

**Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con  
enfermedad de Alzheimer**

**ERIKA ROCIO REINA SUÁREZ**

**Monografía para optar el título de Especialista en Familia**

**Directora**

**Phd. ARA MERCEDES CERQUERA CÓRDOBA**

**UNIVERSIDAD PONTIFICIA BOLIVARIANA**

**ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES**

**ESPECIALIZACIÓN EN FAMILIA**

**FLORIDABLANCA**

**2019**

# Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.

## Tabla de contenido

Resumen.....	5
Abstract.....	6
Introducción.....	7
Objetivos.....	10
<i>Objetivo general</i> .....	10
<i>Objetivos específicos</i> .....	10
Marco Teórico.....	11
<i>La familia como sistema</i> .....	11
<i>Ciclo vital y crisis</i> .....	12
<i>Dinámica familiar</i> .....	15
Características de la Dinámica familiar.....	16
Los roles.....	16
Expresión emocional.....	18
La comunicación.....	19
Autoridad, límites y normas.....	20
<i>La familia en la enfermedad de Alzheimer</i> .....	21

# Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.

Metodología.....	27
<i>Tipo de estudio.....</i>	<i>27</i>
<i>Población y muestra.....</i>	<i>27</i>
<i>Consideraciones éticas.....</i>	<i>28</i>
<i>Instrumento.....</i>	<i>29</i>
<i>Procedimiento.....</i>	<i>30</i>
Resultados .....	32
Caracterización familiar.....	32
<i>Categoría roles.....</i>	<i>35</i>
<i>Categoría organización del cuidado y sobrecarga.....</i>	<i>36</i>
<i>Categoría dificultades en el cuidado.....</i>	<i>37</i>
<i>Categoría Institucionalización.....</i>	<i>38</i>
<i>Categoría toma de decisiones.....</i>	<i>39</i>
<i>Categoría estabilidad económica.....</i>	<i>40</i>
<i>Categoría relaciones intrafamiliares.....</i>	<i>40</i>
<i>Categoría valores familiares y significados de la enfermedad.....</i>	<i>41</i>
<i>Categoría muestras de afecto.....</i>	<i>41</i>
<i>Categoría comunicación.....</i>	<i>42</i>

# Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.

<i>Categoría comprensión de las necesidades</i> .....	43
<i>Categoría preocupaciones y expectativas</i> .....	43
Discusión..... .....	47
Conclusiones.....	55
Recomendaciones.....	56
Referencias.....	57
Anexos.....	71
Anexo 1   <i>Entrevista</i> .....	71
Anexo 2 <i>Consentimiento Informado</i> .....	72

## Índice de tablas

Tabla 1. Datos de los participantes de la entrevista.....	28
Tabla 2. Ejemplo de preguntas según el enfoque sistémico.....	30
Tabla 3. Datos sociodemográficos.....	34
Tabla 4. Categorías de análisis.....	69

# **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

## **RESUMEN GENERAL DE TRABAJO DE GRADO**

**TITULO:** Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.

**AUTOR(ES):** Erika Rocío Reina Suárez

**PROGRAMA:** Esp. en Familia

**DIRECTOR(A):** Ara Mercedes Cerquera Córdoba

## **RESUMEN**

El presente estudio cualitativo transversal descriptivo, tuvo como objetivo analizar las características y las dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer a partir del enfoque sistémico. Se utilizó como instrumento, la entrevista semi-estructurada y fue aplicada a una muestra escogida a conveniencia integrada por cinco familias. Entre los resultados se extrajeron doce categorías de análisis, las cuales determinan las características y dinámicas existentes en cada familia y las diferencias y similitudes encontradas entre ellas. Las diferencias significativas, giran en torno al proceso comunicativo, la expresión emocional y la independencia, puesto que estos aspectos van ligados de forma directa a la etapa de la enfermedad en que se encuentre la persona. Entre las similitudes es evidente la sobrecarga en el cuidador informal, labor ejercida en su totalidad por mujeres cuyo rol es el de ser cónyuge, hija o sobrina. También se observó el deseo de la no Institucionalización del familiar, el fortalecimiento de los vínculos intrafamiliares evidenciado en cuatro de las cinco familias y el significado que le dan a la enfermedad al denominarla como un constante aprender y un acto de entrega y gratitud.

## **PALABRAS CLAVE:**

Adultos mayores, Alzheimer, dinámicas familiares, vínculos intra-familiares, cuidador informal.

**V° B° DIRECTOR DE TRABAJO DE GRADO**

# **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

## **GENERAL SUMMARY OF WORK OF GRADE**

**TITLE:** Characteristics and dynamics of families of elderly people with Alzheimer's disease.

**AUTHOR(S):** Erika Rocío Reina Suárez

**FACULTY:** Esp. en Familia

**DIRECTOR:** Ara Mercedes Cerquera Córdoba

## **ABSTRACT**

Research work with qualitative cross-sectional descriptive study that it got was to analyze the characteristics and dynamics of families of elderly people with Alzheimer's disease based on the systemic approach. It was used as the instrument was the semi-structured interview and was applied to a sample chosen a convenience, composed of five families. Among the results, twelve categories of analysis were extracted, which determine the characteristics and dynamics existing in each family and the differences and similarities found between them. Significant differences revolve around the communicative process, emotional expression and independence since these aspects are linked directly to the stage of the disease in which the person is. Among the similarities, it is evident the overload in the informal caregiver, work performed in its entirety by women whose role is to be a spouse, daughter or niece, it was also observed the desire for the non-institutionalization, the strengthening of the intrafamilial links evidenced in four of the five families and the meaning that they give to the disease by calling it a constant learning and an act of surrender and gratitude.

## **KEYWORDS:**

Elderly people, Alzheimer, informal caregiver, dynamics of families, intrafamilial links.

**V° B° DIRECTOR OF GRADUATE WORK**

# **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

## **Introducción**

El acelerado incremento del porcentaje de enfermedades crónicas no transmisibles como la enfermedad de Alzheimer, está relacionado directamente con el progresivo envejecimiento, la vejez y el cambio de la pirámide poblacional, estimando que para el 2030 estas enfermedades, serán responsables del 75 por ciento de las muertes en el mundo. (Ministerio de Salud y Protección Social 2012)

Chackiel (2000) expresa que, “en las sociedades actuales hay dos hechos que llaman la atención en torno al tema del envejecimiento: las personas viven en promedio más años que antes y hay un importante crecimiento en el número de personas en edades avanzadas. Estos dos aspectos constituyen conceptos diferentes aunque relacionados. El primero es la prolongación de la vida de los individuos; el segundo corresponde al envejecimiento de las poblaciones, que generalmente se expresa en un aumento en la proporción de personas mayores”. (p.9)

Complementario a lo anterior, autores como Melara y Quijada (2012) exponen que “la prolongación de la vida y la presencia de un creciente número de ancianos, exige que cada individuo y la sociedad adopten una nueva perspectiva de vida en donde deben incluirse nuevos ciclos vitales antes ignorados.”(p.13)

A su vez, Muñoz et al., (2010) en su investigación, expresan que en Colombia se ha determinado una prevalencia de 1.8 y 3.4% en grupos de pacientes mayores a 65 y 75 años respectivamente, lo que motiva a investigar acerca de las transformaciones que ocurren en esta etapa y a las posibles patologías que pueden aparecer.

## **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

Al respecto cabe anotar que la enfermedad de Alzheimer, afecta a la persona que la padece y a su familia, por ello es importante darle una mirada sistémica a esta realidad, para así poder identificar las características y las dinámicas de las familias en donde uno de sus miembros tenga esta enfermedad, teniendo en cuenta que esta afección trae consigo una incapacidad permanente, en donde se producen problemas, expresados por (Finkel y colaboradores en 1996) como “ signos y síntomas del comportamiento y psicológicos” definidos como las alteraciones de la percepción, el contenido del pensamiento, el humor o la conducta.. De modo que, estas alteraciones afectan el funcionamiento del sistema familiar y sus relaciones al reconocer que “los síntomas, desde esta perspectiva, hacen parte de un patrón comunicacional, y por tanto una característica del sistema y no únicamente del que lo sufre” (Compañ et al., 2016 p.3). El todo es diferente a la suma de sus partes; y a su vez, toda modificación en el sistema, trae consecuencias para cada elemento que lo conforma (Bertalanffy, 1968).

Cuidar de un familiar dependiente, implica una alteración en los roles y las tareas y a su vez le exige a la familia asumir nuevas responsabilidades económicas y una reorganización en la vida familiar cotidiana. Por tanto, cuando a un miembro de la familia se le diagnostica la enfermedad de Alzheimer, la estructura y las relaciones de la familia se ven modificadas y no siempre de forma favorable (Algado & Garrigós, 1997). La familia presenta dificultades frente a esta situación y necesita ayuda profesional que le sirva de apoyo, les asesore y les brinde la información que les pueda orientar y fortalecer el cuidado del enfermo.

A partir de lo anterior, es importante resaltar que los pacientes diagnosticados con la enfermedad de Alzheimer, con el tiempo necesitarán apoyo físico, mental y emocional de sus núcleos familiares, médicos y apoyo social (Feria, 2006).



## **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

Buscando analizar las características y dinámicas de las familias de adultos mayores con Alzheimer; en la presente investigación, se visualiza en primer lugar el marco teórico en donde se estudia a la familia como un sistema, teniendo en cuenta el ciclo vital por el que transitan y las crisis que deben enfrentar; a su vez, se analizan los aspectos que intervienen en la dinámica familiar y el papel del cuidador principal y de la familia haciendo énfasis en las relaciones, conflictos y/o dificultades que emergen a partir del diagnóstico de la enfermedad en uno de sus integrantes.

Seguido del apartado anterior, se encuentra la metodología utilizada, en donde se expone el tipo de estudio cualitativo transversal descriptivo, la población y la muestra a conveniencia, que está constituida por cinco familias con un integrante diagnosticado con enfermedad de Alzheimer, con quienes se realizaron acercamientos programados para conocer sus vivencias y para poder caracterizar y analizar su dinámica familiar teniendo en cuenta el enfoque sistémico. La entrevista semiestructurada es el instrumento elegido, al ser una técnica de investigación cualitativa que gracias a su carácter conversacional genera un ámbito coloquial que facilita la comunicación entre quienes interactúan. (Díaz, C. 2004).

Posteriormente, se presentan los resultados de donde surgieron las categorías de análisis de la información recolectada. Luego, se realiza un contraste de los resultados encontrados con la teoría y a partir del mismo se realiza la discusión, para finalizar con las conclusiones y las recomendaciones de la presente investigación.

# **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

## **Objetivos**

### **Objetivo General**

Analizar las características y las dinámicas de las familias de adultos mayores con Alzheimer.

### **Objetivos específicos**

- Caracterizar las familias de los adultos mayores con Alzheimer
- Describir las dinámicas familiares, a través del acercamiento a cinco casos reales de familias con adultos mayores con Alzheimer.
- Identificar los patrones de funcionamiento de las familias entrevistadas.

# **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

## **Marco teórico**

### **La familia como sistema**

Las transformaciones demográficas, sociales y culturales que se han ido produciendo de forma acelerada desde el siglo XX, han afectado de forma directa a la familia, demostrando que está condicionada en la sociedad actual, al transformar no solo su composición, sino también sus estructuras, dinámicas y las relaciones que en torno a ella se desarrollan (Pachón, 2008).

Según Minuchin, (1977); Haley, (1995); Onnis, (1990); Salem, (1990); Sánchez y Pérez, (1990); Watzlawick, (1989), citado por Maganto (2004), “un sistema es un conjunto de objetos, que se relacionan entre sí y de sus atributos”. (p.2)

Al hablar de sistema familiar, La familia es concebida como un conjunto de elementos en constante interacción que se encuentran organizados en función de un objetivo que se mantiene en el tiempo (Arcier & Poisson, 2005).

Según Minuchin (1994) citado por Sinche y Suárez (2006) la familia:

Es un grupo natural que en el curso del tiempo ha elaborado pautas de interacción; estas constituyen la estructura familiar, que a su vez rige el funcionamiento de los miembros de la familia, define su gama de conductas y facilita su interacción recíproca. (p. 40)

A su vez, Minuchin (2003) define la estructura familiar como “el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia”

## **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

(p. 86). Expresa también, que la familia está conformada por varios subsistemas u holones; el término holón significa que es un todo y una parte al mismo tiempo. Este autor, expone que los subsistemas que se pueden encontrar al interior del sistema familiar son cuatro, el *individual* que corresponde a cada miembro, el *conyugal* constituido por la pareja, el *parental* referente a padres e hijos y el *fraterno* a la relación entre hermanos.

Por otra parte, Torres Velásquez et al., (2008) expresan que “la familia es un sistema de interrelación biopsicosocial que media entre el individuo y la sociedad y se encuentra integrada por un número variable de individuos, unidos por vínculos de consanguinidad, unión, matrimonio o adopción”. (p.32)

Este sistema familiar tiene características diferentes a las características individuales de quienes lo integran: el todo es diferente a la suma de sus partes; a su vez, toda modificación en el sistema, trae consecuencias para cada elemento que lo conforma al establecer intercambios permanentes con su ambiente, que determinan su equilibrio, la capacidad reproductiva o la continuidad. (Bertalanffy, 1968).

### **Ciclo vital y crisis**

Toda familia transita por un ciclo vital familiar definido por Abelleira, Benítez, Fernández y Touriño (2010), como un marco teórico que concibe a la familia como un conjunto de personas que viajan juntas en el tiempo y, además, permite detallar las tareas y las posibles dificultades que pueden aparecer en un momento de desarrollo determinado. Por su parte Cheal (1991), sostiene que la vida familiar atraviesa un ciclo inicial de nacimiento, posterior a él, una fase de crecimiento y finalmente el declive familiar.

## **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

Asimismo, durante el ciclo vital, ocurren cambios, que alteran la estructura y la dinámica familiar, estos cambios traen crisis en el momento en que el sistema se siente amenazado debido a circunstancias normativas o no normativas, que de acuerdo a su frecuencia y a su proporción, podrían determinar el futuro familiar a partir de la manera en que se afronta la adversidad. (González y Landero, 2011; Musitu y Cava, 2001; citados por Cabrera y Ferraz, 2011).

D'andrea (2009), plantea que las crisis normativas del desarrollo permiten a la familia alcanzar los objetivos de cada una de las etapas; en cambio, las no normativas pueden traer síntomas que dificultan el funcionamiento normal de la familia, y por tanto, el tránsito de una etapa a otra.

Es así como las crisis normativas, son aquellas que hacen parte del desarrollo normal del sistema, mientras que las no normativas son situaciones inesperadas, que se presentan debido al diagnóstico de una enfermedad grave, como la enfermedad de Alzheimer, un accidente o el fallecimiento de un integrante de la familia (Baltes 1983; Buil y Diez, 1999).

Continuando con este panorama, es importante resaltar, que las crisis por sí solas no tienen una implicación negativa, puesto que son acontecimientos naturales que ameritan la identificación y el desarrollo de recursos y habilidades con la finalidad de brindar protección a la familia; es decir, las crisis no significan, que se está condenado a la disfuncionalidad, lo que significan, es que se requieren cambios y transformaciones en los patrones de funcionamiento familiar; sin embargo, si dichos cambios no son asumidos, puede fomentarse al interior de la misma, un estado de estrés que puede dañar la estructura y la dinámica familiar y en el peor de los casos, puede traer consigo la ruptura (McCubbin & Patterson, 1983a, 1983b).

## **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

Del mismo modo, si la familia a partir de la crisis, se supera, se adapta y se fortalece como unidad funcional al hacer uso de sus habilidades y recursos y dando soluciones a las situaciones estresantes, se podría afirmar, que el sistema posee un alto grado de resiliencia familiar (Walsh, 1996). La resiliencia, ya sea vista en personas o familias, es un proceso dinámico y cambiante que se manifiesta frente a ciertas exigencias, mientras que puede no observarse en otras condiciones o momentos (Haz y Kalawasky, 2003). La resiliencia es la capacidad humana para enfrentar, sobreponerse y ser fortalecido o transformado por experiencias de adversidad (Cyrulnik, 2003).

Aun cuando una persona le hace frente a una situación adversa, de riesgo o traumática, lo hace buscando normalizar su vida sacando provecho de la experiencia, más no desarrollando patologías (Carretero, 2010), y sigue viviendo incluso de una mejor manera, como si la situación vivida hubiera desarrollado en ella, recursos antes desconocidos (Jerez, 2009).

Por otra parte, la resiliencia es considerada, como un constructo multidimensional de la personalidad, el cual intenta destacar aquellos aspectos positivos del individuo con el objetivo de que pueda hacer frente a las adversidades, adquiriendo un funcionamiento óptimo o aumentando la satisfacción personal (Contador, Fernández, Hernández, Menezes de Lucena, y Ramos, 2006). Este funcionamiento óptimo que se mantiene en el tiempo, está conformado por factores protectores, encargados de promover las conductas resilientes y procedentes de tres posibles fuentes:

(a) de los atributos personales como inteligencia, autoestima, capacidad para resolver problemas o competencia social; (b) de los apoyos del sistema familiar, y (c) del apoyo social derivado de la comunidad (Grotberg, 1995, citado por Contador et al., 2006).

## **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

Asimismo, la resiliencia puede generar efectos relevantes en la calidad de vida de los cuidadores, como se demostró en el estudio de Fernández-Lansac et al., (2012), al encontrar que a mayores niveles de resiliencia, hay menor sobrecarga subjetiva, mayor satisfacción con el apoyo social recibido, un menor empleo de estrategias de afrontamiento focalizadas en las emociones y bajos niveles de depresión y ansiedad. Lo anterior, se puede apoyar en la idea de Quiceno, Restrepo y Vinaccia (2011) quienes afirman que “la resiliencia, es como una variable protectora de la salud física y mental que promueve factores protectores” (p.35); y con lo expuesto por Ferreira et al., (2012), quienes mencionan que “los cuidadores más resilientes benefician en mayor medida a los adultos mayores cuidados en contexto familiar”. (p.183)

Por su parte, Grotberg (1995) y Rutter (1985) conciben la resiliencia como “un proceso dinámico en el que influye el ambiente y las características del individuo en una relación recíproca donde la persona se adapta ante la situación de estrés” (p.4); ellos se interesaron por conocer los factores de riesgo y de protección que constituían la resiliencia y la manera en que estos se interrelacionaban; a su vez, tenían presente que la persona se halla inmersa en un ambiente familiar, comunitario e incluso cultural que al interactuar entre sí, dan paso a la resiliencia.

### **Dinámica familiar**

Eternod et al., (1999); Garrido, Ortega, Reyes y Torres (2008); González (2000); Palacios y Sánchez (1996) conciben la dinámica familiar como el tejido de relaciones y vínculos que giran en torno a la colaboración, el intercambio, el poder y el conflicto que existe entre los miembros de la familia y que se dan al interior de ésta, a partir de la distribución de responsabilidades propias del hogar, la participación de cada integrante y la toma de decisiones.

## **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

Complementario a lo anterior, afirma Agudelo (2005) que la dinámica familiar:

comprende las diversas situaciones de naturaleza psicológica, biológica y social que están presentes en las relaciones que se dan entre los miembros que conforman la familia y que les posibilita el ejercicio de la cotidianidad en todo lo relacionado con la comunicación, afectividad, autoridad y crianza de los miembros y subsistemas de la familia (...). (p.9)

Para Alviar et al., (2005); García (2005); Garrido, Ortega, Reyes y Torres (2008), todas las interacciones que se presentan al interior de la vida doméstica a partir de relaciones de parentesco y afinidad hacen parte de la dinámica familiar.

Por su parte, Gallego (2011) afirma que la dinámica familiar son los encuentros entre subjetividades que están determinados por normas, límites y roles que regulan las relaciones familiares dando paso a la armonía y a la sana convivencia.

### **Características de la dinámica familiar.**

Dentro de la dinámica familiar se encuentran algunas características que le son propias y que ayudan a una mejor comprensión de estas interacciones y vínculos familiares. A continuación, se describirán de forma breve y se hará alusión a la familia con un miembro con enfermedad de Alzheimer.

**Los Roles.** Según Viveros (2010), los roles también son conocidos como papeles o tareas que se realizan de manera individual y que son fundamentales dentro de la dinámica familiar, puesto que de acuerdo a como sean asumidos, comprendidos y ejercidos dentro del hogar se verán los efectos en el contexto social.



## **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

Por su parte, la enfermedad de Alzheimer exige a los miembros de la familia renunciar a ciertas actividades laborales, sociales y personales y a su vez, una redistribución de los roles que ya están establecidos, con la finalidad de poder brindar el mejor cuidado a su familiar enfermo (Castrillón, 2015).

Salinas, Valero y Cruz (2007) expresan que cuando en una familia, uno de los integrantes, tiene una enfermedad permanente, las funciones y los roles se multiplican debido a que se debe organizar el tiempo no solo para el cuidado del paciente, sino del hogar, el trabajo y el cuidado propio. A su vez, expresan que en la mayoría de los casos estas tareas son asumidas por la mujer, siendo más frecuente la cónyuge o esposa, seguido por las hijas de los pacientes (Espín, 2008; Buitrago, Cerquera y Granados, 2012).

Simbólicamente, el cuidador principal se personifica en la mujer (que supera en 4 a 1 a la proporción de casos en el rol asumido por los hombres), seguidas por las hijas y, en un porcentaje minoritario, el cónyuge (Crespo et al., 2003).

En este aspecto, Egulguren García y Mateo (2004) exponen que las mujeres no sólo asumen de forma mayoritaria el papel de cuidadoras principales, sino que también son las que ayudan a otras mujeres en el cuidado. Así, vemos como a la hora de buscar ayuda, tanto remunerada como no remunerada, se busca a una mujer de forma casi inconsciente.

Stieповich y vaquiro (2010), consideran que:

La mujer asume el cuidado como un compromiso moral, natural, marcado por el afecto, socialmente a un costo alto, definido como responsabilidad, tarea impuesta, deber sancionable no

## **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

valorada, ni remunerada, hasta el momento en que estos cuidados no son asumidos; mientras que en el género masculino, el cuidado se da como una opción (p.11-12).

Asimismo, Paravic, T. et al., (2001) dan un valor especial a la mujer expresando que es cuidadora por excelencia, siendo ella quien aporta un importante e invalorado rol como agente de salud y como cuidadora informal para su familia y para la sociedad, siendo la persona que toma las decisiones relacionadas con el cuidado y quien asume además multiplicidad de roles.

***Expresión emocional.*** Desde la Psicología las emociones son muy importantes, puesto que actúan de forma directa en la regulación de la conducta. A partir de lo anterior, las emociones son uno de los principales centros de atención para su estudio en la psicología científica (Ellgring, Fusari y García, 2008).

Bowlby (1990), afirma que el intercambio afectivo, es una de las interacciones más importantes en la vida del ser humano, debido a que el sentirse amado, respetado y reconocido potencia la satisfacción personal y el desarrollo humano al interior del grupo familiar; así mismo, el afecto es clave para comprender la dinámica familiar.

Es por lo anterior que, el procesamiento de las expresiones emocionales es primordial para la adaptación psicológica y conductual de los seres humanos. Dicho procesamiento, está implicado en aspectos funcionales del individuo tan relevantes como el aprendizaje o la toma de decisiones (Borod, Nachutina & Zgaljardic, 2006).

Por su parte, los modelos tradicionales, consideran que las funciones cognitivas y emocionales son claramente diferentes. Sin embargo, estudios empíricos realizados, han disminuido los límites entre ambas, al afirmar que estas pueden proporcionar información relevante sobre posibles marcadores fenotípicos relacionados con algunos desórdenes

## **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

psiquiátricos y neuro- psicológicos como la esquizofrenia o la demencia tipo Alzheimer (Cooper et al., 2009).

Es por ello que Mejía y Viveros (2013) en su artículo sobre la afectividad, expresan que todo ser humano es frágil y necesita de la recepción, el cuidado y el reconocimiento amoroso de otros para desarrollarse integralmente; además exponen, que no hay otro grupo humano que supere a la familia en el proceso de brindar esa protección.

En relación con ello, dice Oliveros (2004):

Las emociones actúan inicialmente en la familia, porque en principio este sería el medio más seguro para practicar la alegría, la rabia, la tristeza, el miedo, el amor etc., en la medida en que ella proporcione un ambiente protector e íntimo, basado en el afecto incondicional entre sus miembros. Cuando la familia no logra mantener ese clima, fracasa en su función de satisfacer las necesidades emocionales de sus miembros (p. 8).

Vale la pena exponer a Graham (2017) quien en su artículo *como ayudar a los pacientes con Alzheimer a disfrutar la vida*, expresa la importancia del trato que se le brinda a una persona con Alzheimer haciendo especial énfasis en el uso de palabras positivas, en el contacto visual, en la expresión de la afectividad por medio de la sonrisa y en el contacto físico al tomar de la mano o al dar un abrazo. A su vez, expone que las personas con Alzheimer, aprecian las relaciones y renuevan su energía cuando tienen la oportunidad de expresarse y de disfrutar de su entorno.

**La comunicación.** La comunicación ha sido entendida por Gallego (2011), Sánchez y Valdés (2011) como un aspecto vital en las relaciones familiares ya que estas relaciones, se encuentran atravesadas por emociones y pensamientos exteriorizados de forma verbal o no

## **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

verbal. La comunicación implica el respeto por el otro en sus pensamientos, sentimientos y comportamientos.

Respecto a los enfermos de Alzheimer, la comunicación se hará menos efectiva de acuerdo a la evolución de la enfermedad. El proceso comunicativo, se convertirá en un reto en donde los cuidadores y la familia, se enfrentarán a numerosos problemas a la hora de interactuar con su familiar, lo que conlleva a un mayor estrés y a su vez, una disminución de la calidad de vida de las personas afectadas (Cheng, Hug & Wang, 2011).

Boada y Tárraga (2002) en su libro *la memoria está en los besos*, expresan que “existe una pérdida en el número de neuronas y la red de intercomunicación se desgasta, se empobrece y queda fuera de uso y cobertura, pero sigue conectada”. (p.10) Sumado a lo anterior, exponen muy a su estilo, la dura tarea de hacerse entender y de entender al otro, puesto que ya hasta el hilo de una conversación se pierde y los argumentos frente a algún tema puntual se vuelven confusos, hasta el punto de perder el interés por aquello que se intenta comunicar.

Complementando lo anterior, Alzheimer’s Association (Updated 2018) publica que:

Los desafíos asociados con la comunicación pueden ser frustrantes. Puede ser útil entender, qué cambios ocurrirían conforme pasa el tiempo, para que pueda prepararse y hacer ajustes. Anticiparse a estos cambios para saber cómo responder, puede ayudar a toda la familia a comunicarse con su familiar con mayor efectividad (p.1).

***Autoridad, límites y normas.*** Blanquiceth, Galván y López (1999) definen la autoridad como el poder legítimo en la familia. Así mismo, Maya, Muñoz y Peláez (2009) manifiestan que la autoridad está entrelazada con diversas dimensiones que existen al interior de cada familia

## **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

como lo son, los roles, las normas y los límites y que estos a su vez, conforman las dinámicas familiares internas.

Arias y Viveros (2006) sostienen que los límites de una familia pueden ser claros, difusos, aglutinados o desligados. A continuación se exponen de forma sencilla:

*Límites claros.* Permiten una diferenciación de los componentes y funciones de cada miembro de la familia. *Límites difusos.* Existen cuando la familia carece de la práctica de la palabra y la escucha. *Límites desligados.* Ponen en evidencia cierta indiferencia y poco deseo de protección entre los miembros de la familia. *Límites aglutinados.* Se dan cuando los miembros han establecido pocos parámetros de diferenciación entre sí (p.32).

### **La familia en la enfermedad de Alzheimer**

El papel de la familia es de suma importancia para el bienestar de la persona con diagnóstico de Alzheimer, siendo indispensable la modificación de los roles, con el fin de asumir las nuevas responsabilidades dentro del sistema familiar.

A partir de estas modificaciones, emociones como el miedo, la tristeza, la confusión, la impotencia, entre otras, se manifiestan en el entorno más próximo del enfermo y es ahí donde es pertinente reorganizar el cuidado y redistribuir las funciones en quienes integran el núcleo, con el único fin de brindar al enfermo una adecuada atención y la dedicación que necesita.

Moreno (2008) plantea que:

El conflicto familiar sucede motivado por los desacuerdos en la distribución de responsabilidades, en los recursos económicos existentes para llevar a cabo la atención necesaria, la falta de tiempo y la necesidad de realización de sus ocupaciones en cada uno de los

## **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

integrantes. De este modo el conflicto surge entre la satisfacción de las necesidades del enfermo y las familiares, el descuido del plano social y la necesidad de actividad laboral en cada uno de sus miembros (p.4).

Complementando lo anterior, Valero (1995), expresa un concepto importante en este tema de la distribución de responsabilidades o como ella lo denominó obligaciones familiares:

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 de colaboración, contraprestación o principio moral, hasta un deber impuesto o una obligación legal (p.20).

Algado et al., (1997) afirmaban la importancia de resaltar el papel de la familia como soporte de sus familiares ancianos y enfermos, a partir el deseo de que estos permanezcan el mayor tiempo posible en su entorno familiar. A su vez, estos autores expresan que la enfermedad de Alzheimer, trae consecuencias tanto para el que la padece y su principal cuidador, como para toda la familia. Estas consecuencias giran principalmente en torno a las relaciones intrafamiliares, las cuales pueden deteriorarse y afectarse de forma negativa, en muchos casos debido al desequilibrio en la distribución del cuidado entre los integrantes de la familia, a partir de la dependencia del familiar, provocando resentimientos en quien dedica la mayor parte del tiempo y asume el rol de cuidador principal, y en otros casos fortalecerse, dando paso a la entrega generosa, el apoyo mutuo y al acompañamiento permanente y desinteresado.

A su vez, Mateos et al., (2000) y Arranz y Molinuevo (2012) expresan que la responsabilidad suele recaer, de manera principal, sobre los familiares que se encuentran al interior del hogar. Sin embargo, como lo indica Espín (2008), no todos los miembros de la

## **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

familia cercana al paciente asumen dicha responsabilidad en el momento de brindar los cuidados necesarios.

Es aquí donde se empieza a hablar de cuidador principal, quien según la adaptación realizada por el Proyecto Know Alzheimer- Respuestas concretas a preguntas reales a partir de la Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología, SEGG (2017) es:

La persona que asume la responsabilidad en la atención, apoyo y cuidados diarios de cualquier tipo de persona enferma. Es quien además le acompaña la mayor parte del tiempo y quien, aparte del enfermo, sufre un mayor peligro de agresión sobre su salud, convirtiéndose en sujeto de alto riesgo (p.33).

También, Buitrago, Cerquera y Granados (2012), mencionan que “algunos rasgos principales que identifican a un cuidador pueden ser la sobrecarga física y emocional y la responsabilidad absoluta sobre la persona enferma en todo lo relacionado con su medicación y atención general” (p.242).

Por eso la sobrecarga puede definirse “como el resultado de combinaciones emocionales, físicas y sociales relacionadas con trabajo, que generan un estado psicológico a consecuencia de cuidar una persona enferma” (Cerquera et al., 2016, p.241)

Esta sobrecarga está relacionada directamente con la conformación del entorno y del núcleo familiar. Si dentro de la familia existiera una adecuada comunicación en cuanto a la repartición de las tareas concernientes al cuidado del que lo necesite, en este caso de las personas con demencia tipo Alzheimer, se podría asegurar que el peso del cuidado no recaería únicamente sobre el cuidador, sino que al contrario, se daría paso al trabajo en conjunto, en donde la

## **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

responsabilidad es asumida por toda la familia. (Abengózar, Roig y Serra, 1998; Jumisko, Lexell & Soderberg, 2007; Hayachi, Kurihara, McLellan, Shiel & Watanabe, 2001).

En muchas familias recae el cuidado sobre un familiar, para Freedman, Soldo & Wolf (1997), la colaboración dentro de las familias no es la adecuada y esperada, puesto que, en muchas ocasiones, es el cuidador principal quien asume todo el cuidado y el compromiso y que éste es atribuido principalmente a la mujer; quienes representan el 84% de las personas cuidadoras, frente al 16% que representan los hombres (IMSERSO, 2008).

Asimismo, Cerquera, Pabón y Uribe (2012) en los resultados de su artículo *Nivel de depresión experimentada por una muestra de cuidadores informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer*, exponen que “en la población estudiada se encontró una prevalencia de mujeres cuidadoras con un 82.7% sobre la cantidad de hombres cuidadores con 17.3%, con un total de la muestra de 52 sujetos, 43 mujeres y 9 hombres” (p. 374).

Dávila, Gonzales y Rivera (2011), expresan que la tarea de convertirse en cuidador suscita sentimientos conflictivos, debido a que los intereses propios y las dolencias pasan a un segundo plano en el momento en que se asume el reto de cuidar a otra persona, olvidando en algunos casos lo esencial que es mantener la homeóstasis entre la atención de quien se está cuidando y la conservación del bienestar, la salud y la vida del cuidador.

En la mayoría de las ocasiones, quien se convierte en el cuidador principal, es quien se encarga de ayudar al paciente en la realización de las actividades que ya no puede hacer por sí solo, convirtiéndolo en el proveedor de los cuidados básicos que necesita dentro y fuera del hogar (Aguilar, García, Islas y Ramos 2006).



## **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

Cuando se cuida desinteresadamente a alguien que lo necesita sin ser profesionales de la salud, se empieza a ser parte de un grupo de personas que brindan *apoyo informal* y es distinto al cuidado y servicio que prestan los profesionales el cual es denominado *apoyo formal*.

El apoyo informal expresado por Díaz, García, Martínez y Rodríguez (2014) en la Guía para Personas Cuidadoras según el Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona es:

El apoyo prestado principalmente por parientes, amigos/as o vecinos/as, caracterizado por existir afectividad en el cuidar, y por realizar el cuidado no de manera ocasional, sino mediante un compromiso de cierta permanencia o duración. Se trata de una prestación no remunerada, aunque en ocasiones puedan existir gratificaciones o compensaciones por la labor realizada (p.14-15).

Con base en lo anterior, es importante respetar y aceptar que habrá familiares que preferirán no cuidar porque “la voluntariedad es esencial para lograr cuidados de calidad, establecer una buena relación de ayuda y experimentar bienestar con la función de cuidar” (p.18). Lo anterior puede traer “carga familiar”, definida por George & Gwyter (1986) como “El conjunto de los problemas físicos, psicológicos o emocionales, sociales y financieros que se le plantean a los miembros de una familia que deben cuidar a un familiar que sufre Alzheimer.” (Know Alzheimer p.37).

Por su parte Brodaty, Peisah, & Quadrio (2006) tratan los conflictos familiares que aparecen debido a la actitud y los comportamientos adoptados por los familiares respecto al cuidado. Es ahí donde la familia debe modificar las metas a corto y a largo plazo, adoptando una actitud práctica y flexible, que les permita aprender a detectar y a resolver los problemas presentes en la vida y durante el desarrollo de la enfermedad (García y Rodríguez, 2005).

## **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

Por su parte, la literatura acerca de quienes brindan apoyo informal, es decir, los cuidadores informales, nos muestra una constante en cuanto a que son las mujeres quienes asumen este papel, siendo en su mayoría, amas de casa, hijas o esposas de la persona que requiere de su cuidado (Alonso, Garrido, Díaz, Casquero y Riera, 2004; Cerquera, Pabón y Uribe, 2012; Espín, 2008;), con edades que superan los 40 años (Cartaya, Olano y Pérez 2012), y aún con edades cercanas a los 60 o 65 años (Blanco y Roca 2007). Esto nos deja claro “la feminización del cuidado de paciente con EA” (Cerquera y Galvis 2014, p.149-167).

Además de la redistribución de obligaciones, de la importancia del cuidador principal y de los cuidadores familiares, es indispensable que dentro de la familia, exista el interés por cuidar y fortalecer día a día las relaciones y los vínculos entre quienes la conforman, esto puede lograrse a través del contacto y la buena disposición y al transmitir muestras reiterativas de afecto, de atención y de consejo entre quienes han asumido el papel de cuidadores principales y familiares (Díaz, García, Martínez y Rodríguez 2014).

Es importante reconocer por tanto, que el cuidador y la familia necesitarán herramientas de afrontamiento, que permitan mantener una adecuada calidad de vida en todo el sistema y especialmente en el enfermo. En este aspecto se visualiza poca asistencia de parte de profesionales idóneos, quienes ejercerían apoyo, asesoría y acompañamiento familiar, al facilitar la información necesaria para el cuidado de su pariente enfermo y para la comprensión de la sintomatología propia de cada etapa de la enfermedad.

Las investigaciones sobre la Enfermedad de Alzheimer se han centrado mayoritariamente en la enfermedad, el paciente y el cuidador, siendo menos estudiada cuantitativamente y cualitativamente la influencia que ejerce la enfermedad sobre la estructura y la dinámica familiar

# **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

(Darnaud, 2006), es ahí donde nace el interés por ahondar acerca de dichas dinámicas con el fin de conocer las diferentes formas de reorganización familiar entorno a una persona con este diagnóstico.

## **Metodología**

### **Tipo de estudio**

Estudio cualitativo transversal descriptivo con diseño narrativo, en donde los participantes exponen sus puntos de vista a partir de sus experiencias de vida. Silverman (2003) expresa que este diseño, se apoya en el análisis conversacional y sigue una línea que busca:

- a) identificar secuencias de la conversación
- b) examinar cómo los hablantes asumen roles o identidades a lo largo del relato
- c) centrarse en emergentes particulares del relato
- d) trabajar en retrospectiva para trazar la trayectoria

Por su parte, Denzin & Lincoln (2011) exponen que esta perspectiva de investigación surgió a partir del interés y necesidad de otras maneras de comprender y contar el comportamiento humano, pues, permite rescatar los valores de la subjetividad y re-valorar la práctica de hablar y narrar cómo una manera de comprender el significado que otorgamos a nuestra forma de percibir el mundo.

### **Población y Muestra**

La población son familias donde un miembro esté diagnosticado con la enfermedad de Alzheimer.

## Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.

La muestra será a conveniencia, y será integrada por cinco familias de adultos mayores con la enfermedad de Alzheimer, residentes de los Municipios de Bucaramanga y Girón. En la realización de la entrevista, participarán los cuidadores informales y los integrantes más cercanos al paciente.

Tabla 1  
*Datos de los participantes de la entrevista*

Sujeto 1	Sujeto 2	Sujeto 3	Sujeto 4	Sujeto 5
Hija cuidadora informal	-La esposa -Tres hijas (una de ellas es la cuidadora informal) - Una nieta.	-Dos sobrinas (una de ellas es la cuidadora informal)	-La esposa -Una hija quien es la cuidadora informal.	-La esposa -Una hija quien es la cuidadora informal

**Fuente: autoría Propia**

Para la elección de la muestra, se tuvo en cuenta los siguientes criterios de inclusión:

- Registro clínico del enfermo de Alzheimer
- Contar con un cuidador informal
- Diligenciamiento del consentimiento informado

A su vez, en la muestra escogida se tuvo en cuenta los siguientes criterios de exclusión:

- La familia no tiene ningún miembro con Alzheimer.
- La familia no desea participar de la Investigación.

### Consideraciones éticas

La presente investigación, tuvo en cuenta los lineamientos requeridos por la Ley 1090 de 2006, por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de Psicología, se

## **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

dicta el código Deontológico y Bioético y otras disposiciones generales. (Congreso de la República de Colombia, 2006)

A su vez, se diseñó un documento informativo o consentimiento informado en donde se les explica a los participantes de forma escrita el objetivo de la investigación, haciendo especial énfasis en que los resultados serán utilizados solo para fines académicos, y en donde los mismos serán guardados y expresados de forma anónima. El diligenciamiento de este documento expresa de forma voluntaria su participación en la investigación.

### **Instrumento**

El instrumento elegido es la entrevista semiestructurada, gracias a su carácter conversacional que desde el interaccionismo simbólico, genera un ámbito coloquial que facilita la comunicación entre quienes interactúan (Díaz, C. 2004). Dicha entrevista está diseñada desde el enfoque sistémico a partir de cuatro grandes apartados de preguntas que son: las lineales, las circulares, las estratégicas y las reflexivas (Tomm, K. 1988) que permitirán conocer la dinámica, el funcionamiento familiar y las relaciones existentes en el sistema familiar.

La entrevista aplicada consta de dieciséis preguntas estructuradas, orientadas a identificar: Los roles, la distribución del cuidado, la sobrecarga, las relaciones intrafamiliares, la toma de decisiones, la comunicación, la expresión de la afectividad, los valores familiares, las dificultades, las preocupaciones y las expectativas frente al diagnóstico de la enfermedad. (Ver anexo N°1) y de preguntas espontáneas que dan paso a complementar la información correspondiente al tema de investigación.

# Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.

Tabla 2

*Ejemplo de preguntas según el enfoque sistémico*

<b>Ejemplo de pregunta</b>	<b>Tipo de pregunta</b>
¿Cuáles son los nuevos roles que han tenido que redefinirse dentro del sistema familiar a partir del diagnóstico de la enfermedad de su papá?	Lineal
¿Cómo es la reacción de su familiar ante las muestras de afecto que recibe de usted o de otros familiares? ¿Cómo se siente usted al brindarlas y al recibirlas?	Circular
¿Qué sienten que ha ocurrido en las relaciones intra-familiares a partir de la enfermedad de su familiar? ¿Se han deteriorado o fortalecido?	Reflexiva
¿Comprende las necesidades que expresa su familiar? Mencione el momento o la etapa de la enfermedad en que logró hacerlo.	Estratégica

**Fuente: autoría propia**

## **Procedimiento**

El procedimiento a seguir en esta investigación está organizada en cinco fases:

**Primera fase. Búsqueda y revisión teórica.** La primera fase consistió en la realización de una revisión teórica a partir de la temática, con la finalidad de encontrar las bases necesarias que sustentan y argumentan la presente investigación. A su vez, la teoría encontrada, ayudará en la ejecución de la discusión y el análisis de los hallazgos encontrados durante la investigación.

**Segunda fase. La identificación de la muestra.** Durante la segunda fase se realizó la búsqueda de cinco familias en donde uno de sus integrantes fuera adulto mayor y estuviera diagnosticado con la enfermedad de Alzheimer. En esta fase se llevó a cabo el primer

## **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

acercamiento a las familias para dar a conocer los objetivos de la investigación y conocer su aprobación para participar de ella por medio del diligenciamiento del consentimiento informado.

**Tercera fase. La aplicación de la entrevista semiestructurada.** Se especificó a quien se le aplicó la entrevista. En esta fase se aplicó la entrevista a los cuidadores informales y a los integrantes del sistema familiar más próximos al adulto mayor con el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer.

Este instrumento, estaba conformada por dieciséis preguntas que buscaban conocer la dinámica y las características propias de cada familia. Estas preguntas dieron paso a preguntas complementarias, que permitieron percibir e identificar nuevos aspectos importantes que posibilitaron el acercamiento a la dinámica de cada familia, detallando en lo trascendente, descifrando y comprendiendo los gustos, los miedos, las satisfacciones, las angustias, zozobras y alegrías significativas y relevantes del entrevistado, dando paso a la construcción minuciosa de la experiencia del otro con relación a su sistema familiar (Robles 2011).

**Cuarta fase. Revisión, transcripción, categorización y análisis de la información.** La cuarta fase inició con la revisión y transcripción de los audios obtenidos durante las entrevistas. Posteriormente, se llevó a cabo la categorización por medio del análisis de los aspectos similares y opuestos de la información obtenida en cada una de las cinco familias, para poder dar paso a la discusión y a las conclusiones de la investigación a partir de los hallazgos.

**Quinta fase. Divulgación de los resultados.** Esta última fase consistió en publicar los alcances de la investigación y los logros obtenidos en la misma.

# **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

## **Resultados**

### **Caracterización familiar**

#### *Sujeto 1*

Familia monoparental constituida por la madre de 90 años diagnosticada con la enfermedad de Alzheimer y su hija de 56 años quien es la cuidadora principal; ella es una mujer entregada, amorosa, dedicada y paciente en todo lo concerniente al cuidado de su mamá quien al estar en la fase grave, es una paciente dependiente y que se encuentra postrada en cama. Se observa en la cuidadora un alto nivel de aceptación de la enfermedad y a su vez gran habilidad y conocimiento frente a cada cambio, es una persona que se ha interesado al pasar los años por saber más del Alzheimer para así poder brindar a su progenitora una mejor calidad de vida. La relación con los demás hijos es distante; esta distancia aumentó con el progreso de la enfermedad de la paciente.

#### *Sujeto 2*

Familia extensa constituida por el paciente con el diagnóstico de Alzheimer de 91 años, su esposa de 86 años, una de sus hijas de 56 años quien es la cuidadora informal y una bisnieta de 15 años de edad. Es una familia que se caracteriza por la unidad y el apoyo mutuo; esto se evidencia en el cuidado de su familiar enfermo, puesto que no solo quienes viven con él, se encargan de sus cuidados sino que los ocho hijos que están fuera de casa, los nietos y bisnietos,



## **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

han asumido una actitud de servicio desinteresado de acuerdo a sus capacidades y a su disponibilidad. A su vez, se interesan y están atentos a la salud de la mamá-abuela quien está también en edad avanzada y con algunas situaciones de salud que le impiden moverse fácilmente y las cuales la afectan emocionalmente. Los vínculos intra-familiares se han fortalecido a partir del diagnóstico y del progreso de la enfermedad.

### *Sujeto 3*

Familia extensa constituida por la madre de 65 años quien ha asumido el papel de cuidadora informal, su hija de 29 años y una tía paterna de 86 años quien es soltera y tiene la enfermedad de Alzheimer. Esta familia se caracteriza por la entrega desinteresada hacia el prójimo. La cuidadora asumió esta responsabilidad en el momento en que su padre le pidió la colaboración de hacerse cargo de su hermana; desde entonces ha vivido con ella y con su hija. A pesar de tener muchas dificultades propias de la etapa inicial del Alzheimer en cuanto a la comunicación y los olvidos recurrentes, con el paso del tiempo se ha empezado a comprender más cada síntoma o reacción, brindándole atención, comprensión, buen sentido del humor y constantes muestras de afecto.

### *Sujeto 4*

Familia nuclear constituida por el padre de 85 años quien tiene la enfermedad de Alzheimer, su esposa de 80 años y su hija de 56 años quien es la cuidadora informal. Esta familia se caracteriza por el amor, la ternura y el buen trato entre los integrantes; eso se evidencia en la manera de hablarse, escucharse, mirarse y ayudarse. Tanto la esposa como la hija, tienen paciencia, tolerancia y comprensión respecto a los cambios que se han venido presentando con su familiar. Aunque no ha sido fácil, han sabido llevar cada cambio de una manera tranquila,

## Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.

desinteresada y respetuosa. Los demás hijos del paciente, están atentos a lo que necesite no solo su papá sino también su mamá quien está también en edad avanzada; ellos apoyan principalmente a nivel económico.

### *Sujeto 5*

Familia nuclear conformada por el papá de 87 años quien tiene el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer, su esposa de 85 años quien es la cuidadora informal y su hija adoptiva de 24 años de edad. Esta familia cuenta con un apoyo constante de la hija mayor quien está pendiente de lo que necesitan sus padres y de una persona externa quien se encarga de las labores de la casa, tales como cocinar, lavar y hacer el aseo de cada dependencia, la mayoría del tiempo están acompañados de ella quien se ha ganado el respeto y la confianza de toda la familia.

Se evidencia una cercanía y un apoyo permanente entre los esposos, ellos se acompañan en todo momento y realizan juntos todas las actividades del día a día. Una de sus hijas expresa que si alguno llegara a faltar, el otro entraría en un estado de tristeza profunda debido a la compañía, al respeto, a la entrega y a la estabilidad emocional construida a través de los años.

Tabla 3

*Datos sociodemográficos de los adultos mayores con la enfermedad de Alzheimer*

<b>Datos</b>	<b>Sujeto 1</b>	<b>Sujeto 2</b>	<b>Sujeto 3</b>	<b>Sujeto 4</b>	<b>Sujeto 5</b>
<b>Sexo</b>	Femenino	Masculino	Femenino	Masculino	Masculino
<b>Lugar de Nacimiento</b>	Mogotes	Zapatoca	Zapatoca	Zapatoca	Ocamonte
<b>Escolaridad</b>	Primaria	Primaria	Primaria	Primaria	Primaria
<b>Estado civil</b>	Casada	Casado	Soltera	Casado	Casado
<b>Profesión u oficio</b>	Partera	Zapatero	Modistería	Zapatero	Policía
<b>Número de hijos</b>	8 hijos	9 hijos	Sin hijos	7 hijos	2 hijas adoptivas
<b>Edad actual</b>	90 años	91 años	87 años	85 años	87 años
<b>Lugar de residencia</b>	Bucaramanga	Bucaramanga	Bucaramanga	Girón	Bucaramanga
<b>Fase de la enfermedad</b>	Grave	Grave	Leve	Grave	Moderada
<b>Cuidador principal</b>	Hija	Hija	Sobrina	Hija	Esposa
<b>Edad cuidadora</b>	56	56	65	56	85

## **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

**Fuente: autoría propia**

En la tabla 3 se presentan los datos sociodemográficos de los adultos mayores con la enfermedad de Alzheimer. Por otra parte, a partir del objetivo general de la presente investigación el cual buscaba analizar las características y las dinámicas de las familias de adultos mayores con Alzheimer y gracias al acercamiento realizado a cinco familias quienes conformaban la muestra, se pudieron extraer doce categorías de análisis, las cuales fueron primordiales para caracterizar y describir las dinámicas familiares en cada una de ellas e identificar las diferencias y similitudes existentes.

La extracción de estas categorías se realizó de la siguiente manera:

- Transcripción de las respuestas de cada sistema familiar
- Lectura cuidadosa de las entrevistas
- Identificación de aspectos similares y diferentes por cada pregunta
- Análisis de la información
- Formulación de las categorías de análisis

### **Categoría Roles**

Se observó que, según la etapa de evolución de la enfermedad, los roles se invierten debido a la dependencia propia de esta afección. En los estadios iniciales, la dependencia es más de atención y de compañía mientras que en los estadios moderado y grave, la dependencia se hace evidente en el momento de la realización de las actividades diarias y de cuidado personal. Esto hace que el rol de padre proveedor o madre cuidadora cambie a hijo dependiente.

## **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

Tres de los adultos mayores escogidos, dependen de su cuidador, *“ella ya no mueve las manitos, ella toca como un bebé. Cuando la baño, la baño ahí en la cama y es como cuando usted baña un bebé y cuando la voy a secar, también toca dedito por dedito”* (sujeto 1), *“yo soy la que lo baño, le cambio el pañal, le tengo un poco más de paciencia y en el momento de la comida, ya sé cómo dársela, pero en realidad come muy poco”* (sujeto 2).

### **Categoría Organización del cuidado y sobrecarga**

En cuanto a la organización del cuidado, existe una sobrecarga evidente en la persona que ejerce el papel de cuidador principal; a su vez, esta labor es asumida en su totalidad por mujeres, ya sean por las esposas, hijas o sobrinas.

Con relación a las esposas, son mujeres entre los 75 y los 86 años quienes también tienen situaciones de salud que les preocupa, *“... yo también estoy enferma y ya no soy capaz de lidiarlo bien”* (sujeto 5). Sin embargo, han hecho el papel de compañeras fieles, tanto en la salud como en la enfermedad, *“me preocupa que llegue a faltar mi mamá. Creo que él va a entrar en un estado de más deterioro, porque ahora al verla, se siente muy seguro. Él sabe que la ha tenido toda la vida. Cualquiera de los dos que falte va a ser muy duro para el otro”* (sujeto 5).

Las hijas que asumen el papel de cuidadoras están entre las edades de 55 a 65 años. Estas mujeres son solteras y han vivido durante toda la vida con sus progenitores. Ellas han decidido abandonar sus actividades laborales para dedicarse al cuidado de sus padres y han buscado una entrada económica que puedan desempeñar desde su casa, *“yo tuve que renunciar a mi trabajo porque a mami ya le costaba estar pendiente de papi, desde entonces pusimos una venta de comidas en donde papi era mi mano derecha, el traía todos los mandados, todos los supermercados lo conocían, pero con el tiempo empezó a llegar con las compras incompletas”*

## **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

*(sujeto 4), “me la llevaba a la oficina, para que ella se la pasara caminando en el pasillo, pero como también se me perdía entonces yo llegué al punto de sentarla en una sillita y le decía: mamá quédese ahí, pero para mí era eso muy difícil, no podía ni trabajar por estar pendiente de ella. Llegué al punto de tener que retirarme porque ya no pude más. Desde entonces, todo cambió en casa, ya la encargada de todo era yo, ella me ayudaba pero cuando a veces se quedaba sola, se le quemaban las ollas...” (Sujeto 1).*

En la muestra de este trabajo, solo hay una sobrina que ha asumido con amor el rol de cuidadora, aunque no ha sido fácil para ella, lo hace con total entrega al reconocer que si no lo hace ella nadie lo hará puesto que su tía es soltera y no tiene hijos; y además de eso, los dos hermanos que aún viven, están en etapas más avanzadas también de esta dura enfermedad de Alzheimer. Ella cuenta que decidió vivir con la tía porque su papá se lo pidió antes de ser diagnosticado, *“mi papá me pidió que la cuidadora debido a que no ella no pudo vivir con mi mamá, porque peleaban mucho, entonces es como un compromiso adquirido con mi papá que lo he asumido, aunque no ha sido fácil” (Sujeto 3).*

### **Categoría dificultades en el cuidado**

Las principales dificultades evidentes en estos hogares, giran en torno a todo lo que tiene que ver con esfuerzo físico y al control de las necesidades fisiológicas, *“se nos dificulta el aseo de él, el hecho de tocarlo le molesta, a su vez, el trasladarlo porque pesa mucho y no camina” (sujeto 2), “la dificultad actual es que a pesar de que él se baña solo, nos hemos dado cuenta que solo se echa agua y jabón y ya, no se saca bien el jabón, y como mamá no deja que nadie le ayude en esa actividad, ella lo hace sola a pesar de que le cuesta hacerlo”(sujeto 5), “es difícil que no avise de sus necesidades, a veces nos deja todo sucio, todo untado, pero bueno él no sabe*

## **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

*que eso no se debe hacer y nosotros organizamos y limpiamos con paciencia”(sujeto 4), “el estar sola manejándola antes no era un problema porque yo misma me bandeaba con ella... pero ahora si hay más dificultades porque está postrada” (sujeto 1).*

Por otro lado, hay dificultad en el hecho de la pérdida de la independencia, una de las cuidadoras se dedica a servir en la Iglesia y el ver que la tía está con este diagnóstico, le ha impedido cumplir con su compromiso pastoral o sencillamente ha perdido la paz cuando está fuera de casa, *“ he tenido dificultad para cumplir en la Iglesia debido al cuidado de ella, ella ya no se puede dejar sola porque se preocupa y se pone a llorar pensando que la dejé y me fui o de viaje o para una fiesta, y aunque le explico que eso no es así, ella lo olvida rápidamente. Cuando me ve llegar le provoca abrazarme y besarme. Sin embargo, cuando estoy en casa pelea mucho conmigo” (sujeto 3).*

### **Categoría Institucionalización**

En cuanto al tema de la Institucionalización, las familias escogidas expresan que lo último que harían es institucionalizar a su familiar, *“no, eso sí que no. Se ha hablado que definitivamente no se va a llevar a ninguna parte. Allá se nos muere mi abuelito en una semana, se nos muere de pena moral” (sujeto 4).*

Otras familias expresan que han pensado en la opción de guardería para adultos mayores y que hasta lo han hecho, pero que la experiencia no ha sido para nada positiva, *“en una ocasión lo llevamos a una guardería pero al saber cómo lo trataban dijimos no más... hay muchos abuelitos conscientes, pero mi papá no; y a veces cogía las cosas de otros y me le pegaban” (sujeto 4), “yo pasé la hoja de vida donde Albeiro para que fuera de guardería, yo iba y la dejaba y al recogerla me decían los mismos compañeros abuelitos que parecía una fiera*

## **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

*enjaulada, que se desesperaba y que quería era irse. Ella no admitía que le dieran nada, no comía, entonces no pude.”(Sujeto 1), “visitamos como a tres hogares y al ver esa realidad dije: no a mi mamá no la someto a esto” (sujeto 1).*

Algunas familias han pensado en la opción de hacerlo, pero es más la entrega y el amor que sienten, que finalmente no lo hacen, *“antes de que mi papá fuera diagnosticado, él le pagó un lugar a mi tía, pero duró como quince días y apenas pudo se fue y no regresó... si hablamos de ahorita con la enfermedad, consideramos que al ella ser consciente de algunas cosas, sería algo terrible, se moriría de pena moral” (sujeto 3).*

En general las familias manifiestan que lo mejor sería contar con profesionales de enfermería que los pudieran apoyar diariamente, *“yo lo que he pensado es contratarle un enfermero que esté día y noche aquí y se le paga, pero sacarlo de aquí no” (sujeto 2), “en realidad lo mejor sería tener apoyo de profesionales y ojalá enviados por el seguro, en mi caso, mi mamá necesita ese servicio, sin embargo es poco el apoyo recibido” (sujeto 1).*

### **Categoría toma de decisiones**

En dos de las familias escogidas, las decisiones son tomadas únicamente por la cuidadora debido a que hay poco apoyo de parte de la familia extensa, *“yo decido todo lo que haya que hacer con mi mamá. Yo soy la única encargada de todo incluyendo de las decisiones de la casa y de ella” (sujeto 1), y en las tres restantes las decisiones son tomadas en familia, “las decisiones aunque principalmente las tomamos entre mi mamá y yo, mis hermanos también aportan, nunca han habido problemas ni discusiones por las decisiones. Ante los desacuerdos, se buscan soluciones para atender las situaciones que se van presentando con mi papá” (sujeto 2), “cuando mi hija y yo vamos a salir por ejemplo de viaje, preguntamos en donde puede quedarse*

## **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

*y mis hermanos o sobrinos ayudan en esos días, sin embargo su estadía no es amena puesto que desde el primer día pregunta que cuando voy a regresar” (sujeto 3).*

### **Categoría estabilidad económica**

Respecto a la economía, en todas las familias se cuenta con estabilidad. En dos de los casos los pacientes tienen su pensión, *“gracias a Dios, mi papá tiene su pensión y su seguro en donde lo han atendido muy bien proporcionándoles los pañales y el ensure” (sujeto 2), “él es pensionado y yo soy la que administro y como no hay gastos extras, eso es más que suficiente” (sujeto 5)* y en los casos restantes, siempre han contado con la ayuda de algunos de sus familiares, *“entre unos sobrinos y mi papá, me aportan mensualmente. A su vez, ella tiene un bono de la alcaldía” (sujeto 3).* A pesar de eso, ellos consideran que falta más compromiso de parte de todo el sistema familiar, debido a que también hay una sobrecarga en algunos miembros, *“la situación con mi mamá, tuve que pasarla a comisaria de familia, de mis siete hermanos, solo tres colaboran económicamente y con eso tengo que solventarla” (sujeto 1).*

### **Categoría relaciones intrafamiliares**

Por el lado de las relaciones intrafamiliares se pudo visualizar que en algunos casos se han fortalecido y en otros se han deteriorado, *“a mí me parece que siempre hemos sido unidos, pero claro está que ahora a raíz de la enfermedad de él, ha sido más la unión, y no solo por él sino también por las limitaciones que yo también tengo” (sujeto 2), “la relaciones han mejorado, estamos más pendientes de él, de ellos” (sujeto 5).*

Por el lado del deterioro en las relaciones se encontró que, *“las relaciones se deterioraron mucho. Me retiré del trabajo, también con ese fin, de que mis hermanos me colaboraran, pero*



## **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

*recibí lo contrario de parte de ellos, cuando los citaron a comisaría, la psicóloga les dio una cátedra para que reflexionaran pero ellos no, solo los primeros meses estuvieron presentes, ellos se fueron apartando se fueron apartando a tal punto que la mayoría dicen que para que vienen... si ella ni los reconoce” (sujeto 1).*

### **Categoría valores familiares y significados de la enfermedad**

Asimismo, todas las familias expresan que los valores que más se han reafirmado al interior del núcleo familiar son la unión, la paciencia, la aceptación, el amor, la comprensión, el acompañamiento y el apoyo mutuo. Consideran que ante eventos difíciles como estos, verdaderamente se conoce a la familia y a su vez se solidifican los vínculos afectivos a partir de los significados que ellos dan a esta enfermedad, siendo esta parte de una crisis, que puede aparecer en los adultos mayores, *“esta enfermedad significa para nosotros aceptar las dificultades de la vejez, devolviendo con cuidados, paciencia y amor todo el sacrificio y la generosidad recibida de mi padre” (sujeto 2), “esta situación es para nosotros una gran enseñanza, he ido aprendiendo cosas para poder enseñarle a mi papá”(sujeto 5), “esto que ha pasado con mi mamá me ha fortalecido en todos los sentidos, en mi vida espiritual ha sido un aprendizaje único. Cada día me enamoro más de esta labor es que yo me he ido metiendo en el cuento... para mí esto no es ni cansancio... cosa que me pasaba al principio, cada día amo más lo que hago.”(Sujeto 1).*

### **Categoría muestras de afecto**

Un aspecto de vital importancia en el enfermo de Alzheimer, es el afecto que recibe de sus familiares y amigos y su respuesta ante estas muestras de cariño. Poco a poco hasta eso se va deteriorando, hasta el punto de incomodarle que lo estén mimando consintiendo o acariciando, o

## **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

sencillamente porque la enfermedad hace que ellos no comprendan ni respondan a esos estímulos, *“ella corresponde a las muestras de cariño que le damos, a veces hasta sentimos que va a llorar y agradece a Dios y a nosotras el estar con ella”* (sujeto 3), *“nosotras somos muy afectuosas con él, pero a veces nos desconoce. Por ejemplo, a veces nos dice: A mí no me gustan esos besos”* (sujeto 2), *“no se manifiesta, ya no responde a esos afectos, sin embargo siento que le gustan y la ponen tranquila”* (sujeto 1).

### **Categoría comunicación**

Con relación a la comunicación verbal, se evidencia que es cada vez más limitada y está relacionada de forma directa con la etapa de la enfermedad en la que se encuentre la persona. En las etapas iniciales aún es posible comunicarse fluidamente por medio del lenguaje hablado; sin embargo, en las etapas moderada y grave es escaso este tipo de comunicación.

Al tener en la presente investigación, una muestra variada en cuanto a las tres etapas del Alzheimer, quien cuida y acompaña a la adulta mayor que está en etapa inicial expresa que, *“la comunicación con ella aunque es fluida, es a veces dura, ella me saca la chispa porque no obedece, ella me lleva mucho la contraria. A lo mejor no he asimilado bien su situación al pensar que lo que hace es por sacarme el genio”* (sujeto 3). Por su parte las cuidadoras de quienes están en fase moderada, dicen que, *“con él es imposible tener una conversación fluida, a veces no sabe responder a algunas preguntas que le hacemos o utiliza de forma inadecuada las palabras”* (sujeto 5).

Finalmente, quienes tienen a sus familiares en etapa grave, reconocen que no hay comunicación verbal, pero que a pesar de esto logran entender lo que necesita, lo que quieren expresar, *“papi no dice nada, cuando se siente enfermito solo se acerca y me dice ¡señora! Y de*

## **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

*una comprendemos que algo le pasa, a su vez, el semblante de él nos dice todo, sus gestos y el estar inquieto caminando por la casa” (sujeto 4), “no comunica nada... pero ya uno termina como un bebé entendiéndoles todo.” (Sujeto 1).*

### **Categoría comprensión de las necesidades**

La mayoría de las familias, comprenden todas las necesidades que ellos expresan de forma verbal o no verbal, *“no se le reprocha nada de lo que él hace, sabemos que lo hace sin intención” (sujeto 4), “en este momento comprendemos más por lo que está pasando, le tenemos más paciencia (sujeto 5)”, “ahora más que antes, sabemos que sus reacciones son a causa de su enfermedad ( sujeto 2)”*. Sin embargo, afirman que en la primera etapa no lo hacían o se les dificultaba, *“en este momento comprendo todo lo que está pasando mi mamá; al inicio era difícil es como pasar por un momento de negación en donde uno no cree que la mamá va a llegar a deteriorarse tanto. Después poco a poco lo acepta y lo comprende todo. Uno empieza a darse cuenta y a comprender que no lo hacen por gusto o por sacarnos la chispa sino porque no lo pueden evitar o controlar.”(Sujeto 1)*

### **Categoría preocupaciones y expectativas**

Al hablar con las familias acerca de las preocupaciones y expectativas que tienen respecto al padecimiento de su familiar, se encontró que lo que más les angustia es que el proceso de deterioro, se dé aceleradamente, *“me preocupa que siga perdiendo conocimientos, que se deteriore rápido” (Sujeto 5)*. Otra preocupación es el hecho de no querer comer o que presente una caída, *“me preocupa que mi tía se resbale. Una caída a su edad me parecería fatal” (sujeto 3)*; y al hablar de las expectativas familiares se pudo identificar que lo que más desean es tener el mayor tiempo posible a su familiar entre ellos; les cuesta concebir la muerte de esa persona que

## **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

ha sido el centro familiar durante ya varios años. Más sin embargo, dejan todo en manos de Dios, *“esperar un cambio positivo del nono, yo creo que es difícil, los cambios se ven día a día pero desafortunadamente para mal”* (sujeto 2), *“en este momento mi mamá está en la última etapa del alzhéimer. No es que se vaya a morir, pero el enfermo de alzhéimer si dura mucho tiempo, empieza a deteriorarse de tal forma que empieza a encogerse y a perder todos los estímulos. Solo espero que Dios se acuerde de ella, que Dios tenga misericordia porque no hay nada que hacer”* (Sujeto 1).

Teniendo en cuenta las anteriores categorías de análisis las cuales determinan las características identificadas en cada familia, se puede decir que las dinámicas existentes presentan similitudes y diferencias.

Se observa que en la presente investigación, las mujeres en su totalidad, son quienes asumen el papel de cuidador principal y quienes presentan sobrecarga física. Cuatro de ellas asisten la mayoría del tiempo a su familiar enfermo y tan solo una, ha necesitado distribuir el día para ejercer su profesión en horas de la mañana y posterior a eso, dedicar la jornada de la tarde y parte de la noche al cuidado de su papá. Es importante exponer que en esta última familia, desde hace tan solo un mes, se cuenta con el apoyo de enfermería domiciliaria al ser aprobada por el médico tratante, lo que ha mitigado la sobrecarga en ella.

Una diferencia importante y que a su vez nos proporciona riqueza investigativa es el contar en la muestra con cinco pacientes en diferente etapa de la enfermedad.

Tres de ellos en etapa grave, uno en etapa moderada y otro en etapa leve.

## **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

Los sujetos 1,2 y 4, quienes están en etapa grave son personas que permanecen postradas, quienes no se comunican y necesitan asistencia permanente. A su vez, se considera que estas tres familias necesitan apoyo del profesional domiciliario, sin embargo tan solo una cuenta con este servicio. El sujeto 5, quien se encuentra en etapa moderada a pesar de tener capacidades para movilizarse y para realizar las actividades cotidianas referentes a su cuidado, necesita una asesoría y acompañamiento puesto que actualmente está presentando mucha dificultad para bañarse y vestirse y para mantener una comunicación fluida. Por su parte el sujeto 3 no tiene dificultades para asearse, vestirse y alimentarse, pero sí hay una dificultad muy acentuada en el proceso comunicativo, puesto que presenta olvidos reiterativos durante el día, haciendo que la expresión de sus emociones sea cada vez más inestable.

Otra de las similitudes relevante en todas las familias, es el hecho de la no Institucionalización de su familiar. Es en este aspecto se observa una dinámica familiar funcional en cuatro familias, puesto que cada integrante tiene una función clave dentro del sistema. Unos aportan económicamente puesto que el tiempo que tienen es limitado, otros gracias a la flexibilidad de los horarios, por medio de la compañía y el apoyo presencial y algunos integrantes brindan los dos tipos de apoyo, el económico como el de contribución y cooperación en el cuidado. De esta manera todos tienen una función importante que asumen de forma responsable y que beneficia la calidad de vida del enfermo y de todo el sistema en general.

Las disfunciones familiares del sujeto 1 son evidentes al ver la que la carga asistencial y económica recae de manera directa en una hija quien ha asumido el rol de cuidadora informal. A pesar de la existencia de siete hijos más, tan solo tres aportan económicamente y de forma

## **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

ocasional y los cuatro restantes, se caracterizan por ser totalmente ausentes. Ellos afirman que no tiene sentido visitar a su mamá debido a que ella ya no los reconoce.

También se han podido encontrar, similitudes en cuanto al significado que le han asignado a la enfermedad y a los valores que se han fortalecido. Para las cinco familias, esta enfermedad es un constante aprender que les ha enseñado a aceptar la vejez y todos los cambios que pueden concebirse en esta etapa del ciclo vital, siendo un acto de entrega, de amor, de sacrificio por quienes lo dieron todo cuando estuvieron conscientes y con una vida laboral y familiar activa. Ellos expresan que los valores que se han reforzado en sus hogares son la paciencia, la aceptación, el amor y la comprensión y que estos han sido claves para fortalecer los lazos afectivos entre los diferentes subsistemas familiares a los cuales pertenecen.

# **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

## **Discusión**

En este espacio de discusión, se tendrán en cuenta cuatro aspectos importantes que se interrelacionan como lo son, la familia vista como un sistema, el ciclo vital y crisis, la dinámica familiar y el papel de la familia en la enfermedad de Alzheimer.

El ejercicio de contrastar la literatura con los resultados obtenidos en el proceso investigativo, nos permitirá identificar la pertinencia de los objetivos expuestos a partir del enfoque sistémico y el impacto que puede generar esta investigación en la población de estudio.

La familia vista como sistema según Arcier & Poisson (2005) es concebida como un conjunto de elementos en constante interacción que se encuentran organizados en función de un objetivo que se mantiene en el tiempo; y que se encuentran dentro de un ciclo vital definido por Abelleira, Benítez, Fernández y Touriño (2010) como un marco teórico en donde un grupo de personas viajan juntas a través de los años. En concordancia con esto, se logra identificar que las familias que conforman la muestra de este trabajo, actualmente hacen parte de un sistema cuyo centro es la enfermedad de uno de sus integrantes, ya sea el esposo, el papá, la mamá o la tía y que han tenido que reorganizarse a partir de dicha enfermedad; para poder hacerle frente a esta dificultad inesperada que puede aparecer en la última etapa del ciclo vital y que responde al nombre de crisis no normativa, cuya característica principal es irrumpir en el funcionamiento familiar; en palabras de Baltes (1983); Buil y Diez, (1999) las crisis no normativas son situaciones inesperadas que se dan a partir del diagnóstico de una enfermedad, a un accidente o al fallecimiento de un integrante de la familia.

Es importante reconocer que la presencia de este tipo de crisis en las familias escogidas, han generado diferentes reacciones; es decir, cada familia ha asumido la crisis a partir de sus

## **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

propios recursos, características y experiencias familiares. En las familias de los sujetos 2,3, 4 y 5, esta crisis ha fortalecido los lazos afectivos gracias a los cambios a nivel funcional asumidos dentro del sistema. En estas familias se han logrado identificar habilidades y virtudes que desconocían gracias al deseo de brindar a su familiar enfermo una adecuada calidad de vida y al anhelo de salir adelante. Ellos han logrado reforzar su voluntad y las capacidades frente a la prueba a pesar del proceso difícil que han experimentado; han podido salir adelante y se han hecho más fuertes y resilientes. Entendamos resiliencia como la capacidad humana para enfrentar, sobreponerse y ser fortalecido o transformado por experiencias de adversidad (Cyrulnik, 2003).

Contrariamente, en la familia del sujeto 1 no ha sido evidente el cambio positivo en los patrones de interacción. Al igual que lo expuesto por (McCubbin & Patterson, 1983a, 1983b) la enfermedad de su mamá ha traído estrés y conflictos familiares, ocasionando no solo un daño en la estructura y en la dinámica familiar, sino que ha traído una ruptura. Esta ruptura se ha dado directamente en los subsistemas parental y fraterno según la clasificación realizada por Minuchin (2003).

La palabra dinámica, necesariamente nos invita a pensar en movimiento. Esta palabra no solo la escuchamos en el área de la física sino también en todo lo concerniente a los grupos, en donde de una u otra manera necesitamos movilizarnos para alcanzar un fin. Ahora bien, si contextualizamos esta palabra según el sistema familia, tema central de este proyecto, Gallego (2011) afirma que la dinámica familiar son los encuentros determinados por normas, límites y roles que determinan las relaciones familiares y que dan paso a la armonía y a la sana convivencia. Complementario a esto, Agudelo (2005) expone que la dinámica familiar es el



## **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

conjunto de situaciones biopsicosociales que se dan entre los miembros que conforman la familia y que posibilitan la comunicación, la afectividad, la autoridad y la crianza de los miembros y sus subsistemas.

Los aspectos mencionados por estos dos autores, nos permiten extraer las características que hacen parte de la dinámica familiar, las cuales son, los roles, la comunicación, la expresión de la afectividad y las normas límites y funciones que se espera que existan en todos los hogares y que se ajusten de acuerdo al ciclo de vida familiar.

Al hablar de los roles que existen en las familias que tienen a uno de sus integrantes en edad avanzada y con el diagnóstico de Alzheimer, es importante enfatizar en el cambio al distribuir los mismos; ya no se observa a la madre protectora o al padre proveedor sino que a pesar de la edad cronológica, se observa en ellos a un hijo dependiente que necesita de todos los cuidados propios de los primeros años de vida. Esto hace que los roles sean cada vez mayores y más difíciles de asumir. En este aspecto Espín (2008) y Buitrago, Cerquera y Granados (2012) sustentan que cuando en una familia, uno de los integrantes, tienen una enfermedad permanente, las funciones y los roles se multiplican debido a que se debe organizar el tiempo no solo para el cuidado del paciente, sino del hogar, el trabajo y el cuidado propio. A su vez, estos autores expresan que en la gran mayoría estas tareas son asumidas por la mujer. Siendo más frecuente la cónyuge o esposa, seguido de las hijas de los pacientes.

Los anteriores aportes están en armonía respecto a los resultados del presente trabajo, en donde en su totalidad las cuidadoras informales son mujeres esposas e hijas y tan solo una es sobrina; esta corresponde a la cuidadora del sujeto 3, quien a su edad avanzada solo cuenta con el apoyo de algunas de sus sobrinas paternas al ser una señora soltera y sin hijos.

## **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

Al conocer las motivaciones de las cuidadoras respecto al cuidado de su familiar, se logra identificar que ellas lo asumen con amor y dedicación al querer corresponder al amor y a la entrega generosa recibida por su esposo o por su progenitor. Esto también está en concordancia con lo expuesto por Stieповich y Vaquiro (2010) quienes afirman que la mujer asume el cuidado como un compromiso moral, natural, marcado por el afecto...

Contrario a esto, la cuidadora del sujeto 3 expone que aunque poco a poco se ha ido comprometiendo más con la labor asistencial que realiza con su tía, esta labor fue asumida debido a una petición realizada por su padre en donde le pedía que se hiciera a cargo de ella puesto que él no podía hacerlo, a raíz de conflictos con su cónyuge.

Al hablar de la expresión emocional es pertinente mencionar el tema de la comunicación puesto que de acuerdo a la etapa de la enfermedad en la que se encuentre la persona, se podrá determinar y comprender el equilibrio en el manejo de sus emociones y la fluidez al comunicar sus ideas principalmente por medio del lenguaje hablado y escrito.

De acuerdo con esto, encontramos que, en los estadios inicial y moderado, las personas con Alzheimer, experimentan cambios bruscos a nivel emocional y conductual (Boada y Tárraga 2002). Es normal ver que pasan de la tristeza, a la alegría o al enojo de forma casi inmediata; en ocasiones también se empiezan a observar preocupados, a causa de la pérdida en la ubicación espacio-temporal y a la pérdida paulatina de la memoria. A su vez, es frecuente ver que estos pacientes empiezan a perder la coherencia al conversar, al argumentar o al transmitir lo que piensan, “es difícil hacerse entender y entender a los demás” (Boada y Tárraga 2002). Esto se observa en los sujetos 3 y 5 quienes están en etapas leve y moderada.

## **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

Para las familias este estadio de la enfermedad es más difícil debido a sus reacciones impulsivas que en ocasiones se tornan agresivas.

En los sujetos 1,2 y 4 la comunicación está limitada a la comunicación no verbal puesto que han perdido todas las capacidades para comunicar por medio de palabras, lo que sienten o piensan y la expresión de sus emociones también está prácticamente olvidada por ellos; ellos ya no responden a esos estímulos o por lo menos su respuesta no es tan clara y evidente.

Si hablamos del intercambio afectivo como factor importante al interior de la dinámica familiar, encontramos que Bowlby (1990) expone que este intercambio es una de las interacciones más importantes de la vida del ser humano, debido a que el sentirse amado, respetado y reconocido potencia la satisfacción personal y el desarrollo humano al interior del grupo familiar. Esto también se identifica en las familias de todos los sujetos que hacen parte de la muestra; las familias de los pacientes en etapa leve o moderada, expresan que su familiar corresponde a esos afectos y a su vez se tranquiliza gracias al contacto físico y visual transmitido con amor y sinceridad. Del mismo modo las familias de los pacientes en etapa grave, expresan que aunque ellos no responden a estos afectos, si logran ver y sentir en su familiar, un estado de paz y de reciprocidad o que por lo menos ellos logran identificarlo a partir del semblante de la cara o del ritmo de la respiración.

Es pertinente citar a Graham (2017) quien en su artículo *Como ayudar a los pacientes con Alzheimer a disfrutar la vida*, expresa la importancia del trato que se le brinda a una persona con Alzheimer. Ella expresa entre otras cosas, que al tratar a una persona con Alzheimer, es conveniente evitar el uso de palabras negativas, establecer contacto visual y expresar el afecto

## **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

por medio de la sonrisa, de un apretón de manos o de un abrazo, puesto que eso le ayudará a sobrellevar mejor su enfermedad y por consiguiente podrán gozar de una mejor calidad de vida.

Al hablar de autoridad, necesariamente hay que tener en cuenta los límites y las normas. Blanquiceth, Galván y López (1999) definen la autoridad como el poder legítimo en la familia. A su vez, para Maya, Muñoz y Peláez (2009) la autoridad se encuentra ligada a los límites que se trazan al interior de cada familia.

A partir de esto y al conocer la clasificación de los límites realizada por Arias y Viveros (2006) en donde se habla de límites claros, difusos, desligados y aglutinados, es apropiado exponer las similitudes entre lo expuesto por estos autores y la realidad que se vive en las familias escogidas.

Según los resultados de la investigación realizada, en los integrantes de las familias de los sujetos 2, 4 y 5 se observan principalmente límites claros; cada integrante de la familia conoce su función y la realiza de forma responsable; es evidente que cada miembro ejerce su labor con entrega y solidaridad. Mientras que en la familia del sujeto 1 sobresalen los límites desligados al evidenciarse indiferencia por parte de algunos hijos y en la familia del sujeto 3 también se observan límites desligados representados en la falta de atención por parte de sus sobrinos.

El papel de la familia es vital para el bienestar de la persona con el diagnóstico de Alzheimer. Algado et al., (1997) afirmaban la importancia de resaltar el papel de la familia como soporte de sus familiares ancianos y enfermos, dado el deseo de que estos permanezcan el mayor tiempo posible en su entorno familiar. Este aporte coincide con el deseo identificado en el acercamiento a los sistemas familiares quienes expresan el deseo porque su familiar permanezca el mayor tiempo entre ellos.

## **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

A pesar de este deseo, en todas las familias en algún momento han existido o existen conflictos motivados por los desacuerdos, la diferencia está en el manejo que le han dado a los mismos. Bien plantea Moreno (2008)...el conflicto surge entre la satisfacción de las necesidades del enfermo y las familiares, el descuido del plano social y la necesidad de actividad laboral en cada uno de sus miembros. En este aspecto, la familia después de identificar un posible conflicto o desacuerdo, de forma inmediata debe interesarse por buscar estrategias de solución que sirven para recobrar la homeóstasis del sistema familiar.

Al exponer el tema de la toma de decisiones y la distribución de funciones, es inevitable pensar acerca del término sobrecarga en el cuidador. En este aspecto, Buitrago, Cerquera y Granados (2012) mencionan que “algunos rasgos principales que identifican a un cuidador pueden ser la sobrecarga física y emocional y la responsabilidad absoluta sobre la persona enferma en todo lo relacionado con su medicación y atención general”. (p.242) En este aspecto encontramos que las cuidadoras de los familiares enfermos que transitan por las etapas moderada o grave, presentan una sobrecarga a nivel físico en el sentido de la dificultad en el traslado o en todo lo concerniente al aseo e higiene personal. Mientras que en las cuidadoras de pacientes en etapa leve, la dificultad no es física sino emocional, debido a la dependencia percibida entre la persona enferma y quien hace el papel de cuidadora.

Finalmente, es importante exponer a Díaz, García, Martínez y Rodríguez (2014) quienes manifiestan la importancia del cuidador principal y de los cuidadores familiares, planteando que es indispensable que dentro de la familia exista el interés por cuidar y fortalecer las relaciones y los vínculos entre quienes la conforman. A su vez, expresan que esto puede lograrse por medio del contacto, la buena disposición y al transmitir muestras reiterativas de afecto, de atención y

## **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

de consejo entre quienes han asumido el papel de cuidadores principales y familiares. Lo anterior se evidencia principalmente en las familias de los sujetos 2, 3,4 y 5, quienes diariamente mantienen comunicación ya sea telefónica o presencial con sus hermanos, padres, tíos, primos y abuelos, logrando fortalecer los vínculos. Sin embargo en una de las familias esto se da de forma esporádica; la cuidadora del sujeto 1 expresa que a pesar de la soledad que experimenta respecto a sus hermanos la solventa en primer lugar a través del contacto con Dios y también gracias al apoyo desinteresado y constante que recibe por parte de sus vecinos y amigos.

## **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

### **Conclusiones**

- Respecto al objetivo uno, se logra identificar diferentes tipologías familiares, como la nuclear, la monoparental y la extensa y las principales características que giran en torno a la entrega generosa, al amor, la dedicación, la paciencia, el apoyo mutuo, la unión y el respeto a partir de los vínculos existentes entre el adulto mayor con Alzheimer, el cuidador principal y su familia.
- Se concluye que dentro de la dinámica familiar es importante resaltar la inversión de los roles y la organización del cuidado; debido a que estos aspectos afectan de forma directa las relaciones intra-familiares trayendo consigo conflictos, tensiones y estresores que ameritan un proceso de ajuste oportuno.
- El intercambio afectivo, es un factor importante en el momento de ejercer labores de cuidado. Estos intercambios, fortalecen el bienestar de los enfermos de Alzheimer en cualquiera de las etapas de la enfermedad al proporcionar satisfacción personal, tranquilidad y equilibrio emocional.
- El significado de la enfermedad para las cinco familias se describe como un proceso de aceptación, aprendizaje, enseñanza y fortalecimiento personal y espiritual.
- Las diferencias encontradas giran en torno a los cambios y síntomas que aparecen en cada etapa de la enfermedad principalmente a nivel de dependencia, comunicación, lucidez y expresión emocional.
- Las similitudes son primordialmente la inversión de los roles, el papel de la mujer como cuidadora principal y los significados, las preocupaciones y las expectativas familiares.

# **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

## **Recomendaciones**

Es pertinente la creación y la implementación de diversas estrategias de prevención desde el ámbito cultural, religioso, deportivo, médico y social, en donde todo adulto mayor con o sin el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer, pueda participar de las mismas con miras de evitar o relentecer los síntomas de patologías fisiológicas o mentales.

Proponer programas psicoeducativos en control de emociones, reconocimiento de síntomas según la etapa de la enfermedad, factores de riesgo y de protección, dirigidos a las familias afectadas con el diagnóstico de un familiar con enfermedad de Alzheimer.

Se recomienda seguir profundizando en la temática, ampliando la cobertura de muestra, para contrastar resultados.



# Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.

## Referencias

- Abelleira, C., Benítez, N., Fernández, J. y Touriño, R. (2010). *Evaluación en Rehabilitación Psicosocial*. Valladolid, FEARP.
- Abengózar, C., Roig, V. y Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 14 (2), 215-227.
- Agudelo Bedoya, M. E. (2005). Descripción de la dinámica interna de las familias Monoparentales, simultáneas, extendidas y compuestas del municipio de Medellín, vinculadas al proyecto de prevención temprana de la agresión. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*. 3(1), 1-19. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/rlcs/v3n1/v3n1a07.pdf>
- Aguilar, Ma., García, Ma., Islas, N. y Ramos, B. (2006). Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias*, 19(4), 266-271. Recuperado de <http://www.scielo.org.mx/pdf/iner/v19n4/v19n4a6.pdf>.
- Algado, M., Basterra A., y Garrigós, I. (1997) Familia y enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa. *Anales de Psicología* 13 (1), 19-29. Recuperado de [https://www.um.es/analesps/v13/v13\\_1/02-13-1.pdf](https://www.um.es/analesps/v13/v13_1/02-13-1.pdf)
- Alviar, M. Alzate, A. Bedoya, L. Bravo, L. Cano, C. Gallón, A. Gómez, C. González, A. Monsalve, R. Ramírez, J. Sepúlveda, V. y Velásquez, J. (2005). *Caracterización, dinámica interna y procesos llevados con algunas familias de los menores infractores o en situación de peligro*

## **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

*de los programas Despertar-es y PROAM.* (Tesis de especialización). Universidad Pontificia Bolivariana, Medellín, Colombia.

Alzheimer's association (2018). Comunicación. Recuperado de <https://www.alz.org/media/Documents/communication-alzheimers-dementia-spanish-ts.pdf>

Alonso, A., Casquero, R., Díaz, A., Garrido, A. y Riera, M. (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Aten Primaria*. 33(2), 61-68. Recuperado de <file:///C:/Users/TECNOLOSYS/Downloads/13057256.pdf>

Arias, L. y Viveros, E. (2006). *Dinámicas internas de las familias con jefatura femenina y menores de edad en conflicto con la ley penal: características interaccionales* Medellín: Fundación Universitaria Luis Amigó.

Arranz, F. y Molinuevo, J. (2012). Evaluación de las estrategias para mejorar el cumplimiento terapéutico en la práctica clínica habitual en pacientes incumplidores con demencia tipo Alzheimer. *Revista de Neurología*, 54(2), 65- 73.

Baltes, P. (1983). Psicología evolutiva del ciclo vital. Algunas observaciones convergentes sobre historia y teoría. En Carretero, M., Marchesi, J. & Palacios J. (comps.), *Psicología evolutiva, Tomo I. Teorías y métodos* (247-267). Madrid: Alianza Editorial.

Baptista, Ma., Fernández, C. y Hernández, R. (2014) *Metodología de la Investigación* (6ª edición). Mc Graw Hill.

Bertalanffy, L. (1968). *Teoría General de los Sistemas: Fundamentos, desarrollo, aplicaciones*. México: Fondo de Cultura Economía.

## **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

Blanquiceth, C., Galván, M y López M. (1999). *Características de la dinámica familiar de las madres comunitarias del municipio de Tierralta – Córdoba*. Barranquilla: Universidad del norte.

Blanco, K. y Roca, A. (2007). Carga en familiares cuidadores de ancianos dementes. *Correo Científico Médico de Holguín*, 11(4). Recuperado de <http://www.cocmed.sld.cu/no114sp/ns114rev4.htm>

Bowlby, J. (1990). *El vínculo afectivo*. Buenos Aires: Paidós.

Boada, M. y Tárraga, Ll. (2002). *Alzheimer La memoria está en los besos*. Recuperado de [http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO21667/La\\_memoria\\_esta\\_en\\_los\\_besos.pdf](http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO21667/La_memoria_esta_en_los_besos.pdf)

Borod, J., Nakhuntina, L. & Zgaljardic, D. (2006). Posed prosodic emotional expression in unilateral stroke patients: Recovery, lesion location, and emotional perception. *Archives of clinical Neuropsychology*, 21(1), 1-13.

Brodsky, H., Peisah, C., & Quadrio, C. (2006). Family conflict in dementia: prodigal sons and black sheep. *International Journal of Geriatric Psychiatry*; 21: 485-92.

Buil, P. y Diez, J. (1999). Anciano y familia. Una relación en evolución. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 22(1), 19-25.

Buitrago, A., Cerquera, A. y Granados, F. (2012). Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psychologia: Avances de la Disciplina*, 6(1), 35-45. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/psych/v6n1/v6n1a04.pdf>

Cabrera, A., y Ferraz, R. (2011). Impacto del cáncer en la dinámica familiar. *Revista Biomedicina*, 6(1), 42-48.

## **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

- Cáceres, R., Crespo, M., Fernández-Lansac, V. y Rodríguez, M. (2012). Resiliencia en cuidadores de personas con demencia: estudio preliminar. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 47(3), 109-109. doi:10.1016/j.regg.2011.11.004.
- Carrera, I., Droux, A., Gonzalez,F.,Mateos, R., Mazaira, J., Páramo, M. & Rodríguez, A. (2000). The Galicia Study of Mental Health of the Elderly II: The use of the Galician DIS. *International Journal of Methods in Psychiatry Research*, 9 (4), 174-183.
- Carretero, R. (2010). Resiliencia. Una revisión positiva para la prevención e intervención desde los servicios sociales. *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 27(3), 1-13. Recuperado de <https://webs.ucm.es/info/nomadas/27/raulcarretero.pdf>
- Cartaya, M., Pérez, M., y Olano, B. (2012). Variables asociadas con la depresión y la sobrecarga que experimentan los cuidadores principales de los ancianos con Alzheimer. *Revista Cubana de Enfermería*, 28(4), 509-520.
- Castrillón, N. (2015). El Alzheimer y los cambios familiares ¿cómo sobrellevarlos? [mensaje de un blog]. Phrónesis el arte de saber vivir. Recuperado de <http://elartedesabervivir.com/el-alzheimer-y-los-cambios-familiares-como-sobrellevarlos-parte-1/>
- Cava, M. y Musitu, G. (2001). *La familia y la educación*. Barcelona: Octaedro.
- Cerquera, A. M. y Galvis, M. J. (2014). Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio de cuidadores formales e informales. *Pensamiento Psicológico*, 12 (1), 149-167. doi: 10.11144/Javerianacali.PPSI12-1.ecpa

## **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

- Cerquera, A., Pabón, D., y Uribe, D. (2012). Nivel de depresión experimentada por una muestra de cuidadores informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psicología desde el Caribe*, 29(2), 1-25.
- Cerquera, A., Pabón, D., Granados, F. y Galvis, M. (2016). Sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer y la relación con su ingreso salarial. *Psicogente*, 19(36), 240-251. <http://doi.org/10.17081/psico.19.36.1295>
- Chackiel, J. (2000) *El envejecimiento de la población latinoamericana: ¿hacia una relación de dependencia favorable?* Serie Población y Desarrollo N°4. Santiago de Chile: CEPAL/CELADE.
- Cheal, D. J. (1991). *Family and the State of Theory*. University of Toronto Press.
- Cheng, W. Hug, C. & Wang, J. (2011). Dementia patients: effective communication strategies.58 (1):85- 90.
- Cigarán, M., Losada, A., Márquez, M. y Peñacoba, C. (2009). *Cuidar cuidándose*. Evaluación e intervención interdisciplinar con cuidadores familiares de personas con demencia. Madrid: Ediciones Encuentro.
- Compañ, V., Montesano, A., Muñoz, D., Viaplana, G. (2016). El modelo sistémico en la Intervnción familiar. *Departament de Personalitat, Avaluació i Tractament Psicològics*. (1-53).
- Contador, I., Fernández, B., Hernández, M., Menezes de Lucena, V., y Ramos, F. (2006). Resiliencia y el modelo burnout-engagement en cuidadores formales de ancianos. *Psicothema*, 18(4), 791-796.

## Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.

Cooper, N., Gordon, E., Gur, R. C., Gur, R. E., Mathersul, D., Palmer, D. & Williams, L. (2009).

Explicit identification and implicit recognition of facial emotions: II. Core domains and relationships with general cognition. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 31, 278-291.

Crespo, M., Cuenca, T., Gómez, M. y López, J. (2003). *¿El cuidador descuidado?* Jano, LXV; 1485:54-55.

Cruz, N., Salinas, N. y Valero, A. (2007). El impacto social y las modificaciones en la dinámica familiar del cuidador primario del paciente con esquizofrenia. *Suplemento*, 1-4.

Cyrułnik, B. (2003). *El murmullo de los fantasmas*. Barcelona: Gedisa.

Darnaud, T. (2006). *L'Alzheimérien et l'aidant, une histoire a trois?* Lumière Lyon 2: Lyon.

D'andrea, A. (2009). Los desafíos evolutivos de la familia adoptiva. *Psicoperspectivas*, 8(1), 159-194. Recuperado de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/psicope/v8n1/a07.pdf>

Dávila, R., Gonzales, A. y Rivera, H. (2011). Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes geriátricos de la Clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez, ISSSTE. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 16 (1), 27-32.

Denzin, N. & Lincoln, Y. (2011). *The Sage handbook of qualitative research*. California: Sage.

Díaz, C. (2004). *Teoría y metodología de los estudios de la mujer y el género*. Policopiado. Neuquen, Argentina.

Díaz, P., García, A., Martínez, T. y Rodríguez, P. (2014). Cuidar cuidarse y sentirse bien. Guía para personas cuidadoras según el modelo de atención integral y centrada en la persona.

## **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

*Fundación Pilares, 1 colección Guías de la Fundación.* Recuperado de [http://www.fundacionpilares.org/docs/2015/guia\\_cuidar/guia\\_cuidar\\_web.pdf](http://www.fundacionpilares.org/docs/2015/guia_cuidar/guia_cuidar_web.pdf)

Eguiguren, A., García, M. y Mateo, I. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18(1), 132-139.

Ellgring, H., Fusari, A. y García, B. (2008). Procesamiento emocional de las expresiones faciales en el envejecimiento normal y patológico. *Revista de Neurología*. 46(10), 1-9.

Espín, A. (2008). Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana Salud Pública*, 34(3), 1-13.

Eternod, M., López, P y Oliveira, O. (1999). *Familia y género en el análisis demográfico*. En B. García, (coord.). *Mujer, género y población en México*. México: El Colegio de México/ Sociedad Mexicana de Demografía.

Feria, M. (2006). *Alzheimer*. México D.F: Editorial Pax México.

Ferreira, A., Ferreira, J. & Oliveira, C. (2012). Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer associado à resiliência. *Texto & Contexto Enfermagem*, 21(1), 150-157.  
Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n1/a17v21n1.pdf>

Cohen, G., Costa, J., Finkel, S., Miller, S. & Sartorius, N. (1996). "Behavioral and Psychological Signs and Symptoms of Dementia: A consensus Statement on Current Knowledge and Implications for Research and Treatment" *Internacional Psychogeriatrics*, 8(3), 497-500.

Freedman, V., Soldo, B. & Wolf, D. (1997). The division of family labor. Care of elderly parents. *The journals of Gerontology*; 52B; 102-109.

Gallego, A. (2011). Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características. *Revista virtual Universidad Católica del Norte*. (35). 326-345.

**Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

Recuperado de

<http://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/view/364/679>

García, A. y Rodríguez Rodríguez, C. (2005). Afrontamiento familiar ante la enfermedad mental.

*Cultura de Los Cuidados*, 18(2), 45–51. <https://doi.org/10.2975/28.2005.299.302>

Garrido, A., Ortega, P., Reyes, A. y Torres, L. (2008). Dinámica familiar en familias con hijos e

hijas. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 10(2), 31-56.

George, L. & Gwyter, L. (1986). Caregiver well-being: a multidimensional examination of

family caregivers of demented adults. *Gerontologist*, 26(3), 253-9.

González, I. (2000). Reflexiones acerca de la salud familiar. *Revista Cubana de Medicina*

*General Integral* [online] ,16(5), 508-512.

González, M., y Landero, R. (2011). Apoyo social, estrés y autoestima en mujeres de familias

monoparentales y biparentales. *SUMMA psicológica UST*, 29-36.

Grotberg, E. (1995): *Fortaleciendo el espíritu humano*. La Haya. Fundación Bernard Van Leer.

Hayachi, K., Kurihara, M., McLellan, D., Shiel, A. & Watanabe, Y. (2001). The impact of

traumatic brain injury on family members living with patients: a preliminary study in

Japan and the UK. *Disability and Rehabilitation*, 23 (9), 370-378.

Haz, A. y Kalawski, J. (2003). Y... ¿dónde está la resiliencia? Una reflexión conceptual. *Revista*

*Interamericana de Psicología*, 37(2), 365-372. Recuperado de

<http://psicorip.presser.net.br/Resumos/PerP/RIP/RIP036a0/RIP03726.pdf>

Jerez, B. (2009). *La resiliencia desde el enfoque del paradigma de la complejidad*. Comunidad

Pensamiento Complejo. Recuperado de <http://www>.



**Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

pensamientocomplejo.com.ar/homenaje/galeria/wp-content/uploads/Dario-Jerez-Bruno-Resilenciadesde-el-Paradigma-de-la-Complejidad.pdf

Jumisko, E., Lexell, J. & Soderberg, S. (2007). Living with moderate or severe traumatic brain injury: the meaning of family members' experiences. *Journal of Family Nursing*, 13 (3), 353-369.

Know Alzheimer Respuestas concretas a dudas reales (2017). El cuidador principal y la familia- módulo 3. Recuperado de <https://knowalzheimers.com/wp-content/uploads/2017/03/03-Curso-Cuidadores-Alzheimer-M3.pdf>.

Ley N° 1090. Diario Oficial No. 46.383 del Congreso de la República de Colombia, 6 de septiembre de 2006.

Maganto, C. (2004). "Mediación familiar-La familia desde el punto de vista sistémico y evolutivo", Universidad del País Vasco, San Sebastián.

Maya, Y., Muñoz, A. y Peláez, E (2009). Caracterización Psicosocial de las Familias del Barrio 20 de Julio Municipio de Urrao Antioquia. *Ago.Usb Medellín-Colombia*. 9, (1). 1-294.

McCubbin, H. & Patterson, J. (1983a). The Family stress Process: The double ABCX Model of adjustment and adaptation. *Marriage and the family Review*, 6(1-2), 7-37.

McCubbin, H. & Patterson, J. (1983b). Family transitions: Adaptation to stress. En H. McCubbin y C. R. Figley (Eds.), *Stress and the Family: Coping with Normative Transitions*. 1 (5-25). New York: Brunner/Mazel.

## **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

Mejía Zuluaga, Á. y Viveros Chavarría, E. (2013). La afectividad en expresiones de acogida y hospitalidad en familias vinculadas a una clínica psiquiátrica de Medellín. *Revista Colombiana de Ciencias Sociales*. 4(1), 42-59.

Melara, M. y Quijada, J. (2012). *Intervención del trabajo social con los adultos mayores en instituciones públicas y privadas del área de san salvador (2011-2012)*. Recuperado de [http://ri.ues.edu.sv/id/eprint/2606/1/Intervenci%C3%B3n\\_del\\_trabajo\\_social\\_con\\_los\\_adultos\\_mayores.pdf](http://ri.ues.edu.sv/id/eprint/2606/1/Intervenci%C3%B3n_del_trabajo_social_con_los_adultos_mayores.pdf)

Ministerio de Salud y Protección Social República de Colombia (2012). Boletín electrónico para los actores del sistema de salud en Colombia. *Envejecimiento y vejez: la transición demográfica*. (8), 1-3. Recuperado de [https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/COM/Enlace\\_MinSalud\\_8.pdf](https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/COM/Enlace_MinSalud_8.pdf)

Minuchin, S. (2003). *Familias y terapia familiar*. Barcelona: Gedisa.

Moreno, A. (2008). Repercusión de la enfermedad de Alzheimer en el núcleo familiar. *Revista Psicología Científica.com*, 10(26). Recuperado de <http://www.psicologiacientifica.com/alzheimer-repercusion-familiar/>.

Muñoz, J., Nariño, D. & Ruiz de Sánchez, C. (2010). *Epidemiology and Burden of Alzheimer Disease*. *Acta Neurológica Colombiana* 26(3:1), 87-94

Oliveros, L. (2004). *El vínculo afectivo como opción de vida en la convivencia familiar*. Ibagué. Colombia. Fondo Editorial Pontificia Universidad Javeriana.

## **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

- Pachón, X. (2008) *"La Familia en Colombia a lo largo del siglo XX" Familias, cambios y estrategias*. En: Colombia ISBN: 798-958-701-798-4 ed: Foundation of Flexographic Technical Association, v., p.145 – 159.
- Palacios, J. y Sánchez, Y. (1996). Relaciones padres-hijos en familias adoptivas. *Anuario de psicología*, 71, 87-105.
- Paravic, T. Sanhueza, O., Stieповich, J. y Valenzuela, S. (2001). Programa de salud de la mujer en Chile: Relación entre lo teórico y lo empírico en la comuna de Concepción. *Ciencia y enfermería*. 12 (1): 80-91.
- Poisson, M. & Arcier, M. (2005). *Introduction à l'analyse systemique*. URBAIN - Atelier AF . Retrieved from file:///C:/Users/TECNOLOSYS/Downloads/CR\_systemie\_2005.pdf
- Quiceno, J., Restrepo, C. y Vinaccia, S. (2011). Resiliencia y depresión: un estudio exploratorio desde la calidad de vida en la adolescencia. *Suma Psicológica*, 18(2), 41-48.
- Robles, B. (2011). La entrevista en profundidad: Una técnica útil dentro del campo antropofísico. *Cuicuilco*, 18(52), 39-49.
- Rutter, M. (1985). Resilience in the face of adversity: Protective factors and resistance to psychiatric disorders. *British Journal of Psychiatry*, 147(6), 598-611.
- Sánchez, P. y Valdés, Á. (2011). Una aproximación a la relación entre el rendimiento académico y la dinámica y estructura familiar en estudiantes de primaria. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*. 13, (2). 177-196.
- Silverman, D. (2003). Analyzing Talk and Text. En: Denzin, N. y Lincoln, S. *Collecting and Interpreting Qualitative Materials*. London: Sage.

## **Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

Sinche, E. y Suárez, M. (2006). Introducción al estudio de la dinámica familiar. *RAMPA*. 1(1). 38-47.

Stieповich, J. y Vaquiro, S. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y enfermería*, 16(2), 17-24.

Tomm, K. (1988). Interventive interviewing: I. Stratgrizing as a fourth guideline for the therapist, *Family Process*, 26, 3-13.

Valero, A. (1995). *Monográfico sobre la Familia*. R.E.I.S., 70.

Viveros, E. (2010). Roles, patriarcado y dinámica familiar. *Revista virtual Universidad Católica del Norte*. 31. 388-406. Recuperado de [https://www.researchgate.net/publication/305700481\\_Roles\\_patriarcado\\_y\\_dinamica\\_interna\\_familiar\\_reflexiones\\_utiles\\_para\\_Latinoamerica](https://www.researchgate.net/publication/305700481_Roles_patriarcado_y_dinamica_interna_familiar_reflexiones_utiles_para_Latinoamerica)

Walsh, F. (1996). The concept of family resilience: Crisis and challenge. *Family Process*, 35(3), 261-281.

# Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.

## Tablas

Tabla 4  
*Categorías de Análisis*

Categoría	Sujeto 1	Sujeto 2	Sujeto 3	Sujeto 4	Sujeto 5
<b>ROLES</b>	Hay un deterioro progresivo y un cambio de roles.				
<b>ORGANIZACIÓN DEL CUIDADO Y SOBRECARGA</b>	Sobrecarga en la hija.	Hay atención permanente profesional de enfermería.	Aunque es independiente observa una sobrecarga en cuanto a la atención en una sobrina.	Sobrecarga en una hija	Sobrecarga en la esposa.
	Expresan que no hay carga emocional pero que si están presentando carga física.				
<b>DIFICULTADES EN EL CUIDADO.</b>	Dificultades en lo que tiene que ver con esfuerzo físico.	Antes del apoyo profesional, existían dificultades de esfuerzo físico y en la alimentación. Ahora, el profesional de enfermería, realiza estas actividades sin ninguna dificultad.	Pérdida de la independencia en la cuidadora principal.	Dificultad en el control de sus necesidades fisiológicas y en su ubicación espacial.	Dificultades en el aseo personal y la dependencia hacia su cuidadora.
<b>INSTITUCIONALIZACIÓN Y APOYO PROFESIONAL</b>	Los cuidadores y familiares expresan que no Institucionalizarían a su familiar puesto que desean permanecer con el (a), la mayoría del tiempo y a su vez como una muestra de gratitud frente a lo que ellos fueron cuando estaban sin este diagnóstico. A su vez, consideran que lo mejor sería contar con un apoyo profesional domiciliario.				
<b>TOMA DE DECISIONES</b>	Principalmente las decisiones las toman los cuidadores principales, junto a los cónyuges de los diagnosticados. Sin embargo, se observa una constante en que la familia extensa cumple una función de escucha y de opinión.				
<b>ESTABILIDAD ECONÓMICA</b>	Nunca han pasado necesidad. Sin embargo, hay poco apoyo económico por parte de algunos hijos.	Es pensionado y a su vez, algunos de los integrantes de la familia apoyan económicamente.	Hay apoyo económico de algunos sobrinos y un hermano.	Todos los integrantes de la familia colaboran.	Es pensionado y recibe apoyo de sus familiares.
<b>RELACIONES INTRAFAMILIARES</b>	Lejanía.	Se ha fortalecido la unión familiar.	Poca atención.	Buenas relaciones. Aunque hay poco apoyo en el cuidado	Han mejorado. Están más pendientes de él y de mí.
<b>VALORES FAMILIARES Y SIGNIFICADO DE LA ENFERMEDAD</b>	Unión paciencia comprensión amor, aceptación, acompañamiento, tolerancia y el apoyo mutuo. Los principales significados que le dan a la enfermedad son: Un constante aprender y aceptar la vejez y la enfermedad. Es un acto de entrega, de amor, de sacrificio y de generosidad para quienes lo dieron todo por nosotros.				
<b>MUESTRAS DE AFECTO</b>	No hay manifestaciones de su parte debido a la	Con las demostraciones de afecto se siente más tranquilo(a) y feliz, corresponde. Sin embargo a veces le fastidia.			

## Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.

etapa avanzada en la que se encuentra.

<b>COMUNICACIÓN</b>	No hay comunicación verbal. Sin embargo se le entiende lo que quiere expresar por medio de sonidos o movimientos.	No hay comunicación fluida. En ocasiones expresa sus necesidades por medio de groserías o se irrita más de lo normal.	Comunicación agresiva. A su vez, sabemos que algo le sucede cuando la vemos caminando por la casa diciendo que tiene tontina.	No hay comunicación. A veces se me acerca y me dice “señora” y ya sé que algo le sucede.	No hay comunicación fluida. Sabemos que algo le pasa o necesita cuando lo observamos caminar de un lado para otro.
<b>EXPECTATIVAS Y PREOCUPACIONES</b>	Contar con la presencia de ella hasta que Dios lo permita sin que ella se deteriore tanto.	Esperamos que el avance sea lento para poder disfrutarlo más. Nos preocupa que no quiere comer.	Se espera que el progreso de la enfermedad sea lento. A veces nos preocupa una caída.	Sabemos que cada vez será peor, sin embargo tenemos paciencia y cuidamos con amor y esperamos que no se deteriore muy rápido.	Esperamos que avance lentamente la enfermedad. Nos tenemos el uno al otro. Por eso me preocupa a veces que yo pueda fallecer antes que él.
<b>COMPRENSIÓN DE NECESIDADES</b>	En este momento se comprende todo y se asumo con amor y dedicación.		A veces no. No le consiento lo que dice en cuanto a la “ tontina” sin embargo estoy pendiente	En este momento se comprende todo y se asumo con amor y dedicación.	

---

**Fuente: autoría propia.**

# Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.

## Anexos

### Anexo N°1

#### Entrevista

- 1) ¿Cuáles son los nuevos roles que han tenido que redefinirse dentro del sistema familiar a partir del diagnóstico de la enfermedad de su papá mamá o tía?
- 2) ¿Cómo se organiza o distribuye el cuidado de su papá, mamá o tía? ¿Esta organización ha traído conflictos familiares?
- 3) ¿Se ha sentido sobrecargada en su labor como cuidadora? Menciones los síntomas.
- 4) ¿Qué tipo de apoyo podría ayudarle a superar los obstáculos que está enfrentando para proveer cuidados a su familiar?
- 5) ¿Cómo se concibe el tema económico al interior de la familia desde el momento en que han diagnosticado a su (papá, mamá, abuelo, esposo) con la enfermedad de Alzheimer? ¿Se ha afectado de forma negativa?
- 6) Ante el futuro incierto de su familiar, ¿han pensado institucionalizarlo? Justifique la respuesta.
- 7) ¿Cómo manejan la toma de decisiones frente a su familiar con enfermedad de Alzheimer y los posibles desacuerdos familiares ante estas decisiones?
- 8) ¿Qué sienten que ha ocurrido en las relaciones intra-familiares a partir de la enfermedad de su familiar? ¿Se han deteriorado o fortalecido?
- 9) ¿Cuáles son los significados que le atribuyen dentro de la familia a la enfermedad de Alzheimer?
- 10) ¿Cuáles son las expectativas actuales que tienen como familia? Han cambiado a partir de la enfermedad de Alzheimer?
- 11) ¿Cómo siente que es actualmente la comunicación con el familiar que padece la enfermedad de Alzheimer? ¿Cómo es la reacción de su familiar ante las muestras de afecto que recibe de usted o de otros familiares? ¿cómo se siente usted al brindarlas?
- 12) ¿Cómo expresa las necesidades su familiar?
- 13) ¿Comprende las necesidades que expresa su familiar? Mencione el momento o la etapa de la enfermedad en que logró hacerlo.
- 14) ¿Cuáles son los valores familiares que más se han fortalecido a partir de esta enfermedad?
- 15) ¿Cuáles son las mayores dificultades relacionadas con el cuidado de su familiar?
- 16) ¿Cuál ha sido su mayor preocupación desde que ha asumido el rol del cuidador?

**Características y dinámicas de las familias de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.**

Anexo N°2

*Consentimiento Informado*

Yo....., identificado con cédula de ciudadanía..... manifiesto que he recibido la información necesaria, de forma clara y comprensible, sobre el propósito de la investigación **CARACTERÍSTICAS Y DINÁMICAS DE LAS FAMILIAS DE ADULTOS MAYORES CON ALZHEIMER.**

La información expresada en cada encuentro, será analizada por la psicóloga **ERIKA ROCIO REINA SUAREZ** quien es aspirante a optar por el título de **ESPECIALISTA EN FAMILIA** de la **UNIVERSIDAD PONTIFICIA BOLIVARIANA**, y será utilizada solo con fines académicos, reconociendo que puedo retirarme voluntariamente en cualquier momento del proceso investigativo.

Por todo lo que se me ha explicado de forma oral y escrita, presto mi conformidad/consentimiento, y para que quede constancia de ello a continuación firmo este documento a los \_\_\_\_\_ días del mes de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

FIRMA \_\_\_\_\_

C.C.