



**Significados atribuidos a la comunicación, jerarquía y roles por un grupo de cuidadores primarios de personas con demencia.**

Jennifer Paola Agudelo Manzo

**Código:** 10242025617

Yesica Carolina Chila Yara

**Código:** 10241913773

**Universidad Antonio Nariño**

Programa de psicología

Facultad de psicología

Bogotá, Colombia

2023

**Significados atribuidos a la comunicación, jerarquía y roles por un grupo de cuidadores primarios de personas con demencia.**

Jennifer Paola Agudelo Manzo

**Código:** 10242025617

Yesica Carolina Chila Yara

**Código:**10241913773

Proyecto de grado presentado como requisito parcial para optar al título de:

Psicólogas

**Asesora de trabajo de grado**

Gabriela Marcela Vanegas Pérez

**Línea de Investigación**

Investigación, Intervención y Cambios de Contextos Sistémicos.

Grupo de Investigación: Sistema Complejo

**Universidad Antonio Nariño**

Programa de psicología

Facultad de psicología

Bogotá, Colombia

2023

**NOTA DE ACEPTACIÓN**

El trabajo de grado titulado  
\_\_\_\_\_, Cumple con  
los requisitos para optar  
Al título de \_\_\_\_\_.

Firma del Tutor

Firma Jurado

Firma Jurado

Bogotá, 2023

## Tabla de contenido

|  | Pág.      |
|--|-----------|
| <b>Resumen</b>                             | <b>9</b>  |
| <b>Abstract</b>                            | <b>10</b> |
| <b>Introducción</b>                        | <b>11</b> |
| <b>Planteamiento del problema</b>          | <b>13</b> |
| <b>Justificación</b>                       | <b>16</b> |
| <b>Objetivos</b>                           | <b>18</b> |
| Objetivo general                           | 18        |
| Objetivo específico                        | 18        |
| <b>Marco teórico</b>                       | <b>18</b> |
| Concepción Sistémica                       | 19        |
| Familia                                    | 19        |
| Ciclo vital familiar                       | 20        |
| Jerarquía                                  | 20        |
| Roles                                      | 21        |
| Comunicación                               | 21        |
| Comunicación del Cuidador primario         | 22        |
| Comunicación de los miembros de la Familia | 22        |
| Tipos de cuidadores                        | 23        |
| Teoría Psicosocial de Erikson              | 23        |
| Demencia                                   | 24        |
| <b>Método</b>                              | <b>25</b> |
| Tipo de estudio                            | 25        |
| Diseño                                     | 26        |
| Consideraciones éticas                     | 26        |
| Población                                  | 27        |
| Procedimiento                              | 27        |
| Descripción del Procedimiento              | 29        |
| <b>Análisis de la Información</b>          | <b>29</b> |
| <b>Discusión</b>                           | <b>38</b> |
| <b>Conclusiones</b>                        | <b>46</b> |
| <b>Limitaciones</b>                        | <b>47</b> |
| <b>Recomendaciones</b>                     | <b>47</b> |
| <b>Referencias</b>                         | <b>50</b> |
| <b>Anexos</b>                              | <b>55</b> |

**Lista de tablas**

Tabla 1. Caracterización de la población

Tabla 2. Preguntas orientadoras a la comunicación

Tabla 3. Preguntas orientadoras con la jerarquía

Tabla 4. Preguntas orientadoras con los roles

## Lista de matrices

Matriz N1. Objetivo de la investigación

Matriz N2. Categorías emergentes

## **Dedicatoria**

Dedicamos con todo nuestro corazón la tesis a Dios por darnos la paciencia y la sabiduría que nos da para poder terminar una meta de nuestro proyecto de vida porque él siempre nos ha guiado en nuestro camino, también la Dedicamos a nuestras familias por el esfuerzo que han hecho con nosotras y por darnos siempre apoyo incondicional y ánimos en los momentos más difíciles porque sin ellos no habiéramos podido terminar y culminar esta meta tan importante. Nos dedicamos este trabajo porque con paciencia y dedicación lo sacamos adelante a pesar de todas las dificultades que se nos presentaron en el camino hemos perseverado para terminar esta meta.

## **Agradecimientos**

Agradecemos a Dios porque desde el primer semestre nos estuvo acompañando para que el día de hoy pudiéramos culminar una de las metas de nuestro proyecto de vida y a nuestra asesora Gabriela Marcela Vanegas Pérez, profesora de la Facultad de Psicología de la Universidad Antonio Nariño, Mag. Psicología clínica y de la familia, su experiencia, comprensión y paciencia, su acompañamiento y la motivación para culminar nuestro trabajo de grado.

Asimismo, un profundo agradecimiento a las personas que contribuyeron en el desarrollo de nuestra investigación Sofía, Thalía y Natalia (se les cambió el nombre por privacidad) puesto que sin la disposición y participación de ellas no se habría alcanzado los objetivos propuestos.



## Resumen

La Demencia es una enfermedad degenerativa que provoca dependencia hacia un cuidador primario y a su vez el cuidador tiene dificultades, como expresa Rojas et al (2020) el cuidador primario tiene efectos psicológicos como ansiedad y depresión y a nivel de salud física como la fatiga, trastornos del sueño y enfermedades cardiovasculares ; el objetivo de este trabajo se centró en describir los significados atribuidos a la comunicación, jerarquía y roles por un grupo de cuidadores primarios de personas con demencia, con un método desde el paradigma cualitativo, un diseño narrativo y estableciendo entrevistas libres (no estructuradas); teniendo como resultado comunicaciones distantes entre familiares, roles y jerarquías que responden al cuidado inmediato del enfermo pero no dan cuenta de una organización familiar previa, concluyendo que las pautas que los sistemas familiares heredan a las próximas generaciones determinan la estabilidad y clima familiar ante situaciones de alta complejidad, finalmente este trabajo pertenece a la línea de investigación, Intervención y Cambios de Contextos Sistémicos.

**Palabras claves:** Comunicación, Jerarquía, Roles, Cuidadores Primarios, Demencia.

## Abstract

Dementia is a degenerative disease that causes dependence on a primary caregiver and in turn the caregiver has difficulties, as Rojas et al (2020) expresses, the primary caregiver has psychological effects such as anxiety and depression and at the level of physical health such as fatigue, mental disorders. sleep and cardiovascular diseases; The objective of this work focused on describing the meanings attributed to communication, hierarchy and roles by a group of primary caregivers of people with dementia, with a method from the qualitative paradigm, a narrative design and establishing free (unstructured) interviews; resulting in distant communications between family members, roles and hierarchies that respond to the immediate care of the patient but do not account for a previous family organization, concluding that the patterns that family systems inherit to the next generations determine the stability and family climate in situations of high complexity, finally this work belongs to the line of research, Intervention and Changes in Systemic Contexts.

Keywords: Communication, Hierarchy, Roles, Primary Caregivers, Dementia.

## Introducción

La demencia es un deterioro cognitivo que abarca unas afecciones neurológicas ya que sus conexiones dejan de funcionar correctamente, interfiriendo en la vida cotidiana de las personas, afectando principalmente la memoria, el comportamiento, la lógica del pensamiento y el lenguaje, comprometiendo aspectos de su vida diaria, dejando de ser personas independientes, ya que desarrollan dificultades en las tareas sencillas (Cantabrana, 2019). Podemos entender que la persona con demencia pierde toda la capacidad de ser independiente ocasionando que el familiar más cercano física o afectivamente se convierta en el cuidador principal.

Según la organización mundial de la salud (2021) la demencia es un deterioro de la función cognitiva que afecta la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el lenguaje, el sentido de la realidad, entre otras funciones. Según los cálculos más de 50 millones de personas padecen de demencia y la cifra puede triplicarse mucho más para el año 2050, por lo tanto, es una enfermedad abrumadora para la persona que lo padece y para sus familiares, que en muchos casos son sus cuidadores primarios, también es importante que todas las personas conozcan de qué trata la enfermedad, dejando a un lado los estigmas, a través de la información y una buena psicoeducación.

Esta enfermedad que se prolonga varios años, posiblemente genera alteraciones a nivel físico, psicológico, social, económico y familiar en el cuidador primario a causa de las responsabilidades que implica este nuevo rol, dedicando la mayor parte del tiempo a su familiar, gestionando los medicamentos y controles, velando por el bienestar y bajo deterioro de sus funciones (terapias en casa), además de, no descuidar sus demás responsabilidades como persona independiente (trabajo, hijos, esposo, hogar, amiga, etc).

De acuerdo con lo anterior, se hace énfasis en los cuidadores primarios, siendo estos familiares como esposas e hijas, por ello, se considera relevante abordar el significado atribuido que estos cuidadores dan a la comunicación, jerarquía y roles, incluso distinguir las interacciones familiares que giran en torno a la etapa de una enfermedad degenerativa, como objetivos se plantearon: analizar las características de la comunicación establecida por el cuidador principal con la persona que cuida y los demás integrantes de la familia, Indagar acerca de la distribución jerárquica de la familia del cuidador primario, finalmente explorar los diferentes roles establecidos dentro de las interacciones familiares de este grupo de cuidadores.

La importancia de la investigación es aportar conocimientos a la psicología desde los significados atribuidos a la comunicación, jerarquía y roles por un grupo de cuidadores primarios de personas con demencia. El tipo de investigación es cualitativo con un diseño narrativo y estableciendo como instrumento las entrevistas libres o no estructuradas.

Entre los hallazgos se evidencia lo siguiente: la comunicación en estas familias giran en torno a cubrir las necesidades de su familiar con demencia, de manera que, no se consolida una interacción familiar funcional, que ayude al bienestar del cuidador primario, asimismo, las jerarquías y roles son difusos, por consiguiente la red de apoyo es disfuncional generando conflictos y desacuerdos frente al cuidado del familiar, entiendo de esa manera que la carga recae en una sola persona de todo el sistema familiar, convirtiéndose en el cuidador primario. Finalmente, con los hallazgos encontrados se pretende aumentar el saber en la Facultad de Psicología de la Universidad Antonio Nariño, acerca de las pautas transgeneracionales, las formas de organización familiar ante eventos no normativos y principalmente conocer los significados construidos alrededor de los diversos eventos familiares, siendo importante promover el interés por este tipo de temas.

## Planteamiento del problema

### Descripción

Desde hace varios años se ha investigado y profundizado sobre las personas que sufren algún tipo de demencia y las repercusiones en las áreas de su vida, situación que ha despertado en la comunidad científica el interés de indagar sobre las personas que se hacen responsables de aquellos con demencia, con el fin de hacer visible el papel que desempeñan los cuidadores primarios, siendo pilares imprescindibles del bienestar del enfermo y del bienestar de ellos mismo.

Algunos impactos en relación a la población en crecimiento con Demencia, desde el aspecto social, son las estigmatizaciones que reciben las personas con demencia y sus cuidadores en contextos como reuniones sociales, o un cambio negativista de las percepciones de la población frente a los tratamientos médicos y las ayudas farmacológicas para este tipo de enfermedad; desde el aspecto familiar se despliega una carga a cada miembro en donde los roles empiezan a cambiar, generando que la persona con demencia se sienta inútil, identificando como primeros síntomas una leve disminución de la memoria, poca capacidad de ayudar a sus familiares y el sentimiento de ser una carga tanto para sus familiares como para la sociedad, además a nivel psicológico la población puede presentar alteraciones emocionales, sentimientos de miedo o desconfianza e incluso desencadenar altos niveles de agresividad (Cerquera & Galvis, 2013).

Cabe aclarar que la demencia es una enfermedad degenerativa que suele afectar más a la población adulta, siendo ellos o ellas cuidados por sus familiares, en el mayor de los casos son las mujeres, quienes llegan a ser hijas, hermanas o esposas, ocasionando un impacto en cada uno de los subsistemas a nivel familiar o personal.

A partir de lo revisado la demencia ha tomado fuerza en la población afectada, ya que se entendía que la población con demencia eran personas en avanzada edad (80 o 90 años en adelante), pero en la actualidad se ha percibido que la edad ya no es relevante, llegando a afectar personas jóvenes o adultos de 40 años en adelante.

Además, Velásquez, refiere que cada año se presentan cerca de 10 millones de nuevos casos de demencia, donde un 5% y un 8% de la población general de 60 años o más, sufrirán demencia en cualquier tiempo (2019).

Por otro lado, un estudio realizado por BBC News Mundo habla del aumento de la demencia en los próximos años, donde los científicos informan que para el 2050 va a haber un aumento notorio en la Demencia y según se va a incrementar en los países de África y Asia, debido a la falta de hábitos de autocuidado que tienen las personas (2022).

En los países desarrollados, la demencia en personas mayores de 65 años ha alcanzando una cifra del 6,9%, mientras tanto en los países Latinoamericanos existirá una cifra alta por demencia; por un lado, en Uruguay la cifra va a estar entre el 4 y 8,2%, en Lima, Perú la cifra será del 6,8%, en São Paulo Brasil la cifra será del 7,1%, en Maracaibo Venezuela el 80% y en la Habana Cuba el 8,2% (Díaz et al, 2014).

Hasta ahora se estima que en los países latinoamericanos va haber un incremento de la demencia, donde Nicaragua encabeza la lista como uno de los países que para el 2050 va a tener un gran aumento del 4.1% y los países que menos sufrirán, serian: Cuba, Argentina y Uruguay, por lo que en total habrá unos 13,4 millones como incremento en Latinoamérica (BBC News Mundo, 2022).

De hecho, en Colombia el Ministerio de salud, en su Boletín de Salud Mental (Demencia) se halló qué, en el estrato 1 hay una prevalencia de demencia del 12.8%, mientras en los estratos 5 y 6 fue menor con el 1.2 % de prevalencia, adicional, la población sin ningún tipo de educación tuvo una prevalencia de demencia del 25.2%, y ello disminuye con el nivel educativo de la persona (2017).

Finalmente, los anteriores porcentajes en cuanto a la prevalencia por demencia, permite identificar que el factor de la edad por unos años se mantuvo estable, sin embargo, por los acontecimientos sociales, las nuevas tecnologías, los nuevos estilos de vida y las distintas formas de afrontar las problemáticas de salud pública han afectado a las personas a edades tempranas.

Ahora uno de los retos más complejos que trae la Demencia, es el cuidado de las personas que lo padecen y las repercusiones hacia las familias o cuidadores primarios, dado que el nivel de afectación para cada miembro dependerá de las habilidades y herramientas que implementa cada individuo, puesto que, como se mencionó anteriormente este trastorno trae incapacidad y dependencia hacia las personas de manera involuntaria (Organización Panamericana de la salud, s.f).

Actualmente, se han creado muchas organizaciones a nivel mundial en pro de brindar ayudas a pacientes o consultantes con demencia, ya que esta enfermedad no se detiene con los años, sin embargo, no sólo apoya al paciente, también a sus cuidadores, los cuales tienen

que hacerse cargo de su familiar y de la enfermedad que padecen, como plantea la OPS, la demencia es "una enfermedad que deteriora el procesamiento cognitivo de las personas, que además es crónica y progresiva, limitando muchas de las actividades que ejecuta a diario" (s.f).

### **Delimitación**

Para la presente investigación es también relevante conocer ¿qué le sucede a los cuidadores primarios de personas con demencia?, si en medio de la responsabilidad de cuidado, alguien cuida de ellos, o por el contrario se ven aún más afectados, entendiendo que sin importar el diagnóstico, el aspecto de cuidar o supervisar genera repercusiones en distintos niveles (físicos, psicológicos, económicos, sociales, etc.), asimismo, es de aclarar que el cuidador primario es aquel familiar de primer grado de consanguinidad, quien brinda cuidados tiempo completo, quien pertenece y conoce de cerca al sistema familiar y a la persona con demencia, además es aquella persona que ofrece cuidar al familiar sin tener el conocimiento respecto a los signos y síntomas de la demencia, o por el contrario, por delegación le "tocó" asumir el papel de cuidador primario del pariente enfermo, ya que, se percibe en él o ella las capacidades tanto físicas, económicas, psicológicas o de tiempo para asumir este rol.

De hecho, en el estudio sobre las necesidades de los cuidadores de familiares con demencia en Colombia, notaron que "el 69% de los cuidadores tienen altos niveles de sobrecarga, el 39% asociados a depresión y el 63.4% acompañado por problemas de salud física, además, el cuidador primario, se ve inmerso en situaciones de estrés, cansancio físico y mental, ya que están en una labor compleja de cuidado" (Diaz, Preciado & Correa, 2020).

Al mismo tiempo el cuidador primario suele desencadenar problemas de salud complejos como cefaleas, agotamiento por la perspectiva de vida, descuido de su imagen personal, abandono de sus ocupaciones laborales o apartándose de sus aficiones, en donde los espacios de descanso son pocos y los tiempos de recargar energía son mínimos, dada la alta responsabilidad con su familiar (Garzon, Pascual & Collazo, 2016).

Además de experimentar impactos negativos a nivel psicológico cómo la ansiedad, depresión, baja autoestima; a nivel físico dolencias musculares, problemas cardiovasculares o digestivos, a nivel social: aislamiento, entre otras; estas repercusiones suelen aparecer debido

a que el cuidador se centra en el bienestar de su familiar y suele descuidar los factores de su vida (Herrera, Laguado & Pereira, 2020).

Es por ello qué, quién asuma el rol de cuidador primario, se hace cargo de muchas responsabilidades, que lo colocan en una situación frágil, ya que el cuidado para este tipo de enfermedades suele prolongarse durante meses o años, generando resultados contraproducentes, tanto para el cuidador, como para el familiar receptor de cuidados.

Otros de los cambios que experimenta el cuidador primario según Esandi & Canga a nivel familiar son el deterioro o afectación negativa en las relaciones tras el diagnóstico, en donde la distribución de los roles y cuidados no resulta equitativa, produciendo malestar en quien asume la mayor carga, a su vez, la actitud y el comportamiento de otros familiares lleva a generar más dificultades; de manera que llegan a afectar otras áreas como la laboral, social, económica, religiosa, etc, en cada integrante; por consiguiente la familia ha de crear nuevas herramientas adaptativas frente al diagnóstico, cuidado y apoyo, en vista de que sus objetivos a corto o largo plazo cambia con el desarrollo del diagnóstico, por ello, el hacer frente a esta situación de enfermedad y cuidado influye bastante en la unión o separación familiar y el rumbo de la persona cuidada (2011).

Finalmente, los miembros de la familia son fundamentales para ayudar al cuidador principal, por tanto, es un asunto familiar que no puede caer en una sola persona, ya que el cuidado de la persona con demencia no se separa del núcleo familiar, sino que se integra en ella (Esandi & Canga, 2011). Siendo pertinente investigar acerca de las modificaciones en las que se ve inmerso el cuidador primario en aspectos de comunicación, los roles y la jerarquía que ha de adoptar y de esta manera adquirir información idónea que contribuya en otras investigaciones afines.

### **Formulación del problema**

¿Cuáles son los significados atribuidos a la comunicación, jerarquía y roles por un grupo de cuidadores primarios de personas con demencia?



## Justificación

Las principales repercusiones físicas y psicológicas del cuidador primario han sido en cuanto a problemas de depresión, la pérdida de la calidad de vida respecto a la función física, menor vitalidad, problemas en la comunicación con el familiar y problemas de comprensión por parte de los demás miembros de la familia, por consiguiente, el tema que se ha venido tratando es de gran relevancia, puesto que, mirar las repercusiones psicológicas anteriormente mencionadas en el cuidador primario y su reorganización a nivel familiar, es crucial indagar cómo se ajusta a estos nuevos cambios en su vida y cómo todo el sistema familiar se modifica frente a una etapa inesperada.

Además como producto de la revisión del estado del arte hay varias investigaciones que hablan del cuidador desde un aspecto individual, pero no desde los cambios que se genera a nivel relacional, funcional, estructural, cualitativo en la unidad familiar frente a la Demencia y sus cuidadores, dando pertinencia al tema de investigación, ya que brinda otra perspectiva de los cambios que genera la demencia a nivel familiar y personal, dando lugar a entender el verdadero significado de cuidar y la carga que ello conlleva en cada uno de sus miembros.

En esa misma línea, al indagar acerca de los significados en cuanto a roles, jerarquía y comunicación de personas cuidadoras de familiares con Demencia, brinda datos a la psicología familiar, por medio de datos recientes que brinda el cuidador del siglo XXI, los cambios de la jerarquía de la familia primaria o secundaria que llevará a nuevas responsabilidades, y a su vez los retos a los cuales no se habían enfrentado y los roles que asumirá por elección u obligación, de ello se pretende obtener más información a través de esta nueva temática investigativa.

De igual manera, el aporte que brinda el proyecto de investigación y como estudiantes de psicología es la aplicación de todo el aprendizaje recibido durante varios años, la experiencia de acercarse a la población de estudio, el desarrollo de las habilidades que posee el investigador y de las que debe desarrollar, cumpliendo a su vez con la misión de la facultad de Psicología, la cual es “Formar profesionales integrales en Psicología como dinamizadores de cambios psico-sociales y culturales mediante procesos que permitan el desarrollo de las competencias profesionales básicas en una perspectiva pluralista e interdisciplinaria, de manera que pueda aportar a la identificación comprensión e intervención de problemática específicas locales o regionales”(Universidad Antonio Nariño, 2023).

Permitiendo así que el trabajo de grado propuesto se vincule a la línea: Investigación, Intervención y Cambios de Contextos Sistémicos, esta línea pertenece al grupo-escuela: Sistema Complejo. En esta línea de investigación se trabajan temáticas relacionadas con el desarrollo, pareja, familia y en general con diferentes problemáticas que se abordan desde la perspectiva sistémica. Adicionalmente, este trabajo está ligado al proyecto denominado: Significados atribuidos a la experiencia del cuidado de personas con demencia en tiempos de pandemia.

Sumado a esto, se espera que la investigación proporcione información actual acerca de las problemáticas a nivel familiar y personal, de los cuales se ven perjudicados los miembros de los diferentes subsistemas, interfiriendo en los diferentes roles ejercidos, más aún del rol de cuidador primario y más exactamente de aquel que reside en la ciudad de Bogotá, teniendo en cuenta que en Colombia los cuidadores no tienen los medios necesarios para un adecuado manejo y tratamiento de los padecimientos de sus familiares, implicando menos tiempo o espacio para sus actividades personales, asimismo, poder identificar si las familias cuidadoras de personas con demencia se les brinda algún tipo de ayuda externa a la familiar, también, que la investigación contribuya a la psicología de la salud y de la familia reflejando que es importante una prevención primaria sobre la demencia al interior en los hogares bogotanos e identificando las dinámicas familiares que emplean ante dificultades como estas.

## **Objetivos**

### **Objetivo general**

Describir los significados atribuidos a la comunicación, jerarquía y roles por un grupo de cuidadores primarios de personas con demencia.

### **Objetivo específico**

1. Analizar las características de la comunicación establecida por el cuidador principal con la persona que cuida y los demás integrantes de la familia.

2. Indagar acerca de la distribución jerárquica de la familia del cuidador primario.
3. Explorar los diferentes roles establecidos dentro de las interacciones familiares de este grupo de cuidadores.

### **Marco Teórico**

En el presente apartado, se identificarán los principales referentes teóricos claves para este estudio, los cuales son una base importante para su desarrollo:

#### **Concepción Sistémica**

Una de las teorías más relevantes para la presente investigación es el enfoque Sistémico, el cual se distingue por su énfasis en el sistema y no el individuo, siendo su base el sistema familiar como un todo, como un organismo estructurado e interdependiente que se comunica con unas pautas de interacción, y en las que el individuo es uno de sus componentes (Feixas et al, 2016).

De este modo, los significados de las o los cuidadores primarios, ha de entenderse como un significado influido o construido por las dinámicas familiares que se presentan en la actualidad.

#### **Familia**

Por lo anterior, las familias van ajustándose a cambios de la sociedad, permitiendo la autenticidad en cada una de ellas, conformando su propia organización, la cual varía dependiendo de sus miembros, su entorno, sus creencias, etc; en los que se puede encontrar lazos de consanguinidad (padres, tíos, abuelos, hermanos, primos) o no (suegros, cuñados, hijastros), asignando roles y desarrollando pautas en la resolución de dificultades familiares (Balbuena, 2007).

Así como podemos hablar que la familia es un grupo u organización de apoyo importante desde el contexto natural de recibir y dar apoyo, va elaborando las pautas de interacción que ayudan a constituir la estructura familiar. Por tal razón, los cambios del ciclo

vital o los sucesos estresantes, como el cuidado del familiar, hace que las familias se modifiquen y enfrenten los nuevos estilos de funcionamiento (Medellín, 2012).

Otro aspecto importante, es el modelo de familia al que corresponde el cuidador y paciente, considerando que una difusa o rígida organización familiar en la que haya demasiados o pocos integrantes, desencadenara efectos positivos o negativos en todos los miembros de la familia, siendo conveniente mencionar algunos tipos de familia que se encuentran en el presente siglo:

*Familias nucleares* (constituida por papá, mamá e hijos biológicos).

*Las familias monoparentales*, están conformadas por una madre o padre divorciados que suelen quedarse con la custodia de sus hijos o tiene que hacerse por completo cargo de sus hijos ya que el padre o la madre falleció.

*Las familias extensas*, están conformadas por miembros de una misma familia (tíos, primos o abuelos) que suelen convivir en la misma casa y que viven bajo el mismo techo.

*Familias adoptivas*, este tipo de familia adopta al niño que no cuenta con sus padres biológicos y desempeñan un rol como cuidadores.

Finalmente, las *familias reconstituidas*, conformada por los padres que vuelven a formar una pareja luego de la separación y que existen hijos de su anterior relación “Esta modalidad de familia existe más cada día ya que cada vez hay más divorcios”, y la *familia sin hijos*, conformada por dos adultos (heterosexual u homosexual) que no tiene hijos o una descendencia y en ocasiones suelen adoptar una mascota.

### **Ciclo Vital Familiar**

En esa misma línea, el ciclo vital de la familia se modifica a través de una secuencia de etapas bastante normativas, comprendiendo que en ella se evidencia periodos de equilibrio y adaptación y periodos de desequilibrio y cambio, que precisan una reorganización de los roles y reglas del sistema familiar, los límites familiares internos y externos, siendo importante que en cada una de las etapas los miembros desplieguen habilidades adecuadas de comunicación y negociación, así mismo, existen ciclos vitales alternos, siendo: divorcios, muertes prematuras o la incidencia de una enfermedad crónica en la familia ocasionando que el ciclo normal se estropee ( Ochoa, 1995).

El ciclo vital de una familia se concibe como una serie de transiciones familiares en las que ocurre una renegociación de las reglas interaccionales, sea la familia más típica o normativa se describe la etapa de:

*Retiro y vejez:* una vez los hijos han creado sus propias familias se produce el llamado síndrome de "nido vacío", los padres deben reorganizar su vida en tareas no laborales, y con la edad pasan de dar cuidado, a recibir cuidados (Feixas et al, 2016).

Cuidados que dependen del estado de salud o diagnóstico que tengan los padres, por ello, el enfrentarse a diagnósticos como la Demencia, demanda de una convivencia familiar clara, en donde hijos y padres pacten acuerdos que afecte lo menos posible al cuidador en las diferentes etapas de la enfermedad, así mismo, es importante identificar en los hijos la autoridad que ejercen en su sistema familiar, una vez que padre o madre caen enfermos.

## **Jerarquía**

Como en todo sistema, en la familia se establecen diferentes niveles de autoridad que varían de acuerdo con las etapas del ciclo vital, las características de personalidad de sus miembros, la dinámica de las relaciones conyugales, el orden al nacimiento, etc (Feixas et al, 2016). Cabe resaltar que los anteriores aspectos toman énfasis al delegarse quien se ubicara en altos y bajos niveles de autoridad cuando la Demencia afecta al padre o madre, siendo común que el mayor de los hijos asuma autoridad frente a sus demás hermanos, sin embargo, los cuidadores primarios en cada uno de los subsistemas ejerce un nivel de autoridad, sea diferente o complementario, pero se debe mirar si cuentan con las habilidades para ser la autoridad en esta etapa familiar, permitiendo así identificar qué tan claros, definidos y conformes estaban en la jerarquía que pertenecían y que tan efectivos son los individuos del sistema para crear una nueva jerarquía y ejecutar nuevos roles.

## **Roles**

Por otro lado, los roles son comportamientos repetitivos, involucrando la existencia de actos recíprocos en otros miembros de la familia. Los roles equivalen a la conducta esperada de un individuo en una determinada situación, al mismo tiempo, los miembros de una familia indispensablemente asumirán una diversidad de roles, de cuya integración depende que la

familia realice sus tareas con éxito, finalmente, se necesita que los roles sean suficientemente complementarios para que funcione bien el sistema.

Existen *roles funcionales* (el de proveedor, el de ama de casa, el de estudiante, etc) y *roles disfuncionales o idiosincráticos* que reflejan patología individual y familiar (el de chivo expiatorio, el de mártir, el de tonto, etc.), siendo importante que faciliten el funcionamiento del grupo y que sean aceptados y actuados de común acuerdo (Feixas et al, 2016).

## Comunicación

Siendo importante recalcar que bajo el cuidado de la persona con Demencia y los demás miembros de la familia, la comunicación es un factor fundamental del sistema, permitiendo una buena y estable calidad de vida de los miembros, a su vez, fomenta diálogos permitiendo una unión en los integrantes, ya que están en una interacción constante y permite transmitir un mensaje claro y conciso a los subsistemas, por lo tanto, se puede establecer patrones de convivencia funcional o disfuncional, a través del lenguaje verbal o no verbal que permite transmitir las necesidades, motivaciones y expectativas (Correa & Caile. 2018).

Así como menciona Feixas y Colaboradores, el correcto desempeño de los roles y las tareas que tiene cada miembro de la familia, se necesita una comprensión mutua, es decir, los mensajes que se intercambien estén lo suficiente claros y directos, para quienes los reciban lo hagan con buena disposición con el fin de evitar distorsiones y generar dificultades en la convivencia (2016).

La diferencia con una familia funcional y una disfuncional, es en el manejo de los conflictos y no en la ausencia de ellos.

En las *familias funcionales* se emplea correctamente la comunicación para identificar y resolver los problemas; en cambio, *en las disfuncionales* la comunicación tiende a convertirse en instrumento de ataque y el criterio a seguir ante una dificultad no es tanto lo que conviene hacer sino quién se va a salir con la suya en una desgastante lucha por el poder (Feixas et al, 2016).

Así pues, se espera conocer desde los cuidadores primarios como ha sido la comunicación y funcionalidad en su unidad familiar antes y durante el desarrollo de la Demencia, si las habilidades como cuidador primario ha permitido que la comunicación en esta etapa reúna o aisle a la familia.

## Comunicación del Cuidador primario

Es primordial la comunicación del cuidador ya que la persona debe cambiar su forma de comunicarse hacia los demás, pero también debe crear patrones de comunicación que le permita ser comprendido por los otros miembros del sistema, con el fin de tener el apoyo en el momento que se requiera (Centenero, 2022).

## Comunicación de los miembros de la Familia

Dentro de lo que se espera del cuidador y su familia hacia el paciente es una comunicación real, genuina y comprensiva, la cual permita mantener la relación familiar, sin embargo, frente al diagnóstico y cuidado se puede desencadenar entre los miembros diferentes tipos de comunicación, por ejemplo:

*El aplacador*, es el individuo que tiene la necesidad de conservar la felicidad en el sistema familiar, *El distractor*, es una persona que ignora y evade las preguntas y siempre responde con otra pregunta que no se refiere al tema que se está tratando, *el calculador*: es correcto, razonable, calmado y pasivo, *el acusador*, es la persona manipuladora y que encuentra deficiencia en algún miembro de la familia, a su vez, se identifican dos estilos: pasivos y agresivos, este último, es la persona que no comunica de una manera calmada y le gusta imponer sus deseos sin respetar las opiniones de los demás y el pasivo es la persona que se comunica calmadamente aceptando sin hacer respetar sus propias opiniones (Correa, 2018).

## Tipos de Cuidadores

Asimismo el establecimiento de la comunicación, cómo de los roles en esta etapa del desarrollo de la enfermedad, su pronta organización a nivel familiar, es de vital importancia puesto que se estaría ayudando al cuidador primario, permitiendo seguir ejerciendo otros tipos de roles de su familia extensa, al igual, que no se afecte de ninguna otra forma su salud frente a las responsabilidades que este rol conlleva, sin embargo, el cuidador deberá ejercer ciertas habilidades o destrezas, para desarrollar un buen cuidado, por ello es importante reconocer los tipos de cuidadores que se pueden encontrar en una unidad familiar, algunos son:

En primer lugar, *el cuidador informal*, viene siendo un amigo o un vecino que en pocas ocasiones perciben una remuneración, no tiene un límite de horario y lo hace más que todo por una responsabilidad afectiva.

En segundo lugar, *el cuidador principal o primario*, es la persona que está permanentemente comprometida y suele ser el cónyuge o familiar femenino, y *el cuidador secundario*, es la persona que normalmente ayuda al cuidador principal (Gallardo, 2016).

## Demencia

Al hablar de demencia se explica como un deterioro cognitivo que afecta algunas funciones desde la memoria, el juicio, la orientación y el lenguaje entre otras, aunque también puede venir acompañado de trastornos del comportamiento o el manejo emocional, existe un deterioro que puede afectar a la persona en menos de seis meses o a los dos años.

Hay que entender que la demencia afecta de manera diferente a cada persona, por lo que podemos explicar tres etapas progresivas:

La primera es la inicial, es lenta y se manifiesta poco por lo que es difícil que se perciba ante los médicos y la familia, la segunda, es la intermedia donde se evoluciona los signos y síntomas que empiezan afectar su vida diaria por lo que es más fácil llegar a cierto diagnóstico pero hace que el paciente siga en negación y la tercera, es la tardía donde las alteraciones de la memoria suelen ser más graves ya que suelen tener momentos de confusión, dificultad para reconocer miembros de la familia y amigos, la necesidad de tener la ayuda del cuidador y tienen más comportamientos agresivos (Dávila, 2016).

Por lo que podemos destacar que existen diferentes tipos de demencia, como:

La *enfermedad de Alzheimer* es la causa más común de la demencia y la cual está entre 60% y 80% de los casos y por lo cual los antecedentes familiares son de un mayor riesgo y provoca cambios específicos en el cerebro. Alguno de los síntomas es dificultad para acordarse de hechos recientes o alguna conversación, los recuerdos lejanos aparecen más adelante, dificultad para caminar o hablar y el cambio de personalidad.

*Demencia vascular*: El 10% de los casos de esta demencia se vinculan a accidentes cerebrovasculares o algún problema relacionado al flujo de la sangre al cerebro, la diabetes,



la presión arterial y el colesterol alto son otros factores de riesgo. Los síntomas van desde el tamaño del cerebro o que tengan más accidentes cerebrovasculares.

*Demencia con cuerpos de Lewy:* Este tipo de demencia tiene ciertos síntomas como, la pérdida de memoria, problemas del equilibrio y movimiento, rigidez y temblores, cambios en su estado de alerta, somnolencia durante el día con confusión o ausencias, dificultad para dormir y alucinaciones visuales (ver personas, objetos o formas que en realidad no están allí).

*Demencia frontotemporal,* es el tipo de demencia que presenta cambios de personalidad y comportamiento debido a que una parte del cerebro está afectada, se presentan ciertos síntomas como; la persona hace comentarios ofensivos, no cumple con sus responsabilidades, problemas del lenguaje como hablar o comprender (Centros para el control y la prevención de enfermedades, 2019).

Se debe tener un manejo frente a cualquier tipo de demencia y los distintos síntomas, ya que va a tener una repercusión en la organización familiar, por lo tanto, se debe orientar con buena información frente al diagnóstico a dar, para que la familia y el cuidador cuenten con las herramientas para el afrontamiento a los cambios frente al familiar enfermo.

## **Método**

### **Tipo de Estudio**

La presente investigación se llevó a cabo desde el método cualitativo, por lo tanto, en este tipo de investigación se tuvo en cuenta unos pasos, como: la recogida de datos mediante la observación y técnicas de recolección de información, con todo esto se obtuvo y analizó los datos que brindaron los participantes (Quecedo, 2002).

A través de las técnicas o instrumentos cualitativos, se buscó describir, comprender e interpretar los significados que tienen las personas sobre un problema o tema de interés, y a su vez el investigador planteó sus propias creencias frente al tema investigado, por este motivo, se recogieron datos sin un instrumento preestablecido, planteando en el investigador a aprender de las observaciones, realizar una codificación de los detalles de los participantes y a emplear los datos que permitan nuevas formas de registrar la información obtenida (Martínez, 2020).

## **Diseño**

Se utilizó el diseño narrativo, el cual permitió acceder a nuevos cambios que se dan en la comunicación, jerarquía y los roles. Por lo tanto, el diseño narrativo ayudó a recolectar información sobre las historias de vida de una persona o un grupo, para poder describirlas y analizarlas y acceder a ello, por medio de autobiografías, biografías, entrevistas, documentos, diarios o grabaciones, permitiendo reconstruir los sucesos de una manera cronológica (Salgado, 2007).

Con la investigación narrativa la persona cuenta acontecimientos sobre su vida, también acontecimientos sociales importantes que se vuelven relatos de experiencias subjetivas, por lo tanto, a través de las narrativas se logró comprender esas historias que son poco visibilizadas, pero que contiene significados importantes (Vásquez, 2013).

Una de las técnicas empleadas para recopilar los datos del proyecto de investigación, fue por medio de las entrevistas, permitiendo una intercomunicación (entrevistado y el entrevistador), accediendo a la información y que esta fuese lo más precisa posible.

Dicho así, se usó la entrevista libre o no estructurada, la cual permite:

Aproximaciones de modo natural y simple a las personas de la población de estudio, ni causando molestias, logrando la confianza y el vínculo necesario que toda recopilación de información necesariamente demanda. La entrevista no estructurada tiene como rasgo significativo, el uso de guías para abordar los temas de interés para el investigador desde un aspecto espontáneo y abierto, para que el entrevistado pueda expresarse libremente y mantener la conversación desde sus propios intereses (Schettin & Cortazzo, s.f )

## **Consideraciones Éticas**

La presente investigación psicológica estuvo encaminada por el respeto y la dignidad del participante, en vista de sus creencias, su intimidad y protegiendo que su comportamiento en cualquier área de su vida no se vaya a ver afectado.

Por ello, toda la información que se recolectó por grabaciones o llamadas, está asegurada a un deber y a un derecho del secreto profesional, del que, solo podrá ser consignado por medio del Consentimiento expreso del participante, desde el punto de vista de Cañete, Guilhem & Brito en ese marco el consentimiento informado se convierte en una herramienta de mediación entre los intereses de investigadores e individuos (2012), dejando claro la confidencialidad de los datos de identificación, cumpliendo con los aspectos éticos que rige la ley 1090 del 2006 en el artículo 2 de los principios generales, mencionando la responsabilidad que ha de tenerse con la información dada por la población participante, asimismo, allí se consigna el Código Deontológico y Bioético para el ejercicio de la profesión de psicología, el cual, está fundamentado en los principios de beneficencia, no-maleficencia, autonomía, entre otros, para el desarrollo de las entrevistas con las personas involucradas (Función Pública, s.f.).

### **Población**

Las mujeres participantes del estudio fueron Natalia, Thania y Sara, mayores de edad, que ejercen el cuidado en familiares con Demencia aún vivos, sin importar el periodo en que se halle la enfermedad, además, de no tener una dificultad que interrumpa la aplicación del ejercicio.

**Tabla 1.**

*Caracterización de la población.*

|                |   |
|----------------|---|
| <b>Natalia</b> | <b>Edad:</b> 54<br><b>Ocupación:</b> Trabajadora en casa de familia<br><b>Cuida a:</b> Su mamá<br><b>Diagnóstico:</b> Alzheimer<br><b>Etapas:</b> Tercera |
| <b>Thania</b>  | <b>Edad:</b> 59 años<br><b>Ocupación:</b> Orientadora escolar<br><b>Cuida a:</b> Su mamá<br><b>Diagnóstico:</b> Alzheimer<br><b>Etapas:</b> Inicial       |
| <b>Sara</b>    | <b>Edad:</b> 71<br><b>Ocupación:</b> Pensionada (Profesora)<br><b>Cuida a:</b> Su esposo<br><b>Diagnóstico:</b> Demencia Senil<br><b>Etapas:</b> Inicial  |

## Procedimiento

El presente proyecto se acercó a contextos de salud, cuidado y familia, de personas con Demencia, el cual incrementó el acercamiento con personas adultas mayores; las entrevistas se realizaron de manera virtual y presencial. En cuanto a la selección de los participantes se tuvo en cuenta los objetivos, la teoría y la problemática del presente proyecto, así como su principal criterio, el cual era ser un cuidador primario de una persona con demencia que esté viva con la enfermedad vigente.

Para el contacto con los participantes se realizó dos encuentros: el primero, consistió en el establecimiento de la empatía con los participantes y se brindó información de la investigación en la cual participaron las cuidadoras, para el segundo encuentro, se socializó la importancia de la participación, el objetivo de firmar el consentimiento informado y posteriormente la ejecución de la entrevista, posterior a ello, se recolectó la información para su debida transcripción y análisis.

Las categorías del presente trabajo de grado se infirieron posterior al análisis de las preguntas realizadas en las entrevistas, puesto que, el diseño narrativo ayuda a recolectar información sobre las historias de vida de una persona o un grupo, para poder describirlas y analizarlas y acceder a ello, por medio de autobiografías, biografías, entrevistas, documentos, diarios o grabaciones, permitiendo reconstruir los sucesos de una manera cronológica (Salgado, 2007), por lo que las preguntas realizadas están relacionadas con los objetivos de la investigación fueron:

**Tabla 2. Preguntas orientadoras a la comunicación.**

| <b>Analizar las características de la comunicación establecida por el cuidador principal con la persona que cuida y los demás integrantes de la familia</b> |
|---|
| 1. ¿Cómo era la comunicación de su familiar antes de la aparición de la enfermedad?   |
| 2. Cómo es la comunicación de su familiar durante la evolución de la enfermedad   |
| 3. ¿Cómo es la comunicación de su familiar con las demás personas del entorno?  |
| 4. ¿Aparte de usted, con quien se relaciona o se comunica más su familiar?  |

**Tabla 3. Preguntas orientadoras a la jerarquía.**

| <b>Identificar la distribución de la jerarquía dentro de la familia del cuidador principal</b>  |
|---|
| <ol style="list-style-type: none"> <li>1. ¿Qué persona es la encargada de la administración del dinero?</li> <li>2. ¿Colocan reglas sobre los cuidados que se debe o no hacer ante el familiar con demencia?</li> <li>3. ¿Quién toma la mayoría de las decisiones del cuidado en el núcleo familiar?</li> </ol> |

**Tabla 4. Preguntas orientadoras hacia los roles.**

| <b>Explorar los diferentes roles establecidos dentro de las interacciones familiares de este grupo de cuidadores</b>   |
|--|
| <ol style="list-style-type: none"> <li>1. ¿Cuéntame cómo es su día a día como cuidador?</li> <li>2. Desde tu experiencia, ¿cómo crees que debería ser un buen cuidador?</li> <li>3. Generalmente los cuidadores se sienten cansados, tristes o estresados. ¿En tu caso cómo ha sido?</li> <li>4. ¿Qué haces para cuidarte a ti mismo?</li> <li>5. ¿Crees que estás cumpliendo con tú papel de cuidador o piensas que te hace falta algo para mejorar?</li> <li>6. Cuando usted no está o no puede cuidar a su familiar ¿quién la reemplaza?</li> </ol> |

## **Descripción del Procedimiento**

Principalmente el lugar donde se realiza las entrevistas, fue un sitio cómodo para el entrevistado y entrevistador (domicilio o sitio acordado por las partes), se empleó el uso de un lenguaje apropiado, sin mayores tecnicismos, pero no muy coloquial, además se estimó entrevistas de 40 o 60 minutos máximo. Seguidamente se realizó la presentación formal del entrevistador, además se informó el objetivo de la entrevista con el fin de aclarar dudas acerca de la actividad, así mismo, se dio a conocer el consentimiento informado y en dado caso de tener dudas del mismo se aclaró la información, se le solicitó a las participantes que firme dos copias de este documento, una para el investigador y otra para ellas.

No obstante, se registró la entrevista mediante grabación de audio, por último, se agradeció por la gentileza y voluntad de participar en la investigación y entrevista.

## **Análisis De La Información**

La información se organizó a través de matrices de análisis, siendo así un instrumento que permite presentar de forma idónea y resumida los elementos básicos del proyecto de investigación, principalmente al crear las matrices es por medio de los objetivos planteados al inicio de la investigación los cuales nos van arrojar a los resultados esperados, la elaboración de la matriz se conforma creando columnas donde se detalla el nombre más significativo del proceso de la investigación y las filas son para poder diferenciarlos por lo que la estructura permite tener coherencia a los resultados obtenidos por medio de las entrevistas (Vega & Lugo, 2016).

A continuación, se explica a través de la matriz de análisis la forma en que se infirieron las categorías del presente trabajo de grado y las cuales están relacionadas a los objetivos de la investigación.

*Matriz N.1 Objetivos de la investigación*

| Categoría 1  | Entrevista   | Interpretación   |
|--|--|--|
| <p><b>Significados sobre la Comunicación:</b><br/>La comunicación es un factor fundamental del sistema, permitiendo una buena y estable calidad de vida de los miembros, a su vez, fomenta diálogos que generan unión en los integrantes, ya que están en una interacción constante y permite transmitir un mensaje claro y conciso a los subsistemas, por lo tanto se puede establecer patrones de convivencia funcional o disfuncional, a través del lenguaje verbal o no verbal que permite transmitir las necesidades, motivaciones y expectativas (Correa y Caile, 2018).</p> | <p><b>Natalia:</b> “En relación, nunca hemos sido unidos, siempre hemos sido cada quien por su lado” , “Mi hermana Tomasa no es comunicativa en la forma de decir las cosas, como: ¡mire a ellos les falta esto!”, “Es imposible la comunicación, porque siempre hay alguien que si quiere dialogar, pero no llegamos a un acuerdo, siempre es conflicto, porque el uno se enoja por una cosa, el otro por otra, entonces es muy complicado”.</p> <p><b>Thania:</b> “ Mi mamá siempre ha sido muy consentida y en cierta forma su personalidad era tranquila pero cuando</p> | <p>Se evidencia en las tres entrevistas que la comunicación del cuidador primario y la persona con demencia ha aumentado en el transcurso de la enfermedad, convirtiéndose en un factor importante del cuidado, en donde el cuidador construye vínculos y relaciones más afectivas hacia su familiar, sin embargo, la comunicación con el resto de la familia ( hermanos, tíos, nietos, cuñados, etc) se ha mantenido aislada por dos aspectos, el primero por la demanda en tiempo que requiere cuidar de la enfermedad y el familiar y el segundo, es debido a la poca cercanía íntima y emocional</p> |

|   | <p>estaba enojada era muy agresiva verbalmente”, “Podía contarme 3 veces la misma historia con el mismo entusiasmo y la misma euforia, también eso nos preocupaba y nosotros decíamos algo está pasando”.</p> <p><b>Sara:</b> “ Entre nosotros conversábamos, él (esposo) habla y conversábamos bien”, “ Con otras personas la comunicación es muy mala, él no habla casi nada, cuando llegan y lo saludan no responde”, “ Él tiene una hija del primer matrimonio y es con la que más habla”, “ A pesar que él está en los papeles de adopción, él (esposo) como que nunca le cogio cariño a ella (hija adoptiva), él le pegaba y por eso ella se fue de la casa, ellos nunca se comunican, cuando viene a la casa a verme, él sale y la mira y le pone mala cara”.</p> | <p>como sistema familiar antes de la demencia, puesto que las entrevistas permiten inferir que no hay un patrón continuo de comunicación, deduciendo que la comunicación se limita a los cuidados en torno a la enfermedad.</p> |
|---|--|---|
| <b>Categoría 2</b>                      | <b>Entrevista</b>  | <b>Interpretación</b>   |
| <b>Significados sobre la Jerarquía:</b> | <b>Natalia:</b> “Mi hermana Tomasa es la que reúne el  | Se refleja que en las entrevistas, antes de la  |



En la familia se fijan diferentes niveles de autoridad que cambian de acuerdo con las etapas del ciclo vital, las particularidades de la personalidad en cada miembro, la dinámica de las relaciones conyugales, el orden al nacimiento, entre otros aspectos (Feixas et al, 2016).

dinero para alimentación y estadía, lo que es transportes y medicinas eso es aparte ya ella se encarga de ir a reclamar los medicamentos y llevar a mi mamá al médico, ella es la que recibe el dinero y eso”, “mi hermano si dio esa opinión, de llevarlos a un geriátrico para que la cuiden mejor, pero estamos en esa cuestión”.

**Thania:** “Mi hermana mayor es la que recibe el dinero de la pensión y se reúne con el dinero de una casa que está en Yopal, para poder pagar el hogar geriátrico”, “Entonces por eso el manejo lo llevamos nosotros pero mi hermana en especial”, “Lleva más o menos un año en un hogar geriátrico”

**Sara:** “ Él no recibe pensión”, “ La hija de él le administra sus negocios y el dinero”, “ No tengo porqué colocar reglas, como yo soy la que vivo con él, la que permanezco con él”, “Yo

manifestación de la enfermedad cada cuidador y familiar tenían su propia independencia frente a sus autocuidado y el manejo del dinero, infiriendo una jerarquía algo estructurada, sin embargo, en el desarrollo de la enfermedad, todo el sistema familiar les ha tocado ajustarse a los cambios que tiene la demencia frente a los cuidados de su madre o su esposo y cómo deben apropiarse de la autoridad que ahora ejercen frente a sus demás miembros del sistema.

Finalmente se observa que frente a situaciones no normativas que impactan a la familia, la jerarquía va transitando en la medida en que la capacidad del cuidador pueda seguir ejerciendo bienestar al familiar, comprendiendo que son varias las personas que pueden tener un rol jerárquico de acuerdo al conocimiento que tengan de ese cuidado, es por ello que

|   | soy la que tomó las decisiones frente a sus cuidados”.   | después de un tiempo las familias movilicen el cuidado a un familiar diferente, o se tome la decisión de ingresar su familiar a un hogar geriátrico.  |
|---|--|---|
| <b>Categoría 3</b>  | <b>Entrevista</b>  | <b>Interpretación</b>   |
| <p><b>Significados sobre los Roles</b><br/>Los roles son comportamientos repetitivos, involucrando la existencia de actos recíprocos en otros miembros de la familia. Los roles equivalen a la conducta esperada de un individuo en una determinada situación, al mismo tiempo, los miembros de una familia indispensablemente asumirá una diversidad de roles, de cuya integración depende que la familia realice sus tareas con éxito, finalmente, se necesita que los roles sean suficientemente complementarios para que funcione bien el sistema (Feixas et al, 2016).</p> | <p><b>Natalia:</b> “Un cuidador debe ser muy pendiente a ella, osea tratarla bien y hacerle sus cositas que ella ya no puede hacer, sacarla a pasear y hacerle la vida feliz, que viva sus últimos días de vida feliz, que le de su comida a tiempo, sus medicamentos y la trate bien que es lo más importante, el trato”, “ Pero en el rol de cuidarla quisiera dar un poco más pero, por lo que le digo, por la situación económica no he podido, porque me gustaría cuidarla de tiempo completo y tenerla aquí a mi lado”, “mi hermana Tomasa no la quiere tener el fin de semana, entonces nos toca como sea llevarla para otro lado”.</p> | <p>Se interpreta que en los tres sistema, los roles en las familias nucleares de la cuidadora primarias se encontraban “definidos”, roles como esposas, madres y trabajadoras, no obstante tras el diagnóstico de Demencia y su desarrollo, los miembros de las familias de origen no les ha sido práctico asumir los roles que conlleva cuidar a una persona de tercera edad con un diagnóstico degenerativo, o apoyar al cuidador principal, evidenciándose que el cuidado sobrepasa el bienestar de la cuidadoras, percibiendo así que las tareas de asignar roles definidos para un buen desempeño del bienestar está efectuado</p> |

**Thania:** “Yo sola estoy encargada de pedir citas médicas, de controles, de llevarla”, “Estoy pendiente de satisfacer todas las necesidades vitales que ella tiene”, “ Este rol ha sido super pesado, precisamente porque yo me levanto a las cuatro de la mañana y hay ocasiones que salgo a las siete de la noche, hora en la que venga del hogar”, “El cuidador me imagino que es la persona vital que está pendiente de ella, de las necesidades físicas, afectivas, cognitivas, emocionales y todo lo de medicamentos, está pendiente de satisfacer todas las necesidades vitales que tiene la persona”

**Sara:** “Un buen cuidador, por lo que yo pienso que a una persona con demencia toca tenerle mucha paciencia”, “ No crea hay ratos que me siento muy cansada, que día estaba deprimida y me preguntaron que si me pasa

erróneamente, dado que, algunas de ellas han dejado de desempeñar ciertas actividades (trabajo, ocio, etc), percibiendo a sí mismas como cansadas, estresadas, sin esperanza, por lo tanto al no haber roles que sean lo suficientemente complementarios el funcionamiento de estos sistemas empeorara. Finalmente en estos sistemas los roles son rotativos puesto que aún les hace falta una comprensión y comunicación más cercana entre ellos mismo.

|  |   |  |
|--|---|--|
|  | algo ”, “como te decía llega un momento que uno se deprime por el encierro, por ejemplo yo salgo, pero lo que es Tuluá o Cali no porque si me voy a ir él entra en crisis”. |  |
|--|---|--|

A partir de los relatos de los cuidadores primarios surgieron las siguientes tres categorías emergentes:

***Matriz N.2 . Categorías Emergentes***

| Categoría 1   | Entrevista  | Interpretación  |
|---|---|---|
| <p><b>Significados sobre los síntomas de la enfermedad</b></p> <p>Los síntomas más significativos de la enfermedad desde los relatos de los cuidadores primarios fueron a nivel cognitivo, psicológico, comportamental y emocional.</p> | <p><b>Natalia:</b> “ Ella se le olvidaba las cosas pero volvía y regresaba”, “ Ya dice que no tiene hijos y ya ni los años recuerda por lo que ella cree que tiene menos años”, “inclusive hace cosas que no debería ser, como quitarse la ropa a veces”, “ella (madre) también sufre de depresión y cuando uno le recuerda pues ella llora mucho”.</p> <p><b>Thania:</b> “Podía contarme 3 o más la misma historia con el mismo entusiasmo y la misma euforia, me narraba y por lo que eso nos empezó a preocupar y nosotros decíamos algo está pasando”, “Empezamos a ver que ella en ciertos momentos de la noche está muy activa y ya eran las 11 de la noche y estaba haciendo planes y decía muchas incoherencias, al día siguiente amanecía agotada no se quería levantar, cambios en su rutina cogía la loza y la</p> | <p>En los relatos de las participantes es evidente la percepción de los síntomas más notables de la enfermedad, de hecho, los cuidadores identifican la enfermedad por medio del comportamiento y de los relatos incongruentes que sus familiares les narraban, como por ejemplo: la pérdida de memoria (no recordar que tiene hijos, que está vestida, que padece una padece una enfermedad, etc), los cambios en el estado de ánimo (agresivos, callados, tranquilos), pérdida o aumento de la energía en el cuerpo (caminar mucho o no querer levantarse de la cama), por último, la disminución en la capacidad motriz de su familiar (enseñar de nuevo a cepillarse, acompañar al andar por las escaleras, etc).</p> |

|   | <p>llevaba para el baño y así fue que empezamos a darnos cuenta”.</p> <p><b>Sara:</b> “Él por ejemplo empezó con mucho sueño, cuando dormía y de pronto se despertaba preguntaba por unos señores que viven aquí en la casa y nosotros vivimos los dos solos”, “Tambien me preguntaba por el papá y me decía que estaba aquí y él murió hace mucho tiempo”.</p>   |  |
|---|---|--|
| <b>Categoría 2</b>  | <b>Entrevista</b>   | <b>Interpretación</b>  |
| <p><b>Significado sobre el autocuidado de las cuidadoras</b></p> <p>Se refiere a los relatos de los cuidadores entendiéndose a la forma en que ellos se autocuidan y enfrentan la carga de cuidado hacia el familiar.</p> | <p><b>Natalia:</b> “Estoy viendo a un psicólogo y psiquiatra, y estoy tomando medicamentos porque yo tengo depresión y estoy en este momento medicada”, “Como trabajo y vivo medicada yo trato de llevar la situación, pero a veces no se puede, a mi me toca estar medicada porque sino me duele el cuerpo”, “Me gusta escuchar música y eso me despeja pero en realidad no saco el tiempo de hacer deportes”.</p> | <p>En los relatos de las entrevistadas cada persona menciona como ellas se autocuidan, como: el sacar el tiempo para hacer ejercicio, caminar, escuchar música y poner pequeños negocios ya que eso les permite despejarse y salir de un poco de la rutina como cuidadores, infiriendo que la ejecución del autocuidado gira en torno al tiempo que permite la fase de la enfermedad y de la situación de salud actual del familiar,</p> |

|   | <p><b>Thania:</b> “El ejercicio me ayuda muchísimo y en el gimnasio hay zonas húmedas que son 6 días de 7, entonces trato de ir una vez a la semana”.</p> <p><b>Sara:</b> “Yo no hago nada, ni ejercicio, pero estoy arriba para abajo donde vive mi familia”, “Puse una vitrina (negocio) aquí en la casa para desestresarme porque yo estaba acostumbrada a trabajar todos los días y estar aquí metida todo el día en la casa me estreso mucho”.</p> | <p>es decir, a medida que avanza la demencia, menor es el tiempo para los cuidadores primarios de ejercer actividades o rutinas de autocuidado.</p>  |
|---|---|--|
| <b>Categoría 3</b>  | <b>Entrevista</b>   | <b>Interpretación</b>  |
| <p><b>Significado sobre el Apoyo Familiar</b></p> <p>Se entiende en esta categoría en que todos los familiares aportan al cuidado de la persona enferma y no únicamente el cuidador primario.</p> | <p><b>Natalia:</b> “En relación, nunca hemos sido unidos, siempre hemos sido cada quien por su lado y ya, pero cada quien los llamamos aparte, no nos reuníamos mucho y si que nos comunicamos por teléfono”, “El conflicto es que no hay quien los lleve, quien los lidie, o los asista para ir al médico y ahorita la que los lleva al médico ya</p>  | <p>Se interpreta que las cuidadoras desde las familias de origen no tienen una red de apoyo lo suficientemente estable y cercano, viéndose estropeado el rol por las cargas y maniobras que debe realizar para mantener la vitalidad de su familiar, llevándolas a buscar apoyo en sus familias nucleares en donde se espera que los</p> |

|  |   |  |
|--|---|--|
|  | <p>no nos quiere colaborar”, ”Somos tres o cuatro los que nos la llevamos para la casa y cada quien tiene el fin de semana, osea hacemos una rutina de un domingo cada uno, entonces cuando me queda tiempo la traigo yo, cuando no, es la otra y así”, ”Mi grupo familiar si, pero mis hermanos no, como que no les interesa de lo que le sucede a uno, en cuanto a mi esposo e hija si me han apoyado y ayudado mucho”</p> <p><b>Thania:</b> “En este momento yo, porque mi hermana vive en estados unidos y mi hermano en tunja”, “Le doy calidad de tiempo y cuando estamos juntas la consiento arto y la llevó a comer helado”</p> <p><b>Sara:</b> “Él familia no tiene en el pueblo, cuando él se enferma o le pasa algo la familia mía está ayudándome”, ”Porque lo que yo hacía era echar chisme en la mañana en la casa donde mis hermanos”.</p> | <p>esposos e hijos sean ese sostén para sobrellevar la situación, asimismo, es imprescindible cómo entienden el apoyo familiar las cuidadoras primarias, entendiéndose en “acompañamientos en las citas médicas, llamadas constantes acerca de la salud del familiar enfermo y de ellas como cuidadoras principales, ayudas económicas lo más frecuente posible”, finalmente se entiende que cuando el apoyo es muy irregular causa conflictos y desacuerdos generando así una comunicación cortante entre los miembros del sistema familiar, donde finalmente, estos familiares dejan la carga a una sola persona, sin ser comprensivos de la gravedad que esto puede desencadenar en su salud física y mental.</p> |
|--|---|--|



## Discusión

En este apartado el propósito es presentar los hallazgos que dan respuesta al objetivo de la investigación, el cual es describir los significados atribuidos a la comunicación, jerarquía y roles por un grupo de cuidadores primarios de personas con demencia.

### Significados sobre la Comunicación

Según los autores Paul Watzlawick, Janet Beavin Helmick & Don Jackson (1985) la comunicación debe ser intencional y consciente para lograr un acuerdo mutuo entre dos personas, ya que al comunicarse se espera que la respuesta sea consistente al mensaje emitido para no generar malos entendidos, siendo todo lo contrario a lo mencionado por la participante Natalia “ *mi hermana Tomasa es muy conflictiva, ella para todo le coloca problema y no es comunicativa*”, entendiéndose que la comunicación de los sistemas familiares entrevistados es poco cohesiva y en ciertos momentos suele ser conflictiva, en donde la mayoría de las interacciones giran respecto a la atención y bienestar del familiar enfermo, identificando que los demás miembros desconocen las maniobras que debe realizar el cuidador primario, en otras palabras, la comunicación debe ser lo más clara posible entre los miembros de la familia para no ocasionar problemas con las demás personas del núcleo familiar, ya que una buena comunicación permite lazos fuertes, un mutuo acuerdo, además de visualizar roles y límites más claros o definidos y los conflictos van a ser muy pocos.

Al mismo tiempo las narrativas de las participantes permitieron identificar los tipos de comunicación que emplearon en algún momento los miembros del sistema familiar, como el tipo acusador, que es la persona manipuladora que encuentra deficiencia en algún miembro de la familia, y que tiene un estilo de comunicación agresivo ya que no comunica de manera calmada, pero le gusta imponer sus deseos sin respetar las opiniones de los demás miembros de la familia (Correa & Belki 2018); evidenciándose en lo expresado por Natalia: “*Mi hermana Tomasa no la quiere tener el fin de semana, entonces nos toca como sea llevarla para otro lado*”, por lo que da evidencia de las pautas comunicativas que ha persistido en el sistema familiar.

## Significados sobre la Jerarquía

El siguiente aspecto a tratar es sobre la jerarquía dado que la demencia en este caso afecta a madres y a un esposo, siendo común que el mayor de los hijos asuma autoridad frente a sus demás hermanos o la misma esposa deba asumir esta autoridad, sin embargo, los cuidadores primarios en cada uno de los subsistemas ejerce un nivel de autoridad, sea diferente o complementario, pero se debe mirar si cuentan con las habilidades para ser la autoridad en esta etapa familiar, permitiendo así identificar qué tan claros, definidos y conformes estaban en la jerarquía que pertenecían y que tan efectivos son los individuos del sistema para crear una nueva jerarquía y ejecutar nuevos roles.

Por un lado, la jerarquía definida según Blanca Pillcorema (2013), es la función de poder y autoridad que se ven dentro de las familias y por lo general son los padres quienes ejercen esta autoridad y cada integrante del sistema familiar sabe quien es la persona que ejerce este poder, por lo tanto, este control permite saber que las jerarquías están definidas, del no ser así las dinámicas son caóticas y cualquiera del sistema puede ejercer ese poder; lo anterior es acorde a lo mencionado por la participante Sara “ *él (Esposo) a pesar que está en los papeles de adopción, él como que nunca le cogió cariño a ella (Hija adoptiva), él le pegaba y por eso ella se fue de la casa*”, se entiende que la jerarquía antes del diagnóstico en las familias eran muy autoritaria y rígida, principalmente ejercidas por el padre de familia.

Por ende Minuchin menciona que las familias tienen límites rígidos, frente a la comunicación con los demás miembros de la familia por lo que se va tornando difícil, haciendo que los límites protectores se vean perjudicados, Thania menciona “ *Se enojaba (Madre) por algo y era muy radical, era castigadora en cierta forma porque dejaba de hablarle a la persona con la que tenía el altercado generando resentimientos*” este fragmento hace referencia a la familia de origen antes de la enfermedad (*Hermanos, tíos y primas*) y no a la familia nuclear en donde actualmente pertenece la cuidadora, la cual está conformada (Esposo e hijos biológicos), puesto que la participante enfatizó en las interacciones que su madre mantenía con los tíos de Thania.

Minuchin menciona que las familias se vuelcan para desarrollar su propio subsistema donde disminuye la comunicación y las preocupaciones entre los miembros de la familia, lo que genera una alteración en la distancia, por eso los límites se esfuman y el sistema familiar se vuelve difuso careciendo de los recursos necesarios para volverse adaptar, la participante Sara menciona “ *Ellos (Esposo e Hija adoptiva) nunca se comunican, cuando ella (Hija*

*adoptiva) viene a la casa a verme y él (Esposo) sale, la mira y le pone mala cara”* comprendiendo que las nuevas familias han transmitido de generación en generación dificultades adaptativas a eventos de alto impacto.

### **Significados sobre los Roles**

Autores Flor Gutman y Sara Minuchin (2006) mencionan que cuando un miembro del sistema familiar enferma los roles que ya estaban establecidos antes de la enfermedad deben cambiar, por lo cual se debe generar una nueva distribución de manera que la familia esté de acuerdo y que cada miembro debe empezar adaptarse, aprender a vivir y mostrar un apoyo en la familia ya que este momento no es fácil para ningún miembro porque deben asumir esta nueva enfermedad, con lo anterior podemos mencionar que la participante Thania refiere lo siguiente *“En este momento yo(Thania) porque mi hermana vive en estados unidos y mi hermano vive en tunja y yo soy la que me encargada de pedir citas médicas y controles”* podemos entender que en esta familia los roles estaban establecidos como *“Madre e hijos”*, al aparecer la enfermedad por el hecho de que no todos se encuentran en la misma ciudad decidieron que Thania asumiera el rol de cuidadora primaria.

Walsh 1983 asegura que la respuesta de la familia está influenciada por las experiencias pasadas, los hechos que ocurren en el tiempo normal del ciclo son más adaptables que aquellos que ocurren “fuera del tiempo”, antes o después de lo que la norma establece (Gutman & Minuchin, 2006). Todo esto parece confirmar lo indagado por Natalia: *“nunca hemos sido unidos, siempre hemos sido cada quien por su lado y ya”*; es importante no dejar de lado las pautas interaccionales que manejaban los sistemas familiares de la presente investigación antes de la Demencia, ya que ello aporta a la comprensión de la nueva organización que empieza a ejercer los miembros sobre su familiar enfermo, puesto que se evidencio que en estas familias los roles se mantienen “estables” en las familias nucleares, mas no en la familia de origen de las cuidadoras, estimando que anteriormente el rol de cuidador primario recae en las madres ya que debían cuidar del hogar y de los hijos, sin embargo, a medida que los hijos crecen y salen del hogar, algunos no prestan atención por sus padres quienes con el paso del tiempo van necesitando de cuidados y atención *“ Natalia: nosotros en realidad somos once hermanos, y seis es los que estamos viendo por los gastos de ellos”*, y es en ese tiempo en donde la ausencia de interacciones continuas entre padres e hijos traen consecuencias en las etapas de vejez o enfermedad en las figuras autoritarias, dado

que ahora son los hijos quienes asumen el rol de cuidado de su padre o madre, si anteriormente no establecen roles claro o pre establecidos, ello conlleva a desacuerdos evidenciados en el sistema filial.

### **Significados sobre los síntomas de la enfermedad**

Autores como Contreras et al (2020), indican que las percepciones que tienen los cuidadores frente a los cuidados de la persona enferma se recoge a través de sus propios relatos, por lo cual, se van integrando en dos categorías axiales, la primera son las percepciones positivas y la segunda son las percepciones negativas que se dan frente a las dinámicas del cuidado del familiar, esta segunda categoría es de gran significancia para las cuidadoras, ya que relatan situaciones como: *“A ella se le olvidaba las cosas pero volvía y regresaba”*, *“Ella cogía la loza y la llevaba para el baño”*, *“Él por ejemplo empezó con mucho sueño”*; las anteriores percepciones negativas por parte de las cuidadoras donde hacen alusión a situaciones y comportamientos vulnerables tanto para sus familiares como para ellas, debido a la magnitud de las tareas y actividades que ha de suplementar por el deterioro que la enfermedad va causando, a su vez generando un desgaste físico y emocional en el cuidador, como lo mencionó Sara: *“como te decía, llega un momento en que uno se deprime por el encierro del cuidado”*.

### **Significado Sobre El Autocuidado De Las Cuidadoras**

Autores Castiblanco et.al (2021) en un estudio mencionan que el cuidar una persona con demencia genera en el cuidador primario un desgaste emocional, física y mental, por lo que experimentan estrés, falta de tiempo para ellos mismos, agotamiento, reducción del sueño y el descanso, generando una sobrecarga y cambios en sus rutinas, el avance de la enfermedad demanda mayor cuidado y mayor responsabilidad. En los siguientes fragmentos los cuidadores relatan lo siguiente: **Natalia** *“Me gusta escuchar música y eso me despeja pero en realidad no saco el tiempo de hacer deportes”*, **Thania** *“El ejercicio me ayuda muchísimo y en el gimnasio hay zonas húmedas que son 6 días de 7, entonces trato de ir una vez a la semana”* y **Sara** *“Yo no hago nada ni ejercicio, pero estoy arriba para abajo donde vive mi familia, por lo que puse una vitrina (negocio) aquí en la casa para desestresarme porque yo estaba acostumbrada a trabajar todos los días”* los anteriores relatos podemos ver que cada cuidadora tiene su propia rutina de autocuidado con la que se pueden olvidar un poco del rol

que realizan y pueden salir de su rutina, esto con el fin de no sobrecargarse y cuidarse ellas mismas.

Al mismo tiempo el sistema familiar percibe situaciones difíciles en la que se deben adaptar, por lo cual sienten un temor de no poder seguir brindando los mejores cuidados a su familiar por no contar con los conocimientos necesarios que delegan las funciones a otra persona del sistema familiar, con lo anterior podemos confirmar en los relatos de las cuidadoras lo siguiente: **Thania** “*mi hermana la estaba cuidando unos días antes de ingresarla al hogar*”, **Natalia** “*en realidad ella (Mi hermana) ya se canso, ya no la quiere tener más, ya es muy pesado y le parece muy difícil tenerla*” y **Sara** “*ahora que ya me da cuenta que él (Esposo) está así que empezando a perder la memoria, me conseguí una señora que me ayuda en la casa y me ayuda a cuidarlo*” los anteriores relatos podemos entender la enfermedad a medida que está avanzando el cuidador primario busca una ayuda alterna o delega las funciones a otro miembro de la familia para poder seguir brindando el mejor bienestar a su familiar enfermo.

### **Significado sobre el Apoyo Familiar**

Un factor detonante para estas familias es la ausencia de apoyo e involucramiento de la familia original, por ello en un estudio realizado por la autora Centenero de Arce (2022), sobre Familias con un miembro afectado de demencia: una propuesta de intervención desde el trabajo social, identificó que “ los cuidadores expresen falta de apoyo entre sus familias, también miembros que no asumen la enfermedad y consideran determinados síntomas como normales del proceso de envejecimiento o existen casos de parientes que no sienten reconocimiento de su rol como familiar directo (cónyuge, hijo o hija...), asumiendo el cuidador principal todas las funciones de cuidado” (2022). Es por ello importante la narrativa de las participantes al decir: **Sara** “*con la hija yo hablo muy poco porque ella vive en Piendamó y ella no viene por acá ni cuando él está enfermo entonces no le he comentado que el tiene demencia y él más familia no tiene en el pueblo, los únicos que cuando él se enferma se preocupa la familia mía*”, **Thania** “*En este momento yo, porque mi hermana vive en estados unidos y mi hermano en tunja, yo solo la que estoy encargada de pedir citas médicas, de controles, de llevarla, de traerla, de estar super pendiente en todos estos aspectos y siempre es pesado*”, por último **Natalia** “*me doy cuenta que hay unos que también sienten apego hacia ella, mientras que otros que ya, otros que ni siquiera van a verlos ni la llaman ni nada, otros que ni ayudan, es difícil.*”, “*Mi grupo familiar si me apoya, pero mis hermanos*

*no, como que no les interesa lo que le sucede a uno*”, entendiendo que las cuidadoras dejan de esperar a que su sistema familiar se involucre en esta etapa de la enfermedad, llevando consigo el peso y responsabilidad que tiene este rol, dado que el pedir ayuda reiteradas veces y no recibir respuesta o por el contrario recibe discursos hostiles, desiste en recurrir a sus familiares.

Las familias son una organización de apoyo importante cuando aparece un diagnóstico como la demencia, por tal razón los cambios del ciclo vital o los sucesos estresantes, como el cuidado del familiar, hace que las familias se modifiquen y enfrenten los nuevos estilos de funcionamiento (Medellín et al, 2012). Por lo que se encontró que hay sistemas familiares con problemáticas transgeneracionales en donde transitaron de un sistema tradicional a uno reconstituido, manteniéndose a su vez jerarquías y roles que andan en constantes cambios en cuanto al cuidado de un familiar con Demencia, asimismo se distinguió, qué al hacer frente a situaciones nunca antes vividas, no es el adecuado para el sistema, por ello se evidencia dificultades a nivel funcional, relacional y comprensivo en las familias originales de las cuidadoras, además, no todas las familias ejecutan una reorganización satisfactoria, sin embargo, los medios y acuerdos que pactan han permitido por un lado que se cuide al familiar enfermo, pero, por otro lado, que se deteriore las relaciones filiales, aún más la del cuidador primario al depender de las ayudas de sus hermanos y el mantener en óptimas condiciones al familiar.

En sí estas familias no identifican de manera consciente el significado de la comunicación, jerarquía y roles mantenidos en su unidad original y por la cual no se evidencia un esfuerzo por su comprensión, sin embargo, en los sistemas nucleares de estas cuidadoras sí han manifestado la importancia de comunicarse con sus hijos y esposo, que identifiquen que ellas como madres y trabajadoras ejercen unas actividades específicas en las que se debe dar un mutuo respeto.

Según los autores Feixas et.al (2016) en las familias existen diferentes niveles de autoridad por lo que cuando aparece el diagnóstico de demencia el sistema familiar se debe reconstruir siendo así la autoridad se ubica en altos y bajos niveles en lo cual se observan que tan claros, definidos y conformes están para esta nueva jerarquía y para cumplir con sus nuevos roles, Por lo tanto en éstas familias no cuentan con una organización previa la cual genera que las jerarquías y los roles no esten definidos, delegando en su mayoría el cuidado a la persona que tenga más tiempo y la posibilidad de hacerse cargo de su familiar con demencia (en el caso de Sara refirió que su esposo al no tener familiares distinguidos, es ella

quien ha asumido por completo el cuidado, aun sabiendo que el esposo tiene una hija de la relación anterior), por un lado, en el sistema familiar de natalia, se evidencia jerarquía y roles transitorios, puesto que al inicio de la enfermedad el hermano mayor era quien ejercía cuidado y tomaba decisiones frente a este, con el avance de la enfermedad el cuidado pasa a un hermana intermedia (intermedia se refiere a las hermanas del medio, sea la número 6 o 5, ya que son once hermanos), en la actualidad por el deterioro del familiar, la falta de escucha e incomprensión que han mantenido están posibilitando acudir a una entidad que preste cuidado a su madre.

La mayoría de familias ante situaciones que no ven venir, ni de las que tienen el control absoluto presentan un tendencia de organización difusa y disfuncional, difusa en la medida de que van a ver integrantes que no van a estar en esta etapa de la enfermedad completamente involucrados, es decir, van a estar presentes en la medida en que ellos quieran, aportaran en la medida que se sientan cómodos consigo mismo, sin tener en cuenta que uno de sus familiares se está haciendo responsable de la complejidad que tiene una enfermedad degenerativa y los cambios que causa en el familiar; retomando al aspecto disfuncional, es de entenderse como algunos miembros del sistema familiar no se implican en los cuidados que brinda el cuidador primario permeando así que este cuidador comunique de forma poco asertiva sus necesidades de auxilio, sino hasta el momento de dirigirse desde la agresividad y el estrés, obstruyendo a su vez un flujo de interacciones más amenas.

Tiene mucho significado los resultados porque nos da un panorama de cómo afecta el contexto en que está el cuidador y su función de dar bienestar a una persona enferma, entendiendo por contexto al grupo familiar en el que nació, como lo es de recalcar en las participantes y que vienen de un sistema familiar muy tradicional, pero el cual es diferente al que construyeron ellas, puesto que dos de las participante (sara y natalia) presentan un sistema familiar reconstruido en donde la influencia de hijastros e hijastras permite evidenciar otro punto de vista de apoyo familiar, puesto que Natalia informó que la familia de su esposo si se dan apoyo, entre hermanos y nietos, que a pesar de las dificultades buscan una solución, y eso desea ella para su sistema familiar de origen, pero el cual, es complicado poner de acuerdo a sus hermanos puesto que cada uno anda en su cuento.

El autor Ochoa (1995) dice que el ciclo vital familiar se modifica a través del paso del tiempo donde hay periodos de equilibrio y adaptación, por lo tanto, se ponen límites internos y externos para poder tener una adecuada comunicación para generar buen apoyo al cuidador primario así poder tener lazos fuertes con el sistema familiar. De manera que la mayoría de

las familias no son conscientes de los beneficios que puede generar construir lazos fuertes y comprensibles entre sus miembros, puesto que estos les ayudará ante situaciones no normativas del ciclo vital familiar que estén presentando, como lo es el desarrollo de una enfermedad degenerativa en uno de sus miembros más significativo del sistema.

Además, la metodología implementada ha sido efectiva en la medida en que permitió acceder a narrativas enriquecidas de significados que tiene las participantes en esta etapa de sus vidas y del ciclo vital familiar que atraviesa cada una, además de obtener información sobre su sistema familiar de origen y el nuclear en el antes y el ahora del desarrollo de la Demencia como del análisis del afrontamiento de otras situaciones no normativas, las cuales enriquecen aún más este tipo de estudios.

### **Conclusiones**

A partir de las entrevistas realizadas, se respondió la pregunta de investigación ¿Cuáles son los significados atribuidos a la comunicación, jerarquía y roles por un grupo de cuidadores primarios de personas con demencia?

Llegando a concluir que aspectos como comunicación, jerarquía y roles que han mantenido los sistemas familiares determinarán en gran medida la estabilidad y clima familiar ante situaciones no normativas del ciclo vital por el que atraviesan el sistema familiar.

Evidenciándose que la comunicación presenta grandes dificultades, limitándose alrededor del cuidado y el bienestar de su familiar con demencia, además se destaca que en estas familias demuestran una cohesión profunda y una organización familiar no muy constante, lo que al momento de tener un estresor no normativo su funcionamiento y reorganización es solo para atender las necesidades inmediatas de la persona con demencia más no se consolida una interacción familiar funcional que ayude con el cuidado del cuidador primario

De manera similar, al explorar la jerarquía y los roles se logra evidenciar que, en situaciones de cuidar la enfermedad degenerativa en su familiar, se vuelven rotativos y la



personalidad de cada miembro hace que tengan puntos de vista diferentes, a su vez, porque anteriormente no se construyó relaciones paterno filiales positivas en sus miembros.

Por otro lado, las categorías emergentes nos ayudan a entender que la red de apoyo en las familias no tiene unos lazos fuertes, por lo cual le dejan una sobrecarga al cuidador primario donde se empiezan a generar conflictos y desacuerdos entre el mismo sistema. Por lo que el cuidador primario saca un tiempo muy limitado para auto cuidarse, esto con el fin de olvidarse un poco del rol que está ejerciendo.

Finalmente, esto conlleva a entender que el cuidador primario tenga repercusiones a nivel psicológico y físico ya que como se decía anteriormente su tiempo de autocuidado es limitado ya que no cuenta con todo el apoyo con los demás miembros de la familia ya que solo se reducen a cumplir con los cuidados económicos y olvidándose que también tienen un rol en su familia “como hijos y hermanos”.

### **Limitaciones**

Las limitaciones presentadas en la investigación fue la búsqueda de la población, además de, fue difícil acceder a la población que cumpliera los criterios de inclusión y que su familiar diagnosticado con demencia estuviera vivo, por otro lado, se vio la baja disposición de las personas para participar en el estudio, último se encontró una población donde su familiar no estaba vivo por lo que no cumplía los criterios para poder participar en el estudio.

### **Recomendaciones**

Se recomienda seguir indagando y profundizando en estudios posteriores, donde se realicen investigaciones con el mismo tema para poder lograr comprender más al cuidador primario, al emplear diferentes metodologías que puedan comprobar los anteriores resultados y el tipo de instrumento empleado en el este trabajo de grado, siendo importante que se sigan

estudiando y ampliando la población de cuidadores primarios, involucrando a los demás miembros de la familia para conocer mejor las dinámicas familiares desde otros puntos de vista.

Asimismo, es importante que la facultad de Psicología siga investigando el aspecto familiar y de ser posible en conjunto con otras profesiones, puesto que, al ser la familia la institución social y relacional primordial del individuo, no solo se ha de tener en cuenta su microsistema, sino también el exosistema y macrosistema, ya que estos elementos también juegan en el proceso de cuidar y ejercer el rol de cuidador primario.

### Referencia

Ayuso Blanco, T., Ederria Miranda, M. J., Manubens Bertrán, J. M., Nuin Villanueva, M. Á., Villar Casado, D., & Zubicoa Ventura, J. (2007). *Abordaje de la demencia*.

Servicio Navarro de salud. <https://www.navarra.es/NR/rdonlyres/90E6356A-73C3-4CA1-9291-834501AA4324/0/Guiaabordajedelademencia.pdf>

Acevedo Sierra, L & Vidal Lopez, H. E. (2018) La familia, la comunicación humana y el enfoque sistémico en su relación con la esquizofrenia. *Medisan*.

<https://www.redalyc.org/journal/3684/368458873013/html/>

Balbuena Martínez, J. C. (2007). La familia, núcleo básico de la sociedad y reflejo de las condiciones de vida de la población. *Dialnet*.

[https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5654256#:~:text=Congresos-.La%20familia%2C%20n%C3%BAcleo%20b%C3%A1sico%20de%20la%20sociedad%20y%20reflejo%20de,de%20vida%20de%20la%20poblaci%C3%B3n&text=La%](https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5654256#:~:text=Congresos-.La%20familia%2C%20n%C3%BAcleo%20b%C3%A1sico%20de%20la%20sociedad%20y%20reflejo%20de,de%20vida%20de%20la%20poblaci%C3%B3n&text=La%20)

[20Pol%C3%ADtica%20de%20Poblaci%C3%B3n%20del,de%20vida%20de%20sus%20habitantes.](#)

BBC News Mundo. (2022) Los países de América Latina en los que más aumentarán los casos de demencia en las próximas décadas.

<https://www.bbc.com/mundo/noticias-59917913>

Castiblanco Montañez, R. A., Ángel Camelo, L. J., Díaz Gómez, J. C., Martínez García, L. F., Moreno Giraldo, P. D & Salamanca Zamora, V. M. (2021). Influencia de las redes de apoyo social en la evolución de la enfermedad de alzheimer.

*Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud FUCS.*

<http://www.scielo.org.co/pdf/suis/v53/0121-0807-suis-53-e401.pdf>

Cantabrana, C. (2019). Demencia. *Cinfasalud*.

<https://cinfasalud.cinfa.com/p/demencia/>

Cañete, R, Guilhem, D, & Brito, K (2012). Consentimiento informado: algunas consideraciones actuales. *Acta bioética*, 18(1), 121-127.

<https://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2012000100011>

Centenero de Arce, F. (2022) Familia con un miembro afectado de demencia: Una propuesta de intervención desde el trabajo social. *Revista internacional de trabajo social y bienestar*.

<https://revistas.um.es/azarbe/article/download/502221/333941/2010521>

Centros para el control y la prevención de enfermedades (2019) ¿Qué es la demencia?

[Sitio Web] <https://www.cdc.gov/aging/spanish/features/dementia.html>

Cerquera Córdoba, A. M., & Galvis Aparicio, M. J. (2013). *Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales*.

Universidad Pontificia Bolivariana.

<http://www.scielo.org.co/pdf/pepsi/v12n1/v12n1a11.pdf>

Contreras, C. A., Chacón, R. J., Martínez, S. D., Rios, C. S., & Bolívar, H. D. (2020).

Percepciones de un grupo de cuidadores sobre los síntomas asociados al deterioro cognitivo y uso de estrategias de rehabilitación en la enfermedad de Alzheimer.

Revista Enfoques.

<https://revistasdigitales.uniboyaca.edu.co/index.php/EFQ/article/download/802/667/6667>

Correa Heredia, J., & Belki Caile, Y. (2018). *Tipología Familiar y Estilos de*

*Comunicación*. <https://repository.ucc.edu.co/server/api/core/bitstreams/3a26fcaa-01c6-40be-a539-6f6b0a40cde0/content>

Dávila Maldonado, L. (2016). Demencia. *Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán*. <https://www.epsnutricion.com.mx/dctos/demencia.pdf>

Díaz Bravo, L., Torruco García, U., Martínez Hernández, M., & Varela Ruiz., M. (2013). *La entrevista, recurso flexible y dinámico*. Investigación en educación médica. <https://www.scielo.org.mx/pdf/iem/v2n7/v2n7a9.pdf>

Díaz Cabezas, R., Marulanda Mejía, F., & Martínez Arias, M. H. (2014). *Prevalencia de deterioro cognitivo y demencia en mayores de 65 años en una población urbana colombiana*. <http://www.scielo.org.co/pdf/anco/v29n3/v29n3a03.pdf>

Díaz, V., Preciado, A. & Correa, G. (2020). El cuidado de enfermos con demencia: la experiencia de familiares cuidadores en Santa Rosa de Osos, Colombia. *Revista de Psicología Universidad de Antioquia*, 12(1), 47-69. doi:

<https://doi.org/10.17533/udea.rp.v12n1a03>

El ‘desarrollo psicosocial’ de los niños y los adultos según Erik Erikson. (s. f.).

*Buscar REVISTA | NEWSLETTER*. <https://saposyprincesas.elmundo.es/centros-educativos/extraescolares/lifecole-educacion-competencial/>

El interjuego de los roles. (s. f.). *Repositorio Ucipfg*.

[https://www.ucipfg.com/Repositorio/MSCG/MSCG-08/BLOQUE-ACADEMICO/Unidad3/lecturas/El\\_interjuego\\_de\\_rols.pdf](https://www.ucipfg.com/Repositorio/MSCG/MSCG-08/BLOQUE-ACADEMICO/Unidad3/lecturas/El_interjuego_de_rols.pdf)

Esandi Larramendi, Nuria & Canga-Armayor, Ana (2011) Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: Una revisión bibliográfica. **Gerokomos**, Barcelona , v.

22. Disponible [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-928X2011000200002&lng=es&nrm=iso](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2011000200002&lng=es&nrm=iso)

Esquivel Garzón, Natalia, Carreño Moreno, Sonia, & Chaparro Díaz, Lorena. (2021).

Rol del cuidador familiar noel de adultos en situación de dependencia: Scoping Review. *Revista Cuidarte*, 12(2), e1368. Epub October 01,

2021. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.1368>

Feixas i Viaplana, Muñoz Cano Dámaris, Victoria Compañ Felipe & Adrián Montesano del Campo (2 Enero del 2016) Modelo Sistémico en la Intervención Familiar.

Universidad de Barcelona. PDF

[https://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/31584/6/Modelo\\_Sistemic\\_Enero2016.pdf](https://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/31584/6/Modelo_Sistemic_Enero2016.pdf)

Función Pública (s.f.) Ley 1090 del 2006. Sitio web

<https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=66205>

Gallardo, P., & Rojas, M. (2016). *El rol del cuidador del adulto mayor*.

UNIVERSIDAD NACIONAL DE CUYO.

[https://bdigital.uncu.edu.ar/objetos\\_digitales/8544/gallardo-paola.pdf](https://bdigital.uncu.edu.ar/objetos_digitales/8544/gallardo-paola.pdf)

Garzón, M., Pascual Cuesta, & Collazo Lemus, E. de la C. (2016). Malestar psicológico en cuidadores principales de pacientes con enfermedad de alzheimer.

*Revista Cubana de Enfermería*. <http://scielo.sld.cu/pdf/enf/v32n3/enf120316.pdf>

Gutman, F., & Minuchin-Itzigsohn, S. (2006). Cambio de roles en la estructura familiar durante los procesos de enfermedad mental. *Universidad Pontificia de Salamanca*. <https://core.ac.uk/download/pdf/50604574.pdf>

Herrera Merchán, E. J., Laguado Jaimes, E., & Pereira Moreno, L. J. (2020). Daños en la salud mental de cuidadores familiares de personas con alzheimer. *Scielo*. <https://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v31n2/1134-928X-geroko-31-02-68.pdf>

Ley 1090 de 2006. *Por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de Psicología, se dicta el Código Deontológico y Bioético y otras disposiciones*. No 46.383, Artículo 37, 40 y 45  
[https://www.unisabana.edu.co/fileadmin/Archivos\\_de\\_usuario/Documentos/Documentos\\_Investigacion/Docs\\_Comite\\_Etica/Ley\\_1090\\_2006\\_-\\_Psicologia\\_unisabana.pdf](https://www.unisabana.edu.co/fileadmin/Archivos_de_usuario/Documentos/Documentos_Investigacion/Docs_Comite_Etica/Ley_1090_2006_-_Psicologia_unisabana.pdf)

López , M. J., Orueta, R., Gómez, S., Sánchez, A., Carmona de la Morena, J., & Alonso, F. J. (2009). *El rol del Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud*.  
<https://scielo.isciii.es/pdf/albacete/v2n7/original3.pdf>

Martinez, E. (2020) *Técnicas e Instrumentos de Investigación Cualitativa y Cuantitativa*.  
[https://eduvirtual.cuc.edu.co/moodle/pluginfile.php/592431/mod\\_forum/attachment/292214/Conocimientos%20previos.pdf](https://eduvirtual.cuc.edu.co/moodle/pluginfile.php/592431/mod_forum/attachment/292214/Conocimientos%20previos.pdf)

Martínez, G., & Ferriz, D. (2017). *Los distintos tipos de familia que existen y sus características*. [https://nodo.ugto.mx/wp-content/uploads/2018/12/wradio.com\\_.mx-Los-distintos-tipos-de-familia-que-existen-y-sus-caracter%3ADsticas.pdf](https://nodo.ugto.mx/wp-content/uploads/2018/12/wradio.com_.mx-Los-distintos-tipos-de-familia-que-existen-y-sus-caracter%3ADsticas.pdf)

Medellín Fontes, M. M., Rivera Heredia, M. E., López Peñaloza, J., Kanán Cedeño, G., & Rodríguez Orozco, A. R. (2012). *Funcionamiento familiar y su relación con las*

*redes de apoyo social en una muestra de Morelia, México.*

<https://www.scielo.org.mx/pdf/sm/v35n2/v35n2a8.pdf>

Mejía Díaz, C (2018) *El cuidado y la comunicación con el paciente de alzheimer.*

<https://repositorio.comillas.edu/jspui/bitstream/11531/31130/1/TFM000947.pdf>

Ministerio de Salud (Octubre, 2017) Boletín de salud mental Demencia Número 3.

PDF

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/Boletin-demencia-salud-mental.pdf>

Minuchin, S. (2002). *Familia y terapia familiar* (Gedisa).

<https://www.cphbidean.net/wp-content/uploads/2017/11/Salvador-Minuchin-Familias-y-terapia-familiar.pdf>

Navarro, M, Jiménez, L, García, M.<sup>a</sup> Concepción, Perosanz, María, & Blanco, E.

(2018). Los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores: intervenciones de enfermería.

Gerokomos. PDF

[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-928X2018000200079&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2018000200079&lng=es&tlng=es)

Ochoa, I (1995) *Enfoques en terapia familiar sistémica*. Barcelona Editorial Herder

PDF. [https://drive.google.com/drive/u/0/folders/1dMX-](https://drive.google.com/drive/u/0/folders/1dMX-aZpXYsEPKICUqOOeJF16M0vo4TBW)

[aZpXYsEPKICUqOOeJF16M0vo4TBW](https://drive.google.com/drive/u/0/folders/1dMX-aZpXYsEPKICUqOOeJF16M0vo4TBW)

Organización Mundial de la Salud (15 de marzo 2023) Demencia. [Web]

<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

Organización mundial de la salud(2021) Demencia [ Sitio Web]

[https://www.who.int/es/news-room/facts-in-](https://www.who.int/es/news-room/facts-in-pictures/detail/dementia#:~:text=La%20demencia%20es%20un%20s%C3%ADndrom)

[pictures/detail/dementia#:~:text=La%20demencia%20es%20un%20s%C3%ADndrom,e,una%20consecuencia%20del%20envejecimiento%20normal.](https://www.who.int/es/news-room/facts-in-pictures/detail/dementia#:~:text=La%20demencia%20es%20un%20s%C3%ADndrom,e,una%20consecuencia%20del%20envejecimiento%20normal)

Organización Panamericana de Salud (s.f.) Demencia. [sitio web]

<https://www.paho.org/es/temas/demencia#:~:text=Demencia%20es%20un%20t%C3%A9rmino%20general,actividades%20de%20la%20vida%20diaria>

Pillcornea Ludizaca, B. E. (2013). *Tipos de familia estructural y la relación con sus límites*. Universidad de Cuenca.

<http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/4302/1/Tesis.pdf>

Quecedo Lecanda, R., & Castaño Garrido, C. (2002). *Introducción a la metodología de investigación cualitativa*. Revista de Psicodidáctica.

<https://www.redalyc.org/pdf/175/17501402.pdf>

Rodríguez, H., & Inmaculada, M. (2018). *La familia y sus modelos*. Publicaciones didácticas. <https://core.ac.uk/download/pdf/235851467.pdf>

Rojas Villegas, Y. M., Peralta Suárez, G., Ardila, G., Guzmán Molano, L. F., & Adolfo Centanaro, G. (2020). La carga del cuidador de pacientes con demencia en una población militar: Estudio descriptivo. *Acta Neurológica Colombiana*.

<http://www.scielo.org.co/pdf/anco/v36n4/2422-4022-anco-36-04-223.pdf>

Salgado Lévano, A. C. (2007). *Investigación cualitativa: Diseños, evaluación del rigor metodológico y retos*. Universidad de San Martín de Porres.

<http://www.scielo.org.pe/pdf/liber/v13n13/a09v13n13.pdf>

Schettin, P. Cortazzo, I. (s.f.) *Técnicas y estrategias en la investigación cualitativa*. Editorial de la Universidad de la Plata. PDF

[http://sedici.unlp.edu.ar/bitstream/handle/10915/53686/Documento\\_completo\\_.pdf?sequence=1](http://sedici.unlp.edu.ar/bitstream/handle/10915/53686/Documento_completo_.pdf?sequence=1)

Universidad Antonio Nariño (2023) Facultad de Psicología. Sitio web

<https://www.uan.edu.co/facultad-de-psicologia-decanatura>



Vásquez Zapata, N. C., & Franco Mejía, L. M. (2013). *Identidades profesionales de maestros y maestras en educación especial: Tejido de experiencias e historias compartidas*. Universidad de Manizales.

[https://ridum.umanizales.edu.co/xmlui/bitstream/handle/20.500.12746/1781/V%C3%A1squez\\_Zapata\\_Nancy\\_2014.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://ridum.umanizales.edu.co/xmlui/bitstream/handle/20.500.12746/1781/V%C3%A1squez_Zapata_Nancy_2014.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Velasquez, p. (21 mayo 2019) Consultorsalud: La demencia y su impacto en 2050.

[Sitio web] <https://consultorsalud.com/la-demencia-y-su-impacto-en-2050/>

Vera Pérez, B. L., & Lugo Ortiz, S. (2016). Matriz de consistencia metodológica. *Ciencia Huasteca Boletín Científico De La Escuela Superior De Huejutla*.

<https://repository.uaeh.edu.mx/revistas/index.php/huejutla/article/view/318>

Watzlawick, P , Beavin Helmick, J & Jackson D.(1985) Teoría de la comunicación

humana. *Editorial Herder*. [https://formacionejecutiva.com.ar/instituto/wp-content/uploads/2018/12/teoria\\_de\\_la\\_comunicacion\\_humana.pdf](https://formacionejecutiva.com.ar/instituto/wp-content/uploads/2018/12/teoria_de_la_comunicacion_humana.pdf)

## **Anexos**

### **Modelo de consentimiento informado**

Yo ..... con Cédula de ciudadanía No. .... certifico que en uso de mis facultades mentales aceptó ser entrevistad@ por la psicóloga en formación ....., con la finalidad de indagar sobre los significados que tienen los Cuidadores de Familiares con Demencia, presentes en la población adulta.

De igual forma afirmó que he sido informad@ con claridad sobre los objetivos y metas de esta investigación con fines académicos, ante los cuales no se concede ningún riesgo físico o mental por el hecho de participar. Además se rige por parámetros de confidencialidad y privacidad de los datos personales, registro de audio y la información suministrada, siendo exclusiva del investigador y Docentes involucrados en el proceso de investigación.

Teniendo en cuenta lo anterior, de manera libre y voluntaria doy mi consentimiento para participar en esta entrevista bajo mi responsabilidad. Además, confirmó que me ha sido entregada una copia de este consentimiento.

Se firma a los ..... días del mes de ..... del .....

Psicóloga en Formación:

.....

Entrevistad@:

.....

**Participante uno:** Natalia, tiene 54 y trabaja en casa de familia.

Cuida a su **mamá** con diagnóstico de Alzheimer y en una tercera etapa

**Entrevistadora:** ¡Listo!, Bueno señora Natalia, ¿hace cuánto su mamá sufre de demencia o cuándo la detectaron?

**Natalia:** Eso hace ya como unos cinco años. Ella empezó a olvidar, se le olvidaba para dónde iba y luego empezó a olvidar las cosas y cuando se iba volvía en momentos y volvía a su normalidad. Pues uno creía que ella se estaba haciendo, pero no. Ella se le

olvidaba y volvía y regresaba. Durante un año para acá se le está olvidando todo ya no recuerda en momenticos que tiene hijos. Ya a la final después de un año más que lleva en su enfermedad, ya no nos recuerda. Ya dice que no tiene hijos, ya ni los años lo recuerda y cree que tiene menos años. Ya es un bebé.

**Entrevistadora:** ¿Y quién dentro de su unidad familiar, hermanos o hijos, se dieron dé cuenta de que ella estaba sufriendo estos cambios?

**Natalia:** Mi hermano mayor, quien la llevaba al médico y el médico le dijo que ella ya no podía estar sola ni un momento porque ya ella no era capacitada para salir sola o para estar sola en la casa. Por qué es un problema se le olvidan las cosas, no sabe qué lo que hace, inclusive hace cosas que no debía ser, como quitarse la ropa a veces, pero para ir al baño todavía no se le ha olvida, pero ya ella no sabe quién es, y los médicos ya nos dijeron que llega un tiempo que a ella se le olvidaba hasta comer, masticar, uno le da el cepillo para lavarse la boca y no, ya no sabe qué hacer, toca volverla a enseñar como un bebé, tiene que lavarse la boca así dándole instrucciones y enseñarle a vestirse porque ella ya cree que no está vestida, que está desnuda. Entonces quiere colocarse ropa encima de la ropa que ya tiene, quiere irse, quiere salir, pero pues no sabe para dónde.

**Entrevistadora:** Recién se desencadena esta enfermedad en su mamá. ¿Los médicos le dieron psicoeducación o fueron ustedes como hijos, quiénes se informaron y cómo fue?, ¿digamos, enterarse y tener más información de la enfermedad?

**Natalia:** Los médicos nos dieron las instrucciones como tenerla a ella para poder lidiar con ella, porque ellos dicen que si uno los trata mal ellos se vuelven muy agresivos, pero ella es al contrario, hay gente que es agresiva, pero ella no.

**Entrevistadora:** ¿Qué tipo de demencia sufre su mamá?

**Natalia:** Alzheimer y demencia senil.

**Entrevistadora:** Haré unas preguntas en cuanto a la comunicación, quisiera saber ¿cómo era la comunicación de sus familiares antes de aparecer la enfermedad?

**Natalia:** No, pero no sabía. O sea, nosotros no sabíamos hasta que se le avanzando más.

**Entrevistadora:** Me refiero, a si antes de la enfermedad entre hijos y padres se comunicaban, eran cercanos o eran más que unas relaciones aisladas.

**Natalia:** En relación, nunca hemos sido unidos, siempre hemos sido cada quien por su lado y ya y cada quien los llamamos aparte, no nos reuníamos mucho y si nos comunicamos por teléfono y los visitábamos pero de vez en cuando, porque ellos vivían solos allá en el campo. Íbamos de vez en cuando porque pues por la situación de que nosotros vivimos lejos, no está la comodidad bien para estar al lado de ellos

**Entrevistadora:** cómo fue la comunicación, o como sigue siendo pues porque su mamá sigue viva, la comunicación durante esta evolución, digamos ahora aparece la enfermedad y bueno, ¿siguen distantes entre hermanos o son más cercanos?

**Natalia:** No, la distancia es peor, es muy distante porque ellos, como le dijera yo, no una carga sino como, o sea como muy difícil estar con ellos en su momento por lo que todos trabajamos y no se puede, entonces siempre se han distanciado siempre hay conflictos por la asistencia de ellos, toca llevarlos al medicos y en lo económico pues hay unos que colaboran y hay otros que no, en la asistencia de como llevarlos al médico y hay conflicto porque no hay quien los lleve, no hay quien lidie y ahorita ya la que los lleva al médico ya no nos quiere colaborar.

**Entrevistadora:** con quien se encuentra ahora su mamá?

**Natalia:** Con mi hermana, con una hermana la del intermedio.

**Entrevistadora:** ¿Ella vive acá en Bogotá?

**Natalia:** Si ella vive acá en Bogotá, suba.

**Entrevistadora:** ¿Cómo ha sido la comunicación con ella hacia los demás hermanos? digamos los llama los pone al tanto o siempre es digamos, como ¡oiga los necesito!

**Natalia:** Muy conflictiva, ella para todo le coloca problema, no es comunicativa en la reacción de que ¡mire a ellos les falta”, toca es estar uno llamando para que ella nos informe.

**Entrevistadora:** ¿Hay alguien que usted identifique que haga el esfuerzo de ser el mediador entre todos los miembros de la familia?, digamos que no se llegue al conflicto.

**Natalia:** Es imposible, porque siempre hay alguien que si quiere dialogar, pero no llegamos a un acuerdo, siempre es conflicto y no llegamos a un acuerdo porque el uno se enoja por una cosa, el otro por otra entonces es muy complicado.

**Entrevistadora:** ¿la comunicación siempre ha sido por celular, chat o presencial?

**Natalia:** Por el celular.

**Entrevistadora:** ¿Quién es la persona ahorita que se encarga de manejar la economía en torno a los gastos que necesita su mamá?

**Natalia:** Nosotros en realidad somos once hermanos, y seis somos los que estamos viendo por los gastos de ellos.

**Entrevistadora:** ¿Hay alguno de los seis que recolecta el dinero?

**Natalia:** Si, la que los está cuidando

**Entrevistadora:** La intermedia, ¿cómo se llama?

**Natalia:** Si, mi hermana Tomasa y ella es la que reúne el dinero para alimentación y estadía, porque lo que es transportes y medicinas eso es aparte, ya la que se encarga de ir reclamarlos y llevarla al médico es a la que se le da el dinero y eso.

**Entrevistadora:** Tienen alguna rutina de que se tengan que mostrar facturas cosas así?

**Natalia:** Si.

**Entrevistadora:** En cuanto a la hermana Tomasa, ¿ella coloca algunas reglas o los demás hermanos en cuanto al cuidado de su mamá?

**Natalia:** Si.

**Entrevistadora:** ¿como que tipo de reglas?

**Natalia:** Por ejemplo llevarla al médico, encargarnos los fines de semana de ella, traerla a cada casa un fin de semana y cuando está enferma irla a llevar al medico o si necesita alguna urgencia o algo, o un medicamento, o algo asi aparte, ella nos dice que eso es lo que hay que hacer.

**Entrevistadora:** Evidencio mucho que hay reglas en cuanto a los cuidados, pero en cuanto a las dinámicas familiares no, ¿debido al conflicto que, de entendimientos de todos?

**Natalia:** Si

**Entrevistadora:** ¿en este momento entonces es la hermana Tomasa, quien toma la mayoría de las decisiones frente al cuidado de ellos?

**Natalia:** Sí señora.

**Entrevistadora:** ¿alguna vez ha querido intervenir en alguna de esas decisiones, dar su opinión u otro hermano?

**Natalia:** Si, en realidad ella ya se cansó, ya no los quiere tener más, es muy pesado o se le parece muy difícil tenerla, porque cada día más es complicada la situación de la enfermedad, ya es un bebe y ya ella no quiere tener como ese cargo.

**Entrevistadora:** ¿Hace cuanto los está cuidando la hermana Tomasa?

**Natalia:** Hace un año y medio.

**Entrevistadora:** y a partir del desarrollo de la enfermedad, ¿se han turnado el cuidado?

**Natalia:** De hace cuatro años atrás, los tenía mi hermano mayor, él era el que veía por ellos allá en el pueblo, y les hacía la comidita, porque ellos estaban solitos, pero él estaba

pendiente del cuidado, de la comida de ellos y llevarlos al médico, de un año para acá los tiene mi hermana Tomasa, porque mi mamá se puso muy grave, ya fue cuando nos dijeron que ya estaba en la tercera etapa de la enfermedad, entonces de ahí para acá la hemos tenido acá en Bogotá.

**Entrevistadora:** y han hablado en cuanto a que, bueno, ella ya quiere hacer su receso de cuidar de su mamá, ¿que han hablado, que han llegado, si hay un acuerdo?

**Natalia:** No hemos llegado a un acuerdo, por eso ella tuvo que ir al Bienestar Familiar, tenemos una cita ahora.

**Entrevistadora:** ¿Cómo te has sentido Natalia?

**Natalia:** Me he sentido mal porque no he podido, ósea no puedo salirme de mi trabajo para poder estar con ella, cuidarla, si me gustaría hacerlo, pero por la situación económica no se me da.

**Entrevistadora:** Qué has hecho o que has pensado hacer, para cuidar esa carga emocional o ese estrés de no poder estar atenta a la enfermedad de tu mamá.

**Natalia:** No, en realidad estoy viendo a un psicólogo y psiquiatra, y estoy tomando medicamentos porque tengo depresión y estoy en este momento medicada.

**Entrevistadora:** asistes rutinariamente a.

**Natalia:** Psicología y psiquiatría

**Entrevistadora:** ¿cuándo no puedes traer a tu mamá acá, quién te reemplaza?

**Natalia:** Somos tres o cuatro que la llevamos, cada fin de semana a una casa, ósea hacemos una rutina de un domingo cada uno, entonces cuando me queda tiempo la traigo yo, cuando no, es la otra y así estamos haciendo.

**Entrevistadora:** Cuando haya un domingo que es tu momento de cuidarla, pero por alguna razón no puedes ¿que haces?



**Natalia:** Me cambio con la otra hermana para que ella la cuide por mí, porque mi hermana Tomasa no la quiere tener el fin de semana, entonces nos toca como sea llevarla para otro lado.

**Entrevistadora:** cuando compartes con tu madre, ¿cómo es la rutina?, cuando la traes a tu casa ¿qué hacen, cómo comparten?

**Natalia:** Hablamos mucho, recordándoles de sus hijos, de sus momentos, pero ella también sufre de depresión y cuando uno le recuerda pues ella llora mucho, la saco al parque, la mimamos, la consentimos mucho, entonces ella es muy consentida, y ella lo consciente a uno mucho, como uno no la trata mal, pues ella lo agarra a uno lo abraza y nos da besitos, pero no le dice a uno que es el hijo, sino que uno es como la amiga o como cosas así, “usted la conocí, es la vecina”, ya no sabe que está compartiendo con los hijos, sino que cree que es que vino de visita y es una amiga o vecina.

**Entrevistadora:** ¿Su mamá se lleva bien con tu unidad familiar (esposo, hijos, nietos)?

**Natalia:** Si, ella es muy querida, de por si ella no habla y es muy calladita.

**Entrevistadora:** Desde tu experiencia, ¿cómo crees que debería ser un cuidador de una persona con demencia?

**Natalia:** Un cuidador debe ser muy pendiente a ella, tratarla bien y hacerle sus cositas que ella ya no puede hacer, sacarla a pasear y hacerle la vida feliz, que viva sus últimos días la vida feliz, que le de su comida a tiempo, sus medicamentos y la trate bien que es lo más importante, el trato.

**Entrevistadora:** ¿Has cumplido con tu papel de hija y de cuidar cuando estás cerca con tu mamá?

**Natalia:** No, cuando la traigo sí, pero en papel de cuidarla quisiera dar un poco más pero, por lo que le digo, por la situación económica no he podido, porque me gustaría cuidarla de tiempo completo y tenerla aquí a mi lado

**Entrevistadora:** ¿te consideras más allegada a tu mamá, que a tus demás hermanos?

**Natalia:** Yo creo que sí, me doy cuenta que hay unos que también sienten apego hacia ella, mientras que otros que ya ni siquiera van a verlos ni la llaman ni nada, otros que ni ayudan, es difícil.

**Entrevistadora:** ¿cuándo fue la última vez que compartió con su mamá, con ella?

**Natalia:** Yo estuve el viernes, cinco minutos con ella, pero estuve al lado de ella, siempre los llamo por videollamada en las noches.

**Entrevistadora:** ¿Cómo crees que se siente su mamá allá?

**Natalia:** La veo feliz así no lo conozca a uno, percibo que es feliz, la mirada le cambia

**Entrevistadora:** ¿ella camina allá, se mueve?

**Natalia:** Ya casi no camina mucho porque sufre de los pulmones y se fatiga mucho.

**Entrevistadora:** ¿Siguen informándose en esta tercera etapa de la enfermedad?

**Natalia:** Ya es muy complicado, llega un tiempo que se le olvida comer, ya toca darle todo licuado, y ya empieza a utilizar pañal ya pronto se le va olvidar ir al baño, inclusive el médico nos contó que en esta etapa ya ella ni va a querer levantarse de la cama.

**Entrevistadora:** ¿A qué centro médico la llevan?

**Natalia:** La atienden por nueva eps, en estos momentos está con el especialista de psiquiatría, psicología y medicina general.

**Entrevistadora:** ¿la han llevado alguna vez a una fundación?

**Natalia:** No.

**Entrevistadora:** ¿Como familia a futuro han considerado llevarla a un geriátrico o fundación?

**Natalia:** Mi hermano si dio esa opinión de llevarlos a un geriátrico para que la cuiden mejor, pero estamos en esa cuestión haber que se hace con ella y mi papá, no me gustaría llevarlos a un lugar de esos, pero pues son cosas muy difíciles, porque no puedo dejar el trabajo y estar con ellos, es complicado.

**Entrevistadora:** ¿Empleas otros tipos de autocuidado empleas y afrontar la situación de tu mamá?

**Natalia:** Pues como trabajo y vivo medicada yo trato de llevar la situación, pero a veces no se puede, a mí me toca estar medicada porque sino me duele el cuerpo.

**Entrevistadora:** ¿Deportes, juegos de mesa?

**Natalia:** No, me gusta escuchar música y eso, en realidad no saco el tiempo de hacer deportes.

**Entrevistadora:** ¿Sus hijos y esposo la ayudan?

**Natalia:** Mi grupo familiar sí, pero mis hermanos no, como que no les interesa de lo que le sucede a uno, en cuanto a mi esposo e hija si me han apoyado y ayudado mucho.

**Entrevistadora:** Muchas gracias señora Natalia por su colaboración y testimonio en este proyecto académico.

**Participante dos:** Thania, tiene 59 años y es orientadora escolar

Cuida a su mamá con diagnóstico de Alzheimer con una etapa inicial y la cual se encuentra en un Hogar Geriatrico

**Entrevistadora:** Me recuerdas tu nombre

**Thania**

**Entrevistadora:** Me recuerdas tu edad

**Thania:** 59 años

**Entrevistadora:** Me recuerdas quién es la persona a la cuidas

**Thania:** Laura es mi mami tienes diagnóstico de alzheimer y bipolaridad.

**Entrevistadora:** Listo, cómo era la comunicación de tu mamá antes de la aparición de la enfermedad?

**Thania:** Ella siempre ha sido muy consentida y en cierta forma su personalidad era tranquila pero cuando estaba enojada era muy agresiva verbalmente y ahora ha cambiado, inicialmente cuando llegamos al hogar ella siguiendo muy agresiva tenía algunos rasgos tristes y de pronto con respeto al racismo, de cierta forma todavía se le salen los comentarios de clasismo y cuando estuvo hospitalizada la atendió una enfermera morenita y ella no quería que la tocara fue super agresiva con ella.

Cuando psiquiatría empezó hacer el seguimiento la empezaron a medicar con quetiapina y sertralina y eso la ha venido tranquilizando ha hecho que ella sea mucho más tierna, manejable y consentida, los brotes de agresividad ya no se evidencian, hay muchos rasgos de personalidad de toda la vida que con el alzheimer han bajado los niveles entonces me imagino yo que por la medicación ha estado más tranquila.

Antes presentaba la labilidad emocional, llanto más frecuente y se enojaba por algo y era muy radical, era castigadora en cierta forma dejaba de hablarle a la persona con la que tenía el altercado generaba resentimientos y ahorita por la mediación también ha bajado los niveles en todos esos aspectos de agresividad y de pronto de maltratos.

**Entrevistadora:** Cuéntame, cómo era la comunicación de tu mamá durante la evolución de la enfermedad.

**Thania:** Ella vivía en Yopal antes y podía contarme 3 veces la misma historia con el mismo entusiasmo y la misma euforia eso nos preocupaba y nosotros decíamos algo está

pasando, te cuento ella tuvo una relación de conflicto el esposo también tenía demencia y era muy agresivo entonces los últimos días y meses que él estuvo con vida fue muy agresivo con ella entonces tenía muchos temores y más que todo la comunicación era dando quejas de él y ya después de que él falleció, ella quedó solita y yo me la traje de una vez la idea era que no se quedaría sola no se adaptó y se fue para Yopal otra vez y después me la traje del todo porque me di cuenta que estaba en una situación precaria.

**Entrevistadora:** Entiendo y cuéntame cómo es la comunicación de tu mami con las demás personas del entorno.

**Thania:** Aquí en el hogar tiene mucho reconocimiento por la ternura porque es muy noble, asimila normas, los parámetros que le ponen de reglas todo lo asume bien, no tiene problemas con la alimentación mientras otros se quejan de algunas cosas, ella es muy tranquila, muy manejable entonces la consienten mucho tanto las enfermeras como los empleados de secretaría o la de aseos generales la consienten bastante.

**Entrevistadora:** Listo y eso es verdad, y aparte de usted con quien se relaciona o se comunica más su mamá.

**Thania:** Inicialmente con un señor que se llama Jorge y es importante establecer que ella enviudó el año pasado y que esa figura masculina para ella es muy importante entonces el vínculo que generó con el señor es que de cierta manera esa parte masculina en sus relaciones de amistad y con él se lleva mucho mejor que con las demás personas, podía hablar con él, se sentía como apoyada y como que ella buscaba ese reconocimiento pero de por sí ella tiene muy buena relación con sus compañeros.

**Entrevistadora:** y cuénteme un poco quién es la persona encargada de la administración del dinero

**Thania:** Mi mami tiene una pensión y con esa pensión entre los tres hijos se reúne el dinero pero mi hermana mayor es la que recibe el dinero de la pensión y para pagar el hogar se

uno con el dinero de una casa que está de arriendo en Yopal entonces hay se conformó un poquito, pero ella ya no tiene manejo no reconoce el dinero ella habla en pesos digamos que son mil peso ella le quita el puntico de mil siempre habla de 100 pesos, entonces no reconoce el dinero cuando empezó la enfermedad se le perdía mucho el dinero era desorganizada con muchas cosas a nivel económico entonces por eso el manejo lo llevamos nosotros pero mi hermana en especial.

**Entrevistadora:** Entiendo y colocan reglas sobre el cuidado que se debe o no hacer ante tu mamá que tiene demencia

**Thania:** Se le habla mucho, hace poco tuvo una caída precisamente ella se siente muy vital y muy joven y pues cuando sube y baja escaleras piensa que es una niña jovencita y pues tuvo una caída fuerte, después de la caída le estamos diciendo que tiene que subir y bajar despacio pero todavía no lo comprende entonces toca estar super pendiente de eso porque se siente muy vital y es muy diferente a como se siente a como está realmente su cuerpo y su organismo.

**Entrevistadora:** Comprende señora thania, y quién toma la mayoría de las decisiones del cuidado en el núcleo familiar

**Thania:** En este momento yo porque mi hermana mayor vive en estados unidos y mi hermano vive en tunja, yo soy la que estoy encargada de pedir citas médicas, de controles, de llevarla, de traerla, de estar super pendiente en todos estos aspectos y siempre es pesado porque yo trabajo y mi tiempo disponible se lo dedico mayor mente a ella o estar con ella o a los procesos que requiere de pedir citas y ese tipo de procesos.

**Entrevistadora:** Y tu mamá hace cuanto fue diagnosticada con alzheimer

**Thania:** Ella fue diagnosticada hace aproximadamente año y medio pero inicialmente el diagnóstico era bipolaridad, empezamos a ver que ella en ciertos momentos que era de noche está muy activa y eran las 11 de la noche y estaba haciendo planes y decía muchas

incoherencias, al día siguiente amanecía agotada no se quería levantar, empezaron cambios en su rutina donde cogía la loza y la llevaba para el baño en vacaciones de mitad de año del año pasado nos fuimos a carrancá y ella se me escapó y terminó en yopal, sin llevarse un abrigo o medicamentos hay fue cuando empezamos a darnos cuenta que estaba realmente mal, pero el diagnóstico como tal es de un año y medio y lleva más o menos un año en un hogar geriátrico donde brinda todos los apoyos, los acompañamientos como toma de tensión por la mañana y noche, tiene desayuno, almuerzo, comida, medias once y onces, hay enfermera 24 horas.

**Entrevistadora:** Y antes de traerla aquí al hogar cuando usted no estaba o no la podía cuidar, quien la reemplaza.

**Thania:** Cuando yo me la traje a Bogotá ella vivía en Yopal, yo me iba a trabajar y ella se queda ahí sola con un perrito y un gato porque aún no estaba diagnosticada, cuando tuvimos el diagnóstico y a los días ella ya estaba en el hogar y mi hermana la estaba cuidando mientras porque precisamente nos daba miedo que se nos fuera a salir de la casa o que cometiera alguna locura.

**Entrevistadora:** Entonces por ese motivo decidieron traerla aquí al hogar.

**Thania:** Sí porque en el hogar sabíamos que iba a estar acompañada, iba a estar con otras personas, le iban a ser diferentes actividades que la iban a mantener activa cognitivamente, activa socialmente, que su salud iba a estar en buenas manos, que no tenía que asumir responsabilidades sino que al contrario iba a tener cuidado y acompañamiento.

**Entrevistadora:** Comprendo el motivo por el que la tuvieron que traer al hogar, y cuéntame como es tu día a día como cuidadora.

**Thania:** Entre semana yo trabajo en un colegio como orientadora y llegó aquí al hogar más o menos a las 12:15 o 12:20 dependiendo la situaciones que tenga, estoy con ella hasta la 1 de la tarde porque le dan el almuerzo y luego ella toma la siesta y casi todos los

días vengo y me estoy un ratito, cuando hay citas médicas entonces la recojo vamos a la citas médicas vengo y la dejé nuevamente aquí, normalmente la llevo a reclamar medicamentos, pero tiene un riesgo de caída en este momento cada pasito debe ser con mucho cuidado porque en la última salida fueron ocho tropiezos donde casi se cae y tocaba sostenerla mucho, al caminar ella jala mucho entonces termina uno agotado, a veces vengo después del almuerzo y me la llevo a comer helado, caminamos por aquí cerca, los fines de semana cuando vengo y la saco a comer helado porque el helado le encanta.

**Entrevistadora:** Y tu mamá tiene conocimiento de que tiene alzheimer y bipolaridad.

**Thania:** Sí porque cuando vamos a medicina desde geriatría, psiquiatría y crónicos y ya todos más o menos saben la historia, igual en algunos momentos para contextualizarse repiten la situación y los diagnósticos, y pues ella está pendiente le pregunta el año y todo y ella se da cuenta que no sabe entonces ella sabe que las cosas se le olvidan y a veces se siente incómoda cuando de pronto la llama alguien o vienen a verla y ella no recuerda pero si ella tiene claro que tiene alzheimer.

**Entrevistadora:** Y desde tu experiencia cómo crees que debería ser un buen cuidador.

**Thania:** Me imagino que es la persona vital que está pendiente de ella, de las necesidades físicas, afectivas, cognitivas, emocionales y todo lo de medicamentos. está pendiente de satisfacer todas las necesidades vitales que tiene la persona.

**Entrevistadora:** Entiendo, normalmente los cuidadores se sienten cansados, tristes o estresados, en tu caso cómo ha sido

**Thania:** Ha sido super pesado precisamente porque yo me levanto a las cuatro de la mañana, en la tarde vengo al hogar y a las tres de la tarde acomodar mi almuerzo y en ocasiones que salgo a las siete de la noche para mi casa, ella tiene aquí en el hogar garantía del almuerzo en un horario fijo entonces yo tengo uno desorden en cuanto los horarios de



alimentación y hace más o menos un mes y medio tuve una hemorragia digestiva yo pienso que puede estar relacionada con toda esa parte, uno se descuida mucho y es preocupante porque me encontraron una enfermedad huérfana y no le he podido dedicar lo que se requiere frente a esa situación de salud mía.

**Entrevistadora:** Entiendo por lo que está pasando y entonces que estas para cuidarte a ti misma

**Thania:** Algo que disfruto al cien es que estoy en un gimnasio entonces hago cardio pero estoy pensando en situaciones del colegio porque yo soy orientadora escolar, buscando soluciones a diferentes situaciones del colegio y de mi mami, me acuerdo de algunas cosas pero el ejercicio me ayuda muchísimo y en el gimnasio hay zonas húmedas que son 6 días de 7 entonces trato de ir una vez a la semana y eso es una ayuda increíble porque es un desestres muy bueno.

**Entrevistadora:** Y tienes alguna otra actividad

**Thania:** No, no me queda tiempo y digamos que estos días no he podido ir al gimnasio como quisiera por que no me da el tiempo, por lo de la caída de mi mami entonces he tenido que estar pendiente, de estar más con ella para poder apoyarla y que se sienta acompañada emocionalmente es importante.

**Entrevistadora:** Señora thania entonces para ya ir finalizando, crees que estás cumpliendo con tú papel de cuidador o piensas que te hace falta algo para mejorar

**Thania:** Yo creo que le doy calidad de tiempo entonces cuando estamos juntas la consiento arto la llevó a comer helado, ella me cuenta sus experiencias yo le cuento las mías, me desahogo de algunas situaciones, ella también me cuenta sus situaciones de aquí del hogar y yo pienso que no es estar todo el tiempo con ella sino de compartir calidad de tiempo entonces así pueda estar con ella 15 minutos yo vengo y me estoy 15 minutos y quedó también tranquila que la vi y que soy constante en las visitas porque hay pacientes que nunca

los visitan entonces yo trato de estar ahí pendiente salgo del colegio para acá, de aquí para mi casa y es como mi rutina semanal y a veces los fines de semana estoy que no me quiere levantar, estoy agotada entonces la llamé y le digo que voy a descansar igual la llamo y le cuento para que no espere que venga.

**Entrevistadora:** Y ya para finalizar cómo crees que tu mamá se ha sentido aquí en el hogar

**Thania:** Bien ella tuvo una excelente adaptación precisamente yo pienso que los medicamentos ayudaron mucho a que ese proceso se facilitará, a veces la llevo al medico pero me dice “Para que me llevas dejame en mi casita que allá estoy bien” entonces hay me doy cuenta que está bien y que se siente bien aca en el hogar y que no quisiera salir, es muy activa cognitivamente siempre está haciendo actividades si no es las grupales porque es muy activa cuando ponen actividades grupales, participa mucho sino busca qué hacer le encanta los rompecabezas, colorear, le encanta el inglés y las terapias cognitivas se las estaban haciendo en inglés, entonces a ella también le gusta ver noticias entonces mientras colorea escucha las noticias está activa todo el tiempo entonces el proceso ha sido bueno en el hogar, me decía que ni el perro ni el gato la acompañaban y se acostaban en mi cama y que se la pasaba solita entonces cuando la dejaba que todavía no teníamos el diagnóstico en cambio aquí está acompañada todo el tiempo, tiene amigos, tiene conocidos, las enfermeras le hablan, la consienten y las practicantes entonces está aquí super bien.

**Entrevistadora:** Ha sido un avance positivo que ella está aquí

**Thania:** Si claro que se piensa que la dejaron abandonada en un hogar, no yo lo veo como algo muy positivo y además que ella no está abandonada sino que está recibiendo las atenciones que necesita y que merece y fuera de eso la estamos visitando constantemente entonces está muy bien y no se ha deteriorado tanto gracias a esto a que está activa cognitivamente, socialmente y en todos los aspectos.

**Entrevistadora:** Señora thania muchas gracias

**Thania:** Gracias a ti

**Participante tres:** Sara, tiene 71 años y es profesora pensionada  
Cuida a su esposo que tiene Demencia Senil en una etapa inicial

**Entrevistadora:** Listo, vamos a empezar, me recuerdas tu nombre.

Sara

**Entrevistadora:** Su edad

**Sara:** Voy a cumplir 71

**Entrevistadora:** La persona que cuidas quien es

**Sara:** Mi esposo

**Entrevistadora:** Cuénteme, cómo era la comunicación de su esposo antes de la aparición de la demencia.

**Sara:** Antes bien nosotros conversábamos, él habla y conversábamos bien, él no tenía problemas de que se le olvidaban las cosas como ahora eso le empezó a suceder hace 6 o 8 meses, nosotros hablamos como te decía era más cuerdo no se olvidaba de las cosas, él tiene 96 años.

El por ejemplo empezó con mucho sueño y cuando dormía de pronto se despierta y decía "esos señores que viven aquí, dice esos señores que viven aquí, los que duermen aquí ya se van a venir a quedar acá o que" yo me quedaba pensando cuáles señores nosotros vivimos los dos solos, después me decía "mi papá estaba aquí conmigo pero se fue y para dónde se iría" y él sueña mucho con el papá y me dice mi papá estaba aquí acompañándome estaba acostado allí y para dónde se iría, entonces yo le digo a él su papá ya murió hace mucho tiempo y me dice no él estaba aquí conmigo.

Y cuando vuelve a como al estado normal que no me ve en la casa empieza a buscarme por toda la cuadra preguntale a mis hermanos porque ellos viven cerca, vea la señora que vive hay en la casa esa señora salió y no supe para donde, se fue entonces será que va a venir a dormir y le dice mi hermano cual señora sara y él dice eso así es que se llama no y regresa a la casa otra vez.

**Entrevistadora:** El que tipo de demencia le diagnosticaron

**Sara:** Demencia senil, yo lo lleve al médico por los broqueos y cuando le comente y le hicieron exámenes me dijeron que era principio de demencia, le pedí otra cita y me lo enviaron con el psiquiatra pero le soy sincera todavía no le he llevado y que día me dijeron que tenía que hacerlo pues uno nunca sabe con el problema que él tiene, a veces le digo no me vaya a cerrar la puerta que voy a salir y cuando llego la ha cerrado y me tocó tirar piedras al segundo piso para que abra la puerta, por ratos está bien y por ratos se le olvida y dice cosas sin coherencia.

**Entrevistadora:** Señora sara es importante que lo lleve al psiquiatra para que lo mediquen y le ayude a controlar los síntomas

**Sara:** Si señora

**Entrevistadora:** Y cuéteme como es la comunicación ahora en la evolución de la demencia

**Sara:** La comunicación es buena pero él era una persona muy agresiva y absorbente, ahora sigue un poco igual y no quiere que lo deje solo y me aleje de él.

**Entrevistadora:** Entiendo señora Sara y como es la comunicación de él con las demás personas del entorno.

**Sara:** Es muy mala el no habla casi nada, cuando llegan y lo saludan no responde, no le gustan que lo van a visitar, él ha sido muy solitario respecto a las visitas y cuando se sientan a conversar conmigo él no habla y lo que habla es muy poco.

**Entrevistadora:** Entiendo, aparte de usted con quien se relaciona o se comunica su esposo

**Sara:** Aparte de mi, él tiene una hija del primer matrimonio es con la que más habla y con la que tiene los negocios porque él ha sido prestamista pero lo raro es que en la casa él no habla por celular, pero cuando va donde la hija a Piendamó que queda a 10 minutos de Tunía, él va donde la hija conversan pero de resto él no habla casi con nadie y eso que conmigo “es vea mi hija tal cosa” y así como entablar una conversación casi no, porque me dice “se me olvidó, no me acuerdo”, por ejemplo le digo usted me vio tal cosa y me dice yo la vi pero no me acuerdo en que lado, a veces me coge el teléfono y cuando le pregunto me dice no se acuerda y me toca ponerme a buscarlo.

**Entrevistadora:** ¿Él sabe que tiene demencia?

**Sara:** No pero yo le dije que día Jorge usted tiene que ir al médico porque se le están olvidando las cosas y toca llevarlo para que lo pongan en tratamiento y él si me dice que no

se acuerda de casi nada y que se le olvidan las cosas, y por la edad también va perdiendo la memoria.

**Entrevistadora:** Y los demás familiares saben que el tiene demencia

**Sara:** No, por que yo con la hija me habló ella vive en Piendamó solo le guarda sus negocios y no viene por acá ni cuando él está enfermo entonces no le he comentado que el tiene demencia y él más familia no tiene en el pueblo, los únicos que cuando él se enferma o le pasa algo la familia mía está pendiente y a mi es la que me toca todo el trote con el.

**Entrevistadora:** Entiendo señora sara y quien es la persona encargada de administrar el dinero

**Sara:** La hija de él que tiene sus negocios alla con ella

**Entrevistadora:** El recibe pensión

**Sara:** No señora él no es pensionado

**Entrevistadora:** Entiendo señora sara y dentro los cuidados coloca reglas de lo que se debe hacer o no hacer ante su esposo que tiene demencia

**Sara:** No tengo porque como yo soy la que vivo con él y la que permanezco con él entonces yo hago todo en la casa, por ejemplo el no responde por obligaciones de ninguna clase, él paga su comida yo pago la mía, como le digo yo lo atendiendo, le doy sus medicamentos, su comida y le tengo su ropa.

**Entrevistadora:** Sí señora y ustedes tienen hijos

**Sara:** Una adoptada pero ella se fue de 19 o 20 años, ella tiene dos niños.

**Entrevistadora:** Pero ella tiene comunicación con ustedes

**Sara:** Sí señora conmigo, pero con él no a pesar que él está en los papeles el nunca le cogio cariño a ella, le pegaba y por eso ella se fue de la casa ellos nunca se comunican, cuando viene a la casa a verme y sale y la mira y le pone mala cara.

**Entrevistadora:** Comprende y usted cómo es la persona que mantiene las 24 horas con él, usted toma la mayoría de decisiones del cuidado de él

**Sara:** Si yo soy la que permanezco con él y soy la que tomó las decisiones frente a sus cuidados. Yo era docente y me retiré hace un año.

**Entrevistadora:** Comprendo, cuando usted no está o no lo puede cuidar, quién la reemplaza a usted.

**Sara:** Mira ahora que ya me di cuenta que él está así empezando a perder la memoria, me conseguí una señora que me ayuda en la casa ella todo los días permanece y se va a las 2 de la tarde entonces yo aprovecho cuando voy a salir Popayán hacer las vueltas, por ejemplo yo tengo que ir a Popayán a pedir citas de él o a reclamar los medicamentos, entonces yo le digo a ella que me espere hasta que yo llegue porque me da miedo porque él se queda dormido porque él tiene diabetes y cuando se sienta en el corredor se queda dormido entonces me da miedo por los ladrones o que se caiga, entonces ella me espera hasta que yo llego, a pesar que yo me retire hace un año me toca hacer las vueltas de tal cosa, y del médico y cuando toca llevarlo a Popayán y toca contratar un carro.

**Entrevistadora:** Comprendo, usted por cuidarlo a él es la cuidadora primaria entonces cómo es su día a día como cuidadora

**Sara:** Pues bien como te digo mira él se levanta tipo ocho de la mañana cuando lo veo levantar más temprano le pregunto que para donde y a que se va a levantar y se acuesta un rato, ya se levanta se arregla, se baña, se sienta en una silla y ve muy poco televisión yo se le prendo a él le gusta oír el murmullo y al rato lo miro y está dormido en la silla, entonces yo lo dejo que el duerma, al rato lo levanto a comer algo y luego almorzamos, vuelve y se sienta en la silla y me dice que me sienta un rato y yo lo hago, después me pongo hacer oficio y él anda por ahí y como te digo es una casa de dos pisos y estamos los dos solos.

Entonces él es un poquito complicado y me dio pena con Samuel y el día que llegó, Jorge no le gustan las visitas entonces le dije Jorge viene el hijo de Daniel él se va a quedar aquí en semana santa, entonces dijo “ahh bueno” pero no le gusto que llegue gente a la casa entonces yo le llaves y un día Samuel llegó tarde entonces él estaba bravo como quien dice que porque llegó tarde y a mí me dio pena porque empezó a golpearle la puerta y no deja de ser agresivo como lo era antes que quería que todo mundo le marchara a él .

Pero tiene días que está bien y otros días que no por lo que apenas le está empezando, como te decía él era de muy mal genio y peleamos mucho pero ahora él se ha calmado pero cuando me ve brava baja la guardia.

**Entrevistadora:** Señora sara y desde su experiencia cómo cree que debería ser un buen cuidador.

**Sara:** Desde mi experiencia un buen cuidador, uno debe tener mucha paciencia, llenarse de paciencia, comprenderlos, cuidarlos y llevarle la idea.

**Entrevistadora:** Sí señora, generalmente los cuidadores se sienten cansados, tristes o estresados, en tu caso cómo ha sido

**Sara:** No crea hay ratos que me siento muy cansada, que día estaba deprimida y me preguntaron si me pasaba algo y yo dije que estaba aburrida y a ratos reniego, Jorge no quiere que salga, que no me mueva entonces llega un momento que me deprimó demasiado, por ejemplo en la casa no se escucha música, somos dos viejos solos él con deseo de acostarse a las siete o ocho de la noche y yo estoy o estaba acostumbrada a trabajar, salir y ahora verme como presa me deprime como el encierro, yo salgo pero a Tuluá y a Cali no he podido ir porque si yo me voy a ir él entra en crisis entonces este encierro me aburre pero al rato se me pasa.

**Entrevistadora:** Sí, por lo general ustedes se sienten muy cansados y más usted que está sola, la que lo cuida y nadie le ayuda.



**Sara:** Sí señora nadie me ayuda, yo permanezco sola, yo soy la que hago el aseo en la casa y menos mal me toca porque me entretengo si no me muero loca también, yo trabaje 40 años uno sale cansado con ganas de descansar y viene y se encuentra con algo así, yo digo que fuera una persona que le gustara salir pero él nunca le gustó salir no es persona de estar paseando, yo le digo que vaya al parque así como va Piendamó y el me dice que le da pereza y no quiere salir, entonces yo le digo que no voy a estar en estas cuatro paredes porque yo no estoy acostumbrada de estar aquí encerrada pero claro que el duerme, come normal y tiene muy buen apetito.

**Entrevistadora:** Bueno señora sara para ir terminando, cuénteme usted qué hace para cuidarse usted misma, hace ejercicio o que tipo de actividad

**Sara:** Yo no hago nada ni ejercicio, pero estoy arriba para abajo donde vive mi familia, puse una vitrina (negocio) aquí en la casa para desestresarme porque yo estaba acostumbrada a trabajar todos los días y estar aquí metida todo el día en la casa me estreso mucho y los compañeros viene a tomar café y voy donde mis hermanos compró arepas, masas y por ahí les vendo entonces me distraigo todo el día, Jorge es fregado el no me quería dejar abrir el garaje me dijo que me lo arrendaba y le dije listo y me pagó cien mil, el me dejo abrirlo sino me enloquezco.

**Entrevistadora:** Pero al menos le ayuda a despejarse de toda la carga que usted tiene

**Sara:** Eso sí, aunque alguien me decía que me vía de un lado para el otro caminando y corriendo y hay que buscar el oficio, porque lo que yo hacía era echar chisme en la mañana donde mis hermanos.

**Entrevistadora:** Y ya para la última pregunta, usted cree que está cumpliendo su papel como cuidadora o piensa que le falta algo para mejorar

**Sara:** Haber yo estoy haciendo mi papel como cuidadora porque yo lo cuidado y todo creo que me hace falta como más paciencia con él, yo soy malgeniada y Jorge lo mismo

entonces me hace dar como rabia y el no me deja como quieta, pienso yo que si me hace falta más paciencia, porque en el cuidado yo le doy el desayuno y a veces se lo llevó a la cama, estoy pendiente de darle el almuerzo, cuando se sienta en la silla le preguntó si se quiere comer algo pero como le digo a ratos el no está bien, se le olvidan las cosas, el era muy violento pero ahora es más pasivo.

**Entrevistadora:** Bueno señora sara muchas gracias por su colaboración a esta entrevista.

**Sara:** Gracias a usted por escucharme