



Impacto familiar en los procesos de rehabilitación mental de pacientes con Alzheimer: Un
enfoque desde Trabajo Social

Autor

Sharon Urrea Serna

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Rectoría Sur Occidente

Sede Guadalajara de Buga (Valle del Cauca)

Programa Trabajo Social

junio de 2024

Impacto familiar en los procesos de rehabilitación mental de pacientes con Alzheimer: Un
enfoque desde Trabajo Social

Autor

Sharon Urrea Serna

Trabajo de Grado presentado como requisito para optar al título de Trabajador Social

Asesor(a)

Anyely Catherine Campiño

Especialista en pedagogía y docencia

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Rectoría Sur Occidente

Sede Guadalajara de Buga (Valle del Cauca)

Programa Trabajo Social

junio de 202

Dedicatoria

Dedico esta tesis, con toda mi gratitud, a mi familia, en especial a mi madre por su incondicional apoyo, sacrificio y confianza en mí.

Urrea Serna Sharon

Agradecimientos

Al concluir esta tesis, quiero expresar mi agradecimiento a todas las personas y a la universidad Uniminuto que ha hecho posible este logro.

En primer lugar, agradezco a Dios por brindarme las capacidades y posibilidades de culminar este proceso, a mi tutora de tesis, por su paciencia, orientación y apoyo. Su experiencia y consejos han sido claves y fundamentales en este proceso.

Quiero agradecer a el centro Rehabilitar y a todo el personal administrativo, por facilitarme los recursos necesarios para llevar a cabo esta investigación.

Finalmente, a todas las personas que, de una u otra manera, contribuyeron a la culminación de este proyecto.

Urrea Serna Sharon

Contenido

Lista de figuras.....	7
Lista de anexos.....	8
Resumen.....	9
Abstract.....	10
Introducción.....	11
CAPÍTULO I.....	12
1 Aspectos generales.....	12
1.1 Planteamiento del problema.....	12
1.2 Pregunta problema.....	13
1.3 Objetivos.....	14
1.3.1 Objetivo general.....	14
1.3.2 Objetivos específicos.....	14
1.4 Justificación.....	14
CAPÍTULO II.....	177
2 Estrategia metodológica.....	177
2.1 Tipo de estudio.....	177
2.2 Diseño y método de estudio.....	177
2.3 Fase I: Diseño de los instrumentos para la recolección de la información.....	17
2.3.1 Conversacional: Entrevista semi estructurada.....	188
2.3.2 Encuesta social: Cuestionario.....	188
2.4 Fase II: Cálculo y tamaño de la muestra.....	18
2.4.1 Criterio de la selección de la muestra cualitativa.....	18
2.4.2 Criterio de la selección de la muestra cuantitativa.....	18
CAPÍTULO III.....	20
3 Marco de referencia teórico conceptual.....	20
3.1 Salud mental.....	20
3.2 Rehabilitación mental en pacientes con Alzheimer.....	211
3.3 Familia.....	211
3.4 Dinámicas familiares.....	233
3.5 Acompañamiento familiar.....	233
3.6 Redes de apoyo familiar.....	244

3.7	Redes de apoyo institucional.....	255
CAPÍTULO IV.....		255
4	Características sociodemográficas de la población.....	255
4.1	Descripción sociodemográfica y socioeconómica de la población.....	266
5	Papel que desempeñan las familias en el proceso de rehabilitación en salud mental de los pacientes diagnosticados con Alzheimer.....	311
5.1	Apropiación de las familias sobre el proceso de salud mental.....	311
5.2	Dinámicas familiares de los pacientes diagnosticados con Alzheimer.....	355
5.3	Redes de apoyo familiar e institucional.....	41
5.3.1	Redes de apoyo familiar.....	41
5.3.2	Redes de apoyo institucional.....	477
CAPÍTULO VI.....		51
6	Conclusiones.....	51
Referencias.....		533
Anexos.....		60

Lista de figuras

Grafico 1	25
Grafico 2	26
Grafico 3	27
Grafico 4	27
Grafico 5	28
Grafico 6	29
Grafico 7	34
Grafico 8	35
Grafico 9	36
Grafico 10	37
Grafico 11	38
Grafico 12	39
Grafico 13	40
Grafico 14	41
Grafico 15	42
Grafico 16	43
Grafico 17	45
Grafico 18	46
Grafico 19	47

Lista de anexos

Gui entrevista semi estructurada.....57
Encuesta social..... 58

Resumen

Esta tesis aborda el papel que tienen las familias en los procesos de rehabilitación de las personas diagnosticadas con alzhéimer atendidos por el Centro Rehabilitar ubicado en la ciudadde Guadalajara de Buga. El alzhéimer es una enfermedad neurodegenerativa que no solo afecta al individuo diagnosticado, sino también a su entorno familiar.

El objetivo principal de esta investigación es analizar cómo el acompañamiento familiar puede influir en los procesos de rehabilitación, desde una perspectiva del trabajo social, comprendiendo el paciente diagnosticado desde el ser, no solamente desde la parte clínica o medica de la enfermedad, sino desde la parte socio emocional y los cambios significativos que trae consigo este diagnóstico, el método de estudio de esta investigación se dio a través de la triangulación, ya que permite el uso de varios métodos tanto cuantitativos como cualitativos, para el estudio de datos o de un fenómeno. El método cualitativo, permitió la comprensión de fenómenos y datos no numéricos; por su parte, con el método cuantitativo se desarrolló desde el enfoque del diseño de sondeo por el uso de análisis de variables y el procesamiento de datos que arrojó la investigación.

Palabras clave: Familia, rehabilitación mental, Alzhéimer, salud- enfermedad, dinámicas familiares, redes de apoyo familiar e institucional.

Abstract

This thesis addresses the role of families in the rehabilitation processes of individuals diagnosed with Alzheimer's disease, who are being cared for at the Rehabilitar Center located in the city of Guadalajara de Buga. Alzheimer's is a neurodegenerative disease that not only affects the diagnosed individual but also their family environment. The main objective of this research is to analyze how family support can influence rehabilitation processes from a social work perspective, understanding the diagnosed patient as a whole being, not just from the clinical or medical aspect of the disease, but also from the socio-emotional aspect and the significant changes that come with this diagnosis. The research methodology employed triangulation, allowing the use of various quantitative and qualitative methods to study data or a phenomenon. The qualitative method facilitated the understanding of non-numeric phenomena and data, while the quantitative method was utilized from a survey design perspective, incorporating variable analysis and data processing that informed the research findings.

Keywords: Family, mental rehabilitation, Alzheimer's, health-illness, family dynamics, family and institutional support networks.

Introducción

La presente investigación se centra en la investigación del papel que tienen las familias en los procesos de rehabilitación, tomando como institución de referencia al centro de rehabilitación Rehabilitar, ubicado en la ciudad de Guadalajara de Buga, focalizando el análisis en la población atendida durante el periodo del año 2024.

Generalmente la enfermedad del alzhéimer se ha tratado desde las perspectivas clínicas o médicas, teniendo en cuenta que para muchas personas el diagnóstico de esta enfermedad era un tabú y preferían no sacarlo a la luz, a medida que el concepto del alzhéimer fue evolucionando, así mismo se planteó la necesidad de abordarse desde diferentes perspectivas, siendo muy importante la categoría social.

El trabajo social puede generar grandes aportes para esta problemática de carácter pública. Abordando desde la apropiación de las familias sobre el proceso de salud enfermedad de los pacientes, las dinámicas familiares de los mismos y la existencia de redes apoyo familiar e institucional.

La presente investigación apunta hacia lograr aportes para la ciudad de Buga y el enriquecimiento académico para trabajadores sociales, ya que es importante reconocer el papel de las familias en el proceso de rehabilitación de pacientes con Alzheimer.

CAPÍTULO I

1 Aspectos generales

1.1 Planteamiento del problema

A través del tiempo el concepto de Alzheimer ha tenido un proceso continuo de transformación, puesto que ha sido explicado desde diferentes puntos de vista; pasando desde la comprensión clínica de la enfermedad, diagnósticos y tratamiento, hasta indagar sobre el apoyo psicosocial que debe tener el paciente que padece de alzhéimer y la importancia del involucramiento familiar.

La historia de la enfermedad de Alzheimer muestra que el maltrato a los pacientes con demencia fue generalizado en todo el mundo y persistió durante más de tres siglos. Sólo con el desarrollo de la medicina de la edad moderna se consideró la demencia como una enfermedad, pero, incluso entonces, conllevaba un grave estigma en la sociedad que aún persiste en la actualidad.

Incluso hoy, fuera de Norteamérica, muchas culturas y razas perciben la demencia y muchos trastornos mentales como un fenómeno espiritual o sobrenatural. Es conocido que las familias esconden o encadenan a sus familiares con demencia y los mantienen aislados de la sociedad para esconderse del estigma negativo. Las encuestas indican que, aún hoy, cerca del 25 por ciento de las personas con diagnóstico de EA o demencia ocultan su diagnóstico por miedo a la persecución o al estigma social. (Olivia, 2022, p. 6)

Partiendo desde la evolución del concepto de Alzheimer y los avances que consigo ha traído para la medicina y para las diferentes áreas interdisciplinarias podemos ver que la salud mental y el trabajo social está muy relacionados, ya que el trabajador social desempeña un papel fundamental en la promoción, prevención y rehabilitación en los procesos de salud mental, no solo de los individuos potencialmente afectado, sino; de sus familias y/o cuidadores. Abordando

desde el bienestar emocional, las barreras y desafíos que se vean inmersos en el proceso, encamino hacia su recuperación y estabilidad emocional.

Se da prioridad en la investigación al hacer referencia a la enfermedad mental del alzhéimer debido a que es la patología de mayor índice dentro del centro Rehabilitar de la ciudad de Guadalajara de Buga, así mismo por la necesidad de reconocer la relevancia que tienen las familias dentro de los procesos de rehabilitación al ser abordado desde una perspectiva holística.

Este tema de investigación trae consigo aportes para la ciudad de Buga ya que no se registran centros especializados en atención psicosocial para pacientes con Alzheimer de carácter público, reconociendo que esto es un desafío para la mayoría de las familias.

En el centro de rehabilitación mental, REHABILITAR ubicado en Buga, donde se realiza atención psicosocial y rehabilitación mental, se evidenció en un periodo de seis meses de participación profesional la falta de información e involucración por parte de los familiares y/o cuidadores en los procesos de rehabilitación de los usuarios que padecen Alzheimer, por lo que se plantea el interés por indagar sobre las dinámicas familiares que se llevan después del diagnóstico alzhéimer, reconociendo el entorno del usuario con alzhéimer y el medio que los rodea, destacando la importancia del acompañamiento familiar dentro de los procesos de rehabilitación mental en pro de mejorar la calidad de vida tanto del individuo afectado como de su entorno familiar y social.

1.2 Pregunta problema

¿Cuál es el papel que desempeñan las familias en el proceso de rehabilitación en salud mental de los pacientes diagnosticados con Alzheimer, atendidos en el centro de Rehabilitación Rehabilitar del Municipio de Guadalajara de Buga?

1.3 Objetivos

1.3.1 Objetivo general

Identificar el papel que desempeñan las familias en el proceso de rehabilitación en salud mental de los pacientes diagnosticados con Alzheimer, atendidos en el centro de Rehabilitación Rehabilitar del Municipio de Guadalajara de Buga.

1.3.2 Objetivos específicos

- Interpretar la apropiación de las familias sobre el proceso salud enfermedad de los pacientes diagnosticados con Alzheimer, atendidos en el centro de Rehabilitación Rehabilitar del Municipio de Guadalajara de Buga.
- Conocer las dinámicas familiares de los pacientes diagnosticados con Alzheimer, atendidos en el centro de Rehabilitación Rehabilitar del Municipio de Guadalajara de Buga.
- Identificar la existencia de redes de apoyo familiar e institucional que poseen los pacientes diagnosticados con Alzheimer, atendidos en el centro de Rehabilitación Rehabilitar del Municipio de Guadalajara de Buga.

1.4 Justificación

El Alzheimer se encuentra catalogado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como una de las enfermedades más graves por el gran deterioro que produce inicialmente a nivel neuronal; se ha evidenciado a lo largo del tiempo que la cantidad de pacientes con Alzheimer avanza significativamente.

La OMS asegura que el Alzheimer es la forma más común de demencia y representa entre un 60% y 70 % de los casos. Se calcula que entre un 5% a 8 % de la población general de 60 años o más padece de esta enfermedad. (Organización Mundial de la salud 2023, párr. 2)

Las cifras mencionadas anteriormente son bastante significativas para tener interés sobre los cambios sociales y familiares que se puedan generar al padecer esta enfermedad. Por lo tanto, se

considera la familia como un grupo social importante al momento de generar apoyo y motivación dentro de los procesos de rehabilitación; de modo que.

En las fases más avanzadas, el acompañamiento familiar prima para mantener la dimensión emocional en adecuadas condiciones y la racionalidad del afectado como una constante conexión de emociones y sentimientos. Uno de los grandes ejemplos es el amor, pues permite que el paciente reconozca estas emociones y las convierta en sensaciones positivas que traigan consigo recuerdos que logren recordar sensaciones y situaciones vividas. (Castiblanco et al, 2021, párr. 4)

Al reconocer que la familia es un pilar importante para la rehabilitación de los usuarios con alzhéimer surge el interés investigativo de identificar las dinámicas familiares, los procesos de acompañamiento y las redes de apoyo que poseen los usuarios que padecen alzhéimer dentro del centro Rehabilitar de Guadalajara de Buga. A partir de este reconocimiento, se plantea la intervención de trabajo social en el área de intervención con familia en centros de rehabilitación mental.

Se tiene en cuenta que desde la práctica profesional se identificaron algunos elementos que motivaron el interés de esta investigación, debido a la necesidad evidenciada del acompañamiento familiar en el centro de rehabilitación Rehabilitar. Por ello, el interés inicial de la investigación, es conocer la manera en que intervienen las familias de las personas con alzhéimer en los procesos de rehabilitación, qué características de las dinámicas familiares de los pacientes con alzhéimer son aportes importantes en los procesos de rehabilitación mental desde la participación familiar, con el objeto de enriquecer los conocimientos de los familiares cuidadores de los pacientes con Alzheimer, pero así mismo aportar conocimientos que brinden herramientas para el trabajador social desempeñado en este campo.

Teniendo en cuenta que en Colombia la mayoría de centros de rehabilitación mental que hay son privados, se dice que estas patologías por eso son tan difíciles de afrontar para las familias y/o

cuidadores, porque resultan muy costosos sus tratamientos y no tienen la información adecuada para contribuir desde su relación como familia al mejoramiento en la calidad de vida de la persona diagnosticada con una patología mental; por esta razón se busca dar a conocer a los lectores con la presente investigación cómo las dinámicas familiares y el acompañamiento familiar interfieren puntualmente en estos procesos y obtener resultados positivos en diferentes ámbitos familiares de la rehabilitación mental.

Tomando como referencia a Garcés, (2010) quien menciona que el trabajo social en la salud mental se puede definir de la siguiente forma:

Las expectativas latentes en cuanto a funciones, tareas o comportamientos y actitudes que existen en un grupo de trabajo al respecto de cada uno de sus miembros. Sí bien las actividades desempeñadas por los Trabajadores Sociales en la salud mental son diferentes de acuerdo con el centro donde prestan sus servicios, la finalidad del dispositivo y los objetivos del equipo partiendo de una serie de funciones básicas: función de atención directa, función preventiva y función de coordinación. (p. 340)

De esta forma es deber del trabajador social el poder guiar y orientar a la familia del paciente con alzhéimer en proceso de rehabilitación, para que construyan formas alternas de relacionamiento dentro del hogar que fortalezcan el proceso de rehabilitación del paciente.

CAPÍTULO II

2 Estrategia metodológica

2.1 Tipo de estudio

Esta investigación fue de carácter descriptivo, realizada por medio de dos herramientas investigativas como son la entrevista y la encuesta, con la entrevista se buscó analizar qué tanto conocen las familias sobre el Alzheimer y cómo son las dinámicas familiares a raíz de este diagnóstico, haciendo énfasis en el contexto del acompañamiento familiar que brindan a los usuarios en procesos de rehabilitación mental, con la encuesta social se indagó acerca de las dinámicas familiares, la estructura familiar, los roles familiares y la forma de resolver conflictos entre los miembros de la familia. La investigación se llevó a cabo desde una temporalidad sincrónica la cual permitió conocer el papel actual de las familias en el proceso de rehabilitación de los pacientes sin desconocer que son construcciones de los sujetos en un contexto y tiempo determinado.

2.2 Diseño y método de estudio

El método de estudio de esta investigación se dio a través de la triangulación metodológica, ya que permite el uso de métodos tanto cualitativos como cuantitativos, para el estudio de datos o de un fenómeno.

Esta investigación se desarrolló desde el método cualitativo centrándose en la comprensión de fenómenos y datos importantes no numéricos, permitiendo analizar los comportamientos y elecciones de las personas. La triangulación con el método cuantitativo se desarrolló desde el enfoque del diseño de sondeo por el uso de análisis de variables y el procesamiento de datos.

2.3 Fase 1: Diseño de los instrumentos para la recolección de la información

La recolección de información se realizó por medio de dos instrumentos: la entrevista semiestructurada y encuesta social, los cuales permitieron una mejor comprensión de las realidades sociales, las dinámicas familiares y las redes de apoyo de los pacientes.

2.3.1 *Conversacional: Entrevista semi estructurada*

La entrevista semiestructurada buscó identificar qué conocimiento clave tenían las familias de los usuarios diagnosticados con alzhéimer del centro rehabilitar. En ese sentido, se diseñaron preguntas con el fin de conocer las emociones y reacciones que les genera el diagnóstico, conocimiento general de la enfermedad (principales síntomas y tratamientos) y los recursos en términos de información y acompañamiento con los que cuenta el grupo familiar de los pacientes.

2.3.2 *Encuesta social: Cuestionario*

Con la encuesta social se buscó analizar datos más precisos sobre el proceso de rehabilitación, desde la perspectiva de los mismos pacientes; por tanto, se llevó a cabo con los usuarios diagnosticados con alzhéimer. De acuerdo con las características de la población encuestada se emplearon preguntas cerradas, exactas y de fácil comprensión, con el fin de conocer las dinámicas familiares, así como, las redes de apoyo familiar e institucional con las que cuentan los pacientes.

2.4 Fase II: Cálculo y tamaño de la muestra

2.4.1 *Criterio de la selección de la muestra cualitativa*

La muestra se seleccionó en función de la representatividad que pudieran tener con la población por medio de 4 entrevistas semiestructuradas que buscaban analizar qué tanto conocían las familias acerca del Alzheimer; de estas 4 personas entrevistadas 3 fueron mujeres y 1 sola persona fue hombre. El criterio de selección para los entrevistados era que fueran familiares de algún usuario diagnosticado con alzhéimer dentro del centro Rehabilitar de Guadalajara de Buga.

2.4.2 *Criterio de la selección de la muestra cuantitativa*

Para la muestra cuantitativa se realizó la encuesta social al universo total de la población sujeto de estudio, es decir, 14 usuarios que actualmente se encuentran en proceso de rehabilitación por alzhéimer en el Centro Rehabilitar; 11 de las personas encuestadas fueron mujeres y 3 fueron hombres. Aunque se buscaba una imparcialidad en términos de género, no fue posible desarrollarlo

de esa manera porque el índice de mujeres atendidas es más alto en cuanto a la afectación por esta enfermedad. Teniendo en cuenta que el universo total de la población fue de 14 personas, se utilizó la siguiente fórmula para realizar el sondeo social:

Formula

$$\text{Tamaño de Muestra} = Z^2 * (p) * (1-p) / c^2$$

Dónde: • Z = Nivel de confianza (95% o 99%) • p = .5 • c = Margen de error (.04 = ±4) •

Total, de personas encuestadas: 14 personas.

CAPÍTULO III

3 Marco de referencia teórico conceptual

3.1 Salud mental

El concepto de salud ha cambiado significativamente a lo largo del tiempo. La conceptualización de la OMS en la primera mitad de siglo XX entendía la salud “como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no sólo como la ausencia de afecciones o enfermedades”, lo que permite comprender la salud no solamente desde los equilibrios biológicos, sino como un sistema de valores, como noción que la gente usa para interpretar sus relaciones con el orden social. Estos conceptos han evolucionado y hoy se entiende la salud como un recurso para la vida y no el objetivo de la vida, en el cual, estar sano es “la capacidad para mantener un estado de equilibrio apropiado a la edad y a las necesidades sociales”. (Vergara, 2007, p. 43)

Desde esta concepción histórica la salud pasa de ser un concepto que solo hace alusión al bienestar biológico, sino que se vincula a la parte social del individuo. En ese sentido, la salud de una persona además de estar cuidada desde el ámbito físico y mental incluye las relaciones sociales, relación con el entorno y demás funciones que permiten a una persona gozar de un estado de salud completo.

Desde los albores de la humanidad, el ser humano ha hecho esfuerzos de diversa naturaleza por mantener su salud, y desde la antigüedad se ha considerado que existen personas con capacidades para restablecerla, para quienes la mayoría de las explicaciones acerca de la salud y la enfermedad, se fundamentaban en la existencia de dioses que curaban y en las virtudes mágicas de encantamientos. (Vergara Quintero, 2007, p. 43).

Desde esta perspectiva histórica el concepto salud enfermedad está ligado a los cuidados y se entiende que debe haber individuos -o llevado un poco a la realidad del contexto de la

investigación- profesionales que se encarguen de curar las enfermedades que padezca una persona, ya sea de carácter físico o biológico.

3.2 Rehabilitación mental en pacientes con Alzheimer

La rehabilitación es entendida como un proceso activo que contribuye al cuidado de las personas en condición de discapacidad por motivo de enfermedad o lesiones y tiene como objetivo ya sea lograr el máximo nivel físico, mental y social o la recuperación completa de estos aspectos, en la que se integren las personas en el entorno más adecuado para ellas.

En ese sentido, la rehabilitación es un asunto en el que influyen diversos factores de carácter contextual y que ayuda a prevenir o restituir el deterioro de la discapacidad. Por ello, este proceso en pacientes con Alzheimer es muy importante, ya que al ser ésta una enfermedad neurodegenerativa -dependiendo en la fase que se encuentre el paciente- disminuye la funcionalidad de la persona tanto de manera física como social, siendo este un desafío que debe ser abarcado desde diferentes aspectos, pues como se mencionó anteriormente puede prevenir o revertir el deterioro de una enfermedad.

La rehabilitación mental busca contribuir al mejoramiento en la calidad de vida de aquellos que poseen enfermedades mentales, implementando procesos y metodologías que permitan devolverle funcionalidad e independencia a la persona afectada, para lograr una adaptación social y participación en las relaciones interpersonales. Por lo tanto, podemos decir que la rehabilitación mental en pacientes con Alzheimer busca mantener la funcionalidad cognitiva y física, así como mejorar la calidad de vida; de esta manera, es importante adaptar las intervenciones a las necesidades individuales y trabajar en colaboración con profesionales especializados.

3.3 Familia

Desde su origen, la familia tiene varias funciones que podríamos llamar universales, tales como: reproducción, protección, la posibilidad de socializar, control social, determinación del estatus para el niño y canalización de afectos, entre otras. La forma

de desempeñar estas funciones variará de acuerdo con la sociedad en la cual se encuentre el grupo familiar. (Pérez y Reinoza, 2011. Párr. 1).

La familia a través de los tiempos se ha definido como el principal grupo al que una persona pertenece, donde aprendemos valores, principios e incluso comportamientos característicos de este grupo familiar, pero no solamente la familia sirve para formar, también proporciona seguridad, acompañamiento, ayuda y apoyo. Es la familia dentro de los procesos de rehabilitación mental un apoyo primordial, pues son ellos quienes desde el amor, compromiso y apoyo pueden brindar una evolución y mejora constante en estos pacientes.

Esta reflexión lleva a comprender que en la dinámica familiar se debe evaluar en forma constante los problemas existentes dentro de la sociedad con la finalidad de planificar estrategias y mecanismos que permitan enfrentar los desajustes sociales, mitigar sus efectos y preparar a los integrantes para formar una sociedad equitativa, íntegra donde se busque el bien común. (Díaz Dumont et al., 2020, p. 4)

Esto permite comprender que la familia ha sido una categoría ampliamente conceptualizada y su definición ha evolucionado a través de los tiempos, desde su conformación hasta los procesos o dinámicas que se dan dentro de ella. Por lo tanto, como grupo social la familia sirve de apoyo y brinda bienestar, pues si este principal grupo al que pertenece un individuo no tiene una conformación sólida y de relaciones sanas entre sí, el desarrollo de los individuos no será el adecuado, siendo mucho más complejas las situaciones de adversidad, como lo menciona Bowen (1978):

Quien desarrolló la teoría de los sistemas familiares, enfatiza en la interconexión y la influencia mutua entre los miembros de la familia, así como los patrones de comunicación y las dinámicas relacionales, destacando la importancia de estas en los diferentes ámbitos de la vida de una persona.

3.4 Dinámicas familiares

La dinámica familiar hace referencia a aquellas interacciones de los individuos con su familia, ya sean saludables o no, que influyen en la estructura y relaciones entre los miembros del grupo familiar.

De acuerdo con los amplios y diversos conceptos tenemos que, la dinámica familiar es la movilidad que se da en el clima relacional construido por los miembros de la familia para interactuar entre ellos y con el contexto externo. En ella, los miembros son interdependientes y participan en interacciones, transacciones, sentimientos y pautas de conducta. (Viveros y Vergara, 2014, p. 10)

Se podría decir que la dinámica familiar abarca las interacciones, roles, emociones y patrones de comportamiento que se desarrollan dentro de una familia. Es fundamental para comprender cómo funcionan las relaciones familiares y cómo afectan la vida de sus miembros, las dinámicas familiares pueden verse afectada al atravesar momentos de dificultad y desafío, por ello se debe brindar un acompañamiento adecuado y enfocado a las necesidades propias o características de un grupo familiar.

3.5 Acompañamiento familiar

El acompañamiento familiar se puede definir como un proceso fundamental que se desarrolla en el contexto de las relaciones familiares y que va de la mano del tipo de acogida que se realiza, del mensaje transmitido a la familia en relación con la labor y el quehacer, y del trabajo con grupos de padres. Está profundamente relacionado con el vínculo entre la familia y el profesional o entidad. (Berástegui et al., 2012, p. 12)

El apoyo familiar definido como proceso psicosocial implica considerar que las formas en las que éste se dé y los significados y valores que se le atribuyan, sólo podrán ser comprendidos a la luz de un contexto socio histórico específico. Esto significa que el apoyo familiar, además de ser una estrategia individual y relacional particular, anclada a su vez en condiciones biológicas, se configura y se transforma de maneras específicas, de acuerdo con las condiciones sociales e históricas presentes. (Ardila Gómez, 2020, párr.6)

Tomando como referencia los anteriores autores, desde un punto de vista socio histórico, dentro de los procesos de rehabilitación mental en personas diagnosticadas Alzheimer es necesario más que un plan de intervención para su recuperación, se debe brindar una intervención de forma amplia e integral siendo siempre agentes socializadores donde se pueda articular a la familia de los pacientes en proceso de rehabilitación ya que puede influir ya sea de manera positiva o negativa en el proceso.

3.6 Redes de apoyo familiar

Las redes de apoyo familiar son estructuras sociales que se basan en la ayuda y el apoyo mutuo de quienes conforman un grupo familiar y se consideran para el bienestar socioemocional e incluso económico de las personas, especialmente en los momentos de crisis o adversidad.

Las redes de apoyo familiar y social constituyen una fuente de recursos materiales, afectivos, psicológicos y de servicios, que pueden ponerse en movimiento para hacer frente a diversas situaciones de riesgo que se presenten en los hogares, como falta de dinero o empleo, como apoyo en caso de una enfermedad o para el cuidado de niñas, niños o personas adultas mayores. Nos referimos a las redes mediante las cuales las personas crean lazos entre sí para brindarse apoyo y no a las extendidas redes virtuales que cada vez cobran mayor importancia con las tecnologías de la información (Instituto Nacional de las Mujeres, 2015, p. 15)

3.7 Redes de apoyo institucional

Se entienden como aquellas conexiones de instituciones sociales que se forman para ofrecer o garantizar a las personas, un bienestar o apoyo en diferentes ámbitos sociales, emocionales o de enfermedad, que al trabajar de manera conjunta buscan garantizar una atención adecuada hacia las personas que lo requieren.

La gestión de las redes institucionales es un proceso de aprendizaje, debido a que los asuntos de gobierno no siguen líneas rectas ni se ciñen a guiones prescriptivos. El diseño y el curso de las políticas públicas son el núcleo de las redes intergubernamentales, entendidas como la suma de actores, relaciones, sistemas de cooperación y capacidad de implementación, cuya finalidad es asegurar la coordinación y colaboración de los diversos órdenes de gobierno. La gestión de redes institucionales es, al mismo tiempo, la gestión de las políticas públicas, es decir, de redes de política, relacionadas con la acción pública. (Uvalle, 2009, p. 51)

Con estas redes de apoyo se busca comprender con qué recursos y acciones concretas de carácter institucional cuentan los usuarios con alzhéimer y sus familiares, para abordar las diferentes problemáticas que se puedan presentar a raíz del diagnóstico en crecimiento, teniendo en cuenta que esta enfermedad es concebida como un problema de salud pública, que debe tener políticas y programas que guíen no solo a los diagnosticados sino que también alivianen la carga o desgaste tanto físico, como emocional que puede traer para sus familiares o cuidadores.

CAPÍTULO IV

4 Características sociodemográficas de la población

El alzhéimer es una enfermedad que hasta el momento no tiene cura, por el contrario, es neurodegenerativa y avanza constantemente, para las familias este diagnóstico es bastante difícil de asimilar desde varios ámbitos sociales, incluyendo el económico, es por esto por lo que

identificar los aspectos sociales y demográficos de la familia permite conocer cómo afecta sus dinámicas familiares, las relaciones y los roles dentro de la misma.

4.1 Descripción sociodemográfica y socioeconómica de la población

La descripción sociodemográfica y socioeconómica contiene el rango de edades, género, estado civil, nivel educativo, así como, aspectos económicos y de vivienda de la población sujeta de investigación.

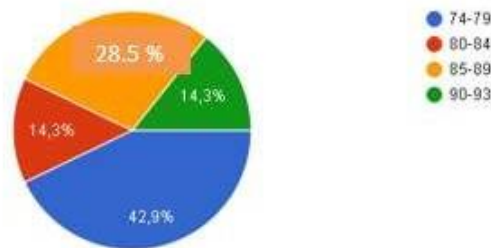
Los resultados sociodemográficos y socioeconómicos fueron los siguientes:

Gráfico 1

Distribución de edades

¿Edad?

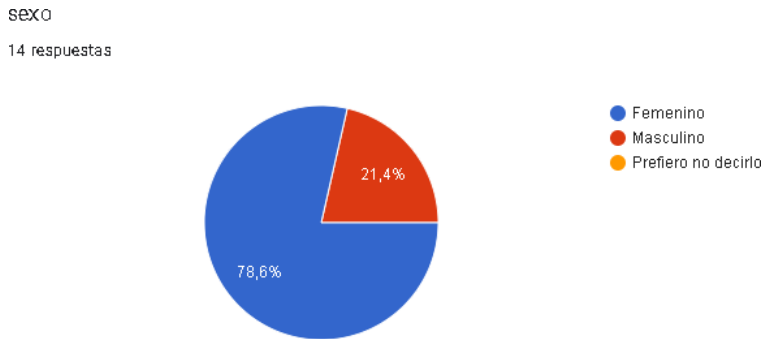
14 respuestas



Como se observa en el gráfico anterior, la población participante posee un rango de edad entre los 74 hasta los 93 años de edad y ninguno de ellos está por debajo de los 60 años; estos datos son relevantes para la investigación, ya que la definición del Alzheimer indica que se trate de una enfermedad caracterizada por un deterioro neurodegenerativo que se da en edades avanzadas, con especial énfasis en población mayor de 60 años; como se pudo observar en los resultados de la encuesta, no se encontró ningún paciente con este diagnóstico atendido por el centro Rehabilitar con una edad menor a la señalada anteriormente.

Gráfico 2

Identificación de genero

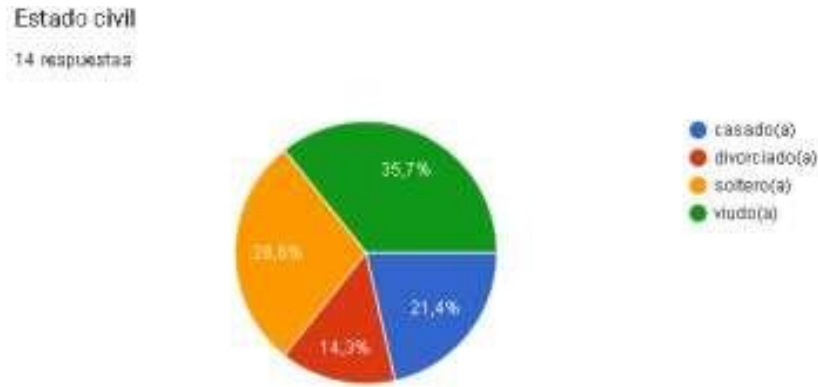


Por medio de la encuesta se pudo identificar que, de las 14 personas encuestadas, 11 (78.6%) eran mujeres y solo 3 (21,4%) eran hombres; de acuerdo con lo consultado en las diferentes bases de datos de información e independientemente de la raza, las mujeres tienen cerca de dos veces más probabilidades de ser afectadas por la enfermedad de Alzheimer que los hombres. Aunque la información acerca de por qué las mujeres padecen mucho más de esta enfermedad en relación con los hombres no es científicamente muy precisa.

Se ha demostrado que la hormona femenina estrógeno puede tener efectos protectores sobre el cerebro en determinadas condiciones; por ello, se ha planteado la hipótesis de que el estrógeno protege específicamente el cerebro de las mujeres frente a la S-nitrosilación del C3, y que esta protección se pierde cuando los niveles de estrógeno descienden bruscamente con la menopausia, generando en mujeres de distintos países una mayor propensión a la enfermedad con el aumento de la edad. (ABC Salud, 2022, párr. 14)

Gráfico 3

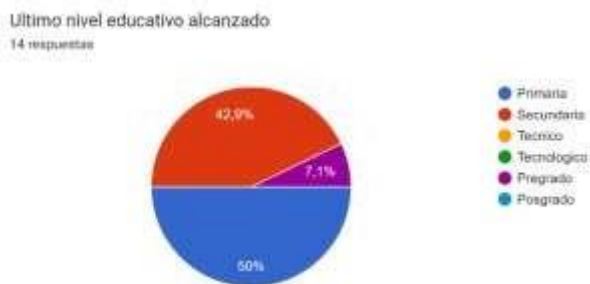
Estado civil



Respecto al estado civil de la población encuestada, las categorías en las cuales se ubicaron fueron: “Casado,” “Divorciado,” “Soltero,” y/o “Viudo”, lo cual permite identificar que el estado civil con más frecuencia en la población es el viudo (35,7%), seguido de las personas casadas (21,4%); evidenciándose que en esta etapa avanzada de la edad, para las personas es importante mantener sus vínculos familiares y ven como necesidad el haber establecido relaciones estables, tal como se identifica en la encuesta, pues más del 50% de la población estableció una relación estable a lo largo de su vida, mientras que solo el 28,6% decidió permanecer soltera y el 14,3% se encuentra divorciada.

Gráfico 4

Nivel de educación



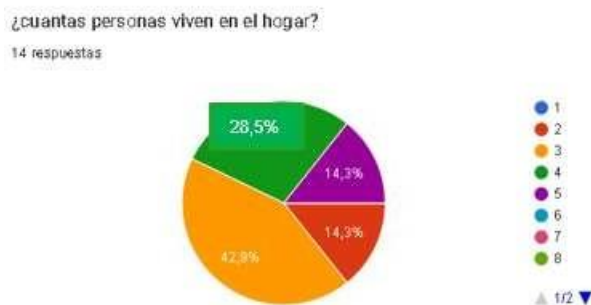
Se evidencia que el 50% de la población encuestada únicamente alcanzó el nivel de “Primaria” como su nivel educativo más alto, el DANE (Departamento Nacional de Estadística) señala que en el departamento del Valle del Cauca el 49,3% de un 100% de las personas adultas mayores reportaron como nivel educativo más alto alcanzado la primaria y que el 14,2% de la población adulto mayor no alcanzó ningún nivel educativo y el 10,2% de la población logró un nivel superior educativo (DANE, 2021). Estos datos estadísticos tienen similitud con la encuesta realizada a los 14 usuarios que padecen de Alzheimer, ya que la mitad de los usuarios encuestados (50%) solo lograron un nivel educativo de básica primaria y un porcentaje muy mínimo del 7,1% alcanzó un nivel educativo superior o pregrado.

Un nivel educativo inferior a 8 años de escolaridad se asoció a una mayor incidencia de enfermedad de Alzheimer y otras demencias, siendo esta relación más intensa entre las mujeres que entre los varones, y entre los sujetos de entre 75 y 84 años que entre los de 85 años o más. (Prensa: Educación Y Alzheimer, n.d.)

El nivel educativo tiene influencia en las patologías mentales de las personas, puede significar un factor protector el contar con un índice mayor de escolaridad, ya que permite utilizar o desarrollar diferentes habilidades cerebrales.

Gráfico 5

Distribución de los hogares, según número de personas

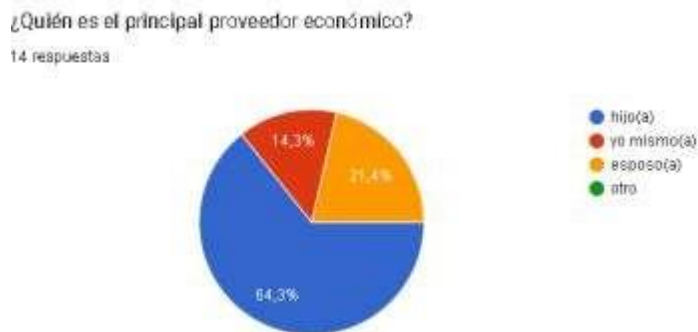


Con los resultados que arrojó la encuesta se evidenció que los usuarios tienen familias tradicionales o de pocos integrantes, el 42,9% de los encuestados viven con tres personas y el

14,3% viven con dos personas. Seguida a esta respuesta se encuentran las personas que conviven con un grupo familiar de 4 y 5 integrantes con un 42,9%. Un dato relevante es que ninguno de los usuarios vive solo y que la mayoría de los encuestados refiere que uno de los motivos por los cuales se integraron a los hogares de sus hijos o hermanos, fue debido a su situación de salud.

Gráfico 6

Principal proveedor del hogar



Al indagar sobre el principal proveedor económico dentro del hogar, la mayor parte de la población señala que son los hijos con un 64,3%, el 21,4% refiere que son sus esposos/as y el 14,3% indica que son ellos mismos quienes cubren todas sus necesidades económicas. Por ser diagnosticados con Alzheimer la mayoría de los usuarios referían que sus actividades económicas eran diferentes, debido a que no podían realizar las que desarrollaban antes de conocer el diagnóstico, razón por la que sus hijos ahora son quienes se encargan de la parte económica del hogar y de sus necesidades.

En especial, la carga y el costo de la enfermedad difiere según el estado de la enfermedad. El deterioro de las capacidades funcionales de la vida diaria tiene el mayor impacto en la calidad de vida y así como los costos del cuidado de los individuos con EA sobre la familia, los amigos y el personal de enfermería. Adicionalmente, los adultos mayores difieren de los pacientes más jóvenes en que frecuentemente tienen múltiples condiciones médicas coexistentes. (Prada et al, 2014, párr. 5)

Es importante reconocer que en etapas avanzadas de alzhéimer los recursos económicos que requieren tanto el diagnosticado como la familia son mayores, ya que se deben tener un acompañamiento constante y cuidados en afecciones propias de la salud del paciente.

CAPÍTULO V

5 Papel que desempeñan las familias en el proceso de rehabilitación en salud mental de los pacientes diagnosticados con Alzhéimer

5.1 Apropriación de las familias sobre el proceso de salud mental

En este apartado de la investigación se encuentra el resultado de la apropiación que tienen las familias respecto al diagnóstico del usuario en proceso de rehabilitación, haciendo énfasis en el reconocimiento de la enfermedad desde los síntomas médicos y tratamientos requeridos, hasta las emociones y reacciones que experimentaron al reconocer el diagnóstico de su familiar.

En la actualidad se ha demostrado que el acompañamiento familiar es un factor esencial en la evolución de esta patología, dado que el paciente cursa por diferentes etapas en las que debe asumir los cambios que trae esta condición; si las redes de apoyo del paciente no saben a lo que se enfrentan, puede aumentar la evolución de esta afectación neurológica. (Castiblanco et al, 2021, párr. 2)

Con relación al conocimiento que tienen las familias sobre los síntomas y el tratamiento de la enfermedad del alzhéimer, se evidenció que conocen sobre algunos elementos básicos de tipo médico, pues como refería la señora Esmeralda Herrera Madrid “el alzhéimer es una enfermedad que hace que quien la padece pierda la memoria y cambie algunas conductas” (Señora 1, 2024, respuesta 1). la señora Beatriz Buitrago por su parte agregó “hasta donde yo sé es cuestión de pérdida de memoria y preguntan lo mismo todo el tiempo” (Señora 3, 2024, respuesta 1). ambas familiares desconocían cuales fueron los principales síntomas, pues referían que lo asociaban con cosas propias de la edad avanzada de sus familiares y no de una enfermedad comotal.

Para poder aceptar la enfermedad de Alzheimer, y reducir su impacto en la vida de la persona cuidadora y en el entorno familiar, es importante conocer qué es el Alzheimer y qué le sucede a la persona afectada (Fundación Pasqual Maragall, 2022, párr. 3).

Al contar con información de calidad que permita a los familiares entender más sobre la enfermedad y cómo abordarse desde diferentes ámbitos, proporcionará más seguridad y podrá contribuir a la toma de decisiones más acertadas sobre el tema, conocer los principales síntomas les permitirá tener conocimiento por si en algún momento esta enfermedad pueda repetir en alguno de sus miembros.

Uno de los puntos esenciales para contribuir a la calidad de vida de quienes tienen este diagnóstico y sus familiares, son los tratamientos o procesos de rehabilitación, estos tratamientos buscan retardar el desarrollo de la enfermedad en lo máximo posible, contribuir a la parte emocional del usuario y la utilidad del mismo, al indagar con las familias si conocían los tratamientos disponibles para esta enfermedad, se evidenciaron tres posturas similares, la señora Liliana Ortiz Guerrero afirmaba que “fue un momento de desesperación porque los médicos decían que hiciéramos actividades encasa como juegos de mesa y esas cosas, pero sabíamos que necesitábamos de algo más, un amigo cercano nos comentó del centro de rehabilitación donde está él ahora” (señora 3, 2024, respuesta 3). En este caso se dieron cuenta del proceso que, hacia el centro de rehabilitación, por medio de un amigo cercano, no por promoción propia de entidades locales; por otro lado, la señora Esmeralda Herrera Madrid mencionaba que, “yo me enteré de este centro de rehabilitación por una amiga que llevaba al hijo a tomar terapias de arte y me comentó que veía también adultos, entonces yo me fui una tarde averiguar” (señora 1, 2024, respuesta 3). Así mismo, el tratamiento que conocieron fue por interés propio y por una persona cercana que comentó de su experiencia dentro del centro con la familiar del usuario. El señor Luis Alfonso Osorio, comentaba que “nos enteramos de este centro en la desesperación, comentando con todo el que nos

encontrábamos para ver si sabían de algo, así fue, pero no conocimos de más, había asilos que recibían personas con esta enfermedad.

Pero eso no era lo que queríamos” (Señor 4,2024, repuesta 3). Las posturas de las respuestas de los familiares respecto a si conocían los tratamientos son similares, pues no fueron remitidos por ningún centro de salud o red de apoyo institucional, son ellos quienes buscan y se encargan de la parte de los recursos económicos ya que, al ser una enfermedad de carácter evolutivo, debe tratarse con ciertas especificidades.

Uno de los objetivos fundamentales de la rehabilitación son los pacientes de larga evolución, o también denominados con trastornos mentales severos. Estos enfermos son considerados como más vulnerables al estrés que otros pacientes, pues presentan mayores dificultades para afrontar las demandas del medio, presentan un déficit en sus habilidades y capacidades para manejarse de una forma autónoma, para interactuar de forma social con otras personas, por lo que las redes sociales de apoyo por lo general se limitan solo a su familia, presentando situaciones de aislamiento social. (Rodríguez et al, 2015, párr. 5)

Al contar con un tratamiento de rehabilitación, el usuario podrá mejorar varias de sus habilidades incluidas las sociales, emocionales y habilidades básicas de las personas ya que dentro del centro mantienen interacción con personas diferentes a su núcleo familiar.

Respecto a las emociones y reacciones que les generaron el enterarse de este diagnóstico, se evidenció en el total de la población el experimentar emociones de carácter negativo como la tristeza, impotencia e intranquilidad. La señora Beatriz Buitrago señaló “mi madre es una persona muy activa en la casa y en actividades que hace con las vecinas, me sentí muy triste cuando me di cuenta de que tenía esta enfermedad, porque ya ella no va a ser igual” (Señora 3,2024, respuesta 5). Es importante reconocer la importancia del equilibrio emocional y la salud mental en un momento de angustia familiar como este.

El no manejar las emociones de manera adecuada puede llegar a producir problemas de ansiedad, depresión y estrés que pueden causar mayor complicación en la salud física y mental. Es por eso, que se recomienda tomar los tratamientos completos parabuscar soluciones que busquen estabilizar la salud mental del paciente y los familiares. (Radio Nacional de Colombia, 2023, párr. 4).

Es por ello, que los familiares expresaban emociones negativas, debido a que esta enfermedad, aunque no es terminal, es una enfermedad que hasta la actualidad no tiene cura y es un detonante en el tiempo, en algunos pacientes puede avanzar muy rápido o en algunos avanzarmuy lento, como refería el señor Luis Alfonso Osorio “yo cuando me di cuenta lo que tenía mi hermana sentía mucha impotencia, de saber que esa enfermedad no tiene cura y pensar que me laiba ir consumiendo poco a poco” (Señor 4, 2024, respuesta 5). Cuando se menciona que una enfermedad no tiene cura, hay un proceso de adaptabilidad con el paso del tiempo al que se ven sometidos no solamente el usuario, sino también sus familiares, teniendo en cuenta que es muy probable que al pasar el tiempo o en la etapa que se diagnostique, el usuario pasará a ser dependiente, la señora Esmeralda Herrera Madrid afirmaba que “Uno siente muchas cosas malas,yo me sentía muy intranquila y pensaba como seria que tendríamos que acomodarnos para cuidarde ella, todo lo que sentí en ese momento fue malo” (Señora 1, 2024, respuesta 5).

Al contar con un miembro dentro de la familia con este diagnóstico, las dinámicas familiares son muy susceptibles a los cambios relevantes en los roles y las tareas, como la necesidad de asumir nuevas exigencias económicas y una reorganización enla vida familiar cotidiana. (Castiblanco et al, 2021, párr. 2)

Por lo general el usuario que tiene esta enfermedad, dejará de hacer ciertas actividades que puedan implicar un peligro para él, debido a la pérdida de su memoria, pues aún en etapa inicial se aconseja no salir solo a la calle ni a sitios concurridos. Como se evidenció en lo que referían los familiares las emociones y sentimientos son negativos al momento de conocer un diagnóstico de

este tipo en uno de sus familiares, es por ello por lo que es muy relevante contar con redes de apoyo familiares e institucionales que les permitan expresar sus emociones y adquirir conocimientos para el manejo de este diagnóstico.

5.2 Dinámicas familiares de los pacientes diagnosticados con Alzheimer

En este apartado se encontrará la información recolectada acerca de las estructuras y roles familiares, la forma de relacionarse, comunicarse y resolver los conflictos al interior de los hogares de los pacientes.

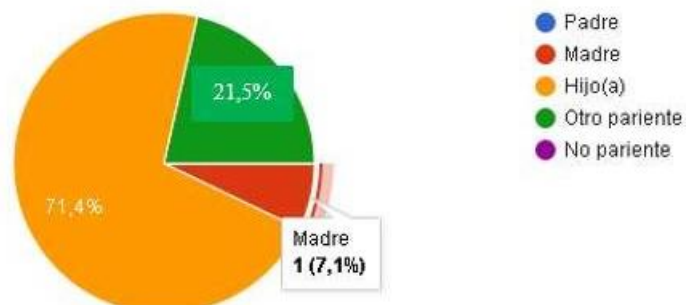
En el siguiente gráfico se pudo identificar una relación de hijo(a) parental, este se define como; es aquel miembro de la familia que asume el papel y las funciones de padre o madre, de forma permanente, lo cual le impide vivir de acuerdo a su posición y rol que le corresponde como hijo y miembro del subsistema fraterno. (Montalvo et al, 2013, p. 77)

La toma de decisiones como lo mencionaban los usuarios se podía ver persuadida debido al diagnóstico, pues tenían algunas limitaciones o restricciones de las que sus familias se encargaban.

Gráfico 7

¿Quién toma las decisiones más importantes de la familia?

14 respuestas



Lo planteado anteriormente, se relaciona con las dinámicas familiares, pues el 71,4% de la población menciona que son sus hijos quienes toman las decisiones más importantes dentro el hogar, evidenciándose una relación estrecha entre la parte económica y la toma de decisiones dentro

de la familia, pues como refiere la población, en momentos anteriores al diagnóstico del Alzheimer la autonomía de los pacientes era diferente, es aquí donde se plantea un cambio en las dinámicas familiares a raíz de la enfermedad. Teniendo en cuenta los resultados obtenidos, se puede afirmar que los roles y jerarquías al interior de las familias son de carácter tradicional, pues “las funciones de la familia tradicional son: la procreación, el cuidado de la prole, la inserción de nuevos miembros en la sociedad, educación y aprendizaje del trabajo, mantenimiento económico de los niños y viejos, producción y adquisición de bienes, funciones religiosas” (Fuentes, 2002, p. 16).

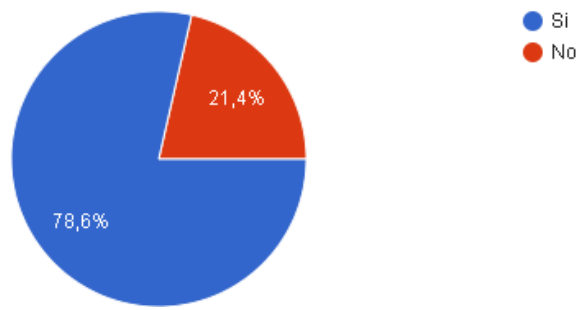
Al tratarse de familias mayormente tradicionales, es aquí donde las jerarquías y roles se hacen presentes conociendo que este tipo de familia se caracteriza por buscar el bienestar integral de la familia, son los hijos quienes velan por el bienestar económico y toman las decisiones importantes respecto a la vida de sus padres cuando éstos se hacen mayores.

Se evidenció que en términos generales la comunicación que se da dentro de los miembros de las familias es lo suficientemente amplia, al punto que les permite sentirse cómodos para hablar de diferentes temas, incluso de las dificultades que surgen entre sí, ya que el 78,6% de las personas refiere que si se sienten cómodos al hablar de cualquier dificultad que se les presente y solo un 21,4% manifiesta que no les es fácil hacerlo, pueden haber diferentes factores que impiden dar a conocer el diagnóstico a las familias, como lo referían algunos de los encuestados como emociones negativas y temor al cambio de las dinámicas familiares.

Gráfico 8

¿Se sienten los miembros cómodos al hablar de cualquier dificultad que tengan entre sí ?

14 respuestas

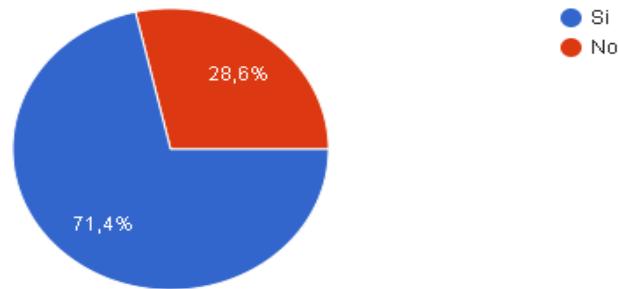


En ese sentido, la comunicación es un aspecto relevante en la convivencia familiar, ya que permite a cada uno de los miembros exponer sus ideas, experiencias y los intereses propios. se podrán exponer las inquietudes y así mismo las dificultades. De manera que, establecer procesos de comunicación lo suficientemente fuertes, posibilita que dentro del grupo familiar se expongan las inquietudes y así mismo las dificultades en este caso relacionadas no solo con el proceso salud enfermedad sino con la edad. Por lo tanto, el poder tener la tranquilidad y la certeza de que contara con apoyo familiar facilita comunicara las familias un diagnóstico como los es el alzhéimer -teniendo en cuenta los factores que pueden influir en los cambios de la vida del usuario diagnosticado- les permitirá tomar decisiones más acertadas y traerá un poco de calma al ser apoyado por sus familiares, tal como seevidencia a continuación:

Gráfico 9

Cuándo conoció su diagnóstico ¿lo comunicó de inmediato a su familia?

14 respuestas



En términos generales la comunicación entre los miembros de las familias y la comodidad para afrontar diferentes dificultades es positiva, ya que el 71,4% de las personas refiere que, comunicó de inmediato su diagnóstico a la familia y solo el 28.6% refirió lo contrario, pues al encontrarse en un entorno familiar seguro, comunicar un diagnóstico tan complicado como este fue lo más acertado para ellos.

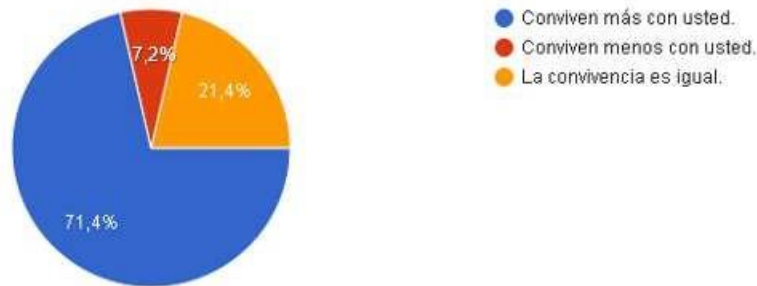
El curso de la enfermedad alzhéimer finaliza en la incapacidad mental y funcional que concluye con la muerte. Además, durante las etapas avanzadas de la enfermedad consume una gran cantidad de recursos económicos y físicos, afectando las relaciones personales, familiares y laborales de los cuidadores. (Instituto Mexicano del seguro social, 2017, p. 8)

Por eso, cuando se comunica de manera inicial el diagnóstico a los familiares, al ser la principal red de apoyo para los usuarios pueden plantear unas mejores o posibles soluciones y adaptaciones a esta nueva forma de vida, tal como se evidencia en el siguiente gráfico:

Gráfico 10

Después de conocer el diagnóstico su familia

14 respuestas



Para el 71,4% de la población encuestada, después de conocer su diagnóstico sus familias convivieron más con ellos; al ser más del 50% de la población quien opine de esta manera, se puede interpretar como un cambio en sus dinámicas familiares, dado que se deben modificar las actividades dentro del hogar que estén direccionadas a compartir más con los usuarios diagnosticados con alzhéimer.

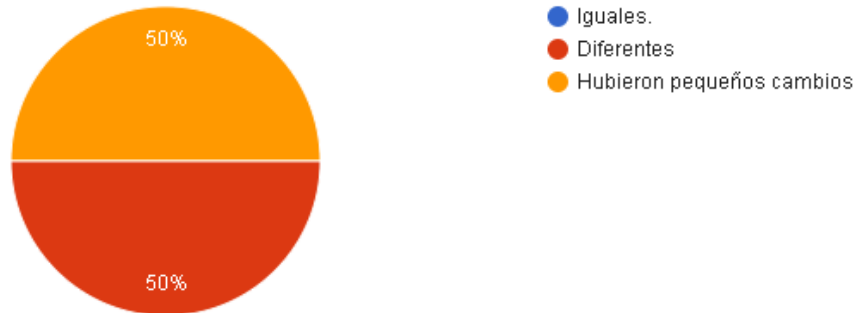
Las funciones de la familia están sujetas a variaciones relacionadas con los cambios de estructura y con la etapa que atraviesa. Las correspondientes a la etapa de los hijos pequeños son diferentes a las que se ejercen con los hijos adultos o en el hogar de adultos mayores (Placeres et al, 2011, párr. 29).

Dentro de los cambios que pueden ocurrir en los grupos familiares, se encuentran aquellos que tienen que ver con las necesidades propias de cada miembro del hogar. Entendiéndose que hay ciertas etapas o edades específicas que necesitan mayor atención y cuidados de la familia; al ser adultos mayores y tener la enfermedad del alzhéimer, necesitan el apoyo de sus familiares para realizar actividades cotidianas relacionadas con el cuidado de la salud, que les garanticen calidad de vida óptima. Es por ello, que estos cambios anteriormente mencionados, talvez se relacionen con algunas actividades de las que se encargaban los usuarios dentro de casa, las cuales no pueden desarrollarse del mismo modo, o simplemente ya no las podrán desarrollarmás de acuerdo con el curso de la enfermedad.

Gráfico 11

A partir de conocer el diagnóstico las actividades de la casa fueron

14 respuestas



Como se observa, el 50% de la población señala que las actividades básicas de la casa tuvieron pequeños cambios a partir de su diagnóstico y el otro 50% agrega que las actividades fueron totalmente diferentes; el encontrarse con que ninguno de los encuestados señalara que las actividades de la casa después del diagnóstico fueron iguales, indica que debido a este se modifican las dinámicas familiares del hogar.

Una de las situaciones que puede alterar la dinámica de las familias es la llegada de una discapacidad, esta situación trae consigo una serie de cambios tanto para la persona con discapacidad, como para su núcleo familiar, conlleva a una redistribución de los roles en pro del cuidado de esa persona, genera diversos sentimientos y emociones y un sinnúmero de situaciones que pueden fortalecer los vínculos familiares o contribuir para que se dé un quebrantamiento en sus relaciones. (Osorio y Sánchez, 2020, p. 9)

Evidenciar que en los hogares de la población las actividades fueron modificadas, en muchos casos porque temían que les pudiera suceder algo malo o que se olvidaran de cosas importantes como, por ejemplo: apagar la estufa, cerrar la llave del agua y otros trabajos del hogar que anteriormente hacían con normalidad; demuestra que las dinámicas familiares se ven sometidas a cambios producto de situaciones que ocurren al interior del hogar y de quienes lo conforman.

5.3 Redes de apoyo familiar e institucional

En esta sesión de la presente investigación se encuentran los resultados del análisis sobre las redes de apoyo familiares e institucionales con las que cuentan los pacientes diagnosticados con Alzheimer para afrontar su proceso de salud- enfermedad.

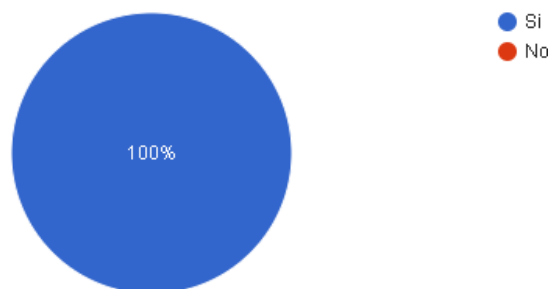
5.3.1 Redes de apoyo familiar

Respecto a las redes de apoyo familiar, se evidenció que el 100% de los encuestados refieren que sus familiares sí contribuyen a su cuidado, desde los cuidados básicos como alimentación, temas de higiene y salud. Los usuarios indican que sus familiares se esfuerzan por buscar mejores tratamientos y mantener al día sus chequeos médicos y medicamentos, todo esto para retardar lo más posible los efectos de la enfermedad.

Gráfico 12

¿Siente que sus familiares contribuyen a su cuidado?

14 respuestas



Lo expuesto anteriormente, muestra lo relevante del rol que ejerce un cuidador, pero más importante es si este pertenece a su núcleo familiar.

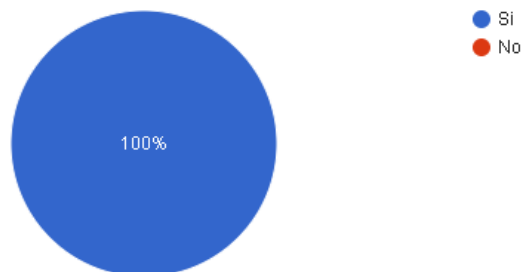
Generalmente los familiares que deciden internarlos en un asilo u hoy en día residencias geriátricas, estudios evidencian que la internación geriátrica acelera el deterioro, aumenta el grado de dependencia debido a sentimientos de soledad por encontrarse separados de su núcleo familiar, mostrándose apáticos, poco participativos en las actividades programadas, con mayores factores de riesgo como sedentarismo y aislamiento. (Red Internacional de Enfermería, 2018, p. 5)

En el caso de los usuarios con Alzheimer es de vital importancia mantenerse activos, que cooperen con los procesos de rehabilitación mental, pues esta será la única forma de retardar un poco los efectos degenerativos de esta enfermedad; por lo cual, es muy importante que la familia vincule en sus procesos y esté dispuesta a garantizar el apoyo dentro de la rehabilitación y brinden soporte emocional que les permita a los usuarios contar con mayor equilibrio en ese sentido. Al respecto se observa lo siguiente:

Gráfico 13

¿Siente que su familia es un apoyo emocional en el afrontamiento de su enfermedad?

14 respuestas



Esta gráfica permite identificar que el 100% de la población considera que sus familiares contribuyen a su cuidado, de modo que, el apoyo familiar es muy importante en este ámbito de salud enfermedad, pues la familia es un eje fundamental para que los usuarios que padecen de esta

enfermedad puedan optimizar sus condiciones de vida y llevar a cabo un mejor proceso de rehabilitación, evitando en lo posible un mayor grado de deterioro, como el cognitivo y físico del usuario.

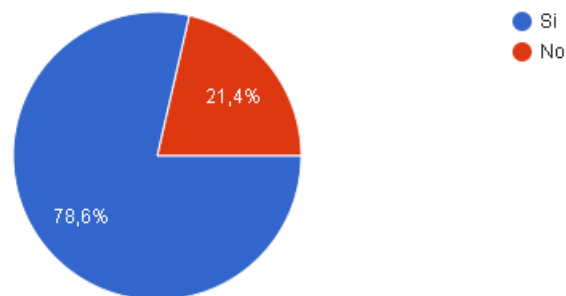
La importancia del apoyo de la familia en un adulto mayor es de gran necesidad ya que ayuda en los aspectos emocionales y afectivos, eso es trascendental ya que es una necesidad del anciano, no es lo mismo la entrega afectiva de un tercero o desconocido que de un familiar. Así mismo el proceso de envejecimiento genera una serie de demandas de cuidados y afectos que requieren dedicación, entrega y en el que la familia tiene un deber en el cuidado de un adulto mayor sobre todo los hijos, deben aceptarlo como una responsabilidad moral. (Red Internacional de Enfermería, 2018, p. 4)

Entendiendo a las familias como aquella red de apoyo principal que les proporcionan seguridad y motivación para cumplir no solo con su proceso de rehabilitación sino para que tengan una vida tranquila, deben vincularse de manera activa en los procesos de rehabilitación, ya que de esta forma podrán contribuir desde casa y desde la cotidianidad de las relaciones con los usuarios, como se observa:

Gráfico 14

¿Considera que su familia se involucra en su proceso de rehabilitación?

14 respuestas



Al encontrarse que más de la mitad de la población considera que las familias si se involucran en sus procesos de rehabilitación con un 78,6%, los usuarios referían que sus familias en

las actividades cotidianas del hogar realizan ejercicios y siguen recomendaciones guiadas por el centro de rehabilitación para disminuir su pérdida de memoria, recordar datos básicos de su entorno familiar; mientras que, solo el 21,6% de los usuarios señalaron que sus familiares no se involucraban porque estaban bastante ocupados como para acompañarlos en los ejercicios o prácticas que ellos hacían dentro del centro de rehabilitación, sumado a que, en ocasiones los limitaban en la realización de algunas de las actividades que acostumbraban realizar antes de su diagnóstico.

Muchas veces los propios familiares, profesionales o las personas de su entorno cercano hacemos al enfermo más dependiente de lo que realmente es.

La persona que de repente es diagnosticada de Alzheimer deja de ser persona para convertirse en enfermo y muchas veces se deja de tener en cuenta lo que esta persona quiere, necesita o puede hacer. Las demás personas de su alrededor, movidos por sentimientos como la pena, ternura o el miedo. (Isidro et al, s.f., p. 28)

Esta situación pone de manifiesto la necesidad de desarrollar procesos socioeducativos a las familias de los usuarios para que conozcan de qué forma pueden contribuir al cuidado y los procesos de rehabilitación, pues en ocasiones limitan a los pacientes en las actividades que pueden realizar, generando una mayor dependencia y un menor avance en los procesos de la recuperación. Aunque cabe resaltar que según la etapa del Alzheimer en la que se encuentre el usuario necesitara de ayuda para realizar actividades básicas o incluso para recordar temas vinculados con su salud, como se muestra a continuación:

Gráfico 15

¿Considera necesario valerse de su familia, amigos y/o vecinos para su tratamiento al momento de reclamar y administrarse medicamento, como también, para recordar y asistir a las citas de control?

14 respuestas



Se observó que casi el total de la población (92,9%) manifiesta que sí necesitan de alguna persona diferente a sí misma para desarrollar algunas actividades relacionadas con su cuidado, tales como al olvidar las horas de sus medicinas y en ocasiones confundir los nombres de las pastillas; lo cual se relaciona con que parte de la población presenta diferentes enfermedades de base, las cuales requieren tratamientos adicionales a la patología del Alzheimer. Por otra parte, el 7,1% de la población refirió que no necesita ayuda debido a que se encuentra en una etapa inicial del diagnóstico y hasta el momento no necesita valerse de alguien más.

“Puede ocurrir que un anciano se encuentre en situación de indefensión al llegar a la tercera edad si tiene una enfermedad como el Alzheimer y no tienen un entorno familiar que pueda cuidar de él” (Red Internacional de Enfermería, 2018, p. 5).

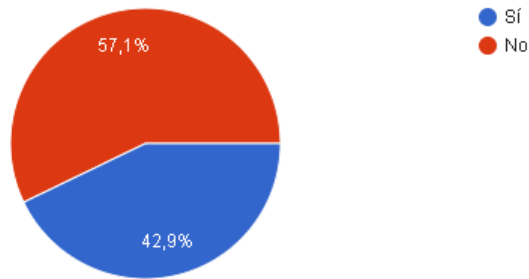
Es importante que los adultos mayores que padecen de una enfermedad neurodegenerativa como el Alzheimer, puedan contar con personas que estén responsabilizadas de sus medicamentos, chequeos médicos, rehabilitación y demás procesos esenciales para el usuario, ya que en cualquier momento pueden olvidar algún medicamento o función esencial para su bienestar y salud, requiriendo de un apoyo adicional. La familia también debe contar con redes de apoyo que les

permitan alivianar las cargas no solamente emocionales, sino también económicas. Como se observa en el siguiente gráfico, un diagnóstico de este tipo tiene bastante influencia económica debido a todas las dificultades de salud que se puedan ir presentando con el tiempo.

Gráfico 16

¿La familia se ha visto afectada económicamente al tener un miembro padeciente de Alzheimer?

14 respuestas



El que un poco más de la mitad de la población (57,1%) refiera que las familias si se han visto afectadas económicamente, puede estar relacionado como ya se mencionó en momentos anteriores, con que el paciente con este diagnóstico en su mayoría deja sus actividades económicas a un lado, ya sea por la pérdida de memoria y salud o porque se dedican a cuidar de su salud; situación que además de afectar directamente a la persona, también lo hace con su entorno familiar, modificando los compromisos o tareas de los familiares a su cuidado.

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. (Aranda y Calabria, 2019, párr. 1)

La enfermedad del alzhéimer genera un mayor gasto a la familia de quienes la padecen, pues sus necesidades cambian, algunos deben modificar sus dietas, tomar algunos suplementos, chequeos médicos que puedan necesitar desplazarse a diferentes municipios, tener a alguien que pueda estar pendiente en todo momento en etapas avanzadas del alzhéimer, entre otros factores.

5.3.2 *Redes de apoyo institucional*

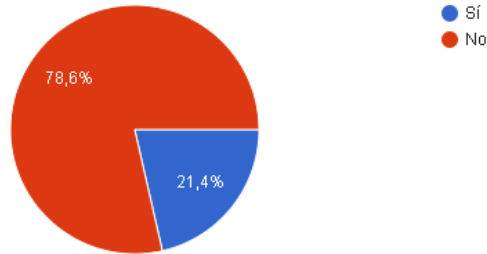
Con este elemento de análisis se pudo describir si el paciente ha podido contar con el apoyo por parte institucional, así como la capacidad de auto gestión y recursos disponibles para afrontar su diagnóstico.

Las capacitaciones o eventos educativos son importantes para involucrar a las familias que tienen algún miembro con este diagnóstico en sus casas, pues es necesario conocer diferentes pautas y herramientas que les permitan manejar la situación en momentos difíciles y tomar decisiones acertadas cuando lo requieran. En ese sentido, se observa lo siguiente respecto al nivel de participación en programas educativos relacionados con el alzhéimer:

Gráfico 17

¿Han participado en programas educativos o de capacitación ofrecidos por instituciones educativas locales, como escuelas, universidades o centros de formación profesional?

14 respuestas



En términos generales, la mayor parte de usuarios y familiares no han accedido, o no han participado de programas educativos que les guíen o permitan conocer un poco más acerca de este diagnóstico, pues el 78,6% refieren que no han participado de ningún tema educativo. Aunque la vejez es un tema importante para la sociedad en general y saber manejar esta enfermedad que cada vez es más común permite mitigar un poco los estigmas frente a ella y ser más empáticos en cuanto al sentir y las necesidades que tienen quienes se ven aquejadas por ella.

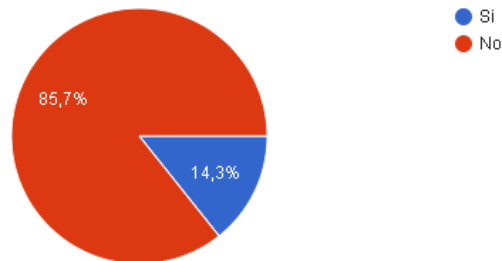
En 2013, la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Asociación Internacional de Alzheimer (ADI) solicitaron a los gobiernos y a los responsables políticos que declarasen las demencias como una prioridad de salud pública y desarrollasen e implementasen Planes Nacionales para las Demencias. La implementación de un adecuado sistema de atención y cuidado debe considerar intervenciones que aspiren a ser intersectoriales, de diferentes grados de complejidad (Aranda y Calabria, 2019, párr. 8)

Al ser esta enfermedad una prioridad de salud pública, se observa la necesidad de que a nivel local se desarrollen actividades socioeducativas que permitan comprender cómo afecta esta enfermedad, cómo se puede contribuir al bienestar de las personas diagnosticadas con ella y pautas para que los familiares o cuidadores puedan hacer una buena labor. Sin embargo, dentro de ese proceso informativo, se evidencia la necesidad de fortalecer el conocimiento frente a la red de prestadores de servicio a la que pueden acudir para afrontarla.

Gráfico 18

¿Conoce la red de prestadores del servicio a la que puede acudir para el afrontamiento de su enfermedad?

14 respuestas



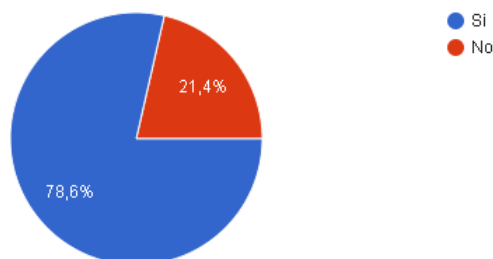
Como muestra el gráfico, más de la mitad de los encuestados con un 85,7% reseña que no conocen a qué red de servicio pueden acudir para el afrontamiento de su enfermedad, referían que tenían conocimiento del centro de rehabilitación al que pertenecen en este momento por amistades o personas cercanas a sus familiares.

Por lo tanto, es importante mantener un equilibrio emocional y mental al ser apoyo familiar de un usuario con este diagnóstico, pues si no se tiene la información correcta, se puede ver un deterioro mayor en el paciente. La mayor parte (78,6%) de los usuarios referían sentirse comprendidos por los profesionales de la salud y solo un 21,4% señala lo contrario, como se observa:

Gráfico 19

¿Se ha sentido apoyado/ a y comprendido/a por los profesionales de salud?

14 respuestas



Este sentimiento de comprensión está generalizado por parte de los profesionales de la salud, haciendo más énfasis al centro de rehabilitación al que pertenecen en este momento, refieren que se manejan una serie de actividades que les permite expresar emociones, realizar actividades que tal vez en casa no pueden realizar, ya que en el centro se encuentran guiados por un equipo interdisciplinario que se encarga tanto de la parte cognitiva, familiar y física de los usuarios. Por otro lado, los usuarios que refieren que no se sienten comprendidos, exponen que han tenido muchas restricciones a las que no estaban acostumbrados, tales como limitaciones en su dieta alimenticia y en algunas actividades básicas debido a la pérdida de la memoria.

En este sentido, la relación empática constituye un bálsamo a estos padeceres. Aun cuando el paciente haya perdido la capacidad de comunicarse o de memorizar hechos, la memoria emocional y la comunicación no verbal suelen estar preservadas hasta etapas tardías del Alzheimer. Este aspecto de la relación, que pone a prueba el profesionalismo y humanidad del médico, es un requisito fundamental, a menudo descuidado en el caso de las demencias (González y Ramos, 2016, párr. 15).

Esto pone de manifiesto la necesidad de que por parte del personal de salud se genere una escucha empática y activa, disponibilidad para poder comunicar a la persona que padece de esta enfermedad los diferentes cuidados y demás temas que deba estar enterado el paciente, como

también, saber identificar cuándo cierta información es necesaria en algún momento solo compartirla con la persona encargada del cuidado del paciente.

CAPÍTULO VI

6 Conclusiones

El alzhéimer es una enfermedad que afecta a quienes la padecen, pero también impacta en sus familias. A lo largo de la presente investigación, se ha identificado que el conocimiento que tienen las familias de los pacientes del centro Rehabilitar de la ciudad de Buga respecto al diagnóstico del alzhéimer es muy poco, haciendo énfasis en la sintomatología física y no en todo lo que afecta integralmente este diagnóstico a quien lo padece, el acompañamiento familiar y la apropiación del diagnóstico por parte de las familias juega un papel fundamental en la calidad de vida de los pacientes y en los procesos de rehabilitación.

La apropiación del diagnóstico incluye la aceptación del mismo, la adaptación a cambios en las dinámicas familiares, información y recursos que favorezcan al apoyo del usuario, teniendo así un proceso más efectivo y una mejor calidad de vida para el usuario y para la familia, permitiendo tomar decisiones asertivas y ser de apoyo en este proceso de enfermedad, se identificó que a raíz del diagnóstico surgen cambios en las dinámicas familiares y en los roles familiares, que pasan a ser los hijos quienes toman el papel de autoridad en los asuntos económicos y toma de decisiones del grupo familiar. De este modo, se evidenció que contar con redes de apoyo tanto familiares como institucionales es fundamental para las familias y el usuario diagnosticado ya que en las redes de apoyo institucionales pueden contar con servicios de salud, grupos de apoyo o recursos especializados que les permite a las familias alivianar las cargas y contar con una manera más efectiva para afrontar sus dificultades y adquirir apropiación de los conocimientos del diagnóstico y sus tratamientos. La combinación de una apropiación adecuada del diagnóstico, contar con una dinámica familiar de carácter adaptativa y

el uso de las redes de apoyo, mejora significativamente la calidad de vida de los pacientes y sus familiares.

El rol del trabajo social a partir de los hallazgos obtenidos con la investigación realizada con familias y usuarios que padecen de alzhéimer, permiten reconocer que es fundamental la intervención del trabajador social para garantizar un cuidado integral, recalcando la parte socioeducativa con la finalidad de que las familias y los usuarios conozcan que métodos existen y se pueden adaptar a sus necesidades como paciente y como familia, conectar a las familias con los recursos y servicios que se encuentran disponibles, el apoyo emocional es un factor muy importante en el cual el trabajador social puede brindar estrategias de afrontamiento para alivianar las cargas, el empoderamiento familiar para la toma de decisiones, todo lo mencionado anteriormente con la finalidad de mejorar la calidad de vida del usuario y sus familiares

Referencias

- ABC Salud. (15 de diciembre de 2022). La causa por la que las mujeres tienen más Alzheimer que los hombres. ABC Salud. <https://www.abc.es/salud/enfermedades/causa-mujeres-alzheimer-hombres-20221214133907-nt.html>
- Álvarez, N. L. Rada, M. S. y Marañón, F. E. (s, f). principios básicos de la rehabilitación geriátrica. Tratado de geriátrica para residentes.
[file:///C:/Users/Alba%20Lucia/Downloads/S35-05%2009_I%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/Alba%20Lucia/Downloads/S35-05%2009_I%20(2).pdf)
- Aranda, M y Calabria, A. (2019). Impacto económico-social de la enfermedad del Alzheimer. Neurología Argentina. 11(1), 19-26.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1853002818300831>
- Ardila, G. S. (2009). El apoyo familiar como uno de los pilares de la reforma de la atención psiquiátrica consideraciones desde una perspectiva psicosocial. Revista Colombiana de psiquiatría. 38 (1). http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502009000100009
- Beltrán, S. M. y Ortiz, B. J. A. (2020). Los paradigmas de la investigación: un acercamiento teórico para reflexionar desde el campo de la investigación educativa.
https://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S2007-74672020000200164&script=sci_abstract
- Berástegui, P. A. Rodrigo, B. L. Amilibia, M. E. y Gonzales, A. C. (2012). Guía acompañamiento familiar. Jesuitas social.
<https://repositorio.comillas.edu/xmlui/bitstream/handle/11531/22704/2016%20Guia%20acompanamiento%20familiar.pdf?sequence=1>

Berrio, M. N. (s, f). Unidad 3 E.A. 2 dinámicas familiares y ciclo vital familiar. Universidad del Quindío.

https://aulasvirtuales.uniquindio.edu.co/RecDigital/Genero_DiversidadFamiliar/recursos/u3/descargable_EA2.pdf

Bowen, M. (1978). La terapia familiar en la práctica clínica. Jasón Arosón Inc.

Cardona, P. D. Zuleta, G. V. A. Londoño, B. L. V. Ramírez, N. L. A. y Viveros, C. E. F. (2020).

Acompañamiento familiar durante el tratamiento de pacientes con diagnóstico de enfermedad mental. Revista colombiana de ciencias sociales. 3(2), 243-258.

<https://www.redalyc.org/pdf/4978/497856285005.pdf>

Castiblanco, M. R. A. Ángel, C. L. J. Díaz, G. J. C. Martínez, G. L. F. Moreno, G. P. D. y

Salamanca, Z. V. M. (2021). Influencia de las redes de apoyo social en la evolución de la enfermedad del Alzheimer. Revista de la Universidad Industrial de Santander. 53,

133 –140. <https://www.redalyc.org/journal/3438/343868297036/html/>

Circunvalación del Hipocampo. (s, f). El nivel educativo afecta al riesgo de padecer enfermedad de Alzheimer.

<https://www.hipocampo.org/articulos/articulo0004.asp#:~:text=Un%20nivel%20educativo%20inferior%20a>

Clínica Universidad de la Sabana. (s, f). La familia apoyo fundamental en la rehabilitación.

Clínica Universidad de la Sabana.

<https://www.clinicaunisabana.edu.co/pacientes/educacionalpaciente/educacion-articulos/rehabilitacion/la-familia-apoyo-fundamental-en-la-rehabilitacion-de-las-personas-con-discapacidad/>

Congreso de la Republica de Colombia. (2012). Ley 1566 del 2012. Gestor normativo.

<https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=48678>

Congreso de la Republica. (2013). Ley 1616 del 21 de enero del 2013. Por medio de la cual se expide la ley de la salud mental y dictan otras disposiciones.

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/ley-1616-del-21-de-enero-2013.pdf>

Correa, A. M. E. Corena, A. A. Chavarriaga, E. C. García, V. K. y Usme, B. S. (2018).

Funciones de los trabajadores sociales del área de la salud en los hospitales de clínica de tercero y cuarto nivel de la ciudad de Medellín, Colombia. Revista Eleuthera. 20, 199 – 217. <http://www.scielo.org.co/pdf/eleut/v20/2011-4532-eleut-20-00199.pdf>

DANE. (enero de 2021). *Adulto mayor en Colombia*. [Diapositivas de power point]. DANE.

<https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/genero/presentacion-caracteristicas-generales-adulto-mayor-en-colombia.pdf>

Díaz, D. J. R. Ledesma, C. M. J. Díaz, T. L. P. y Tito, C. J. V. (2020). Importancia de la familia: un análisis de la realidad a partir de datos estadísticos. Universidad Nacional del Centro de Perú. 10(18).

<https://pdfs.semanticscholar.org/49ca/ef190b60d5dc41f2c0215bd644d63ebb6e06.pdf>

Fuentes, Z. A. (2002). Jerarquía, autoridad y poder en la familia. El caso de la localidad de chapinero (Bogotá). [Tesis de grado]. Repositorio Uniandes.

<https://repositorio.uniandes.edu.co/server/api/core/bitstreams/bbae9cab-69b3-4fda-9707-006ea0035bd7/content>

- Fundación Pasqual Maragall. (2022). Aceptar la enfermedad del Alzheimer: la reacción ante el diagnóstico. Fundación Pasqual Maragall. <https://blog.fpmaragall.org/aceptar-enfermedad-alzheimer>
- Garcés, T. E. (2010). El trabajo social en salud mental. Cuadernos de trabajo social. 23(2010), 333-352. https://www.researchgate.net/profile/Eva-Trullenque/publication/277262345_El_Trabajo_Social_en_salud_mental/links/5c8405b9458515831f96e743/El-Trabajo-Social-en-salud-mental.pdf?origin=publication_detail&tp=eyJjb250ZXh0Ijp7ImZpcnN0UGFnZSI6InB1YmxpY2F0aW9uIiwicGFnZSI6InB1YmxpY2F0aW9uRG93bmxvYWQiLCJwcmV2aW91c1BhZ2UiOiJwdWJsaWNhdGlubiJ9fQ
- González, H, J y Ramos, F. T. (2016). Relación médico-paciente en el contexto de la demencia. Revista médica clínica las condes. 27(3), 357-362. <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-medica-clinica-las-condes-202-articulo-relacion-medico-paciente-en-el-contexto-S0716864016300360>
- Instituto Mexicano del Seguro Social. (2017). Diagnóstico y tratamiento de la enfermedad del Alzheimer. Instituto Mexicano del Seguro Social. <https://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/guiasclinicas/393GER.pdf>
- Instituto Nacional de las Mujeres. (2015). Cómo funcionan las redes de apoyo familiar y social en México. Gobierno de la república de México. http://cedoc.inmujeres.gob.mx/documentos_download/101244.pdf
- Isidro, C. V. Pérez, M. C. Sánchez, J. V. y Balbas, R. P. (s. f). Guía práctica para familiares de enfermos de Alzheimer. Fundación PWC.

https://www.fundacionreinasofia.es/Lists/Documentacion/Attachments/13/Guia%20practica%20familiares%20de%20enfermos%20de%20Alzheimer_final.pdf

Koscina, M. L. (2015). Protocolo de acompañamiento de asistencia a las familias que atraviesan una crisis no normativa “familiar hospitalizado”. CESFAM “Cardenal Caro”. <https://www.sccoquimbo.cl/gob-cl/mais/files/06-12-2017/saludfamiliar/PROTOCOLO%20DE%20ASISTENCIA%20A%20FAMILIA%20CON%20INTEGRANTE%20HOSPITALIZADO%20CC.pdf>

Méndez, G. L. D. (2018). Estado del arte: “el concepto de la familia”. Uniminuto. https://repository.uniminuto.edu/bitstream/10656/7028/1/UVD-TP_MendezGuayaraLuzDalia_2018.pdf

Ministerio de Salud. (2022). Salud mental: asunto de todos. Ministerio de salud. <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Salud-mental-asunto-de-todos.aspx>

Montalvo, R. J. Espinoza, S. M. R. y Pérez, A. A. (2013). Análisis del ciclo vital de la estructura familiar y sus principales problemas en algunas familias mexicanas. Revista semestral. 28. <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/alpsi/v17n28/n28a07.pdf>

Olivia, G. E. y Villa, G. V. J. (2014). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. Scielo. 10 (1). http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1692-85712014000100002

Olivia, L. (20 de abril de 2022). Breve historia de la enfermedad del alzhéimer. Canohealth. <https://canohealth.com/es/noticias/blog-es/breve-historia-de-la-enfermedad-de-alzheimer/>

Organización Mundial de la Salud. (15 de marzo de 2023). Demencia. Organización Mundial de la Salud. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

- Osorio, M. D. y Sánchez, R. K. (2020). Cambios que se presentan en las dinámicas familiar de las personas en situación de discapacidad. [Tesis de grado]. Repositorio digital Tdea. <https://dspace.tdea.edu.co/bitstream/handle/tdea/1364/Informe%20Dinamicas%20familiares.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Pérez, P. A. y Reinoza, D. M. (2011). El educador y la familia disfuncional. Educere: revista venezolana de educación. 52, 629-634. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6359368>
- Placeres, H. J. F. Rosales, L. Delgado, H. I. (2011). La familia y el adulto mayor. Revista médica electrónica. 33(4). http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-18242011000400010
- Prada, I. S. Takeuchi, Y. y Ariza, Y. (2014). Costo monetario del tratamiento de la enfermedad de Alzheimer en Colombia. Acta neurológica colombiana. 30(4). http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-87482014000400004
- Radio Nacional de Colombia. (2023). Impacto emocional de un diagnóstico médico. Radio Nacional de Colombia. <https://www.radionacional.co/podcast/contacto-directo/impacto-emocional-de-un-diagnostico-medico>
- Red Internacional de Enfermería. (2018). Importancia del cuidado del adulto mayor en estado de indefensión. Red Internacional de Enfermería. <http://inursingn.com/wp-content/uploads/2018/11/geriatria1.pdf>
- Uvalle, B. R. (2009). Gestión de redes institucionales. Convergencia. Revista de ciencias sociales. 16, 41-72. <https://www.redalyc.org/pdf/105/10512244003.pdf>

Vergara, Q. M. C. (2007). Tres concepciones históricas del proceso salud-enfermedad.

Hacia lapromoción de la salud. 12, 41 – 50.

<http://www.scielo.org.co/pdf/hpsal/v12n1/v12n1a03.pdf>

Viveros, C. E. F. y Vergara, M. C. E. (2013). Familia y dinámica familiar. Fundación

Universitaria Luis Amigó.

[https://www.funlam.edu.co/uploads/fondoeditorial/167_Familia_y_dinamica_familiar.p](https://www.funlam.edu.co/uploads/fondoeditorial/167_Familia_y_dinamica_familiar.pdf)

[df](https://www.funlam.edu.co/uploads/fondoeditorial/167_Familia_y_dinamica_familiar.pdf)

Anexos

Guía entrevista semiestructurada

Datos de identificación general

Nombre completo:

Edad:

Sexo:

Estado civil:

Ocupación:

Parentesco en relación con el paciente:

Nivel de escolaridad máximo alcanzado:

Apropiación de las familias sobre el proceso de salud enfermedad de los pacientes

diagnosticados con Alzheimer

- ¿Qué conocimientos tiene sobre el Alzheimer?
- ¿Puede describir los principales síntomas del Alzheimer?
- ¿Conoce cuándo tuvo su familiar los primeros síntomas relacionados con la enfermedad?
- ¿Está familiarizado con los tratamientos disponibles para la enfermedad de Alzheimer?
- Producto del diagnóstico de su familiar ¿Conoce si le han sido diagnosticado otras enfermedades de carácter físico o emocional?
¿cuáles?
- ¿Qué emociones experimentó usted cuando conoció el diagnóstico de su familiar?
- En ese momento, como familia ¿le brindaron algún tipo de acompañamiento?

- ¿Qué reacciones le genera ahora esa misma situación a su familia?
- ¿Han recibido información o educación sobre cómo llevar la enfermedad desde casa y como contribuir con el cuidado del enfermo?

Encuesta social

- 1- ¿Quién toma las decisiones más importantes de la familia?
 - Padre
 - Madre
 - Hijo (a)
 - Otro
- 2- ¿Se sienten los miembros cómodos al hablar de cualquier dificultad que tengan entre sí?
 - Si
 - No
- 3- ¿Cuándo conoció su diagnóstico lo comunicó de inmediato a su familia?
 - Si
 - No
- 4- Después de conocer el diagnóstico su familia.
 - Conviven más con usted
 - Conviven menos con usted
 - La convivencia es igual

- 5- ¿Se siente comprendido/a por su familia respecto a su diagnóstico de salud?
- Si
 - No
- 6- ¿Suelen resolver los miembros de la familia las dificultades de manera pacífica?
- Si
 - No
- 7- A partir de conocer el diagnóstico las actividades de la casa fueron:
- Iguales
 - Diferentes
 - Hubo pequeños cambios
- 8- ¿Siente que sus familiares contribuyen a su cuidado?
- Si
 - No
- 9- ¿Siente que su familia es un apoyo emocional en el afrontamiento de su enfermedad?
- Si
 - No
- 10- ¿Considera que su familia se involucra en su proceso de rehabilitación?
- Si
 - No
- 11- ¿Considera necesario valerse de su familia, amigos y/o vecinos para su tratamiento al momento de reclamar y administrarse medicamento, como también, para recordar y asistir a las citas de control?

- Si
- No

12- ¿La familia se ha visto afectada económicamente al tener un miembro padeciendo de Alzheimer?

- Si
- No

13- ¿Han participado en programas educativos o de capacitación ofrecidos por instituciones educativas locales, como escuelas, universidades o centros de formación profesional?

- Si
- No

14- ¿Conoce la red de prestadores del servicio a la que puede acudir para el afrontamiento de su enfermedad?

- Si
- No

15- ¿Se ha sentido apoyado/ a y comprendido/a por los profesionales de salud?

- Si
- No