

MICROSISTEMA FAMILIAR DE TRES CUIDADORES FAMILIARES DE
PACIENTES CON DEMENCIA TIPO ALZHEIMER DESDE LA TEORÍA
ECOLÓGICA DE URIE BRONFENBRENNER

FANNY PATRICIA SALAZAR OSPINA

Director de Trabajo de Grado:
Psicólogo WILLIAM YEPES GARCÍA

UNIVERSIDAD DEL VALLE – SEDE PALMIRA
INSTITUTO DE PSICOLOGÍA
PALMIRA
NOVIEMBRE 2011

MICROSISTEMA FAMILIAR DE TRES CUIDADORES FAMILIARES DE
PACIENTES CON DEMENCIA TIPO ALZHEIMER DESDE LA TEORÍA
ECOLÓGICA DE URIE BRONFENBRENNER

FANNY PATRICIA SALAZAR OSPINA

Trabajo de Grado para optar al título de:
PSICÓLOGA

Director de Trabajo de Grado:
Psicólogo WILLIAM YEPES GARCÍA

UNIVERSIDAD DEL VALLE – SEDE PALMIRA
INSTITUTO DE PSICOLOGÍA
PALMIRA
NOVIEMBRE 2011

Dedicado a:

*Mis padres Gabriel Salazar C. y María Fanny Ospina S., mis hermanos Juancho y Lu,
mis bellos sobrinos Juan Camilo y Tatiana y demás familiares, por
el amor que me han brindado y ser fuente de inspiración...*

*A ti Oscar Olivar J. por la confianza depositada en mí, por estar ahí en los momentos
de éxito y de fracaso, siempre encontré en ti la palabra precisa...*

A la memoria de mis abuelos Juan Bautista y Ma. Rita por su amor incondicional...

Y a mis amigos ausentes a quienes aún recuerdo con todo mi cariño y respeto...

Agradecimientos:

A Dios por ser mi guía...

A Oscar y Lu quienes depositaron su voto de confianza en mí de principio a fin...

A Angélica Rodríguez, Carolina Reyes y María del Mar Osorio, personas con quienes he compartido y me han brindado la oportunidad de aprender y crecer tanto a nivel intelectual como personal...

Al director de este estudio, el profesor William Yepes G. por su dirección y acompañamiento a lo largo de este proceso...

A las personas que participaron en este estudio por su valioso tiempo...

INDICE

Introducción

1. CONTEXTO Y PROBLEMÁTICA	12
2. JUSTIFICACIÓN	16
3. OBJETIVOS	20
3.1. Objetivo General	20
3.2. Objetivos Específicos	20
4. MARCO CONCEPTUAL	21
4.1. Microsistema	22
4.1.1. Actividad molar	22
4.1.2. Relaciones interpersonales	23
4.1.3. Rol	25
4.2. Enfermedad Crónica	26
4.3. Demencia Tipo Alzheimer (DTA)	27
4.4. Cuidador Familiar	32
5. MÉTODO	45
5.1. Tipo de Estudio	45
5.2. Participantes	46
5.3. Categorías de Análisis	48
5.4. Técnica de Recolección de Información	48
5.5. Técnica de Análisis de Información	49
6. RESULTADOS	50
6.1. Análisis Caso “Ana”	50
6.1.1. Sobre las relaciones interpersonales de Ana	53
6.1.2. Sobre las actividades molares de Ana	56
6.1.3. Sobre lo esperado socialmente en Ana: Roles	60
6.2. Análisis del caso “Bertha”	62
6.2.1. Sobre las relaciones interpersonales de Bertha	66
6.2.2. Sobre las actividades molares de Bertha	68
6.2.3. Sobre lo esperado socialmente en Bertha: Roles	72
6.3. Análisis caso “Darío”	73
6.3.1. Sobre las relaciones interpersonales de Darío	78
6.3.2. Sobre las actividades molares de Darío	80
6.3.3. Sobre lo esperado socialmente en Darío: Roles	84
7. DISCUSIÓN	93
8. CONCLUSIONES	99
9. RECOMENDACIONES	102

10. REFERENCIAS	104
11. ANEXOS	112
11.1 Modelo del Instrumento	112

RESUMEN

El presente trabajo de investigación, tuvo como objetivo describir el microsistema familiar de tres cuidadores familiares de pacientes diagnosticados con Demencia Tipo Alzheimer, desde la Teoría Ecológica de Urie Bronfenbrenner. Para alcanzar este planteamiento, el estudio se realizó a partir del análisis de los tres componentes que configuran el concepto de microsistema: Relaciones Interpersonales, Actividad Molar y Roles. Estas categorías, estuvieron encauzadas por la experiencia de cuidado, tema implícito en éste abordaje investigativo.

En cuanto al método, el enfoque de esta investigación es cualitativo y el tipo de estudio es estudio de caso. Los participantes fueron tres cuidadores familiares que asisten a los pacientes en sus residencias. Como instrumento para la recolección de la información, se utilizó la entrevista semiestructurada, y como técnica de análisis se implementaron el familiograma y análisis de contenido.

Los resultados mostraron que, las relaciones interpersonales entre los miembros del microsistema familiar presentaron alteraciones en la etapa inicial de la experiencia de cuidado, sin embargo, actualmente hay cierto grado de adaptación a ella. Sobre las actividades molares del cuidador, ellas están sujetas a las demandas del paciente, aspecto que, de acuerdo a los otros roles que desempeña en ese entorno, ha alterado las relaciones sostenidas con los demás familiares; y por último los roles, estos cuidadores aún conservan en su entorno los mismos que han desempeñado en él. Cabe notar que el de cuidador está motivado por un compromiso moral relacionado a los vínculos familiares con el paciente. La situación ha llegado a impactar bio-psico-socialmente estos cuidadores, cuestión digna de análisis.

Palabras clave: Microsistema, Cuidador familiar, Demencia tipo Alzheimer.

INTRODUCCIÓN

El presente estudio abordado desde la Psicología Social, refiere a la descripción de los microsistemas familiares de tres cuidadores familiares de pacientes en situación de dependencia, quienes padecen demencia tipo Alzheimer (DTA), analizada desde la perspectiva de Urie Bronfenbrenner (1987). Con el propósito de indagar y llegar a la comprensión de éste fenómeno, el presente trabajo se estructura mediante nueve apartados los cuales, en un inicio, circunscriben las bases que constituyen el marco de referencia que conduce esta experiencia investigativa.

Dicho estudio, fundamentalmente se centra en indagar cómo es el microsistema familiar de los cuidadores participantes en éste. El interés por llevar a cabo ésta investigación desde el concepto de microsistema, deviene de la necesidad de conocer los entornos familiares de los cuidadores, con el propósito de hacer un aporte desde la disciplina psicológica al marco de comprensión de este tipo de población, con miras a que la concepción de éste sea abordada de una manera más amplia e integral. Este análisis a su vez, permite ir identificando aquellas demandas que surgen en estos individuos, esto último aunque no hace parte de los objetivos investigativos consignados en el presente trabajo, posibilita dar la pauta para iniciar otros estudios relacionados al tema, aspecto que trascendería al enfoque de intervenciones multidisciplinarias dirigidas a esta población de cuidadores, a fin de la mejora de su calidad de vida.

Ahora bien, la base conceptual que estructura esta investigación corresponde a la propuesta de Urie Bronfenbrenner (1987) titulada “*La Ecología del Desarrollo Humano*”, en la cual el autor plantea un modelo explicativo del desarrollo en el contexto en el que se produce llamado *Modelo Ecológico*. A partir de éste, se analizan los distintos entornos de interacción o ambientes, los cuales están compuestos por una serie de estructuras concéntricas denominadas micro-, meso-, exo- y macro sistemas, estas a su vez poseen características y condiciones propias que afectan el desarrollo de los individuos.

Este estudio, sólo aborda la noción de *Microsistema* presentada por el autor referido, puesto que concede la posibilidad de indagar el entorno inmediato donde se presenta el cuidado del paciente con DTA, a través de los elementos que lo configuran: *Relaciones interpersonales*, interpretadas como condición básica de las interacciones entre determinados entornos o sistemas, establecidas a partir de estructuras como las diadas; *Actividades molares*, las cuales son concebidas como conductas progresivas que se desarrollan en un momento propio, tienen un principio y un fin, y poseen una intención concreta para quienes hacen parte del entorno, y los *Roles*, que refieren al conjunto de actividades y relaciones esperados de una persona que está ocupando cierta posición en la sociedad, “y las que se esperan de los demás, en relación con aquella.” (Bronfenbrenner, 1987, p. 107). Así pues, estos componentes del concepto, constituyen las categorías con las cuales se trazan los objetivos de la presente investigación, a partir del análisis de cada una de ellas.

Otro concepto relacionado en este trabajo investigativo, es Demencia tipo Alzheimer (DTA), el cual refiere a aquella enfermedad neurodegenerativa de carácter progresivo, que causa a largo plazo un estado tal de dependencia en el paciente que hace necesaria la asistencia continua por parte de un otro, quien por lo general es un familiar. Dado que esta situación hace parte de la realidad de muchos hogares, surge el interés por realizar el presente estudio, pues ésta patología no sólo impacta al paciente sino también a los miembros de su microsistema familiar, principalmente a quien se hace cargo de sus demandas, quien tiene el rol de cuidador.

A partir de lo anterior, esta investigación en cuanto a método se planteó desde el enfoque cualitativo puesto que permite un acercamiento al fenómeno investigado, y el tipo de estudio corresponde al estudio de caso. El instrumento utilizado para la recolección de la información fue la entrevista semiestructurada, y como técnica de análisis se implementaron el familiograma y el análisis de contenido en cada caso. En ella participaron tres cuidadores familiares del municipio de Palmira, los cuales cumplían con los requerimientos establecidos en los criterios de inclusión.

En este orden de ideas, una vez llevadas a cabo las entrevistas, se obtuvo el compendio de información como insumo que permitiera realizar los diferentes análisis. Cabe aclarar, que la realidad de la que aquí se habla, detalla única y exclusivamente la particularidad de los casos estudiados, no siendo posible con ello aspirar a algún tipo de validez externa que generalice la comprensión sobre la realidad de otros cuidadores ajenos a la investigación.

Los resultados más notorios conducen, en primer lugar, a que las relaciones interpersonales entre los miembros del microsistema familiar presentan alteraciones en la etapa inicial de la experiencia de cuidado, no obstante en la actualidad, se ha presentado cierto grado de adaptación a ella. En cuanto a las actividades molares del cuidador, éstas dependen de las demandas del paciente, lo cual ha incidido de acuerdo a los otros roles que desempeña en ese entorno, en la alteración de las relaciones entre los miembros; y finalmente respecto a los roles, estos cuidadores aún conservan en su entorno los mismos que han venido desempeñando en el microsistema en épocas anteriores. Otra cuestión relacionada con el rol de cuidador, apunta a que está motivado por un compromiso moral relacionado a los vínculos familiares con el paciente, de allí a que las actividades de cuidado sean enmarcadas desde la afectividad.

Uno de los hallazgos más representativos en esta investigación, refiere a que para el cuidador asumir los cuidados de un paciente con DTA implica repercusiones en la salud, dado que los roles establecidos dentro del microsistema, tienden a debilitarse en tanto a las actividades y relaciones asociados a ellos, procurando en él sensaciones relacionadas a la falta de acompañamiento, cansancio, entre otras, aspectos que comprometen las dimensiones bio-psico-sociales del cuidador, elementos coligados a la definición de salud propuesta por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1946). Cuestión pues digna de atención desde las distintas instancias sociales, instituciones y disciplinas, particularmente desde la Psicología.

A continuación, el lector tendrá acceso a la totalidad de apartados que estructuran esta investigación, donde se desarrollan los casos que configuran los resultados, posteriormente el análisis de ellos, y finalmente, la discusión, conclusiones y recomendaciones, donde se proponen temas que podrían ser tomados en la cuenta para futuras investigaciones.

1. CONTEXTO Y PROBLEMÁTICA

Situaciones de cronicidad o dependencia como resultado del padecimiento de una enfermedad, suponen repercusiones en las dimensiones psicosociales en instancias personales, familiares y sociales, tanto en pacientes como en quienes le rodean, éstos escenarios se hacen cada vez más presentes en la realidad social. Teniendo en cuenta las implicaciones de circunstancias como ésta, es de considerar la importancia que toman en ella la figura de quien asume el rol del cuidador, puesto que invita a hacer un análisis de la situación desde una perspectiva distinta a la que tradicionalmente se ha venido estudiando, es decir desde la mirada del enfermo.

Respecto a esta tradición referida, y considerando la influencia de la definición del concepto salud propuesto por la Organización Mundial de la Salud (OMS,1946) en la que apunta a que “Es el estado de absoluto bienestar físico, mental y social”, han surgido diversas investigaciones desde el ámbito de las ciencias de la salud, principalmente en el campo de geriatría y enfermería, las cuales han apuntado que en momentos en los que irrumpen las enfermedades crónicas en la vida de un individuo se presenta un gran impacto, tanto para él como para su sistema social próximo, la familia, puesto que las dinámicas en la cotidianidad de quien la padece se ven altamente alteradas, tales estudios guardan relación con aquellos realizados en contexto colombiano por Díaz (2002) *Cómo perciben los cuidadores la situación crónica de enfermedad de un niño*; Pinto (2002) *El cuidador familiar del paciente con enfermedad crónica*; y Sánchez (2002) *Habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica*.

A este punto, es pertinente hacer mención de trabajos de corte psicológico relacionados con el tema de las enfermedades crónicas en este mismo contexto, como los de Vinaccia y Orozco (2005) y Vinaccia, Quiceno, Zapata, Obesso, y Quintero (2006), los cuales están enfocados al estudio de la calidad de vida del paciente con enfermedad crónica, se hace necesario plantear algunas reflexiones que inviten a considerar las razones por las cuales existe una tendencia en investigación a estudiar el

impacto de la enfermedad en la vida de quien la padece, sin que se profundice desde la Psicología la repercusión que ello tiene en la vida de los cuidadores. Siendo esto una pregunta inicial, y teniendo en cuenta el importante papel que los familiares desempeñan en el acompañamiento al curso de la enfermedad, se espera contribuir -desde una perspectiva psicosocial que logre reconocer la particularidad de cada caso- al conocimiento de aquella realidad que puede ser contada únicamente desde el relato de quien lo vive. Por ello, este estudio recoge en su pesquisa bibliográfica, investigaciones realizadas desde otros campos disciplinarios y científicos, buscando encontrar aportes que contribuyan a dicho fin, ésta será referida en el marco conceptual.

Ahora, para llevar a cabo esta investigación, se plantea realizar un análisis de la situación del cuidador familiar a partir del concepto de microsistema propuesto por Bronfenbrenner (1987) en la Teoría Ecológica, desde donde es posible realizar un amplio abordaje a partir de los aspectos que lo configuran, es decir las actividades molares, las relaciones interpersonales y los roles, tales aspectos brindan la posibilidad de poder inferir acerca de la experiencia como cuidadores en su entorno social próximo, la familia, y sus posibles impactos.

Esta situación cobra valor dado que de acuerdo a cifras estadísticas que serán referidas en líneas posteriores, indican que actualmente la población mundial con enfermedades crónicas como la Demencia Tipo Alzheimer (DTA) va en ascenso, por consiguiente el número de cuidadores aumenta, éstos últimos presentando múltiples afecciones entre ellas cuadros de estrés, que si bien no son catalogados como patologías propiamente dichas, llaman la atención de los proyectos en prevención de la enfermedad y promoción de la salud en la Psicología Social. De acuerdo a lo anterior, podría decirse que el impacto y alcance de investigaciones que reconozcan la necesidad de indagar sobre cómo está configurado del entorno próximo de interacción del cuidador pueden llegar contribuir a la posterior implementación o direccionamiento de propuestas de gran impacto que cobijen a los cuidadores.

Con este panorama expuesto y retomando de forma particular lo desarrollado en el párrafo anterior, cabe hacer mención de los datos reportados institucionalmente sobre la situación de discapacidad a nivel mundial, considerando que es una enfermedad crónica a futuro que conducirá a una situación como la mencionada, así, Pinto (2009) sustenta que el Banco Interamericano de Desarrollo (BID, s.f.) reportó que la limitación permanente ha aumentado no solo en Estados Unidos sino en países como los latinoamericanos; y en Colombia según registros reportados por el DANE del censo llevado a cabo en 2005, el 6,5% de hombres y el 6,1% de las mujeres poseen algún tipo de limitación permanente. En consecuencia, teniendo en cuenta que a la fecha han transcurrido cinco años desde el último censo, y dada la prevalencia de enfermedades como el Alzheimer en países en vía de desarrollo como el colombiano, donde los diagnósticos de la enfermedad aún se reducen a demencia senil, se puede estimar que el porcentaje se ha incrementado e igualmente la población que asume su cuidado, razón por la cual es pertinente continuar desarrollando más investigaciones que los involucre.

La demencia tipo Alzheimer debido a su naturaleza degenerativa, demanda cuidados y atenciones específicas en tanto a alimentación, suministro de medicamentos, aseo, entre otros, según sea la etapa en la que se encuentre. En estudios realizados por Poveda (2007) y Espín (2009) respecto a las patologías crónicas, afirman que estas situaciones perturban de manera profunda tanto la calidad de vida del afectado como la de su familia, en especial la del cuidador primario, pues este padecimiento en el paciente supone trastornos de tipo conductual y mental durante periodos prolongados, lo cual conlleva al cuidador a enfrentarse ante múltiples situaciones que pueden generar en él alteraciones tanto de orden físico y psicológico que, de igual manera, repercuten en su dimensión social, para efectos de esta investigación, en el microsistema familia.

Ahora bien, hacerse cargo del cuidado de un familiar con enfermedad crónica, en este caso con Demencia Tipo Alzheimer (DTA), representa asumir un rol que implica cambios y repercusiones en su propia persona, y en los miembros de su microsistema en tanto al impacto que pueda generar la presencia del paciente en el entorno familiar. Los cambios particularmente en el cuidador pueden ser evidenciados en las nuevas prácticas

y formas de interacción que se generan con quien es asistido por él, al igual en la manera de relacionarse con los miembros de su microsistema familiar.

En consecuencia, obedeciendo a las demandas del contexto debido a la necesidad de indagar sobre fenómenos sociales como éste por las razones referidas a lo largo de este apartado, y las que serán mencionadas en la justificación, esta temática resulta de interés y merecedora de análisis, por lo tanto, se propone como pregunta rectora de esta investigación: ¿Cómo es el microsistema familiar de tres cuidadores familiares de pacientes diagnosticados con demencia tipo Alzheimer en situación de cronicidad, desde la Teoría Ecológica de Urie Bronfenbrenner?

2. JUSTIFICACIÓN

Es el incremento en la expectativa de vida en Colombia y en el mundo, lo que ha generado la necesidad de profundizar en el conocimiento de las enfermedades frecuentes en los adultos mayores. En un estudio realizado por Cortés (2006) citado por Pinto (2008), el 2% de la población colombiana es mayor de 80 años, el 9% es mayor de 60 años, y la esperanza de vida ha aumentado a 71 años, teniendo en cuenta que hacia el año de 1.905 era de 35 años.

En este sentido, es preciso mencionar que es en este ciclo del desarrollo en el que aparecen múltiples padecimientos, entre ellos las enfermedades crónicas, las cuales gracias a los numerosos avances de la medicina moderna han logrado prolongarlas, sin embargo progresivamente llevan al individuo a un estado de dependencia según la evolución o etapa en la que se encuentre. Así pues, una de las patologías clasificadas dentro de la categoría de desordenes neuropsiquiátricos por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2006), la demencia tipo Alzheimer, constituye la causa más común de demencia, además, en ascenso a nivel global.

En relación a lo anterior, estas cifras a nivel mundial según el informe publicado por la organización Alzheimer's Disease International (ADI, 2009), calculó que en 2010, el 57,7 % de los casos de demencia ocurriría en países de ingresos bajos y medios, y esta proporción se incrementará al 70,5 % en 2050. Igualmente, indicó que los países de bajos ingresos donde la demencia se considera por algunos como una situación común en el envejecimiento, se hace oportuno promover una mayor concientización acerca de este padecimiento.

Ahora bien, Gustavo (2007) señala en su artículo que aproximadamente un 6% de la población mundial mayor de 65 años padece este tipo de demencia, debido a esto, los diferentes sistemas gubernamentales han tenido que reevaluar las políticas en la forma en que las personas reciben atención en salud; igualmente, se ha empezado a tener en cuenta las repercusiones que tiene este padecimiento a nivel social, pues incide tanto

en la familia como en la comunidad, motivo por el cual algunos han llegado a considerarlo como un problema dado el deterioro progresivo en el funcionamiento intelectual y motriz del paciente, conllevándolo a limitantes para agenciar su propia vida.

Dentro del contexto colombiano en cuanto a datos estadísticos, se encontró que un grupo de investigadores de la Clínica Mayo realizaron un estudio en las principales ciudades del país (como se cita en “*Descubrimientos sobre alzheimer plantean gran polémica*”, 2009) el cual brindó resultados que apuntan a que alrededor del 3% de la población mayor de 65 años y aproximadamente el 25% de personas mayores de 80 años padecen DTA.

Teniendo en cuenta lo anterior, y debido al impacto que genera el padecimiento de una enfermedad crónica degenerativa como la DTA no sólo en el paciente sino en su entorno social próximo, en su familia, en su cuidador, y atendiendo las mencionadas estadísticas, éste fenómeno y sus implicaciones tienden a largo plazo a presentarse con mayor frecuencia, por lo tanto, es preciso desde la Psicología Social llevar a cabo acercamientos hacia esta realidad, dado que esta disciplina posee los fundamentos teóricos y metodológicos necesarios con los cuales se pueden brindar múltiples aportes, implementando programas de intervención encaminados tanto a la sensibilización frente al cuidado de familiares con enfermedades crónicas y sus implicaciones a nivel personal, familiar y social, como a la promoción de hábitos saludables y prevención de la enfermedad, esto último con el objetivo de devolver la responsabilidad hacia cada persona, propiciando espacios para la reflexión al respecto en escenarios educativos, grupos comunitarios, entre otros.

Es necesario mencionar que el interés de llevar a cabo esta investigación desde esta disciplina, a partir del concepto microsistema que hace parte de la propuesta teórica de Bronfenbrenner (1987), radica principalmente en que al analizar el entorno del cuidador familiar del paciente con DTA desde los componentes básicos: las actividades molares, roles y relaciones interpersonales, se pueden obtener datos concretos, desde la

particularidad de los casos, sobre cómo es ese entorno y cómo se presenta la experiencia de cuidado dentro de este contexto, permitiendo hacer inferencias sobre el impacto de tal vivencia en las distintas dimensiones bio- psico- sociales de quien cuida, aspecto que brindaría un marco de comprensión más amplio e integral del cuidador familiar, desde donde se pueden enfocar intervenciones multidisciplinarias dirigidas a esta población a fin de la mejora de la calidad de vida.

Es oportuno entonces que desde el campo de la Psicología Social se promuevan este tipo de estudios, a manera de tener un acercamiento a esta realidad, dado que Colombia, según un informe del Banco Mundial (citado en “*Liste des pays répartis par catégorie selon la liste de la Banque Mondiale*”, 2011) es calificado como país en vía de desarrollo categoría II, y aunque en las instancias legales haya un conocimiento del fenómeno, aún falta desarrollar políticas que beneficien a esta población, los cuidadores, y es dentro de este escenario de planteamiento de dichas políticas o estrategias para afrontar esta problemática donde se puede llevar a cabo un trabajo, un plan de acción multidisciplinar a nivel investigativo y de aplicación para así realizar los aportes necesarios en función de crear condiciones, personales y sociales, que favorezcan el bienestar de la sociedad.

A nivel de Palmira, aunque no se cuenta con una cifra concreta del número de personas que padecen enfermedades crónicas degenerativas, el estudio realizado por Sarasti (2009), brinda información sobre el perfil epidemiológico municipal. Dicho perfil indica, que en el Hospital San Vicente de Paúl, institución que presta la atención en salud a la comunidad palmirana, según estadísticas reveladas por el DANE correspondientes al censo de 2005, más del 50% de quienes recurren a consulta corresponde a población de bajos recursos económicos, no afiliada a ninguna Entidad Prestadora de Servicios en Salud de tipo contributivo o subsidiado, sin capacidad de pago y donde se presentan tasas elevadas en primer lugar de enfermedades infecto contagiosas, seguidas por las enfermedades crónicas degenerativas. Así, a manera de ofrecer un estudio que permita sentar un antecedente contextual e igualmente que sea un aporte para futuras indagaciones en el tema, se propone llevar a cabo esta investigación,

para a su vez ampliar este panorama y desde allí poder pensarse futuras propuestas de intervención dirigidas a este tipo de población.

3. OBJETIVOS

Con el propósito de dar respuesta a la problemática planteada en esta investigación, se trazan los siguientes objetivos.

3.1. Objetivo General

Describir el microsistema familiar de tres cuidadores familiares de pacientes diagnosticados con demencia tipo Alzheimer en situación de cronicidad, desde la Teoría Ecológica de Urie Bronfenbrenner.

3.2. Objetivos Específicos

- Explorar las relaciones interpersonales del cuidador en el microsistema familia.
- Conocer las actividades molares del cuidador en el microsistema familia.
- Analizar los roles del cuidador en el microsistema familia.

4. MARCO CONCEPTUAL

La presente investigación se realizó a partir de la revisión conceptual de las siguientes temáticas: Microsistema; Enfermedad crónica degenerativa; Demencia tipo Alzheimer y Cuidador familiar. Ahora bien, tales conceptos permitirán darle una secuencia a este estudio. Cabe mencionar, que este apartado contiene la revisión realizada sobre investigaciones y estudios anteriores llevados a cabo en relación con el tema aquí abordado.

Antes de hacer alusión a estos importantes conceptos y antecedentes, se ofrecerá al lector una corta reseña sobre lo que contiene la Teoría Ecológica y su importancia en la Psicología Social.

Teoría Ecológica

Esta propuesta teórica fue publicada por Urie Bronfenbrenner en 1979, bajo el título “*La Ecología del Desarrollo Humano*”, donde básicamente presenta un modelo explicativo del desarrollo en el contexto en el que se produce llamado *Modelo Ecológico*. En dicho modelo, el autor plantea que la interacción que se produce entre el sujeto y sus contextos, incide en todas las etapas del ciclo vital, de ahí su importancia en el Psicología Social. Cabe aclarar que esta teoría tiene sus bases en investigaciones anteriores a la fecha inicial de publicación, no obstante, años después fue reelaborada y publicada posteriormente en 1987, y será con base a esta última que se hará referencia en el presente trabajo.

Continuando con los fundamentos de la propuesta en mención, ésta se enfatiza en analizar los entornos o contextos en los que se produce el desarrollo humano, tales entornos son denominados por el autor como ambiente ecológico, el cual está compuesto por una serie de *estructuras concéntricas* (Bronfenbrenner, 1987, p. 41) llamadas micro-, meso-, exo- y macro sistemas, estos a su vez poseen características y condiciones propias que afectan el desarrollo.

Ahora bien, dado que a partir del concepto de microsistema es que se enmarcará esta investigación, a continuación se hará la presentación en el presente marco.

4.1. Microsistema

Según el autor, el microsistema es el círculo más próximo a la persona en desarrollo al cual pertenece. Bronfenbrenner (1987) refiere que éste es entendido como:

Un patrón de actividades, roles y relaciones interpersonales que la persona en desarrollo experimenta en un entorno determinado, con características físicas y materiales particulares. (p. 41)

Cabe realizar una diferenciación entre los conceptos entorno y microsistema, el primero refiere al lugar, al escenario en el cual las personas interactúan (e.g. la familia); por lo tanto, el microsistema es entendido como aquel nivel del ambiente ecológico que está conformado por aquellas actividades, roles y relaciones interpersonales que se tejen dentro de ese entorno, que en este caso hace referencia al familiar.

Dada la importancia de elementos contenidos en esta definición tales como las actividades, roles y relaciones interpersonales, se precisa ilustrar brevemente cada uno de ellos debido a la pertinencia en esta investigación.

4.1.1. Actividad molar

Bronfenbrenner (1987) refiere que este concepto está relacionado con aquellas conductas progresivas que se desarrollan en un momento propio, tienen un principio y un fin, y poseen una intención concreta para quienes hacen parte del entorno, en este caso, éstas actividades configuran la rutina del cuidador del paciente con demencia tipo Alzheimer no sólo en función al cuidado, sino las que realiza en otros espacios de

interacción con los demás miembros del microsistema. Frente a ello, Bronfenbrenner (1987) citando a Birenbaum (1930), refiere:

...este momento se produce por la existencia de intención... el deseo de hacer lo que se hace, ya sea por sí mismo o como medio para conseguir un fin... la presencia de la intención crea un motivo para cerrarse, lo que, a su vez, conduce a la perseverancia y a la resistencia a las interrupciones. (p. 66)

Así pues esta intención de realizar las actividades o rutinas, conlleva a asumir un rol dentro de su entorno próximo, sin embargo antes de traer a colación este concepto, es necesario abordar el tema las relaciones interpersonales.

4.1.2. Relaciones interpersonales

Las relaciones o *estructuras* interpersonales como elemento del microsistema, poseen un mayor nivel de complejidad. El autor en mención, según la definición 13 expresa al respecto “Se establece una relación cuando una persona en un entorno presta atención a las actividades de otra, o participa en ellas” (Bronfenbrenner, 1987, p.77)

En este sentido, al mencionar que la relación se supedita a prestar atención a otra, supone una relación bidireccional, la cual desde esta propuesta teórica constituye una condición básica en las interacciones, pues procura la existencia de *la diada*, estructura básica para el desarrollo de las personas que la componen. En sus palabras, el autor menciona aludiendo a su importancia:

La diada es importante para el desarrollo en dos aspectos. En primer lugar, constituye un contexto crítico para el desarrollo, por sí misma. En segundo lugar, es el componente básico del microsistema, que hace posible la formación de estructuras interpersonales más grandes: tríadas, tétradas y demás. (p. 77)

Así pues, estas estructuras pueden propiciar el desarrollo, sin embargo pueden tomar tres diferentes formas funcionales, de observación, de actividad conjunta y primarias. Para los intereses de este estudio, se hace énfasis en la diada de actividad conjunta, la cual se define como:

Aquella en la cual los dos participantes se perciben haciendo algo juntos... Una diada de actividad conjunta presenta condiciones especialmente favorables, no sólo para aprender durante el transcurso de una actividad común, sino también para aumentar la motivación para llevar a cabo y perfeccionar la actividad cuando los participantes ya no estén juntos. (pp. 77–78)

Por otro lado, también es pertinente tener en la cuenta la hipótesis 8 que propone el autor en mención, pues precisa que “el potencial de desarrollo de la diada original aumenta en la medida en que cada una de estas diadas externas implica sentimientos positivos mutuos, y los terceros apoyan las actividades de desarrollo que se realizan en la diada original” (Bronfenbrenner, 1987, p. 98)

Con lo anterior, se puede evidenciar que si bien la diada propicia aprendizajes, ésta se presenta por la motivación de realizar una actividad determinada, también es posible considerar que ésta en algún momento demanda ser fortalecida, y es lo que precisamente alude Bronfenbrenner (1987) con la hipótesis 8, en este caso corresponde a aquellos miembros del microsistema en relación con la diada original que en esta investigación refiere a la de cuidador-paciente. En este orden de ideas, es pertinente hacer referencia a los sistemas N+2 en tanto a qué son y la influencia que tienen o pueden llegar a tener con la diada original.

Respecto a los sistemas N+2, se comprende como aquellas estructuras que bien pueden favorecer o desfavorecer el proceso de desarrollo de los miembros de la diada. En la teoría, el autor se refiere a ellas como un modelo de sistemas que va más allá de la situación inmediata y que “se le asigna la misma importancia para el desarrollo” (p. 25), teniendo en la cuenta que estos sistemas N+2 lo conforman triadas, tétradas y estructuras

interpersonales más grandes. Bronfenbrenner (1987) apunta que “la diada depende de forma crucial de la presencia y participación de terceras personas, si no hay terceros o desempeñan un papel destructivo más que de apoyo el proceso de desarrollo se desintegra” (p. 25)

Los mencionados sistemas poseen varias características, la primera refiere a que si bien en la diada se requiere la presencia constante en tiempo y espacio, el patrón de interacción con el sistema N+2 puede ser secuencial, lo cual constituye una red social. La segunda característica responde a que aunque se pueden producir en el mismo entorno, éstas pueden abarcar sistemas más amplios, constituyendo de esta manera los elementos de los meso- y exosistema.

Así, una vez quedando claro el tema referente a las relaciones interpersonales, es preciso abordar ahora el tercer elemento del microsistema, el concepto de rol.

4.1.3. Rol

Como se esbozó en párrafos anteriores, ante la intencionalidad de los miembros diada de realizar actividades, en este caso un familiar que asume los cuidados de un paciente con demencia, implica un cambio de roles. Éstos roles poseen una función importante desde este punto de vista para el desarrollo humano, para ello cabe hacer mención de la definición del concepto de rol que el mismo autor realiza:

Un rol es un conjunto de actividades y relaciones que se esperan de una persona que ocupa una posición determinada en la sociedad, y las que se esperan de los demás, en relación con aquella. (Bronfenbrenner, 1987, p. 107)

En este caso, la persona quien se hace cargo del paciente una vez éste es diagnosticado cambia de rol, de posicionamiento social, no en términos de estratificación sino de acuerdo a las actividades y patrones de relación que se empiezan a establecer en los diferentes entornos de interacción. Ya no tendrá sólo las

responsabilidades asociadas al rol familiar –padre, madre, hijo, etc.- o en el entorno laboral si así fuese sino que, como se dijo anteriormente, paulatinamente asume el rol de cuidador afrontando la situación y procura cumplir con las expectativas coligadas a este.

No obstante, antes de hacer mención sobre las particularidades de este rol –cuidador familiar -, es preciso en este punto del marco presentar al lector los conceptos enfermedad crónica y demencia tipo Alzheimer (DTA).

4.2. Enfermedad Crónica

En la revisión teórica sobre la definición de enfermedad crónica, fueron encontradas varias, entre ellas la sugerida por Hayes (2001) citado por Díaz (2002), en la que hace referencia a “una condición física o mental que requiere largos periodos (mayores a 6 meses) de monitoreo y/o manejo para controlar los síntomas y detener el curso de la enfermedad”. (p. 228)

Otra de las definiciones halladas es la referida por Vinaccia y Orozco (2005) quienes en su revisión teórica la definen como “Un trastorno orgánico funcional que obliga a una modificación de estilos de vida de una persona y que tiende a persistir a lo largo de su vida.” (p. 129)

Por su parte, Montalvo y Flórez (2008) en su estudio, aluden al respecto que “Se refiere a la experiencia de padecer un trastorno orgánico y funcional que provoca alteraciones en las funciones y/o estructuras corporales y algún grado de limitación en la actividad de la persona.” (p. 182)

En el mismo artículo y citando a Barrera, Pinto y Sánchez (2002), precisan en que tal situación puede demandar “Largos periodos de cuidado, tratamiento paliativo y seguimiento permanente por parte de los profesionales de la salud.” (p. 182)

Ahora bien, debido a las anteriores definiciones referidas, es pertinente resaltar lo que institucionalmente está establecido como características de una enfermedad crónica, al respecto la OMS (2003), hizo mención de las siguientes:

a) Debe ser permanente; b) conducir una incapacidad residual; c) es causada por una alteración patológica no reversible; d) requiere especial entrenamiento del paciente para su rehabilitación, y e) puede ser necesario un largo periodo de seguimiento médico, observación o cuidado.

En términos generales, dentro de este marco se hará referencia al término de cronicidad, puesto que apunta a aquellos padecimientos que alteran física, psicológica y socialmente a una persona en cualquier momento de su ciclo vital. De este modo, se puede determinar que la enfermedad aquí tratada reúne todas las anteriores características sugeridas por la OMS (2003), particularmente es en la última, la que refiere al cuidado, en la que se centra todo el marco aquí planteado, sin obviar las consecuencias que tienen las demás a lo largo del transcurso de ella, tanto para quien padece la patología, como para el resto de su entorno, principalmente en el cuidador.

Ahora bien, una vez presentados los conceptos de enfermedad crónica, es preciso en este punto hacer alusión a la patología que desde este estudio se aborda, la demencia tipo Alzheimer, pues hace parte del compendio de los padecimientos crónicos degenerativos cerebrales, los cuales poseen la característica de ser progresivos.

4.3. Demencia Tipo Alzheimer (DTA)

En cuestiones de salud pública, podría decirse que la demencia como enfermedad crónica constituye una gran dificultad debido al alto costo que representa a nivel socioeconómico, según Vidal et al. citado por Espín (2008) “por lo difícil y tardío de su diagnóstico y por su curso progresivo e invalidante.” (sección Introducción Párr. 6)

Históricamente, el concepto de demencia ha sido estudiado principalmente desde las ciencias médicas, sin embargo, según Berrios (2008) es a partir del siglo XIX con las investigaciones de Jean-Étienne Esquirol sobre la diferenciación entre retraso mental y demencia, el momento en que tal concepción fuera introducida en el campo de la psiquiatría.

Con el tiempo, las investigaciones sobre esta patología se enfatizaron en conferirle un origen de orden orgánico, que a su vez tenía un carácter irreversible. Cabe señalar que dentro de este campo, los estudios se iniciaron desde dos perspectivas: la psicológica o sindrómica referida al deterioro intelectual, y a la médica o anatomoclínica referida a la irreversibilidad de las lesiones cerebrales.

Ahora bien, desde la perspectiva psicológica y focalizándolo en el marco descrito, cuando se habla de procesos de envejecimiento y sus consecuencias, uno de los temas implicados apunta precisamente hacia la demencia, éste concepto ha sido definido por Cummings & Benson (1992) citado por Arango, Fernández y Ardila (2001) como “un síndrome clínico que se caracteriza por una pérdida adquirida de habilidades cognoscitivas y emocionales de suficiente severidad para interferir con el funcionamiento social, ocupacional o ambos.” (p. 15)

Por lo tanto, es considerado sindrómico debido a la gran cantidad de síntomas que en este padecimiento se presenta. Igualmente, Barlow y Durand (2001) atribuyen que tal deterioro gradual del funcionamiento del cerebro, afecta “el juicio, la memoria, el lenguaje y otros procesos cognoscitivos superiores.” (p. 541)

En consecuencia, en esquemas como el DSM-IV muestran que para efectos de su diagnóstico, es necesaria la presencia de un trastorno de memoria y de por lo menos, otro trastorno cognoscitivo que interfiera en la vida social del afectado. En relación a las causas conocidas, se han atribuido al resultado de varias afecciones médicas y al abuso del alcohol o de sustancias que generan cambios negativos en el funcionamiento

cognitivo. Cabe hacer referencia nuevamente de los dos autores mencionados en el párrafo anterior, los cuales apuntan al respecto que:

La demencia tiene muchas causas, entre las que se cuentan condiciones que dañan al cerebro; como la apoplejía (que destruye vasos sanguíneos), enfermedades infecciosas como la sífilis y el VIH, traumatismos craneoencefálicos, la ingestión de algunas sustancias tóxicas o venenosas y enfermedades como la de Parkinson, de Huntington y, la causa más común de demencia, la enfermedad de Alzheimer. (Barlow y Durand, 2001, p. 541)

En este orden de ideas, es pertinente abordar brevemente todo lo que refiere a la enfermedad de Alzheimer o como se ha venido denominando en el desarrollo de este marco conceptual, Demencia Tipo Alzheimer (DTA).

Dado a su naturaleza progresiva, a inicios del siglo XX el interés por el estudio de las demencias de este tipo disminuyó, pues se consideraba que ésta no era más que forma rara de demencia presenil, inclusive, se llegó a considerar que después de los 65 años la mayoría de personas desarrollaban un síndrome demencial o mejor conocido como demencia senil. Posteriormente, se llevó a cabo un análisis a profundidad de los trabajos realizados por Alois Alzheimer en 1907, y se pusieron en evidencia la prominencia de la enfermedad que lleva su nombre entre las causas de demencia en la población de ancianos.

Ahora bien, en estudios realizados más recientemente por Arango et al. (2001) citando a Ostrosky, Ardila y Rosselli (1999) plasman en su artículo una clasificación de las demencias, tal clasificación la elabora de acuerdo a unos criterios, refiriendo que:

La clasificación de las demencias dependen del criterio que se utilice, por ejemplo, la edad de inicio, la etiología, la patología subyacente (degenerativa, vascular o metabólica), los signos neurológicos que la acompañan o la respuesta a la terapia. Con base a las características clínicas, Joynt y Shoulson las

clasificaron según: I. Localización a) cortical, b) frontosubcortical, c) Axial; II. Demencia mixta. (p. 18)

Referente al Alzheimer, el autor la clasifica como demencia cortical dadas las alteraciones cognoscitivas de la misma, debido a que afectan áreas cerebrales de asociación que median el lenguaje, percepción, movimientos especializados, entre otras, y porque en la etapa temprana de la enfermedad esta sintomatología se presenta de manera sutil.

En fases más tardías, el DTA genera en el paciente discapacidad, por lo tanto dependencia, puesto que se presenta un deterioro gradual y constante de sus funciones cognitivas y motrices, así pues, hace que sea imprescindible el acompañamiento de otra persona durante ese proceso, y es quien se ha venido denominando cuidador.

En consecuencia, podría entenderse la dependencia como aquella condición que incapacita a una persona quien padece de algún tipo de enfermedad para agenciar actividades propias que hacen parte de su cotidianidad. Es por ello que se hace necesaria la atención y cuidados de una persona que asuma el rol de cuidador, según el Proyecto de Ley propuesto por Pinto en 2009 ante el Senado de la República de Colombia, refiere desde el contexto de la protección social sobre el dependiente lo siguiente:

La atención y los cuidados que precisan las personas que no pueden realizar por sí mismas las actividades esenciales de la vida cotidiana, como son: bañarse, vestirse, movilizarse, comer, en conclusión, actividades de la vida diaria. Esta pérdida es causada por pérdida de las capacidades físicas o psíquicas, tiene necesidad de una asistencia y/o ayuda importante que en la mayoría de los casos ameritan ser cuidados las 24 horas del día. (p. 9)

De igual manera, este tema ha sido abordado en el contexto español, pues allí se han adelantado múltiples indagaciones sobre él, por lo tanto dependencia ha sido definida según la Ley 39 de 2006 citada por Pinto (2009) que rige en ese país como:

Un estado de carácter permanente de las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad, o la discapacidad, y ligadas a la falta de autonomía, física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal. (p. 10)

A partir de esto, se concluye que la dependencia es causada por la misma enfermedad, ésta a su vez, posee ciertas características que la diferencian de otro tipo de enfermedades como las de tipo infeccioso, por ejemplo.

En este orden, todo lo anterior guarda relación con lo comprendido sobre el tema de la situación de cronicidad en personas quienes padecen demencia tipo Alzheimer, puesto que en ella existen todas estas condiciones sugeridas en las diferentes definiciones, tales como los largos periodos de tiempo de duración debido a la naturaleza de la misma, los cuales generan dependencia de acuerdo su evolución, que bien pueden ser moderada – a inicios de la enfermedad –, o severa – cuando requiere de una asistencia las 24 horas-, al igual que las modificaciones en el estilo de vida, hábitos, entre otras.

Ahora bien, es pertinente hacer referencia al concepto de cuidador familiar, pues este individuo es quien se encarga de asistir al paciente en situación de dependencia. Cabe aclarar que aunque esta noción no hace parte de la Teoría Ecológica, éste se incluye en esta investigación dado a que es la característica del rol de los participantes de la investigación.

4.4. Cuidador Familiar

En términos generales, por cuidador familiar se conoce a aquella persona quien de manera permanente presta atención a otra en situación de cronicidad o dependencia y que no recibe por ello remuneración alguna. En este sentido desde el marco Legislativo, es preciso hacer mención del Proyecto de Ley No. 033 de 2009 propuesto por Yolanda Pinto, Senadora de la República de Colombia, en el cual define el concepto como:

“El cuidador familiar a que se refiere esta Ley será la persona que siendo cónyuge, compañero o compañera permanente de la persona dependiente o teniendo un parentesco hasta quinto grado de consanguinidad, tercero en afinidad o primero civil con la misma, demuestre que le presta ayuda permanente para las actividades de la vida diaria, sin recibir una contraprestación económica por su asistencia y que por su labor de cuidador se ve impedido de desempeñarse laboralmente”. (p. 1)

En este orden de ideas, el abordaje que se va hacer desde esta perspectiva sobre el cuidador, será de aquel familiar encargado de proporcionar diariamente la atención necesaria y los cuidados a una persona en situación de cronicidad o dependiente, sin remuneración, pues asume esta responsabilidad para que el paciente con DTA siga viviendo en comunidad. De manera conjunta, participa en la toma de decisiones, supervisa y apoya la realización de las actividades de la vida diaria para compensar la disfunción existente en quien padece la enfermedad. Ahora bien, desde una perspectiva sociológica Bazo (1998) relaciona en su estudio el contexto familiar con el cuidado:

La familia es el sistema principal de bienestar... Es la fuente fundamental de cuidados para las personas de cualquier edad que se encuentran en situación de fragilidad. Las personas de la tercera edad con enfermedades crónicas son el grupo cuyo cuidado ocasiona mayor preocupación. (p. 49)

Lo anterior remite a la importancia del entorno familiar en situaciones como la presentada, aspecto que para muchos cuidadores constituye una de las razones primordiales para hacerse cargo del paciente, brindar bienestar.

Ahora, es pertinente señalar que algunas situaciones de cronicidad difieren de otras, tal es el caso del cuidado en personas con demencia tipo Alzheimer, puesto que asumir este rol exige cambios en el estilo de vida del cuidador, pues se pueden presentar limitaciones, tanto a nivel económico como a nivel social en tanto a relaciones, de allí a que múltiples dimensiones del sujeto se vean alteradas por diferentes circunstancias, ya sean en el entorno laboral, familiar y hasta personal. De acuerdo a esto último, Espín (2009) refiere:

El cuidador presenta una serie de alteraciones físicas y de salud como son las quejas somáticas, el dolor crónico del aparato locomotor, la cefalea tensional, la debilidad y la fatiga crónica, la alteración del ciclo sueño-vigilia, el deterioro de la función inmune y una mayor predisposición a la úlcera péptica y a enfermedades cardiovasculares entre otras. (sección de Introducción, Párr. 10)

De igual manera, aparecen en el cuidador alteraciones psíquicas, para lo cual la misma autora señala “por otra parte, el cuidador puede presentar problemas psíquicos como depresión, ansiedad, insomnio, y un alta tasa de automedicación.” (Espín, 2009, Párr. 11)

De este modo, podría pensarse que estos estados son el resultado de la disminución en las actividades sociales y de esparcimiento, puesto que aumentan las necesidades de tipo económico y de dedicación en cuestiones de tiempo, los cuales son elementos claves para poder acceder al tipo de actividades anteriormente mencionadas.

Siguiendo este orden, es pertinente entonces considerar que los cuidadores familiares tienen unas necesidades en función del proceso adaptación a la situación, tanto para él como el resto de familiares respecto a los hábitos de vida y patrones de

interacción que hayan tenido lugar en este entorno, y es a razón de ello que el cuidador requiere de información sobre la enfermedad, sobre cuáles son los cuidados adecuados en situaciones tanto cotidianas como críticas, entre otras.

De manera conjunta, es preciso realizar una breve descripción sobre las repercusiones que tienen situaciones como la definida en las distintas dimensiones del cuidador, pues desde la aproximación al concepto de salud, la visión actual para su comprensión es tener en cuenta los aspectos bio-psico-sociales, los cuales son referidos en la definición otorgada por la OMS (1946). Así pues, el cuidador al asumir el rol se ve afectado en estas tres dimensiones, según Baumgarten citado por Biurrun (2001) esto se evidencia, en primer lugar, haciendo referencia al aspecto biológico, en “las alteraciones físicas, en estos cuidadores se observa un aumento de vulnerabilidad a los problemas físicos... hallándose desde síntomas inespecíficos como la astenia, y malestar general, pasando por otros síntomas como alteraciones del sueño...” (p. 38)

La segunda dimensión, corresponde a las alteraciones psicológicas manifestadas en los altos niveles de ansiedad y depresión en los cuidadores primarios. Igualmente, Biurrun (2001) en su artículo menciona que esta sintomatología en cuanto a lo psicológico:

Reduce de forma sustancial la calidad de vida de estas personas: hiperfocalización de la atención y los intereses personales del enfermo, vivencia intensa de presión del tiempo, baja autoestima que en muchos casos lleva a una distorsión del propio sentido de la identidad personal, sentimientos de culpabilidad por no atender o no poder atender convenientemente al familiar, irritabilidad, preocupación y temor a heredar la devastadora enfermedad que ellos conocen tan bien, reacciones de duelo ante las constantes pérdidas que supone el proceso de enfermedad (pérdida de las características premórbidas del familiar, pérdida de la posibilidad de comunicación, pérdida del rol dentro de la familia, pérdida del reconocimiento cuando el enfermo ya no sabe quién es su cuidador... y finalmente la pérdida definitiva: fallecimiento). (p. 38)

Todo lo anterior, puede representar en algunos cuidadores los impactos a nivel psíquico una vez asume la atención del paciente en situación de cronicidad.

Finalmente, la tercera dimensión refiere a las alteraciones sociales, puesto que el cuidador por el tiempo de dedicación al paciente, es probable que tenga mayor aislamiento social en comparación con los demás familiares y menos tiempo libre para sí mismo, aspecto que podría ocasionar consecuencias que trasciendan a otros entornos como el laboral, en caso de que éste deba hacerlo para el sustento económico, pues asumir el rol implica de alguna manera encargarse de la demanda económica de la enfermedad. Los impactos del rol de cuidador en contexto laboral, pueden manifestarse en el ausentismo, llegadas tarde, dificultades de concentración, entre otros, los cuales tienden a incrementar accidentes de trabajo, conflictos laborales e inclusive, la pérdida del trabajo. Biurrun (2001), agrega “en caso de pérdida del trabajo se produce un descenso en los ingresos a la vez que un aumento de los gastos asociados a la enfermedad.” (p. 38)

En este punto, es preciso hacer referencia al concepto de cuidado, éste aunque se encuentra implícito en esta definición de la noción de cuidador familiar, ofrece elementos constitutivos en el rol de cuidador.

El cuidado en el ciclo vital de los seres humanos ha sido considerado como propio, inherente a sí, pues es desde el mismo momento del nacimiento en el cual se es recibido, posteriormente en el devenir de su desarrollo, logra cuidar de sí mismo y de aquello que hace parte de su exterior; pues bien, es por esta razón que es importante reflexionar frente a ello, y particularmente por la relevancia del concepto para la investigación. En la literatura revisada, Vásquez (2002) hace la siguiente referencia “los seres humanos, de diferentes culturas, han sido y siguen cuidando la mayor parte del tiempo; reciben cuidado desde su nacimiento hasta la muerte.” (p.315)

Ahora bien, desde la Bioética frente a este concepto Pellegrino (1985) citado por Torralba (1998) señala que el cuidar “se realiza por compasión cuando se atiende, se asiste, se conserva y se preserva a otro ser que no puede valerse por sí mismo.” (p. 32)

Se puede contemplar la idea entonces, que cuidar de alguien invita a velar por el bienestar de otro, de ser responsables de los procesos de conservación y del mantenimiento de los niveles funcionales para facilitarle la integración al medio, por ejemplo adaptando ambientes y asistiendo demandas relacionadas con la nutrición, higiene, suministro de medicamentos, cambios posturales, entre otras. Tales aspectos cobran relevancia en el caso de las enfermedades crónicas degenerativas, de las cuales se hará mención posteriormente, puesto que éstas requieren de una atención y cuidados especiales.

Ahora, un estudio de corte sociológico realizado en España reportó que existe una creencia dominante sobre el cuidado de las personas de la tercera edad, la cual apunta a que es responsabilidad de la familia hacerse cargo de ellos durante el tiempo que sea posible, y que en caso de que no sea asumido tal cuidado por distintos motivos, es el Estado quien lo debe hacer. Así lo refieren Algado, Basterra y Garrigós (1997) citando a Valero (1995) en su investigación:

El concepto de obligaciones familiares depende del tipo de solidaridad de los componentes del grupo familiar y puede considerarse desde un hecho natural e instintivo, una demostración afectiva, colaboración, contraprestación o principio moral, hasta un deber impuesto o una obligación legal. (p. 20)

Por otro lado, desde el área de la salud en Colombia, particularmente en el campo de la enfermería, se han realizado conceptualizaciones correspondientes al tema del cuidado, es así como Sánchez (2002) alude a que las responsabilidades y las tareas del cuidado demandan un desarrollo de habilidades requeridas de acuerdo al padecimiento del paciente y ésta parte de quien las asume. Es importante aclarar que no toda persona está en capacidad de asumir el rol de cuidador de un enfermo en situación

de cronicidad o dependencia, pues hay quienes no poseen el interés en cuidar de otra por diversas razones, una de ellas puede ser porque tienen otro tipo de habilidades en las cuales el cuidado no tiene un valor y podrían no lo considerarlo enriquecedor como experiencia. Respecto a lo anterior, Sánchez (2002) añade “la expresión de la habilidad no depende de capacidades sino de factores de motivación internos o externos para el desarrollo de la misma.” (p. 373)

Retomando el estudio de Bazo (1998), él sobre este punto alude:

La acción de cuidar de una persona enferma crónica o con graves discapacidades no es algo que se produzca al azar. No es cualquier miembro de la familia el que se dedica a ellos. Unas personas tienen más probabilidades que otras en serlo. (p. 54)

De acuerdo a esto, puede decirse que aunque haya personas dentro de una familia con características como las enunciadas, ellas podrían, cuando una enfermedad como la demencia tipo Alzheimer irrumpa en la dinámica familiar, hacer parte del soporte social que el cuidador principal necesita, pues es finalmente es en éste último en quien recae la responsabilidad del cuidado del paciente dadas sus demandas.

Por otro lado, culturalmente el cuidado familiar ha sido durante siglos proporcionado por las mujeres, es decir, tradicionalmente han asumido el rol de cuidadoras, esto porque hasta hace unos cuantos años estuvo relegada sólo a las labores domésticas, y se pensaba que era a ellas a quienes les correspondía hacerse cargo de todas las demandas familiares que se presentasen, debido a que disponían del tiempo suficiente para ocuparse de ello, pues se consideraban libres en términos económicos, Bazo (1998) apunta “el género es un factor fundamental, y también el grado de parentesco.” (p. 54)

Ahora, es pertinente tomar en cuenta varios factores que en función del cuidado han cambiado debido a las nuevas dinámicas globales, que bien se podría decir han

modificado los modelos de familia que tradicionalmente se han conocido, entre ellos se menciona:

La disminución del tamaño familiar, la incorporación de las mujeres al mundo laboral, sus niveles más altos de instrucción, el aumento de los divorcios... los cambios que todo ello conlleva en los modelos tradicionales de familia en las sociedades denominadas occidentales, pone en peligro la continuidad de dichos cuidados. (Bazo, 1998, p. 50)

Según esto podría decirse, de acuerdo a la situación actual del contexto nacional, que para la mujer asumir el rol de cuidador familiar de una persona en situación de dependencia puede representar dificultades, pues tal como se hizo mención en párrafos anteriores, aparte de estar presta a las demandas del hogar, muchas de ellas responden a las obligaciones de tipo laboral, debido a que en la nueva dinámica del modelo de familia, ambos miembros de la pareja que la conforman aportan para el sostén económico de ésta. Igualmente, es pertinente tener en cuenta aquellos núcleos familiares donde sólo hay un miembro quien puede asumir el rol de cuidador, en los cuales puede que se presente mayor dificultad para afrontar una situación como la referenciada en este estudio, aunque esto no es determinante.

Hasta este punto, el marco contiene los conceptos necesarios para llevar a cabo esta investigación, sin embargo en el ejercicio investigativo se hace fundamental realizar una pesquisa que dé cuenta de posibles investigaciones que aborden este mismo fenómeno, o al menos que se acerquen a él.

En el presente estudio se contempla hacer una descripción de los microsistemas familiares de tres cuidadores familiares de pacientes con DTA desde la propuesta teórica de Bronfenbrenner (1987). Como resultado de la revisión sobre estudios anteriores, se han encontrado trabajos relacionados al concepto que enmarca esta investigación, no obstante, es importante precisar que la mayoría de los que aquí se consignan refieren al

marco de comprensión sobre el cuidador familiar de pacientes crónicos. A continuación se presentan los antecedentes que soportan esta investigación.

Uno de los estudios encontrados en contexto español desde el marco aquí referenciado, es una propuesta realizada desde la psicooncología por Torrico, Santín, Andrés, Menéndez y López (2002) en el artículo titulado: “*El Modelo Ecológico de Bronfenbrenner como marco teórico de la Psicooncología*”, en este, los autores plantean como opción para afrontar el tratamiento y el estudio con pacientes oncológicos el mencionado modelo, esto se debe a que este campo de la disciplina psicológica a ese año era relativamente nuevo y no contaba con un marco teórico propio. El aporte a la presente investigación, está relacionado con la propuesta que hacen a los profesionales de dicha disciplina y es, empezar a considerar los múltiples eventos que circundan a la enfermedad para poder diseñar programas más eficaces ante las reacciones psicológicas en esos pacientes, en este caso esto sería alrededor del cuidador familiar de pacientes con DTA.

Otro antecedente lo constituye el plan estratégico del Centro de Referencia Estatal de Alzheimer de Salamanca (CRE, 2010), dependiente de un organismo del Gobierno español denominado IMSERSO que presta servicios sociales complementarios a personas mayores o en situación de dependencia. Éste plan, pensado exclusivamente para ser dirigido a pacientes con DTA y sus familiares, contiene varios proyectos de intervención entre los que se encuentra el titulado *Modelo de Calidad de Vida*, diseñado a partir del esquema de Schalock y Verdugo (2003) basado en la perspectiva ecológica, por lo tanto éste integra los diferentes entornos de interacción. Como aporte a la investigación, en este se menciona que desde el acercamiento a los microsistemas donde se presenta una experiencia de cuidado, permite identificar aspiraciones, necesidades e intereses, tanto del paciente como de los familiares, lo cual representa también un insumo para futuras intervenciones.

Ahora bien, para dar cuenta sobre los antecedentes afines con los temas de cuidado, cuidador familiar y enfermedad crónica, se realizó una revisión teórica a nivel

iberoamericano. Para la consolidación de esta información en el presente documento, se relacionarán en primer lugar las llevadas a cabo en España, seguidamente por las realizadas en Latinoamérica y el Caribe, y por último, las que registran en el contexto nacional.

Uno de los estudios que han aportado información para esta investigación desde la variable cuidado, es el titulado: *El cuidado familiar en las personas ancianas con enfermedades crónicas: El caso de los pacientes con enfermedad de Alzheimer* realizado por Bazo (1998), desarrollado desde la sociología con enfoque cualitativo, en el cual una de sus conclusiones aluden a que por lo general la familia es el sistema que se hace cargo de parientes que padecen situaciones como esta, resaltando el rol de la mujer como cuidadora por naturaleza, tal resultado es considerado el aporte más sobresaliente de este antecedente.

Igualmente desde sociología, Algado et al. (1997) en *Familia y enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa*, presentan el artículo que también hace referencia sobre la importancia de la familia en estas situaciones, cuyos resultados apuntan principalmente identificar los aspectos que influyen en la decisión de aquel familiar para convertirse en cuidador, prima en ellos el grado de consanguinidad o simplemente las circunstancias. Otro de los hallazgos remite a los efectos del DTA en el cuidador, donde se encuentra que éstos dependen de la personalidad, grado de parentesco e intensidad de horas que le dedique al paciente. El aporte principal a esta investigación es de tipo metodológico.

En cuanto a la variable perfil del cuidador existen estudios, desde el campo de la geriatría, como el realizado por Gómez-Busto, Ruiz de alegría, Martín, San Jorge y Letona (1999) *Perfil del cuidador, carga familiar y severidad de la demencia en tres ámbitos diferentes: domicilio, centro de día y residencia de válidos*, cuyo enfoque fue de corte cuantitativo, se realizó con el objeto de estudiar el perfil de los cuidadores ancianos con demencia y las características que son referidas en el título del estudio. Como resultado, se revela que la atención del paciente es brindada por lo general por

“hijas y esposas”, a su vez esta ocupación genera una carga familiar la cual repercute en la vida de los cuidadores. Tales datos resultan importantes aportes para el marco de esta investigación.

Por otro lado, el escrito realizado por Poveda (2007) en *Aspectos psicosociales de la enfermedad crónica*, desde una mirada propia de la enfermería, hace énfasis en la vivencia de la enfermedad, las pérdidas asociadas a esta en las diferentes dimensiones. En el área personal, el malestar físico y emocional, pérdida de la independencia, las respuestas depresivas de negación o de agresividad; en el área familiar, la pérdida del equilibrio en este entorno, problemas de comunicación con los miembros de la familia, y en la dimensión social, cambio de status social por pérdida o cambio del trabajo, cambio en la utilización del tiempo libre, entre otros. Los impactos referidos por esta autora en dichas instancias representan el principal aporte para el presente trabajo.

El estudio desde el campo de la Psicología, realizado por Roig, Abengózar y Serra (1998) titulado *La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer*, desde el enfoque cuantitativo, tuvo como objetivo medir la sobrecarga de estos cuidadores familiares, dando como resultado que las mujeres mayores de 56 años experimentaron mayor sobrecarga, estas cuidan pacientes en la tercera fase de la patología. El aporte a la presente investigación es de tipo conceptual.

Al igual que en contexto español, las investigaciones en Latinoamérica y el Caribe iniciaron partiendo del estudio de la enfermedad crónica respecto al paciente y posteriormente trascendieron al cuidador. En países como Cuba, en la investigación realizada por Espín (2009) titulada “*Escuela de cuidadores*” como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia, desde la perspectiva psicológica, se puede evidenciar el avance que en este país la temática ha tomado, puesto que en ella se propone el diseño, la evaluación del proceso y la efectividad de un programa de intervención psicoeducativo en los cuidadores de este tipo de enfermedad. Como resultado se obtiene que la demencia es asunto de la familia

en su totalidad, haciendo un énfasis en que todos tienen en ella un grado de responsabilidad en el cuidado de quien la padece.

En Colombia, se han llevado a cabo diversos trabajos investigativos sobre la dinámica cuidador-enfermedad crónica, la mayoría de ellos se circunscriben en disciplinas de la salud como la neurología, geriatría, enfermería, que en el caso de ésta última, han alcanzado un amplio bagaje que facilita el acceso a estos estudios debido la cantidad de bibliografía existente, entre ellos, los trabajos realizados desde la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia en los que cabe mencionar *Habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica* (Sánchez, 2002), *El cuidador familiar del paciente con enfermedad crónica* (Pinto, 2002), *Cómo perciben los cuidadores la situación crónica de enfermedad de un niño* (Díaz, 2002), y otros, los cuales debido a que en los últimos cinco años esta institución, con el apoyo de Colciencias, han llevado a que en la escena política se piense sobre el tema y se promuevan leyes a beneficio de los cuidadores familiares de personas dependientes como la planteada por la legislación española.

Dentro de este mismo contexto igualmente en el ámbito de la enfermería, se encontró un artículo llamado *Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Cartagena (Colombia) Un estudio comparativo*, realizado por Montalvo y Flórez (2008), de corte cuantitativo, en el cual se propone desde esta área conocer la experiencia y las problemáticas experimentadas por los cuidadores en los diferentes contextos de cuidado, tanto en enfermedades como el Alzheimer, enfermedades cerebrovasculares y discapacidades en niños, en comparación con los cuidadores de personas con VIH-sida, cuestión altamente importante, pues todas las enfermedades suponen unos patrones diferentes de cuidado, razón por la cual es de considerar lo valioso del aporte, pues responde a una mirada diferente de investigación sobre esta temática. Los hallazgos encontrados en dicho estudio revelan que las actividades de cuidado inician una vez es diagnosticada la enfermedad, gran parte de quienes asumen el rol son cuidadores únicos y llevan más de 18 meses en esta actividad, datos importantes a tener en la cuenta en la presente investigación.

Retomando el interés de la temática cuidador-enfermedad crónica dentro de la Psicología, se aprecia que en el contexto colombiano desde hace más de veinte años los estudios que incluyen estos temas han sido abordados desde el campo de la salud correspondiente a esta disciplina; cabe resaltar que al igual que en todos los países mencionados precedentemente, la investigación aquí ha surgido desde el estudio enfermedad crónica-paciente, la cual ya fue referida en líneas anteriores.

Ahora bien, la publicación de Vinaccia (1989) *Psicología de la salud en Colombia*, hace referencia a las líneas de trabajo en las que por aquella época se estaban desarrollando en esa área, hipertensión y enfermedades crónicas como cáncer, dolor, insuficiencia renal, y una nueva área que denominó psicoimmunología. Posteriormente, aparecen investigaciones realizadas – desde el enfoque cuantitativo – que incluyen aspectos como calidad de vida, igualmente desde la dinámica enfermedad crónica-paciente, entre los que son cabe mencionar *Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedad crónica* (Vinaccia y Orozco, 2005), *Calidad de vida relacionada con la salud y emociones negativas en el paciente con diagnóstico de enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC)* (Vinaccia, Quiceno, Zapata, Obesso y Quintero, 2006). Al respecto, es pertinente aludir que si bien, estas investigaciones se enfatizan en la dinámica anteriormente referida, han hecho aportes tanto de orden teórico como en aplicación metodológica en contexto colombiano desde la disciplina psicológica.

A nivel regional, en el Valle del Cauca se encontraron estudios realizados desde áreas como la medicina familiar, campo donde se han adelantado indagaciones relacionadas con esta temática, una de ellas es la investigación realizada por Dueñas, Martínez, Morales, Muñoz, Viáfara y Herrera (2006) *Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales*, estudio llevado a cabo con el objeto de describir la prevalencia del síndrome en esta población referida, y que suministró como resultado que en aquellos cuidadores se observó mayor proporción de depresión, ansiedad y disfunciones familiares severas en contraste con los no

cuidadores. Dentro de sus conclusiones identifican que estos cuidadores representan un grupo vulnerable con necesidades preventivas y terapéuticas. Esta indagación de corte cuantitativo y realizado desde las ciencias médicas, configura el estudio más cercano a nivel contextual encontrado en la región y que brinda aportes para esta investigación.

Por otro lado, el programa de intervención de Pedraza (2005) *Demencia, sobrecarga y extrañamiento: Programa de Asistencia Familiar - <<PAF>>* se realizó con el objetivo de intervenir sobre las emociones y sentimientos de las familias de pacientes con cuadros demenciales o lesiones cerebrales. En éste, se obtuvo resultados que indican que a partir de la terapia familiar, actividad que hace parte del módulo 4 del programa, los participantes al tener un acercamiento en tanto a los factores neuropsicológicos, sistémicos, entre otros relacionados con la enfermedad, además a la expresión y manejo de emociones, sentimientos y actitudes en torno a la misma por medio del contacto con otras familias y la reconstrucción de la experiencia y dinámica familiar, refiere el autor, pudieron contribuir a resignificar emociones y sentimientos del sistema familiar.

Dado que ya se tiene un amplio panorama de antecedentes, y el marco conceptual aquí referenciado contiene todos aquellos elementos que se consideran fundamentales para llevar a cabo esta investigación, puesto que incluyen los constructos que definen las categorías de análisis que darán cuenta de los objetivos aquí propuestos, se espera con ello dar respuesta a la problemática aquí planteada.

5. MÉTODO

Enfoque

La presente investigación se abordó desde el enfoque cualitativo, el cual según Hernández, Fernández y Baptista (2003) “a través de descripciones y entrevistas se intenta “reconstruir” la realidad, tal y como la observan los actores de un sistema social” además, de acuerdo a lo propuesto en este estudio, “busca comprender su fenómeno de estudio en su ambiente usual (cómo vive, se comporta y actúa la gente; qué piensa; cuáles son sus actitudes, etcétera)” (p. 6)

En este orden de ideas, ésta investigación se centró en indagar el microsistema familiar de tres cuidadores familiares de pacientes con DTA, a partir de la descripción y el análisis de las relaciones interpersonales, actividades molares y roles de éstos individuos en el entorno mencionado. Este enfoque permitió profundizar sobre esta temática en este estudio, lo cual guarda relación con las definiciones de Hernández et al. (2003), que refieren a que desde esta perspectiva investigativa se busca la comprensión de la realidad social y el análisis cualitativo de los datos.

5.1. Tipo de estudio

El tipo de estudio implementado para llevar a cabo esta investigación fue el estudio de caso, puesto que la recolección de la información está orientada tanto por los objetivos específicos propuestos, los cuales constituyen las categorías de análisis, como por el marco conceptual contemplado.

El apoyo empírico consignado en los antecedentes, muestran que la temática aquí tratada ha sido estudiada en mayor proporción desde la categoría *cuidador familiar*. Ahora, teniendo en cuenta lo que representa para la Psicología Social indagar sobre los escenarios donde se presentan fenómenos psicosociales como el que implícitamente se aborda en esta investigación, experiencia de cuidado, se propone hacer un estudio que

incluya el concepto de *microsistema* específicamente familiar -el cual en contraste con la anteriormente mencionada no cuenta con el mismo bagaje investigativo- aspecto que permitirá caracterizar el entorno donde el cuidador vivencia esta experiencia en relación a todo lo que lo compone. Esto a su vez, representa un aporte desde la disciplina, en tanto a que brindará elementos que permitirán la profundización del fenómeno a futuro.

Por otro lado, el diseño de la investigación corresponde al no experimental, puesto que ni se comparan grupos y tampoco hay manipulación de variables.

5.2. Participantes

Esta investigación se llevó a cabo con tres cuidadores familiares de pacientes con Demencia Tipo Alzheimer del municipio de Palmira, los cuales fueron contactados en centros de médicos y entidades prestadoras de salud entre los meses de abril y noviembre de 2010. Las entrevistas tuvieron lugar en los sitios de residencia de cada participante, debido a las dificultades que se les presenta – manifestadas por ellos – para trasladarse hacia otro lugar a razón de su rol de cuidador, aspecto que precisamente toma relevancia en el análisis de los casos.

Datos generales	Caso No. 1	Caso No. 2	Caso No. 3
Edad	56 años	63 años	58 años
Sexo	Femenino	Femenino	Masculino
Estado civil	Casada	Casada	Separado
Escolaridad	Bachiller	Primaria	Superior
Estrato	3	3	4
Lugar de procedencia	Sevilla (V)	Palmira (V)	Medellín (Ant.)
Lugar de residencia	Palmira (V)	Palmira (V)	Palmira (V)
Vínculo con el paciente	Hija	Esposa	Hijo
Tiempo que lleva como cuidador	6 años	5 años	5 años

Es preciso mencionar que en el apartado de resultados, a cada uno se le otorgó un nombre con el fin de conservar la reserva de sus identidades.

Criterios de Inclusión

Antes de presentar estos criterios, se aclara que el sexo de la población puede ser tanto masculino como femenino, pues con esta investigación se pretende explorar el fenómeno planteado, por lo cual no se consideró pertinente delimitarlo a un solo sexo.

Ahora bien, los siguientes criterios constituyen los parámetros de participación para el presente estudio:

- ✓ Que el participante resida en el municipio de Palmira, debido a que con este estudio se pretende dejar un antecedente contextual del fenómeno a indagar.
- ✓ Que el participante sea el cuidador principal del familiar con demencia tipo Alzheimer.
- ✓ Que los cuidados se realicen en el sitio de residencia del cuidador.
- ✓ Que el paciente haya sido diagnosticado con demencia tipo Alzheimer.
- ✓ Que el paciente de quien se encargue el cuidador se encuentre en estado de dependencia.

Aspectos éticos

Desde el momento en que se estableció el contacto con las personas, se les manifestó la finalidad de la entrevista, ante lo cual se obtuvo consentimiento de los participantes y total disposición en hacer parte del estudio, igualmente se les informó sobre la reserva de sus identidades.

5.3. Categorías de análisis

A continuación se presentan las categorías de análisis que fueron definidas para llevar a cabo este estudio.

Categoría	Descriptor			
Relaciones interpersonales	Condición básica de las interacciones entre determinados entornos o sistemas, establecidas a partir de estructuras como las diadas.	Subcategoría	Diada	Estructura básica del microsistema conformada por dos personas dentro de un entorno quienes comparten actividades.
Actividad Molar	Conducta progresiva que se desarrolla en un momento propio, tienen un principio y un fin, y poseen una intención concreta para quienes hacen parte del entorno.			
Roles	“Conjunto de actividades y relaciones que se esperan de una persona que ocupa una posición determinada en la sociedad, y las que se esperan de los demás, en relación con aquella.” (Bronfenbrenner, 1987, p. 107)			

5.4. Técnica de recolección de información

Como técnica para la recolección de la información en esta investigación, se utilizó la entrevista semiestructurada. Este instrumento inicialmente aborda los datos generales de los tres participantes, y posteriormente, se plantea las preguntas de acuerdo a las categorías de análisis. Cabe mencionar que dada la particularidad de los casos las preguntas están sujetas a cambios en el momento de la entrevista¹.

¹ Anexo modelo del instrumento

5.5. Técnica de análisis de información

Para efectos de organización de la información en el presente estudio, se implementaron como técnicas: el análisis de contenido y el familiograma, éste último se escoge puesto que según Jiménez, Torres y Sánchez (2006), constituye “un recurso que aporta la Psicología” (p. 144), el cual permite visualizar, a partir de la gráfica, la estructura familiar en tanto a número de miembros y las relaciones entre sí, roles, etc.

Insumos

- ✓ Registro audio
- ✓ Entrevistas transcritas

6. RESULTADOS

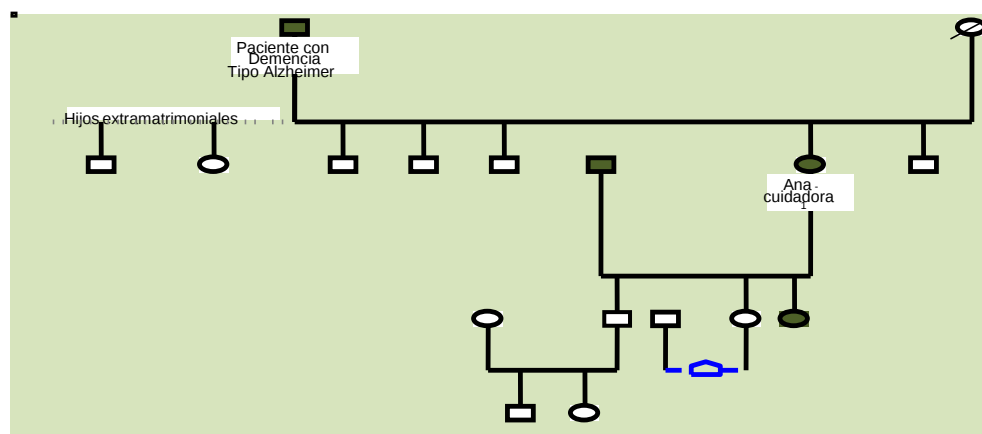
Con el propósito de abordar la temática central de esta investigación, describir el microsistema familiar de cada uno de los cuidadores familiares participantes en este estudio, a partir del análisis de los componentes básicos de éste -actividades molares, relaciones interpersonales y roles-, a continuación se ofrecerá al lector los resultados y el análisis de acuerdo a la información obtenida a través de los instrumentos utilizados.

6.1. ANÁLISIS CASO “ANA”

Contextualización

A continuación se presentará el familiograma, el cual brindará una base con el fin de ubicar en el entorno familiar donde se presenta este primer caso. Este se realiza con la información proporcionada por el entrevistado.

Familiograma No. 1



Convenciones:

Hombre □

Mujer ○

Fallecida ⦿

*Las figuras de color verde corresponden a los miembros quienes conforman el microsistema actual

Ahora bien al observar este gráfico, se comprende que la familia de base de Ana está constituida por cinco personas – papá, mamá y tres hijos, un varón y dos mujeres –, los dos hijos mayores no viven en la actualidad en esta vivienda puesto que han

conformado sus hogares independientemente, por lo tanto, en este momento el espacio físico de este microsistema sólo lo habitan el padre, la madre y la hija menor.

En relación a lo anterior, es pertinente traer a colación el concepto de microsistema propuesto por Bronfenbrenner (1987), el cual lo define como “Un patrón de actividades, roles y relaciones interpersonales que la persona en desarrollo experimenta en un entorno determinado, con características físicas y materiales particulares” (p. 41), pues a partir de esta conceptualización se llevará a cabo la descripción y análisis de la primera parte del presente caso, puesto que permitirá hacer abordaje detallado del contexto donde éste se desarrolla.

De acuerdo a la observación que se realizó al entorno físico de la vivienda con autorización previa por parte de Ana, puede decirse que se encuentra en condiciones habitables. Es amplio e iluminado, está amoblada y cuenta con espacio suficiente como para movilizar al paciente en su silla de ruedas, sobre todo para trasladarlo hacia un patio donde manifiesta ella es de gusto del paciente, dado que *“allá hay muchas maticas y como a mi mamá le gustaban tanto pues a él le gusta mirarlas”*. La estructura física consta de tres niveles totalmente independientes, la cuidadora y su grupo familiar habitan en el segundo nivel, al respecto señala que en ocasiones esto le representa un obstáculo, puesto que *“es difícil bajarlo a él por esas gradas cuando hay que llevarlo al médico, toca que vengan a ayudarme, esto es lo único malo de esta casa”*. Con relación a la ubicación, Ana expresa sentirse muy tranquila en el sector que vive, la casa es alquilada y manifiesta que su esposo es quien responde por ello, viven hace ya varios años en ella.

Ahora, con el propósito de hacer un acercamiento a los hechos que dieron cuenta sobre cómo se presentó en sus inicios la experiencia de cuidado para Ana, fue importante hacer un abordaje detallado sobre aspectos como el tipo de vínculo con el paciente, además indagar si éste antes del diagnóstico hacía parte del microsistema familiar, entre otros.

Según la información brindada por Ana, se conoce que el vínculo que une a la cuidadora con el paciente corresponde a la diada padre (enfermo)- hija (cuidadora). En este caso, el diagnóstico por demencia tipo Alzheimer fue otorgado hace aproximadamente seis años; debido a ello, es incluido en esta dinámica familiar diferente para él, dado que tiempo atrás hacía parte de un entorno familiar distinto, según Ana *“Vivía con un hermano y la esposa”*, por lo tanto es el padre de la cuidadora quien llega a ocupar un lugar y un espacio dentro de este hogar que ha constituido su hija. Cabe notar que durante un tiempo después del diagnóstico, el paciente vivió unos meses en casa de *“un hijo que él tiene por fuera”* argumentando ella porque nunca había vivido con él, sin embargo una vez fue agudizándose la sintomatología – episodios de agresividad y pérdida del control de esfínteres– fue llevado nuevamente a su casa.

Teniendo en cuenta lo anterior, ante la pregunta sobre las razones que tuvo para encargarse de los cuidados del paciente Ana manifiesta *“Asumí los cuidados porque él es mi padre, pero qué difícil es [...] me hice cargo de mi padre porque yo soy la única mujer”*, de igual manera alude que en ocasiones tal situación representa el foco de discusiones o problemas con su esposo.

“a veces se me complica la situación con mi esposo, a él a veces le da rabia porque se siente desatendido [...] pero por ejemplo la vez que decidí llevarlo al ancianato el mismo me dijo que no me lo llevara, que allá lo iban sedar, pienso que más que todo es porque mis hermanos como no viven aquí pues él siente que me dejaron toda la carga a mí y creo que esa es la rabia que él tiene”.

En este sentido, podría decirse que las razones o motivaciones que tuvo Ana apuntan a lo que varias investigaciones refieren. En esta oportunidad retomando a Bazo (1998) *“El género es un factor fundamental, y también el grado de parentesco”*, lo cual hace que esta decisión no se presente de manera casual puesto que existe una tendencia más elevada en unas personas que otras, y no es cualquier miembro de la familia quien lo asume, pues en este caso quien se hace cargo de los cuidados del paciente es la hija, única mujer entre cinco hermanos quienes a su vez no residen en éste municipio. Cabe

aclarar que la esposa del paciente, que en casos como este generalmente es quien asume el rol de cuidador, falleció unos años antes de ser diagnosticado.

Por otro lado, en cuanto a los antecedentes familiares de la enfermedad, Ana afirma que se han presentado casos de demencia tipo Alzheimer en la familia por parte de su padre, *“Si, dos hermanos de él también lo tienen”*, podría decirse que debido a esta circunstancia, además de la experiencia en sí misma durante estos seis años es que posee cierto conocimiento sobre la sintomatología de la enfermedad.

Dado que ya se cuenta con una caracterización del entorno en donde se presenta la experiencia de cuidado para Ana, ahora es preciso realizar la descripción y el análisis de los componentes que configuran el microsistema familiar de este primer caso.

6.1.1. Sobre las Relaciones Interpersonales de Ana

Durante la entrevista, el abordaje de esta categoría se llevó a cabo a partir de las relaciones de las diadas de interacción de este entorno de acuerdo a su rol, es decir cuidadora-paciente, cuidadora-esposo y cuidadora-hija.

Ana, respecto a la relación entre ella y el paciente, manifiesta que antes del diagnóstico era *“buena, lo normal de padre a hija, dialogábamos, orábamos cuando lo visitaba en la casa de mi hermano, nos reíamos de anécdotas”* igualmente, al referirse a su percepción sobre la relación con su padre en la actualidad, alude:

“Pues a ratos normal y en otros momentos un caos porque empieza a maldecir, a gritar y a decirme cosas que me ponen mal, para mí esto es muy triste y doloroso pero ¿qué se va a hacer? hay que seguir hasta que nuestro señor Jesucristo disponga...”

A partir de lo anterior, se puede inferir que aunque se presentan cuadros de agresividad en el paciente dado que estos episodios hacen parte de la sintomatología de

la enfermedad, los cuales son calificados por la cuidadora como caóticos, aún prevalecen para ella sus creencias religiosas, puesto que en su relato hay relación entre las actividades que hacían parte de la relación antes del diagnóstico “*orábamos cuando lo visitaba en la casa de mi hermano...*”, y lo que logra apreciar del estado actual del paciente.

En cuanto a la relación entre la diada cuidadora – esposo, fue descrita por la entrevistada de la siguiente manera:

“Pues que le digo ummm, él ha tenido su genio y todo, ha sido difícil adaptarse a la situación, al principio de la enfermedad de mi papá él me reclamaba mucho y pues la relación con el ha sido normal, como todas las parejas que a veces se tienen problemas y otras no, lo importante es saberlos llevar...”

De este modo, el relato realizado por la cuidadora deja entrever que ha existido una relación que califica estar entre lo normal de las relaciones de pareja; de igual forma, alude como una cualidad particular de la personalidad de su esposo el carácter “su genio”, manifestando que ha habido un proceso de adaptación por su parte debido a la situación familiar que actualmente se presenta en el entorno familiar, es decir, sobrellevar todos los pormenores que representa el cuidado de un paciente de Alzheimer en condición de dependencia y lo que puede, de manera directa o indirecta, influir en la relación de pareja. Posteriormente, la cuidadora hace referencia de otras características:

“ahora pues él sabe que yo estoy es completamente pendiente de la enfermedad de mi padre, yo mientras pueda lo atenderé teniéndole la comida y la ropa lista, pero pues yo no puedo descuidar a mi papá, yo ahora duermo en la misma habitación con mi papá porque como ya ha pasado, se ha levantado y se ha caído, entonces pues eso fue una de las cosas que más le molestó”

El contenido del anterior comentario es de considerar, puesto que ella menciona una situación que causó, podría decirse, algún tipo de conflicto en la relación con su

esposo, debido a su disposición o actitud frente al cuidado del paciente, pues manifiesta que sólo mientras pueda seguirá ofreciéndole las atenciones domésticas que sean necesarias, sin embargo prevalece la atención a su padre al punto de no compartir el mismo espacio conyugal, cuestión que ha suscitado molestia en el cónyuge.

Ahora, respecto a la relación de la diada cuidadora – hija, Ana manifiesta lo siguiente:

“siempre ha sido buena, ella es la menor y pues siempre he estado pendiente de ella, ella me dice que me he vuelto muy malgeniada que no se me puede ni hablar, lo mismo me dicen mis otros hijos, pero pues ¿qué hago?, a veces la situación es desesperante... lo único que queda es pedirle a Dios paciencia... en general la relación con mi hija ha sido buena... cuando ella está aquí me colabora por ahí con el aseo de la casa o con el almuerzo, ella es muy juiciosa...”

De acuerdo a lo anterior, se puede inferir que la relación entre esta diada se presenta dentro del marco de la cordialidad, sin embargo Ana menciona que tanto esta hija como los demás le perciben irritable, estado que justifica debido al ejercicio del rol, lo que considera en ocasiones “*desesperante*”, expresión que deja entrever cierto grado de afectación a nivel emocional, al igual que en frases como “*para mí esto es muy triste y doloroso [...] me siento enferma, agotada, mal humorada... eso lo estresa mucho a uno*” en esta última además de hacer manifiesto el impacto en el nivel mencionado también incluye el biológico. Retomando la relación con la hija, cabe mencionar que hay momentos en los que ésta le colabora a Ana con algunas de las actividades molares que configuran su rol de ama de casa, posiblemente esto se presente cuando por cuestiones asociadas al rol de cuidadora le impidan realizarlas.

En términos generales desde el relato de Ana, se encuentra que ella califica como “buenas” las relaciones interpersonales que sostiene con cada uno de los miembros del microsistema familia. No obstante, refiere a que en cuanto estos miembros tuvieron

conocimiento sobre el diagnóstico de Alzheimer de su padre, y las implicaciones que esta situación conlleva, tales como darle un lugar dentro del espacio físico de la vivienda y las responsabilidades que se esperaba asumiera como cuidadora, se generó cierta incomodidad principalmente por parte de su esposo, debido a la asignación del rol únicamente bajo la responsabilidad de Ana, sin embargo con el transcurso del tiempo se ha dado lugar a un proceso de adaptación, cuestión que ha logrado ser reconocida por ella, respecto a esto manifiesta:

“al principio mi papá con el bastón lo persiguió porque decía que él, mi esposo, era el demonio y yo sé que a él pues no le gustaba que yo me hiciera cargo de mi papá, eso peleábamos mucho que porque él decía que entonces porque mis hermanos no colaboraban también, pero eso fue calmándose poco a poco mientras nos adaptábamos a la situación, y pues ahora ya cambió de actitud y no volvimos a discutir como antes por eso, él me ha dicho que le da tristeza ver a mi papá en esa situación”

Igualmente, Ana alude que su esposo no estuvo de acuerdo con la decisión de llevarlo a un centro asistencial para ancianos *“me dijo que no me lo llevara, que allá lo iban a sedar...”*, lo cual deja entrever un grado de compasión y preocupación por el bienestar del enfermo. Así pues, podría inferirse que Ana al reconocer que su esposo se ha adaptado a la situación, debido a actitudes como las mencionadas, le ha otorgado a ello una valoración, cuestión que ha influido en la dinámica relacional de esta diada, aspecto que posiblemente repercuta en minimizar el impacto negativo en las dimensiones bio- psicológicas de la cuidadora.

6.1.2. Sobre las Actividades Molares de Ana

La dinámica de las actividades molares de Ana, se presentan de acuerdo al tipo de rol que lleve a cabo en un momento en particular ya sea como madre, esposa, cuidadora, comerciante, etc. En primera instancia, se hará alusión a las actividades

propias de la diada cuidador-paciente, y posteriormente a aquellas que incluyan al resto de miembros del microsistema familiar en el rol de ama de casa.

En este orden de ideas, ante la pregunta sobre las actividades molares en función al cuidado del paciente, Ana refiere:

“a las siete y media o a las ocho... ya está despierto... lo baño, lo visto, le doy el desayuno y le doy los medicamentos... a mi papá le doy el almuerzo a las doce y media..... en la tarde... miro a ver si necesita que le cambie el pañal, por lo general lo cambio cuatro veces al día y le aplico crema en la espalda porque ha empezado a salirle escaras... le hablo a mi padre porque es importante seguirles hablando para que no se sientan solos... la comida a las cinco de la tarde, es que él toda la vida ha comido a esa hora... por ahí a las siete le doy el medicamento que le tenga que dar, lo cambio y se queda dormidito... ese es un día normal, dependiendo de cómo esté mi papá... (Como actividades específicas Ana menciona) yo rezo con él, le hablo sobre cosas que sé que le gustaban, conseguí libros de los que leía y yo le leo... a veces me pregunta por mis hijos, por mis hermanos y hablamos... pero ya casi no porque él casi ya no habla, se le dificulta, por eso opto por hablarle para que sienta que estoy ahí acompañándolo”

Básicamente con este relato se infiere que Ana posee un itinerario, además se evidencia que las actividades molares de la diada cuidador-paciente están sujetas al cuidado, éstas consisten en aseo, alimentación, suministro de medicamentos y estar atenta a otro tipo de demandas como subirlo a la silla de ruedas, trasladarlo de la habitación a las áreas sociales de la vivienda “*depende de cómo esté él ese día de salud lo sentamos en la silla de ruedas y lo llevan a la sala a que vea televisión...*”, brindarle atención si en la noche lo requiere o surge alguna necesidad y hablarle para que se sienta acompañado.

En la parte final de la anterior verbalización, se dejan entrever algunos de los ofrecimientos que la cuidadora brinda al paciente para conservar el lazo afectivo que los une. Sin embargo, el rol del paciente dadas las características de la enfermedad no es activo en sí mismo, Ana no manifestó directamente que hubiese un grado de oposición de éste frente a las actividades de cuidado, esto posiblemente debido a que se encuentra en una fase avanzada de la enfermedad, en la que se presentan alteraciones severas tanto en la capacidad motriz –rigidez de miembros inferiores y superiores–, como en la capacidad cognitiva –para posicionarse como interlocutor–. Así, tales particularidades en el cuidado, podría suponerse que para Ana es importante dirigir su trato con respeto, ofreciéndole un ambiente afectivo que estructura y da sentido a las acciones puntuales que realiza en el ejercicio de su rol, por ejemplo el hecho de seguir hablándole aunque sepa que no encontrará una devolución o interlocución por parte del paciente.

Ahora, en cuanto a las actividades molares que corresponden a los deberes asumidos por Ana desde los demás roles que personifica en el microsistema familiar como ama de casa, madre y esposa, los cuales involucran a los demás miembros de este entorno, ella manifiesta:

“yo me levanto a las cinco y media por ahí, preparo el café, me baño, luego preparo el desayuno para A. mi esposo para despacharlo, luego si mi hija tiene clase ese día pues también la despacho, cosa de que a las siete y media o a las ocho yo ya esté desocupada de ellos para estar pendiente de mi papá... luego pues me siento en mi escritorio a mirar qué pedidos tengo de mi trabajo, a dónde debo ir a cobrar el ratico que pueda esa tarde, hago unas llamadas, pongo a hacer el almuerzo a eso de las diez y media... mientras estoy haciendo una cosa estoy pendiente de la otra... mi esposo es muy raro de que venga a almorzar y mi hija pues es a veces que también viene, ella va llegando a las dos de la tarde o ya por la noche... y yo almuerzo a la una o una y media... en la tarde salgo siquiera dos horas... me voy por ahí a las tres o tres y media...”

De lo anterior se puede decir que la rutina de Ana se encuentra predeterminada de acuerdo a las demandas del paciente en calidad de rol de cuidadora, sin embargo conserva las actividades relacionadas con las labores del hogar que básicamente se resumen en la preparación de alimentos. Analizando detenidamente el contenido de esta respuesta, se logran evidenciar dos particularidades, la primera remite a que la cuidadora menciona un rol que es desempeñado en un entorno distinto al familiar, sobre ello se hará referencia en líneas posteriores; y la segunda tiene que ver con los espacios de encuentro de los miembros del microsistema en actividades que propicien el diálogo, el esparcimiento, entre otras, conforme a las horas de llegada mencionadas tanto de su esposo como de su hija. Respecto a ello Ana expresa:

“el único espacio en que mi esposo y mi hija nos medio reunimos por ahí es cuando vemos televisión, ver una película o algo así porque ya ni nos sentamos a comer juntos por los horarios en que llegan ellos a la casa... a veces cuando invitan a mi esposo a algún baile pues busco a ver quién me cuida a mi papá, pero eso es muy poco... pero si hacemos algo”

Al respecto puede decirse que sí se presentan ciertas actividades, sin embargo son de un nivel de interacción reducido, además, puede evidenciarse que prácticas familiares tradicionales como reunirse a compartir los alimentos, según lo expresado por Ana, en estos momentos no se está presentando. Así, estas situaciones dilucidan que entre los miembros del microsistema hay escasas de actividades que propicien espacios de interacción, en donde la escucha y el diálogo tengan un lugar.

De acuerdo con todo lo anteriormente referido, se puede decir que las actividades molares de Ana en función de las relaciones y roles desempeñados dentro del microsistema familia, están supeditadas a las demandas del paciente, a razón de ello en una parte de la entrevista, alude lo siguiente concluyendo una respuesta respecto a su rutina diaria *“ese es un día normal, dependiendo de cómo esté mi papá porque si no hay que salir con él para urgencias al hospital y la cosa es diferente... se va el día en el hospital”*. Lo anterior muestra que tal rutina puede verse alterada debido a las

vicisitudes de la enfermedad, lo cual procura cambios que podrían incidir de manera directa o indirecta en el resto de sus roles.

6.1.3. Sobre lo esperado socialmente en Ana: Roles

Ahora bien, aunque ya se ha hecho mención de los roles en los anteriores apartados, se hace necesario en este momento precisarlos, dado que éstos de alguna manera inciden en los diferentes escenarios de interacción, en este caso a nivel de microsistema familiar. De acuerdo a sus verbalizaciones, se tiene conocimiento de que ella aparte de ser hija del paciente, a su vez es quien está a cargo de su cuidado, igualmente en su microsistema coexisten los roles de esposa y madre.

Sobre los roles de Ana como esposa y madre, podría decirse en cuanto al primero, que al haberse hecho cargo de los cuidados del paciente, inicialmente surgieron dificultades con el esposo, las cuales paulatinamente en la medida en que hubo una adaptación a la situación, logró estabilizarse la dinámica relacional entre esta diada. En cuanto al segundo, el rol de madre, aunque no fue mucha la información obtenida al respecto, se pudo inferir de acuerdo a la apreciación de la relación que llevan Ana e hija “*ha sido buena...*” y a las actividades molares mencionadas, que si bien son básicas puesto que se limitan al cuidado en tanto al suministro de alimentos, conservan la naturaleza de lo que tradicionalmente se conoce a nivel cultural como materno.

Otro aspecto que fue identificado en el apartado de actividades es que, fuera de este microsistema ejerce el rol de comerciante de productos de belleza, que bajo conceptualizaciones legales tiene la denominación de trabajo independiente de tipo informal, en el cual efectúa una serie de actividades en función de dar cumplimiento a sus propios objetivos trazados, puesto que de allí obtiene el dinero para suplir las necesidades del paciente. Esta ocupación también se ha visto de alguna manera afectada, dado que según su propio discurso “*para mí la prioridad es atender a mi padre...*” por lo tanto, y dadas las múltiples demandas por parte del paciente, sólo dedica a su trabajo

dos horas diarias aproximadamente siempre y cuando consiga quien cuide de su padre durante este tiempo, quien por lo general es algún familiar.

Ahora, retomando nuevamente las actividades de Ana en su rol de cuidadora, podría inferirse que para ella, tales actividades y los cuidados proferidos se encuentran mediados permanentemente por la doble condición que representa en la diada, desde su rol tanto de hija, como de cuidadora. Esto quiere decir, que el afecto construido por el lazo de consanguineidad y, sobre todo de filialidad, constituye un elemento de motivación de vital importancia en la experiencia de cuidado, dado que influye directamente en como asume el segundo rol (cuidadora), aspecto que logra materializarse en el tipo de ofrecimientos que dispone para el paciente (padre) en la dinámica relacional de la diada.

Asimismo, de acuerdo a otro de los aspectos asociados a la mencionada doble condición de la cuidadora en la diada, podría inferirse que la posición manifestada por Ana hacia la sintomatología del paciente todavía no es significada como una enfermedad en sí misma, en este caso para ella la dimensión afectiva cobra un valor de primacía sobre la comprensión racional del desarrollo de la enfermedad, puesto que ella supone que los cambios abruptos en los estados de conciencia, ánimo y actitudes no son atribuidos a la enfermedad, sino a la persona en su condición de padre y no de paciente, dando como resultado la afectación en ella de su propio ánimo y disposición o, en dado caso, una disminución de importancia a la sintomatología y episodios de agresividad presentados en el paciente. Lo anterior se puede evidenciar a partir de la siguiente verbalización *“se pone muy agresivo a ratos... y eso lo estresa mucho a uno [...] empieza a maldecir, a gritar y a decirme cosas que me ponen mal, para mí esto es muy triste y doloroso...”*.

Como se dijo en apartados anteriores, asumir el rol de cuidadora para Ana le ha procurado afrontar diversas situaciones que han impactado en las dimensiones bio-psico- sociales *“vivo muy alcanzada de sueño, me siento enferma, agotada, mal humorada [...] he tenido inconvenientes para dormir [...] Físicamente agotada”*, no

obstante podría suponerse que se mantiene al frente de éste, con el propósito de cumplir con las expectativas que genera esta ocupación ante los otros *“me han dicho que es de admirar lo que yo hago por él, porque a pesar de ser esto tan difícil yo lo hago con mucho amor, le tengo mucha compasión...”*

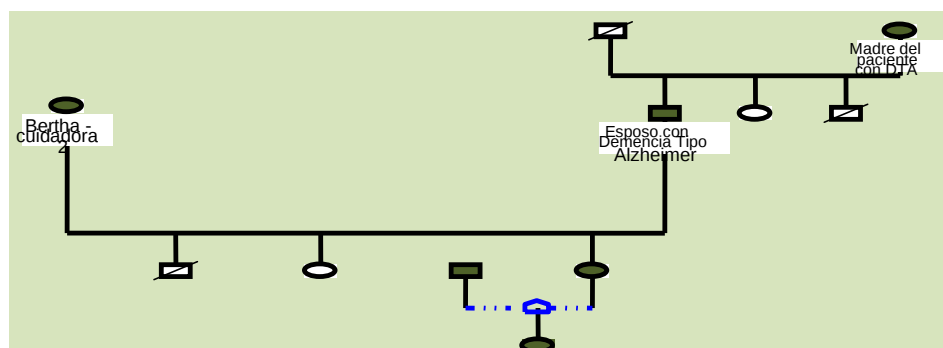
Hasta aquí se presentan los resultados respecto al caso del primer participante del estudio. Tal como se pudo apreciar, éste da cuenta tanto de la descripción y análisis de cada uno de las categorías trazadas de acuerdo a los objetivos establecidos, como de la experiencia de cuidado dado que ésta se encuentra implícita en la temática abordada en esta investigación.

6.2. ANÁLISIS DEL CASO “BERTHA”

Contextualización

Con el propósito de ubicar el entorno familiar de Bertha, la segunda cuidadora entrevistada, se presentará el siguiente familiograma el cual proporcionará información acerca del contexto en el cual se desarrolla este caso.

Familiograma No. 2



Convenciones:

Hombre  Fallecido 

Mujer 

*Las figuras de color verde corresponden a los miembros quienes conforman el microsistema actual

Como puede apreciarse, este gráfico ilustra que la familia de base consta de cinco personas, papá, mamá, tres hijos de los cuales el mayor falleció y la siguiente vive en el extranjero. Actualmente, el microsistema en el que se presenta este caso lo constituyen los esposos, la hija menor con su respectiva hija y la suegra de la cuidadora.

En relación a lo anterior, es pertinente traer a colación el concepto de microsistema propuesto por Bronfenbrenner (1987), el cual lo define como “Un patrón de actividades, roles y relaciones interpersonales que la persona en desarrollo experimenta en un entorno determinado, con características físicas y materiales particulares” (p. 41), pues a partir de esta tesis se llevará a cabo la descripción y análisis de la primera parte del presente caso, puesto que permitirá hacer abordaje detallado del contexto donde éste se desarrolla.

Durante la observación realizada al entorno físico de la vivienda de Bertha, se puede decir que está en óptimas condiciones para ser habitada, es de un solo nivel, es iluminada y consta de un antejardín, sala, comedor, alcobas y demás. Igualmente, tiene amplios espacios por donde puede ser trasladado el paciente de un sitio a otro cuando así sea necesario. Con respecto a la ubicación del inmueble, ella expresa que siempre han vivido en ese sector *“en San Cayetano...desde que nos casamos hace 40 años”*, lo cual podría considerarse como una ventaja durante uno de los episodios de amnesia del paciente, pues en una de esas ocasiones él sólo recordaba el nombre del barrio, y al llegar allí, algunas personas que lo conocían lo llevaron a su casa, en sus palabras relata lo sucedido:

“llegó un tiempo en que se perdió... cuando él llegó lo trajeron y él me dijo hija se me borró totalmente el cassette y yo quedé así y cuando volví a recuperar un poquito cogí un taxi y le dije que me llevaran a San Cayetano y como me conocen por allá pues entonces ahí mismo me trajeron a la casa...”

Por otro lado, a manera de realizar una aproximación hacia los inicios de la experiencia de Bertha, es pertinente hacer un abordaje sobre los aspectos que

determinaron la asunción de su rol como cuidadora, es decir a los detalles previos al diagnóstico, por ejemplo el tipo de vínculo con el paciente, entre otros.

En relación a ello, Bertha expresa que la persona en situación de cronicidad que recibe sus cuidados es su esposo, a quien *“hace cinco años le detectaron la enfermedad...”*, en aquella época según sus palabras, el entorno familiar estaba conformado por *“...la hija y mi nieto, y la suegra, pero pues mi nieto ya no vive aquí”*, ahora este entorno está compuesto tanto por la pareja de esposos, por la hija menor y su respectiva hija, e igualmente la madre del paciente quien a su vez también se encuentra enferma y a cargo de la entrevistada, al respecto señala: *“ella vive con nosotros hace muchos años... está muy viejita y yo también la cuido... pero da menos qué hacer que mi esposo...”*, aspecto a tener en cuenta para el análisis de las relaciones entre los miembros, puesto que tras esta situación, se presentan particularidades dentro de las dinámicas diarias en este microsistema familiar.

Asimismo, es importante hacer mención de otra particularidad ya mencionada en este caso, su hija menor en la actualidad hace parte del entorno familiar de Bertha y sobre ello manifiesta *“ahora pues se está quedando una hija que se quedó hace poco sin trabajo y tiene una niña de un añito”*, situación que también ha influido en la dinámica relacional en este microsistema.

Ahora, en cuanto a las razones que tuvo la cuidadora para hacerse cargo de los cuidados del paciente, alude que:

“es una persona que ha convivido tanto tiempo con uno y entonces uno tiene pues que estar ahí... por ser él mi esposo y todo, ¿no? eso para mí es muy grande, yo siempre he querido pues estar siempre con él [...] yo soy la mujer de él y mi deber es encargarme de él”.

De acuerdo a lo anterior, podría decirse que el argumento de Bertha para asumir este rol está determinado por su vínculo afectivo con el paciente, pues es la persona con

quien ha convivido durante la mayor parte de su vida, anudado a un principio moral en tanto al compromiso adquirido una vez contrajeron nupcias. Al respecto, es pertinente traer a colación lo referido por Algado et al. citando a Valero (1995) sobre el concepto de obligaciones familiares, en el cual se hace mención sobre varios aspectos relacionados con la interpretación:

[...] Depende del tipo de solidaridad de los componentes del grupo familiar y puede considerarse desde un hecho natural e instintivo, una demostración afectiva, colaboración, contraprestación o principio moral, hasta un deber impuesto o una obligación legal. (p. 20)

Así desde esta perspectiva, se infiere que lo anteriormente mencionado contiene aquellos factores motivacionales que han sido determinantes para que Bertha se hiciera cargo del cuidado del paciente, cuyas habilidades podrían estar dependiendo de ellos mismos.

Seguidamente, cabe hacer mención de los antecedentes familiares del paciente en torno a la Demencia Tipo Alzheimer (DTA), en donde según el discurso de la cuidadora, hay varios aspectos notorios que harían suponer que patologías relacionadas a esta afectación hacen parte de la historia familiar de su esposo. El primero está relacionado con la demencia que padece la madre del paciente “...ella sí ya tiene como esa demencia...pero ya por lo viejita”, Bertha atribuye a la edad el estado en el que se encuentra su suegra y por ello explica que sí padece de una demencia; el otro aspecto tiene que ver con el padecimiento de este tipo de patología en dos parientes en segundo grado de consanguinidad del paciente, ante la pregunta sobre si habían historiales de Demencia Tipo Alzheimer dijo “Sí, dos primos que sufrieron de esa enfermedad”, con lo anterior deja al manifiesto que posiblemente haya un amplio historial hereditario de demencia.

Así pues, en la medida en que va transcurriendo el tiempo y la sintomatología se hace más severa, el ritmo de vida de Bertha cambia, aspecto que tiene incidencia en las

dimensiones bio-psico-sociales de ésta. A continuación, se presentarán las descripciones y análisis de cada categoría configuradas a partir de los objetivos específicos trazados, con el fin de dar cuenta sobre estos elementos en el microsistema familia.

6.2.1. Sobre las relaciones interpersonales de Bertha

Sobre este aspecto, se realizará la descripción y posterior análisis a partir de las relaciones diádicas que se establecen dentro del microsistema familiar de Bertha, el cual permitirá luego brindar un panorama más amplio en cuanto a las relaciones interpersonales del entorno mencionado, éste se presentará según la siguiente secuencia: cuidadora-paciente, cuidadora-hija y cuidadora-suegra.

La cuidadora expresa que la relación entre ella y el paciente antes del diagnóstico era *“muy buena, aún cuando no haya sido así yo no lo hubiera dejado solo en esta situación... él fue muy bueno conmigo...”*, respecto a los espacios de interacción Bertha menciona:

“siempre salíamos juntos...veíamos televisión juntos, venía en el taxi y me llevaba de paseo, íbamos a mericar, salíamos a caminar por la mañana y cuando llegábamos y él no tenía que trabajar me ayudaba a barrer o a trapear, limpiar, me hacía mucho mandado, me traía todo lo que yo necesitaba, inclusive cuando ya estaba diagnosticado...”

De acuerdo a esta repuesta, podría decirse que antes de que el deterioro cognitivo y motriz causado por la enfermedad en el paciente hiciera presencia en la cotidianidad de esta diada, la relación entre ellos era apreciada por Bertha con un grado superior de interactividad entre ambos en contraste con la dinámica actual, frente a la pregunta sobre cómo es ésta hoy en día, mencionó:

“Pues hoy en día es difícil, solo soy yo la que siento que hago algo... yo cuando él se puso tan malito pues ya no conversaba, yo lo ponía ahí a ver televisión...”

cuando le hablo él me contesta enredado, ya no se le entiende lo que habla [...] yo lo extraño y quisiera que él fuera como era antes, yo lo quiero mucho...”

Aunque los ofrecimientos para el paciente en función de su bienestar están presentes en la dinámica relacional de esta diada, posiblemente motivados por la carga afectiva que hubo y permanece actualmente, de igual forma, se podría suponer que los cambios comportamentales del paciente (esposo) procuraron en Bertha cierta dificultad al inicio de la transición del rol de esposa a cuidadora, los cuales llegaron a afectarla emocionalmente pues manifiesta que ella “*antes... lloraba mucho...*” posiblemente relacionado con el anhelo de “*que él fuera como era antes...*”, lo cual en su momento pudo interpretarse como una manera expresar una suerte de duelo ante la pérdida de aquello que era su esposo. Lo anterior guarda relación con lo planteado Biurrun (2001) en su artículo, cuando hace referencia a cierta sintomatología en la esfera psicológica del cuidador familiar de pacientes con demencia tipo Alzheimer:

[...] reacciones de duelo ante las constantes pérdidas que supone el proceso de enfermedad pérdida de las características premórbidas del familiar, pérdida de la posibilidad de comunicación, pérdida del rol dentro de la familia, pérdida del reconocimiento cuando el enfermo ya no sabe quién es su cuidador... (p. 36)

Así, se puede identificar que la relación cuidadora-paciente conserva la carga emocional que una vez tuvo lugar en el entorno familiar.

Respecto a las relación diádica entre Bertha – hija hubo dificultades durante la entrevista para indagar sobre cómo se presentaban, sin embargo, retomando la información global de la entrevista se podría inferir que debido a la circunstancia económica por la que atraviesa su hija ella retornó a su casa, lugar en donde su madre vivencia su rol de cuidadora con el paciente, y a partir de ello se han generado conflictos que han incidido en esta relación madre e hija, situación que se tomará en cuenta en apartados posteriores.

En cuanto a la dinámica relacional entre Bertha y su suegra, podría decirse que ésta se limita a los ofrecimientos de cuidado que allí en ese microsistema le brinda. Cabe señalar que expresiones acerca de las condiciones previas de la relación entre ellas no surgieron en su discurso, sólo hizo mención *“ella vive con nosotros hace muchos años...”* lo cual podría indicar que hay unos patrones de relación establecidos pero de los cuales no hizo alusión.

De manera general, de acuerdo a lo mencionado por Bertha en cuanto a las relaciones interpersonales en el microsistema familia, podría inferirse que éstas son de una baja intensidad dado que, como se mencionó en la contextualización del caso, en su entorno viven dos pacientes con demencia en quienes de cierta forma no va a encontrar devoluciones propiamente dichas ante los ofrecimientos y actividades, además la relación con su hija, conforme a lo observado en el transcurso de la entrevista se evidenció que la actitud de la cuidadora frente a estas preguntas le procuraban cierta resistencia expresada en gestos faciales, igualmente, en algunos momentos hubo llanto, cuestión que será retomada en líneas posteriores.

6.2.2. Sobre las actividades molares de Bertha

La dinámica de las actividades de Bertha se presentan de acuerdo al tipo de rol que lleve a cabo en un momento en particular ya sea como madre, cuidadora, etc. En primera instancia, se hará alusión a las actividades propias de la diada cuidador-paciente, y posteriormente a aquellas que incluyan al resto de miembros del microsistema familiar.

De acuerdo a lo mencionado por la cuidadora sobre las actividades molares con el paciente, se puede decir que ellas están supeditadas a las demandas de éste último, en sus palabras manifiesta:

“le doy de comer, lo visto, le doy los remedios, estoy pendiente de si necesita moverse, de cambiarlo porque el ya usa pañal [...] yo me levanto lo baño, lo

visto, le doy el desayuno por ahí a las 8 de la mañana, luego me pongo a hacer el almuerzo, se lo doy, luego duermo... y la comida a las 5 o 6, le doy el remedio que le tengo que dar y lo acuesto [...] a veces leo el periódico [...] le hablo..."

Lo anterior supone que dado a la fase de cronicidad en la que se encuentra el paciente, existe una limitación total para tomar iniciativas autónomas, es decir no es activo en sí mismo debido a la situación de dependencia causada por las alteraciones severas en su capacidad tanto motriz como cognitiva, y la correspondiente afección a nivel de memoria, secuelas propias de la Demencia Tipo Alzheimer.

De acuerdo a esto, se puede inferir que este podría ser el motivo por el cual la cuidadora, en esta parte de la entrevista, básicamente fundamenta su discurso en los ofrecimientos de cuidado, dejando entrever que ella es quien propicia y es activa en las pautas cuidador-paciente. Cabe mencionar que tales cuidados están direccionados a conservar el bienestar del paciente, estas pautas consisten en alimentación, aseo, suministro de medicamentos, entre otras. Es pertinente referir que Bertha en tanto se le pregunta sobre las actividades cotidianas, establece un paralelo entre las dinámicas con el paciente de los inicios de la enfermedad y con el paciente actual, en relación a lo último expresa:

"...ahora eso es que ha cambiado, se la pasa como en otra parte, porque antes unos días estaba bien y otros no, y pues era más difícil saber qué iba a hacer yo ese día, él a veces lloraba, entonces yo me sentaba y trataba de tranquilizarlo y me atrasaba el horario de hacer la comida, de atender la casa y mi suegra...aunque si aún se pone mal estoy más pendiente, antes también me tocaba estar pendiente de las necesidades de él, pues él ya lo iba haciendo por ahí en cualquier parte, el baño de él era un problema porque no le gustaba, se ponía bravo, aunque todavía se enoja, él se pone muy agresivo conmigo, trata de cómo golpearme porque no me conoce (llora)... algunas veces me siento sola con todo esto"

Según esto, podría decirse conforme a este contraste realizado por Bertha entre la etapa inicial de cuidado y la actual, que durante la primera hubo dificultades en el manejo de las rutinas por razones como ella misma expresa “*unos días estaba bien y otros no...*”, lo cual incidía de manera directa en todas las actividades cotidianas de acuerdo a sus roles “*me atrasaba el horario de hacer la comida, de atender la casa y mi suegra...*”, sin embargo, ahora la dinámica puede suponerse es más predecible y constante dado al avanzado estado de salud del paciente.

Por otro lado, es de notar que para Bertha es importante dirigir su trato hacia el paciente con respeto, brindándole un ambiente afectivo que otorga un sentido a las acciones puntuales que realiza en el ejercicio de su rol, en relación con ello Bertha manifiesta sus razones “*yo a mi esposo lo quiero mucho [...] yo sé que él debe estar es aquí conmigo [...] yo siempre he querido pues estar siempre con él...*”.

En cuanto al grado de oposición del paciente hacia las actividades de cuidado ofrecidas por ella, comenta que puntualmente es notorio en una en particular “*pues yo tengo que bañarlo aunque a él no le gusta, le da rabia que lo bañe, a ellos con esa enfermedad les da rabia que los bañen...*” aunque no verbalizó la forma en la que el paciente se resiste a esta rutina, el lenguaje corporal de Bertha mientras daba la respuesta pretendía, de alguna manera, hacer saber cómo se presentaba, ella extendió los brazos y mostraba rigidez en los movimientos que hizo, cuestión que partiendo desde esta interpretación, guarda relación con una de las características de la enfermedad en tanto a la pérdida del movimiento en extremidades superiores e inferiores.

En cuanto a las actividades de Bertha con los demás miembros del microsistema familiar, es pertinente resaltar una particularidad en el caso de esta cuidadora, la cual tiene que ver con algunas actividades de cuidado que ofrece a su suegra también enferma, pero este rol no es asumido en su totalidad por ella, pues comenta que cuenta con el apoyo de un familiar para ocuparse de las demandas de esta segunda paciente, en sus palabras: “*la esposa de mi sobrino que a veces viene y me ayuda [...] yo le estoy muy agradecida por ayudarme con mi suegra para yo poder atender en todo a M.P.*”

Con lo anterior, queda claro que quien se encarga principalmente de los cuidados de su suegra es la esposa del sobrino.

Durante la entrevista, Bertha no refirió categóricamente horarios respecto a las actividades que incluyen a los otros miembros del microsistema, no obstante, es relevante tener en cuenta que todo su itinerario está supeditado a las demandas del paciente, las cuales modifican de alguna manera el curso de aquellas relacionadas con los otros roles, la siguiente verbalización da cuenta de ello: *“yo me sentaba y trataba de tranquilizarlo y me atrasaba el horario de hacer la comida, de atender la casa y mi suegra”*, tal respuesta deja vislumbrar que de alguna manera tanto actividades y roles están sujetos a tal rutina, estos roles se ven están relacionados también con el cuidado tanto para su hija, nieta y suegra.

Ahora, sobre las actividades molares de Bertha con los demás miembros de este entorno, sólo se precisará en la diada cuidadora-hija, debido a que si bien su suegra hace parte del microsistema, por su condición de dependiente no son muchas interacciones entre ellas como tal. En este sentido, Bertha ante la pregunta que sugería la respuesta en cuanto a las interacciones con su hija, expresa lo siguiente:

“Nada, ella sale con su marido y su niña y pues yo me quedo aquí... ella está joven y le gustan sus bailes y yo la entiendo, cuando sale yo me quedo con la niña, pues cuando eso yo le doy la pasta y las gotas temprano a M.P. para que se duerma y yo poder estar tranquila, pero noo, ellos conmigo no comparten nada”

Al respecto, se infiere que las actividades definidas entre la cuidadora y su hija son de un nivel de interacción reducido; asimismo, se evidencia que en la entrevista Bertha no hace alusión alguna de prácticas tradicionales familiares tales como compartir los alimentos o dialogar en algún momento del día. Así, tal situación deja entrever que son escasos los espacios de escucha entre esta diada, lo cual podría decirse está relacionado con los patrones de relación familiares.

Es preciso retomar en esta parte del análisis, aquella resistencia mencionada en el apartado de relaciones interpersonales, que fue manifestada por parte de Bertha durante la entrevista en tanto se intentaba indagar sobre la relación y las actividades molares entre la diada madre e hija. Según lo observado en el transcurso de este espacio, se evidenció que la actitud de Bertha frente a estas preguntas le procuraban cierta ansiedad expresada en gestos faciales y movimientos corporales, igualmente, en algunos momentos hubo llanto y manifestó evitar hablar de una situación relacionada con este aspecto “*no hablo más...*”, motivo por el cual se podría suponer existe cierta carga emocional, posiblemente a falta de tales espacios de diálogo con este único miembro del microsistema familiar, el cual le procuraría liberar tensiones residuales de su cotidianidad como cuidadora, podría pensarse entonces que una expresión relacionada a ello es “*algunas veces me siento sola con todo esto...*”, expresión que deja entrever nuevamente un impacto a nivel psicológico de esta experiencia.

6.2.3. Sobre lo esperado socialmente en Bertha: Roles

En esta parte del análisis, se hace necesario precisar sobre aquellos roles de la cuidadora. De acuerdo a lo manifestado por Bertha, se tiene conocimiento de que ella es la esposa del paciente y es quien está a cargo de su cuidado, igualmente cuida a su suegra aunque en menor grado de intensidad en comparación con su esposo, puesto que cuenta con el apoyo de X., una familiar suya que colabora con los cuidados de ésta última. Entonces, se precisa que en su microsistema coexisten los roles de ama de casa y cuidadora tanto como esposa, madre, abuela y nuera.

Respecto al rol de madre se podría inferir que aún conserva los cuidados básicos para con su hija –a nivel nutriz–, aunque no fueron explícitos en la entrevista, algunas verbalizaciones relacionadas con sus actividades sugerían esto “*me pongo a hacer el almuerzo... hacer la comida, de atender la casa*”, de igual manera, Bertha le colabora en ocasiones con el cuidado de su pequeña hija (nieta) “*ella está joven y le gustan sus bailes y yo la entiendo, cuando sale yo me quedo con la niña...*”.

En cuanto al rol de cuidadora del paciente con DTA, se deduce que éste se configura a partir de la carga emocional que aún perdura en esta relación y que a razón de ello Bertha le ofrece los cuidados necesarios para su bienestar, no obstante debido quizás a la dificultad que tuvo inicialmente en la transición de esposa a cuidadora, aún no ha logrado comprender que los episodios de agresividad hacen parte de la sintomatología de la enfermedad que padece el paciente. Así, se puede decir que ella atribuye tales episodios a la figura del esposo y no al paciente como manifestación sintomática de la patología en sí misma y que estos van dirigidos a ella “*él se pone muy agresivo conmigo, trata de cómo golpearme porque no me conoce (llora)*”, con ello nuevamente que develada la afectación a nivel emocional.

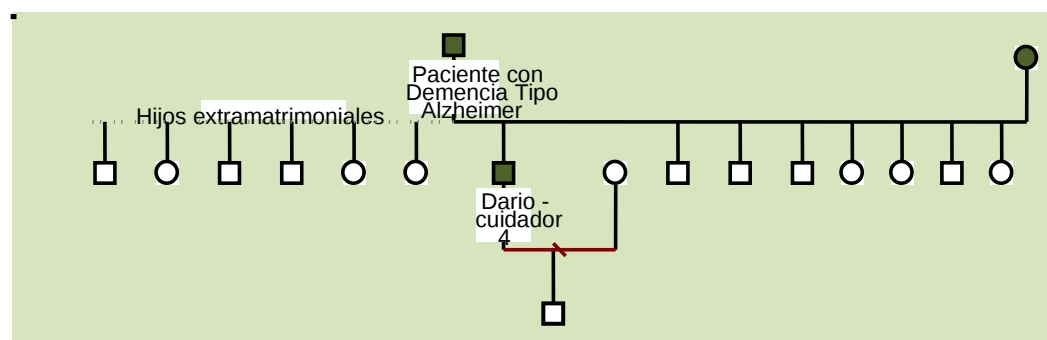
En esta instancia, habiendo presentado los resultados de este segundo caso en concordancia con los objetivos establecidos, es pertinente ahora continuar con el caso del último participante en esta investigación.

6.3. ANÁLISIS CASO “DARÍO”

Contextualización

A continuación se presentará el familiograma como representación del entorno familiar en donde se desarrolla el siguiente caso a analizar.

Familiograma No. 3



Convenciones:

Hombre	□	Pareja separada	
Mujer	○	Hijos extramatrimoniales	

*Las figuras de color verde corresponden a los miembros quienes conforman el microsistema actual

Se aclara que la información aquí representada respecto a los hermanos del entrevistado es hipotética, si bien mencionó la cantidad no hizo referencia al orden de nacimiento de cada uno, salvo que él es el mayor.

De acuerdo con el anterior esquema, se puede apreciar que el microsistema en el cual se presenta este caso, está constituido por Darío y sus dos padres, uno de ellos diagnosticado con Demencia Tipo Alzheimer (DTA) desde “*Hace aproximadamente unos ocho años*”; no obstante, se evidencia que este cuidador tuvo un hogar compuesto por su esposa e hijo quienes actualmente no viven allí.

En este punto, es pertinente traer a colación el concepto de *microsistema* propuesto por Bronfenbrenner (1987), el cual es definido como “Un patrón de actividades, roles y relaciones interpersonales que la persona en desarrollo experimenta en un entorno determinado, con características físicas y materiales particulares” (p. 41). A partir de esta aproximación conceptual, se llevará a cabo la descripción y análisis del presente caso, en el que inicialmente se abordarán aspectos relacionados con el contexto donde se desarrolla la experiencia de cuidado, además de aportar bases para los siguientes apartados.

Ahora bien, en relación a la observación que se realizó al entorno físico de la vivienda con autorización previa por parte de Darío, se puede decir que ésta se caracteriza por ser amplia y con poca iluminación. Se aprecia que han sido realizadas distintas adecuaciones en varias de las habitaciones, sobre todo en la habitación del paciente. Respecto a la ubicación de esta vivienda, Darío expresa sentirse a gusto en el sector donde vive y comenta que ésta es propia.

Con el propósito de hacer un acercamiento a los inicios de esta experiencia de cuidado para Darío, es preciso realizar un abordaje sobre aspectos como el tipo de vínculo con el paciente, además indagar si antes del diagnóstico éste hacía parte del microsistema familiar.

Según la información proporcionada por el entrevistado, se conoce que él es hijo de quien padece DTA. Cabe aclarar que tanto el paciente como su esposa, los padres del cuidador, llegan a ocupar un espacio en el entorno de Darío. Sus orígenes y raíces culturales provienen de Antioquia, aspecto importante a considerar puesto que los patrones de crianza y el bagaje histórico han incidido en la forma en que Darío asume su rol como cuidador en esta experiencia. Al respecto y sobre las razones que tuvo para hacerse cargo, Darío expresa:

“El señor E. es mi padre, vive conmigo hace ya cinco años larguitos, pero hacía como tres años que el doctor le había diagnosticado la enfermedad de Alzheimer en Medellín... pues él vivía con mi mamá... en la casa donde nos criamos mis hermanos y yo... pues él es mi papá y le debo mucho de lo que soy, creo que le puedo brindar un bienestar considerando que un enfermo necesita de mucho cuidado, mucho gasto también, que la medicina, que las curaciones, llevarlo a un buen médico [...] yo con mucho agrado me hice cargo del cuidado de ellos y sobre todo de mi papá porque en este momento soy el que quizá tiene más liquidez y tiempo, que es lo que más cuenta...con mis hermanos hicimos una reunión cuando se recibió el dictamen del doctor y llegamos a un acuerdo... que me haría cargo de ambos”

Esta narración da cuenta de los motivos por los cuales Darío asume el rol de cuidador, en ella se precisa que la decisión de llevar a sus padres a vivir a un contexto distinto al que pertenecían, una vez se conoció el diagnóstico del paciente, fue consensuada entre los hermanos. Cabe aclarar que la madre de éste cuidador también es asistida por él, aunque los cuidados que requiere son de menor grado en comparación con los del paciente: *“ella vive aquí con nosotros, ella es muy fuerte a pesar de que tiene una falla cardíaca, también requiere cuidados pero no tan exhaustivos como los de papá”*.

De acuerdo a lo anterior, se puede decir que de los argumentos proporcionados por Darío para asumir este rol prevalece el vínculo filial y afectivo con el paciente,

puesto que es su padre, motivación sujeta a un principio moral “*él es mi papá y le debo mucho de lo que soy [...] yo igual tengo una responsabilidad como hijo... los papás son los papás y hay que quererlos y cuidarlos hasta donde sea necesario*”. En este orden de ideas, es preciso mencionar lo referido por Algado et al. citando a Valero (1995) sobre el concepto de *obligaciones familiares*, en el cual se hace mención sobre aspectos relacionados con la anterior interpretación:

[...] Depende del tipo de solidaridad de los componentes del grupo familiar y puede considerarse desde un hecho natural e instintivo, una demostración afectiva, colaboración, contraprestación o principio moral, hasta un deber impuesto o una obligación legal. (p. 20)

De igual manera, Darío alude otros factores que han sido determinantes para asumir el rol tales como la situación económica, pues considera un aspecto importante debido a las demandas del paciente.

En contraste de los casos anteriormente analizados –Caso Ana y Bertha–, se puede evidenciar que éste posee una particularidad, y es que Darío es el único representante de género masculino que ejerce el rol de cuidador en esta investigación, lo cual aunque se considere atípico, de alguna manera es coherente con los hallazgos del estudio realizado por Gómez-Busto et al. (1999), donde aluden que el número de casos en que los hombres asumen el rol de cuidador está creciendo, por lo que sugieren “debe obligarnos a una reflexión sobre los roles estructuralmente establecidos” (p. 146). Cabe aclarar que la investigación en referencia, fue realizada en contexto español hace once años, no obstante hace pensar en la posibilidad de que ello esté aconteciendo actualmente en países como Colombia.

Por otro lado, es pertinente hacer alusión a los antecedentes familiares del paciente en torno a la DTA. Según lo expresado por Darío, este tipo de demencia hace parte del historial clínico familiar, en sus palabras: “*Mi abuela tuvo Alzheimer*”, esta información deja entrever que en cierta medida, estos antecedentes han dado lugar a que

él haya adquirido algunos conocimientos respecto a esta patología, pues esta respuesta surgió en tanto se le pregunta sobre las nociones que tiene sobre ella, además, precisa otros aspectos relacionados a la adquisición de tales conocimientos:

“lo poco que conozco acerca de la enfermedad es debido a mi formación profesional, soy químico farmacéuta y son conocimientos más acerca de sustancias y procesos químicos cerebrales... tengo un conocimiento muy somero, he leído al respecto y sé que es un padecimiento degenerativo muy complejo que va alterando con el paso del tiempo los movimientos, la capacidad de pensar, de razonar... los médicos y las enfermeras me han dado indicaciones sobre cuidados y me hablaron sobre los cambios que debería enfrentar al hacerme cargo de mi papá...”

Con lo anterior, podría pensarse que aspectos como el conocimiento adquirido por la profesión y el acceso a la información médica, han contribuido en este cuidador al desarrollo de cierto nivel de sobre la patología, lo cual le permite tener una comprensión respecto a las implicaciones y padecimientos de la enfermedad en la vida del paciente.

Sobre las primeras manifestaciones sintomáticas de la enfermedad, Darío refiere lo siguiente:

“Él vivía en ese tiempo con mis dos hermanas menores en Medellín, ellas me contaron que él empezó a estar muy intranquilo, muy nervioso, se quejaba de que tenía muchas pesadillas, mamá y ellas pensaban que era estrés generado en la empresa, que de pronto habían problemas o algo...”

De acuerdo a lo anterior, se evidencia que miembros de la familia extensa de Darío atribuían en un principio tales síntomas a situaciones generadas en la cotidianidad laboral del paciente, lo cual pudieron aclararlo una vez el paciente fue llevado a valoración médica.

Así pues, lo anterior indica que en la medida en que va pasando el tiempo y la sintomatología en el paciente se hace más severa, el ritmo de vida de Darío cambia, aspecto que tiene incidencia en las dimensiones bio-psico-sociales de este cuidador. Seguidamente, se presentarán las descripciones y análisis de cada categoría configuradas a partir de los objetivos específicos trazados, con el fin de dar cuenta sobre estos elementos en el microsistema familiar.

6.3.1. Sobre las Relaciones Interpersonales de Darío

En primera instancia, se hará referencia a las relaciones interpersonales establecidas entre Darío y cada uno de los miembros del microsistema familiar, es decir las diadas cuidador-paciente y cuidador-madre.

El cuidador manifiesta en cuanto a la relación con el paciente y de los espacios de interacción antes del diagnóstico lo siguiente:

“En términos generales buena...hablábamos con muchísima frecuencia, venía a Palmira y le gustaba, eso sí siempre con mamá... yo los llevaba a pasear, hablábamos de política, no le gusta el futbol... y pues siempre hubo como el contacto también por lo de la empresa... cuando ocurría algo yo era el primero en enterarme... mucha confianza ha existido”

Podría decirse que antes de que el deterioro producido por la enfermedad en el paciente hiciera presencia en la cotidianidad de esta diada, la relación era considerada por el cuidador, desde el marco de las actividades molares y dinámicas anteriormente referidas, con una proporción superior de interactividad entre ambos distinto a lo que actualmente se presenta; cuestión que es retomada nuevamente ante la pregunta sobre cómo es la relación de ellos hoy en día, en su verbalización aludió:

“hablar de relación como tal es difícil por como él está ahora... es de sólo yo estar pendiente de él y suministrarle lo que sea necesario, sabrá Dios que pueda

estar pasando por su mente [...] son muchas las actividades o rutinas llamémoslo así que tengo para con él...cuando le hablo en las tardes, el me mira y me estira el brazo y yo se lo sostengo como para que sienta que estoy allí”

En esta respuesta, Darío deja al manifiesto su apreciación sobre la relación con el paciente en la actualidad, expresa que “*es difícil*” posiblemente porque el nivel de interacción, referido en el párrafo anterior, es mínimo; sin embargo, se vislumbra que hay una carga afectiva en todos aquellos cuidados que le brinda al paciente, tales como hablarle aún sin esperar una respuesta por parte de éste, con lo cual se puede inferir que en estos momentos para Darío nutren el vínculo filial y constituyen un lugar significativo en su dimensión emocional.

Por otro lado, sobre la relación de la otra diada del microsistema familiar, cuidador-madre, el entrevistado refiere:

“Buena, siempre ha sido buena, mamá me agradece mucho lo que hago por ellos... es retribuir. Ella mientras estuvo en buenas condiciones de salud nos atendió a mí y a mis hermanos muy bien, aunque igual nos corregía cuando hacíamos lo que no debíamos o no obedecíamos, ella es una mujer muy valiosa para todos nosotros [...]Jella ha estado conmigo aquí desde que me los traje y fue de mucha ayuda al principio...”

Esta respuesta deja entrever que la dinámica relacional se entre estos miembros se presenta en términos de cordialidad, de respeto, motivado por componentes afectivos y morales, puesto que para él hacerse cargo de los cuidados tanto del paciente como de la madre les otorga un significado a partir de la retribución, pues una vez estas dos figuras también cuidaron de él. Otro aspecto que se dilucida en esta parte del discurso, es que para Darío la presencia de este miembro en su microsistema una vez inició la experiencia de cuidado, constituyó una fuente de soporte frente a aquellas actividades que quizá le representaban dificultad: “*fue de mucha ayuda al principio cuando debía*

cambiarle el pañal a papá... siento que mamá con sus acciones... con el sólo hecho de estar aquí, con su compañía me ha ayudado mucho”

En la contextualización de este caso, se hizo referencia de que Darío tuvo un hogar conformado por su esposa y su hijo, aunque ellos actualmente no hagan parte de este microsistema familiar, es preciso hacer mención de estas relaciones interpersonales que tuvieron lugar a inicios de la experiencia de Darío como cuidador, pues refiere a que al haberse hecho cargo de los cuidados de sus padres, en particular del paciente con DTA fue una de las motivaciones para que su cónyuge decidiera separarse, en sus palabras manifiesta:

“no llegó nunca a involucrarse mucho en la dinámica de la familia... eso yo creo que influyó también en que saliera corriendo de esta situación [...]en ese tiempo yo estaba atravesando por una situación familiar complicada con mi señora, ella luego se fue para el exterior [...] al año se fue [...] yo creo que como ya habían cosas... este fue el motivo que rebozó la copa y por eso salió con lo del viaje, dizque para que se le facilitaran las cosas a J. para sus estudios, él terminó el bachillerato hace tres años y se fue [...] por un lado llegué a sentir abandono por parte de ellos pero por otro creo que ha sido lo mejor, los extraño mucho pero a mi señora la conozco y no hubiera aguantado los trasnochos...”

Lo anterior deja entrever que de cierta manera, la separación de su esposa y el viaje de su hijo, han procurado en Darío cierto impacto a nivel emocional, puesto que de alguna forma siente que lo abandonaron en tanto él decide asumir el rol de cuidador.

6.3.2. Sobre las Actividades Molares de Darío

En este apartado, se hará alusión de las actividades molares propias de la diada cuidador-paciente, y posteriormente a aquellas que incluyan al resto de miembros del microsistema familiar.

Respecto a lo mencionado por el cuidador sobre las actividades con el paciente, se infiere que ellas están supeditadas a las demandas de éste último, esto argumentado en sus palabras:

“yo me levanto temprano 5:30 de la mañana...si está despierto lo cambio de posición...en las noches [...]me acuesto pero estoy pendiente de la alarma de las 11 y las 3 de la mañana para cambiar de posición a papá [...] me levanto dos veces para moverlo porque a una persona en su condición le comienzan a salir ampollas por el calor corporal y el roce con la ropa y demás, por ahí cada dos horas le estoy aplicando crema para hidratarle la piel... si necesita curaciones en alguna de sus peladuras pues también se las hago... la dieta de él en estos momentos es blanda, líquida... se le administra por medio de una sonda nasal que tiene hace ya varios meses, los medicamentos que necesita son aplicados vía intravenosa por medio de un suero según las dosificaciones recomendadas por el médico a las ocho de la mañana, a las cuatro de la tarde y en la noche tipo siete y medio u ocho ... lo baño con agua tibia [...]a las nueve o diez...”

Como se puede evidenciar, las iniciativas autónomas que desempeña el paciente son nulas debido a la fase de cronicidad en la que se encuentra, causada por las alteraciones severas a nivel cognitivo y motriz, secuelas propias de la DTA, por lo tanto es Darío quien realiza los ofrecimientos, es el miembro activo dentro de las pautas de interacción de la diada, todas ellas apuntando permanentemente a la procura de un bienestar para el paciente, éstas consisten básicamente en aseo, alimentación, administración de medicamentos y cambios posturales.

Darío hace referencia a otro tipo de actividades, que aunque no son propiamente de asistencia al paciente, involucran un componente emotivo en una búsqueda constante por fortalecer el vínculo filial:

“yo le hablo, pero cosas como del pasado y cosas positivas, le hablo de la empresa, eso sí cuando estamos viendo televisión en lo mínimo sintonizo noticieros, umm si hay algo que mi hermana me decía que a él le gustaba y lo hago, le pongo en las tardes la luciérnaga, no puede faltar a las cuatro de la tarde”

Según esto, podría decirse que los ofrecimientos del cuidador no se limitan a las dinámicas de asistencia tales como la alimentación y suministro de medicamentos, sino que tiene en cuenta actividades que considera significativas y relevantes en la vida del paciente, todo ello motivado por el sentimiento de filialidad construido: *“él merece cualquier atención que pueda brindarle, por eso lo hago”*. A razón de ello, se puede suponer que en Darío prevalece el interés de brindar un ambiente afectivo que otorgue sentido a las actividades realizadas en el ejercicio de su rol como cuidador.

En cuanto a las rutinas propias, distintas a las asumidas como cuidador, Darío hace alusión a actividades que de alguna manera no le exigen salir del entorno en el que vive, cabe señalar que aunque tiene ocupaciones de tipo laboral, según su discurso, puede ocuparse de ellas desde su casa, de acuerdo a ello manifiesta:

“yo me levanto temprano 5:30 de la mañana y lo primero que hago es ir a ver cómo amanecieron ellos, me baño, preparo un café, después de estar vestido voy al cuarto de ellos... Me distraigo mucho leyendo... sobre todo los domingos, también hago un poco de ejercicio... aquí tengo una elíptica y una cinta para caminar, en esos aparatos me ejercito, también me entretengo ocupándome de las cosas del depósito, en internet... todos los días llamo a la señora que tengo encargada de mi negocio a ver cómo le fue... son cositas que son distintas de mi rutina de cuidado a papá pero por ahí a ratos le puedo dedicar a esas actividades, me distraen mucho”

Con lo anterior, se podría inferir que el patrón de actividades de Darío en algún momento fue adaptado con el propósito de responder a las demandas de quien padece

DTA, en la disposición de asumir el rol de cuidador. Para tener argumentos sobre este supuesto, es necesario traer a colación sus rutinas referidas antes de hacerse cargo del paciente:

“me levantaba, me alistaba y me dirigía al depósito hasta medio día, almorzaba y regresaba nuevamente en la tarde... salía tarde de allá y luego llegaba a la casa escuchaba noticias y me acostaba... normal. Viajaba a Medellín bastante para estar pendiente de ellos...”

Es así como se deja entrever que una vez Darío asume este rol, el impacto también se refleja en entornos como el laboral; sin embargo, teniendo en cuenta el aspecto que se ha mencionado en párrafos preliminares, que indican que el paciente se encuentra en situación de total dependencia, podría suponerse que es esta la razón por la cual el cuidador justifica su permanencia en el entorno de interacción inmediato. Este fragmento de su discurso podría sustentar este supuesto:

“yo me hago cargo desde cambiarle los pañales y trasnocharme cuando es necesario hasta de representarlo en los asuntos legales de la empresa puesto que él en su condición no puede hacerlo [...] papá necesita más de mi presencia aquí para cualquier eventualidad... uno no sabe si sale un momento y suceda algo”

Por otro lado, el cuidador no refiere que se presente algún grado de oposición ante las dinámicas de cuidado ofrecidas por él; no obstante, menciona que debido a las condiciones en las que actualmente se encuentra se presentan dificultades para realizar actividades como el aseo al paciente, frente a ello dice: *“la limpieza de él es complicada, el suero, la sonda, el peso...”*. Lo anterior, podría decirse, guarda relación con la evolución de la enfermedad, puesto que en la medida que avanza se acentúa la rigidez en las extremidades, situación que puede representar para quien lo cuida una dificultad para llevar a cabo actividades como la referida.

Ahora bien, respecto a las actividades molares entre Darío y su madre, éste expresa: *“Vemos televisión, hablamos de cómo están las cosas con papá, de cómo está ella, comemos juntos cuando se puede...”*. Tal respuesta deja suponer que entre estos dos miembros aún se comparten ciertas actividades que hacen parte de las tradiciones familiares, que proporcionan entretenimiento, satisfacción y algunas donde se generan espacios que favorecen el diálogo.

Es pertinente resaltar que aunque la madre de Darío se encuentra viviendo allí y demanda, al igual que el padre, ciertas atenciones especiales debido al padecimiento de una condición cardiovascular, Darío no asume como tal el rol de cuidador, ya que de ella se encarga una persona dedicada a los oficios de la casa, al respecto manifiesta:

“yo tengo una empleada que se hace cargo la limpieza de la casa, de la ropa de todos, y de algunos de los cuidados de ella en cuanto a nutrición y medicación, porque ella si se baña sola y no necesita de alguien para eso”

De manera general, se podría decir que aquellas actividades basadas prácticamente en la atención al paciente –cuidados por parte del Darío y cuidados brindados por la madre del cuidador– suponen que, de alguna manera, están relacionados con patrones de relación tradicionales de las prácticas familiares *“rezar, sentarse al lado de papá para hablarle... comemos, eso es todo”*

6.3.3. Sobre lo esperado socialmente en Darío: Roles

En relación a este apartado, es necesario precisar sobre aquellos roles de Darío. De acuerdo a lo manifestado por él, se conoce que se hace cargo de las necesidades tanto del paciente – padre – como de su madre, aunque las demandas de ella son de proporción mínima puesto que es atendida por la persona que se encarga de los oficios de la casa.

Dentro de su microsistema familiar, Darío también personifica el rol de hijo, ello íntimamente ligado al rol de cuidador. Como se ha mencionado, esta doble condición del rol indivisible, se constituye en un aspecto constitutivo de su identidad e influye de manera directa en cómo asume el rol en la experiencia de cuidado, siendo ello motivo de inspiración en su diario vivir. Al respecto expresa:

“yo me he considerado buen hijo y eso se lo debo a papá, siempre nos respetó y pues de alguna forma eso se retribuye [...] tengo una responsabilidad como hijo... los papás son los papás y hay que quererlos y cuidarlos hasta donde sea necesario”

En esta respuesta se observa que Darío otorga un valor a su rol de hijo-cuidador y a su vez al rol de su padre, justificando que esta responsabilidad asumida es una manera de compensar aquellos cuidados que una vez fueron dirigidos hacia él, esta respuesta proporcionada por Darío permite dimensionar que está relacionada con las expectativas que se configuran socialmente alrededor de la relación hijo - padre, aspecto que en este caso posiblemente sustentan o soportan las dinámicas que actualmente lleva a cabo en su rol de cuidador. Esta inferencia, de manera conjunta, incluye el rol para con su madre.

Otro de los roles mencionados a lo largo de la entrevista es el de empresario, éste rol aunque supone correspondería a otro entorno, el laboral, se presenta en estos momentos en el microsistema familiar, puesto que Darío mencionó que dentro de sus actividades cotidianas está llamar *“a la señora que tengo encargada de mi negocio a ver cómo le fue...”*. Frente a lo anterior, podría inferirse que los motivos que llevaron a este cuidador a tomar la decisión de ejercer este rol desde su casa están asociados al rol de cuidador, pues éste último es su prioridad en estos momentos, en el cual hay implícitas unas actividades que constituyen la experiencia de cuidado.

Así pues, en este punto de la investigación donde se tienen la totalidad de los resultados, se hace necesario exponer las interrelaciones entre los casos a partir de las

categorías establecidas en este estudio. Posteriormente, se presentará al lector la discusión, conclusiones y recomendaciones correspondientes a éste.

Interrelaciones de los casos

El estudio por los microsistemas de tres cuidadores familiares de pacientes diagnosticados con DTA, ha revelado algunos puntos en común entre los casos que permiten acercarse, con mayor precisión, a responder la pregunta problema y objetivos planteados para ésta investigación.

En este apartado, se ofrece a través del ejercicio de presentación de resultados, las diferencias y las similitudes de los casos, desarrollados en profundidad en su particularidad en cada uno de los análisis respectivos. La presentación de resultados por sí sola no implica ninguna relevancia si no se hace una pertinente relación de las categorías, y por supuesto, una respectiva reflexión intra e inter sujetos, también muy importante a nivel contextual desde la disciplina, haciendo hincapié desde la Teoría Ecológica y su incidencia con las investigaciones referidas en los antecedentes.

Siendo así, y reconociendo que los niveles escogidos para desarrollar el análisis de la información señalan principalmente los elementos que configuran el *Microsistema* familiar, estos son: *Relaciones Interpersonales*, *Actividades Molares* y *Roles*, se considera necesario mencionar, teniendo en cuenta los hallazgos hasta el momento de la investigación, que el tema sobre la experiencia de cuidado está implícito en éste, por lo tanto dicho análisis se realizará a partir de la vivencia actual de los cuidadores encauzada por las tres categorías mencionadas, las cuales intentan hilar el camino a la resolución de la problemática planteada.

En primer lugar, en cuanto a las *Relaciones Interpersonales* a partir de las diadas de interacción que componen los microsistemas familiares de los cuidadores, los tres casos muestran que quienes atienden al paciente, una vez se hacen cargo, se presentan dificultades debido a los cambios que consigo trae la experiencia en sus entornos, tales

dificultades tienen lugar principalmente por el hecho de que los patrones de interacción y rutinas se modifican, estos cambios en los casos Ana y Darío están asociados a la llegada del paciente a ocupar un espacio dentro de este entorno, cuestión que en ambos repercutió en sus relaciones de pareja.

En cuanto a las diadas conformadas por otros miembros del microsistema familiar en los casos Ana y Darío, se evidencia que estas relaciones de alguna manera se encuentran fortalecidas, aspecto que facilita la configuración del sistema N+2 en relación con la diada cuidador-paciente, puesto que ellos – hija en el caso Ana y madre en el caso Darío – les proporcionan soporte en determinadas actividades de su rutina, permitiendo así que estos cuidadores logren percibir, en cierto grado, un acompañamiento durante este proceso, lo anterior también incide en la manera en cómo se sienten en relación con su rol, cuestión que tiene repercusiones en sus dimensiones físicas y emocionales.

Por su parte en el caso Bertha, las alteraciones en tanto a la relación interpersonal entre la diada madre-hija, deja entrever, no están directamente ligadas a la enfermedad del paciente y el rol asumido por ella, sino a la forma de relación que han constituido en sus dinámicas familiares desde antes del diagnóstico, aspecto que a su vez repercute en cómo se siente ante esta experiencia a tal punto de percibirse sola en la misma; no obstante, a falta de un sistema N+2 bien consolidado dentro de este microsistema familiar, éste logra ser estructurado a partir de un miembro externo pero con una relación filial.

Respecto a lo que los cuidadores pueden percibir de sus relaciones con los pacientes, todos conservan la carga afectiva hacia ese familiar de acuerdo al rol, esto es: Caso Ana (padre); Caso Bertha (esposó) y Caso Darío (padre). Sin embargo en los tres casos, estos cuidadores hacen referencia a la dificultad que se les presenta actualmente debido a la fase de cronicidad en la que los pacientes se encuentran, lo cual les procura cierta afectación a nivel emocional, pero de cierta manera, ésta es compensada a través de los ofrecimientos en las actividades de cuidado que ellos realizan.

Todo lo anterior, supone en distintos grados de intensidad, impactos en las dimensiones bio-psico-sociales de los cuidadores, residuales a la experiencia de cuidado, los cuales pueden ser minimizados a partir de la presencia del sistema N+2.

En segundo lugar, en cuanto a las *Actividades Molares* se encuentra de manera general, que todas aquellas que difieran del rol de cuidador están supeditadas a las demandas asistenciales del paciente, aspecto que de alguna manera afecta los demás roles que el cuidador desempeña.

Ahora bien, es importante en esta parte del análisis mencionar que dado el tipo de padecimiento que en este estudio se referencia, la DTA, y al estado de cronicidad debido a las secuelas de la misma como producto del deterioro cognitivo y motriz en el paciente, no sería apropiado hablar de actividad conjunta entre la diada cuidador-paciente, dado que de acuerdo a esta definición es “aquella en la cual los dos participantes se perciben haciendo algo juntos...” (p. 77), contrario a lo que ocurre en las otras relaciones diádicas del microsistema familiar, donde sí hay un grado de interactividad.

Se interpreta de manera general que las actividades molares que los cuidadores ofrecen a los pacientes, las cuales contienen una intención y una motivación, características fundamentales en este tipo de actividades, son configuradas a partir de la carga emocional que existe hacia ese familiar enfermo, esto a manera de nutrir y afianzar el vínculo filial que los une, igualmente, puede decirse, que estas actividades en cuanto al tipo y tiempo de dedicación están asociadas a un componente moral, idea que será desarrollada más adelante en el apartado de roles.

En relación a las actividades molares con los demás miembros del microsistema, en los casos Ana y Bertha, se presenta que tales actividades se basan en el ofrecimiento de los alimentos a los integrantes de este entorno, aspecto que deja entrever que el rol de madre o esposa está íntimamente ligado al de cuidado, aunque en menor intensidad en

contraste al rol de cuidador de un paciente. Esta interpretación, guarda relación con lo contemplado en el estudio de Montalvo y Flórez (2008) citando a Barrera (2000), en el que expresan que históricamente a la mujer como cuidadora “se le ha asignado este papel, aduciendo condiciones inherentes a su naturaleza que la preparan para cuidar y ser más abnegada”.

Sobre los espacios que propician el diálogo y el esparcimiento, es decir las actividades conjuntas entre los cuidadores y los familiares del contexto inmediato, se tiene que en mayor proporción esto se presenta en el caso Darío, aunque su entorno no abarque muchos miembros, fue quien más hizo alusión a estas actividades y donde no han habido pérdidas significativas de los patrones tradicionales de interacción, contrario a lo que ocurre en los casos Ana y Bertha, donde sí se han presentado estas pérdidas en diferentes grados de intensidad.

Así pues, la importancia de conservar estas actividades conjuntas en los microsistemas familiares con estos miembros, se debe a que, de alguna manera, pueden constituir un espacio en el que los cuidadores logren liberar tensiones residuales de la cotidianidad de su rol.

Por último, en relación a la categoría *Rol* se presentará un análisis que dé cuenta, en primera instancia, de las motivaciones que tuvieron estos cuidadores para hacerse cargo de los pacientes familiares, y en segundo lugar, sobre las implicaciones que ello ha conllevado en su vida personal en relación con los roles que ejerce en el microsistema familia.

Se identificaron en dos de los tres casos, que el género del cuidador es femenino; en cuanto a la designación del rol de cuidador, se puede decir que éste proviene de los familiares, en donde intervinieron aspectos tales como: la condición sexual en el caso Ana por el hecho de ser la única mujer entre cinco hermanos, y la disponibilidad de tiempo y obligaciones correspondientes al vínculo marital en el caso Bertha.

En relación al caso Darío, éste fenómeno se comporta de una manera distinta. En primer lugar, es el único cuidador de sexo masculino y, en segundo lugar, la designación del rol se realiza con un proceso de concertación y reflexión entre los miembros de la familia (hermanos). Así, éste cuidador decide asumir la responsabilidad del cuidado del paciente al considerar que con ello puede ofrecer mejores condiciones de vida, teniendo en cuenta sus posibilidades económicas y de atención constante. En esto caso, el factor decisivo lo configuró el reconocimiento de las necesidades particulares del paciente y las posibilidades de cobertura del cuidador frente a esas demandas, contrario a los argumentos de los familiares en los casos Ana y Bertha, para quienes las limitaciones en tiempo y lugar de residencia eran condiciones que influyeron en la decisión de no asumir el rol de cuidador.

Un elemento evidenciado en la totalidad de los casos, es que en tanto el cuidador asumía el rol y ofrecía asistencia al paciente, el compromiso moral se fortalecía, el cual es fuente de motivación para ejercer el rol. Lo anterior, se presenta debido a que consideran a este “conjunto de actividades y relaciones” (Bronfenbrenner, 1987, p.26) una obligación por la cual deben responder, y que de ello depende el dar cumplimiento a las expectativas generadas alrededor de éste rol en el escenario social.

En relación a ello, es pertinente traer a colación lo referido por Algado et al. citando a Valero (1995) cuando hace alusión sobre el concepto de obligación familiar, el cual sustenta todo lo anteriormente mencionado “depende del tipo de solidaridad de los componentes del grupo familiar y puede considerarse desde un hecho natural e instintivo, una demostración afectiva, colaboración, contraprestación o principio moral, hasta un deber impuesto o una obligación legal” (p. 20). Así pues, todo ello puede verse implícito en los tres casos.

De manera general, todo lo anterior quiere decir que los lazos de consanguinidad primarios (hijos del paciente - Casos Ana y Darío) o vinculación afectiva directa (esposa del paciente-Caso Bertha), configuran un contexto simbólico que alienta a los cuidadores a concebir su rol como un deber moral, tal como se explica en el análisis de

los casos. Esta situación se ve influida por razonamientos, que describen los cuidadores, como el compromiso adquirido tras reconocer que también fueron cuidados y atendidos por los pacientes en los momentos tempranos de su desarrollo como la infancia (para los casos Ana y Darío); el sentimiento de amor que se tiene hacia el esposo (caso Bertha) y, de igual manera, el recuerdo de los momentos compartidos anteriores a la enfermedad en la totalidad de los casos, agregándose a ello un componente jurídico en el caso Darío, en el que la figura del cuidador simboliza también la representación legal de los bienes del padre.

Respecto a los roles de los cuidadores relacionados con los demás familiares del microsistema, se evidencia que en el caso Bertha coexisten los de madre, abuela y nuera; por otro lado en los casos Ana y Darío, además de los que desempeñan en su microsistema familiar, tienen roles en un entorno distinto al mencionado, el laboral, Ana como comerciante y Darío como empresario. De alguna manera, debido a que las actividades alrededor de la asistencia del paciente demanda varias horas en el día, aquellas rutinas requeridas para llevar a cabo estos roles en estos dos cuidadores, han tenido modificaciones en cuanto a tiempo de dedicación. Cabe mencionar algo que puede ser considerado como una ventaja, y es que ambos son autónomos para manejar horarios.

En este orden de ideas, es preciso en este punto del análisis hacer referencia de manera sucinta sobre los impactos que se han presentado a razón de la doble condición del rol de los cuidadores ante esta experiencia, los cuales se manifiestan en la dinámica del microsistema familiar.

Los cuidadores dejaron entrever afectaciones a nivel emocional, principalmente debido a los cambios provocados por la enfermedad en los pacientes, esto se puede interpretar a partir de la doble condición del rol nombrada en el párrafo anterior, pues éste tiene la característica de ser indivisible, aspecto que argumenta el hecho de que se mantenga la primacía afectiva hacia el familiar sobre cualquier comprensión racional en cuanto a la sintomatología que padece el dependiente; es decir, para los cuidadores éste

último conservará el estatus del rol familiar que le corresponde en cualquiera de los entornos que hacen parte del “ambiente ecológico” (Bronfenbrenner, 1987, p. 23), esto es padre (Casos Ana y Darío) y esposo (Caso Bertha), por lo tanto, una demostración de ello es cuando surgían los estados de pérdida de la consciencia y agresividad, éstos eran atribuidos a la figura del familiar (padre, esposo) y no eran explicados como manifestación sintomática propia de la enfermedad.

Así pues, estas afectaciones emocionales inciden en la dimensión física y psicológica de los cuidadores, llegando a trascender a la social, cabe aclarar que no con la misma intensidad dada la particularidad de cada caso. En este sentido, lo anterior deja en evidencia las repercusiones de esta experiencia en la salud de ellos, puesto que todos manifestaron dificultades para conciliar el sueño, irritabilidad, agotamiento físico, lo cual, se ajusta a lo referido por Biurrun (2001) citando a Baumgarten, donde explica que dentro de las alteraciones físicas “...en estos cuidadores se observa un aumento de vulnerabilidad a los problemas físicos... hallándose desde síntomas inespecíficos como la astenia, y malestar general, pasando por otros síntomas como alteraciones del sueño...” (p. 326).

7. DISCUSIÓN

La discusión de este trabajo investigativo, se enfoca principalmente desde el contraste entre los resultados obtenidos y los antecedentes consignados en el marco conceptual del presente documento. En el curso de este apartado, se planteará en primer lugar, la experiencia de los cuidadores en relación a los impactos en su propia vida, y en segundo lugar, se discutirá sobre cómo las secuelas de esta vivencia repercuten en la dinámica de los microsistemas familiares descritos en esta investigación.

En contextos como Colombia, como en otros países, el entorno familiar configura el escenario de experiencias relacionadas con el cuidado de familiares que poseen algún tipo de padecimiento, espacio donde la asistencia le procura al paciente bienestar en aquellos momentos de fragilidad, hallazgos afines se encuentran registrados en múltiples estudios (Bazo, 1998; Montalvo y Flórez, 2008 y Pinto, 2000), no obstante, según lo encontrado en esta investigación, la motivación del cuidador por procurar brindar ese bienestar al paciente, y cumplir con las expectativas demandadas por el rol, ha traído implicaciones a nivel de las relaciones familiares microsistémicas, cuestión que será retomada en líneas posteriores.

Los primeros aspectos relacionados con la implicaciones mencionadas, fueron evidenciados en los tres cuidadores desde el mismo momento en el que se programaron los encuentros para la entrevista, éstos sólo eran otorgados en el entorno donde conviven con el paciente, puesto que aludieron no disponer del tiempo necesario y referían dificultad para desplazarse a otro sitio, dado que para los cuidadores el paciente demanda una asistencia constante.

De esta forma, podría decirse que debido al estado de dependencia total del paciente y de la necesidad de los cuidadores de estar todo el tiempo en función de su cuidado y compañía, podría apuntar a que este asunto para la Psicología, abre varios caminos. Uno sería pensarse el cuidador en términos de la afectación durante este

proceso en sentido positivo o negativo², el otro camino, podría ser realizar aportes desde Políticas Públicas alrededor del tema paciente con demencia tipo Alzheimer y su cuidador. De acuerdo a esto, es pertinente traer a colación lo referido por Pinto (2009):

La atención y los cuidados que precisan las personas que no pueden realizar por sí mismas las actividades esenciales de la vida cotidiana, como son: bañarse, vestirse, movilizarse, comer, en conclusión, actividades de la vida diaria... tienen necesidad de una asistencia y/o ayuda importante que en la mayoría de los casos ameritan ser cuidados las 24 horas del día. (p. 9)

Esta inversión de tiempo caracteriza a las enfermedades crónicas, al respecto la OMS (2003) como institución, ha debatido sobre los aspectos que este tipo de patologías requieren, y que desde esta investigación se evidencian en tanto los cuidadores asisten a los pacientes, éstas son las características:

a) Debe ser permanente; b) conducir una incapacidad residual; c) es causada por una alteración patológica no reversible; d) requiere especial entrenamiento del paciente para su rehabilitación, y e) puede ser necesario un largo periodo de seguimiento médico, observación o cuidado.

Así pues, esta experiencia para el cuidador implica una inversión plena de su tiempo dirigida a los cuidados del paciente, además de una disposición para realizar algunos cambios en sus rutinas cotidianas para asumir dicho rol y las actividades implícitas en él, por tanto, las repercusiones que conlleva la asunción de los cuidados se reflejan paulatinamente no sólo en su salud física y emocional, sino también en su dimensión social – Familiar, laboral, etc. –, razón por la cual cabe preguntarse teniendo en la cuenta el marco de antecedentes de investigación ¿Por qué desde la Psicología se

² Esto sería pensarse al cuidador como un individuo en capacidad, de acuerdo a la experiencia de asistencia al paciente con Alzheimer, de potencializar sus habilidades de cuidado, conocimientos y formas de afrontar y adaptarse a situaciones que requieran realizar cambios drásticos en su propia vida, o por el contrario, pensarse un individuo que se afecta emocionalmente y en quien no es posible dicho fortalecimiento.

ha escatimado poco por proponer intervenciones y hasta estudios con tintes de cambio representacional de la demencia tipo Alzheimer en el contexto nacional? Este tipo de propuestas deben ser generadas a partir de la representación, no sólo de los pacientes afectados por la enfermedad, sino como cultura sobre la enfermedad, como se viene constituyendo para el caso de enfermedades como el cáncer, por ejemplo.

Tales propuestas podrían dirigirse tanto a los cuidadores de pacientes con esta afectación, como también a la población en general, con el propósito de brindar información sobre enfermedades como la DTA; además, pueden plantearse campañas interdisciplinarias con el objetivo de promover hábitos saludables para la prevención de la enfermedad, sobre todo en aquellas familias que posean antecedentes de la patología en mención. Sin embargo para que esta última consideración tenga una validez, se hace necesario desde la comunidad científica darle continuidad a las investigaciones que sugieren que en las familias “el cromosoma 12... contiene un nuevo gen de susceptibilidad para desarrollar la enfermedad...” (Arango, Fernández y Ardila, 2001, p. 196), por ello es preciso corroborar hallazgos como el mencionado, pues de esta manera se podría pensar en nuevas formas de abordar el fenómeno tanto desde las ciencias de la salud como en las sociales.

Ahora, se pone en discusión el tipo de pérdidas que asumen quienes se instauran en este rol, conllevando a un duelo con sus características comunes como los estados de profunda tristeza, hasta la depresión. Desde la investigación de Biurrun (2001), se puede suponer una serie de características de este tipo en quienes prestan la asistencia en la enfermedad de Alzheimer, tales como:

“Reduce de forma sustancial la calidad de vida de estas personas... baja autoestima que en muchos casos lleva a una distorsión del propio sentido de la identidad personal, sentimientos de culpabilidad por no atender o no poder atender convenientemente al familiar... reacciones de duelo ante las constantes pérdidas que supone el proceso de enfermedad (pérdida de las características premórbidas del familiar, pérdida de la posibilidad de comunicación, pérdida del

rol dentro de la familia, pérdida del reconocimiento cuando el enfermo ya no sabe quién es su cuidador... y finalmente la pérdida definitiva: fallecimiento)". (p. 36)

Esta investigación referida instiga uno de los principales hallazgos del presente estudio, el deterioro de la salud del paciente manifestado en la pérdida de "las características premórbidas del familiar" (Biurrun, 2001, p. 36) supone en el cuidador una afectación a nivel emocional, pues según lo encontrado, frente a dichas pérdidas tienen una reacción de duelo por ese ser que alguna vez fue y hoy se encuentra en total y absoluta dependencia. A partir de lo anterior, se puede decir que los cuidadores mostraron de acuerdo a sus particularidades, afectaciones en las dimensiones bio-psico-sociales, aspecto que demuestra implicaciones en su propia salud (Algado et al., 1997; Biurrun, 2001; Espín, 2009). Siendo así, este resultado guarda relación con las conclusiones del estudio de Dueñas et al. (2006), puesto que consideran que los cuidadores familiares de adultos mayores en situación de dependencia, constituyen un grupo vulnerable con demandas terapéuticas y preventivas.

Por otro lado, retomando los hallazgos a nivel de microsistema, la tendiente disminución de las *actividades molares* entre el cuidador y sus familiares, dependiendo de los diferentes motivos que cada miembro tenga, los espacios de diálogo que se propician entre ellos no son muy frecuentes. Cabe mencionar que dado el tipo de padecimiento que en este estudio se referencia, la DTA, y al estado de cronicidad del paciente, no sería apropiado hablar de actividad conjunta entre la diada cuidador-paciente, dado que de acuerdo a esta definición es "aquella en la cual los dos participantes se perciben haciendo algo juntos..." (Bronfenbrenner, 1987, p. 77), contrario a lo que ocurre en las otras relaciones diádicas del microsistema familiar, donde sí hay un grado de interactividad.

Respecto a los otros miembros, a inicios de la experiencia de cuidado suelen presentarse inconvenientes como resultado a la falta de interacción entre ellos³, por lo cual las *relaciones interpersonales* muestran un detrimento, hasta el punto de impactar la dimensión psicológica de los cuidadores a partir de percibirse sin acompañamiento por parte de sus parientes cercanos. Cabe señalar que de acuerdo a lo encontrado, el deterioro de éstas no sólo obedece a la situación de cuidado, también tienen que ver algunos conflictos no resueltos entre ellos, que en ocasiones representan el detonante para la ruptura de la mencionadas relaciones.

En relación a los hallazgos relacionados con los *roles*, al cuidador se le adjudica una condición de “una persona más capacitada que otro familiar o cercano” bien sea por su condición de género o por el parentesco, el primer aspecto guarda relación con el estudio de Bazo (1998), en el que resalta el rol de la mujer en sociedad como cuidadora por naturaleza, cuestión que conduce a que en el caso del género femenino ellas continúan asumiendo aquellos roles que siempre han desempeñado, los cuales están íntimamente ligados al cuidado de los suyos y del hogar, es decir el rol de ama de casa, resultado igualmente planteado en la investigación de Montalvo y Flórez (2008). Así pues, podría llegar a pensarse que debido a las múltiples actividades molares que el ejercer estos roles en el microsistema familiar les demanda a estas cuidadoras, sobre todo aquellas dirigidas a los pacientes, el tiempo libre que les queda para sí es mínimo, condición que paulatinamente puede generar sensación de cansancio físico y mental. Cabe mencionar que en el caso del género masculino, también se presentan este tipo de impactos, sin embargo en esta investigación se hicieron más notorios en las cuidadoras.

Todo lo anterior hace suponer que los roles del cuidador en cierta forma entran en conflicto, pues para ellos las actividades asociadas a la asistencia del paciente son prioritarias. En relación a este hallazgo, es pertinente traer a colación el estudio de Roig et. al (1998) citando a Elkus (1989), quien confiere al “conflicto de roles en las hijas -

³ En todos los casos, el discurso de los cuidadores dejó entrever que a inicios de esta experiencia los familiares mostraban cierta falta de interés hacia la situación que empezaba a vivenciar el cuidador con el paciente, quizá a manera de evadir las responsabilidades que cada uno tiene en el microsistema familiar.

tener que cuidar a sus padres, esposos, hijos-... una posible explicación de los elevados síntomas depresivos manifestados por éstas”, cuestión que aplica en los casos presentados en esta investigación en diferentes grados de intensidad de acuerdo a su propia vivencia.

Algo que es pertinente reafirmar en esta discusión de acuerdo a los resultados, concierne al género de quien se hace cargo de los cuidados del paciente, pues en coherencia con el estudio de Gómez-Busto et al. (1999), éste habitualmente es desempeñado por el femenino, no obstante se presentan casos en que los hombres también lo han realizado, situación que lleva a reconsiderar, de acuerdo a los cambios en la estructura familiar, la representación de la mujer como la única figura que social y culturalmente personifica el cuidado, asistencia y amparo.

Finalmente, en cuanto a las actividades y dinámicas relacionales implícitas en la asunción el rol, se encuentra que el cuidador posee determinadas características que lo favorecen, es decir, no todos los familiares del paciente cuentan con las capacidades que podrían ser necesarias para ocuparse de la asistencia del dependiente, por lo tanto, la designación de éste rol no es algo casual, puesto que hay miembros que tienen más “disposición de asumirlo” que otros (Sánchez, 2002). De esta manera, se puede decir que uno de los motivos primordiales que interviene en la asunción del rol en los cuidadores que participaron en esta investigación fue “el deber ser”, aspecto que hace parte de la historia de vida de cada cuidador con el familiar en situación de dependencia, y por el cual toman la decisión de responsabilizarse de éste, tal resultado posee coherencia con el estudio de Algado, Basterra y Garrigós (1997) citando a Valero (1995) en el que refieren:

El concepto de obligaciones familiares depende del tipo de solidaridad de los componentes del grupo familiar y puede considerarse desde un hecho natural e instintivo, una demostración afectiva, colaboración, contraprestación o principio moral, hasta un deber impuesto o una obligación legal. (p. 20)

8. CONCLUSIONES

La experiencia investigativa que indagó sobre el microsistema familiar de tres cuidadores familiares de pacientes diagnosticados con demencia tipo Alzheimer (DTA), desde la perspectiva teórica de Urie Bronfenbrenner (1987), ha permitido comprender algunos aspectos de la realidad del fenómeno psicosocial implícito, a través de la descripción y el análisis de cada caso de acuerdo a las categorías que trazaron los objetivos que enmarcan este estudio.

De acuerdo a la información obtenida en esta investigación y teniendo en la cuenta lo anteriormente mencionado, se concluye que:

Respecto al objetivo que hace alusión a las *Relaciones interpersonales* en el microsistema familiar de los cuidadores, se obtuvo que en ellos se presentaron algunas alteraciones, las cuales fueron más evidentes al inicio de la experiencia de cuidado. Estas situaciones tienen lugar, cuando aún los miembros del microsistema apenas empiezan a asimilar aquella experiencia en su entorno, la cual incluye cambios en las rutinas que han configurado los patrones de interacción en él. Sin embargo, en la medida en que quienes configuran el entorno familiar se van adaptando a las nuevas dinámicas de interacción, empiezan a emerger actividades que suponen un acompañamiento para el cuidador en esta vivencia.

En cuanto al objetivo que apunta hacia las *Actividades molares* en el microsistema familiar de los cuidadores, se obtienen tres datos, en primer lugar, las actividades molares entre la diada cuidador-paciente sólo provienen del primero, de los ofrecimientos que éste brinda al dependiente en función de procurarle bienestar dada la condición en la que se encuentra, por lo tanto, en esta relación no es preciso hablar de actividad conjunta. En segundo lugar, todas las actividades del cuidador están supeditadas a las demandas del paciente, de allí a que esta situación repercuta en las relaciones con los demás miembros del microsistema; y en tercer lugar, relacionada con la anterior, es que debido a que los espacios de interacción y los patrones familiares

muestran un detrimento, tanto por las actividades y disposición por parte de cuidadores y familiares las actividades molares son escasas, esta situación se presenta en mayor medida en los casos de las cuidadoras.

En relación al tercer objetivo, sobre los *roles* de los cuidadores de pacientes con DTA en sus microsistemas familiares, se concluye que éstos cuidadores conservan aquellos que desempeñaban antes del diagnóstico del paciente. Cabe notar que como este concepto contiene los dos elementos referidos en líneas anteriores, actividades molares y relaciones interpersonales, lógicamente los efectos de la experiencia como cuidador han tenido lugar en este aspecto, presentándose en algunos conflictos entre los roles. Es preciso mencionar que aquellos que tienen roles en entornos diferentes al familiar, también se han afectado a causa de las actividades propias del rol de cuidador. Otro aspecto relevante por mencionar, es que una de las razones que en que ellos fundamentan la asunción de éste, yace en el compromiso moral que tienen con ese familiar en condición de dependencia.

Así pues, la conclusión como resultado de la indagación sobre el microsistema familiar de los tres cuidadores que participaron en esta investigación, es que son entornos que, a partir de la responsabilidad que asume quien se ocupa de los cuidados del paciente con demencia tipo Alzheimer, y de la convivencia que la situación implica, en éste escenario necesariamente se presentan cambios tanto en sus patrones de relación como en la intensidad de las actividades molares (conjuntas), dado que para el cuidador la asistencia al paciente constituye una actividad prioritaria, llegando a modificar por completo las rutinas tanto para sí, como las que incluyen a los demás miembros familiares, esto podría indicar que las dinámicas del microsistema familiar están atravesadas por la experiencia de cuidado.

Las modificaciones que se presentan en el entorno familiar, de alguna forma inciden en la manera en cómo se sienten los cuidadores, quienes en ocasiones dejaron entrever los impactos en su salud. Se llega a esta conclusión, debido a las alteraciones manifestadas por los participantes –aunque con diferentes grados de intensidad–, en

tanto a las relaciones interpersonales que se presentan en el microsistema familiar (impacto social), esto, junto con las tensiones residuales de la cotidianidad del rol, procuran en él afectaciones a nivel físico (impacto biológico) y emocional (impacto psicológico), aspecto pues digno para ser retomado en futuras investigaciones o programas de intervención.

Finalmente a manera de reflexión, claramente esta investigación a partir de la indagación de los microsistemas familiares de los cuidadores, a través de las categorías de análisis, permitió, además de ofrecer una visión más amplia del contexto y los aspectos implícitos en él, evidenciar que a partir del diagnóstico de la enfermedad, las modificaciones en este entorno en cuanto a las actividades, rutinas, patrones de relación, roles, entre otros, constituyen la manera en cómo se vive la pérdida de un ser querido, que abandona de manera consciente una historia configurada por la subjetividad en la diada que una vez existió en interacción, por ejemplo, la historia entre hijo(a)-padre y esposa-esposo, donde la pérdida de consciencia de sí mismo (en el paciente) de una historia, hace que se diluya este lugar y el familiar pase a ser cuidador.

No hay una retribución consciente que genere recuerdos, cada cuidador y su familia nunca volverá a remitirse a ese ser que está enfermo para seguir intercambiando experiencias, ahora será una relación de atención y garantes de bienestar hacia el paciente, el cuidador es quien desde su afecto, le da un valor a este hacer y difícilmente recibe por parte del enfermo esta retribución. Esto a la luz de la Psicología, implica una atención Psicosocial de este proceso, donde los duelos atraviesan a familiares, cuidador y paciente.

9. RECOMENDACIONES

Los análisis de cada caso, los datos obtenidos y la posterior discusión, permiten sugerir algunas recomendaciones que aporten, como iniciativas a posteriores investigaciones, y contribuyan a la generación de conocimiento respecto a los microsistemas familiares de los cuidadores de pacientes diagnosticados con demencia tipo Alzheimer.

Si bien este estudio tomó el Alzheimer como un tipo de demencia específica, la presente investigación permitió identificar la importancia que tienen los cuidadores no solamente en el rol que cumplen al acompañar al paciente en la evolución de la patología, sino, en la manera en que esta experiencia repercute en la vida de quien asume el rol; impacto que se logra rastrear en todas las dimensiones: biológicas, psicológicas y sociales. De esta manera, es de gran relevancia que se generen iniciativas de investigación que contribuyan a:

- La realización de investigaciones que permitan una caracterización o diagnóstico de los aspectos psicosociales que podrían afectarse en el ejercicio del rol de cuidadores familiares de pacientes en estados de cronicidad. Aunque este tema ha sido esbozado en estudios que se inscriben en un marco teórico de la salud, (Poveda, 2007), se hace necesario realizar indagaciones desde una perspectiva propiamente Psicosocial, puesto que posibilitaría, una vez identificado tales aspectos, diseñar y poner en marcha programas de intervención encaminados hacia la mejora de la calidad de vida de los cuidadores.
- Dado que el alcance de la presente, sería pertinente abarcar una población mayor a partir de metodologías que permitan conocer la forma en que los cuidadores se relacionan con sistemas más contingentes, como el meso- exo- y macrosistema propuestos en la *Teoría Ecológica del Desarrollo Humano* de Bronfenbrenner (1987).

- La elaboración de investigaciones longitudinales, que permitan medir el impacto que tienen en las distintas esferas del desarrollo ecológico, tomando como referente teórico la propuesta de Bronfenbrenner (1987), el ejercicio del rol de los cuidadores. Ello permitiría contribuir al direccionamiento de programas de intervención dirigidos al acompañamiento y nivel de atención a este tipo de población, procurando mayor nivel de efectividad en el tipo de propuestas a implementar.

- Se propone como posible aplicación práctica, a manera de lograr que los impactos en la salud de los cuidadores familiares puedan minimizarse, formular intervenciones que incluyan a los familiares del cuidador, con el propósito de sensibilizar sobre las implicaciones que tiene la experiencia de cuidado en el entorno familiar. No obstante, lo más importante es que las dinámicas relacionales, las cuales suponen actividades molares y conjuntas, se fortalezcan, puesto que a partir de allí se pueden consolidar con mayor intensidad los sistemas N+2 en este entorno de interacción, estructura que podría representar un soporte inmediato para el cuidador.

10. REFERENCIAS

Algado, M.; Basterra, A. & Garrigós, I. (1997). Familia y enfermedad de Alzheimer.

Una perspectiva cualitativa. *Anales de Psicología*, 13(1), 19-29.

Alzheimer's Disease International (2009). Informe mundial sobre el Alzheimer:

Resumen ejecutivo. (p. 9). Recuperado el 15 de octubre, 2009 de

<http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport-Espanol.pdf>

Arango, J., Fernández, S. y Ardila, A. (2001). *Las demencias: aspectos clínicos,*

neuropsicológicos y tratamiento. México: Manual moderno.

Barlow, D. y Durand, V. (2001). *Psicología anormal: un enfoque integral*. Buenos

Aires: International Thompson Editores, S. A. de C. V.

Bazo, M. (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, 33(1), 49-56.

Berrios, G. (2008). *Historia de los síntomas de los trastornos mentales*. México: Fondo

de Cultura Económica.

Biurrun, A. (2001). La asistencia de los familiares cuidadores en la enfermedad de

Alzheimer. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 36(6), 37-42.

Bronfenbrenner, U. (1987). *Ecología del desarrollo humano*. México: Paidós.

Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. (2010). Modelo de Calidad de vida. (pp. 147-159). Recuperado el 7 de octubre de 2011, de http://www.crealzheimer.es/crealzheimer_01/index.htm

Colombia. Senado de la República (2009). *Proyecto de Ley No. 033 de 2009*. Pinto, Y. “Por la cual se reconoce al Cuidador Familiar en casa para personas en estado de dependencia, se modifica parcialmente la Ley 100 de 1993 y se dictan otras disposiciones” Recuperado el 22 de Octubre de 2009, de <http://www.gobiernobogota.gov.co/index2.php?option=com>

Descubrimientos sobre alzheimer plantean gran polémica. (2009). Recuperado el 10 de febrero de 2010, de <http://fundacionapoyoalzheimer.blogspot.com/2009/11/descubrimientos-sobre-alzheimer.html>

Díaz, L. (2002) Cómo perciben los cuidadores la situación crónica de enfermedad de un niño. En: *El arte y la ciencia del cuidado*. (pp. 227-229). Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.

Dueñas, E., Martínez, M., Morales, B., Muñoz, C., Viáfara, A. & Herrera, J. (2006).

Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colombia médica*, 3(1), 31-38. Recuperado de <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=28337906>

Elkus, P. (1989). Citado por Roig, M., Abengózar, M. y Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 14 (2), 215-227.

España. Ley de dependencia en España. Artículo 2. Ley 39 de 2006 “De Promoción a la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia” Citada por Pinto, Y. (2009). Proyecto de Ley no. 033 de 2009. Recuperado el 22 de Octubre de 2009, de <http://www.gobiernobogota.gov.co/index2.php?option=com>

Espín, A. (2008). Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública [online]*, 34(3). Recuperado de <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=21434302> ISSN 0864-3466

Espín, A. (2009) “Escuela de cuidadores” como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana Salud Pública [online]*, 35(2), Recuperado el 5 de Noviembre de 2009, de

<http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662009000200019&lng=es&nrm=iso>. ISSN 0864-3466.

Gómez-Busto, F.; Ruíz, L.; Martín, A.; San Jorge, B. & Letona, J. (1999). Perfil del cuidador, carga familiar y severidad de la demencia en tres ámbitos diferentes: domicilio, centro día y residencia de válidos. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 34(3), 141-149.

Gustavo, L. (2007). La enfermedad de Alzheimer y su carga social, desarrollo y apoyo a la familia. Recuperado el 27 de Octubre de 2009, de http://www.alipso.com/monografias2/Enfermedad_de_Alzheimer_y_su_carga_social_desarrollo_y_apoyo_a_la_familia/index.php.

Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, P. (2003). *Fundamentos de Metodología de la Investigación*. México: McGraw-Hill.

Jiménez, E., Torres, M. y Sánchez, P. (2006). Detección y registro de niños de secundaria con capacidades sobresalientes en zonas rurales y suburbanas del estado de Yucatán. *Memorias del XVI Verano de la Investigación Científica de la UJAT 2006*. ISBN 968-9024-10-8. Recuperado el 23 de Septiembre de 2011 de http://books.google.com.co/books?id=p_DWrk6AjQC&pg=PA144&dq=familiograma&hl=es&ei=Ni2PTToWTKYPd0QGG1tBW&sa=X&oi=book_result&ct=result&resnum=4&ved=0CDkQ6AEwAzgU#v=onepage&q=familiograma&f=false

Liste des pays répartis par catégorie selon la liste de la Banque Mondiale. (2011).

Recuperado el 25 de enero de 2011, de
http://www.uianet.org/documents/adhesion/Lista_paises_desarrollo.pdf

Montalvo, A. & Flórez, I. (2008). Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Cartagena (Colombia) Un estudio comparativo. *Revista Salud Uninorte*, 24(2), 181-190. Recuperado de:
http://ciruelo.uninorte.edu.co/pdf/salud_uninorte/24-2/3_Caracteristicas%20de.pdf

Organización Mundial de la salud. (1946). Preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud. Recuperado de
<http://www.who.int/suggestions/faq/es/>

Organización Mundial de la Salud OMS (2003). Características de la enfermedad crónica. Recuperado de http://www.who.int/chp/chronic_disease_report

Organización Mundial de la salud. (2006). Global burden of disease cause categories, sequelae and case definitions for neurological disorders. *Neurological Disorders: Public health challenges*. (pp. 186-188). Switzerland: World Health Organization. Recuperado de
http://www.who.int/mental_health/neurology/neurodiso/en/index.html

- Ostrosky, F., Ardila, A. y Rosselli, M. (1999). Demencia: concepto, criterios, diagnósticos y clasificación. Citado por Arango, J.; Fernández, S. y Ardila, A. (2001). *Las demencias: aspectos clínicos, neuropsicológicos y tratamiento*. México: Manual moderno.
- Pedraza, S. (2005). Demencia, sobrecarga y extrañamiento: Programa de Asistencia Familiar <<PAF>>. *Umbral Científico*, (7), 96-110. Recuperado de <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=30400712>
- Pinto, N. (2002). El cuidador familiar del paciente con enfermedad crónica. En: *El arte y la ciencia del cuidado*. (pp. 247-252) Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Poveda, R. (2007). Aspectos Psicosociales de la enfermedad crónica. Recuperado el 15 de Octubre de 2009, de <http://www.aniorte-nic.net/>
- Sánchez, B. (2002). Habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica. En: *El arte y la ciencia del cuidado*. (pp. 373-385). Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Roig, M., Abengózar, M. y Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 14 (2), 215-227.

- Sarasti, D. (2009). Importancia de la Gerencia financiera en la administración del Hospital San Vicente de Paúl de Palmira para la salud de segundo nivel de complejidad y los municipios aledaños del suroriente del Valle del Cauca. *Escuela de ciencias estratégicas*, 3 (6), 209-218. Medellín - Colombia. ISSN : 2011-0170
- Schalock, R. y Verdugo, M. (2003). citado en *Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. (2010). Modelo de Calidad de vida. (pp. 147-159). Recuperado el 7 de octubre de 2011, de http://www.crealzheimer.es/crealzheimer_01/index.htm
- Torralba, F. (1998). *Antropología del cuidar*. Madrid: Fundación Mapfre de Medicina, Instituto Borja de Bioética.
- Torrico, E., Santín, C., Andrés, M. Menéndez, S. y López, M. (2002). El Modelo Ecológico de Bronfenbrenner como marco teórico de la Psicooncología. *Anales de psicología*, 18(1), 45-59.
- Valero (1995) citado por Algado, M.; Basterra, A. & Garrigós, I. (1997). Familia y enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa. *Anales de Psicología*, 13(1), 19-29.

- Vásquez, M. (2002). El cuidado cultural adecuado: de la investigación a la práctica. En: *El arte y la ciencia del cuidado*. (pp. 315-322). Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Vinaccia, S. (1989). Psicología de la salud en Colombia. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 2, 255-260.
- Vinaccia, S. y Orozco, L. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedad crónica. En: *Diversitas. Perspectivas en Psicología*, 1(2), 125-139. Recuperado de http://www.usta.edu.co/otras_pag/revistas/diversitas/doc.../art_1.pdf -
- Vinaccia, S., Quiceno, M., Zapata, C., Obesso, S. y Quintero, D. (2006). Calidad de vida relacionada con la salud y emociones negativas en el paciente con diagnóstico de enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC). *Psicología desde el Caribe Universidad del Norte*, (18), 89-108.

11. ANEXOS

11.1. Modelo del instrumento

Datos generales

Edad

Sexo

Estado civil

Escolaridad

Lugar de procedencia

Lugar de residencia

Parentesco con el paciente

➤ **Relaciones Interpersonales**

¿Cómo es la relación entre ustedes? (cuidador-paciente)

¿Cómo es su relación con...? (Según los miembros que configuran el microsistema familiar)

➤ **Actividad Molar**

¿Cómo es un día suyo normalmente?

¿En qué consisten los cuidados que usted le brinda al paciente?

¿En qué momentos del día comparte con sus familiares?

¿Cuáles son esas actividades que comparten?

➤ **Roles**

* Este componente está íntimamente ligado a las dos categorías anteriores, es decir, se infieren por medio del relato del entrevistado cuáles son y si corresponden o no al microsistema de interés, además algunas preguntas que se realizan al contextualizar la

entrevista proporcionan esta información, una de ellas corresponde a cuando se pregunta al cuidador sobre el parentesco con el paciente o quienes viven en ese entorno familiar.

Entrevista caso No. 2: “Bertha”

E: Entrevistador

C: Cuidador

DATOS BÁSICOS

Sexo: Femenino

Edad: 65

Estrato: 3

Estado civil cuidador: casada

Lugar de procedencia: Palmira

Lugar de residencia: Palmira

Escolaridad: Primaria

Vínculo con el paciente: Esposa

Datos del paciente:

Sexo: Masculino

Edad: 69 años

Estado Civil: Casado

Procedencia: Palmira

Lugar de residencia: Palmira

E: Buenas tardes señora B., como ya le había comentado a usted la semana pasada, la entrevista se hará básicamente con fines investigativos ¿está dispuesta entonces a conceder la entrevista para tal fin?

C: Si señorita, con mucho gusto.

E: ¿Qué parentesco tiene con el paciente?

C: El es mi esposo.

E: ¿Dónde vive actualmente el paciente?

C: Aquí en la casa, aunque hace dos días él le pegó a la mamá y me tocó llevarlo por unos días al asilo mientras piense yo qué hacer, porque es una situación difícil, el lleva dos días por allá pero no lo quiero dejar allá.

E: ¿Siempre han vivido aquí?

C: Si, siempre aquí en S. C. conmigo, desde que nos casamos hace 40 años.

E: ¿Quiénes conforman su familia, con quiénes vive?

C: Aquí vivimos mi esposo, mi suegra y yo, ella vive con nosotros hace muchos años ya tiene como esa demencia pero ya por lo viejita, pero da menos que hacer que mi esposo... y pues ahora se está quedando una hija que se quedó hace poco sin trabajo y tiene una niña de un añito, pero pues ella ya se va la otra semana porque pues ha habido problemas... la esposa de mi sobrino que a veces viene y me ayuda pues me dice que mi hija porqué no me ayuda más, entonces yo le digo a ella que yo entiendo que ella es joven y que tiene que salir a divertirse a sus bailes y entonces eso se convirtió en un problema.

E: ¿Hace cuánto le diagnosticaron la enfermedad a su esposo?

C: Hace unos 5 años, pero pues de un tiempo para acá como tres años ya se puso más malito, pero hace cinco años ya le detectaron la enfermedad, en ese tiempo vivíamos con la hija y mi nieto, y la suegra, pero pues mi nieto ya no vive aquí.

E: Podría comentarme ¿cómo se dieron cuenta aquí como familia que algo pasaba con el paciente?

C: Pues porque a él le daba mucho sueño, pues el manejaba un taxi, entonces yo le dije a la hija pues que él cuando a veces llevaba alguna carrera el me comentaba que se iba

para otra dirección y entonces yo le comenté a la hija y ella me dijo *ay no, dígale a mi papá que no más, que qué tal, que no quiero que le pase alguna cosa*, que no más y que no más, porque pues se le están olvidando las cosas y entonces... y mal genio, uy! de un genio, él no soportaba ver sobrinitos míos cuando me los traía para acá para la casa, era bravísimo, bravísimo pero jummm... entonces ya mi hija me dijo llévelo mamá donde el médico porque pues uno no sabe, ya entonces lo llevé a Cali donde el neurólogo y entonces él fue el que me dijo que era Alzheimer, que le estaba comenzando, entonces le mando la droga y ya pues fue avanzando y avanzando, hasta que llegó un tiempo en que se perdió, dos veces se me perdió, se fue bravo porque le dije que no se había afeitado y entonces me dijo que porque lo iba a afeitar y se enojó... no se le podía decir nada, entonces se fue y cuando eran las dos y algo y yo qué me iba a imaginar que se había perdido, porque él nunca se había perdido tanto tiempo, y entonces cuando él llegó lo trajeron y él me dijo *mija se me borró totalmente el cassette y yo quedé así y cuando volví a recuperar un poquito cogí un taxi y le dije que me llevaran a San Cayetano y como me conocen por allá pues entonces ahí mismo me trajeron a la casa*, eso me lo dijo cuando le pregunté qué le había pasado, pero esa no fue la única vez, se perdió en el centro y yo dije no ahora si ya está mal... y ya pues empezó a hacer cosas pues que nunca había hecho.

E: ¿Tiene usted conocimiento sobre si existe en la familia de él algún antecedente de alguien con Alzheimer?

C: Sí, dos primos que sufrieron de esa enfermedad.

E: ¿En este momento de quién depende el paciente?

C: De mí prácticamente porque pues yo tengo que bañarlo aunque a él no le gusta, le da rabia que lo bañe, a ellos con esa enfermedad les da rabia que los bañen... y es difícil porque él es muy pesado, le doy de comer, lo visto, le doy los remedios, estoy pendiente de si necesita moverse, de cambiarlo porque el ya usa pañal, antes era horrible porque él cogía la materia fecal y untaba las paredes él mismo, y ahora pues como está con los medicamentos y la enfermedad está tan avanzada pues no lo hace, pero yo me encargo de todo lo que necesite.

E: ¿Qué razones tuvo para hacerse cargo de los cuidados del paciente?

C: Pues ya pues cómo le digo... es una persona que ha convivido tanto tiempo con uno y entonces uno tiene pues que estar ahí, por ser él mi esposo y todo, ¿no? eso para mí es muy grande, yo siempre he querido pues estar siempre con él, yo sé que él debe estar es aquí conmigo... yo soy la mujer de él y me deber es estar con él.

E: ¿Cómo es ese día a día suyo con el paciente, qué actividades tiene?

C: Bueno, yo me levanto, le doy el desayuno por ahí a las 8 de la mañana, luego me pongo a hacer el almuerzo, se lo doy luego duerme, a veces leo el periódico pero ya es difícil hablar con él, no se puede, y la comida a las 5 o 6, le doy el remedio que le tengo que dar y lo acuesto. Ahora eso ha cambiado, se la pasa como en otra parte, porque antes unos días estaba bien y otros no, y pues era más difícil saber qué iba a hacer yo ese día, él a veces lloraba, entonces yo me sentaba y trataba de tranquilizarlo y me atrasaba el horario de hacer la comida, de atender la casa y mi suegra... aunque si aún se pone mal estoy más pendiente, antes también me tocaba estar pendiente de las necesidades de él, pues él ya lo iba haciendo por ahí en cualquier parte, el baño de él era un problema porque no le gustaba, se ponía bravo, aunque todavía se enoja, él se pone muy agresivo conmigo, trata de cómo golpearme porque no me conoce (llora), pero Dios me ayuda a dar fuerzas, oro mucho por él... algunas veces me siento sola con todo esto.

E: ¿Le ha comentado a alguien sobre cómo se siente?

C: No, yo no soy muy dada a contar mis cosas... ¿para qué? ¿Qué me pueden decir? Si yo a mi esposo lo quiero mucho y nadie va a poder entender esto que siento, de pronto alguien que le pase lo mismo, pero esto es muy duro.

E: ¿Podría hablarme sobre su relación con el paciente, su esposo?

C: La relación era muy buena, aun cuando no haya sido así yo no lo hubiera dejado solo en esta situación... no hubiera sido capaz de abandonarlo, el fue muy bueno conmigo, buen padre... siempre salíamos juntos, siempre, inclusive la gente me pregunta cuando no me ven con él, se aterroran de no verme con él... veíamos televisión juntos, venía en el

taxi y me llevaba de paseo, íbamos a mercar, salíamos a caminar por la mañana y cuando llegábamos y él no tenía que trabajar me ayudaba a barrer o a trapear, limpiar, me hacía mucho mandado me traía todo lo que yo necesitaba... ahora es difícil, solo soy yo la que siento que hago algo... yo cuando él se puso tan malito pues ya no conversaba, yo lo ponía ahí a ver televisión... él ahora es como un niño, cuando le hablo él me contesta enredado, ya no se le entiende lo que habla... como ya le comenté a determinada hora me levanto y lo atiendo, como que ya mi vida gira alrededor de lo que a él le pase... la gente me dice que ya tengo que vivirlo así, que tengo que estar tranquila y pues yo ahora no estoy como antes que lloraba mucho, ahora pues no duermo bien pero antes si no dormía nada y no comía por lo estresada que mantenía, ahora pues ya con la ayuda de Dios me he calmado... uno se va como adaptando y ya porque qué más?... ya casi ni sabe quién soy, sólo en muy pocas ocasiones me reconoce, él me dice mamá, me dice: mi mamá, llegó mi mamá, desde el principio me decía: *sí, mamá*, y a la mamá ya le cogió rabia... ya me cogió como mamá a mí... cuando él estaba por ahí y la veía le pegaba coscorriones.

E: Ahora ¿Cómo comparte usted tiempo con su hija, que hacen ustedes como familia?

C: Nada, ella sale con su marido y su niña y pues yo me quedo aquí... ella está joven y le gustan sus bailes y yo la entiendo, cuando sale yo me quedo con la niña pues cuando eso yo le doy la pasta y las gotas temprano a M.P. para que se duerma y yo poder estar tranquila, pero noo, ellos conmigo no comparten nada... a veces hasta pasan los días sin ver al papá...

E: ¿Ella a qué se dedica?

C: Pues ella tiene la niña, ahora está buscando trabajo, ella ya la semana que viene ya se va porque ha habido problemas, porque como le dije ahora la esposa de mi sobrino le dijo que me colaborara a cuidar del papá y ella no quiere y a X. (la esposa del sobrino) le da rabia que ella se levante a las 11 de la mañana y ni a la niña le ha dado a esa hora de comer.

E: Podría contarme ¿Cómo es la relación con su hija?

C: Pues... (La cuidadora hace una pausa larga y pide tiempo, intenta hablar nuevamente pero con señas expresa no querer referirse al tema. La entrevista en este momento para y es retomada minutos después por sugerencia de ella) no hablo más, prefiero hablar de otra cosa.

E: ¿Usted hace algo para distraerse?

C: Si, mientras X. viene y cuida en la mañana temprano a M.P. yo muy de vez en cuando salgo a caminar así, voy y doy una vuelta al parque y los fines de semana me toca estar aquí todo el día cuidando de él, porque ella ya el día domingo se va para su casa, ella ya ese día no me acompaña, pero le estoy muy agradecida por ayudarme con mi suegra para yo poder atender en todo a M.P.

E: ¿Ha llegado a pensar acerca de cómo la pueden ver sus familiares ante esta experiencia, el cuidado del paciente?

C: No, que pobrecita con todo lo que le toca hacer, que me toca hacer muchas cosas, mis hijas dicen que yo soy una esclava, pero ya, pueden decir, pensar o hasta sentirlo pero no me lo demuestran mucho... pues ellos dicen a que pobrecito M.P. haberle sucedido eso, que le toque vivir eso y pobre que pobre yo, pero no más de ahí no pasa. Ellos saben que yo lo cuido bien y todo pero ya, pero ellos no se fijan que yo estoy aquí sola no, ellos viven su vida y yo vivo la mía... y la vamos bien porque me llaman, conversamos todo pero tampoco cuento todo. Después de que uno tenga salud y crea en Dios todo está bien, yo sé que lo que hago cuidando de M.P. es algo muy grande, lo que piensen los demás viene por añadidura.

E: ¿Qué puede decir usted de esta vivencia?

C: Muchas cosas, puedo decir que hay cosas positivas para mí... que uno cambia, ya uno toma las cosas con más calma, diferente, uno que pensaba que a uno nunca le iba a suceder nada así como esto... uno ya debe estar preparado para las cosas, uno antes pensaba que la vida le pasaba sin pasar de verdad algo, que no se le iba a morir nadie o que no se iban a enfermar... todas esas cosas lo hacen a uno coger como más

experiencia y todo. Y pues la que no es positiva... no pues hasta ahora pues gracias a Dios todo va bien, pues no faltan los inconvenientes, que yo no pueda salir a ninguna parte, que me sienta enferma, estar esclavizada como dicen mis hijas, pero pues él sigue aquí pero... es como si no estuviera pero está todavía... pasan los días y yo sé que un día ya no va estar, no lo voy a ver... yo lo extraño y quisiera que él fuera como era antes, yo lo quiero mucho, pero pues así es la vida. Más adelante ya no estaré viendo por él... digo yo que pues... él se va a morir pero un día otra vez nos volveremos a encontrar y tenerlo a él bien, así sea que lo vea en un asiento sentado con la misma enfermedad... yo lo quiero mucho... con mi suegra pues ya esperar a que Dios se acuerde de ella, a ella le duele una cosa y la otra pero no da mucho que hacer tampoco, es tranquilita.

E: Bueno señora, muchísimas gracias por su atención

C: No, a usted, con gusto.

Proceso de la organización de la información

La organización de la información obtenida, se realizó de la siguiente manera:

1. Transcripción de entrevistas
2. Diseñar una matriz que permitiera consignar las partes del discurso que dieran cuenta a la pregunta según la categoría de análisis
3. Una vez con la información en la matriz, se procedió a efectuar los estudios de caso

