



Cambios que se generan en la dinámica familiar cuando uno de los integrantes de la familia es diagnosticado con la enfermedad de Alzheimer Medellín Periodo 2014-2015.

Trabajo de grado para optar al título de psicóloga

Jennifer Maritza Tovar Gómez

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Escuela de Ciencias Sociales y Humanas

Psicología Bello, Antioquia

2015

Resumen

El presente trabajo tuvo como finalidad comprender los cambios que se generan en la dinámica familiar cuando uno de los miembros de la familia es diagnosticado con la enfermedad de Alzheimer. Fue realizada en el periodo 2014 – 2 y 2015 -1 en el marco del programa de Psicología, de la Facultad de Ciencias Humanas y Sociales, de la Corporación Universitaria Minuto de Dios. Para dar cumplimiento a este objetivo se planteó una investigación cualitativa, donde se realizó un estudio de caso, el cual permitió el acercamiento a una familia de la ciudad de Medellín, a través de entrevistas semiestructuradas que apuntaron a dar cuenta de cuatro características que componen la dinámica familiar: la comunicación, las relaciones afectivas, los roles y la autoridad, y como éstas cambian en la medida en que avanzan cada una de las etapas de la enfermedad, comprendiendo como se da la dinámica de esta familia si esta cambia, o tiende a permanecer igual. Finalmente, con los resultados se logran evidenciar las interferencias existentes en la comunicación; la afectación en las relaciones afectivas debido a la agresividad del miembro diagnosticado con Alzheimer, lo cual ha permeado a toda la familia; que en la distribución de roles hay una sobrecarga sobre el cuidador principal y que para ejercer el castigo en los miembros menores del hogar se han establecido nuevas reglas. Sin embargo, también se pudo observar que los lazos de unión se han fortalecido después de la enfermedad y que la autoridad se sigue ejerciendo de la misma manera que antes de que el Alzheimer se presentara.

Abstract

The present study aimed to understand the changes that are generated in the family dynamics when one of the family members is diagnosed with Alzheimer's disease. It was made in the period 2014-2 and 2015 -1 under the program of psychology, Faculty of Human Sciences Corporación Universitaria Minuto de Dios To fulfill this objective a qualitative research, where a case study, which allowed the approach to a family of Medellin, through semi-structured interviews was conducted was raised pointed to realize four characteristics that make up the family dynamics: communication, relationships, roles and authority, and how they change as they progress in each of the stages of the disease, understanding how the dynamics of this family is given if this changes or tends to stay the same. Finally, results are achieved highlight existing communication interference; involvement in relationships due to the aggressiveness of the member diagnosed with Alzheimer's, which has permeated the whole family; in the distribution of roles there is an overload on the primary caregiver and to exercise punishment household members under new rules have been established. However, it was also observed that the ties have been strengthened after the illness and that the authority continues to exercise the same way as before the Alzheimer arose.

Tabla de contenido.

Introducción	6
1. Problema de investigación	7
2. Justificación	15
3. Objetivos	17
3.1 Objetivo general	17
3.2 Objetivos específicos	17
4. Marco referencial	18
4.1 La enfermedad de Alzheimer	18
4.2 Fases de la enfermedad	18
4.2.1 Fase ligera	19
4.2.2 Fase moderada:	19
4.2.3 Fase severa	20
4.3 La familia	21
4.4 Dinámica familiar	22
4.4.1 La comunicación	23
4.4.2 Afectividad	24
4.4.3 La autoridad	25
4.4.4 Los Roles	26
4.5 El rol del padre y de la madre	27
4.6 tipologías familiares	28
4.7 Las crisis familiares	29
4.7.1 Las crisis normativas o transitorias:	29
4.7.2 Las crisis para normativas	29
5. Diseño metodológico	31
5.1 Enfoque y tipo de investigación	31
5.2 Diseño	31
5.2 Población	32
5.3 Estrategias de recolección de información	33

5.4 Procedimiento y plan de análisis de datos.	34
5.5 Consideraciones éticas.	34
6. Análisis e interpretación de los Resultados.....	36
6.1 Dinámica de la comunicación familiar.....	36
6.2 Afectividad.....	40
6.3 Autoridad.....	45
6.4 Roles ejercidos en la dinámica familiar.	47
6.5 Temas de relevancia para la familia.....	50
7. Conclusiones	52
8. Recomendaciones	54
9. Referencias Bibliográficas.....	55
10. Anexos	58
Lista de anexos	¡Error! Marcador no definido.
Anexo 1 .Consentimiento Informado para Participantes de Investigación	58
Anexo 2 Guion de entrevista.	61
Anexo 3. Categorización de la codificación.	64

Introducción

Este trabajo investigativo, responde a la necesidad de comprender los cambios que se han generado en la dinámica familiar, cuando uno de sus integrantes es diagnosticado con la enfermedad de Alzheimer.

Se realizó un acercamiento a una familia de la ciudad de Medellín, en la cual hay un integrante diagnosticado con la enfermedad de Alzheimer, desde hace 2 años a través de entrevistas semiestructuradas, para conocer los cambios que se han dado en la dinámica familiar, específicamente en dimensiones como: la comunicación, la expresión de sentimientos y afectos, el ejercicio de la autoridad en el hogar y la distribución de roles.

Los resultados a los que se arribó después del análisis de la información fueron los siguientes: la comunicación se ha visto afectada; las relaciones afectivas se ven significativamente afectadas, en la distribución de roles hay una sobrecarga sobre el cuidador principal; la autoridad se sigue ejerciendo de la misma manera, pero se han establecido nuevas reglas en el hogar.

1. Problema de investigación.

De acuerdo a la Constitución Política de Colombia (1991) “la familia es de gran importancia para la sociedad, puesto que se constituye en su núcleo fundamental” (p.7). Por su parte, la Declaración Universal de los Derechos Humanos, considera a la familia como el elemento natural y fundamental de la sociedad y por tal razón, tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado (ONU, Declaración Universal De Los Derechos Humanos). Según la autora María Teresa Ortiz Gómez. La familia ha estado presente en las diferentes sociedades diferenciándose por el estilo de cada época, y nos menciona que si queremos conocer una sociedad, si se quiere saber cómo esta funciona, tenemos que estudiar las familias que la conforman, refiriéndose así a la importancia de la familia para la sociedad. (Ortiz, 1999)

Louro (2003) nos dice:

Para el individuo la familia tiene alto significado, compromiso personal y social, es fuente de amor, satisfacción, bienestar y apoyo, pero también constituye fuente de insatisfacción, malestar, estrés y enfermedad. Las alteraciones de la vida familiar son capaces de provocar alteración emocional, desequilibrio y descompensación. (p.50)

Dado que la familia está en constante transformación ya que su dinámica familiar se puede ver afectada en momentos propios de su desarrollo. Louro, 2003 nos plantea, que cada familia pasa por cambios propios de su ciclo vital, los cuales, son necesarios para el desarrollo y crecimiento de la familia, algunos de ellos son: el nacimiento de un hijo, el

matrimonio y la jubilación, que generan las llamadas crisis normativas; pero también la dinámica familiar puede verse afectada por hechos inesperados, como lo sustenta Benítez (2004) la dinámica familiar no es un proceso lineal ni ascendente sino que puede verse afectada también por hechos situacionales o accidentales como lo es un divorcio, las enfermedades; como lo puede ser una enfermedad degenerativa, el abandono, o la muerte, ocasionando una situación inesperada para la familia, en la cual generalmente todos sus miembros se ven afectados ya que como dice Winne (citado por Louro 2003) “la familia es un sistema compuesto por un conjunto de personas que se encuentran en interacción dinámica particular, donde lo que le pasa a uno afecta al otro, y al grupo y viceversa”.(p.440).

La aparición de la enfermedad de Alzheimer en alguno de los miembros de la familia, suele ser una situación inesperada la cual se define según Carrero (2002):

Como una enfermedad neurodegenerativa caracterizada por una atrofia cerebral difusa que ocasiona un deterioro continuo de varias funciones mentales y se manifiesta por una pérdida progresiva de la capacidad de pensamiento abstracto, por la imposibilidad de asimilar nuevos conocimientos y de expresarse con claridad, además de la incapacidad funcional en el ámbito social y laboral, y la cual se caracteriza por la agnosia que progresa a medida que la enfermedad va avanzando. (p. 13)

El Alzheimer puede generar una crisis dado al impacto que puede ocasionar, puesto que tanto los eventos propios del desarrollo de la enfermedad, como los accidentales dan lugar a la aparición de crisis en la familia (Benítez, 2009). Ocasionando ésta para la familia un gran reto, incluso cuando la enfermedad avanza a etapas terminales algunas familias deciden buscar para el cuidado de su familiar un hogar geriátrico o alguna institución que les

brinde cuidado, pero muchas otras siguen los cuidados de la enfermedad con el paciente desde el momento de inicio de la enfermedad hasta su etapa terminal, situación que de una u otra manera puede ocasionar cambios en la familia.

Pero teniendo en cuenta que no necesariamente estas crisis tienen que verse como negativas, ya al escuchar el vocablo crisis se puede pensar que se refiere a un evento o situación adversa, que trae consigo un montón de dificultades, pero estas crisis no son necesariamente negativas, algunas familias pueden afrontar estas situaciones negativamente y entrar en conflicto, mientras que otras familias pueden fortalecerse con estas circunstancias, y formar lazos de unión. (Benítez, 2000).

Louro (citado por Benítez 2000) plantea que el vocablo crisis no significa vivir situaciones negativas, ya que estas pueden convertirse en una posibilidad de crecimiento que suponen riesgos y conquistas e implican cambios, puesto que las crisis en sí mismas no son causa de disfunción familiar, sino la manera como se enfrentan estas crisis.

En muchas ocasiones el Alzheimer constituye un evento inesperado para la familia, bien sea porque el diagnóstico de la enfermedad llegue repentinamente o porque ya había indicios de esta igualmente constituye retos en su dinámica familiar que no se esperaban por esta razón, no se puede determinar de qué manera estos integrantes de la familia podrán asumir esta crisis.

Considerando a Agudelo (citado por Gallego, 2012)

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

A partir de esta definición la autora María Eugenia Gallego propone 4 características de la dinámica familiar las cuales son: comunicación, roles, afectividad y autoridad

Las características mencionadas se retoman en esta investigación, para intentar comprender como se da la dinámica familiar después de que un miembro de la familia empieza a padecer la enfermedad de Alzheimer. De esta manera se relacionaran estas dos categorías el Alzheimer y la dinámica familiar, para mirar el funcionamiento al interior de la familia, dado que todo lo antes citado muestra el impacto que se puede generar en esta cuando un evento inesperado como la enfermedad de Alzheimer se hace presente.

A continuación se aporta a esta investigación otros estudios que relacionan factores diferentes con la dinámica familiar y algunas relacionadas con el Alzheimer.

En Europa se llevó a cabo una investigación sobre la estructura y la dinámica en familias que conviven con un paciente diagnosticado con la enfermedad de Alzheimer, una investigación que se acerca mucho a la idea de esta investigación; la diferencia es que relaciona otra categoría como lo es la estructura familiar y además, utiliza la teoría sistémica y un test llamado Faces 5, para evaluar la cohesión y adaptabilidad familiar, el cual se llevó a

cabo con 135 familiares de 69 familias encontrando que de acuerdo con el tipo de la familia y el cuidador, el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer afecta: la cohesión de la familia, la satisfacción y el funcionamiento en general (Alvarez,2011). Dando a entender que se pueden ver afectados la comunicación y la afectividad en los miembros de estas familias y su funcionamiento en general, pero esta investigación no ahonda de una manera directa estos 4 factores que están en el presente estudio, sino que da una mirada más general del funcionamiento de la familia desde una mirada sistémica.

Además del estudio antes citado el cual se quiso resaltar debido a su acercamiento con el proyecto realizado, pero que finalmente se encuentra dentro de otro contexto, se tienen otras investigaciones que dan una mirada desde otros factores bien sea de enfermedad o de discapacidad relacionándolos con la dinámica familia, así mismo se pueden encontrar aquellos en el que se investiga la afectación en el cuidador principal, por lo cual, se presentan las siguientes investigaciones:

En Venezuela, más precisamente en el Núcleo de Sucre, se llevó a cabo una investigación con estudiantes de la Universidad de Oriente, relacionada con la dinámica familiar de los estudiantes y algún tipo de discapacidad, física o psicomotora en 12 estudiantes y uno de sus miembros de la familia el cual ejerce la autoridad en el hogar, evidenciándose que en su dinámica familiar la comunicación y afectividad son primordiales para la familia, para brindarles afecto, cariño y amor lo cual le servirá de apoyo para el desenvolvimiento en la sociedad, además de que se cumplen las normas y se tienen un liderazgo democrático (gonzales, 2011). Esta investigación contrasta con la realizada en Europa que se menciona en párrafos anteriores, ya que no se encuentra una afectación en su

dinámica debido a la incapacidad de uno de sus miembros sino que muestra unos resultados muy favorables frente a la dinámica de la familia, además de que evidencia el cuidado y compromiso que las familias deben tener frente al integrante de la familia que tiene algún tipo de discapacidad.

Un estudio realizado en Chile describe los niveles de calidad de vida y funcionamiento familiar de pacientes con esquizofrenia, utilizando un cuestionario de función familiar y calidad de vida. Participaron 49 pacientes y 70 familiares de pacientes atendidos por los Servicios de Salud Mental de Arica, Chile, dentro de los resultados que se obtuvieron No se encontró un deterioro en calidad de vida en los pacientes con esquizofrenia. Sin embargo, se observó que la calidad de vida está relacionada con la funcionalidad familiar percibida por el paciente. (Caqueo& Lemon 2008). Este estudio nos puede dar un acercamiento ya que muestra la importancia de la familia para estos individuos, y como su funcionamiento familiar puede aportar a una mejor calidad de vida para ellos, ya que se pueden ver afectado los roles y las relaciones en la familia, debido a la implicación que puede generar la esquizofrenia

En Uruguay se realizó una investigación sobre el impacto del cáncer en la dinámica familiar, en 17 pacientes que asistieron al Departamento de Tratamiento Ambulatorio de Caamepa, entre junio-julio de 2009. Encontrándose que la repercusión en la dinámica familiar en la mayoría de las familias fue leve, y en algunas no hubo efecto, sin embargo en algunas se evidencio afectación (Cabrera, 2009). Esta investigación es indispensable, puesto que está asociada con una enfermedad lo cual dará herramientas para conocer posibles conclusiones que serán de gran utilidad.

Otro estudio se realizó en el año 2010 en la ciudad de Bogotá, en la cual, se pretendía establecer la relación entre la calidad de vida del cuidador familiar y el grado de dependencia del paciente con la enfermedad del Alzheimer. Los resultados de investigación dieron como conclusiones que la calidad de vida de los cuidadores tiene una afectación media y en la dependencia del paciente se encontraron que hay una dependencia total o severa; en el cuidador se evidencia una afectación más significativa en lo psicológico y espiritual sin embargo, en lo físico también se puede notar un deterioro debido a los cuidados que debe proporcionar a su familiar diagnosticado con Alzheimer. (Escobar, 2010). Esta investigación aunque no mencionada la dinámica familiar, si nombra el Alzheimer dando a conocer los aspectos psicológicos, físicos y espirituales que se afectan ante una enfermedad, los que también pueden dar indicios sobre las dimensiones que se alteran en el núcleo familiar, y aunque no posea las mismas categorías que la presente investigación se puede notar de una manera más general como la familia se puede afectar.

En Cali en el año 2009 se realizó una investigación sobre el funcionamiento de una familia en la cual hay un miembro diagnosticado con trastorno afectivo bipolar, donde se hace énfasis particular en las implicaciones de la enfermedad mental, en los procesos estructurales y las relacionales del sistema familiar, en esta se utilizó una matriz para la evaluación de cuatro categorías planteadas: pautas estructurales y organizativas, procesos de comunicación, ciclo vital individual y familiar y creencias familiares (Restrepo & Acevedo, 2009). Este estudio da un aporte muy interesante, porque esta investigación está basada en un estudio de caso, al igual que la investigación presente, donde se da un acercamiento a una familia para descubrir una problemática.

En Medellín se ejecutó una investigación para determinar la funcionalidad familiar en 6 instituciones de salud con un grupo de 50 familias de niños diagnosticados con asma; de los cuales 22 tenían asma no controlada y 28 asma controlada evaluando a través del instrumento APGAR familiar (que es un instrumento que muestra cómo perciben los miembros el nivel de funcionalidad familiar global) y la valoración de un médico terapeuta; encontrando que hay más disfunción familiar en las familias de niños con asma no controlada, en comparación a los de asma controlada, ya cotidianamente la vida familiar se desarrolla en función del grado de control del asma en el niño (Berbesi, 2013).

Retomando los antecedentes expuestos para la presente investigación, se busca relacionar las categorías del Alzheimer con dinámica familiar, realizando el acercamiento a una familia de la ciudad de Medellín, la cual tiene un integrante diagnosticado con la enfermedad del Alzheimer. Con este acercamiento se pretende comprender los cambios que se dan en esta familia escribiendo como es su funcionamiento a nivel comunicativo, como se da el manejo de la autoridad, como se están estableciendo los roles y como se vivencia la afectividad.

Por lo anterior; surge la pregunta de investigación ¿cómo son los cambios que se generan en la dinámica familiar cuando uno de los integrantes de la familia es diagnosticado con la enfermedad de Alzheimer? Medellín Periodo 2014-2015.

2. Justificación

Se considera importante trabajar con esta población, en este caso una familia con un miembro diagnosticado con Alzheimer, para comprender los cambios que se dan por la enfermedad, además para realizar un acercamiento a un contexto que nos compete como psicólogos, por ejemplo, comprender que situaciones se originan en las familias que atraviesan por la experiencia de la enfermedad en uno de sus miembros y qué apoyo se les debe brindar.

Igualmente nos ayudara a comprender cuales son los elementos para posibles intervenciones con esta población y cuales elementos psicológicos se deben tener en cuenta, además el conocimiento previo del funcionamiento en otras dinámicas familiares pueden ser de ayuda para un adecuado afrontamiento en otras familias, ya que es una enfermedad de la cual se ha descubierto una gran propagación mundo pero más precisamente en Antioquia, principalmente en Angostura, por lo cual, se viene trabajando con personas que posiblemente pueden adquirir esta enfermedad por herencia familiar, para prevenirla, puesto que hay familias enteras que ya tienen la enfermedad (Lopera, 2012).

Asimismo será importante en acciones de conocimiento, ya que de acuerdo a una intensa búsqueda realizada de antecedentes de investigación se encuentra que existen muchas investigaciones en cuanto al cuidador del familiar con Alzheimer, como este se ve afectado pero pocas que apunte a conocer la dinámica familiar.

Por las razones expuestas, los resultados de la investigación ayudarán al desarrollo de posibles investigaciones para saber en qué aspectos de la dinámica familiar se pueden profundizar, o en cuales aspectos se pueden apoyar desde esta investigación y conocer desde la vivencia de una familia como se afecta la comunicación, la afectividad, la autoridad y los roles.

Finalmente para el estudiante de la Corporación Universitaria Minuto de Dios que realizo este proyecto, la investigación es importante porque le dará un pensamiento más reflexivo, crítico y psicológico ante los conocimientos que se tienen de la enfermedad de Alzheimer, sino darle una mirada desde otra realidad y comprender que no le compete solo a el médico sino al ejercicio del psicólogo ya que además del bienestar del paciente también hay una familia de por medio.

3. Objetivos

3.1 Objetivo general

Comprender los cambios que se generan en la dinámica familiar cuando uno de sus integrantes es diagnosticada con la enfermedad de Alzheimer

3.2 Objetivos específicos.

Describir el funcionamiento de la dinámica familiar en su dimensión comunicativa cuando uno de sus integrantes es diagnosticado con la enfermedad de Alzheimer.

Analizar el funcionamiento de la dinámica familiar en su aspecto afectivo, a partir de la vivencia de la familia cuando uno de sus integrantes esta diagnosticado con la enfermedad de Alzheimer.

Identificar el manejo de autoridad dentro de la dinámica familiar, cuando uno de sus integrantes es diagnosticado con la enfermedad de Alzheimer.

Conocer la distribución de roles dentro de la dinámica familiar cuando uno de sus integrantes es diagnosticado con la enfermedad de Alzheimer.

4. Marco referencial.

Teniendo en cuenta que una de las variables a trabajar en esta investigación es el Alzheimer, se hace indispensable documentar el significado y proveniencia de esta enfermedad, para dar más claridad al lector, por lo tanto, se definirá lo que es el Alzheimer y las fases que presenta esta enfermedad; además de ello, se considerarán aspectos relativos a la familia y la dinámica familiar.

4.1 La enfermedad de Alzheimer

De acuerdo a Carrero (2002):

La enfermedad del Alzheimer es un tipo de lesión cerebral orgánica cuya etiología es desconocida y que se da con mayor frecuencia en personas con edad avanzada y que tienen familiares que sufrieron de esta misma enfermedad. Se caracteriza por una atrofia cerebral difusa que ocasiona un deterioro continuo de varias funciones mentales y se manifiesta por una pérdida progresiva de la capacidad de pensamiento abstracto, por la imposibilidad de asimilar nuevos conocimientos y de expresarse con claridad, además de la incapacidad funcional en el ámbito social y laboral. Por estas razones, las personas con este tipo de enfermedad se ven gravemente afectadas en varias dimensiones e imposibilitadas a seguir su vida como lo solían hacer. (P.19-20)

Es necesario conocer que la enfermedad de Alzheimer tiene unas etapas que se diferencian por el progreso de la enfermedad. En sus etapas iniciales, las personas no dependen tanto de sus familiares o cuidadores, y pueden realizar actividades por sí mismas, sin embargo, en etapas más avanzadas empiezan a requerir un acompañamiento continuo.

4.2 Fases de la enfermedad

Las fases que se presentan a lo largo de la evolución de la enfermedad son: fase ligera, fase moderada y fase severa.

4.2.1 Fase ligera.

En esta fase aparecen los primeros síntomas en el paciente, por ejemplo: olvidar el lugar donde ha dejado las llaves y cuando esto le sucede y se hace consciente de ello, se angustia aunque trate de disimularlo, además comienza a perder vocabulario y le cuesta construir frases con fluidez, tiene dificultades para ejercer actividades que antes realizaba habitualmente, como conducir o cocinar, lo cual le causa depresión, se puede comportar con desesperación al no poder realizar ciertas actividades. (Carrero 2002 p.19-20)

En esta fase la familia juega un papel fundamental, ya que es en esta fase donde generalmente se conoce el diagnóstico de la enfermedad, lo cual implica para la familia comprender estos cambios que se empiezan a generar en su familiar como dejar las llaves dentro de su casa, olvidar algunas cosas y la impotencia que le puede generar el no poder realizar actividades que estaba acostumbrado a realizar.

4.2.2 Fase moderada:

En esta fase se agudizan los problemas que habían aparecido en la fase anterior, ya que el enfermo olvida sucesos recientes, tales como si ha comido o no; no comprende hechos nuevos, como una boda o el nacimiento de un familiar. Así mismo la agnosia, que implica no reconocer las personas ni las cosas, aumenta hasta el extremo de negar el parentesco, es decir que niega que sus familiares tengan alguna relación con él; además de lo anterior, pierde gran parte de su vocabulario y coherencia al hablar, no sabe realizar tareas simples, como poner la mesa o sostener los cubiertos, experimenta reacciones impropias de su carácter, como ira, enojo, o sumisión y dependencia, y no puede ir solo a ningún sitio, porque se pierde y percibe de un modo erróneo el espacio, como la altura de un escalón. Todos estos aspectos le provocan miedo e indefensión. (Carrero 2002, pág. 20)

También ocasionalmente, sufre mioclonias, que son contracciones musculares en forma de sacudida brusca, irregular e involuntaria; distonias, que implican la alteración del tono normal de un órgano y se manifiestan, por ejemplo, cuando el individuo permanece inclinado puesto que son manifestaciones físicas, que consisten en contracciones sostenidas de músculos en una o más partes del cuerpo. Ello a menudo origina retorcimientos o torsiones de las partes afectadas. También se presentan alucinaciones de tipo paranoide, por ello puede decir que le están robando y que gente desconocida lo tiene atrapado. Finalmente, el paciente vive en el pasado. (Carrero 2002).

Esta fase es fundamental conocerla, porque es en esta etapa donde la familia tendrá que adaptarse a las nuevas situaciones que le plantea el avance de la enfermedad, se debe estar pendiente de los cuidados del enfermo, como apartar muebles y cualquier objeto que suponga un riesgo para el deambular del paciente, vigilar su estado de ánimo y su cuerpo porque el ya no va expresar sus dolores e incomodidades con palabras. (Carrero 2002).

La familia también es parte importante en transmitirle afecto a su familiar, puesto que este también necesita sentirse querido, aunque no pueda reconocer a sus familiares, percibe el afecto. De la misma manera, la familia debe comprender y tolerar sus reacciones de ira, nerviosismo o intranquilidad, hablándole con suavidad, mirándole directamente y empleando frases sencillas y breves; “evitar situaciones ruidosas y reuniones con mucha gente lo cual le hará sentir más confuso y nervioso”. (Carrero, 2002. p. 21)

4.2.3 Fase severa.

Fase en la que los problemas de las fases anteriores alcanzan su máxima expresión. En esta fase la agnosia es extrema, de modo que el paciente no conoce a nada ni a nadie, pero aun perciben los cuidados y el amor que les brinden, así mismo se agudizan los síntomas de las fases anteriores. (Carrero, 2002, p. 20)

En esta etapa de la enfermedad, para la familia su familiar enfermo es como un extraño con el que se está conviviendo, pero no es así, es ese familiar al que siempre se ha querido y con quien se ha compartido grandes momentos, y aunque ya no se esté grabado en sus recuerdos, él si permanece en nuestra memoria y debido a esto se debe seguir tratando como un ser amado y con el cuidado pertinente, dado que como ya se ha visto, el amor que se le pueda brindar o los cuidados que se le puedan dar aún son percibidos por ellos.

Además de lo mencionado, “otra de las transformaciones que se sufre en el desenlace de la enfermedad es la afasia ya agudizaste en esta etapa , lo que implica que no habla ni entiende nada aunque aprecia el tacto” (Carrero, 2002, p. 20) Aparece también la apraxia, lo que se traduce en una inactividad casi total, le cuesta tragar los alimentos, incluso en forma líquida, no controla los esfínteres, permanece sentado o tumbado, muestra gran apatía y pierde totalmente las referencias espacial y temporal.(Carrero, la enfermedad del alzheimer, 2002).

En esta fase el paciente con Alzheimer dependerá totalmente del cuidado de otros, situación en la que muchas familias se vean frustradas frente a estos eventos, pero que en otras genera un vínculo que fortalece a la familia y que se constituye en un motivo de unión familiar.

4.3 La familia

El concepto de familia es de suma importancia para esta investigación, dicho concepto es tomado desde el enfoque sistémico, desde este enfoque la familia se define “como un conjunto organizado e independiente de personas en constante interacción, que se regula por unas reglas y por funciones dinámicas que existen entre sí y con el exterior”. (Espina, Gimeno, & Gonzalez, 1999, pág. 3)

La familia se considera como un sistema que define y configura en mayor medida el desarrollo personal, siendo la familia el microsistema más importante para las personas, en esta surgen relaciones que pueden recibir la influencia del exterior, es decir de otro miembro fuera del núcleo familiar, ya sea que se dé directa o indirectamente, y esto puede llegar a modificar su dinámica familiar. (Espina, Gimeno, & Gonzalez, 1999)

De lo anterior, se concluye que la familia no es un sistema desligado por la participación de cada uno de sus miembros y como los factores externos o personas influyen positiva o negativamente, la dinámica que la familia tenga dependerá de la interacción entre ellos y en algunas ocasiones de la influencia de personas externas.

4.4 Dinámica familiar.

La definición teórica sobre dinámica familiar que se presenta a continuación, será el concepto a tener en cuenta para la comprensión de la dinámica en la familia objeto de estudio, así entonces, la dinámica familiar se entiende como:

Las diversas situaciones de naturaleza psicológica, biológica y social que están presentes en las relaciones que se dan entre los miembros que conforman la familia y que les posibilita el ejercicio de la cotidianidad en todo lo relacionado con la comunicación, afectividad, autoridad y crianza de los miembros y subsistemas de la familia, los cuales se requieren para alcanzar el objetivo fundamental de este grupo básico de la sociedad: lograr el crecimiento de los hijos y permitir la continuidad de las familias en una sociedad que está en constante transformación. (Agudelo 2005, p. 2)

De lo anterior se resalta la mención que hace el autor de la comunicación, la afectividad y la autoridad, y por lo tanto serán descritos en los párrafos siguientes.

4.4.1 La comunicación.

Se asume como el intercambio de información y afectos que se hace de manera verbal y no verbal. Se pueden presentar diferentes tipos de comunicación. Directa, cuando se basa en la manifestación clara de acuerdos y desacuerdos y en la coherencia entre lo verbal y no verbal, generando unión entre los implicados aún en situaciones de desacuerdo y tensión. Bloqueada, que se caracteriza por el poco diálogo y los escasos momentos de intercambio, su contenido suele referirse a asuntos superficiales que no comprometen afectivamente a los miembros de la familia. Dañada, se basa en reproches, sátiras, insultos, críticas destructivas y silencios prolongados. Ante estas dos últimas modalidades comunicativas, algunas familias acuden a un intermediario generando la denominada comunicación desplazada la cual, si bien puede ser una opción para el manejo de conflictos al contar con la ayuda de un tercero, puede ser contraproducente cuando se instaura de manera permanente propiciando cada vez mayor distancia afectiva entre quienes no se comunican directamente (Agudelo, 2005, p.9)

De lo anterior, se puede tomar para la investigación en curso grandes aportes en cuanto a la dimensión comunicativa, ya que nos permitirá establecer y tener los elementos para tener claros los componentes que la conforman. Según lo antes citado, en todas las familias hay comunicación, contrario a lo que se podría pensar que sólo hay comunicación, cuando esta es buena y que sí es mala entonces no existe comunicación, pero desde esta autora se podría establecer que hay varias formas de comunicación, una comunicación bien sea dañada, bloqueada, o una comunicación directa.

Para gallego (2006), la comunicación es un proceso simbólico donde se genera al interior de la familia unos significados a esos eventos cotidianos que se suscitan al interior del núcleo familiar, este proceso se da por influencia mutua de lo verbal y lo no verbal y de acuerdo a sus percepciones y sentimientos de cada uno de los miembros. En lo anterior, se muestra que la comunicación es la atribución de significados a todos aquellos eventos cotidianos que se dan día a día en una familia y que tiene que tener la implicación de todos los miembros.

4.4.2 Afectividad

“Es el vínculo que une a la familia y puede tener diferentes expresiones”, (Bowlby, 1990) afirma que el intercambio afectivo es una de las interacciones más importantes en la vida del ser humano, debido a que el sentirse amado, respetado y reconocido potencia la satisfacción personal y el desarrollo humano al interior del grupo familiar; así mismo, el afecto es clave para comprender la dinámica familiar. A partir de esto se afirma la importancia del vínculo para cada miembro de la familia y como el ser humano constantemente está necesitando ese intercambio afectivo, para que cada uno de los miembros se sienta aceptado, reconocido, y pueda lograr a través de ella una realización personal; así, la afectividad es una de las principales claves en la dinámica familiar, ya que es allí donde entendemos las relaciones de la misma.

Molina (2009) citado por (Ocampo, 2013) dice que la afectividad hace relación al sentimiento, el tono y el nivel de intimidad de la familia. Además se refiere a que las familias generalmente exhiben un tono emocional predominante que debe ser reconocido.

De lo dicho por esta autora se puede deducir, que cada familia es conocida por cómo ella demuestre su afectividad, asunto que es importante en el presente estudio ya que se pretende ver las posibles transformaciones en el sistema afectivo de la familia, es decir, precisar cómo se relaciona actualmente la familia participante del estudio y como se relacionaba antes, por medio de la identificación de los cambios que se han ido generando al interior de la misma en sus sentimientos y emociones.

Dentro del componente afectivo se proponen algunos componentes a tener en cuenta en este estudio como son las emociones y los sentimientos. “son las vivencias que tiene el hombre de su propia actitud hacia la realidad y del estado subjetivo que surge en el proceso de interacción con el medio circundante, en la satisfacción de sus necesidades”. (Mena, 2009 p.7)

4.4.3 La autoridad.

Entendida como el poder legítimo en la familia, la autoridad se concreta al interior del núcleo familiar como lo que está permitido y lo que está prohibido; generalmente es definida por los padres con el fin de promover la cohesión grupal por medio de la reflexión y el establecimiento de las reglas (Grupo de Investigación familia, 2006)

La autoridad se considera autocrítica al basarse en la imposición rígida de normas y la aplicación de castigos que acuden a medios físicos, psicológicos o verbales violentos. La permisividad y la inconsistencia, como formas inapropiadas de ejercer autoridad se caracterizan, respectivamente, por la falta de normas claras y explícitas y por la coexistencia de figuras de autoridad que se contradicen y descalifican entre sí (Agudelo, 2005, p.9).

De allí se parte para mirar si en la familia objeto de estudio se puede observar y constatar si en ella se manejan unas reglas claras, o al contrario sí es permisiva y no hay una firmeza para las reglas tanto de los niños como de cada miembro del grupo familiar, pero por otra parte existe otra clase de autoridad como es la siguiente:

La autoridad democrática la cual permite el consenso, el diálogo y los acuerdos donde cada miembro de la familia es importante y protagónico, utilizando la práctica, la escucha activa y la utilización de la palabra como forma de construcción conjunta. Por otra parte está el autoritarismo comprendido como un modelo fundado en la sumisión incondicional hacia el representante de la autoridad, vale de la imposición para hacerse reconocer por medio del temor. , la autoridad permisiva en la cual se da permiso para llevar a cabo cualquier acto confiando en la “conciencia” de cada miembro, desconociendo que esto es una construcción conjunta. (Grupo de Investigación familia, 2006, pág. 30)

De lo antes citado, podemos evidenciar las diferentes maneras de ejercer la autoridad Si bien, con lo cual hay que tener mucho cuidado pues la autoridad ejercida a los extremos puede afectar o si es demasiado estricta, ya cada familia definirá su manera de llevar a cabo la autoridad.(Grupo de investigación familia,2006)

También dentro de la autoridad entran a jugar “Las normas las cuales pueden darse de dos formas en una familia: explícitas e implícitas. Las normas explícitas son claras para los miembros de la familia porque han sido verbalizadas, mediadas por la palabra y la escucha”, En las normas implícitas los miembros de la familia no recurren a la palabra como elemento básico de su estilo de comunicación, en cambio el lenguaje no verbal cobra importancia, se trabaja con supuestos, las emociones y el afecto se “sobreenfocan” por lo que es poco usual hacerlo explícito”. (Grupo de Investigación familia, 2006, pág. 31)

4.4.4 Los Roles.

Al interior de la familia se tejen vínculos a través de amor, desamor, descontentos, desacuerdo, acuerdo, vínculos, aspectos que configuran un entramado de roles asimétricos e interactivos que son asumidos y vivenciados de modos distintos por cada miembro del núcleo familiar. (Gallego, 2012, p. 335)

“El rol es el comportamiento esperado de una persona que adquiere un status particular. Cada persona puede ocupar varios status y puede esperarse que desempeñe los roles apropiados a ellos” (Grupo de Investigación familia, 2006)

Podría decirse que existen varios tipos de roles entre los cuales se nombra la parentalización que ocurre cuando en el sistema familiar a un hijo se le asigna el rol de alguno de los progenitores; el rol de centralidad en el cual gira la mayor parte de las interacciones familiares. Este rol puede darse en cualquier miembro por el reconocimiento de los aspectos positivos de la persona, o bien sea por características negativas, por último el rol periférico que sería aquel miembro que interactúa lo menos posible con los demás miembros. (Salazar, 2009).

En conclusión, el rol serán todas aquellas funciones que se designan a determinada persona, en el caso de la familia cada miembro vendría a ocupar unas funciones precisas, y en el proceso de una enfermedad la suma de las funciones puede aumentar ya que se tendrá que asumir el cuidado del integrante enfermo, por ejemplo, si este integrante trabajaba entonces se tendrá que asumir los gastos que antes cubría él mismo; depende de cada familia como se le dará el orden a las funciones y los nuevos roles que se deberán asumir.

4.5 El rol del padre y de la madre.

Durante la historia ha ido cambiando el rol del padre antiguamente existía una familia patriarcal, en la que el padre tenía toda la autoridad, con poderes absolutos en hijos y en la esposa, eran hombres trabajadores, responsables pero actualmente se viene dando un rol diferente en el padre por la incursión de la mujer en el mundo laboral por lo cual se redistribuye las tareas en la familia y por el contrario el rol de la mujer es la de incursionar en un mundo laboral y ya no está bajo una sumisión sino que es participe del proceso de su familiar, pero la nueva distribución de roles en el hogar puede causar estrés o malestar ya que puede que el hombre no esté preparado para asumir el rol que antes cumplía la madre, igualmente en muchas ocasiones a las hijas mayores se les asignan obligaciones que antes la madre realizaba, lo que puede ocasionar descontento y genera tensión en la dinámica familiar (Thomas, 1997, como se citó en Puentes, 2000).

4.7 Tipologías familiares.

4.7.1 Familia nuclear. Es aquella familia que está conformada usualmente por padre, madre e hijos, biológicos. (Enciclopedia británica en español, 2009) ha sido el tipo de familia más común en años pasados, pero ahora han aparecido diversidad de tipologías familiares,

4.7.2 Familia monoparental. Es aquella familia que está compuesta por un solo progenitor, la cual generalmente se da por la ruptura de la pareja, y los hijos quedan a cargo de uno solo de los padres.(Enciclopedia Británica en Español, 2009)

4.7.3 Familia extensa. Está conformada por parientes pertenecientes a diferentes generaciones, la cual puede incluir padres, hermanos, tíos, abuelos, bisabuelos, inclusive puede abarcar parientes no consanguíneos, este tipo de familia puede ser más conflictivo

dado el número de personas que la puedan conformar, sus integrantes pueden pertenecer a otros núcleos familiares además, se pueden evidenciar en los roles familiares (Enciclopedia Británica en Español, 2009), en este tipo de familia puede interferir ya que no se tendrán unos roles claros y, como quien debe ejercer la autoridad, ya que la abuela quiera aportar, la madre y así sucesivamente será difícil llegar a un acuerdo.

4.8 Las crisis familiares

Las crisis familiares son aquellas situaciones que se suscitan en la vida familiar bien sea por circunstancias transitorias como el matrimonio, el nacimiento de un hijo, la jubilación, las cuales serían llamadas crisis normativas, pero también se pueden suscitar por hechos accidentales que llegan como inesperados los cuales serían las crisis paranormativas. (Benítez, 2002, pág. 2)

4.8.1 Las crisis normativas o transitorias:

Están relacionadas con acontecimientos normales que son propias del ciclo evolutivo de una familia. Según Pérez, citado por Benítez, “una crisis es transitoria en función de que posibilite o no el paso de una etapa a la otra del ciclo vital y no se refiere en ningún sentido al tiempo de duración de la crisis”. (Benítez, 2000, p. 3)

4.8.2 Las crisis para normativas.

Son aquellos cambios que experimenta la familia en cualquiera de sus etapas de desarrollo, que no están relacionadas con los períodos del ciclo vital, sino con hechos situacionales o accidentales, es decir, aquellos que llegan como eventos que la familia no espera. (Benítez 2000, p.3) las cuales pueden generar crisis en una familia, bien sea llegando al extremo de la separación de los miembros de la familia.

5. Diseño metodológico

5.1 Enfoque y tipo de investigación

Esta investigación se desarrolló desde un enfoque cualitativo, y a partir de un estudio de caso, aplicado a una familia de la ciudad de Medellín, la cual tiene un integrante diagnosticado desde hace 2 años con la enfermedad de Alzheimer. Como instrumento para la recolección de información se utilizó la entrevista semiestructurada.

Los autores Blasco y Pérez (2007) señalan que “la investigación cualitativa estudia la realidad en su contexto natural y como sucede, sacando e interpretando fenómenos de acuerdo con las personas implicadas”. Por otra parte, Taylor y Bogdan, 1987(citado por Blasco & Pérez, 2007) al referirse a la metodología cualitativa la describen como un “modo de encarar el mundo empírico, y señalan que en su más amplio sentido es la investigación que produce datos descriptivos: las palabras de las personas, habladas o escritas y la conducta observable”. (p.8).

Este enfoque cualitativo llevó a profundizar más en el fenómeno a investigar, y dio un acercamiento mejor con las personas que fueron partícipes de la investigación, ya que permitió conocer más de cerca la situación de la familia.

5.2 Diseño

El diseño de esta investigación es el “estudio de caso, el cual se refiere a una investigación donde se analiza profundamente una unidad integral para responder al planteamiento del problema, probar hipótesis y desarrollar teoría” (Hernández Sampieri & Mendoza, 2008).

Estas definiciones sobre el estudio de caso son pertinentes en nuestra investigación, ya que apuntaron a lo que se quiso realizar con ella; de un lado, el hecho de analizar una unidad integral como lo es la familia, en una situación particular: el afrontamiento de la enfermedad de uno de sus miembros, y así tener una aproximación mejor a la problemática.

Además La investigación es básicamente de naturaleza descriptiva ya que pretendió comprender un fenómeno en determinada población, y describir una serie de categorías implicadas en el fenómeno.

5.2 Población

Una familia de la ciudad de Medellín que cuenta con un integrante diagnosticado con la enfermedad de Alzheimer desde hace 2 años, su núcleo familiar está compuesto por el padre de familia que tiene 62 años de edad (es la persona diagnosticada con Alzheimer), su esposa de 60 años, su hija de 42 años, su nieta de 4 años y su otra nieta de 20 años, la cual a su vez tiene un hijo de 3 años y su esposo de 22 años (el cual no quiso participar en la entrevista).

Dentro de los elementos de inclusión se tiene que la persona estuviese diagnosticada con la enfermedad de Alzheimer y que conviviera con su familia. Mientras que en los criterios de exclusión se tuvo en cuenta que no perteneciera a un hogar geriátrico, es decir que no estuviera internado y estuviere a cargo de sus familiares.

5.3 Estrategias de recolección de información.

Se utilizaron entrevistas semiestructuradas las cuales según Grinnell y Unrau (citado por Sampieri 2010) se basan en una guía de asuntos o preguntas que previamente se construyen, lo cual, fue de provecho en el momento de realizadas las entrevistas, pues se tenía una idea con anticipación de los elementos que se debían tener en cuenta para preguntar y de qué manera se iba a realizar, pero además se pudo introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre los temas que fueran relevantes, pues no todas las preguntas en este tipo de entrevistas están determinadas. Esta técnica es de gran utilidad ya que además de permitir un acercamiento a la familia a investigar, permitió generar nuevas preguntas que se presentaron en el transcurso de la entrevista las cuales fueron punto de referencia a partir del cual se pueden profundizar aspectos importantes dentro del proceso investigativo y en especial de cada una de las variables.

Se realizaron las entrevistas a los miembros de la familia, a cada uno por separado. Fueron 3 entrevistas: una a la esposa del padre de familia, otra a la hija del padre de familia, y por ultimo a su nieta; se debe tener en cuenta que el esposo de la nieta del padre de familia no quiso realizar la entrevista y los niños de la familia no fueron entrevistados porque sus edades oscilaban entre los 3 y 4 años. Durante la entrevista se habla de uno de los hijos del padre de familia, puesto que este vive cerca y la madre del hogar al ser entrevistada lo mencionó en diversos momentos.

5.4 Procedimiento y plan de análisis de datos.

Se realizaron entrevistas semiestructuradas, las cuales fueron grabadas y posteriormente transcritas en un archivo de Word además fueron alineadas y numeradas. La información obtenida luego fue codificada, para ello se usó una tabla de Excel que contenía 4 columnas: la primera correspondía a la ubicación de las frases a codificar, es decir, a qué entrevista pertenecían y en qué líneas estaban ubicadas; la segunda al segmento que se había aislado de la entrevista correspondiente a ese factor; la tercera el código asignado para distinguir de que está hablando la categoría. A partir de esto, se pudieron hallar las categorías del trabajo investigativo y clasificarlas según un código, tanto aquellas que dan respuesta a los objetivos como aquellos temas que la familia iba proponiendo. Posteriormente a esta codificación se procedió a realizar el apartado de resultados y por último las conclusiones y recomendaciones del trabajo investigativo. Se estableció para el análisis de las categorías una red de relaciones entre cada uno de los integrantes de la familia para finalmente de una forma general dar respuesta a lo que aportaban los informantes.

5.5 Consideraciones éticas.

Las consideraciones éticas que se tuvieron en cuenta en el proyecto fueron contar con consentimiento informado por parte de la familia participante, consentimiento en el que se tuvo en cuenta el código deontológico que nos dice referente al ejercicio de la investigación, que en la investigación con personas se debe respetar la dignidad, el bienestar de las personas y contar con el conocimiento de las normas y los estándares profesionales. Además

de lo anterior, se tuvo en cuenta la necesidad de salvaguardar la identidad de las personas participantes, ocultando su nombre y dejando las grabaciones solo para fines académicos, más no de difusión o publicación (ministerio de la protección social, 2006).

Se tuvo también en cuenta la resolución del ministerio de salud de Colombia que establece las normas para la investigación de salud, allí se aclara que la seguridad de los participantes está por encima de todo, y que siempre se debe contar con el consentimiento informado, el cual debe ser firmado antes de dar inicio al proceso de las entrevistas, además nos refiere los elementos que debe tener el consentimiento informado, por ello, se explicó para que fue realizada la entrevista y la duración de la misma.

6. Análisis e interpretación de los Resultados

Este apartado da cuenta de los resultados hallados durante la presente investigación. El cual consta de una parte descriptiva y otra parte interpretativa; en el análisis se tuvo en cuenta los antecedentes y el marco teórico que se tuvo como base, además de los objetivos planteados.

Luego de llevada a cabo la recolección de datos y el análisis de la información, se establecieron las siguientes categorías: la dinámica de la comunicación familiar, las relaciones afectivas en la familia, la autoridad familiar, y roles ejercidos en la dinámica familiar; además de estas categorías las cuales dan cuenta de los objetivos de este estudio, emergieron otras características en el momento de las entrevistas realizadas, como son: las cualidades del enfermo, la relación con los vecinos, reacción frente a la enfermedad, la economía familiar y la protección familiar.

6.1 Dinámica de la comunicación familiar.

En la dimensión comunicativa de la familia con la cual se llevó a cabo este estudio, se aprecia una buena comunicación, pues los miembros de la familia dicen seguir con la misma comunicación que tenían antes de que se hiciera presente la enfermedad de Alzheimer en el padre de la familia, el siguiente fragmento anuncia esta situación: “La comunicación es buena, pues entre nosotros nos entendemos mucho, si, la comunicación es buena no hay algo como que interrumpa entre nosotros, es bien” (entrevista 1 líneas 11 y 12)

Se afirma entonces que la comunicación es buena, ya que entre ellos se entienden muy bien y no existe algo que la interfiera, expresan además que siempre ha habido una comunicación, teniendo en cuenta que para esta familia comunicarse significa que entre ellos puedan hablar, contarse lo que sienten y lo que va pasando en su familia, lo cual no pueden hacer con el padre de familia ya que se evidenciada que la comunicación con él se ve afectada porque es difícil. El siguiente fragmento ilustra esta situación:

Nos ha afectado mucho como familia, como hija me ha afectado mucho de que ya no podamos hablar, pues tener una conversación, tener una habla bien, buena, o sea, como comunicarnos, porque ya es muy maluco hablar con una persona así, porque nos responde otra cosa, nos habla diferente, o si empezamos a hablar él empieza es hablar de la mamá, o sea, sale con otras cosas, y si se ha visto muy afectada. (Entrevista 2, línea 154 y 155)

De acuerdo a lo anterior, uno de los aspectos que hace difícil la comunicación con el padre del hogar, es el hecho de que él se refiera a temas que no guardan relación con la conversación que se intenta entablar, o que se refiera a situaciones del pasado, además de que ya no conoce a los integrantes del hogar. Esto se debe a que la comprensión lingüística y de memoria afectan lo que él habla y hace que las personas no lo que comprendan. Como dice Carrero (2002): estas situaciones hacen parte de las fases de la enfermedad. La familia si nota un cambio, antes hablaban normalmente con él pero ahora ya no es lo mismo, y a pesar de que reconozcan este cambio la familia no logra ajustarse a las necesidades del paciente, porque se debe tener más cuidado al hablarle, se le debe hablar más lento, utilizar un tono de voz más amable y tranquila, minimizar los ruidos como el producido por el televisor o la radio cuando se necesite comunicar con él, se debe ayudar cuando no encuentra una palabra a lo que quiere decir, cuando aún conserva la capacidad de hablar, (Departamento de salud y servicios humanos de los estados unidos, 2010). Pero esto no sucede en esta familia ya que

expresan que hay que hablarle más durito, porque en el hogar es inevitable el ruido ya que hay 2 niños pequeños. Hechos que pueden interferir y afectar la comprensión hacia el padre de familia, por ello se considera que esta familia puede necesitar más información respecto a la manera como se debe comunicar con el padre del hogar

La familia se comunica de manera verbal y de manera no verbal, pues manifiestan gestos durante sus conversaciones, de esa forma expresan sus desacuerdos e intercambian información. El uso de la comunicación no verbal lo podemos ver cuando la familia expresa qué gestos usan en su comunicación familiar a lo cual responden: “Miramos feo o le movemos la mano” (Entrevista 3 líneas 56 y 57).

Es importante aclarar que la familia siempre se ha expresado de manera no verbal, pero ahora utilizan más estos gestos con el padre de familia, para tratar de controlar su comportamiento como lo sustenta el siguiente fragmento: “así, lo miro feo, o le hago señas, estate quieto y también le hablo y le digo que tiene que controlarse un poquito para poder que la persona converse”. De hecho en el lenguaje no verbal que demostraba la esposa durante la entrevista, se le notaba la preocupación porque de pronto el esposo interfiriera.

La familia se comunica fácilmente lo que siente respecto a la enfermedad de su integrante, desde el principio del diagnóstico y hasta ahora como se puede ver en el siguiente fragmento.

No pues a mí me dio mucho pesar y yo le decía a mi abuelita y a mi mama que me daba mucho pesar, pues porque ya no iban hacer igual las cosas, no ya no es igual, También que pesar el haber trabajado tanto para después tener que sufrir con esa enfermedad porque eso ya es hasta que Dios se acuerde de él, si porque ya eso no se cura. (Entrevista 1 líneas, 58- 63).

En los demás miembros de la familia si se puede identificar que existe el dialogo, esta familia habla de la situación del enfermo, la situación de la madre por la afectación del cuidado de su esposo, en general todos están pendientes de las situaciones que haya vivido el padre de familia durante el día, ya que la mayoría de los adultos del hogar trabajan, se habla además de los eventos cotidianos del hogar. Como lo muestra el siguiente fragmento acerca de lo que habla la familia: “No, de lo que el abuelito hace por la noche, si durmió si no durmió, si come si no come, de los hijos de nosotros, de la familia, de chismes, de la familia” (entrevista 1 líneas 52 y 53) De acuerdo a la teoría, muchas personas con Alzheimer manifiestan dificultad al dormir, se ponen inquietas y malhumoradas, lo cual puede ser motivo de dialogo ya que esto es un impedimento para la familia dormir (Departamento de salud y servicios humanos de los estados unidos, 2010).

Pero además del dialogo también en algún momento manifiestan que hay peleas entre ellos, por ejemplo cuando deben conseguir los medicamentos, o cuando tienen problemas económicos, así lo expresa uno de los entrevistados “pero si han cambiado, por ejemplo uno tiene que estar pensando en que como lo va a llevar a donde al médico. O que no hay plata, aunque el medicamento es gratis, entonces eso genera de pronto peleas” (entrevista 3 líneas 72 y 73).Habiendo aquí una relación de dos aspectos comunicación y economía familiar en función de la enfermedad

La enfermedad de Alzheimer puede generar grandes gastos para la familia debido a la droga que le deben comprar al paciente y los pasajes que deben de gastar cuando lo deben llevar al médico, este ambiente genera tensión en la familia lo cual puede dañar la comunicación, sin embargo, no se puede afirmar que exista una comunicación bloqueada porque ellos comparten sus momentos de dialogo que no son pocos, aunque si se ha visto dañada esa comunicación, porque no siempre logran llegar a acuerdos por medio del dialogo (Gallego, 2006).

6.2 Afectividad.

El aspecto afectivo es ese “entorno donde la persona se puede sentir valorada, respetada y amada, o al contrario sentirse con desamor y no lograr una satisfacción personal y un buen desarrollo” (Bowlby, 1990). En esta familia investigada, su relación ha cambiado debido a la agresividad del enfermo, la cual, se hace más evidente hacia los niños, pero también se manifiesta esa agresividad hacia sus demás familiares, así lo expone uno de los entrevistados:

Pues él a veces con lo de la enfermedad, pues que eso es como que los devuelve como al tiempo de antes como a la niñez, el a veces se iguala mucho con los niños y les quiere pegar, pues sí, pero con nosotras también a veces se pone agresivo, también es así como a pegarle a uno, a mi hermanita la menor también, cuando se quiere ir para la calle también quiere, ¿si me entiende? como pegarle a los que están al cuidado de él. (Entrevista 1 líneas, 92 al 96)

Esta problemática ha generado que se deban tomar medidas de prevención con los niños pidiéndoles que no se acerquen mucho al abuelo, pues en el transcurso de la enfermedad se pueden experimentar cambios de conducta que hacen difícil la convivencia en el hogar, inclusive puede resultar imposible, (Méndez, Molina, Tena & Yagüe2006) exponen

que estos comportamientos no se dan a voluntad, se dan debido a los cambios cerebrales, también puede darse por otras razones como la frustración del enfermo al no poder hacer lo que quiere como escaparse, porque él siente que no está en un lugar conocido para él, o quizás porque sienta un dolor. En esta familia se presentan estos cambios de humor, de conducta por parte del enfermo lo cual afecta el núcleo familiar.

También Para los niños es difícil asumir esta situación, según Toledo (2008): “dentro del esquema familiar los integrantes que sufren incompreensión, vulnerabilidad y frustración ante el Alzheimer son los niños. Por esta razón a los niños se les debe explicar de la enfermedad, ya que se pueden sentir culpables de lo sucedido en el hogar. (p.4). En la familia con la cual se realizó el presente estudio, los niños tienen una buena respuesta ante el abuelo, ellos lo buscan y se despiden de beso de él.

Con los otros integrantes de la familia también se comporta de una manera agresiva, lo cual afecta a los demás miembros del hogar, puesto que no esperamos de nuestros familiares que nos respondan de esta manera cuando les queremos dar cariño, esto tiende a modificar la dinámica y las relaciones entre ellos A demás de generar ciertos sentimientos personales en ellos.

Pero en las relaciones con el padre de familia, a pesar de su agresividad, ellos han estado muy pendientes de él, tratan de compartir momentos juntos, son más unidos con los demás hijos que no viven con él, aunque sus ocupaciones en algún momento no se los

permiten. Después de la enfermedad han tratado de estar más unidos, como se puede ver el siguiente fragmento:

No, pues con toda la familia, con mis padres es muy poco lo que salimos, pero mi sobrino ha estado muy pendiente de ellos y los sacan a pasear, al zoológico, pero así con toda la familia no hemos podido irnos a pasear, Y por ejemplo el día de la madre, si por ejemplo el día de la madre estamos todos con los regalitos para darle a mi mama, el día del padre también juntos hacemos el almuerzo y pasamos todos en familia. (Entrevista 2, líneas 107 y 108)

Las relaciones ahora son más difíciles debido a esta agresividad, si duerme con la esposa la aporrea, por lo cual las relaciones entre ellos ya son más de cuidados físicos para él, siempre pendiente de sus necesidades, ya que con él no se puede tener una relación como la que se tenía antes, en la que se le hablaba normal, como dice la familia, no era muy cariñoso pero todavía existía una relación entre la pareja. El padre de familia con su esposa, es con quien ha tenido la reacción más fuerte ante la enfermedad ya que la ve como su objeto persecutorio, piensa que esa no es su esposa, y pelea constantemente con ella, trata de aporrearla, y profiere palabras como esa “bruja”, su relación además con ella es más que todo de los cuidados físicos que necesita de parte de ella, sin embargo ella procura que siempre haya un buen trato para él.

El padre de familia con su hija no tiene una relación muy cercana y casi no se hablan por el tiempo por el cual cuenta esta hija para dedicarle tiempo a su padre debido al trabajo, sin embargo ella se preocupa mucho por él y trata de darle todo cuanto pueda.

El padre de la familia con su nieta mayor tiene una buena relación, a ella si le habla lo que ella le pregunta aunque hable incoherencias, con el esposo de la nieta no tiene mucha relación ya que este es muy callado y tiene poca intervención en la familia.

El padre de familia con los niños es con quienes más agresivamente se comporta, no le gusta que ellos hagan ruido, y los regaña constantemente.

La relación de la familia era muy buena, antes de la enfermedad de Alzheimer aunque el integrante enfermo no era muy cariñoso siempre estaba muy pendiente del hogar. En la dimensión relacional realmente si se ve mucha afectación, muchos cambios que se suscitaron después de la enfermedad. Igualmente la relación con los vecinos ya no es igual, porque el integrante de la familia diagnosticado con Alzheimer quiere escaparse de la casa, ya que debido a la enfermedad pierde el sentido del espacio y piensa que está en un lugar ajeno, por lo tanto se debe mantener la puerta cerrada. Esta situación afecta la tranquilidad de la familia, porque deben estar pendientes en todo momento de su familiar enfermo, y la relación con los vecinos porque deben permanecer más encerrados cuando están en casa.

En todo lo anteriormente citado podemos ver el tono emocional predominante en esta familia, ellos expresan su afectividad por medio de sentimientos y emociones (Martínez 2009) la afectividad es muy importante en la familia, cada miembro de la familia necesita transmitir sus sentimientos y emociones para demostrar este afecto, transmitiendo amor a sus familiares.

También este mismo autor dice que “Los procesos emocionales perturbadores son un factor de riesgo y pueden dañar la salud, alrededor de la enfermedad pueden suscitar muchas situaciones que pueden generar sentimientos de tristeza, pesimismo”. Martínez (2009) A partir de lo investigado, se puede decir que en la familia se producen muchos momentos de ofuscación y tristeza por la situación, y preocupación por el estado de salud del cuidador del enfermo. Al respecto se señala:

Sí, estamos pensando porque mi mama ha estado muy enferma, pues ella dice que se siente muy enferma y que ya no es capaz con mi papa pero nosotros estuvimos hablando, con los hermanos que no viven aquí pero que han estado pendientes de mi papa, a ver qué hacíamos con ella, pero ella no se quiere ir para donde mi hermana que porque ella no quiere dejar la casa sola, nosotros a veces nos ponemos hablar y decimos qué vamos hacer, cómo le vamos a ayudar si ella no quiere. (Entrevista 2, líneas 271-276)

Ante estos eventos estresantes la familia se constituye en un sistema de apoyo, se establece un clima de cercanía que ayuda a mejorar. Esta familia está buscando como mejorar la situación de la madre llevándola a otro lado, donde otra hija para que le ayude a cuidar a su esposo y a su vez la cuide a ella, pero ella no quiere, a pesar de que siente que ya no es capaz de asumir el rol que está ejerciendo.

La protección en la familia también es muy notoria, se deben proteger a los niños en el hogar, se protegen a los padres de familia ya que debido a la enfermedad se siente que la madre también se puede enfermar fácilmente.

También como dice Mena (2009) se demuestra el amor, ese sentimiento tan bello que en el hogar nos lleva a respetar a la familia, nos da ese deseo de compartir con ellos. En esta familia investigada antes se compartían estos momentos, pero ahora se siente el deseo de compartir más, en muchas ocasiones se puede pensar que la enfermedad puede afectar a las familias de una manera negativa, pero en esta familia se puede encontrar este aspecto positivo en la cual se han tratado de integrar más y compartir más momentos juntos, después que se conoció el diagnóstico de la enfermedad.

6.3 Autoridad

En el aspecto de la autoridad, entendida como el poder legítimo en la familia, podemos ver la manera como se ejerce el mando en el hogar, así lo muestra el siguiente fragmento: “no, a veces procedemos y si nos toca pegarles lo hacemos, o si no como a ellos les gusta tanto la televisión entonces les quitamos que vean o si quieren algo no se los damos” (entrevista 2, líneas 90 y 92). Estas reglas se obedecen bien sea que esté a cargo de ellas en el momento la madre, la abuela o la bisabuela.

Por lo que podemos ver, no se evidencia allí la permisividad ni la inconsistencia, existen normas claras y explícitas y no hay inconsistencia de figuras de autoridad que se contradicen y descalifican entre sí puesto que la familia además de esto se pone de acuerdo para ejercer la autoridad en los niños. (Grupo de investigación familia, 2006)

En esta familia cobra importancia el establecimiento de normas, las cuales pueden darse de dos formas: explícitas e implícitas. Las normas explícitas son claras para los miembros de la familia porque han sido verbalizadas, mediadas por la palabra y la escucha. En las normas implícitas los miembros de la familia no recurren a la palabra como elemento básico de su estilo de comunicación, en cambio el lenguaje no verbal cobra importancia. (Grupo de investigación familia, 2006) Esta familia utiliza tanto las normas implícitas como explícitas, pues busca hablar en primera instancia con los niños para llamarles la atención: “Hablamos y si ellos no hacen caso hablando ya los reprendemos” (entrevista 1 líneas 116). En cuanto a las normas de los adultos son claras, deben cumplir su rol dentro del hogar, cuando puedan deben colaborar en el cuidado del padre de familia.

La familia considera que las reglas siguen siendo las mismas que tenían establecidas antes de la enfermedad, porque estas no se han cambiado, el padre de familia no participaba casi del establecimiento de las reglas en el hogar, entonces no se ha dado un desbalance ya que la abuela ejerce la autoridad cuando no están sus hijas y cuando están se ponen de acuerdo para el castigo de los niños, las sanciones y todo lo relacionado con el ejercicio de la autoridad, así lo ilustra el siguiente fragmento: “Mi abuelita, mi abuelita es la que pone las reglas de la casa, es la que pone las riendas de la casa”. (Entrevista 1 líneas 160-161). En esta consideración se hace teniendo en cuenta el rol femenino en el contexto antioqueño, es claro que sería diferente si se enfermara la madre, en ese caso se generaría una afectación mucho mayor en todos los aspectos de la dinámica familiar, dado que la madre es la persona alrededor de la cual giran las familias en la cultura antioqueña.

Al contrario el padre no pasaba mucho tiempo con ellos debido a su trabajo, aunque se mantenía muy pendiente de su familia, sus labores diarias no le permitían estar mucho tiempo en el hogar, por lo cual se dejaba la autoridad a cargo de la madre y en este momento sigue siendo así: “No, nos ponemos de acuerdo, yo le digo que si ellos se portan rebeldes con ella o algo, que los castigue porque si ellos están al cuidado de ellos, ellos deben obedecer y respetar las normas que ella les coloque.” (Entrevista 1 líneas 175-177)

La autoridad en el hogar no ha cambiado mucho, dicen los miembros de la familia, sin embargo se ve que se han tenido que poner nuevas reglas en el hogar en función de la enfermedad, por ejemplo: los niños se tienen que alejar del abuelo porque los puede agredir, no se puede dejar abierta la puerta pues el padre del hogar se puede escapar.

6.4 Roles ejercidos en la dinámica familiar.

Los roles en la familia pueden cambiar, se vuelven a formular nuevos hábitos y rutinas, los cuidados cotidianos que se tienen que tener con las personas con Alzheimer pueden ocasionar estrés en el cuidador. En los roles de la familia entrevistadas se observa una sobrecarga en el cuidador del enfermo asumido por la esposa, lo cual la ha afectado mucho pues ya no se le permite tener salidas como antes, porque los demás miembros de la familia a están trabajando y ella debe cuidar de los niños, hacer todas las labores de la casa, y cuidar a su esposo; por su parte, los demás miembros de la familia solo cumplen el rol de generar el sostenimiento económico del hogar, como se nota en el siguiente trozo “pues mi esposo y yo trabajamos, mi mama también trabaja, mi abuela se encarga como del cuidado de mi abuelito, de mi

hermanita y de mi niño y como de los quehaceres de la casa también se encarga ella.”(Entrevista1, líneas 121-123)

En algún momento los demás miembros de la familia intentan cuidar al padre del hogar, pero como disponen de poco tiempo para hacerlo, sólo en contadas ocasiones lo hacen. Se evidencia el rol centralizado en un solo miembro de la familia el cual es el eje del hogar, para el cuidado de los niños y del padre de familia. Puede existir una sobrecarga en la esposa del padre de familia, lo cual puede hacer que ella reaccione con impaciencia si no recibe ayuda en algún momento, lo que puede verse reflejado en el trato que se le brinde al enfermo. Como dice Toledo (2008) “la sobrecarga puede ocasionar estados de maltrato para el enfermo”, pero generalmente como lo afirma Freedman & Soldon (citado por Toledo) se deberían repartir los roles en el cuidado del enfermo, para que no recaiga en el cuidador principal, que en casi todas las ocasiones es una mujer con edad promedio de 50 años. En esta familia con la cual se llevó a cabo la investigación, la esposa tiene 58 años de edad y no se han podido repartir los roles que se deben cumplir frente al enfermo debido a las ocupaciones de la familia.

El rol del padre de familia se ha perdido, ya que no puede generar un sostenimiento económico, y tampoco tenía antes un rol de autoridad.

Abelan y Gonzales (1998) afirman que cuando en una familia uno de sus miembros enferma de Alzheimer, la familia empieza a padecer esta dolencia bien sea por que aporten a su cuidado y no cuenten ya con tiempo disponible, o porque estén al margen de la situación porque se sentirán con miedo o inquietud por esta, de lo cual se puede deducir que ya sea

mucho o poco el interés por la enfermedad, esta generara inquietud de una u otra manera en los familiares.

Como en la familia que se investigó, existe un miembro del hogar que no convive con ellos en la misma casa, pero si cerca, la esposa del padre de familia expresa que este no ha mostrado interés por el papa como lo muestra el siguiente fragmento.

Por ejemplo al hijo mío le decimos: no mantenga en la calle. Que él se va hasta 3 días y con el papa que está enfermo que no sea que en algún momento venga y no lo encuentra, pero no deja de ser así, tomando y tomando y este es el momento que no ha venido ni donde el papa, no gasta afanes, además cuando el papa se quiere escapar no se preocupa y dice que lo dejen ir, que se salga. (Entrevista 3 líneas, 99 y 100).

Pero siempre ha sido así y la familia espera de él que tome conciencia ahora con la enfermedad del papa, pero al contrario de la otra parte de la familia que siempre ha estado muy pendiente, este miembro de la familia no le parece interesar y lo comunica diciendo “déjenlo que se vaya, pues si se quiere ir que se vaya, además de que no lo visita”. (Entrevista 3 líneas, 99 y 100).

En esta familia se puede ver el rol de parentalización, ya que la hija del padre de familia ahora debe asumir las obligaciones económicas que antes asumía su padre; y el rol de centralidad en el cual gira la mayor parte de las interacciones familiares, que es asumido por la madre.

6.5 Temas de relevancia para la familia.

En medio de la entrevista surgieron otros temas que fueron de importancia para la familia, los cuales no se consideraron en un primer momento, pero ellos fueron aludiendo a los temas que ellos consideraban importantes como: las cualidades del enfermo, la relación con los vecinos, la economía familiar.

Cualidades del enfermo: la familia en varias ocasiones describió las cualidades del padre de familia, este era una persona fuerte, trabajadora y pendiente del hogar, siempre cuidaba de los que estuvieran enfermos. Los miembros de la familia han tenido mucho en cuenta estas cualidades que el padre de familia antes tenía, y que ahora no puede mostrar, lo cual puede llevar a sentir que deben cuidarle y protegerle ya que él estuvo pendiente de ellos.

Relación con los vecinos: la relación con los vecinos se ha visto afectada porque se debe estar a puerta cerrada, pues el padre de familia se puede salir y escapar, antes se tenía una buena relación con los vecinos pero ahora no se dan estas relaciones, lo cual causa un aislamiento. Ya que los integrantes de la familia prefieren no salir, por el temor de que el padre de familia se pierda.

La economía familiar: fue uno de los puntos que más toco la familia. Se ve una gran afectación en la economía familiar ya que la enfermedad les ha generado muchos gastos, y además el padre de la familia ayudaba mucho en la economía, y en este momento ya no se

cuenta con los aportes que él realizaba. La familia hacia mucho énfasis en las necesidades económicas.

Se puede además establecer como las 4 características objeto de estudio se pueden denotar en el padre de familia, en la relación con cada uno de los miembros:

Asimismo dentro de las investigaciones que sirvieron de antecedentes para este estudio se puede encontrar que fue un material de apoyo pertinente, ya que se encuentran similitudes en las categorías que se querían relacionar en cuanto a la dinámica familiar se refiere, encontrando por ejemplo que en el estudio realizado en estudiantes con discapacidad y su dinámica familiar se encuentra, a diferencia de la presente investigación, que no hay una afectación en estas categorías, sino que por el contrario son primordiales, a pesar de que sea una situación adversa mientras que aquí si se notan afectaciones en su dimensión comunicativa y afectiva ya que hay peleas entre los familiares, debido a las presiones que genera la enfermedad, y afectación debido a la agresividad del enfermo.(Gonzales, 2011)

Igualmente dentro de las investigaciones que apoyan al estudio presente, se pueden identificar que en la mayoría de ellas se da una afectación debido a la enfermedad o bien sea a una sobrecarga del cuidador, lo que confirma igual manera que en el estudio vigente ante las circunstancias adversas e inesperadas se dan cambios tanto positivos como negativos.

7. Conclusiones

La enfermedad del Alzheimer inevitablemente genera cambios en la dinámica de la familia, pero no siempre es de manera negativa, la familia también se puede fortalecer ante esta situación, y crear mayores lazos de unión, pero se dan cambios puesto que la misma situación de la enfermedad va generando transformaciones que difícilmente podrían pasar desapercibidas en la familia.

Respecto a la dimensión comunicativa de la familia, se puede concluir que existen cambios debido a la poca comunicación que pueden tener con el padre de familia, además existen interferencias en la comunicación porque a pesar de que en algunas situaciones la familia dialoga, la situación económica que se tiene ahora debido a los gastos de la enfermedad ha generado peleas entre ellos, también se evidencia que se cuestionan mucho sobre el porqué de la enfermedad. Es de anotar que tanto lo positivo como lo negativo se habla con facilidad entre ellos.

Sus relaciones afectivas se ven significativamente afectadas por la agresividad del enfermo hacia sus familiares, lo que ha generado cambios en el acercamiento de la familia ya que los niños deben estar más aislados, Pero esta familia también se ha fortalecido familiarmente ya que los hijos buscan compartir momentos con su padre y ahora han estado más pendiente de él, aunque las relaciones con él sean más de cuidados físicos.

Generalmente la manera como se ejerce la autoridad en el hogar no ha cambiado mucho, se siguen ejerciendo los mismos castigos que se basaban en la sanción física cuando no se acatan los llamados de atención, además el padre antes no era una figura muy representativa de la autoridad por lo cual no se nota mucho el cambio, la madre es la que lleva las riendas del hogar. Lo que si se evidencia es la llegada de nuevas reglas al hogar, como las siguientes: los niños se tienen que alejar del padre de familia porque los puede agredir, o no pueden dejar abierta la puerta pues el padre del hogar se puede escapar.

En la distribución de los roles se puede determinar que hay una sobrecarga en el cuidador, además que no solamente tiene que cuidar del padre de familia, sino además de los niños y de todos los quehaceres en el hogar, los demás miembros de la familia constituyen un rol de ayuda económica para la familia.

8. Recomendaciones

Se recomiendan que para próximos procesos investigativos con esta población, se amplíe la muestra, para conocer la perspectiva de diferentes familias, ya que es un tema muy valioso y en el que se aprende a conocer estas vivencias que día a día pasan estas familias.

Además una de las sugerencias es que se pueden investigar sobre otras categorías además de las utilizadas en la investigación, como las cualidades del enfermo, la economía familiar y la relación con los vecinos que se puede ver afectada por la enfermedad. Estos temas han sido manifestados por la misma familia.

9. Referencias Bibliográficas.

- Agudelo, M.E. (06,2005) Descripción de la dinámica interna de las familias monoparentales, simultaneas, extendidas y compuestas del municipio de Medellín, vinculadas al proyecto de prevención temprana de la agresión. Revista latinoamericana de ciencias sociales, niñez, juventud. Vol. (35) pag21-48.
- Benítez, I. (2000) .Las crisis familiares. Rev. Cubana Med Gen Integr, 280-286.
- Berbesi, D.Y. (29, 07,2013). Evaluación de la dinámica familiar en familias de niños con diagnóstico de asma. Revista colombiana de psiquiatría. (pag.63- 71).
- Cabrera, A. & Ferraz, R. (11,2010). Impacto del cáncer en la dinámica familiar. Revista Biomedicina. Medicina familiar y comunitaria.
- Caqueo. A. (2008). Calidad de vida y funcionamiento familiar de pacientes con esquizofrenia en una comunidad latinoamericana. Vol. (20), 577-582.
- Carrero, M.N. (2002). Ante la Enfermedad de Alzheimer. Madrid, España: Desclée Brouwer.
- Centro de Educación y Referencia Sobre la Enfermedad de Alzheimer, guía de quienes cuidan a un enfermo con Alzheimer. República de Colombia ministerio de salud (4, 10, 1993), resolución 8430
- Colombia (1991) Constitución Política, Bogotá, Legis
- Enciclopedia Británica en Español, (2009). La familia: conceptos, tipos y evolución.
- Escobar, L.M (2010) Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer, pág. 116-128.
- Fernández, I. & Amaris, M. & Camacho, R (2000) el rol del padre en las familias con madres que trabajan fuera del hogar. Revista programa de psicología de la universidad de oriente. Pág. 157-175
- Gallego A.M (2012). Recuperación crítica de los componentes de familia, dinámica familiar y sus características. Revista Virtual Universidad Católica del Norte.

- Guimena, A. & girones X & Félix, F. & Sánchez, cruz (2002) actualización sobre la patología de la enfermedad de Alzheimer. Revista patol. Vol. (35) pág. 21.48.
- Gonzales, 2 (2011) dinámica familiar de los estudiantes con alguna discapacidad núcleo de sucre de la universidad de oriente. Universidad de oriente núcleo de sucre de ciencias sociales
- Grupo de Investigacion familia, d. y. (2006). Dinamicas internas de las familias con jefaturas femeninas y menores que estan en conflicto la ley penal: carracteristicas penales. Medellin.
- Lambis, M. (2011) Calidad de vida de los cuidadores familiares de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. Universidad nacional de Colombia
- Lopera, F. (2012) La Enfermedad de Alzheimer Familiar. Revista Neuropsicología, Neuropsiquiatría y Neurociencias. Vol.12, pág. 163-188.
- Louro, I. (2003) La familia en la determinación de la salud. Revista cubana de salud pública. Vol. (29), 48-51.
- Méndez, R. & Molina, E Tena, M. & Yagüe, A, guía para familiares de enfermos con Alzheimer.
- Ministerio de protección social (2006) código deontológico y bioético
- Ormazábal. A.M. (2012). Recuperación critica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características.
- Ortiz, M.T. (1999).La salud familiar. Rev. Cubana Med Gen Integr, pag439- 445.
- Osorio, A.M& mena, A.C. Componentes de la función afectiva familiar: una vivencia visión de sus dimensiones e interrelaciones. Medisan.
- Pérez, A.R. (04, 05, 2013) Representación social del Alzheimer desde la perspectiva de la familia. Universidad católica del Santa Toribio.
- Restrepo, A.M. Acevedo V.E (23, 06,2009) Evaluación del funcionamiento de una familia con un adolescente con trastorno afectivo bipolar. Pensamiento psicológico. Vol. (5) pág. 161-174.

Toledo. A. (2008.12.16). Repercusión de la enfermedad de Alzheimer en el núcleo familiar de pacientes con esquizofrenia en una comunidad latinoamericana. *Psicothema*. Vol. (20) Pág. 577-582.

10. Anexos

Anexo 1 .Consentimiento Informado para Participantes de Investigación

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes en esta investigación una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella.

La presente investigación es conducida por (nombre del estudiante) de la Corporación Universitaria Minuto de Dios. La meta de este estudio es comprender los cambios que se generan en la dinámica familiar cuando uno de sus integrantes es diagnosticado con la enfermedad de Alzheimer.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá que conteste una entrevista que tendrá la duración de aproximadamente una hora. Lo que conversemos se grabará, de modo que el investigador pueda transcribir después las ideas que usted haya expresado.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas a la entrevista serán codificadas usando un número de identificación, por lo tanto serán anónimas. Una vez transcritas las entrevistas, los archivos con las grabaciones se destruirán.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le

parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas, cualquier dificultad que se suscite durante la entrevista el entrevistador procederá a calmarla o resolverla.

Desde ya le agradecemos su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por (nombre del estudiante). He sido informado (a) de que la meta de este estudio es comprender los cambios que se generan en la dinámica familiar cuando uno de sus integrantes es diagnosticado con la enfermedad de Alzheimer.

Me han indicado también que tendré que responder algunas preguntas que serán realizadas una entrevista que tendrá la duración de aproximadamente 45 minutos.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a _____ al teléfono _____.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido. Para esto, puedo contactar a _____ al teléfono anteriormente mencionado.

Nombre del Participante

Firma del Participante

Fecha

Anexo 2 Guion de entrevista.

Objetivos Específicos.	Categorías	Preguntas
<p>Describir el funcionamiento de la dinámica familiar en su dimensión comunicativa cuando uno de sus integrantes es diagnosticado con la enfermedad de Alzheimer.</p>	<p>Dimensión comunicativa verbal, No verbal, Poco dialogo, Comunicación dañada, Reproches, sátiras, insultos.</p>	<p>¿Cómo es la comunicación de la familia?</p> <p>¿Qué cambios se han dado en la comunicación familiar desde el diagnóstico de la enfermedad?</p> <p>¿Qué momentos de dialogo tienen en la familia?</p> <p>¿Se han presentado momentos de tensión en la comunicación familiar?</p> <p>Que situaciones se han presentado?¿Qué hacen para solucionarlo?</p> <p>¿Cuándo se presentan un conflicto, quienes intervienen para solucionarlo? Siempre ha sido así, o esto ha cambiado después de la enfermedad?</p> <p>¿Cómo se comunican en la familia lo que sienten respecto a la enfermedad de su familiar?</p> <p>¿Qué gestos usan para comunicarse sus acuerdos y desacuerdos en la familia?</p>
<p>Analizar el funcionamiento de la dinámica familiar en su aspecto afectivo, a partir de las Vivencias de familias, cuando uno de sus integrantes esta diagnosticado con la enfermedad de Alzheimer.</p>	<p>Vínculo castigo severo sentimientos emociones rechazo protección o sobreprotección</p>	<p>¿Describa como son las relaciones familiares?</p> <p>¿Cómo han cambiado las relaciones familiares después de la enfermedad?</p> <p>¿Se ha pensado en sobreproteger a los miembros de la familia después de conocida la enfermedad?</p> <p>¿Cómo es el vínculo con el</p>

		<p>familiar enfermo?</p> <p>¿Cómo se solucionan los conflictos en la familia?</p> <p>¿Cómo son ahora las relaciones con los niños?</p> <p>¿Se ha comportado con indiferencia o distancia en situaciones familiares? Que situaciones?</p> <p>¿Qué momentos comparten en familia?</p>
<p>Conocer la distribución de roles dentro de la dinámica familiar cuando uno de sus integrantes es diagnosticado con la enfermedad de Alzheimer.</p>	<p>Función</p> <p>División de roles</p> <p>Sustento económico</p> <p>Responsabilidad</p> <p>Crianza</p> <p>Cuidado de los hijos.</p>	<p>¿Cómo se dividen los deberes en la familia?</p> <p>¿Qué deberes tenía asignados el miembro diagnosticado?</p> <p>¿en este momento como se sostiene económicamente la familia</p> <p>¿Cómo manejan los gastos del familiar diagnosticado?</p> <p>¿Quién asume el cuidado de los hijos?</p> <p>¿Cómo se dividen el cuidado del familiar enfermo?</p>
<p>Identificar el manejo de autoridad dentro de la dinámica familiar, cuando uno de sus integrantes es diagnosticado con la enfermedad de Alzheimer.</p>	<p>Poder legitimo</p> <p>Autocrítica: imposición rígida de normas, castigos psicológicos, físicos y verbales violentos.</p> <p>Permisividad</p> <p>Inconsistencia</p> <p>Normas</p> <p>Autoridad democrática: reflexión normativa y responsabilidad.</p>	<p>¿Cómo se manejaba la autoridad en el hogar?</p> <p>¿Cómo se manejaba en este momento?</p> <p>¿Describir que cambios se han generado en las normas familiares?</p> <p>¿Cómo es el establecimiento de reglas en el hogar?</p> <p>¿Cómo se ponen de acuerdo para ejercer la autoridad hacia los niños?</p> <p>¿Ha cambiado la manera de castigo hacia los hijos y de</p>

		qué manera? ¿Ahora cuándo deben castigar a los hijos como proceden?
--	--	--

Nota: se debe tener en cuenta que solo es una guía de entrevista, y el modo como se refiere al enfermo, no se utilizó en la entrevista sino que se refería al nombre del padre de familia.

Anexo 3. Categorización de la codificación.

Código	Categoría
Comunicación familiar buena	Comunicación familiar
Sensación de pesar frente a la enfermedad	
Comunicación familiar: permanece igual.	
Dialogo familiar : situación de la familia	
Dialogo familiar. Situación de la madre	
Dialogo familiar: situación del enfermo.	
Discurso incoherente del enfermo	
Gestos significativos en la comunicación familiar	

Código	Categoría
Actitud agresiva del enfermo frente a los niños	Relación familiar
Agresividad del enfermo: hacia los niños	
Forma en que se demuestra el cariño: al enfermo	
Actitud cariño de los niños: frente a la actitud del enfermo	
Actitud pendiente por los familiares frente a la enfermedad	
Cambios en la relación familiar por agresividad del enfermo.	
Causas de tensión en la familia	
Formas de expresión de cariño en los miembros de la familia	

Código	Categoría
Relación familiar diferente	Relación familiar
Indiferencia por parte de uno de los hijos frente a la enfermedad	
Momentos agradables que compartimos juntos	
Pocos momentos que compartimos juntos	
Momentos que compartimos juntos	
Percepción de un miembro de la familia: frente a la relación familiar regular	
Percepción normal de la relación con los niños: por parte de la mama.	
Relación anterior con el padre	
Relación actual con el padre	
Relación con la madre	
Relación de conflicto entre de la esposa y el enfermo.	
Relación de la esposa con el esposo	
Relación de los niños ante la actitud del enfermo	
Relación del enfermo con los niños	
Relación deteriorada	

Código	Categoría
Antes de la enfermedad: hombre trabajador.	Cualidades del enfermo
Antes de la enfermedad: cualidades del enfermo	
Antes de la enfermedad : cualidades del enfermo	
Antes de la enfermedad : hombre trabajador	
Antes de la enfermedad : hombre trabajador	
Antes de la enfermedad: preocupación del enfermo por la familia.	

Código	Categoría
Sobreprotección de alguno de los miembros de la familia: poca	Protección familiar
Mucha sobreprotección de alguno de los miembros de la familia: si en los niños	
Sobreprotección de alguno de los miembros de la familia: poca	
Cuidados excesivos con el enfermo	

Código	Categoría
Situación preocupante de la situación de la madre frente al cuidado del enfermo.	Reacción frente a la enfermedad
Sensación de pesar frente a la enfermedad	
Sensación de preocupación frente a la enfermedad.	

Código	Categoría
Antes manejo de la autoridad. La madre por padre más ausente	Autoridad en el hogar.
Reglas en el hogar	
Percepción de cambio en las reglas por uno de los miembros de la familia: igual	
Participación de los miembros de la familia en el castigo de los niños	
Participación anterior del enfermo en el castigo de los niños: no participaba	
Manejo de la autoridad. La madre	
Formas de castigar a los hijos: hablando y reprendiendo y prohibiéndoles la televisión	
Ahora: quien pone las reglas en el hogar	
Acuerdos para el castigo con los niños	
Formas de castigar a los hijos: hablando y reprendiendo.	

Código	Categoría
Afectación de los momentos libres en uno de los miembros de la familia: por el cuidado del enfermo	Roles de la familia
Cuidado del enfermo: por parte de los miembros de la familia.	
Cuidado de los niños: por uno de los miembros de la familia	

Poca relación del enfermo con su hija: debido al poco tiempo de que esta dispone	
Cuidado colaborativo del enfermo: por parte de sus familiares	

Código	Categoría
Situación económica actual	Economía

Código	Categoría
Cambios en la relación con los vecinos por agresividad del enfermo.	Relación con los vecinos