



**TRANSFORMACIÓN DE LA DINÁMICA FAMILIAR A PARTIR DEL  
DIAGNOSTICO DE ALZHEIMER DE UNOS DE SUS INTEGRANTES, EN TRES  
FAMILIAS DEL MUNICIPIO DE RONEGRO ANTIOQUIA, 2023-2024**

**Por:**

**JUAN CAMILO IRAL BARRERA**

**Trabajador Social**

**MAESTRÍA EN FAMILIA**

**Corporación Universitaria Minuto de DIOS**

**2024**

**TRANSFORMACIÓN DE LA DINÁMICA FAMILIAR A PARTIR DEL  
DIAGNOSTICO DE ALZHEIMER DE UNOS DE SUS INTEGRANTES, EN TRES  
FAMILIAS DEL MUNICIPIO DE RIONEGRO ANTIOQUIA, 2023 - 2024**

**Por:**

**JUAN CAMILO IRAL BARRERA**

**Trabajador Social**

**Trabajo de Investigación**

**presentado para optar al título de Magíster en Familia**

**Asesora:**

**YUNIA MARIA MANCO LOPEZ**

**Magister en Terapia Familiar y de Pareja**

**MAESTRÍA EN FAMILIA**

**Corporación Universitaria Minuto de DIOS**

**2024**

## **DEDICATORIA**

A mi familia, y a todas aquellas personas que confiaron en mí y aún en aquellas que me motivaron a prepararme para hacer mejor cada día.

## **AGRADECIMIENTOS**

Agradezco primero a Dios, por darme la oportunidad y las fuerzas para cumplir este sueño; a mi familia por la paciencia y colaboración en esos momentos de preocupación, ocupación y por esos fines de semana en los que no pudimos compartir pero que se hicieron siempre a mi favor. A la Universidad UNIMINUTO por todo el acompañamiento con sus docentes y asesores, auxiliares administrativos y logísticos. A mi asesora de trabajo de grado por su conocimiento y guía en este momento tan especial y crucial de mi proceso de formación y graduación, en esta nueva propuesta y meta trazada como lo es la Maestría.

## Tabla de contenido

INTRODUCCIÓN.....	¡Error! Marcador no definido.
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA:.....	14
1.1 ANTECEDENTES INVESTIGATIVOS.....	14
1.2 ANTECEDENTES TEÓRICOS .....	16
1.3 ANTECEDENTES INSTITUCIONALES Y NORMATIVOS .....	22
1.4 ANTECEDENTES CONTEXTUALES .....	24
A nivel internacional .....	24
A nivel nacional .....	26
A nivel local .....	30
1.5 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA Y DE LA PREGUNTA.....	33
OBJETIVOS .....	33
Objetivo General .....	33
Objetivos Específicos.....	33
JUSTIFICACIÓN .....	34
2. REFERENTE TEÓRICO .....	35
3. DISEÑO METODOLÓGICO .....	57
4. INFORME DE INVESTIGACIÓN .....	62
4.1 RESUMEN.....	62
4.2 MÉTODO.....	64
4.3 RESULTADOS.....	66
4.3.1 Familia 1: La Familia de Valiente .....	67
4.3.1.1 Valiente, su paso de ser cuidadora a ser cuidada .....	69
4.3.1.2. Una nueva forma de vivir en familia.....	71
4.3.1.3. Fuentes de apoyo familiar .....	76
4.3.2. Familia 2: La Familia Confidente .....	80
4.3.2.1. Confidente, una persona, padre y esposo que se torna diferente, singular.....	82
4.3.2.2. Una familia que se mueve o se transforma.....	85
4.3.2.3. Continuar el camino en familia .....	94
4.3.3. Familia 3: La Familia Resiliente.....	96
4.3.3.1. Hacia la quietud en casa .....	98
4.3.3.2. Una ventana de oportunidad.....	99
4.3.3.3. La amistad y la solidaridad como Red de apoyo familiar .....	104
4.4 DISCUSIÓN .....	106

4.5 CONCLUSIONES .....	111
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	116
ANEXOS .....	128
ANEXO 1. CONSENTIMIENTOS INFORMADOS.....	128
ANEXO 2. ENTREVISTAS .....	130

## **RESUMEN**

La enfermedad de Alzheimer (EA) es una importante causa de dependencia en algunos grupos de población, sin discriminación por edad. Como resultado, la preocupación por las familias que cuidan a estas personas ha adquirido importancia a nivel internacional. Una revisión de la literatura indica que la mayoría de las investigaciones dirigidas a la atención familiar de personas con enfermedad de Alzheimer se centran en el cuidador principal, mientras que hay una historia limitada de investigaciones centradas en la unidad y dinámica familiar. Teniendo presente eso, es necesario entender que hacer frente a la enfermedad significa que las familias deben redefinir roles, ajustar expectativas, afrontar cambios en las relaciones y actuar ante situaciones habitualmente difíciles.

Resulta interesante observar las dificultades que enfrentan los familiares a la hora de cuidar a una persona con la enfermedad de Alzheimer. Por ello, con el fin de reducirlos al mínimo, para que no dejen un impacto tan negativo en los pacientes con EA, este estudio quiere conocer las principales situaciones y vivencias de las familias y cuidadores principales.

En este trabajo se recogen las vivencias familiares sobre diversas situaciones y se relacionan con la experiencia familiar de incertidumbre que cada miembro de la familia experimenta, así como con determinadas características cognitivas y de autonomía de los pacientes con EA. Es importante reflexionar y aclarar qué cuidados se deben brindar a los pacientes y a sus cuidadores principales para evitar la marginación y manipulación inadecuada de la vivencia del Diagnóstico de Alzheimer en el grupo familiar.

## **PALABRAS CLAVES:**

Enfermedad mental, cuidadores, relaciones interpersonales, bienestar, capital social, medio familiar.

## **ABSTRACT**

Alzheimer's disease (AD) is an important cause of dependency in some population groups, without discrimination by age. As a result, concern for the families who care for these people has gained international importance. A review of the literature indicates that the majority of research directed at family care for people with Alzheimer's disease focuses on the primary caregiver, while there is a limited history of research focusing on the family unit and dynamics. Keeping this in mind, it is necessary to understand that facing the disease means that families must redefine roles, adjust expectations, face changes in relationships and act in the face of usually difficult situations.

It is interesting to observe the difficulties that family members face when caring for a person with Alzheimer's disease. Therefore, in order to reduce them to a minimum, so that they do not leave such a negative impact on patients with AD, this study wants to know the main situations and experiences of families and main caregivers.

In this work, family experiences of various situations are collected and related to the family experience of uncertainty that each family member experiences, as well as to certain cognitive and autonomous parameters of patients with AD. It is important to reflect and clarify what care should be provided to patients and their main caregivers to avoid marginalization and inappropriate manipulation of the experience of the Alzheimer's Diagnosis in the family group that suffers from it.

## **KEYWORDS**

Mental illness, caregivers, interpersonal relationships, well-being, social capital, family environment.

## INTRODUCCIÓN

La Salud Mental se ha convertido, en una realidad que viene afectando a muchas familias en el departamento de Antioquia, en especial en el municipio de Rionegro; por medio de esta investigación se ha podido entender la Salud Mental, no como la ausencia de enfermedades, sino como el equilibrio, de los distintos entornos y ambientes que buscan desde su esencia, beneficiar al ser humano y a sus familias; A partir de este concepto, se observa como las familias, con un familiar diagnosticado con alzhéimer, sus entornos y ambientes entran en crisis, lo que genera desequilibrio, llevando a las familias a niveles de estrés agudos.

Con la presente investigación se buscó, resaltar la importancia del acompañamiento interdisciplinario e integral, que necesitan tanto la persona diagnosticada como su familia, ya que los cambios y afectaciones, dados por la enfermedad van directamente al núcleo familiar del paciente, lo que ha permitido entender que el acompañamiento se hace necesario para él o ella y además para los integrantes de su familia más cercana.

Es por esto, que el objetivo de la investigación es comprender la transformación de la dinámica de la familia, a partir del diagnóstico de Alzheimer de unos de sus integrantes, en tres familias residentes en el municipio de Rionegro Antioquia, donde se encuentran las diferentes perspectivas de los núcleos familiares y por ende se puede contrastar la vivencia de estas con la información ya establecida por diferentes autores.

En función de lo anterior es necesario tener presente que la Enfermedad de Alzheimer, en adelante EA, genera el deterioro cognitivo progresivo de quien la vive, lo que se expresa en la progresiva discapacidad en la persona. Respecto a ésta, la discapacidad mental en el mundo es un fenómeno que afecta las distintas comunidades, especialmente al sistema familiar, ya que la discapacidad desde su esencia genera limitaciones. De acuerdo con la

Organización Mundial de la Salud “la Discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación”. (OMS, 2017). La discapacidad mental asociada al Alzheimer afecta la dinámica relacional de las familias que tienen un integrante diagnosticado con dicha afectación, por lo que se hace necesario generar pautas y estrategias de acompañamiento, que mitiguen los impactos negativos que experimenta la familia una vez se conoce el diagnóstico, a la vez que se resalten los recursos propios de la familia, relaciones, comunicación, recursos humanos, que permiten trabajar de una manera más asequible y cómoda frente al diagnóstico y los cambios que se van requiriendo, por eso la educación a la familia frente a la enfermedad, su evolución y las distintas etapas ayudarían para que ésta se anticipe emocional y operativamente, antes de que ocurran cada uno de los hechos que vienen de la mano con la enfermedad y su evolución.

El estudio requirió una aproximación cualitativa basada en la fenomenología hermenéutica pues esta última trata de develar la experiencia subjetiva de los individuos o grupos, en este caso el de cada uno de los integrantes de los grupos familiares con los que se realiza la investigación, desde la perspectiva individual de cada integrante de la familia, pero a la vez la vivencia que se tiene como grupo familiar frente al diagnóstico determinado del ser querido; es decir, la fenomenología hermenéutica busca mostrar la vivencia desde el discurso que construye cada integrante de la familia según la experiencia tenida con el familiar que padece el Alzheimer.

Teniendo en cuenta lo mencionado, se quiere de manera introductoria, mencionar la importancia del cuidado del cuidador principal, ya que, de todos los miembros de la familia, dicho cuidador es quien debe realizar mayores cambios en su vida, en su cotidianidad, a partir del momento en el cual se recibe el diagnóstico del familiar, ya que su cuidado se convierte

en una labor de 24 horas al día, generando en el cuidador cambios físicos, emocionales, de hecho, sentimientos como la frustración, y estancamiento, aparecen.

Como esta descrito en el estado del arte, investigaciones internacionales y nacionales han demostrado que, en latinoamérica, la mayoría de los cuidadores son informales, refiriéndose este término, a personas que no tienen estudio alguno para realizar este cuidado, no reciben remuneración, ni tampoco tienen horario establecido de ingreso y de salida, y menos tiempos establecidos mayormente para descanso, y esto por ser los más cercanos, al paciente diagnosticado. En contraste con el cuidador formal quien es aquella persona, que ha tomado un estudio, que tiene conocimiento teórico y práctico, recibe una remuneración por el cuidado y tiene horarios establecidos de trabajo y de descanso, lo que permite que pueda seguir desarrollando su vida, por fuera del cuidado que está haciendo a un paciente.

Esta investigación se realizó, para generar la inquietud y posibles herramientas, que brinden, soluciones y alternativas a las familias que pasan y están pasando por el diagnóstico de Alzheimer en un ser amado. Además de resaltar las afectaciones y cambios drásticos que la familia debe realizar en su dinámica también se buscó con esta investigación resaltar los recursos que la familia tiene, y cómo el acompañamiento intersectorial e interdisciplinario pueden aportar para que dichos recursos se aumenten y se potencialicen aportando así a la menor afectación de la calidad de vida de las familias y del familiar diagnosticado.

El estrés se convierte en el detonante principal de crisis que lleva a las familias a fragmentarse, siendo esta fragmentación más perjudicial que el propio diagnóstico de Alzheimer dado a ese ser querido. Reconocer lo anteriormente mencionado da lugar, en este proceso de investigación, a reconocer no solo las problemáticas, sino también los recursos familiares disponibles para reducir el nivel de estrés que surge a raíz del diagnóstico de

Alzheimer en un ser querido. Se analiza cómo las instituciones públicas y privadas de salud, cuidado, deportivas, educativas, laborales, religiosas, comunitarias, entre otras del entorno, pueden contribuir con su conocimiento.

Otro de los apartados que se destaca en esta investigación es la importancia de aceptar el concepto de enfermedades neurológicas, un concepto relativamente nuevo no solo en Latinoamérica, sino a nivel mundial. Esta falta de conciencia ha resultado en un retraso en la implementación de estrategias no médicas que puedan ayudar a las familias que lidian con enfermedades como el Alzheimer. Esta enfermedad se ha identificado como limitante e incapacitante tanto para el paciente diagnosticado como para sus familiares, en muchos casos debido a la falta de conocimiento básico sobre la misma. El acceso al conocimiento sobre las etapas de la enfermedad, las posibles afectaciones que la persona diagnosticada puede experimentar, así como las herramientas y recursos disponibles para ayudar en el proceso, pueden contribuir a mantener la dinámica familiar lo menos afectada posible. Además, la existencia de grupos de apoyo y la disponibilidad de acompañamiento por parte de instituciones públicas y privadas pueden facilitar el día a día de las familias, brindando conocimiento y seguimiento en un proceso que muchas familias suelen enfrentar solas, generando angustia, temor, y en ocasiones, frustración y depresión.

No se puede ignorar que el Alzheimer es una de las enfermedades mentales que causa múltiples afectaciones tanto al paciente como a la dinámica familiar. Además, es una de las demencias más reconocidas por su alta incidencia a nivel mundial sobre la que hasta la fecha no se ha encontrado una cura, medicamentos o terapias que puedan ralentizar el deterioro, lo que conlleva sentimientos de desesperanza desde el momento en que se diagnostica a un ser querido con esta enfermedad.

Se concluye esta introducción invitando a equipos y profesionales psicosociales, interdisciplinarios e intersectoriales a llevar a cabo investigaciones que contribuyan a

mejorar la calidad de vida de los pacientes y familias afectadas por el Alzheimer. Se busca promover recursos humanos, propuestas y otras alternativas que ayuden a que estas familias puedan continuar con sus proyectos de vida, reconociendo que habrá cambios necesarios que no tienen por qué ser traumáticos. Por el contrario, estos cambios pueden contribuir desde el inicio al cuidado del miembro diagnosticado y su familia cercana.

## **1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA:**

La demencia tipo Alzheimer es un trastorno neurológico progresivo y degenerativo que afecta principalmente el pensamiento, la memoria y el comportamiento; su evolución es lenta y los daños que produce, severos. Actualmente la enfermedad no tiene cura: el tratamiento consiste en aminorar los síntomas y retrasar el proceso degenerativo. Por esto es importante tener conocimiento frente a cómo se ha entendido el Alzheimer desde la investigación en salud y a la vez como puede ser vivenciado por los diferentes miembros de la familia que viven con una persona Diagnosticada.

### **1.1 ANTECEDENTES INVESTIGATIVOS**

La discapacidad mental es una realidad que se ha presentado en la humanidad desde hace mucho tiempo, sin embargo, no se ha reconocido la importancia que tiene esta enfermedad en la familia y en su entorno, ya que vivenciar la discapacidad limita el actuar de la familia en sí misma; de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud la Discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. (OMS, 2017). Estas afectaciones no solo limitan al paciente, sino también a su núcleo familiar, ya que sus dinámicas, roles, conductas, se ven condicionadas por el diagnóstico, y claro está evolucionara limitando más al paciente y obligara a la familia a que los cambios sean a medida de las limitaciones causadas por la enfermedad.

Las enfermedades Neurológicas, están creciendo en investigación en el mundo, dándole la línea base que esta necesita para entender las afectaciones familiares e individuales generadas por el Alzheimer y de manera alterna a los demás subsistemas que la integran y a los sistemas en que esta converge; según Takeuchi y Guevara, en su estudio Neuroepidemiológico Nacional (Epineuro), Afirman “Las enfermedades neurológicas se constituyen en una de las principales causas de muerte e invalidez en todo el mundo y afectan a todos los grupos etarios. Sin embargo, existe muy poca información acerca de su frecuencia y distribución en los países en desarrollo” (Takeuchi, Yuri Y Guevara, Juan. 1999). Esta poca información sumada a la poca información que pueden poseer los cuidadores “informales” es decir la familia, dificulta el cuidado y la toma de las decisiones más efectivas que contribuya a la adaptación a la que el paciente y su familia se enfrentan a partir del diagnóstico de la enfermedad mental, y de las limitaciones de estas.

El impacto de esta enfermedad en las familias está relacionado directamente con la etapa en la que se encuentra el paciente y los síntomas asociados a la misma. A medida que la enfermedad avanza, el sujeto presenta aumento en su dependencia debido al deterioro en sus funciones cognitivas y físicas. (Sánchez Márquez, N. I., & Bilbao Fuentes, D. B. 2018). El diagnóstico genera cambios en el paciente ya que esta es degenerativa en el tiempo, y de inmediato enmarca cambios en la dinámica, y acciones en la familia, estas acciones determinaran el tipo de afrontamiento a este diagnóstico y al acompañamiento no solo del paciente sino de su cuidador o cuidadora principal, y en los cambios se buscan contemplar los cambios y posibles alternativas ya que la familia entrara en crisis, entendida esta como el momento de desequilibrio, momentáneo (es el ideal) mientras hay acomodación a partir de los cambios y momentos de tensión.

Son los familiares cuidadores los que, de forma mayoritaria, se hacen cargo de la atención de estos enfermos con una dedicación de 24 horas al día, según los autores Marta

Pérez Perdomo; Margarita Cartaya Poey; Bárbara Lucía Olano Montes de Oca, en su estudio en Cuba, concluyeron “La enfermedad de Alzheimer no solo afecta a la persona que la padece, sino que también repercute de manera muy importante en la familia. El cuidado de estos pacientes eleva la morbilidad psicológica y el estrés de los cuidadores principales” (Montalvo, 2007). Este concepto se da en algunos grupos familiares, especialmente en aquellas familias que no tienen la posibilidad de cubrir los gastos de un cuidador contratado, pues las familias que deben cumplir con el rol de cuidador tienen una alta probabilidad de vivenciar lo abordado por dichos autores ya que la familia siempre será ese primer sistema protector en momentos de crisis, como la que se aborda en la presente investigación.

## **1.2 ANTECEDENTES TEÓRICOS**

El alzhéimer es de las enfermedades mentales, que más afectaciones genera a nivel mundial, según Adilla y Cols “La Enfermedad de Alzheimer, es actualmente una de las demencias más conocidas, debido a su alta incidencia” (Padilla y cols., 2008). El término conocido hace referencia a que es de las enfermedades mentales más comunes en padecer en el mundo, pero el conocimiento en sí de la misma es muy poco y no pasa de lo teórico y lo clínico, necesitándose la transferencia de estas esferas a la esfera familiar, ya que esta enfermedad se da por etapas, cada una con características específicas, que el conocerla ayudaría a la familia cuidadora en el cómo abordar el proceso de cuidado y de apoyo.

Hay que interpretar el Alzheimer como una blancura involuntaria o el deseo no expresado por desconectarse y desaparecer. Pero ¿qué significa blancura? En términos del autor, este concepto hace referencia a "un estado de ausencia de sí, ..., despedirse del propio yo, provocado por la dificultad de ser uno mismo". (Le Bretón 2016, citado en Gómez 2022. p77)

Cada etapa se caracteriza por presentar síntomas más severos en la medida en la cual avanza, y por tanto generar limitaciones más incapacitantes y evidentes, la investigación en la provincia de Almería España, de la licenciada en psicología M.<sup>a</sup> del Carmen Martínez Cortés, explica “El comienzo de la enfermedad, se caracteriza por ser lento y gradual, dándose sutilmente, cambios en todas las facetas de la vida de la persona, como la vida laboral, comenzando por las dificultades en el trabajo y su posterior abandono, su vida social y familiar, puede que en sus primeras fases resulte difícil apreciar los síntomas o puedan confundirse con los signos habituales del envejecimiento normal o la depresión”. (Martínez Cortés, 2011), las afectaciones, aunque se dan al principio de forma sutil, se dan en todos los entornos que la persona diagnosticada influye y es influenciada, siendo la familia la primera en ser impactada por estos cambios y afectaciones, las cuales trascienden a ámbitos como lo laboral, comunitario, religioso entre otros.

Aunque el deterioro es gradual e inicia de forma sutil, el diagnóstico afecta directamente el movimiento sincronizado de la dinámica de la familia del paciente diagnosticado, Según Martín-Carrasco y Sánchez-Pascual “El diagnóstico supone un alto impacto para los familiares provocando una situación de alto estrés físico y emocional en ellos.” (Martín-Carrasco, 2009; Sánchez-Pascual, 2001), ya que, en términos psicológicos, esto puede significar un cambio significativo de la vida cotidiana, un cambio o reacomodación de roles, sentimientos de tristeza y desconcierto, sentimientos de indefensión por el desconocimiento de la enfermedad, y de sus cuidados, pérdida de la persona con la que ha compartido su vida, sentimientos de soledad y desamparo, e incomprensión. Apareciendo desde este momento sentimientos de preocupación y miedo respecto a un futuro incierto de la evolución y duración de la enfermedad.

Las familias al ser informadas sobre el diagnóstico de su familiar, acceden a información relacionada con el deterioro del paciente, más no de los cambios y deterioros que

como familia vivirán producto de la pérdida de capacidad de respuesta del paciente en el tiempo respecto a responder por sus tareas de acuerdo al rol que desempeñaba en el sistema familiar, como lo dijo el teórico Henderson “Tras el diagnóstico de la EA, la familia debe ser informada que sus consecuencias no solo afectarán al paciente, sino al conjunto del núcleo familiar, repercutiendo en su calidad de vida; por tanto, los cuidadores y familiares del enfermo son también víctimas de la enfermedad”. (Flórez, 1996). Se hace necesario desde el diagnóstico inicial del paciente presentar un diagnóstico familiar, con los aportes que ese sistema va a necesitar, a medida que la enfermedad avanza; La angustia se da producto de no tener control ni conocimiento, por eso la mayoría de los cuidadores sufren de ansiedad, y esta se puede evitar dando a la familia el conocimiento de lo que se vive en las distintas etapas de evolución de la enfermedad del alzhéimer.

El estrés aparece junto con la ansiedad, siendo el estrés un detonante de crisis en el entorno familiar, y se transmite a los entornos de influencia de esta. Respecto al cuidador o cuidadora principal, las causantes posibles de estrés del o de los cuidadores, según Crespo y López, tienen relación con “que el estrés del cuidador informal principal está relacionado, más que con las características de la situación de cuidado, con la valoración que él realice de la misma y con los recursos personales que pone en marcha frente a ella”. (Crespo y López, 2007). Los recursos del entorno familiar, del paciente y del cuidador juega un papel primario, frente al manejo de los momentos de cambios, de crisis, y de adaptación que generan desequilibrio en el entorno, además el identificar las estrategias se hace necesario, para mitigar las situaciones inevitables, pero si manejables, partiendo de buenas estrategias, de la identificación y potencialización de los recursos que en la familia se han construido desde sus experiencias, historias y entornos.

Lo anterior conlleva a que un cuidador o cuidadora debe ser clara en la dedicación, conocimiento, afecto, responsabilidad, preocupación, compromiso, tiempo y paciencia, que se necesita para el cuidado del familiar diagnosticado con Alzheimer.

Rodrigo Sarmiento Suárez, expone que “El Cuidador informal de paciente crónico deja de lado conductas saludables que permiten un autocuidado suficiente, las cuales pueden verse disminuidas al aumentar la carga de su labor. Conllevando con ello a soportar la carga y el estrés que manejan aquellos cuidadores teniendo que entregar parte de sus actividades diarias para el apoyo de aquel que no puede valerse por sí mismo”. (Sarmiento Suárez, 2017) podemos deducir de forma clara que el desgaste de los cuidadores es amplio lo que afecta de forma directa la dinámica de las familias con familiar diagnosticado con Alzheimer.

Con esto también es importante mencionar a Teresa María Bazo cuando indica que un cuidador informal en mayor medida que en otras sociedades económicamente desarrolladas la familia es el sistema principal de bienestar, y a veces casi el único de que disponen ciertos grupos de familias y de la mano de ella se encuentra Jesús Isabela que refiere que un cuidador formal «es la persona que realiza la preparación y formación profesional, para prestar el servicio a persona con discapacidad y/o enfermedad, que por la misma no puede depender por sí mismo, en tareas básicas.

El impacto y presión social, no se pueden dejar por fuera del contexto familiar ya que hacen parte, de los sistemas donde la familia transmite energía y desde estos sistemas recibe la familia energía, según la autora Martha Osorio Lambis, en su investigación, *Calidad De Vida De Los Cuidadores Familiares De Los Pacientes Con Enfermedad De Alzheimer* “. El cuidador llega a convertirse indirectamente en una víctima de la enfermedad por la gran dependencia del enfermo y la sobrecarga en las actividades básicas, esto puede generar alteraciones físicas, psicológicas, sociales y espirituales en la persona que realiza las actividades propias del cuidador.” (Osorio Lambis, M. 2011). La presión interna vivida en el

sistema familiar se exterioriza y se expresa en los distintos entornos y ambientes donde cada miembro de la familia y el familiar diagnosticado, impactan (educativo, laboral, comunitario, religioso, cultural, incluso el de ocio) y estos generan impacto en cada miembro, siendo de alta fuerza en el cuidado, en el cuidador principal.

El impacto de la enfermedad de Alzheimer sobre la familia del enfermo es un hecho incuestionable, que está modulado por múltiples factores, entre los que destacan:

La situación económica familiar. Diversos estudios confirman que la magnitud de la carga percibida por el cuidador familiar de un paciente con EA depende de su estatus económico (Biegel, Song y Chakravarthy, 1994; Biegel, Milligan, Putman y Song, 1994). Este poder adquisitivo demarca la posibilidad de ayuda técnica y profesional en el cuidado y en el apoyo del cuidador principal, además en el poder suplir no solo las necesidades básicas sino además las adicionales a la enfermedad que, aunque se cuente con seguridad social contributiva, o subsidiada hay gastos derivados que estos no suplen, transporte, alimentación, copagos entre otros.

Respecto a la red de apoyo social, Biegel, presenta el término como “Englobando dentro de este término tanto a los miembros de la familia como a los profesionales de la salud” (Biegel et al., 1994). Esta red no sólo tiene que estar presente, sino que el familiarcuidador debe ser consciente de su presencia y tener acceso directo y rápido a ella, la red no solo funciona como contención en crisis sino que debe ser vista desde su esencia como ese apoyo al familiar diagnosticado con EA, y al cuidador principal, teniendo en cuenta que existen redes de apoyo secundarias, como grupos de apoyo públicos y privados que su objeto social es el apoyo al apoyo desde el cuidado integral del paciente con enfermedad mental, en este caso EA.

En términos relacionales, al referir el tipo de relación conyugal, Cabello afirma que se hace necesario, fundamental, y prioritario “El apoyo emocional que provee una relación afectiva conyugal satisfactoria, se ha revelado como una condición fundamental para no sobrepasar los niveles óptimos de estrés en mujeres casadas” (Cabello, 1993) Este aporte está dirigido desde la investigación, donde en la mayoría de los casos en el municipio de Rionegro la cuidadora principal, de forma informal, es mujer, esposa, hija, sobrina o hermana del familiar diagnosticado, lo que agudiza los vacíos emocionales llegando a casos de estrés generalizado y/o depresión aguda.

El estado de salud de los propios cuidadores implica pensarlo como una cuestión de atención constante, donde lo Espiritual, emocional, mental, y físico, están en el acompañamiento integral e interdisciplinaria, como lo resaltan Pruchno y Resch, “Este es un importante predictor de sintomatología depresiva, siendo el único significativo entre los hombres cuidadores de esposas con Alzheimer, y el más potente de los predictores de depresión entre mujeres (Pruchno y Resch, 1989). En la mayoría de los casos, este proceso se ha visto descuidado ya que la atención de la familia nuclear, de las redes de apoyo primaria se han centrado en el cuidado y en los aspectos de salud del paciente, dejando a un lado el cuidado de la familia nuclear y de la cuidadora principal y el de la promoción del auto cuidado.

Aunque no se tiene un censo en Colombia sobre pacientes adultos mayores identificados con enfermedad mental, si se puede hablar que los hay, que su dependencia hacia la ayuda de otros es alta, que en el caso de Antioquia el cuidador o cuidadora es informal o sea un familiar, quien debe hacer cambios drásticos en la dinámica de su vida por consecuente de la dinámica familiar según García, Juan David “Los enfermos de Alzheimer son pacientes dependientes que necesitan mayor asistencia para el desarrollo de sus actividades cotidianas debido al deterioro cognitivo por esto surge la importancia de tener un

encargado permanente que les ayude a cubrir sus necesidades y generalmente son miembros de la familia los que asumen el rol de cuidador primario: como consecuencia de la tareas del cuidado se genera una carga considerable dejando su vida en segundo plano por tal motivo están expuestos a desarrollar diferentes alteraciones en la salud mental.” (García, 2021)

### **1.3 ANTECEDENTES INSTITUCIONALES Y NORMATIVOS**

A nivel mundial la OMS y la OPS, aportan y motivan a los distintos países, desde el Proyecto de Salud Mental promueve, coordina e implementa actividades de cooperación técnica dirigidas a fortalecer las capacidades nacionales para desarrollar políticas, planes, programas y servicios, contribuyendo a promover la salud mental, reducir la carga que significan las enfermedades psíquicas, prevenir las discapacidades y desarrollar la rehabilitación. Actualmente casi la totalidad de los países de América Latina y el Caribe están recibiendo alguna modalidad de cooperación técnica en salud mental por parte de la OPS/OMS, ya sea en proyectos específicos y de manera sistemática o de una forma puntual ante requerimientos concretos de los gobiernos. (OMS y OPS, 2014.)

En Colombia, la normatividad en salud mental está regulada principalmente por la Ley 1616 de 2013, la cual establece el marco legal para la promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y seguimiento de las personas con problemas de salud mental.

Además, en Antioquia se encuentra la Ley 395 de 1997, la cual regula el Sistema de Salud Mental del departamento y establece las políticas, estrategias, programas y acciones necesarias para garantizar el derecho a la salud mental de la población, y la reciente Ordenanza No. 41 del 30 de diciembre de 2022 - por medio del cual se adopta la política pública departamental de salud mental y prevención de las adicciones 2022-2040."

En cuanto a la prestación de servicios de salud mental, en Colombia se cuenta con la Resolución 3047 de 2008, la cual establece los lineamientos técnicos y operativos para la prestación de servicios de salud mental en el país.

Es importante tener en cuenta que la normatividad en salud mental en Colombia y Antioquia busca garantizar el acceso equitativo, oportuno, integral y de calidad a los servicios de salud mental, así como promover la participación de las personas con problemas de salud mental y sus familias en el diseño, implementación y evaluación de políticas y programas en esta materia.

Teniendo en cuenta lo anterior, La ley 2297 de 2023 establece “La presente ley tiene por objeto establecer medidas efectivas para garantizar el acceso al servicio de cuidador o asistencia personal de las personas con discapacidad que así lo requieran, respetando sus preferencias, de acuerdo a un enfoque de derechos humanos, autonomía y capacidad legal de las personas con discapacidad. Adicionalmente, disponer medidas de acompañamiento a las familias de personas con discapacidad, incentivar su formación, acceso al empleo, emprendimiento, generación de ingresos y atención en salud, y dictar otras disposiciones.” (Ley 2297 de 2023, Art 1); Esto le da al cuidador un estatus como tal, donde propende cuidar, no solo sus necesidades, sino derechos y posibilidades de formación, que lo lleven a ser una persona idónea a la hora de cubrir las necesidades de las personas con discapacidad. Adicional, les da la posibilidad a estas personas de que puedan ser partícipes de diferentes programas estatales, con el fin De brindarle, bienestar al familiar con discapacidad (física i mental), como a aquel que acompaña sin remuneración alguna.

## **1.4 ANTECEDENTES CONTEXTUALES**

Sin duda uno de los trastornos neuropsiquiátricos que concentra hoy en día más investigación básica y clínica, mayor preocupación en familiares y autoridades de salud es la enfermedad de Alzheimer. Sorprende que este cuadro, descrito formalmente en 1906, haya permanecido en una suerte de hibernación científica por casi 80 años para luego despertar creando un explosivo interés por su esclarecimiento y curación. Es por esto que se percibe la necesidad de abordar el diagnóstico del Alzheimer y su contexto desde diferentes espacios.

### **A nivel internacional**

La OPS, (Organización Panamericana De La Salud), en el informe reporta lo siguiente, “La demencia es una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores. En todo el mundo, más de 55 millones de personas viven con demencia”, Esta cifra nos permite evidenciar la creciente curva que ha tenido el Alzheimer en la población mundial, donde se puede evidenciar que este diagnóstico no solo afecta a una sola persona, sino que también lo hace con su entorno primario, la familia, donde pone a esta última en deuda siempre ya que el recurso se hace poco frente a la problemática.

(Organización Panamericana De La Salud, 2020).

El alzhéimer es el tipo de demencia que más se está viendo en las américas, siendo esta una enfermedad que no solo deteriora al paciente, sino que también genera deterioro a su familia la dinámica relacional interna y externa se ve afectada por cambios inesperados y desconocidos, “La demencia es un síndrome que provoca el deterioro de la memoria, el pensamiento, el comportamiento y la capacidad para realizar actividades cotidianas. Las personas con demencia pueden perderse en lugares familiares, experimentar cambios bruscos de humor, olvidar palabras sencillas y sufrir un deterioro de la memoria a corto plazo” (TESTAL, J. F. R., PEDRO, J., & OLGA, E. 2011). El síntoma inicial más común de la demencia es la pérdida parcial de la memoria, lo que genera cambios en el ejercicio del rol o

roles de la persona diagnosticada, así como en quien será su cuidadora o cuidador quien por lo general es un familiar (informal), quien no tiene conocimiento de la enfermedad, de sus etapas, y de las pérdidas a partir del deterioro gradual. El número de diagnósticos de demencia, a nivel internacional es muy amplio y de acuerdo con una investigación realizada en Cuba, según el investigador León M. “En la Región de las Américas, más de 10 millones personas viven con demencia. Las estimaciones muestran que cada 20 años, se duplicará el número de personas con este trastorno. América Latina y el Caribe serán los más afectados, con un incremento de 3,4 millones de personas con demencias en 2010, a 7,6 millones en 2030” (León M. 2022). La estadística hace visible la problemática en salud pública, pero además nos lleva al reto, de generar esas estrategias para apoyar con a la familia con miembro diagnosticado (a), con alzhéimer, y contribuir en la identificación y utilización de los recursos propios de la familia.

En el mundo es mayor el número de mujeres que son diagnosticadas con alzhéimer, según los investigadores Sarmiento, MCO Bajaña “Las mujeres se ven afectadas de forma desproporcionada. En la Región de las Américas, el 66% de las muertes por Alzheimer y otras formas de demencia son mujeres” (Sarmiento, MCO Bajaña - E-IDEA 4.0 Revista, 2023). Las familias entrevistadas en el municipio de Rionegro-Antioquia, son 2 hombres los diagnosticados y una sola mujer, los tres reconocidos por sus respectivas familias cabezas de hogar.

El alzhéimer es una enfermedad, que genera de manera gradual incapacidad a la persona miembro diagnosticado, al punto de necesitar acompañamiento y asistencia permanente y continua, ya que no puede por sí mismo con tareas y necesidades básicas como el de alimentarse, ir al baño, entre otras y múltiples tareas. Según las autoras, Mónica Aranda y Alejandro Calabria “La demencia es la primera causa de discapacidad en adultos mayores y la enfermedad que genera la mayor dependencia, sobrecarga económica y estrés psicológico

en el cuidador. Sin embargo, aún no recibe la misma prioridad que otras enfermedades crónicas no transmisibles, como las enfermedades cardiovasculares y el cáncer” (Mónica Aranda \_, Alejandro Calabria, 2018). Estas falencias y vacíos desde lo institucional refuerzan la crisis en las familias con miembro diagnosticado con alzhéimer, ya que no solo se da cambio en él o ella sino claramente en su entorno primario, la familia.

Los estudios e investigaciones a nivel internacional en sus conclusiones identifican que este tipo de enfermedad mental seguirá incrementado a nivel mundial, no siendo Colombia la excepción, en este sentido una investigación realizada en Argentina y Chile expone que “La prevalencia de demencias en el mundo y su tendencia son razones necesarias para impulsar políticas gubernamentales de salud. Se estima que alrededor de 35 millones de personas en el mundo tienen hoy algún tipo de demencia, cifra que se duplica cada 20 años, proyectándose en 115 millones al año en 2050” (Alzhéimer Disease International, 2013). Estas conclusiones llevan a replantear, a nivel local la falta de políticas públicas que contribuyan con el apoyo a estas familias.

### **A nivel nacional**

De acuerdo con un estudio de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Icesi de Cali, cerca de 260.000 personas mayores de 60 años padecen de Alzheimer en Colombia. Esta cifra es un aproximado, ya que a la fecha no hay información actualizada sobre la frecuencia con la que se genera esta enfermedad (infobae, s.f). El estudio fue liderado por especialistas e investigadores de la Facultad de Ciencias de la Salud de la universidad en mención, y en él explican la importancia del costo del cuidado médico directo e indirecto de la enfermedad en Colombia.

Como resultado preliminar, la investigación estimó que para el año 2005, 216.380

colombianos mayores de 60 años tenían algún tipo de demencia y 70% de éstos la enfermedad del Alzheimer. Para el año 2023, se estima que 342.956 personas mayores de 60 años sufrirán de algún tipo de demencia, 258.498 de ellos tendrán enfermedad de Alzheimer (Acta Neurológica Colombiana, 2014).

El estudio también logro demostrar que el costo mínimo directo promedio por paciente/año por estado de severidad estimado en Colombia es: \$1.5 millones (leve), \$4 millones (moderado) y \$8.5 millones (severo). El costo por paciente del tratamiento total para los 8 años, a precios constantes de 2023 sería de \$33.3 millones, sin incluir los costos del cuidador, dadas las alteraciones descritas anteriormente, pues siendo contemplados tendría un costo de \$99 millones de pesos incluyéndolos (Acta Neurológica Colombiana, 2014).

Teniendo en cuenta la información anterior, se evidencia que es muy poco lo que se ha realizado, respecto al cuidado y sostenimiento de la vida de la persona diagnosticado con Alzheimer y de su familia y las opciones del cuidado de la persona diagnosticada en Colombia se focalizan la mayoría en cuidadores informales, lo que significa familiares al cuidado del miembro diagnosticado; según Aparicio, Díaz, Cuéllar, Fernández, & De Tena, “El cuidador informal es una persona que provee ayuda no remunerada usualmente en el contexto doméstico, invirtiendo grandes cantidades de tiempo y energía durante meses o años, tienen un elevado compromiso por su labor, caracterizada por afecto y atención sin límite de horarios, asisten a la persona dependiente en actividades básicas e instrumentales” (Aparicio, Díaz, Cuéllar, Fernández, & De Tena, 2008; Lavresky, 2005). La remuneración económica y prestacional no hace parte del apoyo al cuidador informal, ya que se sobre entiende que al ser familia no se le debe pagar, dejando a un lado sueños y obligaciones de esta persona (familiar cuidador o cuidadora), dando entrada a lo que se da a conocer hoy como el cuidador cansado o quemado.

Este rol suele ser asumido por las mujeres de la familia, lo cual está cruzado por el

predominio de prácticas patriarcales que en Colombia se han instalado en la cotidianidad de las familias. Esto genera fuertes cambios a en la dinámica de la familia, en este sentido, Cerquera expone, “siendo más frecuente la cónyuge o esposa, seguido por las hijas de los pacientes (Cerquera, Granados, & Buitrago, 2012; Espín, 2008; Losada, Montorio, Cerato, Fernández, & Márquez, 2005). Este cuidado del miembro diagnosticado con alzhéimer, son realizados por las mujeres en el país de Colombia e implica en las mujeres cuidadoras sobrecargas en sus labores y ser abandonadas por los demás miembros de la familia, quienes a su manera continúan con sus vidas tratando de no generar cambios visibles.

Se ha evidenciado en Colombia, que del total de cuidados que recibe un adulto mayor dependiente el 80-88% los recibe exclusivamente de la familia, según Aparicio el sostenimiento profesional, para el cuidado del miembro de la familia diagnosticado con alzhéimer, es muy costoso lo que obliga a las familias a delegar la tarea principal aun familiar de este (Aparicio et al., 2008). Este tipo de estrategias son las que se han convertido en la única a la mano de las distintas familias del país, pues se suma a la falta de una economía estable, la incapacidad del sistema de salud de Colombia para prestar estas ayudas y dar cumplimiento a ese derecho básicos de suplir las necesidades de la persona diagnosticada y a su familia.

En Colombia, se ha estudiado al cuidador informal de pacientes con demencia desde diferentes perspectivas y áreas de conocimiento. Desde la enfermería, en Cartagena, Herrera estudiaron el soporte social percibido de cuidadores informales, por medio del «Inventario de soporte social en enfermedad crónica de Hilbert», como resultados encontraron que la totalidad de los cuidadores tenían una percepción adecuada de apoyo social, con una media de 148,97 y una desviación estándar de 33,94, especialmente apoyo emocional y que provenía principalmente de la familia. (Herrera et al. 2012), se reconoce el apoyo social, desde la familia, este concepto ampliado desde la comunidad hacia la familia con miembro

diagnosticado con alzhéimer aportaría a que esa transformación sea enfocada a esos cambios que contribuyan al funcionamiento de la dinámica familiar.

La salud mental se hace fundamental en el cuidado y como estadística del estado de la cuidadora o cuidador, En Bucaramanga, según Cerquera, Pabón “desde el área de psicología encontraron que “los cuidadores evaluados por medio del inventario de depresión estado rasgo IDER presentaban un nivel importante de depresión como estado con una presencia de 46,2 % y un nivel irrelevante en depresión rasgo con una presencia de 23,1 %, determinando que una parte representativa de los cuidadores presenta indicadores depresivos, estado de ánimo inestable y una visión negativa de la vida y de sí mismo basado en una etiología circunstancial, ya que no representa un factor importante en la personalidad de los mismos”. (Cerquera, Pabón et al. 2012), La salud mental de o la cuidadora se convierte en un estadio vulnerable, ya que la sobrecarga, la frustración, y el estancamiento que sienten a nivel personal afectan directa e inicialmente desde la psiquis de estos.

En Silería, Toledo se realizó un estudio con la intención de conocer la carga experimentada por los cuidadores, y familias además las repercusiones que este rol representa sobre su calidad de vida, usando el cuestionario de apoyo social de Duke-UNC, entrevista de carga del cuidador ZARIT, escala de funcionalidad familiar APGAR, escala de depresiónansiedad de Golberg eadg-18 y cuestionario de salud de Nottingham, los resultados obtenidos indican que el 66,4 % de los cuidadores presentaba sobrecarga en el test Zarit y 48,1 % reporta que su salud es mala o muy mala, indicando una relación entre la carga y la percepción adecuada de salud (López et al., 2009). La sobrecarga sigue siendo llevada por las familias, haciéndose necesario la intervención del estado, las instituciones públicas y privadas en salud, así como la de la comunidad, en estrategias como rehabilitación basada en comunidad y en la creación de grupos de ayuda mutua y o de apoyo, permitiendo así espacios de reflexión y descanso para la familia.

La falta de conocimiento respecto a la enfermedad en el o la cuidadora principal y del resto de los miembros de la familia, son generadores de estrés y detonantes de crisis, según Ávila-Toscano, García-Cuadrado y Gaitán-Ruiz “en la ciudad de Montería, realizaron un estudio correlacional entre habilidades para el cuidado (conocimiento, valor, paciencia) y depresión con 32 cuidadores y sus familias, con de pacientes con demencia, hallando que 56,3 % obtuvieron un nivel medio y 43,8 % un nivel alto de conocimientos; las manifestaciones depresivas se encontraron en 46,9 % de los cuidadores, y esta se asoció a poca formación educativa y buen nivel de conocimientos”. (Ávila-Toscano, García-Cuadrado y Gaitán-Ruiz, 2010), es entendible que la cifra tan alta de depresión basada en falta de conocimiento se da porque la mayoría de los cuidadores son informales, son dados por las circunstancias y no por haberse preparado para esto, lo que nos permite entender que el conocimiento se da en la marcha a partir de las experiencias en su mayoría negativas, causantes esta de posible depresión.

Para concluir, las estimaciones de costo presentadas por el estudio citado en esta publicación, demuestran que la enfermedad de Alzheimer tiene y tendrá un costo humano y económico elevado para la sociedad colombiana, en la medida que aumente el acceso al tratamiento, lo que debería marcar, no una utopía, sino una garantía de acceso, que requerirá toda la atención por parte de nuestro actual gobierno, puntualizando en la necesaria inclusión y plena contemplación de los cuidadores y el impacto que implica su rol frente a la enfermedad, previniendo el deterioro funcional y potenciando los sistemas de salud que favorezcan la calidad de vida, prevengan el deterioro y acompañen de manera integral a todos los agentes implicados en esta “inolvidable realidad” (Arango Pelaez, s,f).

### **A nivel local**

En Antioquia, se han realizado investigaciones sobre el alzhéimer ya que son

muchos los casos registrados, según Arcos QM, Bravo, “existe un de tipo Alzheimer en el centro de Antioquia, dicho foco-endémico se presenta con la característica de agregación familiar y la agregación familiar en estos grupos: no, es un hecho no accidental y se demuestra la' presencia de una fuerte carga 'genética dependiente de un gen mayor autosórtico dominante que explica en un 85% la varianza fenotípica”. (Arcos QM, Bravo, 1992). Los ingresos de miembros de otras familias incluso de otros territorios han generado la carga genética del gen mayor.

Antioquia es el departamento en que el alzhéimer, ha afectado a muchos y muchas pacientes y a sus entornos familiares, solo que 50 años atrás se registraba como resultado de brujerías, hasta hace unos 30 años atrás donde los investigadores colombianos, Francisco Lopera y Lucía Madrigal, “abrió una puerta para entender lo que estaba sucediendo en los pueblos de Yarumal, Ituango, Angostura y Belmira. Allí, miles de personas de 25 familias compartían algo más que un simple parentesco: tenían una mutación en el gen de la presenilina 1, por la cual desarrollan alzhéimer temprano. Con el tiempo, a esta se le llamó la mutación paisa” (Ardila, 2018). Esta “mutación” se empezó a dar en familias numerosas que se casaban entre sí, dando tramite y prevalencia a este gen, lo que llevo a estar entre los primeros municipios de Antioquia y Colombia con más casos de integrantes de una familia diagnosticados con la enfermedad del Alzhéimer.

Hasta ahora, se han “identificado 25 familiares multigeneracionales que tienen 6.000 herederos, 1.200 son portadores de la mutación paisa”, de acuerdo con el doctor Lopera. La denominada presenilina E280A o mutación paisa fue descubierta hace 30 años por Lopera, junto con su equipo, en medio de investigaciones que dieran con la cura para el Alzheimer. Allí descubrió que existía un patrón particular: el gen ocasionaba el desarrollo temprano de la enfermedad en pacientes menores de 45 años y así mismo una muerte anticipada. Fue entonces cuando descubrieron la mutación que afecta exclusivamente a un grupo familiar y que, por

tratarse de un grupo ubicado en una zona aislada, no ha sido alterado el componente genético (Infobae, 2024).

Además, el investigador colombiano determinó que dicho gen ocasionaba el desarrollo temprano del Alzheimer en sus portadores, enfermándolo a la edad aproximada de 44 con problemas de memoria, ocasionando demencia a los 49 y acabando con la vida del paciente a los 60 años.

En el departamento de Antioquia, por su conformación familiar amplia, familias con más de 5 hijos e hijas, y en municipios como el de Rionegro, donde hay una conformación de familias con los mismos miembros, entre sí, (primos y primas), según LDM Ortiz “Antioquia es un sitio privilegiado y único para estudios epidemiológico-genéticos de este tipo por la conformación familiar de hermandades numerosas.”. Esta conformación familiar nuclearextensa permite los estudios, pertinentes frente a la aparición de la enfermedad, pero no de los cambios y posibles crisis que en estas familias se dan a partir del diagnóstico.

Si bien en Antioquia se ha tenido una alta población que ha permitido generar un estudio exhaustivo frente al inicio del Alzheimer, es importante resaltar y como se mencionó anteriormente, uno de los factores que genera una alta probabilidad de que este Diagnóstico surja, es la relación entre familiares, hecho que está activo en el municipio de Rionegro, sin embargo y en la actualidad no se tiene un dato estadístico concreto que permita validar el porcentaje de personas afectadas, pues no todos los pacientes diagnosticados del municipio de Rionegro son nacidos allí, sino que muchos vienen de otros municipios, lo que no posibilita generar a profundidad un estudio familiar y correlacionar este hecho con el diagnóstico del Alzheimer.

Finalmente, en la actualidad el departamento presenta cifras que siguen creciendo, dando veracidad al nombramiento de años atrás de la OMS Y OPS, que las enfermedades

mentales, entre ellas la demencia van en incremento y en el caso del Alzheimer, serán cifras cada vez más altas de personas con este padecimiento, según el docente e investigador Nicole Rubinstein Ángel, “Según la OMS, entre el 60 y el 70% de los casos de demencia se tratan de Alzheimer. El número de casos está incrementando rápidamente y, a menos que se encuentre una cura, seguirá aumentando. Aunque los doctores Lopera y Madrigal y su equipo aún no hayan alcanzado una conclusión satisfactoria en su investigación, los avances que han logrado han subido la esperanza de los afectados por Alzheimer en Yarumal y en todo el mundo”. (Nicole Rubinstein Ángel, 2015).

### **1.5 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA Y DE LA PREGUNTA.**

A partir de lo anteriormente planteado, el presente estudio se orienta según la siguiente pregunta investigativa: **¿Cómo se da la transformación de la dinámica familiar a partir del diagnóstico de alzhéimer de un miembro en la historia de vida de 3 familias residentes en el municipio de Rionegro – Antioquia?**

#### **OBJETIVOS**

##### **Objetivo General**

Comprender la transformación de la dinámica de la familia, a partir del diagnóstico de Alzheimer de unos de sus integrantes, en tres familias residentes en el municipio de Rionegro Antioquia.

##### **Objetivos Específicos**

Identificar la transformación de la dinámica de la familia, a partir del diagnóstico de Alzheimer de unos de sus integrantes, en tres familias residentes en el municipio de Rionegro.

Describir la transformación de la dinámica relacional de la familia, a partir del

diagnóstico de Alzheimer de unos de sus integrantes, en tres familias residentes en el municipio de Rionegro.

Analizar la transformación la dinámica de la familia, a partir del diagnóstico de Alzheimer de unos de sus integrantes, en tres familias residentes en el municipio de Rionegro.

## **JUSTIFICACIÓN**

Esta investigación busca comprender, identificar, analizar y describir la transformación de las dinámicas familiares en las experiencias de la familia, a partir del diagnóstico de Alzheimer de unos de sus integrantes, en el municipio de Rionegro Antioquia.

Teniendo en cuenta esto, se identifican las diferentes situaciones familiares y sociales que enfrenta las familias de personas diagnosticadas con Alzheimer en el municipio de Rionegro Antioquia, se busca identificar aquellas situaciones por las que atraviesan algunas familias, a partir de los cambios que, desde el diagnóstico, se da en la dinámica familiar, que en algunos casos los deja en estado de vulnerabilidad por el desconocimiento que tienen frente al manejo de las situaciones que se pueden presentar al interior de las familias desde los diversos niveles relacionales.

Por medio de esta investigación se reconocieron las transformaciones negativas y positivas, por las que atraviesan las familias que tienen un miembro diagnosticado con Alzheimer del municipio de Rionegro Antioquia, con el fin de que los miembros de las tres familias que participan en la investigación, busquen herramientas en los diferentes grupos sociales e institucionales que les permita brindar una adecuada calidad de vida a su ser querido diagnosticado y a la del cuidador principal, es decir, que cada familia busque los medios adecuados para poder resignificar el lugar que ocupa el familiar diagnosticado tanto en su núcleo conviviente como en la sociedad

Como proyección y posterior a la investigación, se busca brindar un acompañamiento a las 3 familias donde se les dará a conocer los diferentes programas que tiene la alcaldía del municipio de Rionegro para que así puedan acceder a los programas de subsidios y de acceso a vivienda de interés social; adicional se quiere acompañar a las familias en la búsqueda de aquellos programas que tienen las EPS, y entidades públicas donde se brinden espacios que aporten al cuidado no solo del familiar diagnosticado sino también el de su núcleo familiar, posibilitando un acompañamiento integral donde se generen espacios de aprendizaje donde el enfoque se centre en el cuidado del cuidador y el manejo de la sintomatología de la persona con diagnóstico de Alzheimer.

Adicional, la investigación genera un conocimiento inicial, donde permitirá descubrir las pautas de comportamiento de los diferentes miembros de la familia con el pariente diagnosticado, al igual que la reconfiguración de roles que se debe tener para generar una acomodación en torno al diagnóstico y así permitir una vivencia individual y positiva, es decir sin sobrecargas, frente al cuidado y acompañamiento. Si bien se identifican situaciones que pueden desbordar los conocimientos que ya ha construido cada familia, se pueden encontrar, también alternativas de afrontamiento a la realidad por la que se atraviesa.

Teniendo en cuenta esto, se buscará generar grupos de apoyo con otras familias donde se tenga un integrante diagnosticado con Alzheimer, para poder así acompañar en el afrontamiento de la situación emergente, lo que les permitirá transitar los estadios del Alzheimer con un acompañamiento adecuado y por ende con menos traumatismos que aquellos que no han tenido el conocimiento, pero que son estos mismos los que permiten que se realice esta investigación.

## **2. REFERENTE TEÓRICO**

Para comenzar a hablar acerca de las transformaciones de la dinámica familiar a

partir del diagnóstico de Alzheimer de alguno de sus integrantes, es necesario tener claro lo que se entiende como familia pues es esta la que influye de manera contundente en la realidad de la persona Diagnosticada y por ende en la capacidad de afrontar dicha realidad desde el sistema relacional con cada uno de los integrantes de la familia y de estos entre sí.

Algunos autores, describen a la familia como un grupo psicosocial específico que involucra a un paciente y uno o más miembros, tanto niños como adultos, que comparten un compromiso mutuo de cuidarse y apoyarse entre sí en diferentes aspectos de la vida, como emocional y físicamente. Este grupo se nutre y se fortalece compartiendo recursos, como tiempo, espacio y dinero, según Gabriel Smilkstein (Creador del APGAR Familiar) “Grupo psicosocial conformado por el paciente y una o más personas, niños y adultos, en los cuales hay un compromiso entre los miembros de cuidarse unos a otros y nutrirse emocional y físicamente compartiendo recursos como tiempo, espacio y dinero” (Smilkstein, G. 1984. The physician and family function assessment. *Family Systems Medicine*, 23, 263.). El autor busca desde este concepto fortalecer y mejorar la calidad de las relaciones y el funcionamiento de estos grupos psicosociales, permitiendo a los miembros compartir recursos y apoyarse mutuamente en aspectos emocionales y físicos.

La familia es considerada un grupo de personas que comparten vínculos de convivencia, consanguinidad, parentesco y afecto. Es un componente de la sociedad y se encuentra condicionada tanto por el sistema económico como por la situación histórico-social y cultural en la cual se desarrolla, de manera que, al insertarse en la estructura de clases de la sociedad, refleja el grado de desarrollo de esta (Louro, 2002).

Otros autores conceptualizan la familia a partir de 5 elementos esenciales, a saber: la vinculación de personas por lazos estables, la intersatisfacción mutua de necesidades de diversa índole, la reproducción biológica, la reproducción de la cultura y la reproducción de la sociedad, dirigida a la adaptación a esta (Clavijo, 2002). En este caso se ubica a la familia

como intermediaria natural entre el macrosistema social y el microsistema que constituye la persona. El concepto que surge de los elementos citados contiene una concepción sistémica y ecológica de la familia. Resultan evidentes elementos comunes a todos, tales como la consideración del carácter sistémico de esta institución, su lugar intermedio entre la sociedad y el individuo (estructural y funcional), así como su condición de sistema abierto (Acevedo y Vidal 2019)

Para lograr una mejor comprensión del concepto de familia es necesario recurrir a la definición del término sistema. Von Bertalanffy, exponente de la teoría general de los sistemas, define como tal “al conjunto de elementos en una integración dialéctica, donde cada uno cumple una función respecto al todo; sin embargo, el todo no es reducible a la suma de sus partes, es diferente a cada una de las partes que lo componen” (Suarez, 2006)

La teoría general de los sistemas establece para cada uno las características siguientes: existen dentro de sistemas, son abiertos y sus funciones dependen de su estructura. (Watzlawick, 1995). El enfoque sistémico considera que cada miembro de la familia interactúa con los demás y se influyen mutuamente. A consecuencia, todo cambio en uno de los miembros repercutirá sobre todo el sistema y provocará cambios en busca de mantener el status o equilibrio que existía. Al respecto, Jackson denomina a este fenómeno como homeostasis familiar, al observar que las familias de pacientes que mejoraban sufrían repercusiones sicosomáticas. (Pino y Chaves, 2017)

En el enfoque sistémico, la familia se ve como más que la suma de sus miembros individuales. Los miembros de la familia influyen y son influenciados por los demás, y las relaciones entre ellos pueden tener un impacto en el comportamiento y el bienestar de cada persona. La dinámica familiar sistémica aborda cómo las relaciones, roles, expectativas y comportamientos se establecen y mantienen dentro del grupo, y cómo estos pueden cambiar a lo largo del tiempo. Este enfoque también considera cómo las dinámicas familiares pueden

ser influenciadas por factores externos, como la cultura, la sociedad y los eventos específicos. La terapia familiar sistémica busca entender y mejorar la dinámica familiar mediante la exploración de estos patrones de interacción, la mejora de la comunicación y el establecimiento de nuevas normas y límites. El objetivo es promover un ambiente más saludable y funcional dentro de la familia (Ortiz Granja, 2008) .

Siguiendo lo mencionado, se evidencia que la familia de la persona diagnosticada le permite a éste desenvolverse de una manera personal y adicional a esto genera que, cada uno de los integrantes fomenten una manera de vincularse con el ser querido diagnosticado, donde se establece la red primaria de apoyo para esta persona que va perdiendo su capacidad de enfrentarse a la cotidianidad de manera habitual.

Por lo que se hace cada vez más contundente, la idea de que las condiciones socio ambientales y familiares, influyen de manera directa en la receptividad del paciente a que la enfermedad avance de una manera más lenta o en que se dé el deterioro anticipado del mismo; de este modo, Castiblanco et al. (2021), identifica en su artículo “Influencia de las redes de apoyo social en la evolución de la enfermedad de Alzheimer” que “en pacientes con Alzheimer avanzado el acompañamiento familiar ralentiza la evolución de esta enfermedad siendo este un factor fundamental, de modo que el paciente que no cuenta con una red de apoyo es susceptible a involucrar prontamente” (p.6). Desde el mismo diagnóstico, resulta crucial identificar y activar todas las vías que permitan convivir e iniciar relaciones e interacciones con las diversas redes de apoyo. Esto incluye tanto las redes primarias, como la familia nuclear, así como la posibilidad de conectar con familias de origen, vecinos, amigos y allegados al paciente. Asimismo, es importante considerar las redes secundarias, como las instituciones cuyo propósito es brindar servicios de acompañamiento, tal como el Departamento administrativo para la Prosperidad Social (DPS) y otros programas de las secretarías de salud a nivel municipal y departamental. Estas relaciones contribuyen a

desacelerar el deterioro del paciente y, por supuesto, a apoyar al cuidador o cuidadora en su labor.

En este sentido es importante tener claro lo que implica la dinámica familiar dentro del grupo que, de una u otra manera, alberga a la persona diagnosticada y con la que, a raíz de este diagnóstico, se generan cambios contundentes desde la asimilación de roles hasta la forma en la que cada uno de los integrantes se relaciona con el otro.

Sabiendo esto, es importante entender que la **dinámica familiar** sistémica se refiere a la forma en que los miembros de una familia se relacionan, comunican e interactúan entre sí, considerando a la familia como un sistema complejo en lugar de un conjunto de individuos independientes. Este enfoque sistémico proviene de la teoría de sistemas y la psicología del desarrollo y se centra en la comprensión de las interacciones y patrones de comportamiento dentro del grupo familiar (Taylor R: Family Medicine. Principales and Practice,2003).

Según Taylor en family medicine. Principales and practice se refiere a la descripción de características y aspectos relevantes dentro de un grupo familiar, enfocándose en diversos elementos que influyen en la dinámica y estructura de la familia, como por ejemplo lo es la familia; “los aspectos relacionados a la composición y grado de parentesco de los miembros del grupo familiar; las relaciones entre ellos, incluidos su nivel de integración o disociación, proximidad o rechazo; sus roles, límites e interacciones; los subgrupos constituidos al interior del grupo familiar, así como las funciones intrínsecas a la familia”. (Taylor R. 2003). Según este autor, la descripción proporcionada aborda diversos aspectos clave que se encuentran dentro de la comprensión de la dinámica familiar sistémica. Estos aspectos incluyen: Composición y grado de parentesco: Se refiere a la estructura de la familia en términos de quiénes forman parte del grupo y cómo están relacionados entre sí. Esto incluye padres, hijos, abuelos, tíos, primos, etc. Relaciones entre miembros: Se centra en

cómo los miembros de la familia se relacionan y cómo estas relaciones pueden variar en función del nivel de integración o disociación, proximidad o rechazo. La integración implica un sentido de pertenencia y conexión, mientras que la disociación puede indicar una falta de vínculo o distancia entre los miembros. Roles, límites e interacciones: Cada miembro de una familia desempeña un papel específico y tiene ciertos límites en términos de responsabilidades y expectativas. La dinámica familiar se ve afectada por cómo se asignan y cumplen estos roles, así como por las interacciones y comunicación entre los miembros. Subgrupos dentro de la familia: A veces, los miembros de una familia se agrupan en subgrupos, como parejas, amigos cercanos o incluso coaliciones que se oponen a otros miembros. Estos sub-grupos pueden influir en la dinámica familiar y afectar las relaciones entre los miembros. Funciones intrínsecas a la familia: La dinámica familiar también se ve influenciada por las funciones que desempeña la familia en su conjunto. Estas funciones pueden ser adaptativas o maladaptativas y pueden incluir, por ejemplo, mantener la estabilidad emocional de un miembro, transmitir valores o protegerse de ciertas experiencias o emociones difíciles.

Se entiende que la dinámica familiar sistémica abarca una variedad de aspectos que influyen en las relaciones, roles y comportamientos dentro de un grupo familiar. Estos aspectos se relacionan con la composición, parentesco, relaciones, roles, límites, sub-grupos y funciones dentro del contexto familiar.

Es importante entender que se pueden generar distorsiones en el relacionamiento entre los miembros de la familia y, por ende, cambian las circunstancias en el entorno familiar en que la persona con Alzheimer está inmersa, pues durante los estadios de la enfermedad, los cambios son contundentes y las familias deben transformar sus dinámicas para poder adaptarse a la de su pariente diagnosticado, por lo tanto, como afirma Leiva et al. (2016): No obstante, es importante mencionar que los cambios en la estructura familiar, también están

condicionados a los antecedentes de cohesión familiar, entendiendo los hallazgos que hacen Sánchez y Márquez, (2018) en su trabajo “Dinámica familiar de los pacientes con Alzheimer antes y después de la enfermedad en el municipio de Barrancabermeja”, estos mencionan que: las relaciones entre los miembros de la familia que existen antes del diagnóstico de la enfermedad permiten prever los cambios relacionales a nivel de cohesión y adaptabilidad en el sistema familiar (Olson, 2011; Camacho et al, 2009; Álvarez, 2011; Díaz et al, 2016; Falcão et al, 2016; Losada et al, 2017). Ante la EA, Losada et al (2017) manifiestan que “no es lo mismo que una demencia aparezca en una familia cohesionada que en una familia en la que existen conflictos históricos, o en la que algunos miembros ya padecen alguna problemática psicológica”. (p.14). Las distintas reacciones y resultados que puedan aparecer en las familias a partir del diagnóstico y la evolución de la enfermedad parten se condicionan también, del tipo de relación familiar, el tipo de reacciones y respuestas en las que estas se viven; no es lo mismo en una familia donde las relaciones son estables y muy buena la comunicación a una familia que desde antes del diagnóstico ya se viven desde los distintos conflictos que se pueden dar desde la cotidianidad.

Comprendiendo lo mencionado hasta el momento, se hace fundamental hacer énfasis en la importancia que tiene intervenir a la familia para brindarles herramientas que le posibiliten fomentar las vinculaciones y disminuir los distanciamientos entre los mismos integrantes en medio de los cambios generados a partir del diagnóstico, puesto que como lo afirman Marques et al. (2022): La unión y el apoyo de la familia durante la convivencia y el cuidado (...) son necesarios, ya que la convivencia (...) en esta condición a veces es permeada por situaciones agotadoras. Sin embargo, pueden minimizarse a través de una mayor distribución de atribuciones entre los miembros de la familia, evitando la concentración de responsabilidades en una sola persona. (p.8). Se destaca la importancia de intervenir en la familia para proporcionarles herramientas que les permitan fortalecer los

vínculos y reducir las distancias entre los miembros de la familia, especialmente después de recibir un diagnóstico de enfermedad crónica. Esta intervención es fundamental debido a los cambios que se producen en la dinámica familiar como resultado del diagnóstico. Al intervenir en la familia, se busca brindarles recursos y estrategias para adaptarse a los cambios y desafíos que surgen a raíz de la enfermedad. Esto puede incluir proporcionar información sobre la enfermedad, enseñar habilidades de comunicación efectiva, promover la empatía y comprensión entre los miembros de la familia, y ofrecer apoyo emocional y psicológico.

La intervención familiar tiene como objetivo principal fortalecer los lazos familiares y promover un ambiente de apoyo y comprensión mutua. Al hacerlo, se busca mejorar la calidad de vida tanto del paciente como de los miembros de la familia, al tiempo que se reduce el estrés y la carga emocional asociada con la enfermedad. En resumen, la intervención familiar es esencial para brindar a las familias las herramientas necesarias para enfrentar los desafíos que surgen a raíz de un diagnóstico de enfermedad crónica, y así fomentar la unión y reducir las distancias entre los miembros de la familia.

De este modo, es importante cuestionarse lo que es vivir la enfermedad del Alzheimer, partiendo precisamente desde aquel paciente al que, de forma repentina, le cambia la vida, las rutinas, los sentimientos y las formas de relacionarse, pues de algún modo para Le Bretón (2016) como se citó en Gómez (2022): El Alzheimer es una blancura involuntaria o el deseo no expresado por desconectarse y desaparecer. Pero ¿qué significa blancura? En términos del autor, este concepto hace referencia a "un estado de ausencia de sí, ..., despedirse del propio yo, provocado por la dificultad de ser uno mismo". (p. 77). Según el autor el estado en el que el paciente está en blanco es aquel estado donde ya no tiene decisión ni control, en sí se ha desconectado de sí mismo quedando a la deriva del cuidado de quien tiene a su alrededor y se puede notar ausencia de sí mismo en estos estadios del Alzheimer.

Lo que, de cierta manera, permite entender que las transformaciones del individuo apuntan a un vacío de sí mismo, a un olvido de lo que fue y a un genuino vivir que cambia de forma contundente la personalidad y conducta del individuo diagnosticado, por lo que Rodríguez (2014) afirma que “los enfermos de Alzheimer pasan por diversas alteraciones de personalidad, aun así, no es posible definir un patrón estándar para esas alteraciones. La personalidad parece cambiar conforme la personalidad inicial del enfermo, así el trazo alterado en determinada fase de la enfermedad es diferente para cada mayor”. (p.184). No hay un patrón transversal que nos permita identificar el comportamiento sea repetitivo en cada uno de los pacientes lo que sí se puede identificar son comportamientos a partir del estadio o evolución en el que se encuentre la enfermedad del o de la paciente desde el diagnóstico no obstante, aunque la enfermedad puede desencadenarse de una forma distinta en cada paciente, lo que sí es notorio es que cada uno de los individuos, pasa de ser una persona que es capaz de valerse por sí misma, a depender del cuidado de otra persona, es así que Ballesteros (2008) afirma que: “Otros rasgos de personalidad que interactúan y repercuten en el estado físico y psíquico del propio paciente, son las expectativas y retribuciones, en especial las de contingencia y autoeficacia. La expectativa de autoeficacia es la creencia de una persona, de que un comportamiento determinado les conducirá a unos resultados”. Si el cuidador y el paciente no coinciden en la conducta a seguir se producirá, siguiendo las teorías psicológicas sobre la etiología y mantenimiento de la depresión, una situación estresante que puede conducir a desarrollar un episodio depresivo en el paciente; estos factores interactúan, y disponen la actitud del paciente hacia el CP. (p.29). Lo que anteriormente nombrábamos, este autor lo vuelve a traer al escenario, quizás las conductas en cada paciente son y pueden ser distintas, lo que sí vamos a encontrar en similitud, es que cada ser humano pasa de ser independiente a dependiente, y si no hay un conocimiento y/ o posibilidad, de discernir o

comprender la necesidad que está tratando de expresar el paciente o la paciente, generará frustración y depresión en ambas partes paciente y cuidadora.

Es importante evidenciar otro punto de vista acerca de la adaptación familiar en una situación de diagnóstico de Alzheimer, que, aunque trae consigo cambios en las conductas y formas de reconstruir las rutinas, su funcionalidad dependerá en mayor parte, de la cohesión y vinculación que haya existido antes del dictamen. De igual forma, Losada (2017) añade a esto que: si bien, las demencias tienen un innegable componente orgánico que genera alteraciones cognitivas y funcionales evidentes, existen múltiples factores ambientales que pueden contribuir a incrementar la problemática asociada a las demencias o, en el mejor de los casos, a amortiguar su impacto y favorecer una mejor calidad de vida de las personas que la padecen reduciendo incluso el ritmo de deterioro cognitivo y funcional. (p.7). Hasta la actualidad las distintas investigaciones han demostrado que la enfermedad del Alzheimer se ha dado desde lo genético y no desde las distintas influencias de los factores ambientales, lo que sí hay que reconocer es que los factores ambientales en donde se desenvuelve el paciente y su familia aportarán a la mitigación de los impactos generados desde el diagnóstico hasta la evolución de la enfermedad o por el contrario contribuirán de forma negativa al aceleramiento del deterioro, no solo cognitivo y físico del paciente, sino además en el relacional con los demás integrantes del núcleo familiar.

Por otro lado, cuando se realiza un acercamiento al diagnóstico, partiendo de un cuidado informado, es probable que el proceso de la enfermedad, no se vuelva un asunto completamente agotador para la familia y el cuidador principal, el cual se entiende como: Aquella persona que pertenece al sistema de apoyo informal del paciente: familia o amigos. Asume la responsabilidad de las principales tareas del cuidado con las limitaciones que ello supone, es percibido por el resto del entorno como el responsable y su actividad no es remunerada. (Igado, 2021). Las redes de apoyo se convierten en espacios donde el cuidador o

cuidadora principal puede tomar un descanso y recargar nuevas energías. Además, son lugares donde pueden abordar situaciones que podrían llevarlos a la frustración cuando no cuentan con el apoyo de la familia o un equipo interdisciplinario que comprenda su experiencia. Estas redes también representan un apoyo fundamental en una tarea de cuidado tan exigente y dependiente.

Un concepto que es importante reconocer desde un inicio para determinar la forma en cómo se compone el cuidador dentro de sus dinámicas alrededor del diagnóstico entendiéndolo que: Si el cuidador tiene recursos adecuados y buenos mecanismos de adaptación, la situación de cuidar al familiar no tiene por qué ser necesariamente una experiencia frustrante y hasta pueden llegar a experimentar ciertos aspectos gratificantes. Cuidar puede incrementar al cuidador la capacidad de afrontar los retos, sentirse más útil y conseguir más acercamiento en las relaciones, llenas de sentido, calidez y placer. (Mejía, 2018). El potencializar los recursos del o de la cuidadora, aportan al cuidado, no solo del ser amado diagnosticado, sino el cuidado de sí mismo, enmarcando el auto cuidado, como prioridad de los cambios que se deben dar desde el diagnóstico.

Aun reconociendo dicha situación, es preciso mencionar que este no es el caso de la mayoría de las familias, sino que, por el contrario, el diagnóstico y los cuidados hacia el paciente, acarrearán una serie de conductas, transformaciones en la personalidad y en las formas de asumir la realidad por parte del cuidador principal. Añadiendo a esto que, de cierto modo, según Maldonado (2017): En un estudio realizado por el Departamento de Ciencias Sociales de la Universidad de Alicante entre 20 familias de enfermos de Alzheimer, se puso de manifiesto que en la mayoría de los casos la decisión de convertirse en cuidador sobrevino impuesta por las circunstancias, sin que mediara un proceso deliberado de toma de decisión. (p.29). Sin embargo, esta no es la realidad de la mayoría de las familias en Colombia que conviven con un familiar diagnosticado con Alzheimer. Debido a la situación económica y a

los vacíos en el acompañamiento y cuidado por parte del Estado y otras instituciones, el apoyo al cuidador se convierte en una ausencia significativa en estas familias. Como resultado, los cuidadores informales se encuentran cada vez más aislados, ya que carecen de conocimientos teóricos y prácticos sobre la enfermedad y el cuidado, así como de respaldo por parte de redes primarias y secundarias.

Realidad que representa un factor común de quienes comienzan a asumir dicha responsabilidad de una manera sobre entendida sin asimilar los cambios y emociones que se generan a partir únicamente del mismo diagnóstico y de la generación de su ser querido, entendiéndose además que: La familia continúa siendo el pilar fundamental en el cuidado de los dependientes de EA. Esto se explica por la tradición familiar y el concepto negativo de la institucionalización. No obstante, cuidadores más jóvenes muestran mayor apertura hacia las Residencias, evidenciando una posible confrontación actual entre dos mentalidades. (Díaz, 2022, p.186). En Antioquia, el tradicionalismo sigue siendo una fuerza importante que valora y respalda el papel fundamental de las familias en el cuidado de los pacientes diagnosticados con Alzheimer. En algunos casos, se considera de manera negativa la institucionalización de estos pacientes, ya que se cree que es necesario que sean atendidos de manera parcial o imparcial. Esta perspectiva permite que los cuidadores principales tengan tiempo para invertir en sus propias vidas como seres humanos e individuos.

Lo que, de alguna manera, expone como desde el mismo entorno familiar y protector, se comienzan a asumir cargas que parten desde esa necesidad de ayuda, que se desconoce de dónde más obtenerla, comprendiendo además que: Aproximadamente un 70% de los cuidadores son mayores, y frecuentemente son esposas e hijas que sufren la soledad y la angustia vital; un auténtico melodrama con poder aniquilador de su equilibrio psíquico.

El resultado de toda esta experiencia de convivencia con la EA suele ser una

resignada desolación, la impotencia, la insatisfacción, un acto de locura y abyección. Esta carga física y psicológica, ante la destrucción de un ser querido, indica sin eufemismos el grave problema psicológico de estas cuidadoras que, en muchos casos, tratan incluso de ser perfeccionistas. Pero, de cualquier forma, las cuidadoras habrán de pagar un peaje de trastornos conductuales y de la personalidad enhebrados, a su vez, con los propios síntomas del enfermo. (Lozano et al., 2003, p.179). El párrafo describe la experiencia de convivir con la enfermedad de Alzheimer como una situación que conlleva desolación, impotencia, insatisfacción y sentimientos de locura y abyección. Se menciona que las cuidadoras suelen cargar con una gran carga física y psicológica debido a la destrucción de un ser querido, lo que indica un grave problema psicológico. Además, se destaca que muchas cuidadoras tratan de ser perfeccionistas en su trabajo. Sin embargo, se menciona que, de cualquier manera, las cuidadoras experimentarán trastornos conductuales y de personalidad, que se entrelazan con los propios síntomas del enfermo. Esta resalta los desafíos emocionales y psicológicos que enfrentan las cuidadoras de pacientes con Alzheimer.

Por lo que, de cierta manera, por parte de los cuidadores principales, este cuidado no se asume de manera consciente y con espacios de trámite y asimilación, lo que lleva a que no se reconozcan las implicaciones físicas, mentales y el cuidado integral de sí mismos antes de brindárselo al paciente diagnosticado.

Añadiendo a esto, que aspectos como la comunicación, los límites, las emociones, reglas y las funciones que anteriormente se desempeñaban de manera concertada o adaptada por la rutina, toman un giro contundente que comienza a alterar la estructura familiar y las formas de resolver los conflictos, puesto que estos, comienzan a transformarse en pro de los comportamientos necesarios para atender al paciente diagnosticado, y de buscar una manera ágil de afrontar la incertidumbre y lo desconocido.

Esto de alguna forma, pone en manifiesto la importancia de valorar las dinámicas

socio familiares desde la perspectiva sistémica, puesto que, si se trabaja cada uno de esos componentes, con la finalidad de alcanzar un buen funcionamiento entre cada uno de los miembros, esto se convertiría en “una variable importante dentro del proceso de cuidado de un enfermo crónico, que influye tanto en la familia cuidadora como en la persona que recibe el cuidado” (Escandi y Canga, 2011, p.60). El autor se refiere a una variable importante dentro del proceso de cuidado de un enfermo crónico, que tiene un impacto tanto en la familia cuidadora como en la persona que recibe el cuidado. Esta variable puede referirse a diferentes aspectos, como la calidad del cuidado proporcionado, la relación entre el cuidador y el paciente, el nivel de estrés y la carga emocional experimentada por el cuidador, entre otros. En resumen, el autor destaca que esta variable tiene un papel significativo en el proceso de cuidado y puede influir en el bienestar tanto del cuidador como del paciente.

Es necesario tener presente, la importancia de que los cuidadores principales, puedan contar con redes de apoyo que releven su rol en la medida de lo posible, ya que “cuando se contempla el “relevo profesional”, el cuidador puede recuperar su tiempo libre en tanto se brindan espacios para fortalecer su individualidad, al reconocerse como un ser independiente a la díada “paciente-cuidador” (Cerquera et al., 2022, p.13). Esto con la finalidad de no entrar en una situación de deterioro, que afecte el estado físico, mental y emocional del mismo, comprendiendo que según Ferrer (2008): En el caso de los cuidadores de familiares con la enfermedad de Alzheimer, éstos dedican entre 60 y 75 horas semanales a las responsabilidades del cuidado (Boada et al., 1999; Haley, 1997) y la ayuda que reciben de cuidadores secundarios es, en muchos casos, escasa. (p.15). se menciona que la ayuda que reciben de cuidadores secundarios, es decir, de otras personas que podrían apoyar en el cuidado, suele ser escasa en muchos casos. Esto significa que los cuidadores principales a menudo se enfrentan a la carga del cuidado sin contar con un apoyo adecuado de otros miembros de la familia o de la comunidad.

Esta falta de ayuda adicional puede tener un impacto significativo en la salud física y emocional de los cuidadores, ya que se ven obligados a asumir una gran cantidad de responsabilidades ya dedicar una cantidad considerable de tiempo y energía al cuidado de su familiar con Alzheimer. En resumen, los cuidadores de familiares con la enfermedad de Alzheimer suelen dedicar una cantidad considerable de tiempo a las responsabilidades del cuidado, ya menudo enfrentan una falta de apoyo por parte de otros cuidadores secundarios. Es importante reconocer y abordar esta situación para brindar un mayor apoyo a los cuidadores y ayudar a sobrellevar la carga del cuidado de manera más efectiva.

Una realidad que se visualiza en las diferentes dinámicas familiares y que, por lo tanto, trae consigo reacciones de desespero, frustración, enojo y molestia, hacia el cuidado del familiar diagnosticado, pues de alguna manera, “Los cambios conductuales que padecen los pacientes con EA en fase moderada tienen un impacto en la propia salud de los familiares, afectando a su confianza y bienestar e incrementando su estrés” (Lizarraga y Vázquez, 2020, p. 176). Entendiendo que muchas de las emociones y sensaciones generadas en el proceso por parte del cuidador, no tienen un espacio para ser tramitadas ni tampoco, cuentan con un desarrollo integral y satisfacción de sus propias necesidades, las cuales comienzan a pasar a un segundo plano en el momento de reconocer el cuidado necesario para su familiar con Alzheimer. De este modo: el proceso de adaptación a la enfermedad de Alzheimer en el tiempo genera una situación de crisis que puede influenciar la estabilidad familiar. Los profesionales de la salud, (...) deben tener presente el tipo familiar no equilibrado, así como su estructura y su dinámica y no centrarse sólo en la díada cuidador/paciente. La información, el aprendizaje de habilidades para afrontar las crisis, el aumento de las competencias comunicacionales, como capacidad para poder expresar las emociones, así como promover el equilibrio y el bienestar familiar son factores importantes en la adaptación de la familia a la enfermedad de Alzheimer y que deben tenerse en cuenta. (Álvarez, 2011, p.15). El enunciado

se refiere a los cambios conductuales que experimentan los pacientes con enfermedad de Alzheimer (EA) en la fase moderada de la enfermedad. Estos cambios conductuales pueden incluir agitación, agresividad, irritabilidad, apatía, entre otros.

El enunciado destaca que estos cambios conductuales tienen un impacto en la salud de los familiares que cuidan a los pacientes con EA. Estos cambios pueden afectar la confianza y el bienestar de los familiares, ya que pueden resultar difíciles de manejar y comprender. Los familiares pueden sentirse abrumados, frustrados y estresados al lidiar con estos cambios conductuales. El estrés generado por los cambios conductuales de los pacientes con EA puede tener consecuencias negativas en la salud física y emocional de los familiares. Puede afectar su calidad de vida, su capacidad para cuidar adecuadamente al paciente y su propia salud en general, el autor resalta que los cambios conductuales que experimentan los pacientes con EA en fase moderada tienen un impacto significativo en la salud y el bienestar de los familiares que los cuidan. Es importante brindar apoyo y recursos adecuados a los familiares para ayudarlos a manejar el estrés y cuidar de manera efectiva a sus seres queridos con EA.

Teniendo en cuenta este planteamiento, se hace menester reconocer la importancia de las redes de apoyo para el cuidado del cuidador, entendiendo que si el cuidador se encuentra satisfaciendo sus necesidades y teniendo el apoyo para no desgastarse las 24 horas al cuidado del paciente, este puede garantizar una mejor atención y por ende, un deterioro más lento en su familiar diagnosticado, debido a que su cuidado estará enfocado en el estímulo de sus capacidades y no únicamente en la satisfacción de las necesidades básicas; por lo tanto, Antelo (2020) comenta en su tesis “La influencia del apoyo social: una contribución para el bienestar de cuidadores de personas con demencia” que: Apoyar a los cuidadores significa invertir a largo plazo en una reducción de los costes sociales y sanitarios que derivan de la sobrecarga percibida. Y, por último, apoyar a los cuidadores implica

reconocer la profundidad de las problemáticas que inciden en la salud pública de las sociedades actuales como primer paso para búsqueda de soluciones (p.288). El relevo social y profesional, se hace necesarios, en el cuidado del paciente, de o de la cuidadora principal y claro está de la familia.

Así mismo, se reconoce la importancia de que la familia, busque redes de apoyo que les permitan sentirse parte de un grupo y que, de alguna manera, sientan que no están solos en esta situación, por lo que hacer parte de grupos de apoyo, podría facilitar el proceso y brindar herramientas para atender mejor a las necesidades del paciente diagnosticado; por ende, Alzheimer's Disease International (2014), comenta que: El grupo de autoayuda (grupo para cuidadores) puede ser otra fuente de ayuda. El grupo de autoayuda (llamado también de apoyo mutuo) da la oportunidad a cuidadores de encontrarse, compartir sus problemas y soluciones y apoyarse el uno al otro. (p.27). Aquí se resalta la importancia de los grupos de autoayuda como una fuente adicional de ayuda para los cuidadores. Estos grupos brindan a los cuidadores la oportunidad de reunirse, compartir sus problemas y soluciones, y brindarse apoyo mutuo. Los grupos de autoayuda, también conocidos como grupos de apoyo mutuo, ofrecen un espacio seguro y acogedor donde los cuidadores pueden encontrarse con otras personas que están pasando por situaciones similares. En este entorno, los cuidadores pueden compartir sus experiencias, desafíos y emociones relacionadas con el cuidado de sus seres queridos con enfermedad de Alzheimer.

La interacción con otros cuidadores en el grupo de autoayuda les brinda a los participantes la oportunidad de sentirse comprendidos y escuchados. Al compartir sus problemas y soluciones, los cuidadores pueden aprender de las experiencias de los demás y obtener ideas prácticas para enfrentar los desafíos del cuidado. Además, el apoyo mutuo en estos grupos puede ser muy beneficioso para los cuidadores, ya que les brinda un sentido de comunidad y les ayuda a reducir el estrés y la sensación de aislamiento. Al contar con el

apoyo de otros cuidadores, se sienten respaldados y fortalecidos en su rol de cuidadores, los grupos de autoayuda son una valiosa fuente de ayuda para los cuidadores, ya que les brindan la oportunidad de encontrarse, compartir sus experiencias y apoyarse mutuamente. Estos grupos pueden ser un recurso importante para mejorar el bienestar emocional y la capacidad de afrontamiento de los cuidadores.

Una variable que puede garantizar el cuidado de la salud mental y al mismo tiempo, fortalecer los vínculos entre cuidador y paciente, pues de alguna manera: el apoyo social reduce las consecuencias negativas de los acontecimientos estresantes que se producen en el cuidado de enfermos crónicos, entre ellos la carga, la tensión y el malestar emocional (Vega-Angarita & González, 2009; Carretero, Garcés & Ródemas, 2006). Es por ello que la falta de apoyo social o familiar, según resultados encontrados en el estudio de Espinoza y Joffre (2012) y Vega-Angarita (2011) puede producir cambios negativos en los niveles de estrés, en la preocupación por el nivel físico y psicológico, la presión social y el agobio del cuidador. (Pabón et al., 2014, p.63). Estos estudios han encontrado que la falta de apoyo puede resultar en cambios negativos en los niveles de estrés de los cuidadores, así como en su preocupación por su bienestar físico y psicológico. Además, la presión social y el agobio del cuidador también pueden aumentar en ausencia de un apoyo adecuado.

Cuando los cuidadores no cuentan con un sistema de apoyo sólido, pueden experimentar un mayor nivel de estrés debido a la carga emocional y física que conlleva el cuidado de un ser querido con enfermedad de Alzheimer. La falta de apoyo social puede hacer que los cuidadores se sientan solos y abrumados, sin tener a quién recurrir en momentos de necesidad. Además, la preocupación por el bienestar físico y psicológico puede aumentar cuando los cuidadores no reciben el apoyo necesario. El cuidado constante y las exigencias del cuidador pueden afectar su propia salud y bienestar, lo que puede llevar a problemas de salud física y emocional.

La presión social también puede ser un factor estresante para los cuidadores, ya que pueden sentirse juzgados o incomprendidos por su entorno. El agobio del cuidador se intensifica cuando no se cuenta con el apoyo y la comprensión de la familia, amigos o comunidad, la falta de apoyo social o familiar puede tener un impacto negativo en los cuidadores, aumentando los niveles de estrés, la preocupación por el bienestar físico y psicológico, la presión social y el agobio. Es fundamental brindar a los cuidadores un sistema de apoyo sólido para ayudarlos a sobrellevar los desafíos del cuidado de un ser querido con enfermedad de Alzheimer.

De igual manera, es una responsabilidad por parte de las instituciones, garantizar, no solo el acompañamiento médico del paciente, sino también de sus familiares, buscando de esta forma, un mejor cuidado desde el hogar para reducir atenciones cortas desde la salud, pero también, buscando dar atención a las familias para que se sientan respaldadas desde lo profesional, es así que Navarro et al. (2017) afirma que:

Desde las instituciones sanitarias es preciso que se tenga en cuenta las necesidades de los cuidadores familiares, que abarquen las dimensiones físicas, psíquicas y sociales. Entre las demandas de atención destaca una adecuada información desde el inicio de la enfermedad hasta la etapa final, la orientación sobre el desarrollo de habilidades para realizar el cuidado diario del enfermo y el afrontamiento de situaciones complejas, que faciliten la organización de su vida. Se considera que los recursos socio sanitarios están infrautilizados por parte de los cuidadores, bien por falta de conocimiento o de asesoramiento y por la dificultad de acceso (p.82). Es fundamental que las instituciones sanitarias tengan en cuenta las necesidades de los cuidadores familiares, abarcando las dimensiones físicas, psíquicas y sociales. Esto implica brindarles una atención integral que cubra todas estas áreas. Entre las demandas de atención de los cuidadores, es importante destacar la necesidad de recibir una información adecuada desde el inicio de la enfermedad hasta la etapa final. Esto les permitirá comprender mejor la

enfermedad y estar preparados para los cambios y desafíos que puedan surgir a lo largo del tiempo. Además, es esencial proporcionar orientación sobre el desarrollo de habilidades para realizar el cuidado diario del enfermo.

Con esta afirmación, se pone en manifiesto, la ausencia de conocimiento por parte de las familias para enterarse de los diferentes recursos a los que pueden acceder en las instituciones de salud, generando poca utilización de la información y, por lo tanto, un desgaste que parte del desconocimiento para reconocer las gestiones que se pueden adelantar en dichas instancias.

Desde otra perspectiva Montalvo (2007) afirma que: El alto costo de la atención, el curso progresivo e invalidante de la enfermedad y la imposibilidad de los servicios asistenciales de satisfacer estas demandas de atención, ha obligado a que los familiares de los pacientes con Alzheimer asuman el rol de cuidadores familiares, como una forma de disminuir los gastos por la enfermedad. (p.98). El párrafo menciona que el alto costo de la atención, el curso progresivo e invalidante de la enfermedad y la incapacidad de los servicios asistenciales para satisfacer las demandas de atención han llevado a que los familiares de los pacientes con Alzheimer asuman el rol de cuidadores familiares. Esto se debe a que asumir este rol puede ayudar a reducir los gastos asociados con la enfermedad.

La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad costosa de tratar, ya que requiere de atención médica especializada, medicamentos y cuidados a largo plazo. Los altos costos de la atención pueden ser una carga financiera significativa para las familias afectadas. Además, la enfermedad de Alzheimer es progresiva e invalidante, lo que significa que los pacientes requieren cada vez más cuidados y asistencia a medida que la enfermedad avanza. Los servicios asistenciales a menudo no pueden satisfacer todas las demandas de atención necesarias debido a limitaciones de recursos y capacidad.

Ante esta situación, los familiares de los pacientes con Alzheimer se ven obligados a asumir el rol de cuidadores familiares para brindar el cuidado necesario a sus seres queridos. Esto puede implicar dedicar tiempo, energía y recursos personales para satisfacer las necesidades del paciente, el alto costo de la atención, el curso progresivo e invalidante de la enfermedad y la incapacidad de los servicios asistenciales para satisfacer las demandas de atención han llevado a que los familiares de los pacientes con Alzheimer asuman el rol de cuidadores familiares como una forma de reducir los gastos asociados con la enfermedad. Esto puede representar una carga adicional para los familiares, tanto emocional como financiera.

Una realidad que manifiesta la necesidad de realizar un acompañamiento psicoeducativo desde las instituciones con la intención de reducir las cargas familiares en relación a la económico y enfocarla más a la educación del acompañamiento y autocuidado entre los mismos integrantes de la familia, entendiéndolo que, como lo menciona Fernández (s.f):

La mayoría de las demandas de los cuidadores y familiares ante la necesidad de prestar mayor atención al enfermo se centra en solicitar más recursos económicos; pero no siempre la solución está en ello, sino que, en gran medida, se encuentra en la buena organización la vida familiar. (p.18). El autor destaca que la mayoría de las demandas de los cuidadores y familiares de pacientes con Alzheimer se centran en solicitar más recursos económicos para poder brindar una mayor atención al enfermo. Sin embargo, el texto señala que la solución no siempre radica únicamente en obtener más recursos económicos, sino que en gran medida se encuentra en una buena organización de la vida familiar. Es común que los cuidadores y familiares sientan la necesidad de contar con más recursos económicos para poder hacer frente a los gastos asociados al cuidado de un paciente con Alzheimer. Estos

gastos pueden incluir medicamentos, tratamientos, servicios de atención domiciliaria, entre otros.

Sin embargo, el párrafo sugiere que la solución no se limita únicamente a obtener más recursos económicos. Una buena organización de la vida familiar puede ser igualmente importante para hacer frente a las demandas del cuidado. Esto implica establecer una estructura y rutinas adecuadas, distribuir las responsabilidades entre los miembros de la familia, establecer límites y buscar apoyo externo cuando sea necesario. Una buena organización de la vida familiar puede ayudar a optimizar los recursos disponibles y reducir el estrés y la carga emocional de los cuidadores. Esto puede incluir la planificación de horarios, la comunicación efectiva entre los miembros de la familia, la búsqueda de apoyo en grupos de autoayuda o en servicios comunitarios, y la implementación de estrategias de autocuidado para los cuidadores.

En resumen, aunque es común que los cuidadores y familiares soliciten más recursos económicos, el párrafo destaca que la solución no siempre está únicamente en ello. Una buena organización de la vida familiar puede ser igualmente importante para hacer frente a las demandas del cuidado de un paciente con Alzheimer. Esto implica establecer estructuras, rutinas y límites adecuados, buscar apoyo externo y practicar el autocuidado, pues de alguna manera, de esta organización, depende que se logren gestionar las diferentes atenciones hospitalarias y al mismo, se reconozcan las redes de apoyo, desde las gestiones institucionales para garantizar el cuidado del paciente como el bienestar de la familia.

### 3. DISEÑO METODOLÓGICO

Esta investigación se fundamenta en el paradigma Interpretativo, siendo de tipo cualitativo que permitió dar respuesta a la pregunta investigativa y de la mano de esto al objetivo que guía la investigación la cual busca comprender la Transformación de la dinámica familiar a partir del Diagnóstico de Alzheimer. Para lograr esto se tomó el método de Historia de vida, por ello cada una de las familias relata sus vivencias con cada una de las personas diagnosticadas de Alzheimer.

El paradigma Interpretativo es una perspectiva de investigación cualitativa en las ciencias sociales, que busca describir y comprender los fenómenos, recogerlos en su contexto subjetivo y social, ampliar los horizontes más allá del fenómeno mismo para ser capaz de cubrirlo adecuadamente y su complejidad.

El paradigma interpretativo no persigue el conocimiento verdadero en un sentido único o impuesto, sino que aboga por la construcción de un consenso compatible con otras perspectivas en torno al fenómeno que se desea estudiar (Gonzalez, s.f).

Como se mencionó anteriormente, el paradigma interpretativo emerge como: alternativa al paradigma racionalista, puesto que en las disciplinas de ámbito social existen diferentes problemáticas, cuestiones y restricciones que no se pueden explicar ni comprender en toda su extensión desde la metodología cualitativa. Estos nuevos planteamientos proceden fundamentalmente de la antropología, la etnografía, la hermenéutica interpretativa, (perspectiva teórica) etc. Varias perspectivas y corrientes han contribuido al desarrollo de esta nueva era, cuyos presupuestos coinciden en lo que se ha llamado paradigma hermenéutico, interpretativo -simbólico o fenomenológico (Martínez, 2013).

Se elige para la presente investigación el enfoque cualitativo, en tanto se toma de

las historias de vida de las familias, donde a partir del diagnóstico y proceso evolutivo del Alzheimer se ha visto el cambio de las dinámicas familiares, para Galeano (2004) aborda las realidades subjetivas e intersubjetivas como objetos legítimos de conocimiento científico. Busca comprender desde la interioridad de los actores sociales las lógicas de pensamiento que guían las acciones (P. 18). Es importante, resaltar la acción de las familias participantes, asunto que propicia no solo la movilización del sistema en razón de generar procesos, de cambio, adaptación y de la superación interna, sino que tiene que considerar otros sistemas, sub sistemas, ambiente y entornos, que se ven en doble vía impactados por el flujo de energías, y que además también permite en gran medida la construcción de saberes, de conocimientos, de experiencias vivenciales que permite como investigadores el análisis y la comprensión de la realidad, familiar y social.

El enfoque cualitativo para este caso da valor a las percepciones de los miembros de las familias con paciente diagnosticados con Alzheimer, considerándolos datos esenciales para comprender realidades que parten de elementos subjetivos, que dan cuenta no de una realidad sino de múltiples concesiones consensuadas, y de fenómenos subjetivos, que se evidencian en discursos, expresiones de los sujetos.

Este enfoque aporta a la investigación, la posibilidad de generar comprensiones de acontecimientos, que tienen la misma validez que los datos que se expresan en el estado del arte y que develan la condición subjetiva de los participantes.

La perspectiva teórica de la investigación se fundamenta en la Fenomenología hermenéutica, entendiendo que la fenomenología es una corriente filosófica desarrollada por Edmund Husserl en la mitad del siglo XX. Según Patton (citado en Latorre, 1996), este enfoque está centrado en cómo los individuos comprenden los significados de las experiencias vividas. El enfoque surge como contraposición al naturalismo, ya que este había caído en observar al individuo y erradicar toda intencionalidad e intuición del observador. De

la mano de lo anterior Dilthey (citado en Martínez, 2014), principal exponente del método define la hermenéutica como el proceso que permite revelar los significados de las cosas que se encuentran en la conciencia de la persona e interpretarlas por medio de la palabra. Postula también que los textos escritos, las actitudes, acciones y todo tipo de expresión del hombre nos llevan a descubrir los significados. El método aplicado en la investigación es el de Historia de Vida, es uno de los métodos que se usa en investigaciones para la evaluación de algunas características de una población. “Al mismo tiempo, las historias de vida conforman una perspectiva fenomenológica, la cual visualiza la conducta humana, lo que las personas dicen y hacen, como el producto de la definición de su mundo” (Cordero, M. C. 2012). Algunos autores señalan que la perspectiva fenomenológica representa un enfoque medular en el entramado de la metodología cualitativa.

Para abordar los principios generales de la esencia, la fenomenología hermenéutica explora las realidades vivenciales que son poco comunicables; pero primordiales para entender la vida psíquica de cada individuo. Por ende, es primordial una sistemática y detallada descripción que ponga en reflexión todo prejuicio, de los interactuantes: investigador y el individuo que se estudia. En este proceso, es primordial subrayar que el acceso a estas realidades no observables se consigue por medio de una "comprensión interpretativa". Según Martínez (2008), ello admitirá revelar la estructura subyacente que da sentido a los actos externos, los que a su vez deben ser considerados en conjunto con la estructura personal, de cada individuo motivo de estudio.

Los resultados, se dan, se observan y se ven desde las acciones de cada miembro de la familia, su manera de relacionarse y comunicarse con los demás miembros, sistemas y sub sistemas, la misma interacción con los demás, en nuestro caso con el condicionamiento y cambios que se exige y son necesarios, a la familia con miembro, diagnosticado con

Alzheimer, según Ruiz “En ese sentido, la historia de vida, como investigación cualitativa, busca descubrir la relación dialéctica, la negociación cotidiana entre aspiración y posibilidad, entre utopía y realidad, entre creación y aceptación; por ello, sus datos provienen de la vida cotidiana, del sentido común, de las explicaciones y reconstrucciones que el individuo efectúa para vivir y sobrevivir diariamente” (Ruiz Olabuénaga, 2012). Las familias con miembro, diagnosticado con Alzheimer, del municipio de Rionegro, han vivido, esa transformación que trasciende a los otros sistemas, subsistemas, entornos, y ambientes, desde los cambios que se transmiten en las interacciones dadas día a día.

En la investigación desde la maestría de familia, se hace fundamental este método, En este caso estas acciones que, a partir del cambio, de la vida cotidiana del miembro diagnosticado y de su familia. Estas acciones anteriormente mencionadas surgen desde el diagnóstico y evolución de la enfermedad de Alzheimer, a familiar integrante de un sistema familiar, cambios que llevan a la transformación de la dinámica familiar, a partir del diagnóstico de alzhéimer de unos de sus integrantes, en el municipio de Rionegro.

a. La teoría constituye una reflexión en y desde la praxis, conformando la realidad de hechos observables y externos, por significados e interpretaciones elaboradas del propio sujeto, a través de una interacción con los demás dentro de la globalidad de un contexto determinado. Se hace énfasis en la comprensión de los procesos desde las propias creencias, valores y reflexiones.

b. Intenta comprender la realidad, considera que el conocimiento no es neutral. Es relativo a los significados de los sujetos en interacción mutua y tiene pleno sentido en la cultura y en las peculiaridades de la cotidianidad del fenómeno educativo. En este sentido, tiene lógica remontarnos al pasado para comprender y afrontar mejor el presente (Ricoy, 2006, p. 17).

c. Describir implica observar sistemáticamente el objeto de estudio y catalogar la información que se observa para que pueda ser utilizada y replicada por otros. El objetivo de este tipo de método es obtener datos precisos que puedan aplicarse en promedios y cálculos estadísticos que reflejen tendencias. Normalmente, este tipo de estudios es el que abre paso a otros más profundos y complejos sobre un fenómeno determinado, al ofrecer datos sobre su forma y función. (Acero, Angie (s.f.).

El carácter cualitativo que caracteriza lo descriptivo, busca profundizar en la investigación, planteando diseños abiertos y emergentes desde la globalidad y contextualización. Tanto las conclusiones como la discusión que generan las investigaciones que comparten la doctrina del paradigma descriptivo están ligadas fundamentalmente a un escenario educativo concreto contribuyendo también a comprender, conocer y actuar frente a otras situaciones. (Ricoy, 2006).

La población con la que se realiza el estudio son 3 familias del municipio de Rionegro Antioquia con familia diagnosticado con Alzheimer. Las familias con las que se realiza la investigación las llamaremos: Familia Resiliencia, Familia Valiente y Familia Confidente (nombres que permiten guardar el nivel de confidencialidad de cada núcleo de la familia.

Las Técnicas de recolección de información fueron: 1) entrevistas individuales en profundidad donde se recolectan antecedentes y vivencias de cada una de las familias , así como la interpretación que tienen de los cambios a nivel familiar tanto en la dinámica como en el funcionamiento; 2) La observación: Donde se busca evidenciar lo expuesto por cada una de las familias en las diferentes entrevistas, al igual que evaluar el entorno familiar en el que cada uno de los miembros gira en torno a la persona Diagnosticada con Alzheimer.

La observación investigativa” Hernández Sampieri, 2014, P.348 Se hará uso de la

observación tanto en los distintos espacios donde las familias, interactúan con el miembro diagnosticado, como en la casa, ips, entre otros espacios que este permita. Se entiende que la observación no es simplemente ver, sino que se requiere una intencionalidad de esas transformaciones o las acciones que llevan a esta, por lo que nos apoyamos, en una ficha de observación desde el modelo Hernández Sampieri, Sampieri 2014, Observación En la investigación cualitativa necesitamos estar entrenados para observar, que es diferente de ver (lo cual hacemos cotidianamente). Es una cuestión de grado. “La observación investigativa” no se limita al sentido de la vista, sino a todos los sentidos. (P García, M. S., Vila, M. C., & Intriago, M. R. 348, 2023).

Según Alonso (2023), “la entrevista en profundidad es una técnica para obtener información, mediante una conversación profesional con una o varias personas para un estudio analítico de investigación o para contribuir en los diagnósticos o tratamientos sociales. La entrevista en profundidad implica siempre un proceso de comunicación, en el transcurso del cual, ambos actores, entrevistador y entrevistado, pueden influirse mutuamente, tanto consciente como inconscientemente. La conversación que se establece es dirigida por el entrevistador con el propósito de favorecer la producción de un discurso conversacional, continuo y con una cierta línea argumental del entrevistado sobre un tema definido en el marco de una investigación” (p.386).

## **4. INFORME DE INVESTIGACIÓN**

### **4.1 RESUMEN.**

Este informe describe la historia de cada miembro de la familia y cómo su dinámica familiar ha cambiado desde el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer. Es importante entender que, si bien el Alzheimer afecta las dinámicas y roles del entorno familiar, así como a aquellas personas que en el día a día ven el deterioro marcado de los

familiares también generar deterioro en ellos, dado que su vida igualmente gira en torno a esta enfermedad.

Es importante tener claro que las familias con las que se realizó la investigación permitieron, desde cada dinámica familiar, ahondar en los cambios marcados por dicho diagnóstico y enmarcar la importancia de un adecuado acompañamiento, no solo a quien tiene el Diagnóstico, sino a todos los miembros de la familia, que de manera directa afectan su habitual desarrollo de vida, pues las modificaciones que deben tener son altas con el fin de poder brindar un acompañamiento adecuado.

En este sentido, las 3 familias tienen como eje transversal la reconfiguración de roles de cada miembro familiar, adicional a esto, está la realidad social, económica y familiar, que permite que cada uno de los grupos de familias con personas con Diagnóstico de Alzheimer, creen vínculos y posturas similares respecto al apoyo que reciben desde las diferentes institucionalidades estatales y por la necesidad manifiesta de apoyo.

Con el propósito de conservar la confidencialidad de las tres familias participantes, éstas se nombran con un seudónimo, como sigue: La Familia de valiente, La Familia confidente, La Familia Resiliencia (Estas dos nombradas a sí al ser un grupo de familia quien se cataloga dentro del calificativo).

Hablar de La familia de valiente es hablar de las experiencias vividas tanto por la paciente diagnosticada, ya que, desde la crianza de sus hijos, lo hizo sola, distribuyó su tiempo en el trabajo y al cuidado de sus tres hijos e hija, así como el cuidador principal y único en este caso, su hijo, quien ha hecho un esfuerzo constante por seguir proveyendo su hogar, acompañando a su madre y recuperándose de situaciones de frustración, estrés y depresión que han surgido al encontrarse solo ante los diversos cambios que ha debido enfrentar en las diferentes actividades en las que participaba como ser humano e individuo.

La familia confidente, es así llamada debido a la capacidad que tuvo la persona que

recibió el diagnóstico de darle la información a los demás miembros de la familia frente a los cambios que iba a tener el ser querido diagnosticado, como de los diferentes cambios que iba a tener que vivir el grupo familiar, en torno a la asimilación de los roles, de igual manera por la cercanía y apertura del dialogo que hubo entre cada uno de los integrantes de la familia, no solo para acoger la información ya suministrada, sino como apertura a las diferentes vivencias personales que cada uno tenía en las diferentes áreas de la vida; esto permite que cada uno sienta al otro, como un confidente y un apoyo emocional. Es importante destacar que, a raíz de la experiencia del diagnóstico, se han ido fortaleciendo los lazos de apoyo y reciprocidad entre todos los integrantes de la familia.

La última familia se ha caracterizado por su resiliencia, ya que las diversas barreras surgidas desde el momento del diagnóstico hasta la evolución de la enfermedad han sido vistas por ellos como una ventana de oportunidades para el crecimiento. Además han experimentado cambios acordes a las limitaciones impuestas por la situación, pero también el planear y ejecutar modificaciones que les han permitido mantener su unidad y resaltar el apoyo mutuo que siempre han compartido. Desde antes de conocer la enfermedad.

La información que se presenta permite describir la experiencia de vida de estas tres familias y en esta descripción visibilizar la necesidad de fortalecer el papel que juega el cuidador en el acompañamiento de los pacientes con Alzheimer, así como la necesidad de identificar los factores sociales, económicos, familiares e institucionales que influyen en la manera de percibir y de vivir dicho diagnóstico.

#### **4.2 MÉTODO.**

El estudio requirió una aproximación cualitativa basado en la fenomenología hermenéutica pues esta trata de develar la experiencia subjetiva de los individuos o grupos, en este caso el de cada uno de los integrantes de los grupos familiares con los que se realiza la

investigación, desde la perspectiva individual de cada integrante de la familia, pero a la vez la vivencia que se tiene como grupo familiar frente al diagnóstico determinado del ser querido; Es decir, la fenomenología hermenéutica busca mostrar la vivencia desde el discurso que construye cada integrante de la familia según la experiencia tenida con el familiar que padece el Alzheimer. Por esta razón la muestra utilizada incluye tres familias de Rionegro, cada una con un miembro que padece dicha enfermedad. Para la recolección de los datos se aplicó la entrevista en profundidad.

Esta investigación se fundamenta en el paradigma Interpretativo, de tipo cualitativo que permitió dar respuesta a la pregunta investigativa y de la mano de esto al objetivo que guía la investigación la cual busca interpretar la Transformación de la dinámica familiar a partir del Diagnóstico de Alzheimer. Para lograr se utilizó como método la Historia de vida, donde cada una de las familias relatan sus vivencias con cada una de las personas diagnosticadas de Alzheimer. El paradigma Interpretativo es una perspectiva de investigación cualitativa en las ciencias sociales, que busca describir y comprender los fenómenos, recogerlos en su contexto subjetivo y social, ampliar los horizontes más allá del fenómeno mismo para ser capaz de cubrirlo adecuadamente y su complejidad. «Se elige para la presente investigación el enfoque cualitativo, en tanto se toma de las historias de vida de las familias, donde a partir del diagnóstico y proceso evolutivo del Alzheimer se ha visto el cambio de las dinámicas familiares.

Es importante, resaltar la acción de las familias participantes, asunto que propicia no solo la movilización del sistema en razón de generar procesos; de cambio, adaptación y de la superación interna, sino que se consideran otros sistemas, sub sistemas, ambiente y entornos, que se ven en doble vía impactados por el flujo de energías, y que además también permite en gran medida la construcción de saberes, de conocimientos, de experiencias

vivenciales que permite como investigadores el análisis y la comprensión de la realidad, familiar y social.

Las familias con miembro, diagnosticado con Alzheimer, del municipio de Rionegro, han vivido, esa transformación que trasciende a los otros sistemas, subsistemas, entornos, y ambientes, desde los cambios en las interacciones dadas día a día. Dicha transformación se da a partir del cambio en la vida cotidiana del miembro diagnosticado y de su familia desde el diagnóstico y evolución de la enfermedad de Alzheimer, cambios que llevan a la transformación de la dinámica familiar.

#### **4.3 RESULTADOS.**

La información construida en el transcurso de la investigación permite en este aparte del texto presentar el análisis de las experiencias de 3 familias ubicadas en el municipio de Rionegro Antioquia, quienes proporcionaron datos cualitativos acerca de sus procesos socio familiares antes y después de que alguno de sus integrantes fuera diagnosticado con Alzheimer. De este modo, a continuación se expone el caso de cada una de las familias así: La primera familia nombrada como la familia de Valiente, formada por 1 hijo cuidador, 2 hijos más y su madre como paciente diagnosticada; la segunda familia referida como la familia Confidente, integrada por 2 hijos, la esposa del hogar y el esposo, que es el paciente diagnosticado y finalmente la tercera familia denominada como la familia resiliente, que está constituida por una hija única, la esposa del hogar y el esposo, quien fue diagnosticado con Alzheimer.

Transitar por la experiencia de cada una de estas familias pretende propiciar la comprensión de éstas, así como identificar las diferencias y similitudes en sus dinámicas.

#### 4.3.1 Familia 1: La Familia de Valiente

*“Él es mi bastón, el que me saca a caminar, el que me conversa, me mueve me lleva y me trae, el bordón de mi vejez”.*

El término de valiente se atribuye a las experiencias vividas tanto por la paciente diagnosticada, ya que, desde la crianza de sus hijos, lo hizo sola, distribuyó su tiempo en el trabajo y en el dedicar tiempo al cuidado de sus tres hijos e hija, así como el cuidador principal y único en este caso, su hijo. Este último en calidad de cuidador principal ha hecho un esfuerzo constante por seguir proveyendo en su hogar, acompañando a su madre y recuperándose de situaciones de frustración, estrés y depresión que han surgido al encontrarse solo ante los diversos cambios que ha debido enfrentar en las diferentes actividades en las que participaba como ser humano e individuo.

Es importante mencionar que la familia de Valiente es una familia monoparental de 4 hijos, en donde 1 de ellos (Bastón de su vejez) cumple el rol de cuidador y 3 de ellos han sido ausentes en el proceso de cuidado de la madre (Valiente) antes y después del diagnóstico. Valiente, fue quien, durante la crianza de sus hijos, era la cabeza de la familia y la responsable de cada una de las decisiones acerca de su familia, ya que su pareja, abandonó el hogar cuando sus hijos estaban pequeños. Durante los años que compartían como familia, fue posible evidenciar que Valiente, una mujer trabajadora y dispuesta a entregar su vida por sus hijos, vivía los últimos años antes de su diagnóstico, con uno de ellos, el cual a medida que fueron pasando los estadios de la enfermedad, se convirtió en su único cuidador, encontrándose que 3 de ellos, se distanciaron y son ausentes respecto al cuidado de su madre. Es de aclarar que sus 3 hijos la llaman, preguntan por ella, pero no se han vinculado durante todo este tiempo en las pautas de cuidado de Valiente.

... La mamá nombrada como Valiente de 88 años, una mujer fuerte y decidida a trabajar por sus 3 hijos e hija ya que su esposo fue un padre ausente, producto de su encanto respecto al juego y a estar con otras mujeres distinta a su esposa, lo que motivó en ella la decisión de separarse y vivir solo con sus hijos e hija. Ella una mujer trabajadora de la empresa de comunicaciones telecom, de dónde es pensionada, era una mujer muy alegre y caritativa, quien se amargó un poco después de la separación y del maltrato psicológico vivido con quien era anteriormente su esposo, por lo que dejó de celebrar fiestas populares como por ejemplo la navidad y esto lo paso a sus hijos, especialmente a quien vive con ella y es hoy su cuidador, pues no tiene pareja desde hace muchos años y no celebra la navidad.

Él es el bastón de la vejez de su madre en esta situación de enfermedad, es un hombre de 54 años, soltero por hace más de 30 años, quien trabajaba en la nacional de chocolates en el municipio de Rionegro Antioquia, donde gozaba de muchos beneficios económicos, de salud, cuidado, y ocio, además estudiaba derecho en la universidad católica de oriente, del mismo municipio, y participaba de forma constante en la iglesia Cristiana Bautista, donde ejercía y gozaba de un rol de liderazgo el cual desempeñaba con mucho amor. En esa época contaba con el tiempo, ya que Valiente continuaba autónoma y siendo cabeza del hogar, aun cuidaba de su hijo, a quien hoy reconoce como bastón de su vejez, Para ese momento de la vida, este hijo encontraba en su madre una cuidadora ya que ésta mantenía el hogar al día, salía a pagar cuentas de servicio, iba sola a sus controles médicos o a reclamar su medicamento, planchaba la ropa de ambos, se valía por si sola y seguía con pautas de cuidado y era un complemento para su hijo, ya que entre ambos se dividían y apoyaban para el cumplimiento de las distintas tareas y responsabilidades.

A pesar de lo anteriormente identificado, se reconoce un cambio grande en el grupo de la familia, pues si bien se tenían unas maneras de actuar ya especificadas e introyectadas, estos roles se modifican luego del Diagnóstico, pues quien en su momento era

la que tenía el rol de cuidadora debe interrumpir con este papel para que lo asuma su hijo y viceversa, cambios que, si bien se viven desde el amor y la necesidad, generan rupturas en los patrones vivenciales de la familia.

Esta historia transcurre en tres movimientos fundamentales en la vida familiar, el primero el paso de Valiente de ser cuidadora a ser cuidada, el segundo la identificación de una nueva forma de vivir en familia, el tercero establecer las fuentes de apoyo familiar. Los cuales son expuestos a continuación.

#### **4.3.1.1 Valiente, su paso de ser cuidadora a ser cuidada.**

Esta mujer fue una mujer líder para sus hijos pues, desde que estaba casada, se acostumbró a que su esposo no generara aportes económicos para la casa ni tampoco brindaba soporte emocional a la familia. Valiente siempre fue la proveedora y cuidadora del hogar, papel que cambio a partir del diagnóstico y evolución de la enfermedad.

**“...mi papá se fue estando nosotros muy pequeños tomando ella el rol de educadora de norma, de proveedora...” EFH**

Dentro de la necesidad de la familia de Valiente, se han identificado factores que han sido de una alta influencia en la dinámica actual de madre e hijo, pues esta se fundamenta en el cambio de roles que tuvieron que vivir ambos, luego del Diagnóstico, pero es importante resaltar como, a pesar de los cambios que fueron obligatorios, el proceso de adaptación de Valiente ha sido algo muy positivo.

Es necesario resaltar que Valiente previo al diagnóstico ejercía a plenitud su autonomía y facilidad de socialización, gozaba de estar haciendo sus vueltas, de salir a caminar, de visitar a su familia, grupos. Prácticas que se empezaron a verse alteradas por sucesos como,

**“... empezó a caerse mucho en la calle a tropezarse generándose heridas y**

## **fracturas muy graves para su edad” EHF1**

Inicialmente estos accidentes son interpretados como algo eventual, ligado a falta de atención en Valiente, percepción que fue cambiando, pues,

**“...al principio pensaba que era por descuido de ella o de las personas que dejaban elementos que se convertían en obstáculos peligrosos, pero al este hacerse más repetitivo y evidente empezó a generar en mí, la preocupación y la sospecha, de que algo estaba sucediendo, por lo que en una de esas hospitalizaciones que tuvo por fractura de cadera, hablando con la médica, de lo concurrente de estos accidentes empezaron a hacerle exámenes pruebas y evaluaciones neurológicas” EHF1**

Lo anterior fue lo que llevó con el tiempo a recibir el diagnóstico, que de marca un antes y un después de la familia de Valiente.

Si bien es importante tener en cuenta cada uno de los cambios que empezó a tener Valiente, también es importante reconocer el antes y el después de cada una de las experiencias que generaron en ella comportamientos poco habituales para la realidad familiar, pero que en el desarrollo de su diagnóstico sí eran “normales”.

Antes del diagnóstico, Valiente se caracterizaba por su autonomía, alegría, formas de socialización con su familia extensa, rol de jefe de hogar y capacidad de enseñar a los demás cuando más lo necesitaban, en donde bastón de su vejez manifiesta que

**“Ella era muy autónoma como lúcida, optimista, alegre, salía mucho a la calle a la iglesia, al supermercado, a reclamar su pensión, a visitar a la familia con nosotros desde el amor...” EFH1**

Un asunto que fue cambiando cuando se dio el diagnóstico de la enfermedad y se

disminuyó de manera considerable la capacidad de autovalerse y velar por el bienestar de los demás, presentándose más conductas de irritabilidad y ausencia en la posibilidad de comunicación asertiva,

**“Ella era una mujer muy independiente que se valía por sí sola, pero cuando empezó a darse cuenta que debía ser cuidada, se empezó a generar en ella frustración, adicional ella refería que ya no podía hacer lo que antes sí y esto lo hacía muy molesta...” EFH1**

La irritabilidad generalmente se manifiesta como una respuesta a la frustración experimentada al no poder llevar a cabo tareas que anteriormente se realizaban con facilidad. La dificultad para expresar claramente lo que se desea transmitir en un momento determinado, de acuerdo con las circunstancias y necesidades presentes, también puede contribuir a esta sensación de incomodidad. Es importante tener en cuenta que reconocer estos factores puede ser el primer paso para abordar la irritabilidad de manera constructiva y encontrar soluciones efectivas para manejarla.

#### **4.3.1.2. Una nueva forma de vivir en familia.**

“En el caso de demencias como la provocada por el Alzheimer, la persona afectada y quien la cuida interactúa y son parte de un sistema familiar que, a partir del diagnóstico, inevitablemente se ve alterado. Los distintos miembros deben aceptar que el ser querido afectado por la enfermedad, progresivamente, irá experimentando una serie de cambios, tanto en sus capacidades como en su conducta. En el seno familiar, habrá que asumir nuevas perspectivas y nuevos roles que pueden ir acompañados de sacrificios económicos y personales” (fpmaragall, s.f).

Basándose en la idea anterior es importante resaltar la necesidad de que haya un

acompañamiento adecuado desde la conciencia y desde el deseo de brindar siempre lo mejor, para poder adoptar el papel que bastón de su vejez asimiló cuando evidenció el deterioro de su madre.

Su hijo y cuidador, nombrado Bastón de su vejez, reconoce que Valiente, antes pertenecía a grupos de gerontología y participaba de encuentros en la iglesia junto a él, que le posibilitaba socializar y fortalecer sus vínculos, expresando que antes del diagnóstico él y su madre, tenían

**EHF1 “Una relación muy buena comprensión y armónica independiente y llevaba la batuta de la casa, hoy soy yo quien lleva la batuta”**

por lo que se percibe que dicha realidad se transformó y ahora los procesos de relacionamiento suelen ser complejos en cuanto a la comprensión de emociones, situaciones de irritabilidad y complejidad de asumir los cambios del mismo diagnóstico y de las rutinas por establecer, un asunto que permea de forma directa al cuidador principal, el cual manifiesta que:

**“Se ha perdido mi autonomía, mis espacios de esparcimiento, de descanso, de reflexión aún mi autocuidado ya que la mala alimentación y el mal dormir, han generado en mí un trastorno muy alto de ansiedad y en algunos momentos de depresión y frustración por ver que no me puedo mover más allá del cuidado de mi mamá. (suspiro) No me alimento bien estoy durmiendo poco la ansiedad y el insomnio se han convertido en continuo de mi vida” EHF1**

Un asunto que permite analizar, que, aunque la enfermedad afecta al paciente, también repercute de manera directa en los cuidadores. El cuidador informal en Colombia es este familiar que por necesidad y cercanía al miembro diagnosticado debe tomar el cuidado absoluto del mismo, no teniendo remuneración, y en su mayoría de casos sin espacios de

descanso que le permitan recargar energía y dedicar tiempo a su autocuidado, lo que en muchos casos nos permite identificar cuidadores quemados, lo que desde lo psicoterapéutico se conoce como el “síndrome de la persona cuidadora quemada” la cual se da en quienes dedican gran parte de su tiempo a cuidar de personas dependientes. (Sandra Martínez Pizarro, 2016, p. 8 (1): 71-7.) La exigencia que ello conlleva puede llevar a quien cuida a un estado anímico de agotamiento, tanto físico como emocional. Estos síntomas que Bastón de su vejez, describe y dice padecer, se agudizan debido a lo anteriormente mencionado pues sus hermanos no se han vinculado al cuidado de Valiente, no participan en las distintas estrategias que Bastón de su vejez ha tenido que implementar y cubrir en muchos casos solo.

“La vida del cuidador cambia radicalmente como consecuencia de la demanda de adaptación requerida. Su nueva responsabilidad induce una profunda transformación de su forma y calidad de vida, ya que nadie está preparado para vivir 24 horas al día con una persona que se deteriora irremediablemente día a día, siendo testigo del deterioro inexorable de un familiar tan querido y con el que se ha compartido la vida. Esta situación generará muy probablemente profundas reacciones afectivas y emocionales: tensión, ira, tristeza, culpabilidad. Empieza por el desgaste emocional, físico y económico, hasta el punto de que el cuidador presenta una gran incidencia de trastornos psicológicos: estrés, ansiedad, depresión, etc”. (Sanford, 1980). No es de extrañar que Olabarría (1995) califique este proceso como el del “cuidador descuidado”, para describir el síndrome del Burnout que tan frecuentemente padecen quienes han de realizar tareas asistenciales.

Existen numerosas definiciones de Burnout, todas ellas aplicables a la situación del cuidador principal de un enfermo de Alzheimer: "sensación de fracaso y una existencia agotada o gastada que resultaba de una sobrecarga por exigencias de energías, recursos personales o fuerza espiritual del trabajador" (Freudenberger, 1974, p. 160) ; "Una experiencia general de agotamiento físico, emocional y actitudinal" (Pines y Kafry, 1978 ;

"Un estado de agotamiento físico, emocional y mental causado por estar implicada la persona durante largos periodos de tiempo en situaciones que le afectan emocionalmente" (Pines, Aronson y Kafry, 1981). "Un síndrome tridimensional caracterizado por agotamiento emocional, despersonalización y reducida realización personal" (Maslach y Jackson 1981, p. 3).

Sin embargo y a pesar de que la historia de vida de la familia de Valiente se hace claro que esta se ha transformado de manera notoria en todos los ámbitos, el hijo de valiente manifiesta que lo que le ayuda a mitigar todo lo que le sucede a él como cuidador, es precisamente entender que ha sido un proceso nutrido por el agradecimiento:

**“La voluntad tanto de ella como la mía, el agradecimiento de parte mía hacia el cuidado que ella me dio durante tantos años me ayuda a esforzarme y a generar esfuerzo adicional...” EHF1**

Ahora, analizando su trayectoria en cuanto al aspecto de la solidaridad interna en la familia donde se modifican características relacionadas con la unidad y cohesión familiar, antes y después del diagnóstico, se hace preciso mencionar que la relación fraternal se fracturó de manera significativa desde que se dictó el diagnóstico hacia la madre de la familia, pues de cierto modo, solo uno de los hijos quedó a cargo del cuidado de la paciente y manifiesta de forma precisa que

**“la mayoría de cambios inician de manera interna ya que estoy solo en el cuidado, por ejemplo, solicitando citas médicas, esto requiere más de mediodía, y ahí te estoy hablando de las relaciones dejaron de ir mucho a casa tratando de huirle a la responsabilidad lo que ha generado demasiados conflictos” EHF1**

Hay que resaltar que, si bien el cuidador principal de Valiente es bastón de su

vejez, para este último se generan momentos de conflicto personal, donde debe dejar a un lado su actuar cotidiano para centrarse en procesos prioritarios de Valiente y si bien ella tiene más hijos, ellos no se vinculan ni en el cuidado ni en el acompañamiento, generando sobrecarga en el hijo conviviente y una posible claudicación familiar.

**“... no sé, he llamado a reunirnos, pero no ha pasado de una simple reunión donde los cambios de propuestas no pasan más allá de eso”. EHF1**

Bastón de mi vejez refiere con cierta impotencia, el tiempo que se pierde al citar a sus hermanos, pues si bien asisten y se generan compromisos, estos no dan el paso de apoyar realmente con lo que Valiente necesita y no solo desde lo económico, sino desde la necesidad de fortalecer un vínculo con los hijos y, en medio de su olvido, sentirse tranquila por la compañía que tiene.

**“La enfermedad desde el diagnóstico genera aflicciones en las relaciones familiares, pero la fragmentación y desunión familiar afecta mucho más que el mismo diagnóstico y evolución de la enfermedad” EHF1**

Las relaciones de mamá, a sus otros hijos e hija se redujo a una llamada telefónica, o una corta visita, lo que se puede entender como una reacción de rechazo o de no aceptación de la enfermedad y de los deterioros que vienen con ella, lo que el no vincularse en las pautas de cuidado se convierten en una estrategia, de no aceptación y/o mitigación del dolor causado por el diagnóstico y deterioro del ser amado.

Lo que muestra que la complejidad de llevar este proceso sin alternar espacios que le permitan dispersarse para volver a conectar con el propósito de cuidado hacia su madre genera transformaciones en el relacionamiento.

El nexa entre los miembros de una familia es tan estrecho que la modificación de

uno de sus integrantes provoca modificaciones en los otros y, en consecuencia, en toda la familia (Herrera PM. Rev Cubana Med Integral 1997; 13 (6): 591-5.). La mayoría de los estudios acerca del rol familiar en el cuidado de las personas mayores están enfocados en evaluar y trabajar con el miembro de la familia sobre el que recae la mayor parte del cuidado, dando un enfoque individual más que basado en la unidad familiar. Sin embargo, consideramos que es importante dirigir la atención a la familia en su totalidad con el fin de conocer los cambios que pueden ocurrir en ella en el transcurso de la enfermedad (Peisah C. Int Psychogeriatr 2006; 18 (2): 345-53.). Por ello, un enfoque sistémico de familia nos llevaría a conocer la estructura y la dinámica familiar y puede servir de origen para la evaluación familiar y el desarrollo de intervenciones encaminadas a mantener y restaurar las habilidades familiares y el manejo de situaciones que puedan afectar al funcionamiento familiar (Anderson KH. J Fam Nurs 2000; 6: 103-19).

#### **4.3.1.3. Fuentes de apoyo familiar.**

La familia de Valiente considera como recurso principal para atender la situación, la fe que se tiene en DIOS,

**EHF1 "... y sobre todo confianza en DIOS, pues ya él que nos da la fortaleza."**

La fe ha sido descrita como un bastón de vida que brinda consuelo y esperanza en momentos devastadores para la vida familiar. Diversos autores han explorado esta temática en sus escritos, destacando la importancia de la fe como fuente de fortaleza en tiempos de crisis.

Según el autor Harold Kushner en su libro "**Cuando a la gente buena le pasan cosas malas**" aborda la cuestión del sufrimiento y la pérdida desde una perspectiva de fe, explorando cómo la creencia en un poder superior puede ayudar a las personas a

**encontrar sentido y consuelo en medio de la adversidad**". (Kushner, H. 1981. "Cuando a la gente buena le pasan cosas malas". Ediciones B.) Asimismo, la psicóloga clínica y autora Brené Brown, ella menciona **"que la fe puede ser un recurso valioso para enfrentar situaciones difíciles, permitiendo a las personas aferrarse a la esperanza y encontrar significado incluso en medio del dolor y la tragedia"**. (Brown, B. (2012). Entrevista personal.)

Si bien es claro que la fe ha sido un sostén fuerte para la familia, es importante resaltar que Bastón de mi Vejez no se ha sentido acompañado por la Iglesia a la que asistía de manera activa, es decir, existe un reproche desde el poco interés que se ha tenido por la madre, donde no ha existido nunca la pregunta frente a su estado actual, frente a las necesidades manifiestas de acompañamiento tangible.

Frente a la presencia de otros grupos sociales que puedan ser un apoyo para madre e hijo, se ve la necesidad de contar con los amigos cercanos, donde son ellos quienes apoyan, desde sus limitaciones y posibilidades a bastón de mi vejez, tratando no solo de generar espacios de dispersión, sino que buscan fortalecer la fe y la confianza frente al deterioro significativo que va teniendo la madre, pero donde se realiza una lectura desde el agradecimiento y la entrega con amor.

**EHF1 "Si bien en algunos momentos me he sentido solo con el acompañamiento a mi madre, no puedo negar que la vida y Dios nos han regalado otras personas que nos han acompañado, sino que caminan junto a nosotros en la situación que estamos atravesando en el momento."**

Adicional, Bastón de mi vejez indica al valorar la atención de la EPS, una tensión respecto al acompañamiento por parte de esta pues ha sido muy reducido, en tanto los acompañamientos se limitan a solo atenciones frente a la enfermedad y el deterioro, pero no

se brinda un acompañamiento desde el manejo adecuado de Valiente, al igual que desde la necesidad emocional que él, como cuidador, puede llegar a tener.

Al respecto esta familia manifiesta que, en muchas ocasiones, sienten un abandono por parte de las instituciones como EPS, así:

**“me parece que es muy importante la eps, pero solo nos da el tratamiento verifica su presión su corazón la evolución del diagnóstico, no pasan de ahí y nunca han preguntado en cómo me he sentido yo como cuidador principal y único”. EHF1**

El acompañamiento que la familia ha tenido por parte de la EPS no ha sido un acompañamiento integral, es decir no se han preocupado por vincular a los familiares de la persona con Alzheimer, ni se les ha brindado la posibilidad de un acompañamiento interdisciplinar, que le permita al cuidador adquirir herramientas frente al manejo de la sintomatología del pariente diagnosticado.

**“Sería mucho fácil si tuviésemos un acompañamiento por personas expertas que ayuden a mitigar los impactos causados por los distintos estadios y complicaciones que vienen con esto afectando la calidad de vida del paciente y de los cuidadores” EHF1**

Las redes secundarias, son todas aquellas instituciones que desde su objeto social, buscan apoyar a las familias y a sus integrantes diagnosticados con alguna patología, limitación o trastorno mental, en este caso con la necesidad de grupos de apoyo en el cuidado del cuidador, la IPS de donde son tanto el paciente como el cuidador y su familia como beneficiarios, las acciones por parte de la secretaría de salud y los distintos programas del municipio y del departamento, las cuales el bastón de su vejez menciona,

**“No sentir, ni ver cercano, un apoyo que mitigue el impacto negativo causado**

## **a la dinámica familiar desde el diagnóstico de valiente.” EHF1**

El vacío institucional en el sistema de salud de Colombia en lo que respecta a la atención de enfermedades mentales es un tema complejo y de gran relevancia. Este vacío se refiere a la falta de recursos, personal especializado, infraestructura adecuada y políticas concretas para atender de manera efectiva a las personas que padecen trastornos mentales.

En Colombia, a pesar de los avances en la legislación de salud mental, como la Ley 1616 de 2013 que busca garantizar el acceso a servicios integrales y de calidad en este ámbito, persisten desafíos significativos. Por ejemplo, existe una escasez de psiquiatras y psicólogos especializados en salud mental, lo que dificulta la atención oportuna y adecuada de las personas que requieren ayuda.

Además, las barreras geográficas y económicas también limitan el acceso a servicios de salud mental, especialmente en zonas rurales o de bajos recursos. Esto contribuye a la estigmatización y la invisibilización de los problemas de salud mental, así como a un tratamiento inadecuado o insuficiente de las personas afectadas.

Según el Ministerio de Salud de Colombia **“Es fundamental que las autoridades de salud en Colombia generen políticas públicas específicas, asignen presupuesto adecuado y fortalezcan la formación de profesionales en el área de salud mental para poder abordar este vacío institucional de manera integral y brindar una atención efectiva a quienes lo necesitan”**. (Ministerio de Salud de Colombia. 2021). Vacío institucional en el sistema de salud colombiano en atención a enfermedades mentales.)

Si bien se ha hecho un recorrido desde la vivencia de esta familia desde el antes y el después, es necesario tener en cuenta que, para el hijo y la madre, siempre ha sido significativa la presencia de Dios en la vida de cada uno de ellos, Para el hijo para no sentirse en una soledad absoluta y para la madre como reflejo de una vivencia tenida desde su

conciencia. Si bien la elación entre ellos como madre e hijo se ha basado en un vínculo fuerte, no se puede desconocer que no tener un acompañamiento adecuado, ha llevado a bastón de mi vejez a sentir el cansancio a flor de piel, pero teniendo claro que a pesar de su agotamiento la prioridad la tiene su madre, así como el, en su momento, fue una prioridad para ella.

Y si bien en el momento el bastón de mi Vejez cuestiona la actitud de sus hermanos frente al acompañamiento con la madre, él y Valiente entienden que la distancia de cada uno de los hijos surge de la negación que tienen a la realidad por la que atraviesa la madre, de desconexión de la realidad, situación que ellos fueron normalizando cuando, de pequeños, vieron que este patrón era normal luego del abandono de su papá.

#### **4.3.2. Familia 2: La Familia Confidente**

*“¿Mijo quién es él? ¿Usted se acuerda quien es él?*

*¿Él es? ... él es? El papá de todos”.*

La familia confidente, es así llamada debido a que cada uno de sus miembros ha tenido la oportunidad y participación en la redistribución de las tareas, actividades y responsabilidades, desde el momento en que se dio el diagnóstico al ser querido. Es importante destacar que este último mencionado, siempre propicio y facilito espacios de comunicación y compartir, fortaleciendo así los lazos de apoyo y reciprocidad entre todos los integrantes de la familia.

El Papa de la familia de Confidente, profesional de EPM, reconocido por su carisma y amor hacia su familia, nuclear, y de origen, y hacia todas las personas, compañeros de trabajo, de estudio, vecinos, entre otras, respecto a quienes siempre buscaba la manera de aportar y ayudarles; un hombre muy creyente, noble, respetuoso y de un alto carisma social, tenía muy claro su rol de educador y proveedor, pero esto nunca lo tuvo como excusa, para

imponer reglas o ideas en su hogar, ya que todos estos espacios, eran facilitados, para ponerlo en consideración, inicialmente con su esposa y luego con su hija e hijo.

Su esposa una mujer de 70 años, creyente, a quien desde su niñez la creencia en DIOS le permitió vivir y superar obstáculos vividos, como la pérdida de su mamá a temprana edad, siendo ella muy niña, el tenerse que ir a vivir a un orfanato, porque su papá adulto mayor no podía estar al cuidado de sus otras 2 hermanas y 3 hermanos; luego su hermano mayor la lleva a vivir con él, pero éste muere en el tiempo al contraer una grave enfermedad. Posteriormente pasó por un cáncer de seno, cuya intervención le implicó una mastectomía y el tratamiento con quimioterapia y radioterapia, que representó varias pérdidas para ella, su cabello, y el impacto negativo sobre sus sueños y anhelos en torno a pasar con su esposo, hija e hijo.

Para hablar de la familia Confidente, es necesario conocer que esta es una familia que ha vivido más de 30 años en el municipio de Rionegro-Antioquia, originarios de la ciudad de Medellín. Es una familia conformada por su hija de 50 años quien ejerce como psicóloga; se observa que, dentro de sus dinámicas profesionales, no ha contado con una estabilidad laboral, debido a que ha trabajado en el sector público con contratos por prestación de servicios, una situación que antes del diagnóstico de su padre, no era un tema tan preocupante debido a que la carga económica era dividida entre ella y su progenitor.

La hija mayor es una mujer adulta que ha venido sorteando la dificultades de un Pueblo que por su tradición, le es difícil escuchar, comprender y aceptar, a una mujer que se declara lesbiana, siendo señalada y estigmatizada por esta condición, dejando a un lado la persona tan valiosa, honorable, solidaria, amorosa, carismática y respetuosa que es ella, manteniendo el legado tan explícito en ella y su hermano, por su papá y su mamá; el trabajo en el sector público, ha sido para ella de una plataforma que le ha permitido el crecimiento personal y profesional muy importante, pero también se convierte en esa zozobra de saber si

contarán con el apoyo de líder que quede en el poder después de cada elección, pues lamentablemente en estos cargos no es el trabajo, ni lo humano, ni lo profesional, lo que señala la posibilidad de continuar, sino que es el ego de aquel quien esté en el poder.

Por otro lado, su hijo de 42 años es un trabajador independiente, quien durante el trayecto familiar ha estado ausente frente a algunos procesos económicos y de vinculación emocional hacia su sistema parental. El hijo menor, es el resultado de un hijo contemplado, por su papá, su mamá y su hermana mayor, sobreprotegido y secundado en todas las acciones que buscaban complacer sus necesidades como niño, y hasta muy adulto. Deportista en su época, muy alegre, reconocido por ser parecido a su papá más allá de lo físico, en la nobleza, muy dependiente de ellos, lo que en este momento generó conflictos en su vida llevándolo a tomar decisiones y cambios, ya que su papá no está en la condición mental ni física para apoyarlo y su mamá y hermana mayor, están volcadas al cuidado del ser amado, que hoy necesita toda su atención ; desde su distancia apoya, pues el no estar presente durante todos los días, ha sido una estrategia de él para huir por momentos a esa realidad tan dolorosa, reconociendo si, que ha venido aprendiendo poco a poco a aceptar lo que se está viviendo, y a reconocer que como familia, es mucho más fácil de llevar.

Luego de lo mencionado, es importante mostrar que la familia confidente ha tenido una manera diferente de vivenciar la enfermedad, pues ha tenido la posibilidad, desde los diferentes grupos relacionales, contar con el apoyo incondicional de los demás integrantes de la familia, donde a pesar de la noticia del diagnóstico, esta realidad se supera como familia, Y prima el bienestar del pariente diagnosticado.

#### **4.3.2.1. Confidente, una persona, padre y esposo que se torna diferente, singular.**

El padre de la familia y persona con Diagnostico de Alzheimer, pasa a ocupar un lugar diferente dentro de la familia donde pasa de ser el centro y pilar de la familia quien cuidaba de todo su grupo familiar a ser el centro, pero en quien se vierten todos los cuidados

de la familia; Con él se pasa de ser la persona que fortalece y acompaña a cada uno de los integrantes de su familia a ser acompañado; De ser la persona que toma las decisiones a tener que acatar las decisiones que los demás toman por su bienestar.

Teniendo en cuenta esto es importante resaltar el cambio que tiene en el rol de esposo, es decir, la madre de la familia de Confidente, quien asume el rol de cuidadora, ha sido ama de casa durante la mayor parte de su vida.

El padre de esta familia quien actualmente está diagnosticado con Alzheimer en estadio IV, es un hombre de 77 años profesional de ingeniería civil, especialista en construcción en estructuras, pensionado de EPM. Su solidez económica, emocional y familiar, refiere su familia, fue la fuente de tranquilidad para su esposa e hijos, sin embargo, al momento de desarrollar el diagnóstico, el impacto económico, el liderazgo como padre y el soporte como pareja se rompen, y entran en fase de desestabilización a todo nivel generando un periodo de casi 3 años en negación tanto del diagnóstico como de la necesidad de reorganización del sistema familiar para afrontar y reconfigurar los roles; La negación permitió que esperaran demasiado tiempo para la redistribución de tareas y acciones necesarias para mantener la estabilidad de la misma dinámica familiar, tareas, roles, decisiones entre otras, lo que arrojó y desencadenó una cantidad de problemas desde la relación e interacción entre los miembros, hasta la difícil situación económica por la que pasaron.

El Papá inicia con repetición de historias, en un mismo día, sumado a esto demostraba dificultad para recordar los nombres de su hija e hijo, además dificultad para conducir, y realizar tareas que por sí solo realizaba, lo que llevo a la familia a consultar en el departamento médico, debido a que no era normal este comportamiento en una persona muy inteligente, educada, organizada y ecuánime.

**“su autonomía se vio bloqueada, limitada, lo que nos llevó a preguntarnos qué pasaba” EHF2**

**“Él era muy activo pendiente de todo preocupado por el bienestar de cada uno, de muy buen vestir, cuidadoso antes de irse para la oficina, muy ordenado, pero se empezó a descuidar en la presentación personal, lo que nunca” EHF3**

Entendiendo esto, es importante mencionar que antes de que el diagnóstico se conociera y la enfermedad avanzara en el padre de la familia de Confidente, cada uno de los integrantes del sistema, reconocía que el paciente era

**“un ser autónomo, con capacidades para realizar grandes tareas y sencillas, muy empático con cada miembro de la familia, afectuoso con sus nietas y nieto, gracioso y juguetón, espontáneo en el trato y en la expresión afectiva, muy abierto, de mostrarse tal y como era, de expresar lo que sentía. Un hombre que iluminaba los espacios con su manera de ser, con su amor, con su cariño como ser humano y como profesional como él siempre fue esa antorcha de todos”;** una realidad que comenzó a cambiar y que fue deteriorándose al avanzar el diagnóstico, en donde el paciente comenzó a mostrarse con conductas de inquietud y apatía por ciertos lugares y personas.

**“A mi padre le costaba mucho quedarse quieto en un solo lugar, es decir, parte de las actitudes que él tenía era recorrer todos los lugares de la casa de una manera incansable, pues poco lograba estar sentado y esto generaba agotamiento en quien lo cuidaba de manera continua” EHF3**

Es importante tener en cuenta que una persona que ha sido diagnosticada con Alzheimer comienza a tener comportamientos poco frecuentes a los habituales, pues como se mencionó, se empieza a perder la conciencia de sí mismo, lo que genera que el pariente

diagnosticado, incluso se vaya convirtiendo poco a poco en un extraño para sus familiares. Con confidente, también se vieron cambios en su comportamiento con algunas de sus nietas, pues con la que había compartido más tiempo y con la que había convivido, empezó a mostrar cierto patrón de rechazo por su estado físico, haciéndose visible y notorio, un pensamiento que toda su vida trato de mantener oculto.

**“Papá ya no quería ver a su nieta, es decir, si ella llegaba, él se mostraba molesto con su presencia, pues se dejaba llevar por su apariencia, hecho que lastimaba no solo a la nieta, sino a los diferentes miembros de la familia” EHF2.**

Teniendo en cuenta lo mencionado, se evidencia la necesidad de un acompañamiento adecuado y pertinente no solo para el paciente desde la parte de la salud, sino un acompañamiento para la familia que le permita entender los posibles comportamientos que va a tener el familiar diagnosticado y estos se puedan vivenciar de una manera más consciente y no solo desde la emoción.

#### **4.3.2.2. Una familia que se mueve o se transforma.**

Esta familia se caracteriza por valores tradicionales, fe cristiana y roles definidos desde una estructura patriarcal, considerando que el papel del hombre para este sistema, tiene mayor relevancia en la toma de decisiones, una situación que se ha venido reelaborando, desde que el rol del padre se transformó, debilitándose por la incapacidad de aportar económica y moralmente, por lo que se presenta una modificación en los roles asumidos por las mujeres , intentando establecer normas, el manejo de la economía y el cuidado del padre, ante la aparición y desarrollo del diagnóstico.

**“los roles ya que él era proveedor y autoridad cambiaron, pero estos se distribuyeron entre mis hijos, las relaciones efectivas se deterioraron como esposos, los hijos hicieron más al cuidado del papá y de mí en tiempos de descansar.” EEF1**

Teniendo en cuenta el relato anterior es importante profundizar dicha idea, por esto se retoma a Algado y cols. (Algado MT, Basterra A, Garrigós I. Ann Psico 1997), quienes respaldan la idea de que la EA no sólo trae consecuencias para el enfermo y el cuidador principal, sino para toda la familia, ya que muchas veces el cuidador puede sentir que atender al enfermo le consume mucho tiempo y que tiene abandonado a su pareja, hijos, etc. Peisah y cols. (Peisah C, Brodaty H, Quadrio C 2006), tratan los conflictos familiares, que pueden surgir, debidos a la actitud y los comportamientos adoptados por los familiares con respecto al cuidado. Frecuentemente el desacuerdo, a la hora de prestar el cuidado, el afrontamiento de la enfermedad, los temas financieros, el futuro incierto del enfermo y la decisión de institucionalización son temas que generan conflicto. Luego, el modo en que la familia maneje y sobrelleve el conflicto afectará en el cuidado.

Evidenciamos que, en esta familia, cada uno de los hijos asumen unos roles específicos con el fin de poder continuar llevando un patrón de vida algo similar, es decir, continuar realizando las tareas que llevaba a cabo el Pariente diagnosticado para que la madre no sufra un cambio drástico que continúe afectando su cotidianidad.

**“Realizo tareas, que anteriormente realizaba el, además cubro a mi mamá en el cuidado de papá, para que ella tenga sus espacios de reflexión y descanso.” EFP2**

En este aspecto es importante resaltar como la relación entre madre e hija se conjuga con el fin de poder generar cambios en los roles que deben tener ante el familiar, pues es en esta medida en la que cada una va a poder realizar y llevar a cabo su plan de vida personal y adicional, como se indicó, no se tendrán alteraciones mayores en los hábitos de vida de las 2.

**EEF1: “Como cuidadora principal demasiado las tareas conjuntas ya las hago**

**sola a veces con mi hija o mis hijos mis salidas a caminar visitas y grupos de adultos mayores en los que pertenecía se han perdido demasiado.”**

La esposa, al principio de la manifestación de la sintomatología, ella refiere que tenía un grupo al cuál iba; sin embargo, ya a la fecha, la esposa del paciente sabe que no puede realizar muchas cosas con él, pero tiene la certeza que cuenta con los hijos a la hora de que la acompañen.

**EEF1: “En la familia en suplir los roles de esposo y de papá en las reglas, en las normas, en la planeación, en lo financiero.”**

Con esto, se da a conocer uno de los roles que juega la hija, en la parte familiar, pues es ella quien asume de primer mano, ante las que tenía el familiar, pues, tiene el carácter y temple que se requiere para esto.

**EHF3: “Los cambios se dan pues mamá pasa a hacer la cabeza de hogar, aunque mi hermana mayor y mi hermano contribuyen en eso la relación Es muy distintas porque hay tristeza e incertidumbre de por medio.”**

El hermano y el padre únicos hombres en este sistema, sufren una fuerte transformación en sus roles. El padre, como paciente, se torna reactivo a pesar de su grado de consciencia, que es bajo, dado el deterioro cognitivo avanzado; percibe desde su emocionalidad una resistencia a estos roles ahora invertidos, y comienza a ser cada día más impulsivo y hostil con las mujeres que ejercen roles de cuidadoras y a las que refieren les cuesta tener que tomar el liderazgo generando un proceso interno de adaptación complejo por lo que entran en desbalance, es decir unas veces son cuidadoras, empáticas compasivas y en otros momentos directivas, normativas, reflejándose allí una tensión familiar que desborda por momentos sus capacidades psíquicas.

**“Más unida hay tristeza distanciamiento en ciertos momentos cada uno buscamos la manera de vivir el duelo de la pérdida de conciencia de papá y limitaciones que se van dando a partir de la evolución de la enfermedad.” EHF3**

Es importante que cada uno de los hijos se ha posibilitado tener un espacio donde se puede permitir manifestar el dolor ante la pérdida de conciencia del padre y por la inexperiencia del manejo de los demás familiares que acompañan. En este aspecto, se retoma la importancia de tener un adecuado acompañamiento, no solo desde la parte de la salud, sino también desde el dar herramientas que permitan que cada familiar tramite el dolor, de manera adecuada, y no se den situaciones de conflicto al interior de la familia por no haber una comunicación adecuada. Los espacios personales son necesarios y pertinentes, pero también es importante el espacio que se tiene como familia, donde la red de apoyo principal se fortalece e impulsa a cada uno de sus integrantes a acompañar desde sus capacidades.

**“Para todos cambió ya que con papá en casa sus funciones las dividimos entre todos y es muy pesado ya que verlo así nos afectó mucho el ánimo.” EHF3**

Por su parte el hijo quien hasta ahora era distante en lo familiar, comienza a asumir un rol mucho más marcado en lo económico, pero es incapaz de cubrir los compromisos que su padre cubría cuando laboraba como ingeniero en EPM. Lo que genera una demanda por parte de estas dos mujeres su madre y hermana que lo desborda generando en ocasiones que él se ponga del lado de su padre en una postura de indefensión por la alta demanda emocional y financiera de la familia de Confidente, que entra en crisis.

**EEF1: “Me siento mal, Me hace falta mi esposo en su manera de ser antes del dx y de su evolución, era un buen compañero nos sentimos desubicados y tratando entre todos de suplir las tareas y acciones de él”, (se denota de tristeza).**

**EHF2: “Desubicada, a veces con ganas de tirar la toalla, pero sé que mama se derrumbaría y papá ya que es dependiente.”**

**EHF3: “La vida era excelente unión familiar, amor, compañía, aún lo hay y se siente, pero lo veo como fracturado, No porque no tengamos interacciones entre familia, sino porque siempre los buenos momentos están condicionado por el dolor de la enfermedad de papá.”**

**“Hay tristeza, distanciamiento en ciertos momentos, cada uno buscamos la manera de vivir el duelo de la pérdida de conciencia de papá y limitaciones que se van dando a partir de la evolución de la enfermedad.”**

Teniendo en cuenta lo relatado hasta este momento, es importante entender que Los miembros de la familia deben enfrentarse a la enfermedad redefiniendo sus roles y modificando sus metas a corto y a largo plazo. Deben, por tanto, asumir la alteración de sus relaciones con el enfermo, adoptar una actitud práctica, flexible y aprender a detectar y resolver los problemas según se presenten en la vida y en el desarrollo de la enfermedad. La interpretación personal que los miembros de la familia hacen de la enfermedad, con respecto a las consecuencias que esta tenga en su familia, sus actividades, su rol social y sus metas, condiciona la respuesta de la persona ante el cuidado. La familia desarrolla conductas adaptativas y nuevas relaciones que se establecen entre el enfermo y el resto de los miembros de la familia, ya sea para modificarlas, para legitimar un cambio de rol o para asumir el rol de enfermo (García A, Rodríguez JC. Cultura de los Cuidados 2005).

No obstante, se evidencia que durante la trayectoria de vida que llevaba esta familia, sus dinámicas se basaban principalmente en el compartir familiar, teniendo en cuenta que la persona diagnosticada de su sistema familiar era quien orientaba la mayoría de las

veces en aspectos de dificultades, académicos y quien fortalecía los vínculos entre los mismos miembros de la familia de Confidente, entendiendo que y según su hija comenta:

**“La dinámica familiar se basaba en el respeto y el acompañamiento en el ejercicio de las obligaciones, la rutina, el desempeño de las tareas de cada miembro. Se designaban desde el diálogo y la comunicación, que iniciaba desde papá. Además, interactuábamos sanamente, generando y propiciando espacios de reflexión y participación, donde todos y todas podríamos opinar sin temor alguno o sintiéndonos cohibidos, por el contrario, sentíamos la confianza desde él hacia los demás para poder expresar lo que sentíamos y lo que opinamos e incluso situaciones que parecían contradictorias a lo que él hablaba o pensaba esto permitió gozar de espacios muy sanos mediados por la comunicación”**

Añadiendo a esta dinámica parental descrita, se evidencia que la relación de pareja estaba muy fortalecida para la toma de decisiones y existía una comunicación asertiva para la resolución de conflictos, aspectos que, sin duda alguna, se tornaron diferentes con el diagnóstico, donde su esposa manifiesta que

**“(suspiro) Como esposa y cuidadora me siento mal, me hace falta mi esposo. Era un buen compañero. Nos sentíamos, ubicados y tranquilos en los tiempos en el que él tomaba decisiones y se encontraba bien. Ahora estamos desubicados, tratando entre todos de suplir las tareas y acciones que el realizaba con autoridad y autonomía. (Denota tristeza). Anteriormente gozábamos de espacios tranquilos, alegres, aún los momentos difíciles se podía gozar de tranquilidad pues siempre juntos logramos encontrar soluciones, yo tenía la oportunidad de hablar con él como esposos y había confianza, ahora debo de tocar temas con mis hijos que, aunque son adultos, maduros y**

**responsables, no me siento con la misma confianza y comodidad, pues son temas que se hablan con la cabeza del hogar y pareja”**

La dinámica relacional, ha sufrido grandes transformaciones, evidenciadas mayormente en la vida cotidiana de cada uno de los integrantes de la familia confidente, ya que tareas realizadas por el esposo y papá, ya no las hacía él, desde el diagnóstico, hasta el día de hoy, y tuvieron que ser redistribuidas en su esposa, hija y algunas en su hijo.

**EHF2: “Para todos cambió, ya que con papá en casa sus funciones las dividimos entre todos y es muy pesado ya que verlo así nos afectó mucho el ánimo, la división de las tareas ayuda, pero las mayores tareas las hace mamá como cuidadora y esposa vuelta pago citas y entre mi hermana y yo trato de contribuir”.**

Se hace además evidente la transformación de él hacía su esposa e hijos, hacia su esposa, cada vez eran menos las expresiones y acciones de Amor y de cariño, sin contar que pasó de ser cuidador a ser cuidado por su esposa, esto genera en ella, una desestabilización emocional y física, en esa transición de cuidada a cuidadora, y en este caso principal; según, Erich Fromm en su obra "El arte de amar" explora la importancia de desarrollar un amor maduro y profundo en las relaciones íntimas, incluyendo las relaciones familiares. En su obra, destaca la necesidad de un amor desinteresado, basado en el respeto, la responsabilidad, la consideración y la aceptación incondicional de los demás, elementos fundamentales del amor ágape.” (Erich Fromm, obra "El arte de amar. 1866) El cuidado de un familiar enfermo desde un amor ágape implica brindar un apoyo incondicional, desinteresado y profundo hacia esa persona que lo necesita. Se trata de un amor lleno de compasión, paciencia y sacrificio, donde el enfoque principal es el bienestar y la comodidad del ser querido que está enfermo. Este tipo de cuidado se basa en la generosidad, la entrega total y la empatía hacia el otro, proporcionando un sostén emocional y físico constante en medio de las dificultades y desafío.

con su hija e hijo, los cambios son igual de notorios, ya que el cuidado por parte del papá de la familia confidente, ya no estaban presente sin importar el grado de tensión causada por las distintas circunstancias, ya no es papá necesito esto, hoy es ¿ qué puedo hacer por papá? , aun la transformación se da en la relación desde el cuestionamiento en doble vía, desde el papá de la familia confidente, ya que desde las afectaciones de la misma enfermedad la perdida de la memoria conlleva a no reconocer a los seres amados, y desde la esposa, hija e hijo el pensar el cuerpo es de mi esposo y papá, pero su mirada, acciones y expresiones parecen de un extraño.

**EEF1: “Nuestra relación era muy buena mi esposo estaba en todo, Él era el centro de todo, Él era la autoridad desde el respeto, el amor y las normas claras del hogar y todos obedecían, salíamos mucho en tiempo, en tiempo de vacaciones viajábamos, (hay llanto) por parte de la esposa, todo se hablaba las decisiones y los cambios, él contaba conmigo con mi hija mayor y con mis dos hijos.” EFP2: “Es cuidar como un niño, a quien me cuidaba y protegía a mí.”**

**EHF3: “Él era muy activo pendiente de todo preocupado por el bienestar de cada uno de muy buen vestir cuidadoso sea deporte antes de irse para la oficina muy ordenado, él era el proveedor y cabeza de hogar.”**

Esta realidad ha llevado a que las decisiones ya no fueran tomadas por el sistema conyugal, sino que se tuviera presente al sistema filial, en circunstancias que antes podían ser resueltas entre la esposa del paciente diagnosticado, la cual, de cierto modo, pasa a ser la cuidadora principal y la que busca suplir las necesidades antes cubiertas por su pareja con Alzheimer.

**“los roles, Ya que él era proveedor y autoridad cambiaron, pero estos se**

**distribuyeron entre mis hijos, las relaciones efectivas se deterioraron como esposos, los hijos hicieron más al cuidado del papá y de mí en tiempos de descansar.” EEF1**

Teniendo en cuenta la información suministrada, es importante resaltar 2 asuntos que se dan, uno el cambio de roles que, como se ha mencionado anteriormente, genera cierta inconformidad y temor en la familia, pues el padre deja de cumplir su rol de cuidador y pasa a ser cuidado, donde las relaciones filiales se transforman para poder así generar espacios de norma y autoridad ante aquel familiar que ya no tiene claridad de esto; de igual manera la diada conyugal se desconfigura en su rol, pues la vivencia de esta etapa se desplaza con el fin de poder brindar un cuidado y acompañamiento acorde a las necesidades que surgen en la persona diagnosticada con Alzheimer.

**“Los cambios se dan pues mamá pasa a ser la cabeza de hogar, aunque mi hermana mayor la ayuda y contribuyen en eso la relación es muy súper distintas porque hay tristeza e incertidumbre de por medio” EHF3**

Como se mencionó anteriormente, el rol en la familia cambia, donde la que comienza a tomar decisiones es la Esposa y la hija mayor, es decir, la hija comienza a manejar la parte económica de la familia, buscando así establecer un adecuado manejo de este medio para poder cubrir las necesidades básicas sin dificultades y así, poder darle a la madre la tranquilidad de no sentirse sola, donde es la madre de la familia la que comienza a definir los roles y las pautas de convivencia dentro del hogar, para poder brindar espacios de tranquilidad en la casa, de la mano de la hija mayor.

**“Dividida pero las mayores tareas las hace mamá como cuidadora y esposa vueltas, pago de citas y mi hermana sule muchas tareas y yo trato de contribuir.” EHF3.**

Las actividades básicas, que antes no se solían ver así, ahora se pueden volver un

mundo, cuando quien asume los roles son otras personas que, en el día a día no estaban acostumbradas a ello y menos cuando no hay una educación específica para ello; sin embargo es importante validar, como la familia también se puede volver un apoyo, cuando no se aísla a los miembros de la familia, sino que por el contrario se busca brindar un apoyo para generar bienestar a todos los integrantes de la familia y a la vez asumir las responsabilidades que se tienen como hijos ante el cuidado y acompañamiento de los padres en momentos de vulnerabilidad.

Por otro lado, es posible analizar que antes del diagnóstico, la familia confidente, tenían una red de apoyo amplia, sin embargo, ahora su hijo manifiesta que:

**“El proceso de la familia lo he sentido dividido por lo que cada uno hemos buscado aliviar cargas, encontrar respuestas desde lo individual sí me entiendes, pero las mayores tareas las hace mi mamá, algunas tareas en conjunto, aunque normalmente mi mamá como esposa, como cuidadora es la que más responsabilidades tiene, vueltas, pagos, citas, aunque mi hermana apoya y yo también busco ayudar en ocasiones.”**

No se pueden desconocer que los patrones familiares nos han marcado mucho, pero también es imposible desconocer que la familia se ha unido mucho en torno al acompañamiento que se tiene con el papá, puesto que, desde la gratitud por el acompañamiento que un día tuvo con cada uno de los integrantes de la familia, se reconfigura el rol de cada uno en pro de generar una óptima calidad de vida como el la brindo cuando tuvo la posibilidad de hacerlo.

#### **4.3.2.3. Continuar el camino en familia**

A pesar de todo lo que se ha vivido como familia luego del conocimiento del Diagnóstico, la esposa de la familia confidente y su hija considera que como recursos tienen

**“La fe en Dios, nos ha ayudado mucho el buscar siempre el consuelo desde lo**

**sobrenatural ha permitido que vivamos en el día a día comprendiendo el para qué de lo que estamos viviendo como familia, además los lazos como familia han sido fundamentales en el día a día de este proceso, ya que nos han permitido sostenernos en momentos en los que pensamos tirar la toalla o que vamos a caer por la presión, por el miedo, o por la angustia”.**

Lo que pone en evidencia que los recursos con los que cuentan también se enfocan en la fe y en la capacidad de resiliencia con la que cuenta la familia confidente, para sobre llevar la situación y los cambios de rutina; agregando que, desde las instituciones, el acompañamiento **“Ha sido muy poco, la eps nos da el medicamento y evalúa cómo está mi esposo, pero no pasan de ahí, Claro está agradezco la atención, pero les hace falta ir más allá de mi esposo, hacia las afectaciones que como familia nosotros recibimos, yo me siento cansada y desorientada en muchos espacios”.** Teniendo presente este relato, se evidencia que, como familia, han tenido que llevar el proceso de una forma muy solitaria, entendiendo que lo que más se evidencia, son los seguimientos médicos y no socioemocionales.

La familia confidente, desde papá y mamá, han basado la familia en la posibilidad de contar los unos con los otros, se observa que la relación conyugal es valorada en el transcurrir del tiempo como muy buena, hecho que se refleja en lo narrado por la esposa; de igual manera las relaciones filiales y fraternales se han fortalecido en el transcurso de la vivencia del diagnóstico y en la reconfiguración familiar que han experimentado. La capacidad de sostener las buenas relaciones entre los miembros de la familia ha permitido que se continúen con la labor de acompañamiento mutuo, donde se reconoce a cada miembro en su individualidad, desde su participación en escenarios externos y distintos a la familia, además de contar con una comunicación directa que, desde la pareja, han influenciado en su familia, especialmente en sus hijos, lo que ha permitido mitigar los impactos negativos

causados desde el diagnóstico y que se han venido agudizando desde la evolución de la enfermedad.

#### **4.3.3. Familia 3: La Familia Resiliente**

*“El diagnóstico de papá no lo vimos como un problema sino como una posibilidad de ser más fuertes”*

Esta familia se ha caracterizado por su resiliencia, ya que las diversas barreras surgidas desde el momento del diagnóstico hasta la evolución de la enfermedad han sido vistas por ellos como una ventana de oportunidades para el crecimiento. Además, han experimentado cambios acordes a las limitaciones impuestas por la situación, pero también el planear y ejecutar modificaciones que les han permitido mantener su unidad y resaltar el apoyo mutuo que siempre han compartido. Desde antes de conocer la enfermedad.

El papá de esta familia hoy diagnosticado, padece la enfermedad que lo ha venido incapacitando a sus 74 años; Antioqueño, de familia muy tradicional y trabajadora, lo que lo llevó a trabajar desde muy pequeño y no estudiar; después de culminar su bachillerato, trabajó hasta el diagnóstico como independiente, aplicando fumigaciones y control de plagas en viviendas y comercio, lo que le permitió socializar con muchas personas, grupos y entidades, lo que se le hacía fácil por su manera de ser, agradable y divertida; también generó muy malos negocios en su vida, lo que dio lugar a la pérdida de su casa, que tenía la familia tiempo atrás. Su esposa e hija, lo describen como un hombre cariñoso, responsable y luchador, que tomó malas decisiones, pero que nunca fueron dadas por vicio alguno o con una mala intención.

La mamá una mujer que nace en Medellín, pero que viene con ella la historia, de

una familia judía desplazada por la violencia, de Polonia; hace muchos años atrás su madre vivió en Medellín, pero su padre judío, la conoció a ella en Polonia. La esposa del diagnosticado es una mujer tranquila, delicada y dedicada a su hogar ya que las mujeres en su entorno eran las encargadas de cuidar la casa, la alimentación, el aseo y estar listas para cubrir las necesidades como la alimentación, vestuario, entre otras especialmente para los hombres de la casa, tradición que llevó a su hogar ya conformado con su esposo y más adelante con su hija.

La hija una mujer caritativa y estudiosa, trabajadora social de la Universidad de Antioquia especialista en atención clínica de la Universidad Eafit, trazada por el encuentro de 2 culturas, ya que desde muy joven aprendió e investigó de su familia, tradicional por parte de mamá generando así un encuentro de 2 culturas, muy distintas y lejanas que le permitieron enriquecer su vocabulario, su conocimientos y experiencias; muy independiente, ya que desde pequeña empezó a estudiar y desde muy joven a trabajar de manera dependiente, prestaba sus servicios psicosociales a empresas, administraciones municipales y a IPS; es sociable y participativa en los distintos grupos de educación, trabajo y de ocio, reconocida en estos, por ser una mujer servicial, proactiva y de alta participación y contribución a los distintos sistemas en los que participa.

A partir del diagnóstico con EA de este padre se inicia un camino que en sus inicios lo lleva a ubicarse en la quietud de su casa, dados los cambios individuales generados por el desarrollo de la enfermedad. Y se reconfigura la vida cotidiana de la familia desde la identificación de la situación como una ventana de oportunidad, a la vez que se vislumbran las relaciones con el entorno desde La amistad y la solidaridad como Red de apoyo familiar, cambios que se presentan a continuación.

#### **4.3.3.1. Hacia la quietud en casa**

El esposo y papá inicia con dificultad en salir y socializar con las personas, cerrando negocios de trabajo, lo que anteriormente hacía con mucha facilidad; la quietud en casa, fue otro llamado de atención para la esposa e hija, pues siempre fue un hombre de mucho movimiento de salir, y proactivo; además la dificultad de colocarse y amarrarse los tenis y zapatos, lo que llevó a consultar al médico de la familia por la IPS Sura, quien después de análisis, pruebas y exámenes determinaron el diagnóstico de Alzheimer.

**“Mi papá ya no es el mismo de antes, de hecho, mi papá ya permanece mucho tiempo en casa y vemos la dificultad que va teniendo, día tras día, de realizar actividades que antes eran normales y habituales para él como amarrarse los zapatos; de hecho, cuando debe hacerlo, con cierta nostalgia nos pide el favor de que le enseñemos, pues no recuerda cómo hacerlo”**

Al hablar con la hija de la persona diagnosticada, se evidencia cierta nostalgia, pues ella refiere que ver al padre con los actuales comportamientos, ha sido un momento de confrontación personal, donde recuerda lo activo que era su padre desde lo laboral y como ahora solo se limita a estar en el tiempo, es decir permanecer en un estado de quietud al que él no está acostumbrado.

**“Mi padre ya no es el mismo, de hecho, viene presentando situaciones que...”**

El cambio que se ha tenido en el rol que siempre desempeñó, genera en la esposa una marcada tristeza donde refiere:

**“Mi esposo ya no es el mismo, y para mí ha sido difícil adaptarme a su nueva dinámica personal, es decir, ya no veo esa persona activa que realizaba actividades todo el día, sino que veo como en el día a día, pasa el tiempo y el diagnóstico va dejando su marca, no solo en él, sino en nosotras también” EEF3**

En este aspecto es muy importante tener en cuenta que la esposa siempre ha sido una persona altamente dependiente de la presencia del esposo y el vivir la situación de su diagnóstico, la ha llevado a jugar un papel diferente, donde no es ella la que busca la compañía, sino que ahora es ella la que debe acompañar en las actividades básicas de su esposo; esto genera en ella confrontaciones emocionales permanentes y en este aspecto entra a intervenir la hija, quien acompaña a ambos padres, especialmente a la madre con el firme propósito de que tenga espacios de descanso y a la vez de introspección que le permitan ir tramitando poco a poco las emociones emergentes por la situación actual vivida.

#### **4.3.3.2. Una ventana de oportunidad.**

La familia resiliente, está conformada por una hija única, quien es trabajadora social y ayuda de manera económica a sus padres, aunque no vive con ellos en el mismo hogar; también la compone la esposa de la familia, quien actualmente es la cuidadora principal, la cual es ama de casa, nacida en Colombia de una familia judía, y el esposo del hogar quien es el paciente diagnosticado, el cual fue trabajador independiente durante toda su vida. La familia resiliente, tienen una mascota y se perciben como una familia muy unida a la cual le gusta compartir e integrarse siempre que puedan.

De este modo, es posible analizar que antes del diagnóstico, su familiar era el proveedor de la casa, que aparte de asumir este rol, acompañaba desde el amor, el humor y sus grandes habilidades para desarrollarse como profesional, esposo y padre, por lo que su hija manifiesta que

**“Él era el administrador de todo el espacio familiar, una persona que siempre tuvo la disposición desde el apoyo, carismático, alegre, tranquilo frente a las relaciones, pero de mucha acción, de acción de ánimo. Se comunicaba constantemente desde la ocurrencia, de las experiencias vividas en el día a día desde la risa o desde el enojo”.**

### **EEF3**

Por otro lado, su hija considera que antes del diagnóstico

**“El tiempo libre era delicioso, de mucho compartir, de salir, de Hablar mucho en casa, bueno, los espacios para reírnos o contar lo que vimos durante la semana en cada uno en esos espacios, en el caso mío lo educativo, el de papá en laboral, el de mamá desde las tareas de la casa y los personales. El enriquecía y promovía demasiado los espacios de participación y de comunicación en todo el sentido de la palabra; también salimos mucho, salíamos a caminar a paseos, a pueblo, a otros lugares donde nos gustaba ir conocer y tener como más experiencias como familia que recordar” EHF3**

Teniendo presente esto, se valida como la Enfermedad del Alzheimer, afecta el grupo familiar, según el rol que ocupa la persona diagnosticada y como los demás miembros de la familia, deben reorganizarse, como ya se ha mencionado antes, en torno a las necesidades de la familia, es decir, como los demás miembros de la familia, deben ocupar y cumplir con las funciones que tenía la persona Diagnosticada. Las responsabilidades que, a medida que fue avanzando la enfermedad, fueron desapareciendo y que fueron sustituidas por otros miembros de la familia permiten reorganizar la dinámica de cada individuo que compone la estructura familiar.

**“Si bien él era el proveedor de la casa, para mí como hija se torna un poco complejo suplir todas las necesidades de mi papá y de mi mamá, pues él era quien me apoyaba con esto; De igual manera se me dificulta, porque yo no vivo con ellos y por ende el sostenimiento de dos casas es un poco difícil. A pesar de esto, lo que hago por mi papá y mi mamá lo hago con mucho amor, porque sé el esfuerzo que ellos hicieron conmigo y mi manera de retribuirles en algo, es apoyando este proceso” EHF3**

Adicional al cambio de los roles que ha tenido que vivir la familia, también es importante resaltar y validar la relación que cambia en torno a las actividades que como pareja tenía el familiar diagnosticado, es decir, ya no está la posibilidad de compartir vivencias juntos, sino que la esposa debe reducir sus actividades con el fin de acompañar este nuevo momento de la vida del esposo.

**“Desde las tareas externas, pues continuamos con lo laboral en el caso de mi hija y en mi caso trato de continuar aún con la relaciones con la iglesia, con el grupo de adulto mayor, con la gimnasia, con el tiempo más limitados pero sigo en contacto con familia externa, seguimos teniendo contactos no como antes donde nos reuníamos a otro tipo de actividades, pero seguimos en comunicación, los cambios de vida que modifica la manera de relacionarnos con los demás entornos, especialmente dónde hay muchas personas, donde por la tensión que se puede generar se debe tener mucho cuidado frente a la reacción que él pueda tener” EEF3**

Es importante tener en cuenta que no solo se modifica la dinámica familiar interna por el cambio en los roles, También se modifica la dinámica externa, es decir, ya las actividades que se realizaban en conjunto, como pareja, ya no se vivencian, haciendo que los espacios que compartían antes como pareja se vean reducidos solo a la vivencia que se tiene en casa.

**“Uno está siempre a la defensiva, porque molesta mucho que las personas lo vean de manera extraña, compasiva, con lástimas, o con miedo, lo que condiciona mucho la relaciones que pueda tener uno con el exterior, han cambiado el ya no poder salir de manera constante y menos relacionarse con los demás, de ir a la iglesia, ya es de manera más limitada por la enfermedad, la gimnasia aunque es muy recomendada hay**

**que tener en cuenta las limitaciones, se me hace mucho más complicado del cuidado de el en el exterior, que estando en casa, en un lugar seguro” EEF3.**

Se percibe en este núcleo familiar como llevan al pariente diagnosticado a vivir también desde el temor, es decir desde los imaginarios que tiene la gente frente al diagnóstico, pues lo que menos quieren experimentar es el rechazo hacia la persona, que en un momento fue altamente sociable y que por su Diagnóstico olvida este tipo de personalidad que siempre fue resaltado por quien lo rodeaba.

**“Hoy en día evitamos que mi papá este con mucha gente alrededor por las reacciones, por los comentarios que puedan realizar pues a veces hablan desde la ignorancia, desde el miedo, de la angustia, por eso el aislamiento se convierte en una salida o estrategia de autocuidado” EHF3.**

Teniendo en cuenta lo anteriormente mencionado, se evidencia que la familia tiene una manera evitativa con el padre de la familia, por el temor que se genera ante el poco conocimiento del Diagnóstico del Alzheimer, lo que lleva a que no se fortalezcan los lazos externos, sino que por el contrario se corte con ellos; Esto puede jugar en contra de la familia, ya que las personas externas a la familia se pueden convertir en un apoyo y en un medio para generar momentos de distracción para el familiar con el diagnóstico.

A pesar de la situación externa que se vive con el padre, la hija habla con cierta propiedad, pero a la vez con cierta tranquilidad, donde reconoce que los cambios principales, en el estilo de vida, lo ha tenido que vivenciar la madre más que ella, pues es la madre la que comparte el día a día con la persona que padece e diagnóstico.

**“De mi parte el cambio no es mucho sigo trabajando sigo estudiando sigo teniendo contacto con colegas amigos y amigas y espacios que por fuera del trabajo utilizo, el cambio real mente es de mi mamá y papá” EHF3.**

Frente a la distribución de los roles en la familia, tanto la hija como la esposa, han logrado llegar a acuerdos, donde la carga no se asuma de un solo lado, sino que se permite la vivencia de responsabilidades de manera equitativa, donde cada una tiene la posibilidad, no solo de realizar sus actividades personales, sino que también se da la posibilidad de participar de actividades alternas que llevan a que el cuidado sea más llevadero.

**“El tiempo de ocio en ocasiones es compartido y otras veces individual cuando nos cubrimos con el cuidado, para que se pueda descansar y tener un espacio libre, de esparcimiento, adicional a esto, en lo deportivo tratamos de salir a caminar juntos con la mascota; las tareas como pagar servicio, y citas médicas nos las dividimos”**

### **EHF3**

Aunque el Alzheimer se convirtió en una situación que se transformó por las dificultades que comenzaron a aparecer en el paciente diagnosticado para su movilidad, ellos siguieron implementando sus salidas para disfrutar de algún modo, la energía con la que la persona diagnosticada aún podía compartir, una situación en la que se ve directamente involucrada la cuidadora principal, quien de alguna manera, altera su dinámica social, para realizar y satisfacer las necesidades del paciente, con el fin de darle una adecuada calidad de vida al familiar diagnosticado y permitirle una vivencia inconsciente de actividades que antes disfrutaba realizar.

Si bien el grupo familiar giraba en torno a su compartir diario, espacios, experiencias y situaciones, se busca que, tanto la esposa y la hija de la persona con Alzheimer, cubran los espacios y tiempos necesarios para que cada uno conserve su nivel de independencia, es decir, cada una busca tener sus espacios propios que les permitan tener momentos de distracción, esto con el fin de no tener un alto nivel de agotamiento y que la

vida social, antes vivida, no quede en el olvido, pues se reconoce, desde cada una de las integrantes, la necesidad de continuar con estos espacios en la Individualidad.

#### **4.3.3.3. La amistad y la solidaridad como Red de apoyo familiar**

Al indagar acerca de las redes de apoyo e instituciones que pueden apoyar en estas necesidades familiares, se evidencia que la familia resiliente, considera que han contado con **“El acompañamiento del grupo de adultos mayores y de gimnasia han sido fundamentales en este proceso, el acompañamiento por parte del sacerdote ha sido también fundamental para sobrellevar este proceso tan difícil; desde lo emocional el compromiso continuo, el acompañamiento desde el amor me ha ayudado bastante y buscar los espacios para continuar con la Vida social y familiar”** EEF3

La amistad es un tema ampliamente abordado por diversos autores, ya que se considera una de las relaciones humanas más importantes y significativas. Algunos autores que han escrito sobre la amistad y su importancia, según **Aristóteles: “consideraba que la amistad es esencial para la felicidad y el bienestar humano. Según él, la amistad se basa en la reciprocidad y el mutuo cuidado entre las personas.”** Además, se debe nombrar a **Montaigne en sus "Ensayos", “destaca la amistad como un lazo que une a las personas a través del afecto y la confianza mutua.”** Y **Emmanuel Levinas, filósofo francés que sostiene “que el vínculo con el otro a través de la amistad es fundamental para el cuidado de uno mismo y del otro”.**

En cuanto al cuidado de un familiar enfermo mental, la amistad puede jugar un papel crucial. Los amigos pueden brindar apoyo emocional, compañía y comprensión a la persona que cuida a un familiar enfermo mental. También pueden ayudar a aliviar la carga emocional y física que conlleva el cuidado de un ser querido en estas circunstancias.

En resumen, la amistad es una relación fundamental en la vida de las personas y

puede ser de gran ayuda en situaciones difíciles como el cuidado de un familiar enfermo mental. Los amigos pueden ofrecer un apoyo incondicional y ser un pilar emocional en momentos complicados.

Lo que los ha llevado a percibir un acompañamiento emocional que los hace sentir más tranquilos en una dinámica que se diferencia a la de los demás. Por otro lado, la familia resiliente, también manifiesta que no han contado con un acompañamiento por parte de las instituciones de salud, expresando que

**“aunque si ha existido un buen acompañamiento médico de EPS, frente a manejo de síntomas, avance de la enfermedad, que ya existía, pero en si en la enfermedad hay en los cambios que se genera en la familia, los míos y mi hija, no hay acompañamiento, sería muy valioso un acompañamiento para nosotras ayudaría mucho ya que la soledad también asusta” EEF3**

Partiendo de la necesidad que existe de que trasciendan los procedimientos, más allá del diagnóstico del paciente y se enfoque en las consecuencias sociales que trae la enfermedad para los integrantes de la familia.

Es importante resaltar que, si bien la familia siempre jugó un papel importante en cada uno de los momentos del otro, luego del Diagnóstico cambia de una manera importante la perspectiva e importancia en el papel que cada uno tiene en la vida del otro, es decir, se evidencian relaciones mucho más cercanas y los espacios que antes giraban en torno al diálogo, hoy en día giran en torno al acompañamiento de actividades que le permitan a la esposa y a la hija también tener espacios personales, sin dejar de lado la necesidad de distracción de quien tiene el diagnóstico. Teniendo en cuenta esto, la hija refiere

**“Hemos sido muy afortunados, pues hemos tenido un acompañamiento entre**

**nosotros como familia, donde sabemos que cada uno tiene unas necesidades específicas y trata de generar un compartir equilibrado, donde no haya un nivel de sobrecarga ni en mi mamá ni en mí; Adicional, buscamos estos espacios, pues ambas queremos tener los espacios suficientes y adecuados para poder compartir con mi papá. Sabemos lo valioso que es mi papá, que lo que menos queremos es quitarle tiempo y por lo mismo, buscamos brindarle tiempo de calidad” EHF3.**

Durante todo el proceso de transformarse en cuidador, los miembros de la familia tienen la necesidad de no perder la esencia de la persona que cuidan, de mantenerla viva, tal como era antes de la enfermedad, buscando en todo momento evitar su sufrimiento con la esperanza permanente de recuperar, al menos en algún grado, su identidad.

Teniendo en cuenta todas las vivencias que ha tenido la familia, los temores, las desconfianzas, también han tenido la posibilidad de reconfigurar un papel importante dentro del contexto en el que se encuentran, es decir, han tenido redes de apoyo que han permitido fortalecer espacios individuales como familiares que llevan a que la esposa y la hija fortalezcan los lazos con el familiar diagnosticado, pero a la par los espacios familiares se siguen teniendo, como estrategia de fortalecimiento; adicional tienen el reto como familia de superar aquellos imaginarios que han llevado a aislar un poco al familiar y permitirse vivir desde la realidad implica darle más espacios de calidad con el otro.

#### **4.4 DISCUSIÓN.**

Estar de frente a la realidad de estas 3 familias que conviven con un familiar con diagnóstico de Alzheimer, pone de manifiesto el significado del tiempo, del olvido, al darle valor a los minutos compartidos con cada uno de los integrantes de la familia, hace la diferencia enorme entre la capacidad de entender el mundo alterno en el que pueden estar

inmersos los familiares con Alzheimer y la realidad que confronta para aquellos que cumplen el rol de acompañar de manera incondicional.

En el proceso de escucha y acompañamiento de cada una de las familias, se permite entender desde sus vivencias, la necesidad de ser escuchadas, la necesidad de comprender las diferentes renunciaciones que deben vivir, con el fin de poder acompañar de manera adecuada al familiar diagnosticado con Alzheimer. Teniendo en cuenta esto es importante entender que El Alzheimer es una enfermedad devastadora que no solo afecta a la persona que la padece, sino también a su familia. Esta enfermedad neurodegenerativa, que se caracteriza por la pérdida progresiva de la memoria y otras capacidades cognitivas, requiere de una gran cantidad de apoyo y comprensión por parte de los seres queridos. Con lo anterior, la familia manifiesta la necesidad de reestructurarse como familia donde cada uno de los integrantes debe reconfigurar sus roles en pro de la necesidad del familiar Diagnosticado y desde allí, poder brindar calidad de vida al familiar afectado.

Es importante que cada uno de los integrantes de la familia, entienda el papel que juega dentro de la vida de su familiar Diagnosticado, pues en esta medida, se permitirá una cercanía y un disfrute del tiempo y del espacio, no desde la mera responsabilidad, sino del disfrute de entender que el miembro de la familia que posee Alzheimer sigue siendo una parte activa de la familia y que por lo mismo merece que se le siga dando un lugar, así las funciones de su rol no sean las mismas que tenía antes del Diagnóstico.

Teniendo en cuenta la historia de vida de cada familia, es posible analizar que en cuanto a las transformaciones en la personalidad y conducta del individuo que es diagnosticado con Alzheimer, se logran identificar principalmente los cambios de humor y formas de relacionamiento con los demás, observando que los pacientes con Alzheimer suelen disminuir la capacidad para compartir con sus familiares y allegados, entendiendo que estos, comienzan a olvidar sus rutinas y vínculos construidos a lo largo de su vida; añadiendo

a esto, que las conductas de los individuos diagnosticados, a medida que avanza la enfermedad, se condicionan principalmente a la dependencia de un cuidador para realizar las actividades cotidianas que antes podían realizar por sí mismos.

No obstante, de acuerdo con los cambios de personalidad relacionados con el rol que desempeñaba el paciente antes del diagnóstico de Alzheimer, es preciso afirmar que, dichas personas pierden la capacidad de orientar, guiar y acompañar a sus familiares desde el rol de autoridad que podían desempeñar anteriormente.

La enfermedad de Alzheimer puede tener un impacto significativo en la dinámica familiar. Los roles y responsabilidades pueden cambiar, y la relación entre los miembros de la familia puede verse afectada. Sin embargo, también puede ser una oportunidad para fortalecer los lazos familiares y aprender a apreciar las pequeñas cosas de la vida. La familia debe buscar apoyo emocional y compartir sus experiencias con otras familias que atraviesan situaciones similares. Los grupos de apoyo y las organizaciones especializadas en Alzheimer pueden ser un recurso invaluable para obtener información, consejos prácticos y apoyo emocional.

Como se señalaba, la estructura y la dinámica de la familia se ven alteradas con la presencia de la enfermedad. La comunicación, las relaciones familiares, el rol familiar, el sentido de pertenencia familiar, el afrontamiento de los conflictos, los valores familiares y el significado que atribuyen a la enfermedad son aspectos que influyen en el cuidado prestado a la persona enferma y que se valoran desde un enfoque sistémico de la familia. Este enfoque considera a la familia como un todo y no meramente como la suma de sus miembros. El buen funcionamiento familiar es una variable importante dentro del proceso de cuidado de un enfermo crónico, que influye tanto en la familia cuidadora como en la persona que recibe el cuidado (Grey M, Knalf K, McCorkle R. 2006), por lo que los profesionales de la salud no podemos dejar de considerarla. Esta variable se asocia con un buen soporte social, una buena

adecuación de los recursos, la habilidad de encontrar un significado positivo a la experiencia y con menos situaciones estresantes (Kanfl KA, Gilliss CL. 2002). Ante esta realidad, los profesionales de la salud y, concretamente, los profesionales de Enfermería necesitan proporcionar una atención no sólo al enfermo y el cuidador sino a toda la unidad familiar. Es preciso conocer la vivencia que tiene la familia de la EA, comprender el rol familiar de sus miembros, los efectos que la enfermedad tiene sobre toda la familia y averiguar las necesidades, así como las preocupaciones familiares. Todo ello proporcionará un método de evaluación sistémico para los profesionales sanitarios y facilitará el desarrollo de programas e intervenciones adecuadas a las necesidades de la familia en su conjunto.

Dentro de las familias que tienen estas personas con Alzheimer, juega un papel muy importante el hecho de entender quien vive el diagnóstico, pues teniendo claro esto, es lo que permite entender la reconfiguración que deben tener los diferentes miembros de la familia, es decir, si quien padece el Diagnóstico es el proveedor principal de la familia, son los hijos quienes deben asumir este rol con la claridad que implica el asumir, no solo la economía de la familia, sino la propia libertad personal. De igual manera es importante validar si quien padece el Diagnóstico es la figura femenina o una figura masculina, pues en el constructo social, suele verse más vulnerable a la familia donde quien padece el Alzheimer es una figura masculina.

Es importante tener en cuenta la afectación que hay en los diferentes niveles relacionales, es decir, la distancia o acercamiento que puede haber en las relaciones parento filiales o en las relaciones fraternales, pues la renuncia y necesidad de vinculación con los cuidados se hace, desde la necesidad de mantener la vida individual, pero a la vez de conservar el lugar del familiar diagnosticado. Esto genera, en muchas ocasiones, enfrentamientos por el cuidado y síntomas de agotamiento en aquellas familias, donde la red de apoyo es reducida o nula.

Teniendo presente estas transformaciones, es posible afirmar que la socialización de los cuidadores empieza a cambiar de manera drástica cuando su dinámica se enfoca únicamente en el cuidado del familiar diagnosticado, pues de cierto modo, dejan de lado sus actividades extracurriculares para prestar cuidado y atención al familiar con Alzheimer. Añadiendo a lo referido, que la culpa, es un sentimiento que persiste cuando el cuidador hace cosas por sí mismo y quizá no le está dando la atención necesaria al paciente.

Las familias presentan cambios estructurales y funcionales debido al avance de la enfermedad, la adaptación al diagnóstico, la redistribución de roles y responsabilidades y la reorganización del sistema familiar. Al respecto, Minuchin (2009), propone una serie de parámetros para identificar el funcionamiento familiar, en atención a la forma como afrontan los problemas y dificultades de la vida diaria, así como la capacidad para generar las adaptaciones que reclama tanto el desarrollo interno de la familia como los cambios provocados por la mutación del contexto social. Entre estos parámetros se encuentra los límites que están constituidos por las reglas que definen quienes participan y de qué manera lo hacen en una situación determinada, su función es la de proteger la diferenciación de los sistemas y subsistemas en funcionamiento.

Los cambios a nivel externo e interno repercuten en el sistema y funcionamiento familiar, requiriendo un proceso de adaptación, una transformación constante de las interacciones y de las reglas familiares capaces de mantener, la continuidad de la familia y permitir el crecimiento de sus miembros. La flexibilidad es necesaria para garantizar el cambio y el desarrollo en una situación de crisis como la EA al igual que un ajuste a las condiciones cambiantes al interior del hogar. Así mismo, se requiere de la estabilidad para lograr un espacio familiar interno bien definido con reglas aceptadas que proporcionan a cada miembro de la familia un marco de orientación afectivo y cognitivo. Tal como lo establece Olson, en el Modelo Circumplejo donde refiere que la flexibilidad, cohesión y comunicación

son las tres dimensiones que principalmente definen el constructo de funcionamiento familiar (Olson D, 2011)

Por otro lado, es necesario señalar que al referirse a las redes de apoyo de las familias, se reconoce que estas son escasas, por lo que es posible afirmar que aunque en muchas ocasiones es complejo encontrar espacios de ocio y socialización para quienes cuidan del paciente diagnosticado, se suma a esto, que las gestiones institucionales para solventar la carga física, emocional, económica, mental y social, son precarias en cuanto a su atención al y a los cuidadores, por lo que la mayoría de las familias, deciden poner el deseo de progresar ante la situación, en la creencia basada en Dios, o en aquella fe a la que se aferran para continuar con este proceso de diagnóstico, viendo esto como un recurso y aquello que les permite visibilizar otras posibilidades de desarrollo en el mismo entorno en el que se desenvuelven.

Validando la vivencia del diagnóstico y la creciente población identificada en el oriente antioqueño, Es importante generar conciencia de la necesidad que tienen las familias pues no es solo el acompañamiento desde lo familiar, sino que es la necesidad de abordar la importancia de la participación institucional, desde el ámbito público y privado.

#### **4.5 CONCLUSIONES.**

A través de la investigación desarrollada se realiza un acercamiento a la necesidad manifiesta que se debe tener en el cuidado familiar de las personas con demencia. No obstante, La investigación, nos permite acercarnos a tres familias del municipio de Rionegro donde evidenciamos una premisa transversal a las 3 familias: “El cuidador principal, pasa a ser cuidado”. También se ha hecho evidente una limitada trayectoria de investigación, desde la parte social, dirigida a conocer cómo influye la Enfermedad de Alzheimer en la unidad

familiar y en el cómo la familia responde ante las transformaciones traídas por este diagnóstico. Con la investigación, se evidencia la importancia de las investigaciones centradas en la familia como unidad de cuidado, que aumenten el entendimiento de los cambios en las relaciones familiares durante el transcurso de la enfermedad. Los miembros de la familia son importantes para apoyar al pariente diagnosticado en la cobertura de sus necesidades, pero también son esenciales en la reconfiguración de los roles para evitar la sobrecarga de un cuidador principal. Por tanto, es un asunto familiar que no puede llevarse a cabo por un solo miembro de la familia. El cuidado de la persona con Alzheimer, por consiguiente, no se separa de la familia, sino que se integra en ella (De la Cuesta, 2005).

Teniendo en cuenta lo mencionado se resaltan las principales conclusiones:

- Cuando un miembro de la familia es diagnosticado con Alzheimer, la noticia puede ser abrumadora y generar una serie de emociones difíciles de manejar. La familia se enfrenta a la realidad de que su ser querido experimentará cambios significativos en su personalidad, comportamiento y capacidad para realizar tareas cotidianas. Es fundamental que la familia se informe sobre la enfermedad y busque apoyo profesional y emocional para poder enfrentar los desafíos que se presentarán.

- El cuidado de una persona con Alzheimer puede ser agotador física y emocionalmente. A medida que la enfermedad progresa, la persona afectada puede requerir cada vez más ayuda en su vida diaria. Los cuidadores familiares deben adaptarse a nuevas rutinas y aprender a lidiar con los cambios constantes en el comportamiento y la memoria de su ser querido. Esto puede generar estrés, frustración y sentimientos de tristeza o pérdida.

- En las tres familias en las que se genera el estudio, se evidencia en el cuidador principal de cada una de las personas diagnosticadas el síndrome de Burnout, pues se van perdiendo o desplazando los espacios individuales y posterior a esto se va cayendo en una

rutina, lo que lleva a que el cuidador pierda el rumbo de su vida y por ende el agotamiento se visibilice, no solo desde lo físico sino también desde lo emocional y mental.

- La comunicación se convierte en un desafío a medida que la enfermedad avanza. La persona con Alzheimer puede tener dificultades para expresarse verbalmente o comprender lo que se le dice. Esto puede generar un distanciamiento en las relaciones familiares, ya que la comunicación se vuelve cada vez más limitada. Sin embargo, es importante recordar que la persona con Alzheimer sigue siendo un miembro valioso de la familia y que la conexión emocional puede mantenerse a través de gestos de cariño, contacto físico y actividades compartidas.

- La planificación y organización también son aspectos importantes a tener en cuenta. La familia debe anticiparse a las necesidades futuras de la persona con Alzheimer, como la planificación de cuidados a largo plazo, la gestión de finanzas y decisiones legales, y la búsqueda de opciones de atención especializada cuando sea necesario. La familia también debe aprender a establecer límites y cuidar de su propio bienestar, ya que el cuidado de un ser querido con Alzheimer puede ser abrumador y consumir toda la energía y tiempo disponible.

- A medida que la enfermedad avanza, es común que la familia se enfrente a la difícil decisión de buscar cuidado fuera del hogar. Los centros de cuidado diurno y las residencias especializadas pueden proporcionar un entorno seguro y apoyo profesional para la persona con Alzheimer, al tiempo que brindan a la familia un descanso necesario. Esta decisión no es fácil y puede generar sentimientos de culpa o angustia, pero es importante recordar que buscar ayuda externa no significa abandonar al ser querido, sino garantizar su seguridad y bienestar.

- El Alzheimer no solo afecta a la persona que lo padece, sino también a su familia. La enfermedad requiere de una gran cantidad de apoyo, paciencia y comprensión por parte de los seres queridos. Es fundamental que la familia se informe sobre la enfermedad,

busque apoyo profesional y emocional, y se adapte a los cambios constantes que la enfermedad implica. A través del amor, la compasión y la colaboración, la familia puede enfrentar los desafíos del Alzheimer y brindar el mejor cuidado posible a su ser querido.

- Hay algo que es un eje transversal y es la vivencia de la fe, donde cada uno de los integrantes de la familia vivencian el diagnostico aferrados a la creencia de que, la oración y los espacios de compartir con Dios, fortalece cada uno de los espacios en los que, como seres humanos sienten desfallecer, pues siente que la fe es lo que les permite estar cerca de Dios y trascender el sentido de la enfermedad del familiar.

- Es característico la participación de la Institucionalidad, donde se enmarca una ausencia en el acompañamiento de las familias diagnosticadas, pues no hay una vinculación directa a su realidad, particularmente la EPS, donde solo brinda un acompañamiento desde la parte de la salud física, sin embargo no hay un acompañamiento personal, que le permita a la familia afrontar la situación y realidad del Diagnóstico y donde no se aborda el deterioro que va a tener el familiar con el transcurrir de los días.

Todo lo expuesto en la investigación, permite entender la necesidad de tener una apertura mayor frente al Diagnóstico del Alzheimer y las implicaciones familiares que este trae consigo; es importante entender la necesidad de una reconfiguración no solo al interior de la familia, sino en la sociedad, donde se reconozca la importancia de un acompañamiento adecuado a estas familias, pues el nivel de carga emocional que llevan sobre “sus hombros” con el Diagnostico y con las implicaciones de esta, se convierte en un reto social.

Como se aborda durante la investigación, la estructura y la dinámica de la familia se ven alteradas con la presencia de la enfermedad. La comunicación, las relaciones familiares, el rol familiar, el sentido de pertenencia familiar, el afrontamiento de los conflictos, los valores familiares y el significado que atribuyen a la enfermedad son aspectos que influyen en el cuidado prestado al familiar diagnosticado y que deben ser valorados con un enfoque

sistémico de la familia. El buen funcionamiento familiar es una variable importante dentro del proceso de cuidado de una persona con Alzheimer, que influye tanto en la familia cuidadora como en la persona que recibe el cuidado (Grey, 2006), por lo que es importante que se continúe fortaleciendo la investigación en este aspecto y no se deje de considerar la necesidad de un acompañamiento adecuado a todo el grupo familiar.

Ante la realidad identificada, los profesionales que se desempeñan en el área de la salud necesitan proporcionar una atención no sólo al enfermo y el cuidador sino a toda la unidad familiar. Es preciso conocer la vivencia que tiene la familia de la Enfermedad de Alzheimer, comprender el rol familiar de sus miembros, los efectos que la enfermedad tiene sobre toda la familia y averiguar las necesidades, así como las preocupaciones familiares. Todo ello proporcionará un método de evaluación sistémico para los profesionales y facilitará el desarrollo de programas e intervenciones adecuadas a las necesidades de la familia en su conjunto (Esandi y Canga, 2011)

En este sentido, es importante que se fomente la investigación a nivel local del impacto de la enfermedad del Alzheimer en las familias y que se realice un acompañamiento adecuado desde las instituciones del Municipio con el fin de poder evitar más situaciones de agotamiento al interior de las familias y que por ende se beneficien de recursos locales (desde los profesionales), para brindar espacios de esparcimiento y fomentar que a partir de la vivencia, estas familias también sean recursos que acompañen otras familias que recién inician el caminar con sus familiares diagnosticados por el Alzheimer.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguirre Gómez Sofía. Enfermedad Del Alzheimer, Una Perspectiva Social. Dando Voz Al Cuidador Familiar. Tomado de: <https://bdigital.uexternado.edu.co/server/api/core/bitstreams/50e34f44-c2bd-465c-9cf57546d2134736/content>
- Algado MT, Basterra A, Garrigós I. Familia y enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa. *Ann Psico* 1997; 13 (1): 17-29. Toma de: <https://revistas.um.es/analesps/article/view/30661>
- Amarís Macías, M., Amar Amar, J., & Jiménez Arrieta, M. (2005). Dinámica de las familias de menores con problemas psicosociales: el caso del menor infractor y la menor explotada sexualmente. *Revista latinoamericana de Ciencias Sociales, niñez y juventud*, 3(2), 141-174. Tomado de: <http://repositorio.utmachala.edu.ec/bitstream/48000/4128/1/CD00500-2015-TRABAJO%20COMPLETO.pdf>
- Amorós, P., Fuentes-Peláez, N., Mateos Inchaurredo, A., Pastor Vicente, C., Rodrigo, M. J., Byrne, S., ... & Itxart, I. (2016). Aprender juntos, crecer en familia: Características del programa. Tomado de: <http://hdl.handle.net/2445/130624>
- Aranda, M., & Calabria, A. (2019). Impacto económico-social de la enfermedad de Alzheimer. *Neurología Argentina*, 11(1), 19-26. Tomado de: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1853002818300831>
- Arango Mejía, Gabriel (1973). *Genealogía de Antioquia y Caldas*. Medellín: Bedout. Tomado de: <https://www.redalyc.org/journal/557/55759946006/html/>
- Arcos QM, Bravo, Epidemiología genética de hendidura facial sindromática en la población ale Antioquia, Medellín". Colombia, Universalidad de. Antioquia. Tomado de: [https://www.researchgate.net/profile/Lucia-Madrigal/publication/260704996\\_Demencia\\_tipo\\_Alzheimer\\_con\\_agregacion\\_familiar\\_en\\_Antioquia\\_Colombia/links/02e7e53206ea20f908000000/Demencia-tipo-Alzheimer-conagregacion-familiar-en-Antioquia-Colombia.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Lucia-Madrigal/publication/260704996_Demencia_tipo_Alzheimer_con_agregacion_familiar_en_Antioquia_Colombia/links/02e7e53206ea20f908000000/Demencia-tipo-Alzheimer-conagregacion-familiar-en-Antioquia-Colombia.pdf)
- Ardila, A. (2018). Memorias X Congreso Internacional Cerebro-Mente: Ciudad de Guatemala, junio 13-16, 2018. *Revista Neuropsicología, Neuropsiquiatría y Neurociencias*, 18(1), 1-137. Tomado de: <http://revistaneurociencias.com/index.php/RNNN/article/view/124>.
- Alzhéimer Disease Fact Sheet. (2008). La enfermedad de Alzheimer. Instituto Nacional sobre el Envejecimiento. Recuperado el 23 de enero de 2013 en <http://www.nia.nih.gov/sites/default/files/LaEnfermedaddeAlzheimer.pdf>.
- Álvarez MI, Fernández AM, Reinoso C, Durán A. Comunicación Educativa. La Habana: Editorial Pueblo y Educación; 2002. Tomado de: <https://www.medigraphic.com/pdfs/medisan/mds-2019/mds191m.pdf>.
- Álvarez-Ormazábal Juan A. Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer "AFA

Bierzo". Tomado de: file:///C:/Users/kratc/Downloads/Dialnet-EnfermedadDeAlzheimer3935990.pdf Alviar Ramírez, M., Granda Carvajal, C., Pérez Puerta, L. G., Muñoz Mora, J. C., & Restrepo Ochoa, D. C. (2006). La curva ambiental de Kuznets para la calidad del agua: un análisis de su validez mediante raíces unitarias y cointegración. Tomado de: <https://bibliotecadigital.udea.edu.co/handle/10495/3673>.

Aparicio, M., Díaz, J., Cuéllar, B., Fernández, M., & De Tena, A. (2010). *La salud física y psicológica de las personas cuidadoras: comparación entre cuidadores formales e informales*. (Tesis para optar el título de doctor). Universidad Complutense de Madrid, España. Tomado de: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_nlinks&ref=000065&pid=S19002386201400020000600003&lng=en](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=000065&pid=S19002386201400020000600003&lng=en)

Álvarez MI, Fernández AM, Reinoso C, Durán A. Comunicación Educativa. La Habana: Editorial Pueblo y Educación; 2002. Tomado de: [https://scholar.google.es/scholar?lookup=0&q=%C3%81lvarez+MI,+Fern%C3%A1ndez+AM,+Reinoso+C,+Dur%C3%A1n+A.+Comunicaci%C3%B3n+Educativa.+La+Habana:+Editorial+Pueblo+y+Educaci%C3%B3n+2002.&hl=es&as\\_sdt=0,5](https://scholar.google.es/scholar?lookup=0&q=%C3%81lvarez+MI,+Fern%C3%A1ndez+AM,+Reinoso+C,+Dur%C3%A1n+A.+Comunicaci%C3%B3n+Educativa.+La+Habana:+Editorial+Pueblo+y+Educaci%C3%B3n+2002.&hl=es&as_sdt=0,5).

Antelo Ameijeiras Paula. La influencia del apoyo social: una contribución para el bienestar de cuidadores de personas con demencia. Tomado de: [https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/26463/AnteloAmeijeiras\\_Paula\\_TD\\_2020.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/26463/AnteloAmeijeiras_Paula_TD_2020.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Ara Mercedes Cerquera C., William Armando Álvarez A., Rosana Iveth Salinas V., Daysy Katherine Pabón P., Margie Stefanía Quintero M., Carol Juliana García V., Arbey Jair Peña P., Nicolás Stiven Rincón H., Diego Andrés Orejuela C., María Alejandra Salas C. Intervención para cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer: una propuesta multicomponente y transdisciplinar. Tomado de: <https://repository.upb.edu.co/bitstream/handle/20.500.11912/10132/intervencion%20para%20cuidadores%20REPOSITORIO.pdf?sequence=1&isAllowed=y> Ávila-Toscano, J., GarcíaCuadrado, J., & Gaitán-Ruiz, J. (2010). Habilidades para el cuidado y depresión en cuidadores de pacientes con demencia. *Revista Colombiana de Psicología*, 19(1), 71-84. Tomado de: <https://www.redalyc.org/pdf/804/80415077007.pdf>

Badia Llach, X., Lara Suriñach, N., & Roset Gamisans, M. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención primaria*, 34(4), 170-177. Tomado de: <https://www.fundacionlilly.com/impulsomedicina/medes>

Ballesteros Madrid Pedro Alfonso. Efectos Que El Cuidado De Un Enfermo De Alzheimer Produce En El Cuidador Primario. Tomado de: <https://repository.javeriana.edu.co/bitstream/handle/10554/9723/Tesis04.pdf?sequence=3&isAllowed=y>

Barrera Ortiz L, Pinto Afanador N, Sachez Herrera B, Carrillo GM. Cuidando a los cuidadores. Vol. 1, *Statewide Agricultural Land Use Baseline 2015*. 2010. 360 p. Tomado de:

<https://repository.udca.edu.co/bitstream/handle/11158/831/Trabajo.%20RELACI;jsessionid=08ABBC64F65D64553BEB1947A35DC3FC?sequence=1>

Biegel, DE, Milligan, SE, Putnam, PL y Song, LY (1994). Predictores de la carga entre cuidadores de nivel socioeconómico más bajo de personas con enfermedad mental crónica. *Revista de Salud Mental Comunitaria*, 30, 473-494. Tomado de: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/3438710/>.

Bittman M, Fast J, Fisher K, Thomson C. Making the invisible visible: the life and time(s) of informal caregivers. En Folbre N, Bittman M, editores. *Family Time: The Social Organisation of Care*. London y Nueva York: Routledge, 2004. Tomado de: [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_nlinks&ref=2646608&pid=S1132129620100001001000017&lng=es](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=2646608&pid=S1132129620100001001000017&lng=es)

Botero, M. O., García, S. M. D., Oliveros, N. M., & Morales, G. B. (2018). ¿Influye la tipología familiar en su dinámica relacional? *Textos y Sentidos*, (17), 9-32. Tomado de: <https://revistas.ucp.edu.co/index.php/textosysentidos/article/view/62>

Bover Bover A. Cuidadores informales de salud del ámbito domiciliario: percepciones y estrategias de cuidado ligadas al género y a la generación. Tesis doctoral. TDX-0204105-093133. 2004. Tomado de: <https://www.tdx.cat/handle/10803/9387;jsessionid=088D987CD1795243BD208FC6214B81BE>

Cabello, Ana Isabel Peinado Portero y Enrique Javier Garcés de Los Fayos Ruiz. Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. Tomado de: [https://www.um.es/analesps/v14/v14\\_1/mv08v14-1.pdf](https://www.um.es/analesps/v14/v14_1/mv08v14-1.pdf)

Calderón Maldonado Maria Camila. Sobrecarga Del Cuidador Familiar De Pacientes Con Enfermedad De Alzheimer: Una Revisión Bibliográfica. Tomado de: <https://repository.udca.edu.co/bitstream/handle/11158/762/Documento%20Final%20Monograf%C3%ADa%20Camila%20Maldonado.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Canals J. Relaciones familiares y soporte social en la crisis del desempleo. *Revista de Servicios Sociales y Política Social*. 1993; 31:45-61. Tomado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2703963>

Cañón, A. J. FAMILIA Y RENDIMIENTO ACADÉMICO. *Revista Seres y Saberes–Ibagué–Tolima–Colombia N 7–2020–pp. 1–72-ISSN: 2256-3040*, 29. Tomado de: [http://fce.ut.edu.co/images/servicios/revistas/Seres\\_y\\_Saberes\\_N.7\\_ultima\\_versi%C3%B3n.pdf#page=29](http://fce.ut.edu.co/images/servicios/revistas/Seres_y_Saberes_N.7_ultima_versi%C3%B3n.pdf#page=29).

Casas Fernández, G. (2016). Una perspectiva sistémica de la familia. *Revista Costarricense De Trabajo Social*, (12). Tomado de: <https://revista.trabajosocial.or.cr/index.php/revista/article/view/224Castiblanco-Montañez> RA, Ángel-Camelo LJ, Díaz-Gómez JC, Martínez-García LF, Moreno-Giraldo PD, Salamanca-Zamora VM. Influencia de las redes de apoyo social en la evolución de la enfermedad de Alzheimer. *Salud UIS*. 53: e21019. doi: <https://doi.org/10.18273/saluduis.53.e:21019>

Centro de Investigaciones Sociológicas. Percepciones sociales de la familia en España (Colec. Percepciones y Actitudes). Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas; 1995. Tomado de: <https://libreria.cis.es/libros/percepcion-social-de-la-familia-en-espana/9788474762228/>

Cerquera, A., Granados, F., & Buitrago, A. (2012). Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psychologia: avances de la disciplina*, 6(1), 21-33. Tomado de: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1900-23862012000100004](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1900-23862012000100004)

Cía Lizarraga- Alicia y Vázquez-Calatayud Mónica. Paciente con Alzheimer en fase moderada y su familia: análisis bibliográfico de un caso clínico. Tomado de: <https://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v32n3/1134-928X-geroko-32-03-172.pdf> Colección Observatorio de la Infancia y las Familias, Arie; 2004. Tomado de: <http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/43546/1/563592.pdf>

Collin, F. (2006). Praxis de la diferencia. *Liberación y libertad, Barcelona, Icaria*. Tomado de: <http://dspace5.filo.uba.ar/handle/filodigital/10995>

Cordero, M. C. (2012). Historias de vida: Una metodología de investigación cualitativa. *Revista Griot*, 5(1), 50-67. Tomado de: <https://revistas.upr.edu/index.php/griot/article/view/1775/1568>

Cuesta-Benjumea, C. D. L. (2011). " Una vida que no es normal": el contexto de los cuidados familiares en la demencia. *Index de Enfermería*, 20(1-2), 41-45. Tomado de: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213911116000224?via%3Dihub>

Chee YK, Gitlin LN, Dennis MP, Hauck WW. Predictors of adherence to a skill-building intervention in dementia caregivers. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2007; 62:673-8. Tomado de: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov.translate.google/17595426/>

Crespo, M. y Lopez, J. (2007). Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. *Psicothema*, 19(1): 72-80. Tomado de: <https://www.redalyc.org/pdf/727/72719111.pdf>.

Dawkins, R., & Suárez, J. R. (1979). *El gen egoísta* (p. 77). Barcelona: Labor. Tomado de: [https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/40435396/El\\_Gen\\_egoista\\_booklibre.pdf?1448649060=&response-content-](https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/40435396/El_Gen_egoista_booklibre.pdf?1448649060=&response-content-)

De La Hoz Suárez, B. A., De La Hoz Suárez, A. I., Urzola Berrío, H., Meléndez Monroy, Y. R., García Galindo, A. R., Rodríguez Correa, A., ... & Rodríguez Sandoval, M. T. (2020). Formación educativa en el contexto social y cultural IV. *Libro formación Educativa en el contexto Social y Cultural IV*. Tomado de: <https://repositorio.cecar.edu.co/handle/cecar/2260>

De la Serna P. Reacciones de los profesionales y la familia ante la enfermedad terminal. *Revista de la Sociedad de Psiquiatría de la Comunidad de Valencia, Colaboración N° 28*. España, 2001. Tomado de: [http://redfarmamedica.com/spcv/revista/colaboraciones/col\\_28.htm](http://redfarmamedica.com/spcv/revista/colaboraciones/col_28.htm)

Demarchi Sánchez, G., Aguirre Londoño, M., Yela Lozano, N., & Viveros Chavarria, E. (2016). Sobre la dinámica familiar. Revisión documental. *Cultura Educación y Sociedad*. Tomado de: <https://repositorio.cuc.edu.co/handle/11323/3107>

Díaz Cortés Ana Belén. Familiares de enfermos de Alzheimer: Estrategias de afrontamiento de la enfermedad y su correlación con variables sociodemográficas y tipología de familia. Un

estudio en el Área Sanitaria de Santiago de Compostela. Tomado de: [https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/30975/DiazCortes\\_AnaBelen\\_TD\\_2022.pdf?sequence=2&isAllowed=y](https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/30975/DiazCortes_AnaBelen_TD_2022.pdf?sequence=2&isAllowed=y)

Diéguez-Soto, J., Martínez-Romero, MJ, Corten, M. y Michiels, A. (2022). El impacto de la educación financiera del CEO en el crecimiento de las PYMES familiares: el papel moderador de la etapa generacional. *Revista Báltica de Gestión*, 17 (1), 89-106. Tomado de: <https://www.emerald.com/insight/content/doi/10.1108/BJM-01-2021-0003/full/html>

Donoso A. La enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 3ª ed. Santiago, Ed. Universitaria, 2001. Tomado de: [https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-92272003041200003&script=sci\\_arttext&lng=pt#2](https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-92272003041200003&script=sci_arttext&lng=pt#2)

Eisenberg, L. (1977). Enfermedad y distinciones entre las ideas profesionales y populares sobre la enfermedad. *Cultura, medicina y psiquiatría*, 1 (1), 9-23. Tomado de: <https://link.springer.com/article/10.1007/bf00114808>

Erikson, E. H. (1963). El problema de la identidad del yo: Traducido por May Dighiero de Ribeiro. *Revista uruguaya de psicoanálisis*, 5(2-3), 267-338. Tomado de: <http://publicaciones.apuruguay.org/index.php/rup/article/view/453/392>.

ESANDI LARRAMENDI, Nuria Y CANGA-ARMAYOR, Ana. Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. *Gerokomos* [online]. 2011, vol.22, n.2 [citado 2024-04-04], pp.56-61. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134928X2011000200002&lng=es&nrm=iso](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134928X2011000200002&lng=es&nrm=iso). ISSN 1134-928X.

Espinosa, J. R. R., Brito, N. L., Rodríguez, O. L. T., & Negrín, S. R. (2014). La familia como célula fundamental de la sociedad en la Atención Primaria de Salud. *Revista Cubana de Tecnología de la Salud*, 5(3), 48-53.

Fandiño Ulloa, D. M., González Gómez, M. L., & Montaña Arias, I. L. (2009). Estudio documental. Tendencias conceptuales y metodológicas de las investigaciones y publicaciones de la línea de familia del Programa de Trabajo Social de la Universidad de La Salle 2000-2007. Tomado de: [https://ciencia.lasalle.edu.co/trabajo\\_social/138/](https://ciencia.lasalle.edu.co/trabajo_social/138/)

Fernández Fernández Emilia. El Trabajo Social Sanitario Con Las Familias De Los Enfermos De Alzheimer. Tomado de: <file:///C:/Users/kratc/Downloads/Dialnet-ElTrabajoSocialSanitarioConLasFamiliasDeLosEnfermo-3288146.pdf>

Fernández, M. M. C., & Trujillo, L. E. C. (2012). Relación de la salud bucal con la familia y el estomatólogo. *Revista Cubana de Estomatología*, 49(3). Tomado de: <https://www.medigraphic.com/pdfs/revcubest/esc-2012/esc123i.pdf>

Fontes, M. M. M., Heredia, M. E. R., Peñaloza, J. L., Cedeño, M. G. K., & Rodríguez-Orozco, A. R. (2012). Funcionamiento familiar y su relación con las redes de apoyo social en una muestra de Morelia, México. *Salud mental*, 35(2), 147-154.

Flaquer L, Oliver C. Las políticas de apoyo a las familias. En: Gómez-Granell C, García M, RipollMillet A, Panchon A, editores. *Infancia y familias. Realidades y tendencias*. Barcelona:

- Flórez Lozano, J.A. (1996). Enfermedad de Alzheimer: aspectos psicosociales. Editorial EdikaMed. Tomado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=104146>.
- Flor Gutman y Sara Minuchin-Itzigsohn, *FAMILIA* 33 2006 69-85. Cambio de roles en la estructura familiar durante los procesos de enfermedad mental. Tomado de: <https://core.ac.uk/download/pdf/50604574.pdf>
- Francisco Viveros Chavarría, E. (2010). Sentidos de familia y desarrollo en el contexto del desplazamiento de los barrios " Moravia" y " Altos de la Virgen" de Medellín. Una perspectiva crítica. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, 30. Tomado de: <https://web.p.ebscohost.com/abstract?direct=true&profile=ehost&scope=site&authy>
- Franco, S. (1994). *Violencia intrafamiliar, cotidianidad oculta*. Dirección Seccional de Salud de Antioquia. Tomado de: [https://scholar.google.es/scholar?hl=es&as\\_sdt=0%2C5&q=Franco%2C+S.%281994%29.Violencia+intrafamiliar](https://scholar.google.es/scholar?hl=es&as_sdt=0%2C5&q=Franco%2C+S.%281994%29.Violencia+intrafamiliar).
- Frías VM, Fortuny JR, Guzmán S, Santamaría P, Martínez M, Pérez V. Stigma: the relevance of social contact in mental disorder. *Enferm Clin*. 2018;28(2):11-7. Tomado de: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S2445147917300863>.
- Gaibor González, Ismael Álvaro Psic. Mg. Tustón Jara, María José.(2016).Comunicación Familiar Asertividad Adolescentes Psi coeducación. Tomado de: <https://repositorio.uta.edu.ec/jspui/handle/123456789/20698>.
- Galeano, M. E. (2004). *Diseño de proyectos en la investigación cualitativa*. Medellín, Colombia. Fondo editorial Universidad EAFIT. Tomado de: <https://www.eafit.edu.co/culturaeafit/fondo-editorial/colecciones/Paginas/disenio-de-proyectos-en-la-investigacioncualitativa.aspx>
- Gallo, A. I. A., Serna, D. E. E., Duque, F. E. G., & Lopera, J. L. (2016). Terapia familiar: una propuesta para resignificar el sentido de familia. *Poiésis*, (31), 161-172. Tomado de: <https://revistas.ucatolicaluisamigo.edu.co//index.php/poiesis/article/view/2104>
- García, M. S., Vila, M. C., & Intriago, M. R. (2023). Estrategias metodológicas para la formación de personas con necesidades educativas especiales a nivel universitario: Methodological strategies for the training of people with special educational needs at the university level. *LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades*, 4(2), 331-348. Tomado de: <http://latam.redilat.org/index.php/lt/article/view/614>.
- Garzón Patterson M, Pascual Cuesta Y, Collazo Lemus EC. Malestar psicológico en cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Rev Cub Enfermer*. 2016 [acceso: 14/05/2019];32(3). Disponible en: <http://revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/1052/373>
- Garzón Patterson, M., Pascual Cuesta, Y., & Collazo Lemus, E. D. L. C. (2016). Malestar psicológico en cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista Cubana de Enfermería*, 32(3), 0-0. Tomado de: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S086403192016000300012&script=sci\\_arttext](http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S086403192016000300012&script=sci_arttext).

Gómez, S. C., Ferrer, G. J., Rigla, F. R., & López, V. S. (2006). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: Análisis y propuestas de intervención psicossocial. *Valencia: Tirant lo Blanch*. Tomado de: [https://d1wqtxtslxzle7.cloudfront.net/54509159/polibienestarsobrecarga-02-libre.pdf?1506112378=&response-content-disposition=inline%3B+filename%3DLA\\_SOBRECARGA\\_DE\\_LAS\\_CUIDADORAS\\_DE\\_PERSO.pdf&Expires=1679262151&Signature=c9rJpQNbyMIEKFZbemsmtTuFJmO~2PM~QckbQofW-~](https://d1wqtxtslxzle7.cloudfront.net/54509159/polibienestarsobrecarga-02-libre.pdf?1506112378=&response-content-disposition=inline%3B+filename%3DLA_SOBRECARGA_DE_LAS_CUIDADORAS_DE_PERSO.pdf&Expires=1679262151&Signature=c9rJpQNbyMIEKFZbemsmtTuFJmO~2PM~QckbQofW-~).

González, R., Martín, C., Martín, M., González, M., García de Blas, F., & Riu, S. (2000). Enfermedad de Alzheimer. Clínica, tratamiento y rehabilitación. Tomado de: [https://ocw.uniovi.es/pluginfile.php/1009/mod\\_resource/content/1/Enfermedad%20de%20Alzheimer%20%281%29.pdf](https://ocw.uniovi.es/pluginfile.php/1009/mod_resource/content/1/Enfermedad%20de%20Alzheimer%20%281%29.pdf)

Henao, A. M. G. (2012). Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características. *Revista virtual universidad católica del norte*, (35), 326-345. Tomado de: <https://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/view/364/679>.

Hernández, A. (2001). Familia, ciclo vital y psicoterapia sistémica breve (Segunda ed.). Bogotá: Codice Ltda. Tomado de: [http://www.scielo.org.bo/pdf/rap/v14n1/v14n1\\_a03.pdf](http://www.scielo.org.bo/pdf/rap/v14n1/v14n1_a03.pdf)

Hernández, M. E. F., & Juan, L. C. (2012). El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con Alzheimer: revisión bibliográfica. *Cultura de los cuidados*, (23), 57-69. [https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/6682/1/CC\\_23\\_08.pdf](https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/6682/1/CC_23_08.pdf)

Herrera, A., Flórez, I., Romero, E., & Montalvo, A. (2012). Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Cartagena. *Aquichan*, 12(3), 286-297. Tomado de: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumenI.cgi?IDARTICULO=110543>

Huerta J., L. (2005). La familia como unidad de estudio. Roles p.16-18. Funciones familiares, dinámica p. 35-39 y estructura familiar 43-47 En: Aldrete V., J. Ed. Medicina familiar: La familia en el proceso de salud-enfermedad. Editorial Alfil. México. Tomado de: <https://blogs.ugto.mx/rea/clase-digital-7-funciones-roles-y-bfamilia>

-  
defamilia/#:~:text=Estos%20roles%20pueden%20ser%20asumidos,protecci%C3%B3n%2C%20cari%C3%B3%20apoyo).

Igado Vilanova Marta. Cuidando a una persona con Alzheimer. Impacto en la calidad de vida del cuidador principal. Tomado de: <https://www.npunto.es/content/src/pdfarticulo/61c08987bf90aart3.pdf>

JA. Flórez Lozano, I. Flórez Villaverde y J. Rodríguez Suárez Ciencias de la Conducta. Departamento de Medicina. Universidad de Oviedo. Asturias. España. Tomado de: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-integral-63-pdf-13046296>

Jesús Isabela Thaís Machado de, Orlandi Ariene Angelini dos Santos, Zazzetta Marisa Silvana. Carga, perfil y cuidados: cuidadores de personas mayores en vulnerabilidad social. *Rev.*

sujetadores. *geriatr. gerontol.* 21 de abril de 2018 (2): 194-204. Tomado de: <https://www.reab.es/principales-diferencias-entre-el-cuidador-de-ancianos-formal-e-informal/>

Leiva, V., Hernández, M.E. y Aguirre, E. (2016). Experiences of families living with a member

diagnosed with Alzheimer. *Rev. Enfermería Actual de Costa Rica*, 30, 1-22.

<https://www.scielo.sa.cr/pdf/enfermeria/n30/1409-4568-enfermeria-30-00086.pdf>

León M. Levav I. Temas de Salud Mental en la Comunidad. Publicación de la OPS-OMS.

Washington DC: OPS-OMS; 1992 (Serie Paltex). Tomado de:

[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-21252002000500009&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252002000500009&lng=es)

López, M., Orueta, R., Gómez-Caro, S., Sánchez, A., Carmona, J., & Alonso, F. (2009). El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Revista Clínica, Médico Familiar*, 2(7). doi: 10.4321/S1699-695X2009000200004.

Tomado de:

[https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1699695X2009000200004](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699695X2009000200004)

Losada, A., Márquez-González, M., Vara-García, C., Gallego-Alberto, L., Romero-Moreno, R. y Pillemer, K. (2017). Ambivalence and guilt feelings: Two relevant variables for understanding caregivers' depressive symptomatology. Manuscrito presentado para su publicación. Tomado de:

<https://www.revistaclinicacontemporanea.org/archivos/cc2017v8n1a4.pdf>

Marques YS, Casarin F, Hupples B, Maziero BR, Gehlen MH, Ilha S. Alzheimer's disease in the elderly person/family: potentialities, weaknesses and strategies. *Cogitare Enferm.* [Internet]. 2022 [accessed "insert day, month year"]; 27. Available from: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v27i0.80169>.

Mejía Díaz Carlos S. El Cuidado Y La Comunicación Con El Paciente De Alzheimer. Tomado de: <https://repositorio.comillas.edu/jspui/bitstream/11531/31130/1/TFM000947.pdf>

Mesa, B. L., Díaz, D. O., & Quintero, V. M. (2010). Herramienta Software De Planificación Radio Para Sistemas De Acceso Inalámbrico Fijo En Ambientes Rurales. *Revista GTI*, 8(20), 23–33. Recuperado a partir de <https://revistas.uis.edu.co/index.php/revistagti/article/view/767>

Montalvo Prieto Amparo Astrid. Los cuidadores de pacientes con Alzheimer y su habilidad de cuidado, en la ciudad de Cartagena. Tomado de:

<https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/12813/13408>

Muñoz Astudillo, M. N., Gallego Cortés, C., Wartski Patiño, C. I., & Álvarez Sierra, L. E. (2012). Familia y consumo de sustancias psicoactivas: una búsqueda de lo ausente. *Index de enfermería*, 21(3), 136-140. Tomado de: <https://dx.doi.org/10.4321/S113212962012000200006>

Nicole Rubinstein Ángel. (2015). La tierra del olvido. Tomado de: <https://www.eafit.edu.co/nexos/ediciones-impresas/Paginas/la-tierra-del-olvido.aspx>

Ortega, P., Planearte, P., Garrido, A., Reyes, A., & Torres, L. (2018). Una visión de alumnos universitarios sobre la relación de sus padres como pareja. *Acta colombiana de Psicología*, 21(2), 88-98. Tomado de: <https://hdl.handle.net/10983/28423>.

Osorio Lambis, M. (2011). Calidad de vida de los cuidadores familiares de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Facultad de Enfermería*. Tomado de: <https://repositorio.unal.edu.co/handle/unal/8257>.

Padilla Góngora, D. et al (2008). La Enfermedad de Alzheimer. Estudio Descriptivo de la Demencia Tipo Alzheimer en la Provincia de Almería: Su Influencia en el Sistema Familiar. (Pp. 19 -50). Almería: Ed. Universidad de Almería. Tomado de: [https://dehesa.unex.es/bitstream/10662/15769/1/0214-9877\\_2011\\_1\\_4\\_269.pdf](https://dehesa.unex.es/bitstream/10662/15769/1/0214-9877_2011_1_4_269.pdf).

Pinho LG, Pereira A, Chaves C. Influence of sociodemographic and clinical characteristics on the quality of life of patients with schizophrenia. *Rev Esc Enferm USP*. 2017; 51: 3244. Tomado de: [https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/?term=Pinho%20LG%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor\\_uid=28902324](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/?term=Pinho%20LG%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=28902324).

Portero, A. I. P., & de Los Fayos, E. J. G. (1998). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Anales de Psicología/Annals of Psychology*, 14(1), 83-93. Tomado de: <https://revistas.um.es/analesps/article/view/31281>

[Plan Anticorrupción y de Atención al Ciudadano](#). *Alcaldía de Rionegro*. 2017. Consultado el 23 de abril de 2018. Tomado de: <http://www.rionegro.gov.co/Transparencia/PlaneacionGestionControl/Plan%20Anticorrupcion%20y%20Atencion%20al%20Ciudadano%202017.pdf>

Quintero, M. D. C. V. (2007). Alianza escuela-familia: un aporte al capital social. *Ánfora: Revista Científica de la Universidad Autónoma de Manizales*, 14(23), 111-147. Tomado de: <file:///C:/Users/kratc/Downloads/Dialnet-AlianzaEscuelaFamilia-6078102.pdf>

Rodríguez-Rodríguez, P. (2005). El apoyo informal a las personas mayores en España y la protección social a la dependencia. Del familismo a los derechos de ciudadanía. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 40, 5-15.

Roiz, M. (1989). La familia desde la teoría de la comunicación de Palo Alto. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 48, 117-136. Tomado de: [http://revlatinofamilia.ucaldas.edu.co/downloads/Rlef8\\_3.pdf](http://revlatinofamilia.ucaldas.edu.co/downloads/Rlef8_3.pdf).

Riaño Laguillo, A. (2013). La familia del paciente de Alzheimer: el entorno de cuidados y los recursos de apoyo. <https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/2208/Ria%20LaguilloA.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Ríos, J. (1994). El sistema familiar afectado por la enfermedad la deficiencia física. Orientación y terapia familiar en familias afectadas por enfermedades o deficiencias (págs. 7 - 20). Madrid: Fundación MAPFRE medicina. Tomado de: [http://www.scielo.org.bo/pdf/rap/v14n1/v14n1\\_a03.pdf](http://www.scielo.org.bo/pdf/rap/v14n1/v14n1_a03.pdf)

Ricoy, L. C. (2006). *Contribución sobre los paradigmas de investigación*. *Educação*, 31(1), 11-22. Retrieved from <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=117117257002>

Rodriguez Charles. Los Cambios De Personalidad En La Enfermedad De Alzheimer. Tomado de: <https://www.redalyc.org/pdf/3498/349851788019.pdf>

Rojas Patricia. (2014). Tiempo Libre En La Familia. Tomado de: [https://reconstruye.com/padres-de-familia/tiempo-libre-en-lafamilia/#:~:text=El%20tiempo%20libre%20en%20la,reuniones\)%20para%20descansar%20o%20divertirse.](https://reconstruye.com/padres-de-familia/tiempo-libre-en-lafamilia/#:~:text=El%20tiempo%20libre%20en%20la,reuniones)%20para%20descansar%20o%20divertirse.)

Royo, M. T. B. (1998). El cuidado familiar en las personas ancianas con enfermedades crónicas: el caso de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista española de geriatría y gerontología: Órgano oficial de la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología*, 33(1), 49-56. Tomado de: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-geriatria-gerontologia124-articulo-el-cuidado-familiar-personas-ancianas-13005972>

Salinas, P. Cárdenas, M. (2009). Métodos de investigación social. Ed. Ciespal. Universidad Católica del Norte. Chile.

Sánchez Márquez, N. I., & Bilbao Fuentes, D. B. (2018). Dinámica familiar de pacientes con enfermedad de Alzheimer antes y después del inicio de la enfermedad. *Pensando Psicología*, 14(24). Recuperado a partir de <https://revistas.ucc.edu.co/index.php/pe/article/view/2581>.

Sánchez, G. D. D., Londoño, M. M. A., Lozano, N. Y., & Chavarría, E. F. V. (2015). Sobre la dinámica familiar. Revisión documental. *Cultura, Educación y Sociedad*, 6(2), 117-138. Tomado de: [file:///C:/Users/kratc/Downloads/Dialnet-SobreLaDinamicaFamiliarRevisionDocumental-7823294%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/kratc/Downloads/Dialnet-SobreLaDinamicaFamiliarRevisionDocumental-7823294%20(2).pdf) Solano Ruiz MC, Siles González J, Fernandes de Freitas G. Vivencias de las esposas cuyas parejas han sufrido un infarto agudo de miocardio: Un estudio fenomenológico. *Index Enferm*. 2008 Mar; 17(1): 7-11. Tomado de: [scii.es/scielo.php?pid=S1132-12962008000100002&script=sci\\_arttext](http://scii.es/scielo.php?pid=S1132-12962008000100002&script=sci_arttext)

Strauss, A., & Corbin, J. (2016). *Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Universidad de Antioquia. Tomado de: [https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=0JPGDwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PR17&dq=Strauss+A+y+Corbin+J.++\(2002\)+Bases+de+la+investigaci%C3%B3n+cualitativa.](https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=0JPGDwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PR17&dq=Strauss+A+y+Corbin+J.++(2002)+Bases+de+la+investigaci%C3%B3n+cualitativa.)

Takeuchi, Yuri y Guevara, Juan. Prevalencia de las enfermedades neurológicas en el Valle del Cauca. Estudio Neuroepidemiológico Nacional (Epineuro). En: Colombia Médica. Vol. 30, No. 2, 1999. Tomado de: <https://colombiamedica.univalle.edu.co/index.php/comedica/article/view/126>.

Testal, J. F. R., Pedro, J., & Olga, E. (2011). Trastornos cognitivos. In Manual de psicopatología clínica (pp. 507-558). Pirámide. Tomado de: [https://www.researchgate.net/profile/Juan-Rodriguez-Testal/publication/236853035\\_Trastornos\\_cognitivos/links/596a6129a6fdcc18ea74f743/Trastornos-cognitivos.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Juan-Rodriguez-Testal/publication/236853035_Trastornos_cognitivos/links/596a6129a6fdcc18ea74f743/Trastornos-cognitivos.pdf)

Winkin, Y. (1982). La nueva comunicación. Barcelona, España: Editorial Kairós. Tomado de: [http://revlatinofamilia.ucaldas.edu.co/downloads/Rlef8\\_3.pdf](http://revlatinofamilia.ucaldas.edu.co/downloads/Rlef8_3.pdf).

Wojnar DM, Kristen M, Swanson: Teoría de los cuidados. En: Raile Alligood M, Marriner Tomey A. Modelos y teorías en enfermería. 7ma Ed. España: Elsevier; 2011. p. 741- 52. Tomado de: [https://soporte.dialnet.unirioja.es/portal/es/kb/articulos/acceso-a-documentos-atexto-completo#Acceso\\_al\\_texto\\_completo](https://soporte.dialnet.unirioja.es/portal/es/kb/articulos/acceso-a-documentos-atexto-completo#Acceso_al_texto_completo)

Yáñez D. (16 de enero de 2018). *Método descriptivo: características, etapas y ejemplos*. Lifeder. Recuperado de <https://www.lifeder.com/metodo-descriptivo/>.

Herrera PM. La familia funcional y disfuncional, un indicador de salud. Rev Cubana Med Integral 1997; 13 (6): 591-5.

Peisah C. Practical application of family and system theory in old age psychiatry: three case reports. Int Psychogeriatr 2006; 18 (2): 345-53.

Anderson KH. The family health system approach to family systems nursing. J Fam Nurs 2000; 6: 103-19

Algado MT, Basterra A, Garrigós I. Familia y enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa. Ann Psico 1997; 13 (1): 17-29.

Peisah C, Brodaty H, Quadrio C (2006). Family conflict in dementia: prodigal sons and black sheep. Int J Geriatr Psychiatry 2006; 21: 485-92.

García A, Rodríguez JC. Afrontamiento familiar ante la enfermedad mental. Cultura de los Cuidados 2005; 18: 45-51.

Muñoz González LA, Arancibia Silva P, Paredes Arévalo L. La experiencia de familiares cuidadores de pacientes que sufren Alzheimer y competencias del profesional de enfermería. Investig y Educ en Enfermería [Internet]. 1999;XVII(2):35-49.

Grey M, Knalf K, McCorkle R. A framework for the study of self-management of chronic conditions. Nurs Outlook 2006; 54: 278-86.

Kanfl KA, Gilliss CL. Families and chronic illness: a synthesis of current research. J Fam Nurs 2002; 8: 178-98.

Demarchi Sánchez, G., Aguirre Londoño, M., Yela Lozano, N., & Viveros Chavarria, E. (2016). Sobre la dinámica familiar. Revisión documental. Cultura Educación y Sociedad. Tomado de: <https://repositorio.cuc.edu.co/handle/11323/3107>

Taylor, R. B. (2003). Family medicine: principles and practice. (No Title).tomado de: <https://cir.nii.ac.jp/crid/1130282269544126208>

Trujano, R. (2010). Tratamiento sistémico en problemas familiares. Análisis de caso. Revista electrónica de psicología Iztacala, 13(3), 89). Tomado de: [https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/41441084/Analisis\\_de\\_caso\\_Modelo\\_estructural.pdf?1453491258=&response-content-disposition=inline%3B+filename%3DAnalisis\\_de\\_caso\\_Modelo\\_estructural.pdf&Expires=1713916849&Signature=](https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/41441084/Analisis_de_caso_Modelo_estructural.pdf?1453491258=&response-content-disposition=inline%3B+filename%3DAnalisis_de_caso_Modelo_estructural.pdf&Expires=1713916849&Signature=)

Smilkstein, G. (1984). The physician and family function assessment. Family Systems

Medicine, 2(3), 263. Tomado de: <https://psycnet.apa.org/record/1985-22656-001>

<https://www.ecr.edu.co/alzheimer-una-realidad-dificil-de-olvidar>

Acta Neurológica Colombiana; Print version ISSN 0120-8748 Acta Neurol Colomb. vol.30 no.4 Bogotá Oct./Dec. 2014.

<https://www.ecr.edu.co/alzheimer-una-realidad-dificil-de-olvidar>

<https://www.infobae.com/colombia/2023/05/17/que-es-la-mutacion-paisa-del-alzheimer-ycomo-es-la-historia-del-antioqueno-que-presento-una-inusual-resistencia-a-la-enfermedad/>

Louro I. Manual para la intervención en la salud familiar. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2002.

Clavijo Portieles A. Crisis, familia y psicoterapia. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2002.

Suárez MA. El médico familiar y la atención a la familia. Rev Pacea Med Fam. 2006; 3(4): 95-100.

Watzlawick P, Beavin J, Jackson D. Teoría de la comunicación humana: interacciones, patologías y paradojas. Barcelona: Editorial Herder;1995.

Pinho LG, Pereira A, Chaves C. Influence of sociodemographic and clinical characteristics on the quality of life of patients with schizophrenia. Rev Esc Enferm USP. 2017; 51: 3244.

Martinez Gndinez, Veronica Laura. Paradigmas de investigación. 2013

Flick U. Introducción a la investigación cualitativa. Madrid: Morata Paideia; 2007. p. 89-109

De la Cuesta C, Sandelowski M. Tenerlo en casa: The material world and craft of family caregiving for relatives with dementia. J Transcult Nurs 2005; 16: 218-25.

Grey M, Knalf K, McCorkle R. A framework for the study of self-management of chronic conditions. Nurs Outlook 2006; 54: 278-86.

Minuchin, S., Lee, W. y Simon, G. (1998). El arte de la terapia familiar. Barcelona: Paidós.

Minuchin, S. y Fishman, C. (2004). Técnicas de terapia familiar. Buenos Aires: Paidós

Minuchin, S. (2009). Familias y terapia familiar. Barcelona: Gedisa

Olson, D. (2011) El matrimonio y la familia: la intimidad, la diversidad y Fortalezas. Nueva York: McGraw-Hill.

## ANEXOS

### ANEXO 1. CONSENTIMIENTOS INFORMADOS

### ANEXO 2. ENTREVISTA

ENTREVISTA FAMILIAS CON INTEGRANTE DE LA FAMILIA DX CON ALZHEIMER
<b>NOMBRE DEL ESTUDIANTE:</b>
<b>NOMBRE DE ENTREVISTADOS:</b>
<b>1. EE: Cómo era antes del diagnóstico del Alzheimer la dinámica familiar relaciones afectivas roles autoridad límites reglas normas uso del tiempo libre y comunicación</b>
<b>2. EE: Breve descripción de la familia actualmente partiendo de la comparación de cómo era antes y después del diagnóstico</b>
<b>3. EE: Cómo era el antes del diagnóstico y de la evolución de la enfermedad, cómo era con la familia.</b>
<b>4. EE: Qué rol desempeñaba el antes del diagnóstico</b>
<b>5. EE: quién es el cuidador o cuidadora principal</b>
<b>6. EE: Cómo ha cambiado tu rutina diaria como cuidador principal</b>
<b>7. EE: Cómo ha sido el proceso a nivel familiar, frente a tareas externas o interacciones con los demás entornos y ambientes, (lo religioso, lo escolar como malo laboral, lo deportivo el ocio)</b>
<b>8. EE: Qué recursos propios (humanos, emocionales, religiosos, culturales,) estás utilizando o están utilizando, para mitigar el impacto causado por el diagnóstico y por la evolución de la misma enfermedad</b>
<b>9. EE: ¿Han recibido, apoyo, acompañamiento, psi coeducación, por parte de la EPS, de algún equipo de Salud municipal, entidades públicas o privadas, sobre la enfermedad, sobre el cuidado, sobre los cambios que se dan en la familia desde el diagnóstico y la evolución de la enfermedad?</b>
<b>Notas aclaratorias:</b>

