

INVESTIGACIÓN CUALITATIVA: METODO BIOGRÁFICO-NARRATIVO. ARCHIVO DE TESTIMONIOS

Soraya Gimeno López
Psicóloga Sanitaria en Alzheimer-Teruel



ASOCIACIÓN DE FAMILIARES
DE PERSONAS CON ALZHEIMER
U OTRAS DEMENCIAS DE TERUEL
ALZHEIMER TERUEL
Estamos para ayudarnos



ASOCIACIÓN DE FAMILIARES
DE PERSONAS CON ALZHEIMER
U OTRAS DEMENCIAS DE TERUEL
ALZHEIMER TERUEL
Estamos para ayudarnos

Introducción

La enfermedad de Alzheimer, es una enfermedad neurodegenerativa, que produce el deterioro progresivo de las diferentes capacidades en la persona. Esta enfermedad, supone un gran impacto, tanto para quien la padece, como para su entorno familiar. Debido al grado de dependencia de estas personas, la familia, en especial los cuidadores principales, experimentan altos niveles de sobrecarga física y psicológica, además de otras problemáticas a nivel económico y social.

El proyecto "Archivo de Testimonios", surge debido a la necesidad de conocer en primera persona, lo que supone para las familias la aparición de esta enfermedad.

Método y muestra

El método biográfico conlleva una metodología de investigación cualitativa que integra los relatos de un acontecimiento biográfico de relevancia con el objetivo de conocer y analizar la percepción de la realidad social.

La acumulación de relatos permite realizar categorizaciones y comparaciones de los sujetos, establecer hipótesis teóricas y validarlas a través de la acumulación de evidencias. Consiguiendo establecer generalizaciones sobre el objeto de estudio.

Los relatos se obtuvieron mediante una entrevista semi estructurada.

La muestra está formada por veinte personas. Incluyendo: hijos, cónyuges y yernos de personas con Alzheimer.

Objetivos

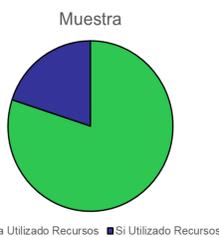
- Recopilación de experiencias de familiares que puedan ser de utilidad para otras familias que pasen por experiencias similares.
- Conocer en primera persona cómo viven las familias la aparición de esta enfermedad y su transcurso, con el fin de elaborar protocolos de actuación individualizados.
- Obtener resultados que puedan aportar evidencia empírica a los conocimientos ya existentes acerca de la enfermedad.

Resultados

Se abordaron seis temáticas diferentes, cuyos resultados se detallan a continuación:

1. Reacciones y vivencias en el momento del diagnóstico.

- Los familiares experimentan sentimientos desagradables que dificultan la toma de decisiones.
- En la mayor parte de los casos no se ha contado con recursos de la sociedad. Un pequeño porcentaje si, y han sobrellevado mejor la enfermedad por ello.
- *"Para mi fue un gran apoyo... A mi realmente me tranquilizó muchísimo saber que había una Asociación de personas que les había pasado igual, que recibías apoyo."*
- Otro pequeño porcentaje había recibido asesoramiento de recursos administrativos y municipales, pero no se sentían satisfechos.
- *"Todo muy lento, porque empezamos con valoraciones de la incapacidad que tenía, tuvimos que hacer un traslado de expediente, nos decían que eso tardaba muchísimo... En fin, que esto no se lo deseo a nadie."*



■ No Ha Utilizado Recursos ■ Si Utilizado Recursos

4. Experiencias positivas, valiosas o significativas de la enfermedad

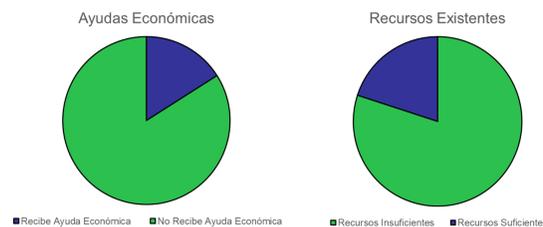
- La totalidad de la muestra refiere experiencias positivas y significativas.
- Algunas personas crean un vínculo con la persona con Alzheimer diferente al que tenían antes de aparecer la enfermedad. La relación puede llegar a mejorar.
- *"Esa ternura que me dio mi padre en esas etapas tan dulces yo no me lo habría imaginado nunca... era majo de carácter pero no era demasiado afectivo conmigo y yo si lo reivindicaba."*
- Cuando se comprende la enfermedad es común que los comportamientos "cósmicos" se vivan de manera entrañable.
- Algunas personas consideran que vivir esta experiencia les ha ayudado a madurar, a valorar la vida de otra manera y apreciarla en mayor medida.

2. Reorganización familiar tras el diagnóstico

- Tras el diagnóstico suelen aparecer numerosos conflictos familiares.
- Con el paso del tiempo se relativizan. A veces esto no es posible y se produce un distanciamiento familiar, o incluso su ruptura.
- *"Te das cuenta de la familia, cuando llega una situación de este tipo... Se abre, es como si se fuera a abrir un surco, unos para un lado, otros para otro... Nadie quiere saber nada de esto, esa creo que ha sido la dificultad que más nos ha marcado."*

5. Recursos socioeconómicos y ayudas utilizadas y recursos considerados necesarios y no recibidos

- Importancia de los Centros de Día para disponer de tiempo libre y para mantener activa a la persona.
- Otros recursos importantes: Ayuda a Domicilio, Centros Residenciales y Asociaciones de Alzheimer.
- Las Asociaciones se consideran necesarias debido a la importancia expresada de compartir vivencias y emociones con personas que se encuentren en la misma situación y la necesidad de contar con profesionales especializados que asesoren en este proceso.
- *"Para mí fue un gran apoyo. A mi realmente me tranquilizó muchísimo saber que había una asociación de personas que les había pasado igual, que recibías apoyo..."*
- Es común utilizar varios recursos simultáneamente. Se considera necesaria la supervisión y cuidado constantes.
- *"Es que son 24 horas las que necesitan, necesitan no a una persona, necesitan media docena."*
- La mayoría de casos no reciben ayudas económicas o las consideran insuficientes.
- Mas de la mitad de los entrevistados consideran insuficientes los recursos existentes.



■ Recibe Ayuda Económica ■ No Recibe Ayuda Económica ■ Recursos Insuficientes ■ Recursos Suficientes

3. Dificultades que experimenta la familia durante el proceso

- Los cuidadores tienden al aislamiento y se ven afectadas sus relaciones sociales.
- Es común experimentar incompreensión social y sentimiento de soledad.
- *"No podía ponerse en mi lugar. Quizá por la falta de capacidad, quizá porque no tenía referencias de experiencias parecidas en su familia..." (Refiriéndose al cónyuge)*
- *"Y si te dicen "Pues ya sabes lo que tienes", "Tu lo has decidido" te están cortando todo tipo de comunicación, entonces pues me siento triste, me siento enfadada..."*
- El traslado a una Residencia de Mayores conlleva un impacto emocional en las familias. Aunque lo consideran un recurso fundamental.
- *"La decisión más fuerte ha sido llevarlo a la residencia. Y la más dramática para todos, y para mí sobre todo..."*
- *"Llevarlo al centro de día me costó un poco, pero muy poco, pero llevarlo a la Residencia eso fue... A mí me costó muchísimo."*

6. Recomendaciones a otras familias

1. Las decisiones referidas a la enfermedad deben hacerse respetando los valores y circunstancias personales.
2. Es recomendable solicitar ayuda a profesionales y entidades especializadas. Las familias necesitan asesoramiento y apoyo psicológico.
3. El autocuidado es FUNDAMENTAL.
4. Aceptar la enfermedad y tratar de vivirla positivamente es beneficioso.
5. Las personas con Alzheimer requieren de mucha paciencia y mucho cariño.
6. Tratar de vivir el presente, afrontar la incertidumbre sin planificar en exceso y disfrutar al máximo el día a día
7. Tomar las decisiones respecto a la enfermedad con convicción. Aceptar esas decisiones sin evaluar continuamente si son las correctas.

En **AZUL** comentarios literales extraídos de las entrevistas

Conclusiones

La enfermedad de Alzheimer conlleva un gran impacto, tanto familiar como social. Esta es una realidad bien estudiada. No obstante, a la hora de recibir el diagnóstico, muchos familiares sufren la incompreensión de su entorno cercano y se sienten perdidos o con numerosas dudas acerca del proceso de la enfermedad.

El presente proyecto surgió con el propósito de conocer y recopilar testimonios directos de familiares de personas con Alzheimer que estén o hayan pasado por este proceso. La información recopilada sigue la línea de lo ya conocido acerca de su impacto en las personas cercanas del enfermo a diferentes niveles (psicológico, familiar, social...).

Respecto a los datos, es llamativo observar que una gran parte de la muestra no ha contado con ayuda de recursos sociales ni ha recibido ayudas económicas, considerándolas insuficientes. Además, también es importante remarcar que, a pesar de que la enfermedad supone para las familias una gran sobrecarga emocional y psicológica, la mayor parte de la muestra atribuyen un significado positivo a sus vivencias.