

# **Los procesos subjetivos e intersubjetivos entre cuidadores y pacientes de Alzheimer**

**Andrés Felipe Sánchez Barrera**

**Universidad Externado De Colombia**

**Área de Salud**

**Laboratorio de Investigación**

**Bogotá D.C., febrero de 2019**

## Tabla de Contenido

|   | pág. |
|---|------|
| Introducción.....   | 4    |
| Capítulo 1. Caracterización del estudio .....                                   | 10   |
| 1.1 Tipo de estudio.....  | 10   |
| 1.2 Procedimientos a utilizar: técnicas y contexto.....                         | 12   |
| Capítulo 2: Conociendo el Alzheimer.....  | 18   |
| 2.1 Alzheimer y sociedad .....  | 18   |
| 2.2 Consideraciones clínicas de Alzheimer.....                                  | 23   |
| 2.3 Consideraciones sociales del Alzheimer: familia y cuidadores.....           | 26   |
| 2.4 Teoría del cuidado humano .....   | 29   |
| 2.5 Narrativas, identidad y Alzheimer .....                                     | 30   |
| 2.6 Autobiografía, identidad y Alzheimer.....                                   | 32   |
| Capítulo 3. Reseñas de caso y aproximaciones intersubjetivas y subjetivas ..... | 36   |
| Capítulo 4: El Alzheimer día a día.....   | 51   |
| 4.1 Cuidado humanizador .....   | 51   |
| 4.2 Campos de análisis .....  | 53   |
| 4.2.1 Experiencias cotidianas .....   | 53   |
| 4.2.2 Estrategias de afrontamiento.....   | 56   |
| 4.2.3 Afectaciones.....   | 58   |
| 4.2.4 Reflexiones acerca del Alzheimer.....                                     | 61   |
| Conclusiones.....   | 64   |

Referencias ..... 68

## Introducción

La inquietud de desarrollar esta investigación nació de mi necesidad por abordar que tocó mi vida debido a la experiencia que actualmente vive un familiar que ya no está presente, lo cual me motivó a contar la experiencia vivida de otras familias que atraviesan las mismas circunstancias que yo a través en un momento.

Mi primera inquietud nació al observar mi abuela, quien fue la persona que me acompañó en mi niñez, primaria y estudios secundarios, apoyándose de manera activa en todo momento cuando la necesité. Sin embargo, un día comencé a observar como este ser querido iba perdiendo capacidades de memoria en cosas pequeñas del cotidiano vivir; esta circunstancia día a día se fue agravando y observó cómo podían poner en riesgo su vida y la de los suyos.

Recuerdo que en una ocasión, mi abuela que acostumbraba a preparar su propio tinto, abrió la llave de paso del gas, giró la perilla pero no encendió la estufa, por lo que olor del gas nos percató del peligro; en otra ocasión, abrió la puerta y se fue poniendo en peligro su vida. Esta última circunstancia fue igualmente relatada en uno de los casos de la presente investigación. Con tristeza la familia comenzó a darse cuenta que, pese a tener a nuestra abuela en cuerpo presente, su mente no estaba con nosotros hasta los días finales de su vida evidenciando que esta circunstancia nos cambió la vida.

Todos estos factores me condujeron a querer investigar desde mi perspectiva como psicólogo en formación, un poco más sobre las experiencias que viven las familias que se ven permeadas por los efectos de la enfermedad, teniendo un especial énfasis en las personas que se encargan del cuidado de la persona con Alzheimer, porque es evidente que se trata de una problemática poco visibilizada en donde los cuidadores se convierten en prácticamente

personas que requieren de atención las 24 horas del día; lo cual resulta fatigante para quien se dedica totalmente a este cuidado. Para tales efectos y en aras de la confidencialidad requerida en estos casos, se cambiaron los nombres de los participantes.

Al final la persona que asume este rol debe ser consciente que se trata de una situación que no tiene reversa donde necesariamente involucra un cambio de planes en el proyecto de vida por el compromiso que esto implica, dado que la meta diaria como cuidador es ganar un día más de vida para la persona con Alzheimer.

Estudios como el de Castaño y Canaval (2015) han identificado la influencia que la condición de trastorno mental o físico de un familiar, ejerce sobre la vida del cuidador. Carretero, Garcés y Ródenas (2011) indican que en algunos casos la familia se descarga en un solo cuidador y ésta circunstancia hace que la falta de ayuda de otros y en especial la baja frecuencia con la que se recibe, es importante a la hora de sufrir altos niveles de sobrecarga que afectan aspectos tanto mentales como emocionales del cuidador.

Un estudio desarrollado por el Laboratorio Stada (2017) en Alemania determinó que en la mayor parte de las familias, un único miembro siempre asume la mayor parte de la responsabilidad del cuidado, lo que implica una gran carga física y psíquica, alta responsabilidad sobre la vida de la persona enferma (medicación, higiene, cuidados, alimentación), lo cual hace que el cuidador vaya perdiendo paulatinamente su independencia, porque la persona enferma cada vez le absorbe más. El cuidador se desatiende a sí mismo, no toma el tiempo libre necesario para su ocio, abandona sus aficiones, abandona su vida social y puede acabar paralizando, durante largos años, su proyecto de vida. Afloran sentimientos de tristeza, soledad, preocupación, negación, irritabilidad, culpabilidad, depresión entre otros.

En esta investigación se tuvo que realizar un análisis del estado del arte de la relación de la enfermedad de Alzheimer y los cuidadores encontrándose abundante documentación del

tema pero enfocada principalmente en los aspectos clínico patológicos de la enfermedad y es escasa la investigación publicada que haya realizado con énfasis en las vivencias del día a día del rol del cuidador. Igualmente se encuentran publicaciones que resaltan una serie de pautas para mejorar la atención a la persona con Alzheimer pero éstas no incluyen narrativas que rescaten el día a día de la relación del cuidado con esta población.

Por ello este trabajo de grado quiso rescatar y darle una voz a dichas narrativas que surgen de la relación cuidador paciente desde la perspectiva del investigador. Una de las mayores limitaciones que se presenta dentro de la investigación radica en que no se puede obtener la narrativa directamente de la voz del propio paciente sino que los hallazgos se fundamentan en la voz de su cuidado o vínculo familiar cercano.

Dentro de la investigación se le da un papel fundamental a las narraciones ya que como lo menciona Denzin (2003) vivimos en el momento de la narración y por ello se está produciendo un giro narrativo dentro de las ciencias sociales; todo lo que se estudia está enmarcado en una representación narrativa o relato y por ello se concibe la narración como esencia ontológica de la vida social de las personas y a la vez como método para adquirir conocimiento. Todo académico es un narrador en esencia, un relator de historias sobre vivencias de los otros y se denomina teoría a dichas historias.

Toda investigación narrativa involucra un proceso dinámico de indagación basado en una serie de patrones epistemológicos y ontológicos que se ponen en juego desde los primeros pasos de la concepción y el diseño de la investigación hasta involucrar la manera en que se procesan y analizan sus resultados (Clandinin, Pusher & Orr, 2007).

Dicha definición amplia de las narrativas como forma de acceder al conocimiento permite reconocer que su conceptualización dependerá de la manera como el investigador concibe la realidad y algunos fenómenos que subyacen a las narraciones. En consecuencia y

con base en los fundamentos epistemológicos, existen dos enfoques básicos para entender la narrativa como investigación: (i) los trabajos que responden a una epistemología neopositivista y (ii) los que se basan en supuestos relativistas que se corresponden con una epistemología construccionista (Lieblich, Tuval-Mashiach & Zilber, 1998).

Para efectos de la presente investigación se tiene en cuenta el segundo planteamiento dado que los supuestos relativistas afirman que el mundo y la identidad son múltiples, que las múltiples realidades existentes no son dependientes de la mente de las personas. Basándonos en esto el significado no se ubica en la mente individual, sino que son las relaciones las que lo crean. Por ejemplo, las narrativas que puede proporcionar un cuidado se encuentran a través de los diferentes eventos ocurridos en su vida y el entorno en el cual se instaura antes y durante el proceso de investigación (pasado y presente).

Además y a partir del análisis de dicha narrativas en esta investigación se busca conocer cómo vive diariamente el cuidador de la persona con Alzheimer debido a que, un estudio desarrollado por la National Center on Caregiving (2018) demostró que los cuidadores experimentan menos estrés y mejor salud cuando aprenden habilidades que les facilitan cuidar a sus seres queridos en casa por más tiempo, dado que a través de capacitaciones los cuidadores pueden aprender cómo manejar conductas desafiantes, mejorar las habilidades de comunicación y mantener a la persona con Alzheimer en mejores condiciones respecto a su calidad de vida.

De esta forma la presente investigación está basada en la relación que se da entre el paciente con Alzheimer y el cuidador rescatando las narrativas de quienes se encuentran al cargo del cuidado de los casos que fueron objeto de estudio. Para tales efectos el lector encontrará en el primer capítulo aspectos relacionados el recorrido en torno al tema del Alzheimer, en el primer capítulo se llevará a cabo una contextualización acerca del tema, unas

consideraciones sociales que es el tema que nos concierne dentro del trabajo de investigación, también se realizara una serie de definiciones clínicas para tener claro cómo actúa la enfermedad y los efectos que esta genera, también se dedicara un apartado dentro de la contextualización para hablar acerca de los cuidadores y las familias.

En el segundo capítulo se realiza una caracterización del estudio donde se perfila la población con la que se trabajó y se da un resumen muy breve acerca de cada familia que fue parte de esta investigación.

En el tercer capítulo se realiza un análisis por medio de los campos de análisis de estudio previamente establecidas, se rescata la información que proporciono cada familia y se comparan entre sí, intentando realizar un análisis referencial respecto al estado del arte y los conceptos teóricos en los cuales se fundamenta la investigación.

Teniendo en cuenta que algunos aspectos teóricos no resultan suficientes para el análisis del fenómeno, una limitación de la investigación fue tener que rescatar las voces de los cuidadores más de un modo narrativo (rescatando sus vivencias) que intentar encasillarlo dentro de una teoría. Esto hace que la información obtenida dentro de la investigación sea rica respecto a que se redimen las diferentes formas en las que se asume el cuidado y la interacción así como se asume esta esta de vida dándosele valor tanto al trabajo que el cuidador desarrolla como las relación que se da con el paciente de Alzheimer y lo que esta situación le aporta al binomio paciente - cuidador. Sn embargo, el investigador evidenció como otra limitación el no poder tener fácil acceso a la población institucionalizada ya que el contacto con las familias era bastante complejo y las relaciones dadas en este contexto entre el personal de enfermería y la persona con Alzheimer presentaba características muy diferentes respecto al cuidado en casa.

Es importante aclarar que para efectos del cumplimiento de los aspectos éticos de esta

investigación, se realizaron las entrevistas desde la posición de una de las partes que conforman la situación de estudio, información que fue suministrada por quienes hacían las veces de cuidadores, y por ende el manejo de la información obtenida es estrictamente a nivel académico con la debida autorización de quienes participaron.

En conclusión, las principales limitaciones que se dieron en el desarrollo de estudio se enmarcan principalmente en el hecho de no tener la perspectiva de la propia persona con Alzheimer, algunas familias inicialmente contactadas se negaron a participar en el estudio, igualmente no se encuentra suficientes estudios acerca de la relación cuidador - paciente dentro de la enfermedad de Alzheimer especialmente en el contexto colombiano. Lo cual deja como aprendizaje que, para futuros estudios, los investigadores tengan en cuenta la importancia de explorar este tema y de darles voz a las personas que se encargan del cuidado como de aquellas que reciben el cuidado.

## **Capítulo 1. Caracterización del estudio**

En este capítulo se encuentran descritos aspectos relacionados con el diseño metodológico, los campos de análisis o categorías de estudio, y las fases que involucraron el proceso investigativo, a fin de orientar al lector respecto de la forma cómo se abordan las temáticas que se incluyen en los capítulos de esta investigación.

### **1.1 Tipo de estudio**

Con el fin de determinar los aspectos psicosociales del Alzheimer se llevó a cabo una investigación cualitativa con alcance descriptivo por relatos, que parte de un paradigma constructivista buscando rescatar las experiencias y vivencias de las familias afectadas por dicha enfermedad lo cual permitirá al investigador acercarse al contexto y a la cotidianidad de estas familias.

Los estudios cualitativos en psicología han facilitado la redefinición teórica de esta ciencia convirtiéndola en un pensamiento medible y experimental en el plano metodológico que sigue dominando el desarrollo de la investigación en esta esfera, a fin de determinar el reconocimiento del lugar de las construcciones humanas. Aunque no sustituye la realidad, sí permite analizar al sujeto activo, intencional, motivado e implicado de forma permanente en relaciones de comunicación, y por ello este tipo de estudios implican el desarrollo de alternativas metodológicas que están sustentadas por nuevas aproximaciones epistemológicas, como lo señala González (2000).

De esta forma se utiliza esta metodología debido a que, según Hernández, Fernández y Baptista, un análisis cualitativo en sí mismo representa un diseño de investigación porque los

hallazgos del mismo permiten identificar que no existen dos investigaciones cualitativas iguales o equivalentes, pese a la existencia que comparten diversas similitudes pero no se constituyen en réplicas dado que, "sus procedimientos no son estandarizados. Simplemente, el hecho de que el investigador sea el instrumento de recolección de los datos y que el contexto o ambiente evolucione con el transcurrir del tiempo, hacen a cada estudio único" (2014, p.686).

Además, los estudios cualitativos tienen la propiedad de tener un alcance descriptivo porque éstos permiten especificar las propiedades, las características y los perfiles de personas, "aunque únicamente pretenden medir o recoger información de manera independiente o conjunta sobre los conceptos o las variables [campos de análisis para efectos de esta investigación] a las que se refieren, esto es, su objetivo no es indicar cómo se relacionan éstas" (Hernández, Fernández y Baptista, 2014, p.92).

De allí la relación entre el análisis cualitativo y el constructivismo social debido a que, las personas son los agentes activos de la construcción de las realidades humanas, de la que son parte esencial la historia sociocultural y la historia personal, a través de una serie de factores psicológicos característicos de los individuos al interactuar en contextos específicos (Cubero, 2005), que para el caso de esta investigación es la identidad de la persona con Alzheimer para representar su propia biografía.

Esto en razón a que el constructivismo social implica una reconstrucción subjetiva en donde las realidades pasan a ser entidades no absolutas como una realidad externa e independiente de las personas, enfoque relacionado con los objetivos asignados al conocimiento de lo social (Pérez, 2005).

En dicho conocimiento según Conde puede distinguirse al menos tres dominios en los que se manifiesta:

- (1) El campo de los hechos, en cuanto a la puesta en evidencia de lo que acontece o se

hace en un espacio-tiempo determinado. (2) El campo de los significados, en donde las distinciones y proposiciones de los actores son referidas a un sistema de signos y de valoraciones. (3) El campo de las motivaciones, referido a las fuerzas motoras, pulsiones y deseos, subyacentes a la interacción social, es decir, el mundo de la intencionalidad y del sentido, que puede ser consciente o no y explícito o implícito (1995. p.55).

Además, la reconstrucción de las realidades implica las historias que las personas cuentan de sí mismas y de los demás, las cuales están fabricadas a partir de un trasfondo de relatos e historias generadas históricamente por la comunidad para darse un sentido, es decir, dichos relatos funcionan como refugios para los seres humanos donde se reúnen algunas estructuras fundamentales de la vida social (Pérez, 2005).

Es por esto que las posibilidades constructivas del lenguaje humano, de la narrativa y del significado asignado, no son ilimitadas porque están restringidas por el contexto en el que se dan las interacciones sociales, como lo señala Morales (2008) y que para el caso de esta investigación busca describir una serie de consideraciones sociales del Alzheimer en el contexto de la familia y cuidadores de la persona con este diagnóstico.

## **1.2 Procedimientos a utilizar: técnicas y contexto**

Las fases en las que se definen los procedimientos a desarrollar en este estudio son tres y a continuación se describen cada una de las fases por las cuales atravesó el proceso de investigación.

- **Fase 1:** Búsqueda de información de fuentes primarias que permite fundamentar el marco teórico el cual implicó una revisión de antecedentes sobre la temática de estudio con

contenidos relacionados con el problema integrando teorías y conceptos. Para el caso de esta investigación el marco teórico cumplió las siguientes funciones a partir de lo citado por Madrigal (2015): (1) Se buscó que ayudara a prevenir errores que se han cometido en estudios previos sobre el tema de investigación; (2) facilitó al investigador orientar la forma de llevar a cabo el estudio; (3) la búsqueda de información permitió definir cómo ha sido tratada la problemática para visualizar el enfoque y la metodología requerida para dar luz al problema de investigación; (4) esto permitió ampliar el horizonte del investigador para evitar desviaciones y sesgos respecto al planteamiento del problema.

Además, las herramientas conceptuales que permiten localizar el problema el cual para efectos de este estudio se formuló teniendo en cuenta los factores considerados por Tamayo (1994) como se aprecia en la Tabla 1.

**Tabla 1. Factores a tener en cuenta para el problema de investigación**

|                               |  |
|-------------------------------|--|
| Precisión:                    | El tema debe referirse a un aspecto claro y preciso.<br>El tema elegido debe poseer un contenido definido que lo haga unívoco y con límites conceptuales claros.   |
| Extensión:                    | El tema de investigación debe ser específico y abarcar un aspecto limitado del problema.   |
| Originalidad:                 | El tema debe referirse a un aspecto no estudiado antes.  |
| Relevancia:                   | El tema debe ser importante desde un punto de vista teórico y práctico.  |
| Factibilidad:                 | Se analiza la posibilidad de realizar la investigación, de acuerdo a los recursos disponibles. La experiencia del investigador es un recurso muy importante.   |
| Tiempo:                       | Es fundamental entrar a considerar de qué tiempo se dispone para la realización del tema escogido. Para determinar el tiempo disponible es recomendable hacer una agenda de trabajo que tome en cuenta las horas hábiles de trabajo. |
| Utilidad:                     | Se debe prever su utilidad con el fin de realizar un trabajo que se proyecte a los demás, y no solamente sirva para optar un título en una carrera determinada.  |
| Fuentes de información:       | Conviene cercionarse si el material necesario para el trabajo está al alcance o disposición, pues sin esta seguridad no debe iniciarse el desarrollo del tema.   |
| Capacidad para desarrollarlo: | Debe conocerse el tema escogido, como también su relación con otros temas.   |

Fuente: Tamayo (1994, p.75).

- **Fase 2:** Diseño del guion de las entrevistas no estructuradas (ver el Anexo 1) cuyo contenido se fue ampliando en la medida en que el entrevistado arrojaba información valiosa para el estudio. Este tipo de entrevistas se efectúan tomando como base una serie de preguntas abiertas sin ninguna estandarización.

Sin embargo y como lo indican Hernández, Fernández y Baptista (2014), se deben tener en cuenta aspectos de confiabilidad y validez en cuanto a la calificación o resultado a obtener, es decir, que la aplicación del instrumento de la entrevista mida lo que realmente el investigador desea medir porque es necesario que éste no desvíe su atención de los objetivos de la misma; el investigador no debe permitir ser entrevistado; la entrevista debe realizarse sin interrupciones en un clima de tranquilidad, amabilidad y confianza; las anotaciones que se hagan de la entrevista así como el análisis de los hallazgos, deben hacerse con la mayor imparcialidad y objetividad posibles; las observaciones, comentarios y opiniones del entrevistador deben anotarse por separado en un diario de campo.

De otra parte es necesario indicar que, el guion se estructuró para que la entrevista tuviera una duración entre 45 y 60 minutos, la cual incluyó más de 10 ítems esto en razón a que en la medida en que el entrevistado aportaba información, el investigador ampliaba las preguntas según el curso que el diálogo ofrecía. En el caso de esta investigación, la información llegó a su saturación a la treceava entrevista realizada para este estudio, por lo que la muestra total fue de 13 personas.

En primera medida fue necesario contactar a familiares y amigos de personas allegadas a pacientes con Alzheimer y que estuvieran a cargo de su cuidado. Luego se realizó el contacto individualizado con los posibles candidato pero en algunos casos dicho contacto no fue posible y con aquellos que aceptaron se realizó una primera visita que solo consistió en una presentación breve y previa en donde se le explicó el objetivo y los alcances de la

investigación además de definir el día en que se pudiera realizar la entrevista, la cual fue transcrita para facilitar el análisis de los hallazgos.

En el desarrollo de toda la investigación se tiene en cuenta los aspectos señalados por la ley del psicólogo sin realizar ningún procedimiento terapéutico sino solamente recaudar información para aportar a la investigación.

De esta forma el investigador procedió a indagar entre conocidos, amigos y familiares quienes de ellos tenían bajo su cuidado a algún miembro de su familia diagnosticado con Alzheimer. En los casos de respuesta positiva se procedió a contactar personalmente para concretar el día y hora de la visita domiciliaria.

En el caso de la administradora del hogar geriátrico, el investigador procedió a buscar la información de contacto en una base de datos de los hogares geriátricos de Bogotá. De esta forma se seleccionaron seis contactos, de los cuales tres se negaron a participar, uno no contaba en ese momento con personas con Alzheimer, otro citó al investigador pero nunca cumplió con el compromiso y solo un hogar aceptó la entrevista.

A todos los participantes se les informó sobre los objetivos académicos del estudio, se les solicitó su autorización para grabar las entrevistas, lo cual a su vez facilitó la transcripción de las mismas para su posterior análisis epistemológico comprensivo de cada una de las historias de vida narradas por los familiares o cuidadores.

- **Fase 3:** Involucra la caracterización y el contexto de la población objeto de la presente investigación, aspecto que a continuación se detalla teniendo en cuenta tanto las características de la persona con Alzheimer como de su cuidador, tipo de cuidado, interacciones diarias, los elementos prácticos que facilitan la reconstrucción de la identidad de la persona con Alzheimer, limitaciones en el cuidado y las narrativas del entorno familiar.

1. **Características de la persona con Alzheimer:** Se incluyen las características

sociodemográficas, nivel de estudios y el tiempo de diagnóstico.

2. **Características del encargado del cuidado:** Se determina el nivel de parentesco del cuidador.

3. **Tipo de cuidado (vinculación institucional):** Se define el tipo de sitio que presta el cuidado.

4. **Interacciones diarias familia/cuidadores del individuo con Alzheimer:** Se incluyen los tipos de cuidado desde el básico hasta el nivel clínico terapéutico.

5. **Elementos prácticos que facilitan la reconstrucción de la identidad y de su ser, del individuo con Alzheimer:** Se identifican las estrategias utilizadas a nivel de esfera física, cognitiva y memorística.

6. **Principales limitaciones para el cuidado de la persona con Alzheimer:** Se evalúan las condiciones o características que se convierten en barreras.

7. **Categorías que componen las narrativas de los familiares/cuidadores del individuo con Alzheimer:** Se evalúan las condiciones o características que conforman la autobiografía familiar.

- **Fase 4:** Descripción de los hallazgos, análisis y discusión de los resultados a fin obtener las conclusiones y recomendaciones del estudio, los cuales se encuentran en el siguiente capítulo. Dicha descripción incluye la biografía de cada caso con los comentarios del investigador basados en la revisión bibliográfica previa y las observaciones particulares de cada caso, teniendo las diferencias observadas entre los mismos. Por ello, en cada descripción bibliográfica que a continuación se encuentra, se evidencia la voz a forma de comentario del investigador.

La recolección de datos se llevó a cabo por medio de entrevistas y su posterior transcripción, para de esta manera obtener las categorías y agrupar los elementos que se

asemejan entre si dentro de las diferentes entrevistas que fueron realizadas y completar las diferentes categorías, la investigación identificando los patrones y los datos cualitativos, proporcionándoles una estructura, todos los datos de la investigación emergen a partir de los datos proporcionados por los entrevistados así mismo las categorías de análisis y sus posteriores hallazgos.

## **Capítulo 2: Conociendo el Alzheimer**

En este capítulo se podrá encontrar una breve contextualización de las temáticas que giran en torno al Alzheimer tanto de aspectos clínicos como sociofamiliares y psicológicos partiendo de lo definido por diversos autores especializados en dichas temáticas y la revisión bibliográfica que se realiza como punto de partida de la investigación.

### **2.1 Alzheimer y sociedad**

Las diferentes dinámicas que giran en torno a la enfermedad de Alzheimer son bastante complejas y diversas al igual que aquellas que se refieren a la identidad de esa persona y el papel que juegan sus familiares o cuidadores. Por ello, lo que busca con esta investigación es generar una luz acerca de este tema.

Elementos como la condición de la persona o la misma identidad de esta, han sido bastante estudiada dentro del campo de la filosofía, entorno a una de las preguntas más complejas de la humanidad: qué es la existencia humana.

Dentro de algunas de las definiciones que se pueden rescatar en cuanto a lo que define a un sujeto es que éste hace parte de un cuerpo, tiene una conciencia, continuidad, compromiso y responsabilidad. Sin embargo de allí viene la cuestión más compleja y es que sucede con el cuerpo de una persona que tiene la enfermedad de Alzheimer.

Esta enfermedad tiene la característica de pausar la cotidianidad no solo de la persona que la padece sino también de su familia. El tema es tan complejo que se ha llegado hacer investigaciones donde se han construido y divulgado una serie de representaciones culturales entorno a esta enfermedad, hasta el punto de llegarse a afirmar que "una persona con este

padecimiento es una persona sin vida” (Martorell, 2008, p. 1).

Partiendo de ello, con esta investigación se busca tomar las narrativas de cuidadores o familiares que puedan favorecer la emergencia de la identidad de la persona con Alzheimer dada la supuesta pérdida del ser que se da en el sujeto además de aquellas prácticas del día a día que permiten su reconocimiento a través de su corporeidad por medio de discursos que se manejan dentro de su convivencia diaria, otorgándole un reconocimiento e identificación cotidiana que le permita afianzar su lugar dentro de la sociedad pese a las deficiencias de memoria que acompañan la enfermedad.

Respecto a la enfermedad de Alzheimer es necesario precisar que se trata de una de las enfermedades más comunes a nivel mundial. Según estudios realizados por la Organización Mundial de la Salud la demencia senil se constituye actualmente la tercera causa de muerte en los países desarrollados y se prevé que la tasa de incidencia continúe aumentando debido al envejecimiento progresivo de la población (Organización Mundial de la Salud, 2015).

El Informe Mundial sobre el Alzheimer 2015 titulado *El impacto global de la demencia: Un análisis de la prevalencia, incidencia, costos y tendencias* publicado recientemente por Alzheimer's Disease International (ADI), afirma que actualmente existen alrededor de 46.8 millones de personas que viven con demencia en todo el mundo. Estas cifras resultan impactantes, pero más aún las proyecciones que indican que este número se duplicará cada 20 años, ya que al año a nivel mundial se reportan más de 9.9 millones de nuevos casos (Alzheimer's Disease International, 2015).

Se estima que alrededor del mundo esta enfermedad se propagará aun con mayores dimensiones, principalmente en zonas de rápido crecimiento demográfico y densamente pobladas como China, India y América del Sur (Prince et. al., 2015).

Según el Informe Mundial de Alzheimer las cifras que se manejan de afectados por esta demencia mundialmente estarían en un promedio de 35.6 millones actualmente, estimándose que serán 65.7 millones en el 2030 y 115.4 millones para el 2050 (Alzheimer's Disease International, 2015).

La Asociación Colombiana de Neurología ha informado que en el país existen 221 mil diagnósticos de Alzheimer que aproximadamente le cuestan al sistema de salud 33.3 millones y esta cifra se puede elevar a los 99 millones si se suman los costos del cuidador haciendo la suma del impacto económico global por paciente y por un periodo aproximado de ocho años de cuidado clínico (Ruíz, Nariño & Muñoz, 2010).

Cuando se habla de Alzheimer generalmente se suele decir que es la pérdida de una serie de atributos específicamente de la memoria. En el campo de la salud cuando se habla del proceso de la enfermedad se dice que se van perdiendo una serie de capacidades funcionales tales como las del pensamiento y de recordar, pérdida de habilidades motoras y de tipo lingüístico, los cuales se constituyen en una serie de rasgos que permiten contextualizar a la persona pero que, producto de la enfermedad, poco a poco le van quitando la posibilidad de caracterizar su identidad.

Todo lo mencionado anteriormente va creando una idea generalizada del Alzheimer que favorece la aparición de discursos y estigmas hacia la enfermedad como por ejemplo: se suele decir que la persona que tiene la enfermedad ya no es la misma, lo cual favorece la mencionada pérdida del ser donde el contexto puede contribuir a despersonalizar a la persona con la enfermedad.

El Alzheimer es un tema muy interesante ya que se trata de enfermedad muy común y presenta una serie de elementos que hacen que sea investigada permanentemente, como también es innegable que afecta todas las redes sociales tanto a nivel macro como a nivel

micro partiendo desde las familias hasta la sociedad en general.

Un ejemplo de ello es que la mayoría de personas tienen cercanía con el caso de alguien que padece la enfermedad o de algún allegado cuya familia está pasando por este difícil proceso con alguno de sus miembros.

La intención de desarrollar este tema parte del interés por la mencionada pérdida del ser que se da en el sujeto con la enfermedad, y que se ve favorecida por los discursos médicos dentro de los cuales se le quita atributos identitarios al sujeto, a pesar de esto las redes de apoyo del sujeto se empeñan día a día en favorecer una reaparición de esta identidad.

El hecho de olvidar las cosas también es un elemento muy importante que se debe tener en cuenta dentro del proceso normal de esta enfermedad porque se trata de un aspecto que más afecta a los familiares y allegados.

Las personas que padecen Alzheimer presentan estos olvidos de manera reiterativa y generan efectos negativos dentro de su vida diaria por la pérdida de su memoria respecto a lugares conocidos, nombres de familiares cercanos o hasta el de su propia existencia y en un grado mucho más avanzado se olvidan de cómo vestirse, asearse, de leer o funciones elementales como abrir una puerta, comer entre otros. Elementos que van devorando la memoria hasta dejarla vacía, sin poder realizar ningún tipo de función vital.

La enfermedad presenta retos muy importantes para las familias de estos pacientes y por ello se hace necesario analizar por qué las familias pueden abordar la enfermedad de formas muy diferentes.

En muchos casos estos pacientes se vuelven una carga para sus familias por lo que son enviados a diferentes sitios que se especializan en su cuidado, en otros casos algún miembro de la familia se hace cargo del cuidado de esta persona o las familias muchas veces le pagan a un tercero para que se encargue de estos cuidados.

Estos dos últimos casos en los que alguien se hace cargo de este cuidado resulta ser muy interesante, ya que esta enfermedad requiere un cuidado diario de casi las 24 horas del día y bien sea un familiar o una persona a la que se le pague por esta labor, su vida se transforma y su diario vivir se convierte en estar al cuidado las 24 horas de esta persona que padece la enfermedad, dejando de lado otros elementos que quizá en un pasado fueran importantes para ellos como sus parejas, sus hijos y en el caso de los familiares sus trabajos o su estudio, lo cual implica una pérdida parcial de su cotidianidad.

En el estudio realizado por Torres, Muela, Peláez, Roca, Velasco y Dueñas (2001) destaca el papel de cuidador quien generalmente se encuentra solo en su labor y su principal interacción social es la persona enferma, lo cual pone al cuidador también como población de vulnerabilidad por los niveles de estrés que manejan y sobre todo porque dicha situación también afecta su salud emocional y física.

Heredia y Galloso (2014) consideran necesario educar tanto a familias como a cuidadores para que sean capaces de tratar e interactuar con personas que tiene esta enfermedad, especialmente dando una nueva perspectiva porque el cuidado no solo es físico sino también de la salud emocional porque a pesar de su decadente memoria, los rasgos de emociones siguen funcionando y afectando su estado de ánimo.

Teniendo en cuenta la supuesta pérdida del ser que se da dentro de la enfermedad de Alzheimer lo que pretende con esta investigación es describir cómo las familias y sus cuidadores buscan recuperar esta identidad empíricamente por medio de vivencias de la red de apoyo del sujeto como familiares y cuidadores, donde las narrativas de estos serán la fuente primordial en las prácticas de reconstrucción de la identidad de la persona enferma.

Al recoger las narrativas y las vivencias de los familiares y cuidadores, se puede reconstruir esta subjetividad del sujeto a partir de las experiencias y vivencias de quienes lo

han acompañado durante toda la vida o en el día a día, al mismo tiempo que es importante observar las relación cotidiana que se da con el sujeto y las practicas que favorecen la reconstrucción de esta identidad por medio de prácticas de cuidados y atenciones.

A partir de lo anteriormente citado, se plantea la siguiente pregunta problema: ¿Cuáles son las prácticas que favorecen la reconstrucción del ser del sujeto con Alzheimer por medio de las narrativas y las vivencias de su red de apoyo, familiares y cuidadores?

Para tales efectos se plantea como objetivo general el analizar las prácticas que se dan entrono a la interacción de familiares y cuidadores con el sujeto con Alzheimer y como estas favorecen la reconstrucción de su identidad. Igualmente se analiza la interacción diaria que se da entre el sujeto con Alzheimer y su red de apoyo, familiares y cuidadores; se determina qué prácticas aportan en la reconstrucción de la identidad del sujeto con Alzheimer; y se analizan las narrativas y vivencias de los cuidadores y familiares en cuanto al sujeto con Alzheimer.

## **2.2 Consideraciones clínicas de Alzheimer**

La enfermedad de Alzheimer se caracteriza por el progresivo deterioro cognitivo y funcional que limita la capacidad para el desarrollo de las actividades de la vida cotidiana. El paciente requiere de un mayor cuidado, atención y ayuda a medida que evoluciona la enfermedad (Fomiga, Robles & Fort, 2009).

La principal definición que se construye por parte de la psicología y psiquiatría es la dada por el DSM 5 (1994):

(1) Desarrollo de deficiencia cognitiva múltiple, manifestada por: Alteración de memoria (aprender nueva información y evocar la ya aprendida), y una o más de las siguientes alteraciones cognitivas (Afasia, apraxia, agnosia, alteración de funciones

ejecutivas). (2) Las alteraciones previas representan un deterioro con respecto a las capacidades previas del paciente, y producen dificultades significativas en las funciones ocupacional y social. (3) La evolución se caracteriza por instauración gradual y deterioro cognitivo continuo. (4) Las alteraciones expresadas en A.1 y A.2 no se deben a lo siguiente:

- Otros trastornos del sistema nervioso central que puedan ocasionar deterioro progresivo de la memoria y de otras funciones cognitivas (por ej. enfermedad cerebrovascular, enfermedad de Parkinson, enfermedad de Huntington, hematoma subdural, hidrocefalia de presión normal, tumor cerebral).
- Trastornos sistémicos que pueden ocasionar demencia (por ejemplo: hipotiroidismo, deficiencia de vitamina B12, ácido fólico, niacina, hipercalcemia, neurosífilis, SIDA)
- Intoxicaciones.

(5) Las alteraciones no ocurren únicamente durante un síndrome confusional agudo. Y

(6) el trastorno no es atribuible a una alteración psiquiátrica que pudiera justificar las manifestaciones, como por ejemplo una depresión mayor o una esquizofrenia

(American Psychiatric Association, 1994, p.134).

Tras esto se han desarrollados programas de promoción para que el Alzheimer al ser una enfermedad de difícil diagnóstico por lo que generalmente este se hace en forma tardía. En el artículo *Las 10 señales* publicado por Alzheimer Association (2009) se busca ayudar a las poblaciones vulnerables a autodiagnosticarse identificando estos principales síntomas:

Cambios de memoria que dificultan la vida cotidiana; dificultades para planificar o resolver problemas; dificultad para desarrollar tarea habitual; desorientación de tiempo o lugar; dificultad para comprender imágenes visuales y cómo objetos se relacionan uno al otro en el ambiente; problemas en el uso de palabras escritas o en el habla;

colocación de objetos fuera de lugar y la falta de habilidad para retrasar sus pasos; disminución o falta de buen juicio; pérdida de iniciativa para tomar parte en el trabajo o en las actividades sociales; cambios en el humor o la personalidad (Alzheimer Association, 2009, p.1-2).

La probabilidad de padecer una demencia como el Alzheimer aumenta de forma progresiva a partir de los 60 o 65 años. Es importante tener en cuenta que la demencia se va a caracterizar siempre por la presencia de un importante deterioro de la memoria unido a otros problemas cognitivos relacionados con: lenguaje, solución de problemas, orientación, percepción, atención y concentración, capacidad de juicio y capacidades sociales (Allegri & Roque, 2017).

La enfermedad de Alzheimer es la principal representante de un grupo de trastornos degenerativos del sistema nervioso central llamados demencias. Su comienzo es insidioso, progresivo e irreversible, caracterizándose por la pérdida de diversas capacidades intelectuales, lo que conduce a un comportamiento alterado: pérdida de los hábitos del cuidado personal, deterioro de la relación con las personas de su entorno (Gallego, Gil & Gallego, 2003).

Como resultado de su deterioro, los pacientes cada vez requieren más asistencia en muchos aspectos de su vida, siendo este cuidado prestado por los familiares en la mayoría de los casos. Esta tarea recae principalmente sobre uno de los miembros de la familia (Donoso, 2003), lo cual puede generar importantes cambios en la estructura y en los roles, desembocando en crisis la estabilidad familiar (Bonill de las nieves, 2006, p. 64-68).

La fundación de Alzheimer en España, conjuntamente con otras cuatro asociaciones nacionales de familiares enfermos en Europa, ha realizado una encuesta sobre 1.181 cuidadores, para recoger sus experiencias en el cuidado de su familiar y establecer el perfil de

los cuidadores de enfermos de Alzheimer. Según los datos obtenidos, más de la mitad de los encuestados (53%) son cuidadores de uno de sus padres, y el (31%) de su esposo/sa o pareja, la mayoría (83%) con la enfermedad de Alzheimer. en la mitad de los casos, el cuidador vive con el paciente. El (63%) de los cuidadores son mujeres, y pertenecen a un amplio rango de edades entre los 45 y 54 años. La mayoría de los enfermos (84%) tienen más de 65 años, y un (77%) sufre un moderado a severo grado de demencia. El primer motivo por el cual los cuidadores o enfermos solicitan ayuda profesional es cuando presentan alteraciones cognoscitivas, siendo esta la principal causa, trastornos de la conducta y dificultades en la realización de actividades de vida diaria (Fundación Alzheimer España, 2010).

### **2.3 Consideraciones sociales del Alzheimer: familia y cuidadores**

En lo que respecta a la familia es necesario indicar que el cuidado de un familiar con Alzheimer no es tarea fácil ya que también conlleva un importante costo, no solo económico, sino humano que la mayoría de veces pasa desapercibido. Estas personas, dedican gran parte de su vida a la ayuda y el cuidado al ser querido, dedicándose más profundamente a medida que la enfermedad va progresando (Dencisor, 2015).

En la mayoría de los casos abandonan su trabajo, disminuyen su tiempo de ocio y unión familiar y de amistades, sin nombrar la repercusión física, psíquica, social y económica que conlleva, por lo que se puede confirmar que esta demencia tiene un carácter crónico no solo para la persona que la padece sino también para los que se presentan en su entorno, en especial para el que ejerce la labor de cuidador. La atención en el hogar, de una persona frágil y dependiente, por parte de la familia, es una mujer la que frecuentemente desempeña el rol de cuidadora principal (Espín, 2008).

Por otra parte las propias tareas de cuidados que implica la atención informal, la exclusión y aislamiento que conllevan para la persona cuidadora e incluso para la red familiar, la restricción de libertad personal, así como el impacto sobre la salud de la persona cuidadora, contribuyen a las situaciones del cuidado informal se perciban a menudo como un problema para la familia para los propios cuidadores (Domínguez, 1998).

La evidencia empírica muestra que las personas que otorgan el cuidado informal a familiares que presentan una enfermedad crónica, a menudo presentan una amplia gama de necesidades que nadie entiende y que representan un costo invisible que debe ser absorbido por ellos mismos. En estudios previos como los de Villarreal, Champion y Salazar (2006), Villarreal, Salazar, Cruz, Carrillo y Salinas (2007) y Tena (2006), con cuidadores principales de personas con Alzheimer ha sido posible identificar que: (a) Las pérdidas y cargas provocadas por su enfermedad y su condición de los cuidadores ponen en riesgo su salud. (b) El trabajo que realizan no es debidamente valorado en términos de cantidad y complejidad de tareas, tiempo dedicado al cuidado, magnitud del deterioro físico y emocional que se experimenta, descapitalización progresiva de las finanzas familiares. (c) Requerimiento de ayudas para afrontar las situaciones cotidianas del cuidado informal, como la información sobre la enfermedad, desarrollo de habilidades para cuidar al enfermo, servicios profesionales de cuidado domiciliario, ayuda psicológica y respiro personal.

Como primera medida dentro del manejo que se da a los pacientes con este tipo de enfermedades es un tratamiento esencialmente médico, en el cual se genera una intervención que busca dar cuenta de las causas que originan esta enfermedad. Para poder suministrar un tratamiento al paciente que se basa principalmente buscar el alivio de los síntomas y el enlentecimiento del proceso degenerativo, que principalmente se basa en el suministro de medicamentos tanto estimulantes como tranquilizantes (Sociedad de Alzheimer Canadá,

2014).

En el artículo *Relación entre habilidades sociales y carga percibida por los cuidadores de enfermos de Alzheimer* de Torres, Muela, Peláez, Roca, Velasco y Dueñas (2001) se enfoca en como la familia no solo está en la responsabilidad de evaluarse a sí misma y el trato que se le da, sino que también deben ver cómo crear mejores espacios para que ellos puedan convivir con la enfermedad lo que requiere inmediatamente mirar la estabilidad emocional de cada integrante familiar.

Teniendo en cuenta la importancia de la vinculación familiar en el reportaje *El enfermo de Alzheimer necesita cariño y caricias; y su familia, recreo* de Berdoncés y Acarín (2010) se resalta que la primera capacidad de la familia para afrontar esta enfermedad es saber dar cariño y que los actos de paciencia sobretodo de amor sean los que ayuden a hacer la enfermedad más manejable. Sin embargo la autora también resalta el hecho de que la familia necesita recreo este entendido como la continuación de su vida habitual continuar de cierta manera con sus gustos e intereses y de cierta manera hacer las cosas que lo motivan.

Según Peraita (2013) en su texto *El papel de la familia ante el enfermo de Alzheimer* tradicionalmente en las familias siempre ha habido algún miembro que, movido por el cariño y las condiciones sociales, ha estado dispuesto a asumir la responsabilidad de los cuidados y atenciones de estas personas dependientes de las personas que se hacen cargo de ellas.

El problema es que, tal y como plantea el *Libro Blanco de la Dependencia*, el modelo familiar está cambiando de manera que no favorece el cuidado del enfermo de Alzheimer: reducción en el número de componentes por unidad familiar; abandono no solo del hogar, sino del entorno social en busca de nuevas oportunidades laborales; la inestabilidad de la familia tanto en su composición como en su duración y, el hecho de que la mujer ha pasado de ser ama de casa a incorporarse a la vida laboral (Secretaría de Estado de Servicios Sociales,

Familias y Discapacidad, 2004).

En lo que respecta a las consideraciones sociales del Alzheimer en los cuidadores, se puede afirmar que, cuidar a una persona que presenta esta enfermedad es una tarea bastante difícil y suele volverse agobiante. Día a día la persona encargada de proporcionar los cuidados tiene que enfrentarse a los cambios en el nivel de capacidad y a los nuevos patrones de conducta de la persona que tiene Alzheimer (García, 2017).

Las investigaciones han demostrado que las personas que proporcionan cuidados frecuentemente tienen ellas mismas mayor riesgo de desarrollar depresión y otras enfermedades, sobre todo si no reciben apoyo adecuado de la familia, los amigos y la comunidad (Instituto Nacional sobre Envejecimiento, 2016).

Una de las mayores dificultades que enfrentan las personas dedicadas a estos cuidados es el comportamiento difícil de las personas que están atendiendo. Las actividades básicas de la vida diaria tales como bañarse, vestirse o comer, frecuentemente se convierten en tareas difíciles de manejar, tanto para la persona que sufre de Alzheimer como para quien se encuentra encargado de su cuidado (García, 2017).

## **2.4 Teoría del cuidado humano**

Propuesta por Watson e incluye la visión de la inteligencia emocional por lo que se denomina la Teoría de la Filosofía y Ciencia de la Asistencia; se trata de una "estrategia en la cual la investigación puede apoyar la práctica, aumentando los beneficios para la disciplina y las personas en general, sustentada en la experiencia clínica de cada profesional y permitiendo mejorar la toma de decisiones sobre las acciones profesionales" (2007, p.7).

Además, en este concepto también se incluye el cuidado humanizador el cual se define

como la protección, mejora y preservación de la dignidad humana, por lo que involucra valores como voluntad y un compromiso para cuidar así como acciones de cuidado y sus respectivas consecuencias. En el campo fenomenológico el cuidado inicia cuando el cuidador entra en el campo fenomenológico del paciente y responde a la condición de ser paciente, de la misma manera que el paciente expone sus sentimientos subjetivos (Rahemi & Williams, 2015).

Como punto final de los conceptos antes citados, a continuación se describe la Teoría del Interaccionismo Simbólico de Blumer (1986) que enmarca el modelo de Watson y el concepto del cuidado humanizador dado que busca lograr la comprensión del significado de los fenómenos sociales y por ende, concibe a la sociedad como un marco de interacción simbólica entre individuos y define al ser humano como un constructor activo de significados organizados en torno a los procesos compartidos de interacción, buscando tener un referencial a través del interaccionismo simbólico y al teoría fundamentada.

## **2.5 Narrativas, identidad y Alzheimer**

La identidad se ha asociado a la personalidad y etiológicamente el término personalidad procede de la palabra persona, concepto que inicialmente hizo referencia a la máscara que utilizaban los actores en el teatro clásico en la antigüedad pero al pasar el tiempo esta connotación de máscara o ilusión se fue perdiendo para terminar en el concepto actual que representa a la persona real o sus características (Millon, 1998).

Según Heimann, citado por Ñíguez, se ha definido a la identidad como el toda aquellas "capacidades, talentos, deseos, impulsos, fantasías, emociones y capacidades que posee el individuo, todas estas formaciones psíquicas que posibilitan que el sujeto se sienta como integrado y a la vez que existe algo propio y único de él" (2001, p. 210).

Para Filloux, citado por Iñiguez, se trata de un concepto ligado a la personalidad y por ende es un sinónimo de identidad definida como la "configuración y organización particular que toman los sistemas y mecanismos responsables de la conducta del individuo a través de su historia de vida" (2001, p.210).

Millon (1998) definió la personalidad como "un patrón complejo de características psicológicas profundamente enraizadas, en su mayor parte inconscientes y difíciles de cambiar, que se expresan de forma automática en casi todas las áreas del funcionamiento del individuo" (1998, p.28).

Ligado al concepto de personalidad está el lenguaje como factor esencial de la identidad, que une al pasado y proyecta al futuro de una persona. Se trata de un vínculo de símbolos que agrupa a la comunidad dado que comparte el mismo código. No se trata simplemente de un método de comunicación porque al ser una institución social, lo trasciende a través de lazos incuestionables que unen el pasado hacia el futuro a través del mantenimiento gravitado sobre la realidad actualidad, por ello se dice que aglutina y es un motor de identificación (Pruvost, 2011).

Para la perspectiva narrativa del estudio de la identidad, el lenguaje se configura en la herramienta a través de la cual se puede interpretar quién es el ser humano, como es el mundo y cómo éste se diferencia de él buscando construir una propia imagen y así poder comunicarla al entorno social, por ello se dice que se trata del vehículo por el cual las personas construyen y comparten quiénes son y cómo los ven los demás. De esta forma, la identidad se convierte en una subjetividad comunicable por su carácter simbólico e inherente para las personas y la sociedad (Iñiguez, 2001).

Ahora bien, al analizar la identidad desde el estudio clínico de la personalidad se tienen los conceptos antes citados de Millon (1998) quien ha definido que la identidad es parte

inherente a la personalidad donde el quién corresponde a la persona, a su identidad y por ende podría relacionarse con los patrones diferenciales que conforman la personalidad de características psicológicas inconscientes y con profundo arraigo en la persona.

Por ello los conceptos de identidad y personalidad están estrechamente ligados dado que, la identidad es y se diferencia de los demás por esa consciencia de ser único y diferente del resto; además, la identidad se equipara al quién es, a la forma como se ve la persona respecto a sus diferencias con los demás. La personalidad por su parte corresponde a la forma a cómo se comporta la persona. (Millon, 1998).

## **2.6 Autobiografía, identidad y Alzheimer**

La importancia de la memoria autobiográfica en la conformación de la identidad fue estudiada por Wilson y Ross (2003) quienes encontraron que la memoria autobiográfica juega un papel importante en la construcción de la identidad personal esto en razón a que aspectos como el punto de vista de la persona sobre la vida, sus creencias y sus valores van a influir en la forma como recuerda y vive su propio pasado, y este punto de vista especial influye positiva o negativamente en la forma como se percibe el presente. Esto se debe a que, las construcciones que las personas realizan de sí mismas a través del tiempo tienen la función de crear una imagen coherente de sí mismos y de sus circunstancias actuales.

En este sentido Scheibe (1998) analiza la influencia de la memoria sobre la conformación de la identidad de las personas, dado que la memoria vital permite mantener una continuidad temporal para desarrollar la configuración de una identidad personal, donde la relación mente-ordenador es de tipo análoga. De esta forma, el autor indica que el procesamiento de la información puede ser el responsable de revalorizar la importancia del

estudio de la memoria junto con el estudio de la identidad.

Por tanto, el desarrollo de este tipo de investigaciones en el campo del Alzheimer permitiría analizar lo que el individuo hace o puede hacer, así como el papel de la memoria en quién y qué es la persona diagnosticada con la enfermedad.

Combinado los postulados de Wilson y Ross (2003) así como de Scheibe (1998) se puede definir que una persona moldea lo que ella es y como se ve a sí misma a través de sus recuerdos partiendo de las deducciones que ésta hace en el presente y en el futuro, lo cual le ayuda a la toma de decisiones sobre el futuro a partir de una reconfirmación de la propia identidad.

Resulta importante estudiar la relación de los conceptos identidad y personalidad dado que se fusionan en la enfermedad del Alzheimer y reviste importancia analizarlos dado que se trata de un problema que afecta a millones de personas en todo el mundo. Entendiendo la personalidad como un patrón complejo de características psicológicas profundamente enraizadas en su mayor parte inconscientes en la persona que son difíciles de cambiar las cuales se expresan en forma automática en la mayoría de áreas del funcionamiento del individuo (Millon, 1998) es decir, se trata de los rasgos que son particulares en una persona y que la diferencian de otros. Identidad desde lo individual según Eysnek (1960) y Wilson (1975) se refiere a lo que emana casualmente desde el individuo (qué es y cómo se siente diferente al resto), pero Chomsky (2003) indica que la identidad individual se basa más en la importancia del lenguaje y las narrativas. Mientras que la identidad desde lo social hace referencia a cómo el individuo se relaciona con el entorno y sobre la forma como quiere identificarse o diferenciarse de su grupo social, es decir, se trata del cómo experimenta el individuo ese YO SOY en relación al grupo o al nosotros.

Las personas que padecen esta enfermedad van perdiendo paulatinamente su memoria

y con ello su identidad y personalidad pero es importante tener en cuenta que, no en todas las personas el proceso se da de la misma manera, pese a que comúnmente se acepta como un primer tipo observable de la pérdida de memoria, la pérdida de ésta a corto plazo cuando la persona no recuerda lo que acaba de hacer (Fernández, 2012).

Luego se pierde la memoria de trabajo definida como aquella que se para recordar los procesos de la vida cotidiana; y luego la memoria a largo plazo donde se ubican los recuerdos del pasado y que conforman la biografía de la persona la cual se va deteriorando a tal punto que, la persona con Alzheimer no recuerda quién es (la identidad) ni cómo se comportaba o cómo se comporta (personalidad) como lo señala Fernández (2012).

Martorell (2008) analiza el cuerpo e identidad desde la experiencia de las personas con Alzheimer y define un aspecto interesante respecto a que esta circunstancia transforma a la persona en un ausente en una situación en la cual no tiene autoconciencia pese a conservar algunos rasgos de su personalidad y corporeidad, en su forma de ser y estar con los demás.

Sin embargo, el apoyo familiar y el mismo cuidador pueden hacer emerger nuevamente la identidad de la persona reconociendo características específicas de la familia a partir de los recuerdos lo cual hace que emerja la reconfigura al sujeto y lo resitúe en su contexto de relaciones sociofamiliares confirmando que la expresión de la identidad está relacionada con la memoria y las vivencias, las cuales se pueden a través del contexto y las relaciones con el entorno social de la persona utilizar como medios de reconfiguraron identitaria.

A forma de resumen de esta capítulo del estudio de la identidad dentro del área de la psicología clínica es necesario indicar que las investigaciones resultan muy reducidas especialmente en Colombia donde los estudios de este tema relacionado con la enfermedad de Alzheimer son escasos desde la perspectiva de la psicología y por ello es pertinente y necesario este tema incluyendo un nuevo paradigma de estudio.

Por lo que para efectos de la presente investigación se aborda las consideraciones clínicas del Alzheimer a fin de describir el contexto de la enfermedad dada su importancia en cuanto a las consideraciones sociales del Alzheimer a nivel de familia y cuidadores ya que se trata del tema central de la investigación indagando el cómo estas afectan el entorno de la persona diagnosticada. Igualmente se incluye la temática de las narrativas, la identidad y el Alzheimer ya que son puntos centrales dentro del presente estudio debido a que estos campos de análisis permiten llegar a dar respuesta el objetivo de la investigación dando luz y aportando conocimientos a la problemática de estudio. Finalmente, se incluyen algunos estudios de percepción de memoria desde el Alzheimer a fin de describir un contexto respecto a la memoria autobiográfica la cual en estas personas se encuentra afectada.

### **Capítulo 3. Reseñas de caso y aproximaciones intersubjetivas**

A continuación se describen los hallazgos a partir de los objetivos planteados para esta investigación, en donde se tiene en cuenta las narrativas de un grupo de cuidadores a cargo de personas diagnosticadas con Alzheimer, principalmente no institucionalizadas residentes en la ciudad de Bogotá D.C. y cuyos cuidadores se contactaron directamente. Como se trata de un análisis epistemológico comprensivo de cada una de las historias de vida narradas por los familiares o cuidadores, se realizó una distinción en dos aspectos: el plano de la realidad y el plano del lenguaje (que es el de la significación), por lo que el análisis no incluyó ni síntomas ni clasificación etiológica del enfermedad. Además, cada persona recibió un número secuencial en el orden en que fueron entrevistadas, facilitando el dar respuesta a esas dificultades a las que la red de apoyo de la persona con Alzheimer debe enfrentarse.

Para tales efectos a continuación se presenta un resumen de los siete campos de análisis que se analizan en esta investigación así como de los casos objeto de estudio y algunas de sus características interaccionales a modo de una versión narrativa de lo que el investigador a partir de las propias narrativas de los participantes.

#### **1. Características de la persona con Alzheimer:**

- Edad promedio: mayores de 65 años
- Profesión: amas de casa, secretarias, sector confecciones, sector financiero
- Nivel educativo: título de bachiller, título de mecanotaquígrafas, digitador
- Estrato social: 3, 4, 5 y 6
- Tiempo de diagnóstico: más de 5 años.

#### **2. Características del encargado del cuidado:**

Hermanos

Esposo(a)

Hijo(a)

Nietos

Cuidadores (particulares, auxiliares de enfermería)

Contrato de un cuidador externo y ayuda de la familia

Institución geriátrica (perímetro urbano de Bogotá).

### **3. Tipo de cuidado (vinculación institucional):**

Hogar geriátrico

Hogar de la persona con Alzheimer

Hogar de sus familiares.

### **4. Interacciones diarias familia/cuidadores del individuo con Alzheimer:**

- Cuidado básico diario: baño, vestido, alimentación
- Cuidado farmacológico: suministro de medicamentos bajo prescripción
- Cuidado terapéutico ocupacional: realizar labores como tejer, coser, pintar, leer, escuchar música - musicoterapia, bailar - danzaterapia, leer revista y periódicos preferidos
- Cuidado médico regular (controles), servicio ambulancia
- Cuidado terapéutico activo e integral esfera afectiva y cognitiva: terapia con reseñas fotográficas de la familia, vídeos de eventos familiares, terapia social de grupo (juego de cartas, reuniones con amigos y allegados).

### **5. Elementos prácticos que facilitan la reconstrucción de la identidad y de su ser, del individuo con Alzheimer:**

- Esfera afectiva: reconocimiento de los familiares y amigos en las reseñas fotográficas
- Esfera cognitiva: recurrir a archivos memorístico de los familiares y amigos en persona
- Esfera memorística: se asigna una tarea específica y sencilla fuera del hogar (objetivo: que la

persona recuerde el recorrido a la tienda, la compra, el valor pagado, el valor recibido de cambio, y nuevamente recuerde el camino de vuelta a casa).

#### **6. Principales limitaciones para el cuidado de la persona con Alzheimer:**

- En las fases leve y moderada del Alzheimer el cuidado de la persona no se complica
- En la fase severa el cuidado debe ser más especializado: incontinencia urinaria y fecal, asistencia alimentaria, se requiere equipamientos especiales para realizar el baño, se requiere realizar cambios de posición para evitar alteraciones en tejidos (hematomas, laceraciones, rigidez, calambres)
- Cuando el Alzheimer se acompaña de otras patologías: en el tratamiento farmacológico de la enfermedad de Parkinson se ha encontrado que determinadas drogas favorecen la aparición de placa amiloide la cual es característica del Alzheimer
- Las caídas de su propia altura son frecuentes en personas con Alzheimer y por ende se presentan alteraciones osteomusculares
- Rechazo hacia la medicación
- Cuando existen antecedentes familiares de Alzheimer se observan casos donde una cuidadora de un familiar con Alzheimer termina en las mismas circunstancias y la familia debe recurrir a cuidadores externos
- Se encontraron pacientes en fase avanzada demencia - demencia senil.

#### **7. Categorías que componen las narrativas de los familiares/cuidadores del individuo con Alzheimer:**

- Carga anímica y sentimental de la atención de la persona con Alzheimer
- Riesgo psicosocial de la atención brindada a la persona con Alzheimer: depresión, ansiedad, estrés (síndrome de Burnout - síndrome del quemado)
- Limitaciones que representa el cuidado: marcado sentido de dependencia

- El familiar tiene sensaciones de abandono y olvido porque la persona con Alzheimer tiende a recordar en mayor medida las vivencias y experiencias de su infancia dejando de lado las vivencias de su presente con el familiar cuidador, en tal medida que en ocasiones lo ve como un extraño que invade su espacio
- El sentido de abandono de parte de algunos familiares y amigos, hace que el cuidador tenga una sobre carga física y emocional
- El familiar cuidador se siente abandonado en la tarea de cuidar a la persona con Alzheimer y cuando recibe ayuda de otros, estos desconocen las rutinas del paciente y deben requerir nuevamente del cuidador principal lo cual para éste representa una barrera que limita el desarrollo de su vida cotidiana.

A continuación se describen los casos analizados en esta investigación teniendo en cuenta los campos de análisis antes citadas.

### **Blanca Ramírez de Álvarez**

#### **(1) Alberto (esposo) y Entrevistado (2) Mónica (hija):**

**Esposo:** de Blanca Ramírez de Álvarez, señora con Alzheimer de 78 años y lleva atendiendo a la señora 13 años en su propio hogar que igualmente está diagnosticada de Parkinson, en el día con ayuda de una auxiliar y en las noches él la atiende solo (baño, cambio de pañales, suministro de medicamentos). Solamente recibe ayuda de parte de sus hijos, pero no así de sus familiares cercanos (hermanos, sobrinos, tíos). La esposa ha perdido paulatinamente la memoria a tal punto, que actualmente no lo reconoce a él y en ocasiones lo confunde con el papá. El esposo manifiesta que en horas de la tarde la señora recuerda aspectos negativos de su infancia y asume el papel de una niña que, sino regresa al hogar, el padre la castiga; esto probablemente por la violencia intrafamiliar vivida por ella durante su infancia. El esposo

relata que como hecho traumático principal es el que la esposa no tiene conciencia de buscar un baño cuando siente deseos de realizar sus necesidades fisiológicas, y sin importar donde esté, ella procede a bajarse los pantalones para hacer sus necesidades; esto le ocurrió dos veces cuando estaba en un centro comercial. Como estrategia para que la señora mantenga sus recuerdos, el esposo la hace ir a la tienda a comparar cosas básicas de la canasta familiar, buscando que ella tenga en cuenta y recuerde una secuencia de eventos: salir de la casa, realizar el recorrido hasta la tienda, recordar lo que debe comprar, pagar, recibir vueltas, devolverse a la casa y hacer entrega del cargo. El esposo cuando evidencia que la señora pierde el rumbo, la insta a que continúe con esta tarea. Esta actividad la realizan de 2 a 3 veces por semana. Para que recuerde a su familia el esposo hace el ejercicio de mostrarle un álbum familiar el cual se actualiza con fotos de los nuevos miembros. El esposo manifiesta que la enfermedad de su esposa lo ha aislado porque eran muy unidos (45 años), planeaban los aspectos económicos del hogar, se siente solo especialmente en las noches porque la ansiedad y depresión que la esposa experimenta se la trasmite. Desde la perspectiva del esposo, el considera que la enfermedad empeoró cuando la esposa dejó de trabajar porque se pensionó y se dedicó solamente al hogar; la actividad que desarrollaba era secretaria de la gerencia técnica de la Federación Nacional de Cafeteros. El esposo manifiesta que dedica un tiempo especialmente para él los días miércoles y jueves cuando se reúne con sus amigos a jugar parqués y cartas; en esos momentos lleva a la señora a un hogar geriátrico de paso.

**Hija:** 45 años de edad, ayuda a su padre en el cuidado de su madre solo los fines de semana por cuestiones de trabajo. De la enfermedad de su madre lo que más recuerda es que ella repite insistentemente las cosas, pese a no hablar mucho; en las etapas iniciales de la enfermedad la señora no recibía alimentos ni deseaba vestirse. La hija realiza actividades de lectura para la señora, le cuenta historias familiares. La hija no reporta afectación emocional por la

enfermedad de la madre, sino que considera que la atención y la carga física son mayores porque se comporta como una niña pequeña.

*De acuerdo a lo percibido por el investigador para el caso de la señora Blanca Ramírez de Álvarez, en lo que respecta a las experiencias intersubjetivas del cuidado es claro que el esposo manifiesta un sentimiento marcado de soledad y tristeza, en contraposición a los sentimientos expresados por la hija de la cuida dado que para ésta persona la señora Blanca representa una carga física y emocional con la que debe vivir diariamente; pero a pesar de estas circunstancias, tanto esposo como hija se encuentran involucrados en el cuidado. Además, se evidencia que las acciones del esposo en su afán por recuperar a su compañera de toda la vida, la insta a realizar ejercicios que resulta en un detonante del estrés para la señora Blanca.*

### **Anaís Sánchez Chávez**

#### **Entrevistado (3) Leonor y Entrevistado (4) María Helena:**

**Hija 1 cuidadora:** de Anaís Sánchez Chávez, señora con Alzheimer de 89 años quien lleva 9 años de diagnóstico, es divorciada y le administra los bienes y el dinero a la madre. La hija indica que la madre en ocasiones presenta cambios de temperamento hacia la agresividad y de mal humor, por lo que deben suministrarle medicamentos cada 7 horas; esta circunstancia no sucede cuando está con otras personas. La familia notó algunos síntomas iniciales de la enfermedad cuando la madre confundía las denominaciones de billetes y monedas. Como la madre es oxígeno dependiente, durante las noches una auxiliar la cuida, la empuja, le suministra la comida y los medicamentos; el baño lo realizan entre la hija y la auxiliar. La señora tuvo tres partos de gemelos, pero solo una hija se hace cargo de ella, pese a vivir en la misma casa con otra de las hijas; los demás hijos son empresarios y una hija vive en el

exterior. Como actividades fuera del hogar, la hija la lleva al parque más cercano, le lee el periódico, en casa realizan actividades como tejer, y cuando la visita el hijo de la cuidadora, a la abuela le traen tanto al nieto como al biznieto. A la señora con Alzheimer la reúnen con amigas y familiares a jugar cartas para lograr socializarla. Como una estrategia para que la señora logre recordar roles de su vida anterior, todos los domingos la llevan a Chía a tomar masato, lo cual era de su predilección. Todos los domingos le realizan manicure, pedicura y la peinan para reunirse a almorzar con sus hijos. La vida para hija cuidadora ha cambiado totalmente porque antes trabajaba y era independiente, ahora el cuidado de su madre le consume todo su tiempo. La señora con Alzheimer recuerda muchas vivencias positivas de su niñez como las fiestas y ocasiones especiales con su padre (diciembre).

**Hija 2:** no la cuida pero vive en la misma casa, y desde su perspectiva la madre cada día presenta un deterioro progresivo en cuanto a su aspecto físico especialmente en lo relacionado con la marcha, pero manifiesta que no conoce mucho de la progresión de la enfermedad porque no se encuentra diariamente a su cuidado. Destaca que la madre menciona mucho y positivamente a sus padres, y los confunde con sus hijos.

*De acuerdo a lo percibido por el investigador para el caso de la señora Anaís Sánchez Chávez como la mayoría de los casos realizados en esta investigación se destaca que solamente una persona está a cargo de su cuidado (una de las hijas) quien a pesar de contar con ayuda externa de enfermería, el relato de la hija cuidadora deja en claro que ésta abandonó prácticamente su vida por dedicarla a la de su madre, lo cual le ha implicado un cambio drástico en su vida ya que anteriormente realizaba actividades laborales por lo que era económicamente activa que tuvo que abandonar por dedicarse al cuidado de su madre, y actualmente es la hermana quien se dedica a la empresa familiar.*

## **Nelly Contreras**

### **Entrevistado (5) María Fernanda:**

**Hija:** cuidadora de Nelly Contreras, señora de 79 años con Alzheimer con diagnóstico de la enfermedad de 8 años. Pese a no recordar a sus familiares siempre recuerda a su hija cuidadora. La señora siempre fue ama de hogar y le gustaba contribuir en las tareas de sus hijos y nietos; siempre tuvo gusto por las matemáticas y la señora tiene una caligrafía hermosa; pero actualmente no puede escribir, se encuentra en silla de ruedas y tiene alimentación asistida. La persona encargada de los oficios de la casa contribuye con el cuidado de la señora. Los primeros síntomas de la enfermedad fueron errores en la cocina (dejar fogones prendidos, poner ollas a cocinar sin alimentos); la señora con Alzheimer manifestaba tener alucinaciones (animales y personas volando) pero ella misma manifestaba que era consciente de que eran irreales; pese a reconocer a las personas cuando se dirigía a ellas, al comienzo lo hacía con incoherencias pero con el paso del tiempo ha olvidado todo "es como si viviera en su propia realidad" porque la madre siempre está sonriendo y feliz. Sus recuerdos se remontan a una infancia feliz. En las tardes tiene episodios de depresión y hasta llora, pero luego presentado cambios de temperamento llegando a la risa. Como a la señora le gusta mucho la música, casi todos los días la ponen a escuchar sus canciones preferidas (boleros) a la señora le agrada ver televisión y en especial ver películas en blanco y negro (de Charles Chaplin). Le muestran álbumes de fotos pero actualmente la señora no tiene interés en ellas. Actualmente la familia ha optado por satisfacerle sus gustos como comprarle merengón que le encanta.

*De acuerdo a lo percibido por el investigador para el caso de la señora Nelly Contreras, su hija María Fernanda a pesar de no dedicarse todo el tiempo a su cuidado percibe la carga que implica tener a cargo el cuidado de su madre pese a que cuenta con la colaboración de una empleada. María Fernanda manifiesta varias quejas sobre la atención*

*que reciben las personas con enfermedad mental en el país dado que ella percibe que los medicamentos prescritos para la enfermedad de su madre, no cumplen las expectativas además, de la descoordinación del agendamiento de las citas porque el estado de la señora Nelly requiere de movilizarse en silla de ruedas y la mayoría de los casos resulta en una barrera.*

### **María de Los Ángeles Narváez**

#### **Entrevistados (6) Laura y Entrevistado (7) Daniela**

La nieta y la hija atienden de María de los Ángeles Narváez, señora viuda con Alzheimer de 77 años y 6 años del diagnóstico. La señora era ama de casa y se dedicaba al cuidado de sus hijos y luego comenzó a cuidar a sus nietos. Los signos de la enfermedad se notaron cuando ella dejó de bañarse, cuidarse a sí mismo, se olvidada de realizar actividades rutinarias (ir al banco, hacer mercado). Inicialmente para la señora fue traumático ser consciente de la pérdida parcial y momentánea de la memoria. Por tratarse de una familia muy unida, todos de alguna forma le ayudan (llevarla a citas, a terapia, a controles); se reúnen todos los fines de semana y graban estas reuniones para podérselas mostrar a la señora como un medio de recordatorio. En las etapas iniciales junto con la nieta realizaban crucigramas. Las cuidadoras manifiestan que los médicos no brindan un protocolo para reforzar la memoria de la paciente y se refieren a la enfermedad como una situación "degenerativa y progresiva que no tiene cura", por lo que la misma familia ha indagado y está aplicando algunas recomendaciones para reforzar la memoria de la señora. Las dos cuidadoras manifiestan que por dificultades en el manejo del tiempo, nadie más quiere colaborarles, y que esto resulta una carga. La situación más complicada que han en vivido es una vez estando en familia que la señora se les perdió en un centro comercial y ella se salió del mismo, la policía la encontró en un CAI cercano. La nieta,

que es la cuidadora más joven, no está casada y manifiesta que su vida social se ha visto afectada porque no puede compartir con sus amigos, pese a que le agrada compartir tiempo con su abuela quien actualmente no la recuerda y por ende no la reconoce.

*De acuerdo a lo percibido por el investigador para el caso de la señora María de los Ángeles Narváez, este caso no representa una carga evidente para las cuidadoras (madre y nieta) quienes manifiestan que su cuidado basado en el amor ha logrado interferir notablemente con el desarrollo de sus vidas cotidianas. Sin embargo, la nieta manifiesta que en ocasiones se siente limitada en su vida social pero que esta circunstancia no el causa mayor preocupación, situación que se podría explicar por el hecho de que la señora María de los Ángeles se encuentra en una etapa inicial de Alzheimer además de contar con el total apoyo del resto de familiares.*

#### **Entrevistado (8) Ada:**

**Cuidadora:** domiciliaria 24 horas de dos señoras mellizas, Gladys y Nora Casadiego, ambas con Alzheimer de 79 años, con diagnóstico de 5 años, de los cuales las lleva cuidando dos años. Una de ellas tiene una hija y era ama de casa, la otra nunca se casó ni tuvo hijos, trabajaba en Diners Club. La familia pese a estar pendiente, pues algún miembro las visita todos los días, la cuidadora es la que pasa más tiempo con ellas. Cuando inició el cuidado hace dos años, las dos señoras eran activas y participativas en sus propios cuidados, pero actualmente se han vuelto totalmente dependientes, lo cual resulta bastante dificultoso por ser un solo cuidador, aunque la convivencia es muy buena porque ellas se han logrado adaptar muy bien. La cuidadora siempre las ha puesto a colorear, actividad que ya no realizan con tanta frecuencia por la pérdida de motricidad. La cuidadora considera que sí existe una carga física al cuidar de dos personas, pero su vida no se ve afectada porque lo ve como un trabajo;

tiene vivienda, comida y una buena remuneración económica por su actividad. Los fines de semana son exclusivos para ella, porque la familia se encarga de cuidarlas.

*De acuerdo a lo percibido por el investigador el caso de las mellizas Gladys y Nora Casadiego, fue particular en el estudio porque estas dos hermanas presentan la enfermedad con diferentes niveles estando la más afectada la segunda hermana en ser diagnosticada respecto a la de diagnóstico primario. La cuidadora recibe una remuneración monetaria y asume su trabajo como normal en su labor diaria lo cual explica el hecho de que Ada sencillamente ejecute su trabajo a cabalidad y asume que la retribución monetaria compensa el desgaste que esta actividad genera, además que cuenta con la ayuda total de los familiares quienes no se pueden hacer cargo de su cuidado por las obligaciones de su diario vivir, pero que siempre están pendientes de las mellizas quienes están pensionadas y cuentan con una vinculación a régimen en salud diferentes.*

## **Magda Osorio**

### **Entrevistado (9) Sebastián y Entrevistado (10) Rodrigo:**

**Hijo y nieto:** cuidan a Magda Osorio, señora con Alzheimer de 82 con diagnóstico de 15 años.

El nieto de 23 años manifiesta que desde niño ha acompañado a su abuela; hace cinco años ella era independiente y lo llevaba al colegio, le ayudaba con las tareas pero luego se fue deteriorando y fue él quien tuvo que comenzar a colaborarle. El hijo manifiesta que la señora era docente y regularmente hacían ejercicio ambos como ir a trotar al parque, pero actualmente no pueden compartir porque ella debe estar en el interior de la casa y requiere de cuidado permanente. Ambos manifiestan que deben tener mucha paciencia, porque la enfermedad ha hecho que se vuelva agresiva y en ocasiones ambos le tienen miedo, no obedece, lleva siempre la contraria y se vuelve muy ansiosa. En ocasiones consideran importante contar con la ayuda

de una auxiliar y en algunas veces les colabora un hermano mayor. La vida social del hijo y del nieto deben alinearla con las necesidades de la señora, por lo que deben cuadrar sus horarios especialmente en horas de la mañana cuando todos los tres deben levantarse mucho más temprano para dejar lista a la señora (bañada, alimentada). Este núcleo familiar manifiesta no realizar actividades específicas y cotidianas para reforzar la memoria de la señora; lo hacen en forma esporádica cuando una situación lo amerita. De los dos, el hijo de la señora es quien realiza más sacrificios y por ende es el que más paciencia tiene, y considera que su hijo, que le ayuda, no ha hecho grandes sacrificios porque él creció con la enfermedad de su abuela y por ende ya tiene su propia rutina desde joven. Sin embargo, ambos cuidadores se han concientizado que la condición de la señora es producto de la propia enfermedad y que por ende, ella no razona ni es coherente con la realidad.

*De acuerdo a lo percibido por el investigador el caso de la señora Magda Osorio, fue igualmente particular en el estudio porque son dos hombres los que se encuentran al cuidado de la señora (padre y nieto), y el hecho de que fueran varones no fue un factor común dentro de la investigación llevada a cabo. Además que el nieto desde muy corta edad comenzó a convivir con la enfermedad de su abuela por lo cual, tanto su padre como él han naturalizado los procesos y las rutinas diarias de cuidado se convirtieron en una práctica establecida. Estas circunstancias han arraigado el sentimiento de paciencia el cual es muy importante en la interacción entre ellos y la abuela, y han aprendido que sin paciencia el cuidado a una persona con Alzheimer es la clave porque aseguran que la enfermedad es la causante de la pérdida del raciocinio y que esta persona requiere de ayuda.*

**Teresa Cristancho**

**Entrevistado (11) Liliana y Entrevistado (12) Camila:**

**Nuera y nieta:** cuidadoras de Teresa Cristancho, señora de 80 años con diagnóstico de Alzheimer de 9 años. La nuera, odontóloga de profesión, es la que permanece todo el tiempo con la señora; el núcleo familiar está conformado por tres hijos y el hijo de la señora, quien es médico y abogado, es el encargado de la economía del hogar. Manifiestan que la enfermedad dio sus signos cuando la señora comenzó a olvidarse de cosas comunes (olvidar las llaves, dejar los fogones prendidos). Para el hijo lo que más lo ha afectado es que la señora no lo reconozca así como tampoco a sus hermanos. La nuera dejó su profesión para cuidar a la suegra porque le tiene mucho cariño y este sacrificio lo hace como una lección para sus hijos demostrándoles que el amor familiar es lo más importante, pese a ser consciente que el ser cuidadora le ha quitado tiempo valioso para compartir con sus hijos. Como actividades para reforzar su memoria le muestran fotos familiares, le nombran personas conocidas para que ella las recuerde. Debido a los efectos progresivos de la enfermedad, la señora ha tenido caídas desde su propia altura por pérdida del equilibrio, por lo que si realiza alguna caminata debe estar acompañada. A todo el núcleo familiar les ha dolido el estado en que se encuentra la señora porque era muy feliz, amable, era el centro de atracción por su hermosa forma de ser y hoy en día ya no es así.

*De acuerdo a lo percibido por el investigador para el caso de la señora de Teresa Cristancho, este caso representa una carga tanto para la nuera como para la nieta debido a que la nuera tuvo que abandonar su labor profesional como Odontóloga sin embargo esta, pese a ser consciente de no tener ningún tipo de relación sanguínea, por amor hacia la familia extensa quiere ser un ejemplo a seguir para sus hijos (según ella misma lo considera). En el caso de la nieta y debido a que se trata de una joven de 17 años quien está empezando a vivir nuevas experiencias, ésta manifiesta que el cuidado de su abuela se ha convertido en una limitante para desarrollar su vida y convivencia social, a la vez que la joven siente que ha*

*perdido espacio en su propio hogar y que esta situación la ha distanciado de su madre.*

**Entrevistado (13) Susana Cortés:**

**Administradora de hogar geriátrico:** "Cuidamos con Amor" es un hogar geriátrico que cuenta con Certificado de la Secretaría de Distrital de Salud ubicado en la Calle 147 No. 13-67, que atiende a adultos mayores en habitaciones independiente, cinco comidas al día avaladas por nutricionista, enfermería 24 horas, asistencia en baño, suministro de medicamentos, lavandería, valoración por médico general del hogar una vez al mes, valoración por médico nutricionista trimestre, terapia física dirigida, actividades lúdicas/recreativas (baile, cantos, bingo), celebraciones especiales, acompañamiento espiritual una vez a la semana (por diáconos de la iglesia más cercana para servicios católicos). Al momento del estudio contaba con cinco usuarios con la enfermedad de Alzheimer: dos casos con deterioro evidente y tres casos en etapa iniciales de la enfermedad. La señora lleva cinco años administrando el Hogar Geriátrico el cual cuenta con enfermería y servicio médico (controles semanales). Manifiesta que cada familia ingresa a las personas por motivos personales, pero en la mayoría de los casos es por la dificultad que se presenta con estas personas dentro de los hogares. Respecto al cuidado, cada caso es particular, pero sí es evidente que las familias se hacen cargo de todo lo que la persona requiere (pañales, medicamentos, controles, valor de la mensualidad, terapias). El Hogar Geriátrico es consciente de la dificultad del manejo de los horarios de los familiares por lo que en este sentido es muy flexible con los horarios de visita. En el Hogar Geriátrico se incentiva la autonomía de los usuarios instándolos a realizar sus propias actividades y a compartir con sus pares.

*De acuerdo a lo percibido por el investigador para el caso de la señora Susana Cortés, administradora de hogar geriátrico "Cuidamos con Amor", fue claro que su posición*

*fue muy diferente a las de los familiares y cuidadores entrevistados en este estudio debido a que para la administradora dicho cuidado no se muestra involucrado en un lazo familiar sino en el manejo y la administración del negocio de su familia, lo cual no se ve como algo negativo sino que cambia el discurso entre unos y otros actores del cuidado del paciente con Alzheimer. Su posición es comprensible si se tiene en cuenta que actualmente el número de casos de personas con Alzheimer y otras enfermedades mentales requieren de este tipo de servicios dado el índice exponencial de casos actualmente registrados; además, de la sentida necesidad de muchas familias de acudir a profesionales en el cuidado de este tipo de enfermedades.*

De otra parte y a modo de conclusión podemos observar cómo el proceso de cuidado e interacción con la persona con Alzheimer en muchos casos presenta similitudes, principalmente aquellas que afectan la vida personal y social del cuidador. Sin embargo, cada familia reporta una serie de particularidades basadas en diferentes elementos como por ejemplo de tipo económico, relacionados con los valores inculcados dentro del núcleo familiar y elementos emocionales derivados de una gratitud hacia la persona con Alzheimer. Pero en algunos casos se puede ver cómo y a pesar de la buena voluntad del cuidador, éste presenta un desgaste emocional que ha deteriorado la relación de cuidado, causando insatisfacción dentro de su vida cotidiana, y en algunos casos al final la relación se ha convertido en una obligación por parte de quien brinda el cuidado.

## **Capítulo 4: El Alzheimer día a día**

Teniendo en cuenta todo lo recopilado durante la investigación, en este capítulo se realiza un análisis comparativo: en primer lugar abordaremos la Teoría de Cuidado de Watson y sus diferentes categorías y en segundo lugar se abordarán los diferentes campos de análisis que propuso el investigador para la presente investigación teniendo en cuenta lo aportado por las entrevistas realizadas y los objetivos del estudio. Para tales efectos se tienen en cuenta las siguientes categorías: experiencias cotidianas, estrategias de afrontamiento y afectaciones.

### **4.1 Cuidado humanizador**

Con base en los relatos de vida antes citados, a continuación se realiza una breve discusión de los hallazgos partiendo de los cuatro conceptos principales de la Teoría de los Factores del Cuidado propuesta por Jean Watson: interacciones cuidador-paciente; campo fenomenológico de las experiencias cuidador-paciente; cuidado transpersonal para alcanzar conexiones y vivencias profundas con el paciente; y el momento del cuidado humano con punto de contacto tiempo-espacio (Torner & Raile, 2008).

Estas condiciones resultan de gran interés al momento de analizar las prácticas que se dan entorno a la interacción de familiares y/o cuidadores con la persona diagnosticada de Alzheimer buscando determinar cómo estas acciones favorecen la reconstrucción de su identidad.

Para el caso de los 13 entrevistados es claro que las interacciones familiar/cuidador - paciente son profundas y pese a que no son fáciles como lo cita Domínguez (1998), conllevan un importante costo no solo económico sino también humano que la mayoría de las veces pasa

desapercibido pese a que estas personas dedican gran parte de su vida a la ayuda y cuidado del ser querido, y en la medida en que la enfermedad progresa y se agudiza, dicho compromiso es mucho mayor.

En el campo fenomenológico de las experiencias cuidador-paciente según la teoría de Watson, investigadores como Muela, Torres y Peláez (2002) realizan una reflexión sobre el papel del cuidado y resaltan que generalmente estos se encuentran solos y su principal interacción social es con la persona con Alzheimer, poniéndolo en una situación de vulnerabilidad por los niveles de estrés y carga física y emocional que manejan, por lo que están expuestos a desarrollar depresión y otras enfermedades. Esta situación se encontró en la mayoría de los casos de familiares/cuidadores de este estudio.

Molina, Iáñez e Iáñez (2005) citan que cuidar a una persona que presenta Alzheimer es una tarea difícil que con el paso del tiempo se vuelve agobiante; día a día la persona encargada debe enfrentarse a cambios en el nivel de capacidad y los nuevos patrones de conducta del paciente. En el caso de este estudio algunos de los pacientes presentan regularmente episodios de cambios de ánimo llegando a la ira y hasta convertirse en agresores contra sus familiares y cuidadores.

Respecto al cuidado transpersonal para alcanzar conexiones y vivencias profundas con el paciente, el Libro Blanco de la Dependencia publicado por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales de España (2004) que se creó bajo el programa del Sistema Nacional de Atención a las Personas Dependientes indica que, actualmente el modelo familiar presenta tales cambios que no favorece en nada el cuidado de la persona con Alzheimer en aspectos como: reducción en el número de los integrantes de las familias que puedan encargarse del caso; abandono no solo del hogar sino del entorno social en busca de nuevas oportunidades laborales; inestabilidad de la familia tanto en su composición como en su duración.

En cuanto al momento del cuidado humano con punto de contacto tiempo - espacio según la teoría de Watson, en esta investigación se encontró que, pese a algunos casos de demencia senil avanzada, los familiares/cuidadores hacían ejercicios de reforzamiento de memoria. En este sentido Acaraín (2010) destaca que la primera capacidad de la familia para afrontar la enfermedad es saber dar cariño y que los actos de paciencia sobre todo de amor sean los que contribuyan a que la enfermedad sea más manejable.

Sin embargo, es claro que la familia y el cuidador también necesitan descanso y tiempo libre, entendido como la continuación de su vida habitual, gustos e intereses y realizar aquellas cosas que los motivan. Villarreal, Dimmitt y Salazar (2006) citan que la experiencia ha demostrado que las personas familiares cuidadoras a menudo presentan una amplia gama de necesidades que en la mayoría de los casos nadie entiende: cargas físicas, emocionales y mentales provocadas por su condición de cuidadores, complejidad de las tareas, descapitalización de las finanzas familiares, desarrollo cada vez mayor para cuidar al enfermo, en ocasiones requieren ayuda psicológica y terapéutica.

## **4.2 Campos de análisis**

De otra parte y respecto a las categorías propuestas por el investigador, se presentan los campos de análisis basadas en los objetivos planteados en este estudio y de aquellas que fueron identificadas en el proceso de las entrevistas, su transcripción y su respectivo análisis.

### **4.2.1 Experiencias cotidianas**

Dentro de esta categoría se describen las dinámicas diarias como el espacio y tiempo

en los que se manifiestan en forma inmediata las relaciones que las personas establecen entre sí y con su entorno en función de la necesidad que presenta el presente, configurando así lo que se denomina condiciones concretas de la existencia (Albert & Herrero, 2018). Además, este campo de análisis se describe y analiza teniendo en cuenta los relatos proporcionados por los cuidadores a cerca de las labores diaria que desempeñan al cuidado de la persona con Alzheimer así como de los componentes que conforman la rutina de su experiencia diaria.

En el primer caso de la familia de la señora Blanca Ramírez de Álvarez, las experiencias cotidianas son bastantes diferentes entre Alberto (esposo) y Mónica (hija) ya que el esposo es quien se ocupa de la mayoría de las actividades cotidianas de su esposa: se encarga de levantarla, darle el desayuno, bañarla, vestirla, prepararle los alimentos y durante el día la hace caminar por toda la casa.

Igual situación se encontró en el caso de la señora Anaís Sánchez donde una de sus hijas es la encargada del cuidado principal y se ocupa de las mismas labores que ejecuta don Alberto, adicionalmente es la encargada de levantarla alrededor de las 6:30 a.m. antes de que termine el turno de la enfermera que la cuida en las noches, pone frente a la ventana y le lee el periódico.

En el caso de la señora Nelly Contreras su hija es la cuidadora principal, por así decirlo; sin embargo ella cuenta con ayuda de una enfermera debido a sus labores diarias que le impiden estar las 24 horas a cargo de su madre porque trabaja por lo que solo puede colaborarle a la enfermera con el baño alrededor de las 4:00 a.m. para darse tiempo a salir para el trabajo, sin embargo ella se encuentra informada sobre la rutina diaria de su madre. Igual situación ocurre en el caso de Ada Acosta quien es una persona que está al cuidado de las mellizas Casadiego pero que igualmente por cuestiones laborales no puede estar las 24 horas a cargo. Esta situación es un poco más compleja porque la cuidadora debe estar a cargo de dos

personas, una de ellas con Alzheimer profundo y estar pendiente de los medicamentos de ambas.

En el caso de la señora María de los Ángeles Narváez su hija y nieta son quienes se hacen cargo del cuidado. En este caso y por repartirse la rutina entre hija y nieta, cuando la nieta cuida a la abuela la rutina cambia un poco porque la nieta la insta a realizar labores como tender la cama, vestirse sola, hacer ejercicios en el parque bajo su supervisión.

Como ocurre en el caso de Magda Osorio su hijo y nieto son quienes están a cargo del cuidado pero a diferencia de los casos anteriores, para Sebastián (nieto) su abuela llega con esta enfermedad prácticamente desde que él nació; al tratarse de una enfermedad tan avanzada la rutina para ellos está más arraigada a pesar que en la medida que avanza la enfermedad, Magda reporta comportamientos esquivos al momento de actividades como el baño, vestido y toma de medicamentos.

Por último está el caso de Teresa Cristancho, quien es atendida por su nieta y su nuera que por estas circunstancias abandonó su carrera profesional de odontóloga para dedicarse al cuidado de su suegra. En este caso a Teresa le tratan de hacer rutinas didácticas por medio de juegos y la llevan a visitar a amigos y familiares como parte de una dinámica sociofamiliar.

Con todo lo anterior se puede identificar que las rutinas diarias de estas personas son muy similares ya que, al estar a cargo del cuidado de la persona con Alzheimer, se crea una repetición de hábitos que se convierte en un estilo de vida, por así decirlo.

Situación que me llevó a cuestionar en el caso de que la persona con Alzheimer fallezca, los cuidadores deben iniciar un proceso de adaptación de sus vidas nuevamente, lo cual implica nuevos cambios dentro su diario vivir y la de su familia, adopción de nuevos roles, de nuevas conductas entre otros.

#### 4.2.2 Estrategias de afrontamiento

Se incluye este campo de análisis teniendo en cuenta que afrontamiento hace referencia al conjunto de estrategias cognitivas y conductuales que las personas utilizan para gestionar demandas internas o externas que sean percibidas como excesivas para los recursos de los que dispone el individuo; se puede considerar como una respuesta adaptativa de cada uno para reducir el estrés que deriva en una situación difícil de afrontar (Lazarus & Folkman, 1994).

Dentro de las estrategias de afrontamiento se analizan las prácticas que tienen las familias para hacer que los efectos del Alzheimer no sean tan drásticos buscando dinamizar la memoria, en la medida de lo posible, como un mecanismo para contrarrestar los innegables efectos de la enfermedad. Durante el desarrollo de la investigación se pudo notar que existía un factor común en esta categoría: había actividades que la mayoría de las familias replicaba buscando alcanzar el mismo objetivo que incluyen el recurrir a imágenes fotográficas de los familiares y amigos más cercanos para que la persona con Alzheimer pudiera recordarlos; también recurren a la visualización de vídeos de los eventos en las fechas importantes para la familia repasando el nombre de cada uno de los que aparecen en el mismo, acotando historias o eventos representativos del pasado.

En el caso de la señora Blanca, su esposo Alberto es consciente que la enfermedad va a seguir su curso progresivo, trata de hacerle ejercicios de memoria diariamente, por ejemplo: la envía a la tienda con un recado de elementos esenciales (huevos, pan y leche) para ella realice la compra, sin embargo él ha notado que siempre olvida comprar uno de los elementos, hasta el punto que un día no logró que su esposa realizara el ejercicio.

*Este ejercicio en mi opinión quizás resulte un factor estresante o traumático para doña Blanca ya que al enfrentarla a esta situación de tensión donde tiene el reto de recordar varios*

*elementos a la vez y relacionarlos entre sí, y que por su enfermedad no puede lograr, esto la puede llevar a entrar en conflicto consigo misma.*

En el caso de la señora Anaís, su familia recurre a llevarla a viajes a su finca en Los Llanos Orientales ya que se trataba de uno de sus lugares favoritos y donde pasó el mayor tiempo de su vida trabajando. Su predilección antes de la enfermedad era viajar por lo que la llevan semanalmente a viajes cortos con toda su familia.

Para el caso de la señora Nelly y debido al trabajo de su hija las estrategias de afrontamiento se parecen a las utilizadas con la señora Anaís, porque con ella se trata de sacarla de la casa los fines de semana fue de Bogotá a comer postre que era una de sus actividades favoritas; también en este caso en particular se encontró que, cuando le muestran fotos de su infancia, su respuesta es el llanto.

En el caso de la señora María de los Ángeles estas estrategias se centran completamente en la unión familiar; su familia la rodea turnándose todos los días y se reúnen los fines de semana donde se le dan a conocer los nuevos miembros de la familia para que éstos puedan tener un recuerdo de su abuela y bisabuela.

En el caso de las mellizas Gladys y Nora, la empleada (Ada) utiliza estrategias que le fueron indicadas a la familia por los doctores que las atienden respecto a colorear figuras en blanco, llenar crucigramas y hablarles mucho.

*De acuerdo a lo indicado por Ada, la melliza con Alzheimer profundo no puede ejecutar estas actividades debido a que no entiende las indicaciones que se le proporcionan.*

Para el caso de la señora Magda que igualmente se encuentra con Alzheimer profundo, sus familiares indicaron que prácticamente el 80% del tiempo ella está sentada en su silla de ruedas por lo cual las actividades de afrontamiento se limitan a que vea programas de televisión y oiga radio.

En el caso de la señora Teresa el cuidado se enfoca principalmente a los cuidados médicos proporcionándole los medicamentos en las horas estrictamente establecidas en la prescripción médica, y se le proporcionan unas gotas calmantes de medicina homeopática. Las estrategias en este caso consisten en que la señora vea sus programas favoritos de televisión.

*El énfasis del cuidado médico que se realiza dentro de este caso podría explicarse porque su nuera (encargada del mismo) ejercía una profesión relacionada con la salud (odontología).*

Como se puede observar en este campo de análisis, cada familia genera una singularidades en las estrategias de afrontamiento que surgen a partir de la enfermedad; algunas de ellas más empíricas que otras, observándose estrategias con mayor soporte médico debido a la formación profesional de quienes brindan el cuidado.

#### **4.2.3 Afectaciones**

Este campo de análisis se analiza teniendo en cuenta la descripción de los factores traumáticos a los cuales se enfrentan los cuidadores en la adquisición de su rol de cuidador. Se trata de una emoción negativa y duradera que pone en riesgo el bienestar de la persona porque desequilibra el sistema mental de la persona y su existencia desde el punto de vista de las emociones; parte de un hecho que genera estrés desmedido y trasciende a las experiencias habituales (Gallagher, et. al., 2000). Se trata de las experiencias y vivencias personales expresadas por los cuidadores en cuanto a la forma en la que ha asumido la llegada del Alzheimer a su contexto familiar, social y laboral.

En el caso de Alberto (cuidador de Blanca) al expresar la pérdida de su esposa tal y como la conocía, manifiesta que ésta invadido por la tristeza, la nostalgia y la soledad. Muchas

veces se siente deprimido y teme afectar el estado de ánimo de su esposa; estos episodios de tristeza se dan especialmente en las noches cuando se siente bastante solo. También manifiesta que, debido a que sus hijos han hecho sus propias familias, él se siente limitado a tomar decisiones económicas como por ejemplo salir de vacaciones. Su hija Mónica manifiesta que su afectación más grande fue perder a su madre tal y como la conocía porque antes era una mujer activa y trabajadora, y ahora no puede desempeñarse sola.

Anís la cuidadora de Leonor, indica que ha perdido parte de su independencia y su madre ha generado una dependencia hacia ella bastante marcada; por ello, cuando tiene alguna reunión social y debe dejarla con sus hermanas, Leonor la menciona todo el tiempo buscando su presencia, por lo que la afectación más grande que siente es la pérdida de su independencia, mientras que María Helena (su hermana) reconoce que la afectación más grande de esta situación la ha sufrido Leonor y en ocasiones piensa qué será de Leonor cuando su madre ya no esté, porque considera que han generado un vínculo muy grande.

A Nelly la cuida María Fernanda quien manifiesta que la afectación más grande se dio dentro de la convivencia familiar ya que algunas situaciones por las que atravesaban a causa de la enfermedad, la llevó a asumir los costos del cuidado de su madre. También el ver cómo su madre progresivamente perdía su capacidad de movilidad, lo cual dificultaba su traslado para las visitas y controles médicos, analizó el grado de deficiencia de los servicios de salud en Colombia donde se tiene un plan de atención a domicilio o facilitar el traslado de la persona para ser atendida, cuando en este caso se trata de algo viable porque la mayoría de pacientes con Alzheimer no requieren ambulancia.

Laura y Daniela son cuidadoras de María de los Ángeles, la nieta Laura afirma que, como su abuela fue ama de casa toda su vida, se encargó de la crianza de sus primos y de ella por lo cual verla con Alzheimer fue bastante traumático porque era como una madre para ella.

Daniela, la hija de María de los Ángeles, manifiesta que el cambio ha sido bastante radical en su vida pero como aspectos positivos señala que actualmente puede trabajar desde su casa y manejar su propio tiempo. Sin embargo, en algunas ocasiones sí se siente atada debido a que el cuidado de su madre es una tarea de las 24 horas del día.

*Es particular la situación de Daniela quien logró adaptarse al cambio sacando un fruto positivo en su vida al realizar una actividad que la mantiene laboralmente activa desde su casa, y no manifestó que esta circunstancia interfiriera con el cuidado de su madre.*

Ada, que es la cuidadora de las mellizas Casadiego, manifestó que la labor desempeñada no ha representado ninguna afectación en su vida, pero sí indicó que cuando alguna de las mellizas presenta episodios depresivos y llanto, ella se siente conmovida.

*Esto podría explicarse porque Ada asume su rol como una labor que está siendo remunerada.*

Para el caso de Magda que es cuidada por Rodrigo y Sebastián, este último manifiesta que en ocasiones es un factor de estrés muy grande aunque ya está acostumbrado a verse en este estado debido a que desde su nacimiento la abuela ha presentado la enfermedad; mientras que su padre Rodrigo asevera que este ha sido un evento que lo ha llenado de paciencia y ha hecho valorar a su madre antes de la enfermedad, por lo cual está comprometido con su cuidado desde hace nueve años.

Teresa es cuidada por Camila y Liliana (nuera), esta última manifiesta que ella hace esta labor como un acto de amor hacia su suegra a pesar de ser su familia extensa, además lo hace como un ejemplo de vida para sus hijos. Camila, la nieta, manifiesta que siente que ha perdido parte de su espacio dentro del hogar y que además de esto siente que la relación madre - hija se ha distanciado.

Por todo lo encontrado, es claro que las afectaciones que deja el Alzheimer son

variadas en cuanto a vivencias y sentimientos, y que se trata de una elección donde se es consciente que se trata de un camino sin regreso que cada día puede volverse más difícil; sin embargo en algunos casos particulares se puede observar factores como el amor, la compasión, el compromiso, el agradecimiento puede ayudar a hacer más fácil el recorrido de este camino.

#### **4.2.4 Reflexiones sobre la identidad en el Alzheimer**

Como hemos podido observar a lo largo de esta investigación un pilar fundamental dentro de las categorías de análisis y del cual me gustaría hablar en esta capítulo es la identidad. Tomando como punto de partida la revisión bibliográfica que se realizó al comienzo de la investigación.

Es importante aclarar la definición que se tuvo como referencia de Heiman en el proceso de elaboración la identidad es entendida como todas aquellas "capacidades, talentos, deseos, impulsos, fantasías, emociones y capacidades que posee el individuo, todas estas formaciones psíquicas que posibilitan que el sujeto se sienta como integrado y a la vez que existe algo propio y único de él" (Galarcio, 2006, p. 40).

También es importante resaltar el papel que juega la historia de vida en la formación de esta identidad y de la personalidad, respecto a estos dos elementos es muy importante esa ruptura que se genera antes y después de la enfermedad de alzhéimer y que tiene un cambio totalmente evidente.

Como afirma Millón (1998) la personalidad es un patrón complejo de características psicológicas profundamente enraizadas, en su mayor parte inconscientes y difíciles de cambiar, pero lo que se puede evidenciar con la aparición de la enfermedad es que estas

características se pierden más y más a medida que esta avanza.

Con la pérdida de estos atributos pude evidenciar en muchos de los casos que evalué que se da una especie de infantilización del adulto mayor con alzhéimer es recurrente escuchar dentro de los relatos de los familiares frases como “él ya es como un bebe debemos hacerle todo” o “hay que cambiarle el pañal como un bebe y darle de comer”. Este miembro de la familia tiene un nuevo papel dentro de la misma y las dinámicas entorno a él cambian totalmente.

Es importante aclarar que esto no se evidencio en todos los casos en otros casos el respeto por estos miembros de la familia y su papel siguen siendo fundamental y se ven como uno de los pilares dentro de la familia por eso se evidencian patrones diferentes en la forma en la que las familias actúan frente a esta enfermedad.

El lenguaje también jugó un papel fundamental dentro de la investigación pero también fue uno de los mayores obstáculos que este presento ya que este concepto va ligado con el pasado, el presente y el futuro de las personas, pero debido a las dificultades que se presentan por la enfermedad en el aspecto lingüístico, me vi forzado a conocer la historia y el presente de las personas por medio de sus cuidadores y sus familias.

Es por esto narrativa también jugó un papel fundamental en la investigación esa narrativa nos permitió evidenciar quién es el ser humano, como es el mundo y cómo éste se diferencia de él buscando construir una propia imagen y así poder comunicarla al entorno social, por ello se dice que se trata del vehículo por el cual las personas construyen y comparten quiénes son y cómo los ven los demás.

Es importante tener en cuenta el papel que jugó la autobiografía la narrativa y la identidad dentro de la investigación estos tres elementos fueron fundamentales para poder obtener el hallazgo. En primer lugar, el plano del lenguaje y la narrativa aportaron todos los

elementos que buscan la reconstrucción de la identidad del sujeto con Alzheimer que a pesar de su ausencia los mismos familiares a partir de sus relatos narrativas y descripciones del mismo son capaces de hacer emerger esa identidad y en si su autobiografía que, aunque es incapaz de narrarla por sí mismo su círculo más cercano hace que esta emerja de manera casi natural.

Para finalizar me parece importante recalcar que en un tema tan complejo como el alzhéimer es importante no encasillar los casos ni generalizarlos cada caso lleva consigo su particularidad no solo medica sino también en la forma en la cual los familiares asumen y se apropian de esta situación, no hay una sola forma de convivir con la enfermedad, como tampoco hay formas correctas e incorrectas.

## Conclusiones

El proceso de desarrollo de esta tesis fue bastante enriquecedor para mi, tanto académicamente como a nivel de experiencia de mi vida personal porque pude observar de cerca la importancia de valores como el amor, el respeto, el agradecimiento, la caridad como elementos fundamentales cuando alguien decide tomar las riendas del cuidado de una persona con Alzheimer, ya que es un camino que en algunas ocasiones se toma por muchos años y en otros casos puede resultar menos tiempo, pero esto es algo impredecible. Además es claro que este proceso se hace cada día más difícil de recorrer, porque invariablemente modifica los planes de vida y hasta tus relaciones de quien se hace cargo del cuidado. Por ello dichos valores facilitan que el desarrollo de esta tarea día a día se haga más llevadero.

Como bien sabemos esta investigación fue realizada desde las premisas del interaccionismo simbólico y por ello se sitúa dentro del paradigma interpretativo. Este analiza el sentido de la acción social desde la perspectiva de los participantes. Dicho paradigma concibe a la comunicación como una producción de sentido dentro de un universo simbólico determinado y es así como se encontró que dentro de la identidad del individuo ésta se ve afectada ya que esos rasgos característicos que lo diferenciaban del conjunto o del NOSOTROS, se van desfigurando y por ende se van perdiendo sus principales atributos.

Una de las conclusiones más importantes que podemos rescatar de esta investigación es que en la mayoría de los casos las familias son las encargadas del cuidado, bien sea económicamente o ejerciendo esta tarea por si mismos, ya que el grupo familiar constituye el marco de referencia social básico de la persona con Alzheimer. La familia como tal tiene un deber de cuidado, apoyo, manteamiento entre sus miembros, y en general esta dinámica se cumple en los casos analizados en este estudio.

Sin embargo, la enfermedad del Alzheimer conlleva el riesgo de alterar esta dinámica familiar; en algunos casos de investigación ésta se vio afectada negativamente pese a que en estas circunstancias los actores han tratado de rescatar los aspectos positivos de la situación vivida.

Esta situación me llamó mucho la atención ya que demuestra que cada familia tiene la capacidad de adaptarse a nuevas situaciones porque se observó que en algunos casos se presenta un desgaste emocional tan alto que el cuidado se convierte en una obligación y un compromiso ineludible que si se abandona perjudica directamente a la persona con Alzheimer. En otros casos se evidencia una negación de las consecuencias del Alzheimer como es el caso del esposo que sigue dándole las mismas tareas a su esposa esperando que ella proporcione la misma respuesta que tenía antes de la enfermedad.

Cada familia tiene una forma de afrontar la situación de manera diferente, en algunos casos se pudo observar cómo el tiempo y la experiencia hicieron más llevadero el proceso del cuidado y esto les brindó valores que también aportan sus vidas diarias, en otras familias se evidenció que éstas lograron adaptar esta situación a su vida laboral y hacerla más cómoda.

Otro punto importante que puedo destacar dentro de las conclusiones hace referencia a la relación previa que se tenía entre el cuidador y el paciente dado que en la mayoría de los casos era muy cercana; algunos eran compañeros de toda vida lo que en mi opinión deja una secuela sentimental mayor; en otros casos las hijas y nietas o los hijos y nietos eran los encargados del cuidado de la persona con Alzheimer y en general existía una relación familiar que hacía que el amor, gratitud, compasión fueran parte importante del cuidado.

Sin embargo, en algunos casos se evidenció que las familias se ven obligas a trasladar la responsabilidad del cuidado a una persona externa, por situación laboral o de situaciones propias al interior de la familia. Es este caso la forma de afrontamiento del cuidador, en este

caso particular, se diferencia de los demás casos analizados dado que para esta persona la relación de cuidado es exclusivamente laboral. En este caso la intuición del investigador, a parte del análisis de la entrevista, me permitió evidenciar que este cuidador realizaba su labor con total agrado y que existía un vínculo emocional fuerte con las personas a su cargo y su familia, quien fue la contactada por el investigador para desarrollar la entrevista.

Además, un dato curioso de este caso es que la cuidadora tiene a su cargo dos personas con Alzheimer lo cual implica una mayor carga emocional día a día, pero aun así la actitud de la cuidadora era muy positiva y amorosa con las gemelas.

En el caso de las hijas y otras personas que fueron parte de la entrevista, el cuidado no tuvo un efecto muy marcado en sus vidas probablemente por el hecho de que desde su niñez vieron en esa condición al familiar con Alzheimer y esta situación se cotidianizó en sus vidas haciendo que el cuidado del enfermo formara parte del conjunto de actividades domésticas realizadas desde hace muchos años.

Igualmente se encontró en otros casos, que la adopción del rol de cuidador supone en ocasiones conflictos y tensiones debido a que se han de asumir nuevos roles sociales y esto provoca un cambio en las relaciones familiares, se crea una nueva relación como dispensadores de cuidados que no existía hasta el momento, guiado por un sentimiento de obligación familiar.

Aunque no fue la constante en los casos analizados, si se evidencia como un aspecto relevante a ser estudiado a profundidad por lo que se recomienda que se retome la temática de la presente investigación para desarrollar estudios futuros que amplíen el campo del conocimiento, especialmente el entorno del cuidador de la persona con Alzheimer en Colombia, porque en la búsqueda de la información se encontró que son escasos los estudios desarrollados en el país.

Finalmente, este trabajo de grado sobre todo es el fruto de la relación que se logró establecer con los entrevistados, con sus historias y en parte con la identificación que logra conseguir con ellos , el conocer el proceso de la enfermedad y el pasar por situaciones similares me hizo más fácil conectar con cada uno de los casos.

También pude aprender en todas las entrevistas el poder que tiene el lenguaje como es capaz de ilustrar de manera particular un ser querido como puede llegar a dar una descripción casi precisa de alguien al que tener en nuestros afectos y como esto se puede transmitir por medio del mismo por medio de entrevistas relativamente cortas. Como las palabras son capaces de crear y recrear una y otra vez elementos que fueron importantes dentro de nuestras vidas.

## Referencias

- Acaraín, N. (2010). El enfermo de Alzheimer necesita cariño y caricias; y su familia, recreo. *Revista Ciudadanos*, 10(5):1-2. Recuperado de <https://www.siiis.net/documentos/hemeroteca/1005033.pdf>.
- Albert, S., & Herrero, S. (2018). *El quehacer creativo. Un desafío para nuestra cotidianidad*. Madrid: Midac.
- Allegri, R., & Roque, M. (2017). *Deterioro cognitivo, Alzheimer y otras demencias. Formación profesional para el equipo socio-sanitario*. Buenos Aires: Universidad Autónoma de Matanza. p. 1-176.
- Alzheimer Association. (2009). Las 10 señales. *Blog ALZ*, 1-8. Recuperado de <https://www.alz.org/las-10-senales?lang=es-MX>.
- Alzheimer's Disease International. (2015). *El impacto global de la demencia: Un análisis de la prevalencia, incidencia, costos y tendencias*. Washington: ADI. p. 1-22.
- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. 5 ed. Washington: APA. p. 1-915.
- Berdoncsés, J., & Acarín, N. (2010). El enfermo de Alzheimer necesita cariño y caricias; y su familia, recreo. *Blog ASCADACR*, 1-7. Recuperado de <https://ascadacr.wordpress.com/2013/08/30/el-enfermo-de-alzheimer-necesita-carino-y-caricias-y-su-familia-recreo/>.
- Blumer, H. (1986). *Symbolic interactionism: Perspective and method*. New Jersey: Univ of California Press. p. 1-208.
- Chomsky, N. (2003). *La arquitectura del lenguaje*. 2 ed. Barcelona: Kairós.
- Conde, F. (1995). Las perspectivas metodológicas cualitativa y cuantitativa en el contexto de

- la historia de las ciencias. En *Delgado, J., & Gutiérrez, J. (eds.), Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*. España: Síntesis. p. 53-68.
- Cubero, R. (2005). Elementos básicos para un constructivismo social. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 23: 43-61. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/2741860.pdf>.
- Dencisor, P. (2015). Agotamiento del cuidador: Alzheimer. *Trabajo de grado (Enfermero)*. Cataluña: Universidad Rovira I Virgili. p. 1-33.
- Domínguez, C. (1998). Cuidado informal, redes de apoyo y políticas de vejez. *Index Enfer*, 7(23): 15-21.
- Donoso, A. (2003). La enfermedad de Alzheimer y otras demencias. *Rev. Chilena de Neuropsiquiatría*, 41(supl. 2): 13-22.
- Eysenck, H. (1960). *The structure of human personality*. London: Methuen
- Espín, A. (2008). Psychosocial characterization of informal caregivers of older adults suffering from dementia. *Escuela Latinoamericana de Medicina*, 34(3): 1-32. Recuperado de [http://bvs.sld.cu/revistas/spu/vol34\\_3\\_08/spu08308.htm](http://bvs.sld.cu/revistas/spu/vol34_3_08/spu08308.htm).
- Fernández, E. (2012). Identity and personality: or as we know we are different from others. *Revista Sociedad Española de Medicina Psicosomática y Psicoterapia*; 2(4): 1-18. Recuperado de [http://www.psicociencias.com/pdf\\_noticias/Identidad\\_y\\_personalidad.pdf](http://www.psicociencias.com/pdf_noticias/Identidad_y_personalidad.pdf).
- Fomiga, F., Robles, J., & Fort, I. (2009). Dementia, a progressive disease: severe dementia. Identification of end-stage dementia. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 44(52): 2-8.
- Fundación Alzheimer España. (2010). El Cuidador ¿Quién cuida?. *Blog de la Fundación*, 1-12. Recuperado de

[http://www.fundacionalzheimeresp.org/index.php?option=com\\_content&task=view&id=689&Itemid=196](http://www.fundacionalzheimeresp.org/index.php?option=com_content&task=view&id=689&Itemid=196).

- Galarcio, J. (2006). Formación de la identidad en la adolescencia. *Trabajo de grado (Psicólogo)*. Medellín: Universidad Pontificia Bolivariana.
- Gallagher, D. et. al. (2000). Impact of psychoeducational interventions on distressed family caregivers. *J Clin Geropsychol*, 6(76): 91-110
- Gallego, R., Gil, L., & Gallego, J. (2003). Alzheimer y otras demencias. *Rev Rol Enf*, 26(2): 62-68.
- García, D. (2017). ¿Cómo cuidar a una persona con alzhéimer? 6 claves. *CNN España*, 1-5. Recuperado de <https://cnnespanol.cnn.com/2017/07/14/como-cuidar-a-una-persona-con-alzheimer-6-claves/>.
- González, F. (2000). Lo cualitativo y lo cuantitativo en la investigación de la psicología social. *Revista Cubana de Psicología*, 7(1): 61-71.
- Heredia, C., & Galloso, S. (2014). *El Alzheimer, un tabú para las familias*. España: Diaz de Santos. p. 1-206.
- Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación*. México: McGraw Hill. p. 1-634.
- Iñiguez, L. (2001). Identidad: de lo personal a lo social. Un recorrido conceptual. En *Crespo, E. La constitución social de la subjetividad*. Madrid: Catarata Editores. p. 209-225.
- Instituto Nacional sobre Envejecimiento. (2016). Estrategias que ayudan con los enfermos de Alzheimer. *Blog El Nuevo Herald*, 1-5. Recuperado de <https://www.elnuevoherald.com/vivir-mejor/salud/article98062447.html>.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1994). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- Madrigal, L. (2015). Revisión de enfoques teóricos (marco teórico-conceptual y de referencia).

- Trabajo de grado (Magister en Estudios de la Ciudad)*. México: Universidad Autónoma del Estado de México. p. 1-146.
- Martorell, M. (2008). Body and identity in the experience of Alzheimer: intents to recover person's condition. *Index Enfermería*, 17(1): 1-6.
- Millon, T. (1998). *Trastornos de la personalidad. Más allá del DSM-IV*. España: Masson. p. 1-106.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales de España. (2004). *Libro Blanco de la Dependencia*. España: Sistema Nacional de Atención a las Personas Dependientes. p. 1-820.
- Molina, J.; Iáñez, M. & Iáñez, B. (2005). Social support to regulate the burden supported by caretakers of patients with Alzheimer's disease. *Revista Psicología y Salud*, 15(1):33-43. Recuperado de <http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/viewFile/817/1483>.
- Morales, J. (2008). Teoría narrativa de la psicología social en el modo de ser literario. *Trabajo de grado (Doctor en Psicología Social)*. España: Universidad Autónoma de Barcelona. p. 1-237.
- Muela, J.; Torres, C. & Peláez, E. (2002). Nuevo instrumento de evaluación de situaciones estresantes en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Revista Anales de Psicología*; 18(2):319-331. Recuperado de [http://www.um.es/analesps/v18/v18\\_2/09-18\\_2.pdf](http://www.um.es/analesps/v18/v18_2/09-18_2.pdf).
- Organización Mundial de la Salud. (2015). *Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud*. Washington: OMS. p. 1-282.
- Peraita, L. (2013). El papel de la familia ante el enfermo de Alzheimer. *Blog ABC Mayores*, 1-5. Recuperado de <https://www.abc.es/familia-mayores/20130921/abci-alzheimer-201309201646.html>.
- Pérez, T (2005). La perspectiva constructivista en la investigación social. *Revista Tendencias*

- & *Retos*, 10(3): 39-64. Recuperado de <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/revistas/co/rev-co-tendencias-0010-03.pdf>.
- Prince, M. et. al. (2015). *Informe Mundial sobre el Alzheimer 2015 Las consecuencias de la demencia análisis de prevalencia, incidencia, coste y tendencias*. Washington: ADI. p. 1-24.
- Pruvost, M. (2011). El lenguaje que nos identifica. *Blog Centro de Ciencia, Educación y Sociedad*, 1-2. Recuperado de <http://cecies.org/articulo.asp?id=45>.
- Rahemi, & Williams, C. (2015). Development of a dignity-enhancing model of caring for older adults. *International Journal for Human Caring*; 19(3):36-40.
- Ruíz, C.; Nariño, D., & Muñoz, J. (2010). Epidemiology and burden of Alzheimer disease. *Acta Neurológica Colombiana*, 26(3): 87-94.
- Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. (2004). *Libro Blanco de la Dependencia*. España: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. p. 1-820.
- Scheibe, K. (1989). Memory, identity, history and the understanding of dementia. En *Research on Adult – Hood and Aging. The Human Science Approach*. Estados Unidos: State University of New York Press. Capítulo 9.
- Sociedad de Alzheimer Canadá. (2014). *La Enfermedad de Alzheimer: Manual del cuidador*. Canadá: SAC. p. 1-24.
- Tamayo, M. (1994). *El proceso de la investigación científica. Incluye evaluación y administración de proyectos de investigación*. 4 ed. México: Limusa. p. 1-440.
- Tena, B. (2006). El Alzheimer y el cuidado familiar. Relato de una cuidadora. *Arch Memoria*, 3(4): 23-31.
- Torner, A. & Raile, M. (2008). *Modelos de enfermería*. España: Elsevier. p. 1-850.
- Torres, J., Muela, A., Peláez, M., Roca, A., Velasco, S., & Dueñas. R. (2001). Relación entre

- habilidades sociales y carga percibida por los cuidadores de enfermos de Alzheimer. En *Primer Congreso Virtual de Psiquiatría*. España: Adamed Lab. p. 1-38.
- Villarreal, M., Champion, D. Salazar, B. (2006) Experiencias cotidianas de cuidadoras de personas con la enfermedad de Alzheimer. *Desarrollo CientífEnferm- Méx*, 14(9): 342-347.
- Villarreal, M., Salazar, B., Cruz, J., Carrillo, A., & Salinas, D. (2007). El costo humano oculto de la enfermedad de Alzheimer. *Desarrollo CientífEnferm Méx*; 15(8):361-364.
- Watson, J. (2007). Theoretical questions and concerns: response from a Caring Science framework. *Nurs Sci Q*; 20(1):1-13.
- Wilson, E. (1975). *Sociobiology: the new synthesis*. Cambridge, Mass: Harvard University Press.
- Wilson, A., & Ross M. (2003). The identity function of autobiographical memory: Time is on our side. Memory. En *Bluck, S. Special Issue: Autobiographical Memory: Exploring its Functions in Everyday Life*. España: Guest Editor. p. 1-106.