

Trabajo de Grado II
Estrategias de Afrontamiento en pacientes con enfermedad crónica
Alzheimer



Yohana Catalina Arboleda Ocampo

Docente

Clara Inés Londoño Giraldo

Asignatura

Trabajo de Grado II

Universidad Católica Luis Amigó
Facultad Psicología y Ciencias Sociales
Medellín
2018

TABLA DE CONTENIDO

Introducción	3
Justificación	3
Antecedentes	4
Marco Teórico	5
Pregunta	7
Objetivos	7
General	7
Específicos	8
Metodología	8
Resultados	9
Conclusiones	11
Bibliografía	13

Introducción

Se habla acerca del Alzheimer y encontramos información académica acerca de cuáles son sus síntomas, como prevenir y quizás como empezar apoyar a un ser querido que lo padezca, pero no podemos dejar atrás aquel cuidador que con todos los temores que pueden enfrentar a esta nueva situación se embarca en esta su misión.

Por ello en este trabajo no solo se hablará del paciente, sino de su cuidador esa otra cara de moneda que es de vital importancia para salir adelante, allí identificaremos esas fases para la aceptación de una enfermedad crónica y también cuáles son esas estrategias de afrontamiento que desarrollan tanto pacientes como cuidadores de Alzheimer.

Justificación

Con este trabajo queremos brindar un acercamiento para aquellas personas que en este momento se encuentran atravesando un momento de diagnóstico sea directo o hacia algún familiar y así identificar cuáles son aquellos momentos o situaciones que requieren de un mayor apoyo hacia el paciente o sus cuidadores, siendo este segundo un pilar importante para el manejo de ésta patología.

Los cuidados del cuidador, frase importante para entender que tanto el paciente como su cuidador son un complemento, pues el cuidador estará allí a medida que avanza la enfermedad y el paciente será más dependiente cada día, su cuidador velará por su estado de salud y más importante aún velar de espacios que le generan paz y así lograr que el paciente se sienta útil.

Antecedentes

Médicos griegos y romanos asociaron a la vejez con la demencia, pero no fue hasta 1901 cuando el neuropsiquiatra alemán Alois Alzheimer identificó el primer caso de lo que se conoce hoy como enfermedad de Alzheimer, en una mujer de cincuenta años de edad, a quien llamó «Auguste D». El investigador hizo seguimiento de su paciente hasta su muerte en 1906, momento en que reportó el primer caso de la enfermedad que lleva su nombre. Se trataba de una mujer con deterioro cognitivo, alucinaciones, delirios y problemas en el habla, cuyo estudio cerebral post-mortem reveló la existencia de atrofia y cambios en la estructura del mismo.

A inicios del siglo XX, el interés por las demencias disminuyó considerablemente. Se consideraba que la enfermedad de Alzheimer era una forma rara de demencia presenil. Incluso en una época tan cercana como los años cincuenta y sesenta, se creía que la mayoría de las personas que desarrollaban un síndrome demencial después de los 65 años (la llamada “demencia senil”) sufrían de alguna forma de insuficiencia cerebrovascular, la llamada “demencia arteriosclerótica”.

El diagnóstico de la enfermedad del Alzheimer se reservaba a personas de entre 45 y 65 años con demencia, lo que cambió a partir de 1977, en una conferencia sobre el Alzheimer, donde se llegó a la conclusión de que el diagnóstico de la enfermedad del Alzheimer era independiente de la edad.

Desde entonces, el interés por este grupo de enfermedades ha crecido considerablemente, cuando antes apenas ocupaba una mínima parte de los tratados de Psiquiatría y Neurología. Entre

los factores que han contribuido a ello es el aumento de la esperanza de vida en todo el mundo, incrementando el número de ancianos.

Marco Teórico

Para hablar de Alzheimer es importante saber de qué se trata, el Alzheimer es la forma más común de demencia, un término general que se aplica a la pérdida de la memoria y otras habilidades cognitivas que interfieren en la vida cotidiana.

La enfermedad de Alzheimer es responsable de entre un 60% y un 80% de los casos de demencia. El Alzheimer no es una característica normal del envejecimiento. El factor de riesgo conocido más importante es el aumento de la edad, y la mayoría de las personas con Alzheimer son mayores de 65 años, pero en este trabajo presentaremos como una parte de nuestros entrevistados están por debajo de éstas edades incluso con diagnóstico desde muy temprana edad.

Un estudio realizado por *Sanitas Residencial* titulado de *Por una atención del Alzheimer centrada en la persona*, refleja que un 78% de las personas con Alzheimer conocen con dos años de antelación que van a sufrir la enfermedad. Resulta importante que el paciente cuente con un apoyo cercano de un familiar o una persona de su entorno, ya que el propio enfermo puede tratar de minimizar los síntomas del Alzheimer que sufre a la hora de explicarlos. Además, debido a los trastornos de memoria que sufre o el resto de problemas puede que el propio paciente no dé a conocer todo lo que percibe que le ocurre.

Por ello a la pregunta ¿Cómo preparar a las familias para momentos de crisis no normativas?, nos dimos a la tarea de identificar cuáles son las etapas en la fase de aceptación de una enfermedad crónica para el paciente, pero sin dejar atrás aquel familiar que se convertirá en el cuidador principal de este paciente dado que él contraerá una gran carga física y psíquica, se

responsabiliza de la vida de esta persona en (medicación, higiene, alimentación y cuidados), pierde paulatinamente su independencia, desatendiéndose a sí misma para darlo todo por ésta persona,

La enfermedad de Alzheimer tiene un gran impacto, no sólo sobre el enfermo, sino también sobre su entorno familiar y social. Las relaciones entre los miembros de la familia y las de éstos con su entorno social se ven modificadas a consecuencia de los cuidados que necesita el paciente. De algún modo, todos los miembros de la familia se convierten en cuidadores, incluso los más jóvenes. La atención del enfermo consume buena parte del tiempo y exige un gran esfuerzo físico y psíquico, sobre todo de su cuidador principal, quien asume la mayor parte de las responsabilidades. La economía familiar también se resiente por el costo derivado del cuidado del enfermo.

Por ello al referirnos al cuidador principal es importante identificar que ésta persona conlleva tareas que resultan agotadoras física y mentalmente, sobre todo a medida que avanza la enfermedad. La OMS habla de factores de estrés primarios y secundarios. En el primer grupo, están el tiempo dedicado al cuidado del enfermo, el alcance de la necesidad de atención y el abanico de síntomas que va desarrollando el enfermo y a los que debe hacer frente el cuidador; y en el segundo, las exigencias laborales del propio cuidador, la tarea del cuidado de los niños y la atención a la demencia en sí.

Además de repercusiones económicas, la disminución de la dedicación laboral; posibles conflictos familiares, aislamiento social y reducción de sus expectativas y su calidad de vida, el cuidador de una persona con Alzheimer se enfrenta a los siguientes problemas de salud:

Físicos: son más vulnerables a problemas de fatiga, malestar general, trastornos del sueño, dolores de cabeza, anemia, úlceras gastroduodenales, dolores articulares, diabetes, obesidad, riesgo metabólico, altos niveles de hormonas del estrés, un sistema inmunológico más débil e, incluso, deterioro cognitivo. También hay datos que hablan de más reactividad cardiovascular, cicatrización de heridas más lenta y mayor riesgo de enfermedades graves y mortalidad en esta población. Todo ello hace que sean más propensos a consumir más medicamentos o hacer más visitas al médico. Pero en muchas ocasiones, el cuidado de los enfermos les hace olvidarse de sus propios trastornos. Algunas investigaciones apuntan a que realizan menos acciones preventivas de salud.

Psicológicos: pueden darse sentimientos de tristeza, desesperación, desesperanza, indefensión, enfado, irritabilidad, preocupación o culpa. Pero también los cuidadores pueden llegar a desarrollar depresión, una afección que se produce más en las mujeres, y ansiedad -se estima que entre la mitad y tres cuartas partes de los cuidadores sufren ansiedad-. Hay investigaciones que hablan de riesgo de trastornos afectivos en el cuidador incluso cuando el enfermo de Alzheimer al que atendían ha fallecido.

Pregunta

¿Cómo preparar a las familias para momentos de crisis no normativas?

Objetivos

General

1. Identificar como la familia y cuidador principal de pacientes con Alzheimer puede enfrentar momentos de crisis tanto para el paciente como para los parientes cercanos.

Específicos

1. Prever como la organización familiar brinda claridad de roles para cada uno de los miembros de la familia.
2. Fortalecer y mantener el recurso familiar con el fin de protegerla en momentos estresantes donde el cuidador principal es quien asume la mayor responsabilidad del cuidado.

Metodología

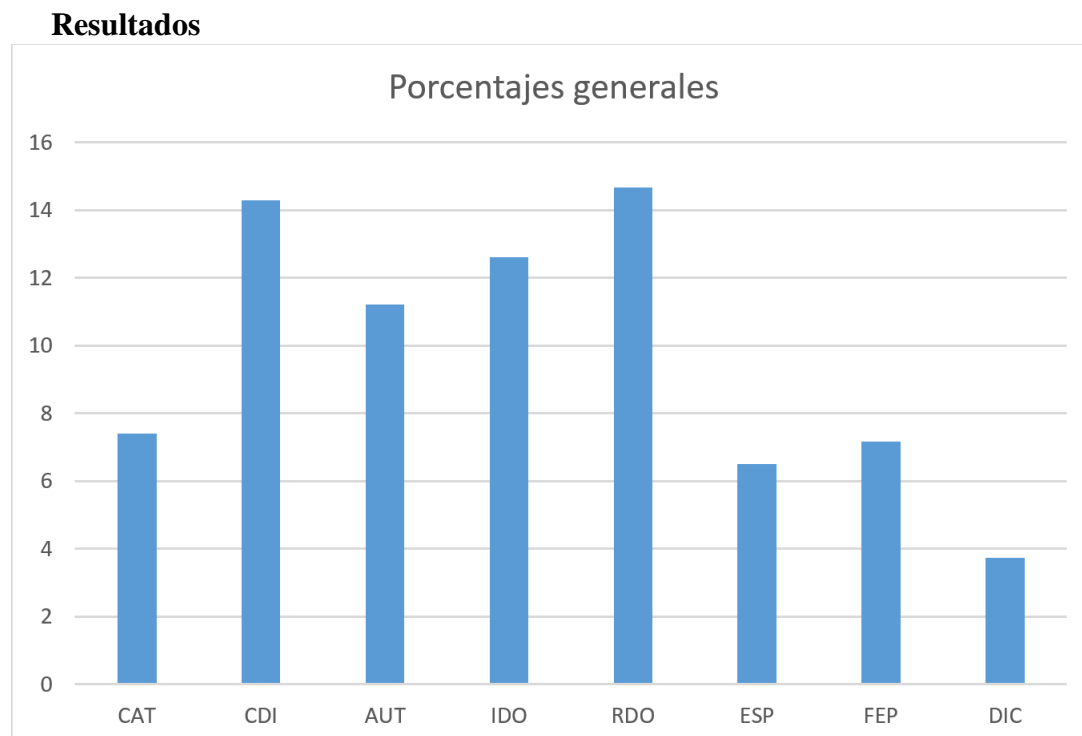
Se hizo a partir de un estudio fenomenológico, entendida como la perspectiva metodológica que “quiere entender los fenómenos sociales desde la propia perspectiva del actor, examina el modo en que se experimenta el mundo. La realidad que importa es lo que las personas perciben como importante” (Taylory Bogdan, 1994).

De igual forma recopiló información a través de la aplicación del cuestionario *Inventario de Estrategias de Afrontamiento* de Lazarus & Folkman, la administración de la escala se hizo en diferentes sesiones para un total de 18 sujetos. La aplicación total se llevó a cabo en 5 encuentros, los cuales permitieron identificar las estrategias de afrontamiento tanto de pacientes como cuidadores.

Además, se realizó rastreo bibliográfico que nos permitieron la descripción de dicha patología obteniendo información valiosa de primera mano para dar claridad según las respuestas aportadas por parte de los pacientes y así dar a conocer el punto de vista de todas las personas que se involucran a través de dicha patología, igualmente se presentó el consentimiento informado que especifica la confidencialidad de la información acorde con la Ley 1090 de 2006 en su art 46.

También se hace uso de la observación técnica importante “Para toda investigación social se basa en la capacidad humana de realizar observación. Actuamos en el mundo social y somos

capaces de vernos a nosotros y a nuestras acciones como objetos de este mundo. Al incluir nuestro propio papel de investigadores en el mundo que estamos estudiando, podemos desarrollar y comprobar la teoría sin tener que hacer llamamientos inútiles al empirismo, ya sea en variedad naturalista o positivista” Hammsersley & Atkinson.



El análisis de los resultados arrojados a través del Inventario de Estrategias de Afrontamiento puntúa fuertemente en 3 campos que son importantes a la hora de dar respuesta a la pregunta problematizadora planteada al inicio de este trabajo como lo son: Expresión emocional, Apoyo social y pensamiento desiderativo.

- **Expresión Emocional:** Las emociones que no terminamos de aceptar y a las que no damos una salida, pueden generar otros problemas en el futuro. Una de las formas es generando problemas depresivos debido a la falta de habilidades para superar esta emoción. Por otro

lado, algunas emociones también pueden generar problemas de ansiedad debido a la preocupación que ésta emoción les supone y a su dificultad para afrontarla.

Una parte importante de nuestro bienestar depende de nuestras emociones, al fin y al cabo éstas suponen lo que sentimos e influyen de forma determinante en nuestro estado de ánimo. Sin embargo, a pesar de su importancia es un aspecto de nuestra salud emocional que suele resultar complicado de manejar en algunas situaciones, en este ítem es donde tanto pacientes como cuidadores manifestaban como se sentían al momento de recibir el diagnóstico, como enfrentan su día a día, presentando momentos de mucho stress, tensión, enojo, y como lo manifestaban de alegría y esparcimiento cuando llega los miércoles y se reúnen para estar juntos como lo nombran los pacientes, “los que tenemos lo mismo”.

- **El apoyo social:** Contar con una buena red social de apoyo, y que se perciba que así es, nos va a ayudar a mantener nuestra salud mental adecuada. De hecho, se ha demostrado que supone un factor de protección de cara al afrontamiento del estrés, amortiguando sus efectos negativos en nuestra salud, tanto mental como física. El acompañamiento que recibamos de personas que son importantes para nosotros puede influir sobre la evaluación que hagamos de las situaciones a las que nos enfrentemos. Por otro lado, nuestra autoestima y sensación de control se pueden ver incrementados por el apoyo emocional que ofrecen sus seres queridos. De esta forma, se van a ver más fuertes para afrontar lo que les viene. Por lo tanto, si nuestra red de apoyo social ayuda a regular las respuestas emocionales y las refuerza cuando se intenta actuar ante los conflictos, nos está ayudando a hacerles frente de mejor manera. Además, estará potenciando el crecimiento personal, es por eso que los encuentros que realizan este grupo de personas se convierten en un momento de alegría y “olvido” de todo lo que la patología les trae desde sus dolencias, momentos de enojos y frustraciones así mismo sus cuidadores logran distraerse en este espacio pues tienen que pasar por un

proceso de "ajuste" a la nueva situación, se pueden distinguir una serie de fases de adaptación al cuidado que son experimentadas por la mayoría de los cuidadores.

- **Pensamiento desiderativo:** El pensamiento desiderativo en sí no es negativo, solo es necesario aprender a usarlo a nuestro favor, en ocasiones el pensamiento desiderativo toma las riendas para evitar tener que lidiar con una realidad complicada, que no estamos dispuestos a aceptar. Cuando las cosas no funcionan como nos gustaría, en vez de aceptar la realidad decidimos fijarnos solo en aquello que nos agrada y que confirma nuestra visión del mundo, por ello en oportunidades se pueden excusar argumentando que quizás actúan “mal” por lo que tienen, pero cuando están confrontados en el momento es donde identifican esa alteración emocional y reaccionan hacia su cuidador principal.

Conclusiones

- El afrontamiento se relaciona de forma bastante estrecha con las dimensiones de evaluación cognitiva de la situación, de tal forma que a veces resulta difícil separar ambos componentes. Folkman y Lazarus (1988) hallaron que el afrontamiento junto con la valoración es un mediador de la reacción emocional. Así pues, los modos de afrontamiento es un importante modulador de sus efectos finales sobre la salud.
- Según Sandín, (1995) las aproximaciones y perspectivas del afrontamiento se pueden diferenciar en dos grupos fundamentales El primero de ellos, entiende el afrontamiento como el estilo personal del individuo para hacer frente al estrés. Por ello, se habla de rasgos estables de la personalidad, para referirse a la estructura o estabilidad. Y el segundo grupo se centra principalmente en un enfoque procesual atendiendo al flujo o cambio, en el cual se destacan fases, ciclos y transacciones.

- El afrontamiento es un proceso que implica constantes cambios, ya que el sujeto, en determinados momentos, posee la capacidad de emplear diferentes estrategias que bien pueden ser defensivas y/o que le permitan resolver los problemas.
- El fenómeno de crisis familiar ha sido conceptualizado como un evento que produce un cambio en el sistema social familiar, y que tiende a desajustarlo (McCubbin & McCubbin, 1988). Así, el afrontamiento como proceso varía a lo largo del tiempo como resultado del estresor, la acumulación de otras demandas, la cantidad de perturbaciones en el sistema familiar y la disponibilidad y uso de los recursos intrafamiliares y comunitarios (McCubbin & Thompson, 1987; McCubbin & Patterson, 1987a).
- McCubbin, Olson y Larsen (1981), a partir de sus investigaciones sobre las estrategias conceptuales y de resolución de problemas utilizadas por las familias de situaciones de crisis, proponen los siguientes tipos de estrategias: *Reestructuración*: Capacidad de la familia para redefinir los eventos estresantes para hacerlos más manejables. *Evaluación pasiva*: Capacidad familiar para aceptar asuntos problemáticos, minimizando su reactividad. *Atención de apoyo social*: Capacidad de la familia para ocuparse activamente en la obtención de apoyo por parte de parientes, amigos, vecinos y familia extensa. *Búsqueda de apoyo espiritual* *Habilidad familiar para obtener apoyo espiritual*. *Movilización familiar*: La habilidad familiar para buscar recursos en la comunidad y aceptar ayuda de otros.

Bibliografía

Actualización en la Práctica Ambulatoria. Vol. 13. No 2. Pag 68-73. Recuperado de:
<http://www.fundacionmf.org.ar/files/enfermedades%20cronicas%20parte%20I.pdf>

Ávila Toscano JH & Vergara Mercado M. (2014) Calidad de vida encuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. Revista Aquichan. Vol. 14 No.3, pp 417-429. Recuperado de <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/viewFile/2967/3574>.

Ávila, J; Vergara, M. Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. Recuperado de:
<http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/viewFile/2967/3574>

Ballenato, G. La enfermedad crónica. Jaque al sistema familiar: opinión. Recuperado:
<http://www.cop.es/colegiados/m13106/images/PrensaFamiliasSigloXXI0509.pdf>.

Barrera, L; Pinto, N; Sánchez, B; Carrillo, G; Chaparro, L. Cuidando cuidadores, familiares de pacientes con enfermedad crónica. Bogotá: universidad nacional de Colombia. recuperado:http://www.uneditorial.net/uflip/Cuidando_a_los_cuidadores/pubData/source/UNAL_Cuidando_a_los_cuidadores.pdf

Bello, J; Cruz, B. sobrecarga del cuidador primario de pacientes con enfermedades crónico degenerativas. Instituto mexicano del seguro social: 2014. Recuperado de:
<https://www.uv.mx/blogs/favem2014/files/2014/06/Tesis-gabriela.pdf>

Beratarrechea A. (2010). Las enfermedades crónicas (Primera parte).

Gordon, R. et. Al. (2005) Wishful thinking and source monitoring. *Memory & Cognition*; 33(3): 418-429.

Inventario de Estrategias de Afrontamiento (*coping Strategies Inventory, CSI, Tobin, Holroyd y Reynolds, 1984*).

Kappes, H. B. & Oettingen, G. (2012) Wishful Information Preference. Positive Fantasies Mimic the Effects of Intentions. *Pers Soc Psychol Bull*; 38(7): 870-881.

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1986). Estrés y procesos cognitivos. Barcelona: Martinez Roca.

López FY. Enfermedad de Alzheimer. A propósito de un caso clínico. *Revista Electrónica de PortalesMedicos.com*; 1-5.2010.

McCubbin, H., Thompson, A. & McCubbin, M. (1996). Family assessment: resiliency, coping and adaptation: Inventories for research and practice. University of Wisconsin Publisher: Wisconsin

Muela, J.A., Torres, C.J. & Peláez, E.M. (2002). Comparación entre distintas estrategias de afrontamiento en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Psicothema*, 14, 558-563.

Pereira, M.M. & Morfi, S.R. Aspectos bioéticos en la enfermedad de Alzheimer. *Revista cubana de Enfermería*, 2003.19 (1).

Rodríguez-Díaz, Francisco Javier, Estrada-Pineda, Cristina, Rodríguez-Franco, Luis, & Bringas-Molleda, Carolina. (2014). Adaptación del Inventario de Estrategias de Afrontamiento (CSI) a la población penitenciaria de Mexico. *Psicología: Reflexão e Crítica*, 27(3), 415-423. Recuperado en: <https://dx.doi.org/10.1590/1678-7153.201427301>