fallo, no fallo, aunque mi mama este, yo le digo tú sabes que yo voy y justamente hoy yo tengo yo estoy ahí sagrada, es un compromiso con el señor y yo lo trato de cumplir lo máximo que puedo, así que en eso también, y que otra cosa hago.... Mas, que se me escape, pero siempre estoy así tratando de estar ocupada.

Comentario [JG190]: Distribución del tiempo del cuidador.

Comentario [JG191]: Distribución del tiempo del cuidador

Comentario [JG192]: Distribución del tiempo del cuidador,

3. Entrevistador: Dificultades en el proceso del cuidado.

Entrevistado: *Dificultades, pero, ¿En ella dices tú? O que yo, ¿a ver cómo?.. Conmigo... eh.. Eso es una de las cosas, que se ponga porfiá porfiá, porfiá, pero así bien porfiada, testaruda le digo yo (V 32) (ha presentado situaciones complejas, que se ponga agresiva), eh... no, agresiva ponte tú así que me quiera pegar, como he sabido de otra, en ese sentido no, pero que me contesté mal si (V 33), y por eso te digo que cuando yo escucho otros casos, mi mamá todavía está bien pero si me contesta mal, me contesta mal así enojona, agresiva, yo le digo pero porque contestas así mira como me estás hablando, yo te estoy hablando bien.*

Comentario [JG193]: Características propias del paciente.

Comentario [JG194]: Características de la enfermedad.

4. Entrevistador: Situaciones complejas a enfrentar.

Entrevistado: *De qué forma me ha afectado a mí... no mira, lo que me ha pasado eh, que, porque mis cosas no, yo esas cosas las hago, si o si, pero si me ha limitado ponte tú, que mi mamá a veces yo llego en varias partes atrasada por culpa de ella, ponte tú porque yo voy saliendo y ella me llama y se le ocurre encargarme algo (V 34) por decirme tal cosa, cuando voy saliendo mamá, le digo mami pero por qué no me dijiste anoche, tu sabías yo te avise que hoy día tu sabías que yo tengo que ir al comedor ponte tú, y por qué me dices a última hora, entonces ahí ella me hace volver y ella en buscar su chauchero, o en buscar lo que quiere, y me demora, eso es una cosa que me pasa, lo otro que eh que yo he tenido que a veces cambiar eh, por decirte que me he tenido que juntar con una amiga en la iglesia, para hacer tal cosa, y yo por ella no he podido, porque ella justo ese día le toca dentista y me dice ehh acuérdate que tengo que ir al dentista, pero me lo dice tarde ya, cuando yo ya tengo planes, entonces yo he dejado eso de hacer por ella.*

Comentario [JG195]: Distribución del tiempo

5. Necesidades que presenta como cuidador.

Omitida

6. ¿De qué forma ha afectado física y/o emocional?

Omitida

7. Entrevistador: Datos relevantes (Dudas, consultas, otros)

Entrevistador: *... no sé no creo que, por que ya te he dicho todo que, no eh no porque te dije lo que me dijo la enfermera, el doctor, como tengo que actuar, las cosas que....*

Así que... yo trato de ser lo más llevadero noma, este problema, por qué de que se pone difícil, si yo sé que se pone difícil, va a venir lo más difícil (V 35).

Comentario [JG196]: Reacción emocional

Entrevista para cuidador de persona con enfermedad de Alzheimer (E.A)

Fecha: 27/ 11/ 2017

| 1. Identificación del entrevistador | |
|--|--|
| Nombre: | Javiera Francesca Gajardo Orellana |
| Ocupación: | Alumna Tesista de la Universidad de Concepción |
| Fono: | +569- 7304XXXX |

| II. Identificación del entrevistado | | | |
|---|---|---------|----------|
| Nombre: | Entrevistado VI | | |
| Domicilio: | Víctor Domingo Dilva, Los Ángeles | | |
| Fono: | +569- 8803XXXX | Correo: | No posee |
| Fecha de nacimiento | 17 octubre de 1949 | Edad: | 68 años |
| Ocupación: | Cuidadora de adulto mayor | | |
| Tipo de relación con el paciente: | Cuidador contratado, conocida de la familia | | |
| Tipo de cuidador (tradicional, soc, moderna o válido) | Cuidador de la sociedad moderna. | | |

| III. Identificación del paciente |
|---|
|---|

| | | | |
|---|-----------------------------|---------------------------------|---------|
| Nombre: | S.N. | | |
| Domicilio: | Huaso Chileno #pasarela n°1 | | |
| Fono: | No posee | | |
| Fecha nacimiento: | No informado | Edad: | 80 años |
| Ocupación: | Dueña de casa | | |
| Grado de la enfermedad (Leve, moderada o avanzada) | Avanzada | Hereditaria: No hereditaria: | X |
| Tratamiento (Farmacológico, No farmacológico, mixto) | Farmacológico | | |
| Profesionales tratantes: | Neurólogo y médico general | | |



En relación al paciente

1. Entrevistador: Inicio de la enfermedad

Entrevistado: Su enfermedad comenzó más menos hace 5 años atrás (VI 1), porque yo la conocí y ya tenía la enfermedad, pero yo la cuido hace un año atrás, y hace un mes la llevamos recién al neurólogo (VI 2) (VI 3)

Comentario [JG197]: Origen de la enfermedad

Comentario [JG198]: Diagnóstico de la enfermedad

Comentario [JG199]: Negligencia

2. Entrevistador: Grado de la autonomía del paciente según el cuidador.

Entrevistado: No, ella no puede lavarse sola el pelo, hay que hacerle todo, todo (V 4). Lo único que ella, ams avisa para ir al baño (VI 5). Puede controlar necesidades básicas como ir al baño.

Comentario [JG200]: Autonomía del paciente.

Comentario [JG201]: Autonomía de paciente

3. Entrevistador: Habilidades del paciente

Entrevistado: Ella se acuerda de las cosas de ante, (VI 6) suponte tú, ella va a lavar los paños, ella es muy limpia. Si ve una mancha la saca, la losa la quiere lavar de nuevo pone la mesa, pero no a esa hora en que uno tenga que almorzar o a tomar once, que se yo. Emmm...revuelve toda la casa, da vuelta todas las cosas, esconde todas las cosas (VI 7), andamos con las cosas perdidas, no sabemos en dónde están, después las encontramos sí... Ella se arranca también. Ella no teje nada de nada, juega a las cartas sí, pero no bien. Pero por lo menos juega "a eso" (VI 8).

Comentario [JG202]: Descripción del olvido.

Comentario [JG203]: Características propias del paciente

Comentario [JG204]: Descripción del olvido

4. Entrevistador: Estado de ánimo del paciente según el cuidador.

Entrevistado: Ahora yo la encuentro que... hoy, hoy, ayer dejo de comer, no está comiendo bien ella, porque ella es muy buena para comer, donde va come y come, yo la saco mucho, donde vamos nos sirven once y ella come, come, pero hoy día la encontré, la encontrado, que ayer y hoy no la he encontrado buena para comer... (Entrevistador: Entonces esta decaída) m... no, sí, o no esta como decaída, no sé qué tendrá eso, no se a que se deberá eso (VI 9) son como estados creo yo, ayer, está muy nerviosa, ayer tomo sus medicamentos en la noche para dormir...

Comentario [JG205]: Características de la enfermedad

5. Entrevistador: Enfermedades asociadas a la enfermedad.

Entrevistado: No nada, tubo el colesterol alto, pero ya se le quito todo, (VI 10) no se le da queso huevo nada, nada de esas cosas, y de la presión está bien, lo demás está todo bien.

Comentario [JG206]: Enfermedades propias del paciente.

6. Entrevistador: Redes de apoyo (comunidad, ocio y tiempo libre)

Entrevistado: Ella no asiste a la iglesia, nada nada, yo la saco a pasear, pero no hace nada. A ella le gusta caminar, mucho, yo la saco a pasear pal campo pal camino, eso hace, nada más. (VI 11)



En relación al cuidador (sociedad moderna)

1. Entrevistador: Años de experiencia

Entrevistado: *Un año, (pero usted antes había trabajado cuidando personas), si más agresivos que ella, si tengo experiencia, si si... yo estuve con don Gustavo cuatro años, don Gustavo era fregado, después estuve como 5 años con otro señor no era tan fregado, ya después me ofrecieron este trabajo y fui a este. Más menos llevo 10 años cuidando gente (VI 12).*

Comentario [JG207]: Manejo de cuidados de adulto mayor

2. Entrevistador: Tiempo que lleva atendiendo al paciente.

Entrevistado: *Un año, ella es suiza, de Suecia, por eso no se le entiende nada.*

3. Entrevistador: Conocimientos sobre la enfermedad de Alzheimer

Entrevistado: *No. He trabajado pero nunca me han enseñado (VI 13).*

Comentario [JG208]: Desconocimiento de la enfermedad

4. Entrevistador: Competencias previas sobre el cuidado de personas con la E.A

Entrevistado: *Se puede decir que en competencias previas usted, quizás sabe controlar o manejar a estas personas: sí, sí, yo sé que remedios debe tomar y en que horario. (VI 14) Hay días que hay que buscarle a la buena, otros a la mala, pero con mucho cariño, con mucho amor, así son las personas que yo he cuidado antes.*

Comentario [JG209]: Medidas preventivas del cuidador hacia el paciente.

5. Entrevistador: Conocimiento de los servicios que ofrece el Estado

Entrevistado: *No, los remedios... pero el neurólogo nosotros tenemos que pagarla cuando venimos.*

6. Entrevistador: Intensidad y frecuencia de apoyos

- Intermitente
- Limitado
- Extenso
- Generalizado

Entrevistado: *Porque tengo que hacerle la comida tengo que limpiar, tengo que cuidarla a ella, ella no molesta en nada en la mañana, es muy poco, ella deja hacer todas las cosas en la mañana, en la mañana parece que tuviera como algo de conocimiento, pero ya almorzó y se descontroló total, se olvidó de todo. (VI 15) Pero el neurólogo me dijo que no sé por qué cosa era, que se descontrolaban... de repente se olvida de mí.*

Comentario [JG210]: Descripción del olvido

7. Entrevistador: Dificultades que presenta para atender al paciente.

Entrevistado: Yo en estos momentos, ninguna. No es porfiada para los remedios, solo hay que tener mucho cuidado, tú la dejas sola un minuto y pff parte derecho a la calle. Mucho cuidado con ella hay que tener, hay que bañarla, hay que peinarla, cambiarle ropa, porque ella no hace nada.

8. Entrevistador: Estrategias de atención e intervención que utiliza.

Entrevistado: Qué medidas toma para que no se le escape: no, yo le digo ya mamita venga que hace frío o que mucha calor, o esto o lo otro... Es obediente, pero a veces no, hay veces que se te va se te va noma, lo máximo es que hay que tratarla con mucho cariño, con mucho cariño a ella (VI 16).

Comentario [JG211]: Características propias del paciente

9. Entrevistador: ¿Qué espera sobre la intervención?

Entrevistado: Yo no sé, pero a mí me han dicho que después, as después se ponen más agresivas... ella ya lleva cuatro años con Alzheimer, mi hermana ella es enfermera, ella trabajo en Santiago con harta gente con Alzheimer y sobre todo mi hija me dice que no quería que trabajara con la abuelita, pero no está contenta, porque me dice mamá es terrible, a lo que te metiste mamá, es terrible, me dice, ella es muy pasiva y todo pero cuando le da , le da fuerte... será por cuanto tiempo, no tengo idea, pero ella ya tiene ochenta años. Ya pero quizás usted que es lo que necesita como para sentirse completa para poder trabajar con la Sra. María: yo creo que los medicamentos, no se (VI 17)... (Por ejemplo en una de las entrevistas aplicadas una señora nos pidió que le entreguemos información y/o ayuda con respecto a la memoria, para que la enfermedad no avance tan rápido) avanza muy rápido ah, sí va avanzando muy rápido, o a ella le está avanzando muy rápido (VI 18)

Comentario [JG212]: Dudas y consultas.

Comentario [JG213]: Características de la enfermedad



Necesidades propias del cuidador (Válido)

1. Entrevistador: Dificultades en el proceso del cuidado.

Entrevistado: Quizás el tema del tiempo, que debe estar 24/7 con ella: si, mucho tiempo hay que tener con ella, y paciencia sobre todo (VI 19). Como te digo uno tiene que estar pendiente con miedo a que no se arranque.

Comentario [JG214]: Distribución del tiempo del cuidador

2. Entrevistador: Situaciones complejas a enfrentar.

Entrevistado: Muy porfiadita en la noche para dormirse y para ir al baño, yo la acuesto y en un minuto se levanta, le digo marita ya acuéstate, y pám se levanta, la acuesto hasta tres veces por noche, ella se levanta se va a la cocina, revuelve las cosas, hace una cosa desarma otra, se pone y se saca la ropa, (VI 20) y ¡uy! yo no creía que era tan terrible, (VI 21) llega disfrazada de diferentes maneras se acuesta con su marido un rato y después a media noche se va a acostar conmigo (VI 22), todo eso hace.

Comentario [JG215]: Característica de la enfermedad

Comentario [JG216]: Reacción emocional

Comentario [JG217]: Características de la enfermedad

Usted vive con ella: si yo vivo con ellos.

3. Entrevistador: Necesidades que presenta como cuidador.

Entrevistado: No sé porque yo me estoy llevando todo el día y toda la noche y yapo yo creo que eso nadie lo hace. (VI 23)

Comentario [JG218]: Distribución del tiempo del cuidador.

Pero quizás usted solo la cuida, quizás si usted tuviese un manual con juegos o ejercicios, si pudiera estimular cognitivamente a la Sra. María, podría ser un cuidador más completo: a claro, yo cuando recién llegue con ella le hice las letras, me las tiro por la cabeza. Yo creo que si fueran juegos para la memoria me serviría (VI 24). Como te dije el naipe jugo como 4 5 meses bien pero ahora no. Antes sabía diferenciar, sabía las cartas, canasta escoba y todo eso pero ahora no ahora ella hace lo que quiere. Y si uno no la deja te tira todo (VI 25).

Comentario [JG219]: Dudas y consultas

Comentario [JG220]: Característica de la enfermedad

4. Entrevistador: ¿De qué forma ha afectado físico y/o emocional?

Entrevistado: A mí, sí, si me ha afectado, porque antes yo no era nerviosa y ahora ando nerviosa. En las noches (VI 26). Eso me gustaría más que ninguna otra cosa más, que trabajen con mis nervios, porque a ella yo la puedo controlar, por ultimo si se enoja yo la dejo sola que se le pasa y algo y yo encuentro que para mí, ahí sería bueno, porque más que nada para ella si se enoja yo la dejo si al ratito llega haciéndome en el hombro, ya, ya, ya, ya, como no habla, dice ya, ya, ya, yo le digo ya marita no hagas eso.. No habla ella: no ella habla puro ruso y no le entiendo ni el marido ni yo, no le entendemos nada.

Comentario [JG221]: Reacción emocional

5. Entrevistador: Datos relevantes (Dudas, consultas, otros)

Entrevistado: Eso noma te iba a consultar que de que la doctora me dijo ojo Sra. Sonia que a veces ustedes salen más enfermos que a los que cuidan que los que están enfermos (VI 27), eso me gustaría más que nada fijate

Comentario [JG222]: Dudas y consultas

oye. Y no se juego, ¿qué se yo, le pasan juegos a ellos? O hay que comprárselos. *Porque yo solo la cuido, no me pagan por los extras. (VI 28)*

Comentario [JG223]: Tipo de relación con el paciente.



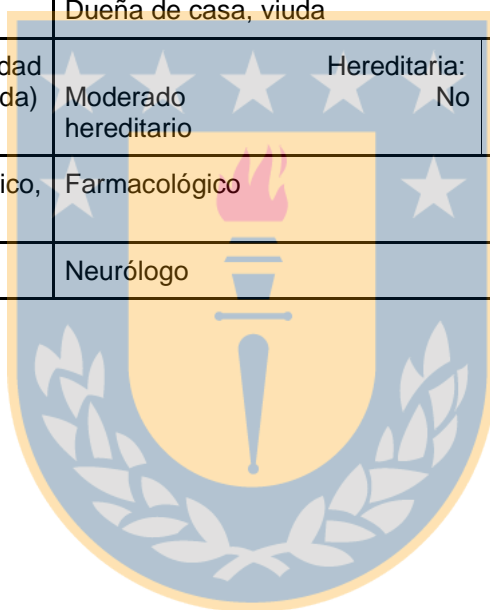
**Entrevista para cuidador de persona con enfermedad de Alzheimer
(E.A)**

Fecha: 06 / 12 / 2017

| 2. Identificación del entrevistador | |
|--|--|
| Nombre: | Jael Constanza Medina Castillo |
| Ocupación: | Alumna Tesista de la Universidad de Concepción |
| Fono: | ----- |

| II. Identificación del entrevistado | | | |
|---|--|---------|----------|
| Nombre: | Entrevistado VII | | |
| Domicilio: | Los Ángeles | | |
| Fono: | No informado | Correo: | No posee |
| Fecha de nacimiento | ----- | Edad: | 60 años |
| Ocupación: | Religiosa, evangelizar católica. Pastoral de colegio | | |
| Tipo de relación con el paciente: | Hija 3/5 | | |
| Tipo de cuidador (tradicional, soc, moderna o válido) | Tradicional | | |

| III. Identificación del paciente | | |
|---|----------------------|-----------------|
| Nombre : | S.N. | |
| Domicilio : | Laja | |
| Fono : | Sin información | |
| Fecha nacimiento: | 01 /mayo /1933 | Edad: 84 años |
| Ocupación: | Dueña de casa, viuda | |
| Grado de la enfermedad (Leve, moderada o avanzada) | Moderado hereditario | Hereditaria: No |
| Tratamiento (Farmacológico, No farmacológico, mixto) | Farmacológico | |
| Profesionales tratantes: | Neurólogo | |



En relación al paciente

10. Entrevistador: Inicio de la enfermedad

Entrevistado: Bueno eh... partió... cuando nos dimos cuenta en 2010, año 2010... ocurrió el día del terremoto (VII 1), nos dimos cuenta los hijos... empezó ah... perdió la memoria... perdió la memoria, se olvidó del nombre de nosotros... repetía acontecimientos que eran de años anteriores, empezó como... a recordar más el pasado... empezó a recordar su niñez y hubo una etapa como muy intensa; primero de olvidarse de todo... no supo decir el momento del terremoto, no supo decir que fue lo pasó eh... como que despertó de algo, como una pesadilla y no sabía si era un terremoto, como que ahí se perdió... (VII 2). Si... estaba dentro de su casa, estaba impactada, le tuvieron que echar la puerta abajo para que saliera...

Comentario [J224]: Origen del diagnóstico

Comentario [J225]: Descripción del olvido

11. Entrevistador: ¿Cómo inicio la enfermedad?

Entrevistado: La llevamos a ver médico, aquí a Los Ángeles, a varios médicos porque... estaba resfriada además... Entonces la llevamos a la Doctora, la llevamos a varios doctores porque le dolía todo el cuerpo... y después ¡ya! Le dieron distintos medicamentos, la sanaron de los resfríos y eso... y... ahí me aconsejaron llevarla al Doctor Figueroa, Neurólogo... Los doctores que la estaban atendiendo me recomendaron llevarla al neurólogo... (VII 3) y ahí al doctor le relate los mismo y él le dio unos medicamentos y empezó a calmarse, porque además el otro comportamiento que tenía era... ¡ah! Después de 2 meses ella empezó a recuperar la memoria y quería volver a su casa, por supuesto... tenía un carácter muy violento, muy fuerte... no se adaptaba a ninguna otra casa que no fuera su casa... estuvo bastante agresiva... después de dos meses empezó a recordar nuestros nombres, más o menos... (VII 4), estuvo bastante desconocida, quería volver a su casa... en ese tiempo estuvo con un hermano y mi cuñada, pero todos teníamos que llevarla a la casa para que se calmara, no dormía (VII 5), eso sucedió en el lapso antes de ir donde el doctor Figueroa.

Comentario [J226]: Diagnóstico de la enfermedad

Comentario [J227]: Características de la enfermedad

Comentario [J228]: Origen del diagnóstico

12. Entrevistador: ¿Usted veía con frecuencia a su mamá?

Entrevistado: Casi semanalmente, porque en ese tiempo yo vivía aquí... iba todas las semanas a verla... todas las veces que podía la iba a ver dónde mi hermano, de hecho la tuve un mes, después del terremoto porque estuvo con neumonía, falleció su hijo... falleció mi hermano mayor... entonces cuando falleció mi hermano le volvió ese olvido, esa crisis, estuvo muy mal... (VII 6), entonces ese golpe emocional, cuando estaba en franca recuperación, es cuando le volvió a dar, entonces yo la cuide un mes... y ahí me empecé a dar cuenta de que se olvidaba, repetía las cosas, eh.. Te dije tal cosa, me decía... y la volvía a repetir, como que perdía el presente... (VII

Comentario [J229]: Descripción del olvido

7) *por ejemplo; si llegaba una visita, decía que no había tomado once (por decir algo), y decía; “No si no he tomado”. Y usted le había servido recién la once. Ahí lo empecé a notar. Olvido frecuentes... (VII 8) el cambio del sueño. (VII 9).*

Comentario [J230]: Descripción del olvido

Comentario [J231]: Característica de la enfermedad

Comentario [J232]: Descripción del olvido

Comentario [J233]: Característica de la enfermedad

13. Entrevistador: Grado de autonomía del paciente según el cuidador.
Entrevistado: *¿En ese momento? Antes del terremoto... ella hacia todas sus cosas, era muy autónoma, ella hacia su jardín, sus cosas, vivía sola, no tenía miedo. (VII 10) ¡Ah! El otro aspecto es que tenía mucho miedo... (VII 11). Ella vivía sola casi por 19 años, vivió viuda, nunca acepto ir a vivir con alguien, con ningún hijo, entonces era muy autónoma, compraba sus cosas, se pagaba de su pensión, compraba regalos para sus nietos, (VII 12), tenía en la memoria todos sus nietos, todos lo hijos, estaba siempre pendiente quien estaba de cumpleaños... Entonces en eso fue más fácil darnos cuenta de que algo andaba mal, cuando olvido todo eso... (VII 13). Después del terremoto, nos dimos cuenta que podía perderse, convenía estar siempre alerta y que no viviera sola y que no... saliera sola. (VII 14) Entonces esa lucha para ellos fue difícil, ¿Por qué me cuidan, si yo puedo? Decía... (VII 15).*

Comentario [J234]: Autonomía del paciente

Comentario [J235]: Características de la enfermedad

Comentario [J236]: Autonomía del paciente

Comentario [J237]: Reacción emocional

Comentario [J238]: Medidas preventivas de la familia hacia el paciente

Comentario [J239]: Conciencia del olvido

14. Entrevistador: Habilidades del paciente

Entrevistado: *Cultivaba su jardín... muy buena para jardinear, a eso de dedicaba en el tiempo libre... (VII 16), de hecho estaba perdiendo la vista, tenía una miopía degenerativa (VII 17), entonces cuando... era muy sociable ella, le gustaba reunir grupos de oración... (VII 18), de su barrio y... y lo otro que me faltaba es que pensaba que le iban a robar... como una inseguridad... (VII 19).*

Comentario [J240]: Habilidades del paciente

Comentario [J241]: Enfermedades propias del paciente

Comentario [J242]: Características propias del paciente

Comentario [J243]: Características de la enfermedad

Un tiempo tenía arrendatarios, se preocupaba de sus arrendatarios, tenía sus piezas y arrendaba, tenía su ocupación.

15. Entrevistador: Estado de ánimo del paciente según el cuidador.

Entrevistado: *En este minuto yo la veo muy perdida, eh... como desmotivada, muy vuelta al pasado, se acuerda, los recuerdo que tiene son de la niñez, se acuerda de su madre, su abuela, del padre, no, no muy en el pasado... inapetente eh... hay semanas que tiene muy alterado el sueño, no duerme, tiene manías, muchas manías (VII 20), por ejemplo; va a cada minuto a lavarse las manos al baño... se le llena la boca de agua, anda escupiendo y no sabe qué hacer, se pierde... muy como ya... el olvido de las cosas habituales, en el baño cuando va y se le olvida hacer algo o no lo encuentra, es capaz de sacarse el gorro y limpiarse con él, porque sabe que hay una cosa que tiene que hacer, pero si no lo ve o no lo tiene a mano... no sabe. (VII 21). El otro día la bañe, y le pase el jabón, le dije que tenía que frotarse y... no sabía, no coordina su cerebro con sus actos*

Comentario [J244]: Características de la enfermedad

Comentario [J245]: Descripción del olvido

motrices... ahora por ejemplo le cuesta comer... masticar, no quiere masticar, quiere comer puras cosas liquidas... hay días que no acepta ninguna fibra... todo lo que sea liquido se lo sirve... (VII 22), entonces le tenemos que comprar suplementos, todas esas cosas de relleno para que este bien alimentada (VII 23).

Comentario [J246]: Características de la enfermedad

Comentario [J247]: Medidas preventivas de la familia hacia el cuidador

16. Entrevistador: Enfermedades asociadas al E.A.

Entrevistado: Me parece que inicialmente el doctor me dijo que era una especie de crisis de pánico (VII 24), y... lo que no supimos es que si había tenido un alza de presión o algo así... como le conté empezó con los olvidos totales... capaz que venía de antes la demencia senil (VII 25), y nosotros no nos dimos cuenta, como ella vivía sola prácticamente.

Comentario [J248]: Enfermedades asociadas a la E.A.

Comentario [J249]: Característica de la enfermedad

17. Entrevistador: Redes de apoyo (comunidad, ocio y tiempo libre)

Entrevistado: No... está en casa solamente (VII 26), cada hermano tiene sus actividades, sus cosas, sus hijos. Entonces siempre está en la casa... muy sola... por eso estoy tratando de gestionar un hogar... de residencia para que este con gente iguala ella. (VII 27).

Comentario [J250]: Uso de redes de apoyo

Comentario [J251]: Medidas preventivas de la familia hacia el paciente



En relación al cuidador (Tradicional o Familiar)

11. Entrevistador: Tipo de relación con el paciente

Entrevistador: Soy la tercera de cinco hermanos, la única mujer... (VII 28).

Comentario [J252]: Descripción del núcleo familiar

Comentario [J253]: Tipo de relación con el paciente

12. Entrevistador: ¿Cómo enfrentó la enfermedad?

Entrevistado: Bueno yo... cuando me dijo lo que era... me asuste, me angustie un poco (VII 29), pero tenía que ser activa porque la tuve que cuidar (VII 30), durante un mes porque tenía una neumonía, entonces emocionalmente estaba yo muy afectada porque además había muerto mi hermano mayor (VII 31), el hijo de mi mamá... entonces pensé que necesitaba apoyo, todos empezamos apoyarla a ella, protegerla, sobreprotegerla... (VII, 32), no hubo espacio para las lágrimas... nosotros pensamos que mi mamá se podía sanar... teníamos esa sensación de que se podía sanar... (VII 33), entonces después leyendo vimos que no se podía sanar... pero uno sabe... por lo que ve, además yo tengo la experiencia acá en la congregación de religiosas... (VII, 34), todo esto causo mucho dolor, porque uno piensa siempre en una abuelita feliz, con sus nietos, que goce de los hijos... uno espera que ella este feliz, pero ella no estaba feliz... cuesta, cuesta aceptar a un enfermo así... y sobre todo el impacto de que no tiene mejoría y que sea la madre... (VII 35).

Comentario [J254]: Reacción emocional

Comentario [J255]: Medidas preventivas de la familia hacia el paciente

Comentario [J256]: Reacción emocional

Comentario [J257]: Medidas preventivas de la familia hacia el paciente

Comentario [J258]: Reacción emocional

Comentario [J259]: Manejo en el cuidado de adulto mayor

Comentario [J260]: Reacción emocional

13. Entrevistador: ¿Cómo influyó la enfermedad en la familia?

Entrevistado: Fue mucho dolor, mucho dolor (VII 36), porque sintieron lo mismo, perdió a su hijo, su esposo... ahora que todos están más estables, que todos podíamos darle otros beneficios a ella y no lo puede disfrutar... hubo muchas reacciones de rabia, como injusticias con la vida... esto paso sobre todo en los varones... (VII 37), pero ahora hasta el momento han hecho todo lo posible para ayudarla económicamente y afectivamente... y ahora sobre todo en esta etapa más difícil, donde ya no nos reconoce (VII 38), entonces se produce una pena muy grande, se vuelve otra vez el dolor (VII 39), más ahora que queremos llevarla a un hogar, porque ¡no se puede!, las manías son tan intensas, son tan repetitivas (VII 40), entonces... cuando hay niños pequeños les cuesta entender, entonces hay un desgaste de la familia muy grande... emocional. (VII, 41).

Comentario [J261]: Reacción emocional

Comentario [J262]: Reacción emocional

Comentario [J263]: Característica de la enfermedad

Comentario [J264]: Reacción emocional

Comentario [J265]: Reacción emocional

14. Entrevistador: Conocimientos sobre la enfermedad. ¿Qué sabía usted sobre deterioro cognitivo?

Entrevistado: Tuve experiencias, porque hay dos hermanas de la congregación que tienen demencia senil... había que ayudarles en todo... (VII 42).

Comentario [J266]: Manejo en el cuidado de adulto mayor

15. Entrevistador: Antes de la enfermedad, ¿Usted contaba con algún tipo de competencia para el cuidado de personas con deterioro cognitivo?

Entrevistado: *Eh... el haber estado aquí en la congregación porque justo en el 2010 me enviaron acá y justo mi mamá se enfermó en esa fecha... todo coincidió en el momento.*

16. Entrevistador: ¿Qué conocimientos tiene sobre los servicios que proporciona el Estado?

Entrevistado: *Bueno ahora he aprendido... las terapias ocupacionales, me entere hace poco que en Santiago hay un proyecto municipal, donde las terapeutas van a bañar y acompañar durante unas horas para que los familiares puedan hacer sus cosas... es un programa Municipal. (VII 43). Pero a nivel nacional, no tengo mayor información.*

Comentario [J267]: Dudas y/o consultas

17. Entrevistador: Intensidad y frecuencia del apoyo

Entrevistado: *Es bastante, hay que trasladarla, bañarla, darle sus alimentos... (VII 44), esta 3 meses en cada casa (de los hijos), (VII 45), al interior de la casa, como está casi ciega, hay que trasladarla al comedor, dormitorio, hay que darle los remedios, desvestirla porque no sabe, hay que llevarla al baño... no se puede bañar ni vestir sola... siempre hay que acompañarla... come sola sí, lo poco que come, lo come sola. El apoyo es casi total. (VII 46).*

Comentario [J268]: Autonomía del paciente

Comentario [J269]: Medidas preventivas de la familia hacia el cuidado

Comentario [J270]: Autonomía del paciente

18. Entrevistado: Costo de la enfermedad

Entrevistador: *Los remedios son muy caros... lo vemos todo particular, le compramos todos sus remedios, que le cuestan \$30.000, \$12.000 en consultas, remedios de la noche \$1.300, otros que cuestan \$30.000... aproximadamente entre \$70.000 a \$80.000. (VII 47).*

Comentario [J271]: Costo económico de la enfermedad

19. Entrevistador: ¿Cuenta con una de Red de apoyo en estos momentos (comunidad, institución, otros)? ¿Cuáles?

Entrevistado: *Como familia vemos todo, pero no, no cuenta... (VII 48).*

Comentario [J272]: Uso de redes de apoyo

20. Entrevistador: ¿Qué espera usted con respecto a la intervención?

Entrevistado: *Descubrir algo, como técnicas, como saber manejar la situación... como abordarlo con la familia, ver algún tipo de apoyo familiar... (VII 49).*

Comentario [J273]: Dudas y/o consultas

Necesidades del cuidador (Familiar)

8. Entrevistador: ¿A qué se dedica?

Entrevistado: Soy religiosa.

9. Entrevistador: ¿Cómo distribuye su tiempo?

Entrevistado: Hago mi trabajo en la pastoral, organización de animación de la comunidades religiosas de Chile... me estoy desplazando muy a menudo... (VII 50), ahora ella está donde mi hermano, porque la tenemos tres meses cada uno... (VII 51), pero soy yo la que me encargo de bañarla, ver sus remedios, ir a las consultas... Estoy preocupada.... (VII 52).

Comentario [J274]: Distribución del tiempo del cuidador

Comentario [J275]: Extensión del cuidado hacia el paciente

Comentario [J276]: Reacción emocional

10. Entrevistador: Dificultades en el proceso del cuidado.

Entrevistador: Hay que estar 100% alerta, (VII 53), pero al inicio fue más difícil, por su carácter, cambios de ánimo, hacia distintos cuadros de nuevas enfermedades... al principio fue todo más caótico, muy complicado... pero lo más complicado ahora son las manías, porque nunca se sabe lo que van hacer... abrir la llave, escupir, jugar con el agua... va cada 5 minutos al baño... (VII 54), hay que estar siempre alerta, con paciencia y amor. (VII 55).

Comentario [J277]: Medidas preventivas de la familia hacia el paciente

Comentario [J278]: Características de la enfermedad

Comentario [J279]: Medidas preventivas de la familia hacia el cuidador

11. Entrevistador: Situaciones complejas a enfrentar.

Entrevistado: Lo llevamos bien... pero se nos hace muy complicado el tema de internarla... sería para nosotros como una solución para las situaciones complejas... es complejo por todo, por el dinero, es muy caro... porque hay que pagar todos los profesionales... (VII 56).

Comentario [J280]: Costo económico de la enfermedad

12. Entrevistador: Necesidades que presenta como cuidador.

Entrevistado: Suplir el cansancio, agotamiento... (VII 57).

Comentario [J281]: Reacción emocional

13. Entrevistador: ¿De qué forma ha afectado física y/o emocional?

Entrevistado: El hecho de que sea mi mamá, que no tenga los recursos para ayudarla... (VII 58), porque el doctor me dijo que no era bueno que anduviera de casa en casa... (VII 59). Ella no puede estar en ningún momento sola. (VII 60).

Comentario [J282]: Reacción emocional

Comentario [J283]: Medidas preventivas del profesional hacia el paciente

Comentario [J284]: Autonomía del paciente

14. Entrevistador: Datos relevantes (Dudas, consultas, otros)

Entrevistado: Para... es importante para la sociedad que se informe más de esto, porque estamos en una sociedad en donde está más envejecida... es un cuestionamiento a nivel país, porque conozco caso que no tiene apoyo familiar... Saber más, tener más información para a estar más capacitada, yo

creo que todo el país... porque las cifras va ir aumentando, siento que deberíamos ir avanzando... (VII 61).

Comentario [J285]: Dudas y/o consultas



ORIENTACIONES PARA CUIDADORES DE ADULTO MAYOR CON LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

ORIENTACIONES PARA CUIDADORES DE ADULTO
MAYOR CON LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

*“El Alzheimer golpea
el cerebro del enfermo
y el corazón de los
familiares”*

Alumnas tesistas de la Universidad de
Concepción campus Los Ángeles



Autoras

Javiera Gajardo Orellana

Nadia Gonzalez Parra

Paula Lizama Garrido

Jael Medina Castillo

Introducción

El siguiente texto denominado "Orientaciones para cuidadores de adulto mayor con Enfermedad de Alzheimer" nace a partir de nuestro seminario de título para optar al pregrado y título de profesora Diferencial de la Universidad de Concepción campus Los Ángeles y tiene como principal objetivo brindar un apoyo a las personas que sin previo aviso, han modificado su vida para brindar el apoyo necesario a una persona con alteraciones en la memoria. Esto se llevará a cabo mediante la entrega de información básica sobre los procesos de la enfermedad; tales como su definición, etapas, factores de riesgo y los tipos de tratamientos a los que se puede acceder. Además, incluye plantillas de estimulación para el proceso de la atención, funciones ejecutivas, lenguaje, memoria y percepción.

Se espera que este texto sirva de ayuda a todas aquellas personas que lo necesiten, para mejorar la calidad de vida en el proceso del cuidado.

Conclusión

Esperamos que este pequeño texto le sirva de ayuda para guiarle en el arduo proceso que conlleva el cuidado de una persona con dificultades en el proceso de la memoria. Para esto es necesario que haga uso de las orientaciones y herramientas que han sido diseñadas especialmente para usted.

Aprovechando la instancia agradecemos al neurólogo Cristian Figueroa, también a quienes participaron de este proyecto compartiendo con nosotras parte de sus vidas y de su tiempo ya que sin ustedes esto no hubiese sido posible.

Asimismo agradecemos a la profesora Alejandra Robles Campos por guiarnos y a la Universidad de Concepción campus Los Ángeles por entregarnos las herramientas durante estos años.

Alumnas tesistas de Educación Diferencial de
la Universidad de Concepción campus Los
Ángeles.

Redes de apoyo



Agrupación Alzheimer de Los Ángeles, Chile realiza sus reuniones el tercer sábado de cada mes en la Universidad de Concepción campus Los Ángeles.



Alzheimer Los Ángeles Lach



agrupacionalzheimerlosangeles@gmail.com

LLAME A SALUD RESPONDE

600-360-7777

PROFESIONALES DE LA SALUD ATENDIENDO SUS DUDAS LAS 24 HORAS,
LOS 7 DÍAS DE LA SEMANA

Índice

| | |
|--|--------------|
| Introducción | 2 |
| Índice | 3 |
| ¿Qué es la Enfermedad de Alzheimer? | 4 |
| Etapas de la Enfermedad de Alzheimer | 5 |
| Factores de riesgo | 6 |
| Tratamiento farmacológico | 7 |
| Sobre el tratamiento farmacológico | 8 |
| Tratamiento no farmacológico | 9 |
| Fichas de estimulación cognitiva | 10–11 |
| Fichas de estimulación cognitiva; atención | 12–17 |
| Fichas de estimulación cognitiva; funciones ejecutivas | 18–23 |
| Fichas de estimulación cognitiva; lenguaje | 24–29 |
| Fichas de estimulación cognitiva; memoria | 30–39 |
| Fichas de estimulación cognitiva; percepción | 40–45 |
| Redes de apoyo | 46 |
| Conclusión | 47 |

¿Qué es la Enfermedad de Alzheimer?

Enfermedad de Alzheimer

Según Alzheimer's association la Enfermedad de Alzheimer es una enfermedad cerebral que ocasiona problemas asociados a la memoria, el pensamiento y el comportamiento. Esta enfermedad avanza con el tiempo y una de sus principales características es el olvido.

Etapas de la Enfermedad de Alzheimer

La E.A afecta a cada persona de manera diferente, dependiendo del impacto de la enfermedad y de la personalidad de la persona.

Los signos y síntomas relacionados con la demencia se pueden entender en 3 etapas:

Primera etapa o etapa temprana

- Tendencia al olvido
- Pérdida de la noción del tiempo
- Desubicación espacial incluso en lugares conocidos

¡Recuerda! No es posible saber la frecuencia del avance entre una etapa y otra.



Señala cuál de las cinco sombras de la derecha pertenece al objeto de la izquierda.



Señala cuál de las cuatro sombras de la derecha pertenece al objeto de la izquierda.



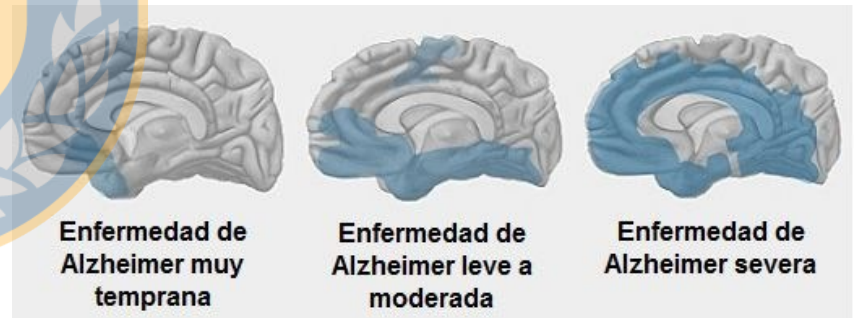
Segunda etapa o etapa intermedia

- Olvidar acontecimientos recientes
- Dificultades para comunicarse
- Necesitan ayuda en tareas domésticas

Tercera etapa o etapa tardía

- Alteraciones graves de memoria
- Incapacidad para realizar actividades
- Dependencia total

* Las zonas pintadas de color azul, son las zonas afectadas.



En la siguiente imagen se pueden visualizar los efectos de la Enfermedad de Alzheimer en el cerebro.

Factores de riesgo

Si bien es cierto aún se desconoce la causa de la enfermedad. Pero, investigadores consideran algunos elementos a tener en cuenta sobre factores que favorecen la aparición de la enfermedad.

Edad



En la actualidad es el factor más preocupante y considerable de la enfermedad, e incluso se podría decir que el indicador principal de la misma Enfermedad de Alzheimer ya que prevalece en personas de 60 años o más.

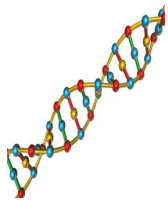
Sexo



Se estima que la prevalencia la lideran las mujeres.

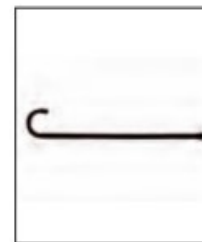
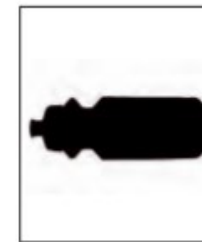
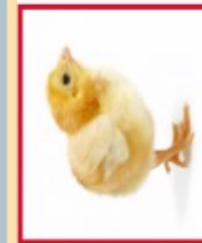
Estudios afirman que se debe a que las mujeres tienen más expectativas de vida que los hombres .

Genética



La historia clínica de los pacientes revelan que poseen algún antecedente familiar que determina la condición. En un 25% de los casos, la historia clínica de los pacientes revela antecedentes familiares de la enfermedad.

Señala cuál de las dos sombras de abajo pertenece al objeto de arriba.



Señala cuál de las cinco imágenes de la derecha es igual de grande que la imagen de la izquierda.



Posibles tratamientos

Tratamiento farmacológico

El tratamiento farmacológico es aquel que es recetado por profesionales de la salud competentes y consiste en el consumo de fármacos.

Este tratamiento considera 2 tipos de fármacos:

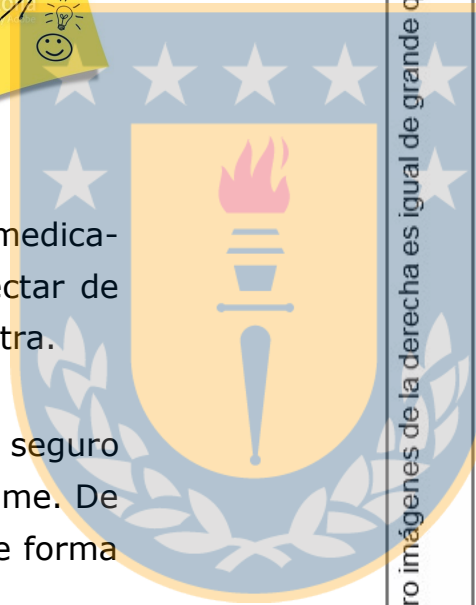
A. Los primeros son aquellos destinados a tratar trastornos conductuales propios de la enfermedad e incluye medicamentos como; antidepresivos, tranquilizantes e inductores del sueño.



B. El otro tipo de medicamento son aquellos que intentan mejorar la función cognitiva o ralentizar el proceso.

Sobre el tratamiento farmacológico

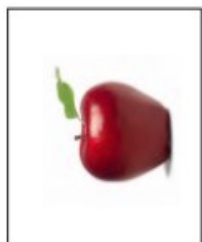
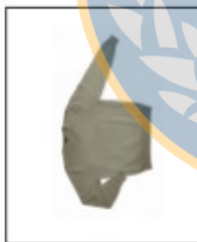
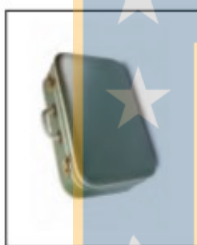
- Respetar los horarios de cada medicamento, estipulado por el profesional competente.
- No auto-mediques, ya que cada medicamento tiene su función y puede afectar de forma distinta entre una persona y otra.
- Dejar los medicamentos en un lugar seguro y alejado de la persona que lo consume. De modo que no tenga acceso a ellos de forma independiente.



Señala cuál de las cuatro imágenes de la derecha es igual de grande que la imagen de la izquierda.

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |

Señala cuál de las dos imágenes de abajo es igual de grande que la de arriba.



Tratamiento no farmacológico

El tratamiento no farmacológico es aquel donde no existe una intervención química (medicamentos).

En este tipo de tratamiento, existen varios tipos de orientaciones que varían en categorías según las necesidades presentes en la persona que padece la enfermedad. También es un tratamiento que se encuentra destinado al cuidador de la persona con la E.A. Entre aquellas que van destinadas a la persona que padece la enfermedad se encuentra la estimulación cognitiva.

Mientras que entre aquellas que van destinadas al cuidador se encuentra el apoyo al cuidador, educación, entrenamiento, entre otras.

ENTRENA TU CEREBRO

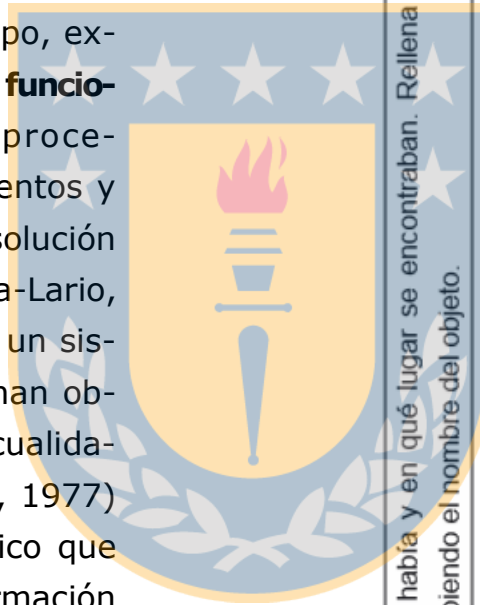


¡Recuerda! Al final de este texto encontrarás plantillas de estimulación que corresponden al “tratamiento no farmacológico”.



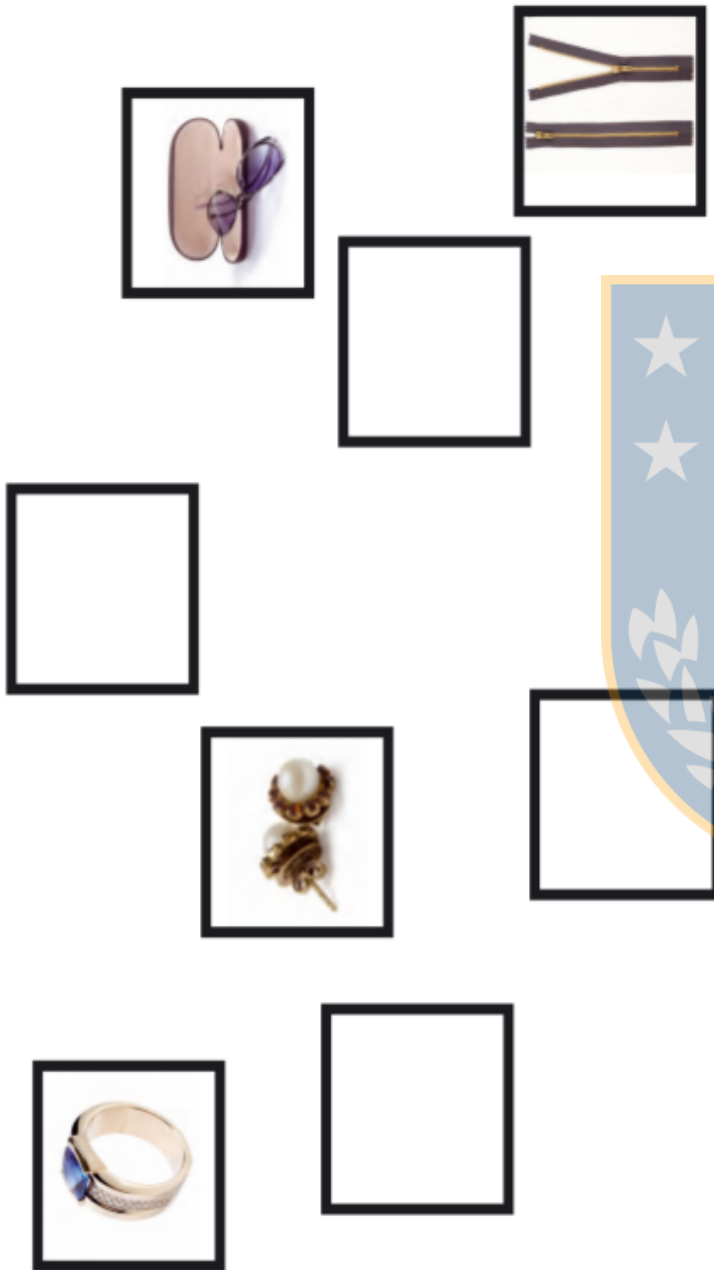
Fichas de estimulación cognitiva

En las siguientes páginas podrá encontrar “Fichas de estimulación cognitiva” destinadas a los procesos de **atención**, que se entiende como la habilidad de focalizar el esfuerzo mental en determinados estímulos, y al mismo tiempo, excluir otros (Batlle, 2009) Al proceso de **funciones ejecutivas** que se definen como procesos en los que se asocian ideas, movimientos y acciones simples que los orientan a la resolución de problemas (Tirapu-Ustarroz y Luna-Lario, 2008) Al **lenguaje** que se entiende como un sistema de códigos con los cuales se designan objetos del mundo exterior, sus acciones, cualidades y relaciones entre los mismos (Luria, 1977) La **memoria** que es un proceso psicológico que sirve para el almacenamiento de información decodificada (S Ballesteros, 1999) y por último la **percepción**, que es un proceso cognitivo de la conciencia, que consiste en el reconocimiento, interpretación y significación para la elaboración de juicios (Vargas, 1994).



Recuerda qué objetos había y en qué lugar se encontraban. Rellena los cuadros correspondientes escribiendo el nombre del objeto.

Fíjate qué objetos hay y en qué lugar se encuentran. Luego tendrás que recordarlos.



Cabe destacar que las siguientes fichas se extrajeron del cuaderno de introducción y ejemplos "Estimulación cognitiva para adultos" de Andrés Sardinero Peña, psicólogo Especialista en Neuropsicología de Madrid. Puede acceder al cuaderno desde internet en el siguiente link para hacer uso del total de sus fichas.



<http://tallerescognitiva.com/descargas/muestra.pdf>

Rodea con círculos todos los plátanos que encuentres como este:



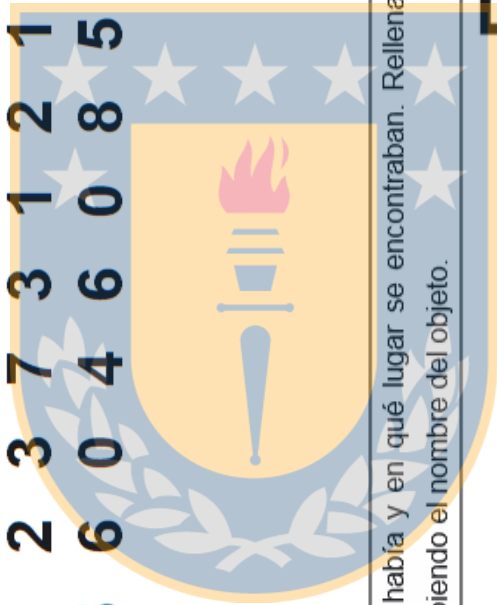
Recuerda qué objetos había y en qué lugar se encontraban. Rellena los cuadros correspondientes escribiendo el nombre del objeto.

Eight empty rectangular boxes arranged in a 2x4 grid, intended for the user to write the names of the objects found in the grid above.

7

Rodea con círculos todos los números que encuentres como este:

6 1 7 5 0 4 9 8 0 7 6 8 0 3 9
 4 9 0 2 1 7 5 1 4 8 3 0 7 4 3 9
 7 5 2 8 1 9 3 6 7 8 2 9 1 0 2 3 4
 9 3 0 7 8 3 9 2 6 1 2 3 6 0 2 1 8
 8 1 6 3 4 7 9 5 8 0 1 5 4 0 4 7 9 5 2
 0 5 8 4 5 2 3 7 3 1 2 1 8 7 6 3 0 7
 2 4 9 4 6 0 4 6 0 8 5


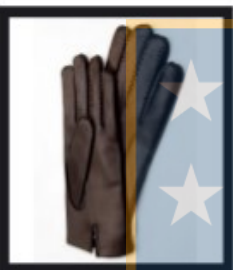




Recuerda qué objetos había y en qué lugar se encontraban. Rellena los cuadros correspondientes escribiendo el nombre del objeto.

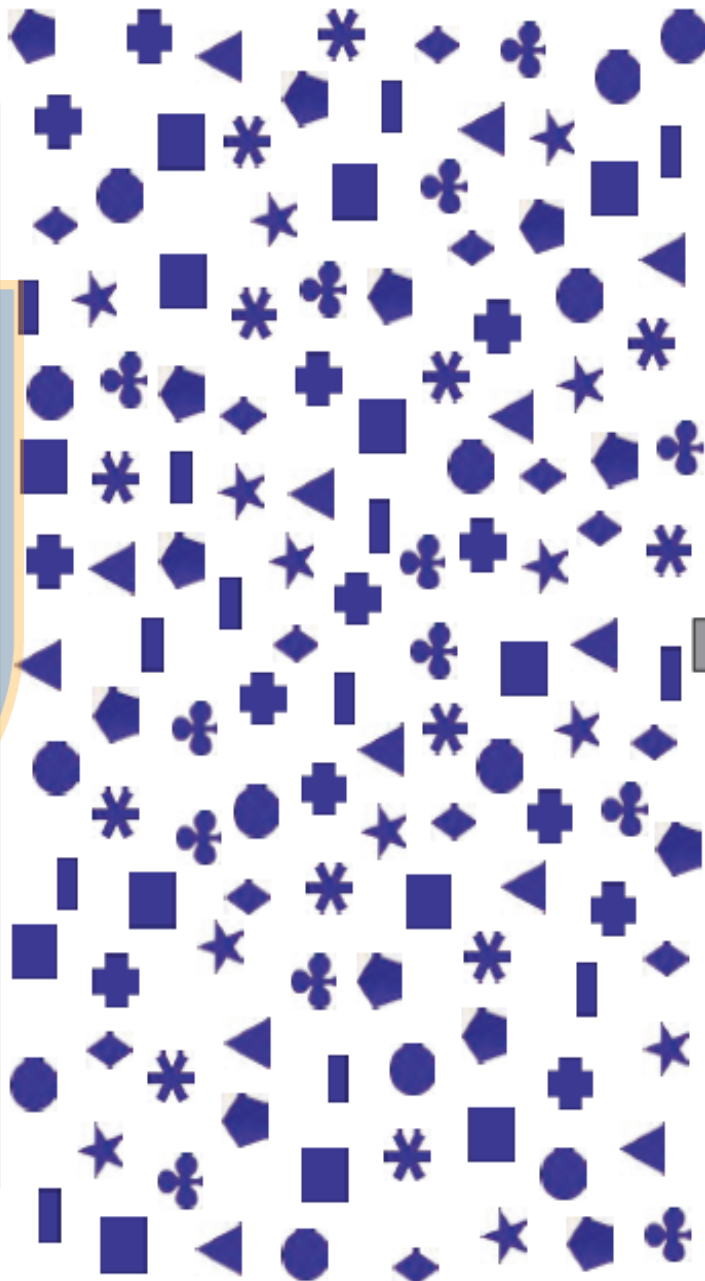

Diagram with five empty rectangular boxes for labeling objects:

- Top-left box
- Top-right box
- Middle-left box
- Bottom-left box
- Bottom-right box

Fíjate qué objetos hay y en qué lugar se encuentran. Luego tendrás que recordarlos.

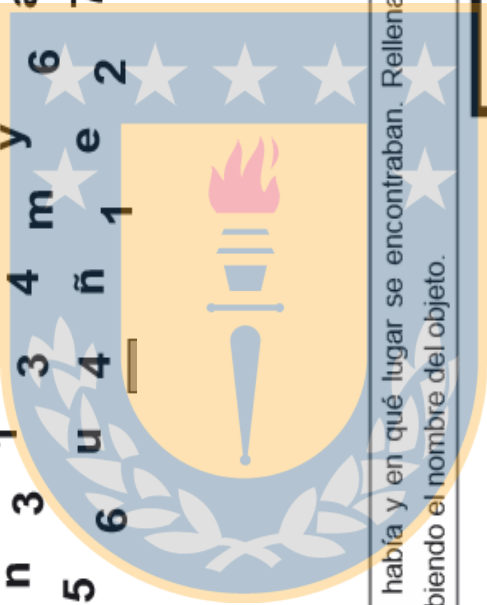


Rodea con círculos todos los símbolos que encuentres como estos:



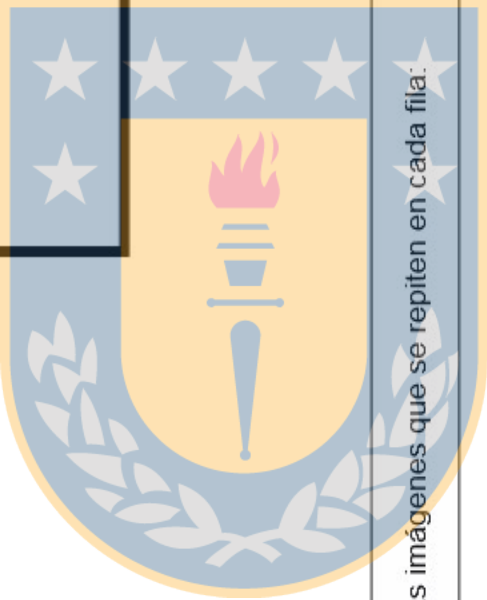

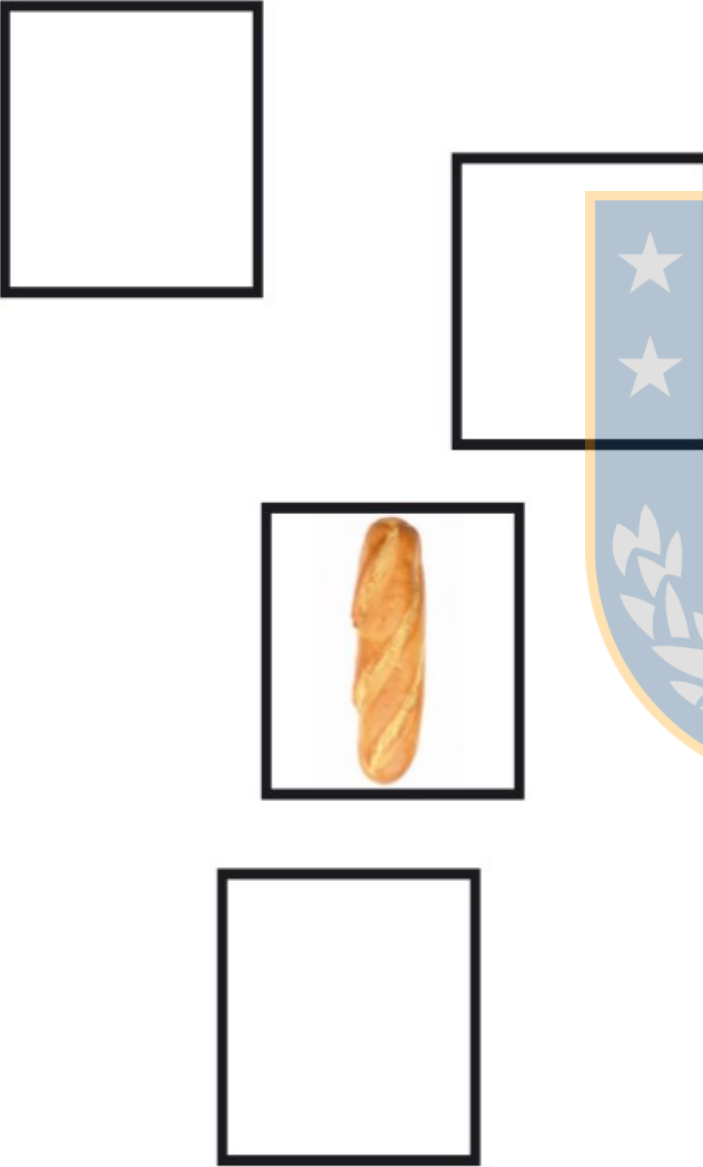
Rodea con círculos sólo los números que encuentres:

b 7 j 6 r z j e 7 q 5 8 i k 1
 0 w 7 k 7 d s 9 d 0 l 8 ñ 9 o 2 9 h 6
 s 7 5 c 8 0 y 0 5 9 x 3 4 p 6 y 7 j p
 3 q v 1 4 9 e 3 f x 1 4 2 8 g 4 2 3
 6 a 2 6 1 c 9 0 z 1 i n 2 8 u 4 2 3
 4 2 f 8 6 0 m 2 5 3 5 w 5 4 8 b 6
 k r 8 a 0 b 2 8 g t 8 5 7 o 8 q 7 o
 7 4 5 6 3 s h 7 9 v r h f 8 q 9 1
 l 3 l 1 g 9 4 7 d 3 4 0 1 v w 9 1
 9 t 5 2 u 2 n 3 1 3 4 m y 6 a 7
 z 0 m n 5 6 u 4 ñ 1 e 2 7 ñ 0 x





























Recuerda qué objetos había y en qué lugar se encontraban. Rellena los cuadros correspondientes escribiendo el nombre del objeto.

Fíjate qué objetos hay y en qué lugar se encuentran. Luego tendrás que recordarlos.

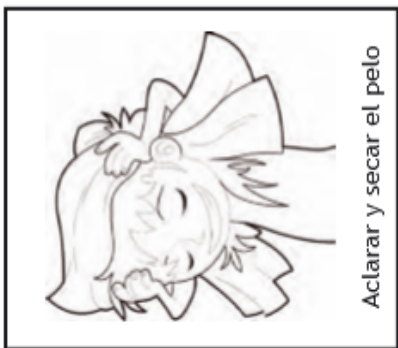


Rodea con un círculo las imágenes que se repiten en cada fila:



| | | | | |
|---|---|---|---|---|
|  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |

Ordena los pasos a dar para **lavarse el pelo**. Escribe el número debajo de cada dibujo:



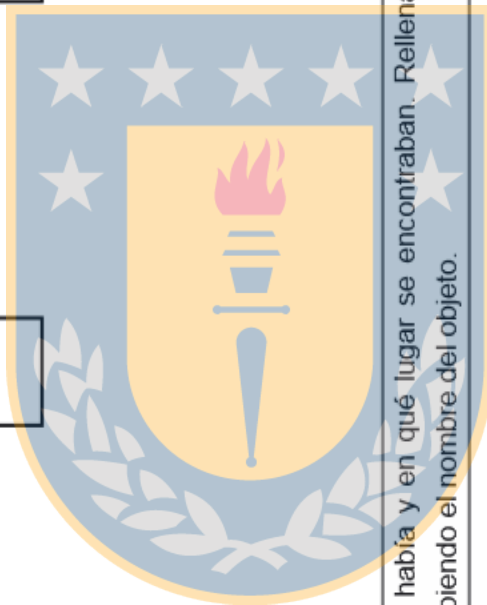
Aclarar y secar el pelo



Echarse champú y frotar

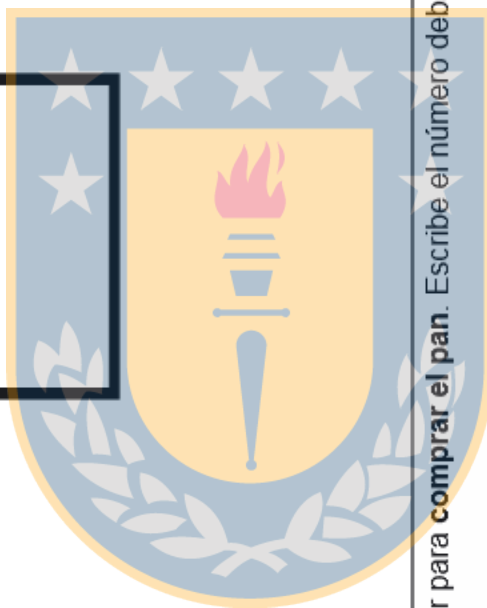
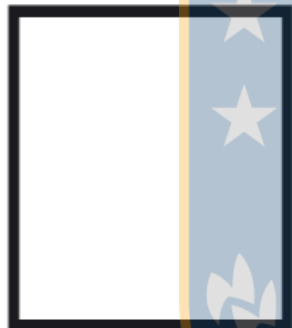
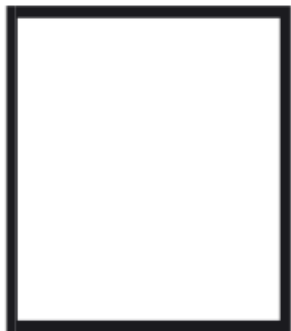


Mojar el pelo



Recuerda qué objetos había y en qué lugar se encontraban. Rellena los cuadros correspondientes escribiendo el nombre del objeto.

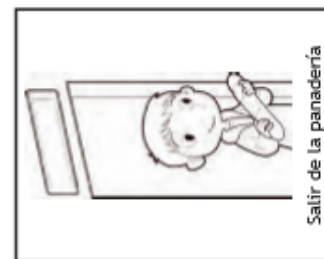
Fíjate qué objetos hay y en qué lugar se encuentran. Luego tendrás que recordarlos.



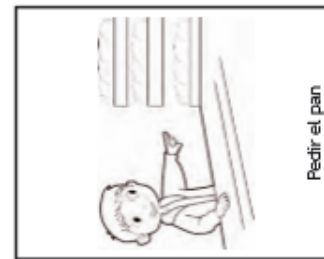
Ordena los pasos a dar para **comprar el pan**. Escribe el número debajo de cada dibujo:



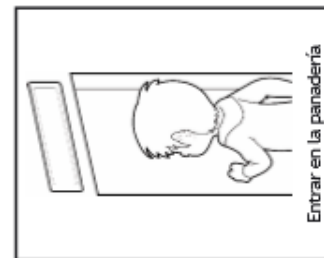
Pagar el pan



Salir de la panadería



Pedir el pan



Entrar en la panadería

Ordena esta lista que está relacionada con **viajar en tren**:

- Esperar al tren en el andén.
- Subir al tren.
- Comprar los billetes.
- Salir de la estación de trenes.
- Bajar del tren.
- Buscar el asiento.



Lee la frase y elige la palabra adecuada:

1.- Dar un consejo sobre algo a una persona:

-
-

2.- Prenda hecha de toalla con forma de bata, que nos seca al salir de la ducha:

-
-

3.- Hacer el diseño de una publicación para imprimirla:

-
-

4.- Objeto para colgar y llevar las llaves:

-
-

5.- Entrometarse en un asunto sin tener permiso ni autoridad:

-
-

6.- Maquillaje para resaltar las pestañas:

-
-

7.- Se dice cuando el Estado se apropia de los bienes de una persona:

-
-

8.- Comida preparada al fuego con salsa y varios ingredientes:

-
-

9.- Formarse una idea a partir de pocos datos y sin tener seguridad sobre ello:

-
-

10.- Rueda metálica con dientes que se ajusta a una cadena:

-
-

Lee la frase y elige la palabra adecuada:

1.- Lugar al que van los niños para aprender:

Cordón Colegio Castor Puente Jaula Sartén

2.- Objeto de tela cuadrado relleno de algo blando que se pone en el sofá o la cama:

Pastilla Freno Cojín Periódico Taza Alfombra

3.- Objeto que sirve para echar la sal:

Espalda Salero Niña Astillar Nacer Creer

4.- Trozo cuadrado de tela que se usa para secarse:

Toalla Dátil Carmín Trasto Pila Taza

5.- Andar por la calle tranquilamente para distraerse:

Charlar Pasear Limar Oler Manchar Subir

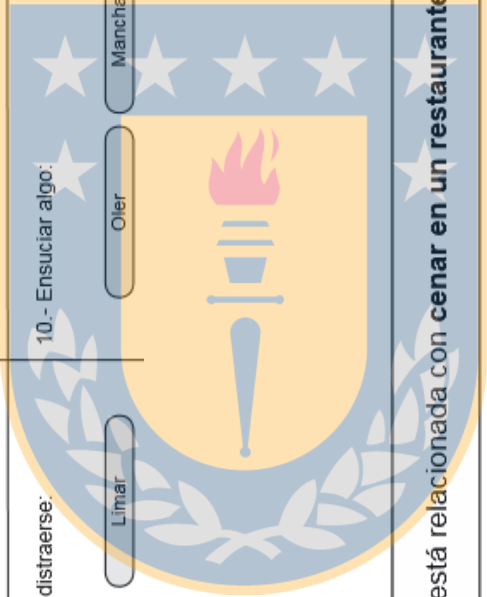
6.- Objeto de cocina que fríe alimentos, de metal con un mango alargado:

7.- Trozo de tela grande que se pone en el suelo para decorar y proteger del frío:

8.- Salir del vientre de la madre y empezar a vivir:

9.- Recipiente parecido a un vaso, más pequeño, con asa que se usa para tomar café:

10.- Ensuciar algo:



Ordena esta lista que está relacionada con **cenar en un restaurante**:

Llamar a un restaurante.

Reservar una mesa.

Ir al restaurante.

Aguardar en la entrada del restaurante.

Pedir los platos al camarero.

Leer el menú.

Arreglarse para la ocasión.

Decidir los platos

Tacha con una **X** el objeto que sobra:



Nevera



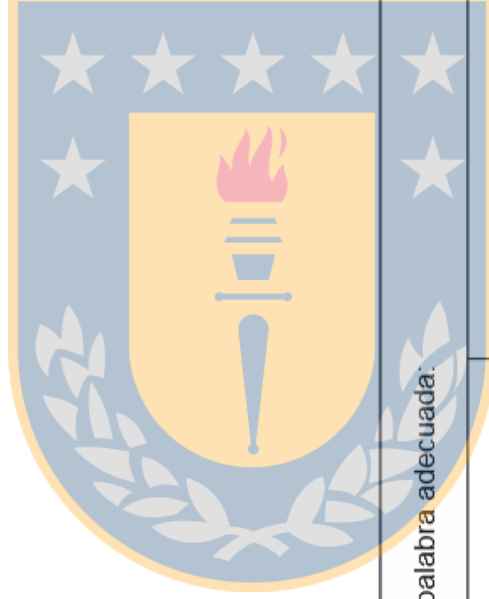
Lavadora



Dentífrico



Televisor



Lee la frase y elige la palabra adecuada:

1.- Objeto de metal que con el que abrimos y cerramos puertas, que se mete y se gira en la cerradura:

Llaves Libro

2.- Órgano del cuerpo que mueve la sangre:

Corazón León

3.- Objeto que usamos para peinarnos:

Leña Peine

4.- Objeto que nos protege de la lluvia. Se abre y se cierra:

Paraguas Toro

5.- Cubren los pies, sirven para caminar:

Globo Zapatos

6.- Parte del cuerpo que no permite oír:

Oreja Chicla

7.- Objeto con cristal y patillas para ver mejor:

Zumo Gafas

8.- Líquido que nos ponemos para oler mejor:

Tila Colonia

9.- Parte del cuerpo con la que olemos y respiramos:

Nariz Lomo

10.- Fruta de color verde por fuera, blanca por dentro y con mucha agua:

Pera Pluma

Ordena las palabras para escribir una frase debajo:

me larga apetece una dormir siesta

1

Frase:

el está nubes de repleto cielo

2

Frase:

en tomamos fresca leche pueblo el

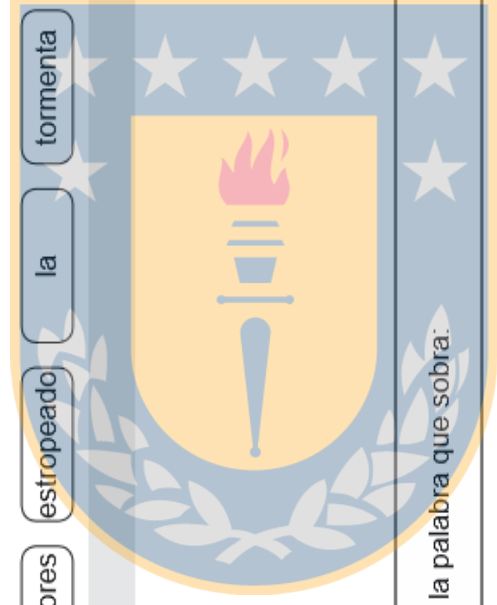
3

Frase:

muchos televisores estropeado la tormenta ha

4

Frase:



Tacha con una **X** la palabra que sobra:

Rugoso
Áspero
Tenaz
Liso
Suave

Enredo
Lío
Confusión
Carácter
Embrolo

Ordena las palabras para escribir una frase debajo:

un roto he vaso

1

Frase:

un beso darte quiero

2

Frase:

yo cocino sal sin

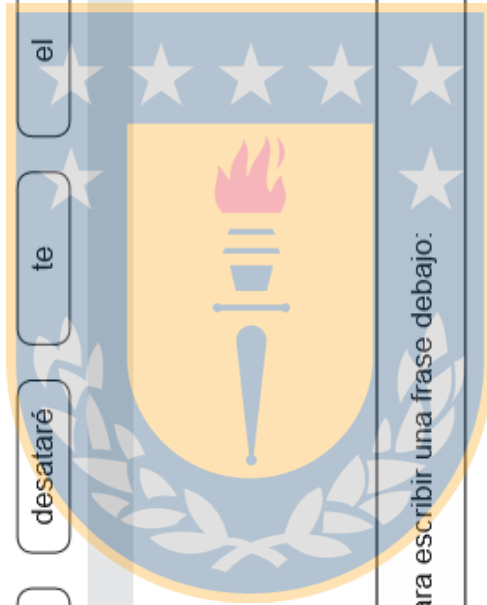
3

Frase:

nudo desataré te el

4

Frase:



Ordena las palabras para escribir una frase debajo:

sombrero paja ponte el de

1

Frase:

tienes los color ojos miel

2

Frase:

he todo gastado maquillaje el

3

Frase:

sin barrer casa la dejamos

4

Frase: