



La Familia con un miembro enfermo de Alzheimer

Resumen. Teniendo en cuenta el incremento en el envejecimiento de la población y como una de sus consecuencias el aumento también de personas afectadas por la Enfermedad de Alzheimer con la dependencia que esta supone, en el presente trabajo de investigación se planteó como necesario conocer las características de la familia en la que la enfermedad se instala, entendiéndose que se verá afectada directamente y deberá poner en marcha un proceso de reorganización que garantice una buena calidad de vida para todo el sistema. Si bien la enfermedad tiene características y sintomatología común a todos, el modo que impacte en la familia dependerá de dos variables principalmente: de la Historia Familiar y de la Etapa de la Enfermedad. Afrontar la enfermedad supone para la familia tener que redefinir roles, modificar expectativas, asumir alteraciones en las relaciones y responder a situaciones difíciles; el modo de hacerlo dependerá de cómo se ha ido construyendo ese sistema como tal, de sus modos de vincularse, de sus reglas de funcionamiento, de sus valores, mitos, sistema de creencias, por lo que cada situación es única y particular. El abordaje desde la perspectiva sistémica permite establecer estrategias para atender las necesidades de la familia que fundamentalmente se refieren a información, atención y contención que debería ser proporcionada y garantizada por el estado como una manera más de prevención de la salud mental.

Abstract. Given the increase in the aging population and one of its consequences also increase people affected by Alzheimer's disease along the dependence that this assume, in the present research it's been stated as necessary know the characteristics of the family in which the disease is installed, understanding that will be affected directly and must implement are organization to ensure a good quality of life for the entire system. While the disease has features and symptoms common to all, how that impacts the family mainly depends on two variables: Family History and Disease Stage. Facing the disease involves to redefine roles, modify expectations, assuming changes in relationships and respond to difficult situations; how to do will depends on how the system has been built as such, as the ways of relating, the operating rules, values, myths, belief system, so that each situation is unique and particular. The approach from the systemic perspective helps develop strategies to address the needs of the family that primarily relate to information, care and containment, that should be provided and guaranteed by the state as another way of preventing mental health.

1. Introducción

Numerosas investigaciones informan que en la actualidad, debido a múltiples factores, la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, afectan cada día a más personas a nivel mundial. En referencia a dichas investigaciones, la Cumbre llevada a cabo por el Grupo de los Ocho en Londres (2013) refleja la preocupación de Occidente por el avance global del Alzheimer. Basados en informes que estiman en 44 millones la cantidad actual de individuos con Alzheimer en el mundo, advirtiendo sobre la posibilidad que esta cifra aumente a 76 millones en 2030 y a 135 millones en 2050, se fijaron acuerdos para trabajar al respecto en forma conjunta. A su vez, en este nuevo siglo asistimos a un crecimiento exponencial del grupo de población de personas mayores de 65 años y aumento de los mayores de 80 años; las enfermedades mentales, los trastornos seniles y preseniles, y las enfermedades del sistema nervioso, entre las que se encuentra la enfermedad de Alzheimer, son una de las

Prediger, Silvia Adriana ^a,
Venencia, Erika ^a, y Ventre, Silvia
^a

^a Facultad de Psicología,
Universidad Nacional de Córdoba.

Palabras claves

Familia; Enfermedad de
Alzheimer; Historia Familiar;
Perspectiva Sistémica

Keywords

Family; Alzheimer's Disease;
Family History; Systemic
Perspective

Enviar correspondencia a:

Prediger, S. A.
saprediger@gmail.com

principales causas de discapacidad en este grupo de población (Riu, 2005). En este sentido, según un informe de CEPAL (2003), Argentina es uno de los tres países más envejecidos de América Latina con el 13% de su población compuesta por personas mayores de 60 años; proceso de envejecimiento que no puede ser ignorado como tampoco su impacto tanto presente como futuro ya que enfermedades como el Alzheimer afectan principalmente a las personas mayores. Estas cifras hacen pensar no solo en una problemática que involucra a la persona enferma, sino también a todo su entorno familiar, pudiendo incluso producirse una desorganización a niveles tanto psicológico, físico y económico con distintas implicancias en la calidad de vida de estas personas (Esandi Larramendi & Canga Armayor, 2011).

Como lo expresan Florez Lozano, Florez Villaverde y Rodriguez Suárez (2003) La familia es la primera fuente de ayuda a las personas mayores con un trastorno de este tipo, y también es el tipo de ayuda que prefieren las personas de edad avanzada dependientes y sus propias familias. La familia, por tanto, llena las lagunas del sistema o completa los cuidados y los servicios que proporciona la red pública de salud, pero, además, es la que más contribuye a mantener la calidad de vida, la seguridad y el bienestar psicológico y físico de los ancianos (p.3).

La repercusión de la enfermedad de Alzheimer no solo se limita a la pérdida de independencia de la persona afectada sino que también afecta a las personas que cuidan del enfermo. En un estudio llevado a cabo por investigadores de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Navarra, Pamplona, España, se señala que en ese país el 85% de las personas que asumen el cuidado de un enfermo de Alzheimer son familiares, de los cuales el 50% son hijos, un 25% cónyuges y el 25% restante otros familiares; y que se debe prestar atención a toda la unidad familiar, comprendiendo el rol de sus miembros, los efectos que la enfermedad tiene sobre toda la familia y averiguar sus necesidades (Esandi Larramendi & Canga Armayor, 2011)

En la actualidad abundan las investigaciones referidas principalmente a los cuidadores de estos pacientes, el síndrome de Burnout y los efectos negativos que produce esta actividad, dando cuenta que los mismos se afectan en el orden físico, psíquico y socioeconómico, estando expuestos a un elevado estrés que repercute directamente en su calidad de vida. El cuidado y atención constante que debe prestarse al enfermo a lo largo de todas las fases de la enfermedad, la dependencia progresiva del enfermo, las conductas disruptivas que presenta, la restricción de la libertad, el abordaje de nuevas tareas relacionadas con la enfermedad, todo ello provoca la presencia de síntomas de agotamiento físico y emocional. (Boss 2001; Esandi Larramendi & Canga Armayor 2011; Florez Lozano et al 2003; Peña Casanova 1999).

Desde una perspectiva sistémica de familia se da cuenta de la necesidad de llevar a cabo un proceso de reorganización, de reacomodación de roles y de redistribución de responsabilidades a partir de la irrupción del Alzheimer en el sistema familiar; como así también la necesidad de implementar herramientas, desde el sistema de salud, que permitan paliar situaciones críticas que pudieran

presentarse como una forma más de prevención general de la salud mental. En la ciudad de Córdoba funciona la Asociación de lucha contra el mal de Alzheimer (ALMA) la cual es una asociación civil sin fines de lucro, integrada por profesionales y familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer y otros síndromes demenciales cuyo objetivo es mejorar la calidad de vida de los enfermos, familiares, cuidadores y la comunidad a través de la educación, la contención y la comunicación, difundiendo el conocimiento sobre la enfermedad trabajando por la elaboración de políticas públicas al respecto.

El presente trabajo incluye los resultados y conclusiones surgidas de la investigación llevada a cabo con el propósito de indagar sobre las características que presenta la familia en la que uno de sus miembros padece Enfermedad de Alzheimer para conocer su dinámica y estructura y el impacto que dicha enfermedad produce en esa estructura y dinámica.

1.1. *Objetivos*

Objetivo General

Describir las características de la familia en la que uno de sus miembros presenta la enfermedad de Alzheimer.

Objetivos Específicos

Conocer la dinámica y estructura de un sistema familiar

Indagar sobre el impacto de la presencia del enfermo en la estructura y dinámica de la familia.

Identificar posibles situaciones de crisis.

Conocer los recursos de afrontamiento utilizados por la familia.

Identificar las necesidades de los miembros de la familia ante esta situación

2. Metodología

2.1. *Diseño*

La presente investigación es de corte cualitativo exploratorio, y se enfoca a comprender y profundizar los fenómenos, explorándolos desde la perspectiva de los participantes en un ambiente natural y en relación con el contexto (Hernández Sampieri, Fernández Collado, & Baptista Lucio, 2008) y permite mediante el análisis descriptivo analizar las vivencias y sentimientos de los familiares del enfermo de Alzheimer. El método de investigación que se utilizó es La Teoría Fundamentada (Grounded Theory en inglés)

La Teoría Fundamentada es un método de investigación en el que la teoría emerge de los datos (Glaser & Strauss, 1967), a través de esta metodología se pueden descubrir aquellos aspectos relevantes, y por medio de la inducción se genera una teoría explicativa de un determinado fenómeno estudiado. Glaser (1992) afirma que la Teoría fundamentada es útil para investigaciones en campos que conciernen a temas relacionados con la conducta humana en un grupo o configuración social

determinado. Strauss y Corbin (1990) afirman que la Teoría Fundamentada puede favorecer el desarrollo de respuestas a fenómenos sociales respecto a lo que está ocurriendo y por qué. El objetivo de la Teoría Fundamentada es el descubrimiento de una teoría explicativa comprensiva acerca de un fenómeno particular, en este caso, las vivencias de los familiares que deben convivir con un enfermo de Alzheimer.

En este método de investigación se realiza la recolección de datos y el análisis de los mismos de manera concurrente, los datos determinan los procesos y productos de investigación y no marcos teóricos preconcebidos, los procesos analíticos suscitan el descubrimiento y el desarrollo teórico y no la verificación de teorías ya conocidas. (Charmaz, 1990).

2.2. Participantes

En relación a la población de sujetos con los cuales se llevó a cabo el trabajo, la misma estuvo constituida por sujetos, varones y mujeres, mayores de edad, todos familiares de personas diagnosticadas con la Enfermedad de Alzheimer, localizadas geográficamente en Córdoba (Argentina); no se hicieron cortes por niveles socioeconómicos de antemano, y el tipo de muestreo fue por saturación teórica (Glaser 1978), es decir no se buscó más información relacionada con una determinada categoría cuando se observó que ya no aportaban datos nuevos o adicionales; ello es el motivo por lo que no se partió de una cantidad de participantes preestablecida; el tamaño final de la muestra compuesta por quince entrevistas estuvo determinado por las categorías que se identificaron durante la investigación (Coyle, 1997). Debe señalarse que al momento de proyectar la presente investigación se pensó en entrevistar para la recolección de datos a familiares de enfermos de Alzheimer con fecha de diagnóstico no mayor a diez años ni menor a dos, y además que el tiempo de convivencia en el hogar no supere los ocho años, ello por haber considerado que la enfermedad no debería tener el mismo impacto en los agentes involucrados tomando sintomatología y tiempo de convivencia. Esta situación, al comenzar con el trabajo de campo, no se consideró en primer lugar porque se advirtió que cada caso era una situación particular y específica, con efectos también particulares y específicos más relacionados con el tipo de vínculo y la historia familiar que con el tiempo transcurrido y la sintomatología presentada; por ello la muestra de sujetos con los que se trabajó incluye distintas circunstancias. Por ejemplo enfermos diagnosticados en fecha próxima a la entrevista, enfermos aún no diagnosticados específicamente, enfermos que ya han fallecido que nos muestra todo el ciclo de la enfermedad, enfermos que no conviven con el familiar entrevistado y enfermos que cursan una etapa avanzada de la enfermedad, lo cual brindó un mayor marco para el análisis de datos de la presente investigación.

2.3. *Instrumentos*

La tarea de investigación contó con el consentimiento informado por escrito por parte de todos los participantes, a quienes se les explicó claramente los motivos y alcances del trabajo, se dejó constancia que las entrevistas serían grabadas, anónimas y solo se especificarían datos en cuanto a sexo, edad, parentesco, sin necesidad de proporcionar datos personales referidos a nombre y apellido. Una vez codificado todo el material recolectado, el mismo sería destruido para garantizar la privacidad de los participantes. Para la obtención de datos se empleó como técnica la entrevista abierta, semi estructurada y en profundidad siendo este el instrumento más utilizado en la investigación cualitativa, en donde se abordaron en principio las siguientes dimensiones de análisis: experiencias en relación con la enfermedad, convivencia familiar, repercusiones en las distintas áreas de la vida, emociones; obteniendo datos en el propio lenguaje de los sujetos acerca de las experiencias que han vivido como familiares de los enfermos de Alzheimer.

2.4. *Procedimiento*

Con el fin de profundizar la investigación en el tema, y de captar participantes para la muestra, el equipo de investigación comenzó en un primer momento a asistir como observadores participantes en las reuniones del grupo de apoyo a familiares de la Asociación de lucha contra el mal de Alzheimer (ALMA) de Córdoba, y luego se pasó a colaborar en el trabajo con estos grupos. En un segundo paso, se contactó a los participantes, se concertó la entrevista para un determinado día, hora y lugar y previo a su inicio se hizo lectura de los motivos y alcances del trabajo de investigación entregando una copia al participante y haciendo firmar el consentimiento informado por escrito; se despejaron todas las dudas que surgieron en los participantes acerca del alcance de la investigación, se tomaron los datos de la familia y se dio comienzo al desarrollo de la entrevista, la cual tuvo una duración aproximada entre una hora y hora y media. En los temas abordados desde el formato de una conversación se puso especial atención en que el entrevistador funcionara como facilitador, como alguien que propone temas que orientan la conversación y permita que sea el entrevistado quien marque el rumbo de la misma. Se destacó el escuchar al entrevistado y no hacerlo hablar a través de una teoría. Se procuró la asistencia del mayor número de miembros de la familia para obtener información útil a los fines de la inducción de datos que se requieren. Se usó con fidelidad lo expresado por los entrevistados para lo cual se desgrabaron textualmente las entrevistas para proceder a la codificación de los datos. A partir de ello, se crearon categorías de análisis o codificación de los datos aportados. Como siguiente paso, se realizó la agrupación en códigos para lograr un mayor nivel de análisis conceptual y abstracto.

En cuanto al análisis de datos se utilizó el software de procesamiento de datos cualitativos Atlas Ti – Versión 6.2, se procedió a la codificación mediante la selección de partes relevantes elaborando las primeras categorías (códigos) constituidas por un grupo de frases coincidentes de

diferentes entrevistados, a partir de ello se procedió a establecer Familias de Códigos para concluir en Categorías centrales conceptuales.

3. Resultados

Los resultados obtenidos en relación a las características estructurales de las familias entrevistadas permitieron observar que en la mayoría, el enfermo es una persona mayor de 70 años y por lo general es uno de los padres del entrevistado, y más específicamente la madre, en un 85% mujeres entre madres y abuelas, sólo un cónyuge y sólo un cuidador varón. De los quince entrevistados, se ha observado que catorce mujeres corresponden al familiar más comprometido con el cuidado del enfermo.

En una primera etapa se procedió a la codificación abierta de los datos o información, se seleccionaron los segmentos más significativos (Citas) para en un segundo nivel de reducción de los mismos agrupar dichas Citas en conceptos más globales (Códigos) nombrando cada código en función de la interpretación de lo que estaba pasando en ese momento en particular. Luego, en un Nivel Conceptual se analizaron los elementos creados, analizando su significado, creando Familias de Códigos y estableciendo las relaciones que se daban entre todos los códigos incluidos en cada una de ellas.

A partir del análisis y de las relaciones establecidas entre las familias de códigos, éstas se ubicaron en torno a dos categorías centrales que posibilitan establecer las características de la familia con un miembro enfermo de Alzheimer; ellas son la Historia Familiar y la Etapa de la Enfermedad.

4. Conclusiones

Tomando los datos referidos a la estructura de las familias entrevistadas, se infiere que dichos datos pueden llegar a ser indicadores de los modos de vinculación establecidos en cada uno de esos sistemas familiares, con determinados roles a cumplir y, efectuando un cruce con otros datos, hipotetizar sobre las dinámicas de dichos sistemas. Así por ejemplo si se toma el sexo del entrevistado y que por lo general es el cuidador principal del enfermo, constituyendo el 93% de mujeres, se llega a conjeturar sobre cuestiones relativas a concepciones de género, que en algunos casos se puede tomar como algo natural y normal pero también el familiar puede experimentarlo como algo impuesto que hay que hacer por obligación; una de las entrevistadas manifiesta: “[...] mi papá siempre dijo que era yo quien tenía que cuidarla [...]”.

En relación a la enfermedad propiamente dicha se ha observado que en general la dificultad de realizar un diagnóstico certero en las primeras etapas de la enfermedad es planteado como un estado de incertidumbre que genera demasiada angustia e inseguridad; en la mayoría de los casos cuando se confirma el diagnóstico de la enfermedad ésta ya ha avanzado de tal manera que conecta con su aspecto progresivo e irreversible. En palabras de una entrevistada: “[...]es una dificultad

generalizada que se demora en darle a la familia el diagnóstico, porque evidentemente es difícil, no es que el médico no lo quiera hacer, pero para la familia es una dificultad más, si uno no sabe [...]”. También se plantea una diferencia marcada entre quienes son diagnosticados y los que no y sólo se basan en supuestos o sospechas, lo que impediría la toma de decisiones más acertadas tanto para la calidad de vida del enfermo como para la organización del sistema familiar.

En todos los casos los primeros síntomas manifestados y observados por la familia tienen que ver con olvidos, repeticiones, pérdida de interés, falta de concentración, aunque la mayoría hace referencia a un hecho en el que se toma conciencia sobre la irrupción del Alzheimer en ese sistema familiar: “[...] *lo del avión nos desconcertó, decía que tenía frío porque el señor de adelante le abría la ventanilla [...]”.* “[...] *mi marido andaba siempre por la ciudad, me preguntó por una calle...me volvió a preguntar, otra vez dio vuelta la calle en contramano, pasaba semáforos en rojo [...]”*

En el momento que la Enfermedad de Alzheimer irrumpe en el seno de una familia, ya nada vuelve a ser igual, sus miembros deben enfrentarse al hecho de redefinir sus roles y algunas veces modificar sus metas, desarrollar conductas adaptativas que muestren mayor flexibilidad y ello de acuerdo al curso que va tomando la enfermedad. Las distintas áreas de la vida cotidiana se afectan en mayor o menor medida según la particularidad de cada sistema, cada uno manifiesta de qué manera han debido organizarse a nivel laboral, social y económico, advirtiendo que el área de mayor impacto es la social ya que, y sobre todo aquel familiar con mayor dedicación en el cuidado renuncia a algunas actividades por no disponer del tiempo necesario; el aspecto económico comienza a cobrar más importancia al momento de pensar en la institucionalización del enfermo. En relación a este tema se observó que todos los entrevistados aluden a él, de una u otra manera, pero indicando una preocupación por el posible momento de tener que decidir la internación del enfermo; desorientación, culpa, indecisión, negación, todos aspectos que se reflejan en el discurso: “[...] *mi hermano averiguaba y yo me quedaba en la vereda llorando [...]”;* “[...] *mi mamá hasta el día de hoy no se perdona haberla internado [...]”;* “[...] *a mí ni se me cruzó por la cabeza, en mi familia siempre cuidamos de los viejos [...]”*

Se observó además la vivencia de la presencia de la enfermedad en el sistema familiar como un duelo progresivo, día a día se toma conciencia que ese ser querido va dejando de ser quien era, roles y funciones que deben en algunos casos ser cubiertas por otro miembro de la familia, hay quienes por momentos esperan que esa persona vuelva a ser quien era, lo cual genera desazón y principalmente elevados montos de angustia; aquellos que pueden ir siguiendo y entendiendo el proceso de la enfermedad pueden, a pesar de todo, considerar que esa persona sigue siendo el papá, la mamá, el cónyuge: “[...] *vos sabés que se va a morir pero sería terriblemente triste pensarlo solo desde ese sentido...., él es una persona que ha cambiado pero sigue siendo mi papá [...]”.*

Centrándose en el familiar que brindó la entrevista, se observaron percepciones y expectativas respecto a la enfermedad y su desarrollo; todos ellos se conectaron con diversas emociones al

momento de tomar conciencia de los signos del Alzheimer en sus seres queridos, incluyendo en su discurso expresiones verbales y no verbales a través de dichos como “sentí mucha angustia”, “siento una pena terrible”, “a veces siento culpa”, “a veces me da mucha bronca”, “me enoja”, o a través de acciones como llorar o reír. Asimismo se pudo notar que el estrés de dicha situación llegaba a generar reacciones psicósomáticas: “[...] cada vez que volvía a mi casa me brotaba toda [...]”, “[...] porque yo empecé a tener problemas serios de salud, bajé 8 kgrs., y cuando yo caía tenía que venir mi hermano [...]”.

Por otra parte, la dinámica de las familias entrevistadas se vio alterada por la presencia de la enfermedad, que por circunstancias que hacen a la historia particular de cada familia, hay uno de sus miembros que asume en mayor medida el cuidado del enfermo resignando mucho de su vida personal: “[...] justo cuando yo me iba a venir a Córdoba a dedicarme a mis estudios, y se presenta esto [...]”, “[...] todo eso nos motivó a venirnos a vivir a Córdoba, remodelamos esta casa, mi marido se fue para lo de su socio [...]”; muchas veces es difícil involucrar a otros familiares en la tarea de cuidado pero cuando puede lograrse ésta se ve claramente aliviada y con ello también mejora la calidad de vida del cuidador: “[...] mis hijos venían uno cada día, mi hijo varón era el que lo movía para bañarlo [...]”, “[...] como mi hermano no podía venir a buscarla entonces yo la llevaba y se quedaba en su casa [...]”; en algunos casos se generaron conflictos por falta de acuerdos y en otros, operó como elemento unificador de aquellos grupos distanciados por motivos ajenos a la enfermedad: “[...] en nuestro caso es como que nos unió, volvimos a encontrarnos [...]”.

A partir de esto pueden efectuarse diversas hipótesis concernientes con cuestiones de género, mandatos familiares, tipos de vínculos establecidos, modos de funcionamiento de los distintos subsistemas que componen el sistema familiar, las defensas que cada uno pone en marcha frente a una situación de mucho dolor, etc. En casi todas las familias entrevistadas un suceso desorganizante planteó la necesidad de reorganizarse como por ejemplo: Mudarse: “[...] nos tuvimos que venir a vivir a Córdoba [...]”, “[...] alquilamos un dpto. más grande para vivir todos juntos [...]”; Desempeñar nuevos roles: “[...] hacer los trámites, cobrar su jubilación [...]”, “[...] hacerme cargo de todas las cosas de la casa [...]”; Tomar decisiones sobre la persona del enfermo: “[...] tuvimos que sacarle el auto [...]”, “[...] yo la reto para que no salga porque se puede caer [...]” Y muchas veces estas decisiones generaban reacciones en el enfermo que ponen de manifiesto el pesar por afrontar limitaciones cada día más notorias. Ante todo esto la familia debe poner en marcha toda una serie de acciones para salir del impacto inicial y comenzar a buscar ayuda específica: “[...] nosotros fuimos a ALMA apenas vimos el aviso y nunca más dejamos de ir [...]”, “[...] yo me compré un libro [...]”, “[...] yo digo que hay que escucharlo a él [...]”. La información y contención recibida les permite elaborar estrategias que no solo mejoran la calidad de vida del enfermo sino también lograr una buena y saludable vida a toda la familia alcanzando la reorganización necesaria y la solución a una situación por demás estresante

A partir de todo lo que se pudo contemplar es que se concluye que la aparición de la Enfermedad de Alzheimer en el grupo implica que toda la familia padece esta dolencia en mayor o menor medida, tanto los que colaboran y se involucran como los que niegan y se alejan. En el primer caso, estos brindan su tiempo y esfuerzo, los segundos sufren la angustia, el miedo y la incertidumbre. Es decir que la Enfermedad de Alzheimer es una “Enfermedad Familiar”.

Precedentemente a la aparición de la enfermedad, cada grupo funciona, dependiendo de sus características particulares, su entramado relacional, de “patrones de interacción” y estos forman el contexto donde se inscribe la enfermedad (Watzlawik 1974). Por lo tanto en una familia aglutinada se tenderá a sobredimensionar el problema, mientras que una familia desligada reaccionará de otra manera. También la posición que el enfermo ocupa en la familia y los vínculos previos, las alianzas, la jerarquía dentro del grupo, modularán el efecto de la enfermedad en sus miembros. Todo esto sumado a que el proceso de esta enfermedad también es particular de cada paciente, hace a la necesidad de abordarla desde distintos ángulos. En esta investigación se brindó prevalencia al abordaje psicológico y desde una perspectiva sistémica donde distintos contextos se interrelacionan: el individuo, la familia y la comunidad donde esta se inserta, influyen y son influidos mutuamente. Fundado en las entrevistas llevadas a cabo se ha advertido que para hablar de las características de la familia con un miembro enfermo de Alzheimer debe tenerse en cuenta siempre tanto la historia de dicha familia como la etapa de la enfermedad por la que se está atravesando, ambas variables son determinantes para el modo de funcionar de ese sistema familiar.

Desde la mirada multidimensional que aporta la Teoría de la Complejidad, no habría una realidad única y universal, existen tantas realidades como modos de vivir surgen en cada ser, así es como los sistemas complejos como las familias, no se encuentran dentro de los confines de una sola disciplina tradicional, sino que para su estudio y entendimiento requieren del aporte de varias disciplinas. (Jutoran 1994)

Con respecto a la “historia familiar” se observaron diferencias según el grado de parentesco existente con el enfermo, no es igual la vivencia y la experiencia según sea el padre, la madre o el cónyuge el enfermo; influye también todo el sistema de creencias que marcó los modos de vincularse y tomar decisiones en ese grupo. Cuando se habla de “Historia de una Familia” se referencia al modo en que se ha ido construyendo ese sistema como tal, con sus modos de relacionarse, formas determinadas de desempeñar los roles establecidos, con reglas que rigen su funcionamiento, todo lo cual hace a ese sistema único y particular. Ese sistema de creencias que incluye valores, mitos, normas, mandatos, representaciones sociales, da sustento a todas sus verdades y maneras de abordar cada situación de vida. Cada una de las familias entrevistadas dio cuenta del modo en que impactó la presencia de la enfermedad en ellas y como pudieron abordarla dejando entrever las marcas de sus historias, estas nos muestran, frente a una misma situación, caminos muy diferentes. Una de las mujeres entrevistadas dice: “[...] ahí está la cosa, de cómo se construyó la vida hasta ese momento,

nosotros la habíamos construido con mucho intercambio, apoyo mutuo [...]” Otra: “[...] y mis hijos se organizaron, venían una vez cada uno y mi hijo varón era el que lo bañaba, lo movía, también me ayudaron mucho mis hermanos [...]” Estas familias tuvieron la oportunidad de reorganizarse en base al apoyo de todos. Contrariamente a ello, otra de las personas entrevistadas nos dice: “[...] siempre fue jodida, controladora, son resentimientos que van quedando y dan ganas de cobrárselos [...]” “[...] me seca la cabeza oírle decir siempre lo mismo [...]” O también: “[...] estoy tratando de ubicarme que es mi madre y la tengo que cuidar porque mi relación con ella nunca fue buena, siempre discutimos, siempre peleamos [...]”

Lo expresado anteriormente, hecha luz sobre la enfermedad en sí y sus características, el estado del enfermo y los modos de vincularse que facilitaron u obstaculizaron, según el caso, la posibilidad de mantener una buena calidad de vida tanto para el enfermo como para toda la familia. Ante una situación estresante el sistema familiar podrá reaccionar con mayor o menor flexibilidad encontrando mecanismos de afrontamiento que resultarán algunos efectivos para el grupo y otros menos, la significación que den a la enfermedad influirá en el estilo de afrontamiento. Acordando con Minuchin (1994) las familias con vínculos facilitadores pudieron dar una respuesta grupal caracterizada por conciliación de ideas, acuerdos, decisiones conjuntas, utilizando sus recursos de manera adaptativa logrando la solución de aquellas situaciones conflictivas que se hubiesen presentado. Por el contrario, aquellas de vínculos obstaculizadores se caracterizan por la incapacidad de reajustarse ante la presencia de la enfermedad y la inmovilidad al cambio, con respuestas inadecuadas y tensión creciente, tal es el caso de uno de los entrevistados que para cuidar a su madre enferma se ha mudado a casa de ella, dejando la suya, viviendo separado de su esposa, sin lograr coordinar con sus hermanos una decisión favorable a todos; esto puede llegar a ocasionar crisis de magnitud variable que de no elaborarse dejan a la familia estancada y repitiendo las mismas respuestas inadecuadas. De este modo, se produce lo que Pittman (1995) define como Crisis de Desvalimiento, que ocurren en las familias en las que uno de sus miembros es disfuncional y dependiente, este miembro requiere del cuidado de otros miembros de la familia provocando una modificación en su funcionamiento. La enfermedad opera como “tensión”, como esa fuerza que irrumpe en el sistema y tiende a distorsionarlo; esta tensión es específica de cada sistema, lo que puede ser tensionante para unos puede no serlo para otros. Pero una crisis no tiene connotación negativa ni su presencia indica que la familia se dirija a un modelo disfuncional, sino que demanda cambios en su patrones de funcionamiento que impliquen crecimiento y desarrollo, de lo contrario cuando no se puede hacer uso de las habilidades, capacidades y recursos que demanda la situación de enfermedad, crece la tensión, todo el sistema familiar queda estancado y sufriendo.

En las familias investigadas se pudo visualizar la presencia de crisis junto con la enfermedad, algunas pudiendo desarrollar estrategias que promovieron un desarrollo saludable para todos, otras quedaron estancadas en patrones que profundizaron los conflictos ya existentes complicando cada día

más su convivencia, y otras se volvieron a reunir dada la irrupción de la enfermedad en el sistema, aquellos miembros separados por situaciones conflictivas, pudieron resolverlas y aunarse en las decisiones a tomar; esto muestra una vez más el lugar que ocupa la historia familiar en la trama de la enfermedad y como en su mayoría se debe hablar de cada familia, de cada enfermo, de cada modo de afrontamiento.

La historia de una familia incluye también el tipo de vínculo que une al enfermo con el resto de la familia; al tratarse de los padres (tanto madre como padre) genera en los hijos sentimientos ambivalentes, por un lado la angustia por lo que vive ese ser querido y por otro el temor y desconcierto al invertirse los roles en el sistema, el pasar a cuidar a quien cuidaba, el hacerse cargo de tareas y responsabilidades que siempre fueron de los padres, desorienta en un primer momento; a medida que avanza la enfermedad debe salirse de este desconcierto para poder tomar las decisiones. El tener que bañar a un padre por ejemplo o dar de comer en la boca, ayudar a caminar, generan sensaciones por demás infrecuentes que pueden requerir de un apoyo profesional para su elaboración. Cuando las relaciones entre los hijos y el enfermo no han sido satisfactorias es posible que el hijo “pase la cuenta” y tenga actitudes de maltrato hacia el progenitor. Cuando son los hijos los que asumen el cuidado de uno de los padres enfermo de Alzheimer, la tarea recae más en la mujer, ello a pesar de contar la familia también con hijos varones, éstos por lo general no pueden hacerse cargo por distintas circunstancias, negación en algunos casos, imposibilidad de asumir la enfermedad en otros, decidir colaborar desde otro lugar como el económico, todo lo cual permite hipotetizar sobre la influencia de mandatos de género tan arraigados aún en el contexto cultural donde se desenvuelven las familias entrevistadas. Si bien en la sociedad actual la creencia tradicional que era la mujer la que por obligación debía encargarse del cuidado de niños y ancianos se desvanece, y que las obligaciones familiares dependerán del grado de solidaridad entre los miembros del sistema, siguen siendo las mujeres quienes mayormente asumen dicha tarea ya sea por considerarlas como un hecho natural, como una demostración de afecto, por colaboración, por principio moral o hasta como un deber impuesto o una obligación legal. En los casos investigados la mayoría son mujeres de mediana edad, algunas madres, también esposas o hermanas, trabajadoras fuera de su hogar, que tienen que compaginar los cuidados con otras tareas de responsabilidad, lo que las vuelve vulnerables en su estado de salud física y psíquica. En el caso que el enfermo sea el cónyuge se genera angustia ante la enfermedad de la persona que ha compartido su vida durante años; en el caso investigado el cónyuge sano participó activamente de su cuidado permaneciendo más unidos que antes; la relación pasa a centrarse exclusivamente en el cuidado, y pareciera que sin cuestiones de pareja, de intimidad. En el caso de los nietos, se ha podido observar que es un vínculo que se mantiene más inalterable y en el que no juegan las historias que se tejen entre padres e hijos, por lo que se puede ver más naturalidad, más afecto, más cariño, y no tanta responsabilidad en el cuidado.

En cuanto a la etapa en que se encuentra la enfermedad si bien la evolución en cada caso se presenta de manera particular se han detectado tendencias comunes que llevan a hablar de tres etapas diferenciadas. En la primera etapa en la que los primeros indicios suelen ser los olvidos, la pérdida de memoria, cambios de humor, cambios de conductas, se aprecian fundamentalmente la incertidumbre, la duda, el temor a la enfermedad en todo el grupo, lo que en algunos casos lleva a una crisis a nivel familiar, ya que ante estos cambios los familiares deben comenzar a asumir modificaciones en los roles y reorganizar su vida cotidiana. En esta etapa también se observa la búsqueda de información por parte de los miembros más involucrados; la desinformación que tienen respecto a la enfermedad produce altos grados de ansiedad, se presenta incertidumbre ante el diagnóstico y expectativas respecto a la evolución de la enfermedad, acerca de su cura o mejoría. Escuchamos: “[...] entonces yo necesitaba saber el nombre de la enfermedad, fui sola al médico y le dije vengo a visitarlo hace como dos años y nunca me dijo el nombre de la enfermedad [...]” Este déficit de información hace que muchas veces el acceso del paciente a un diagnóstico o tratamiento sea en una etapa avanzada de la enfermedad donde la aparición de los primeros síntomas data de entre 2 a 5 años. Si bien el tratamiento médico de las demencias no es curativo, sino paliativo de los síntomas, un tratamiento integral en fases tempranas ayuda a aprender a manejar los síntomas conductuales y reduce la angustia y la desestructuración familiar que estos ocasionan. “[...] como conozco el nombre de la enfermedad hace poco, fui a ALMA esa misma tarde y me di cuenta de un montón de cosas [...]” Una de las características en esta etapa es que el paciente presenta una mezcla de momentos de lucidez y momentos de desconexión, y esto da lugar a malos entendidos que pueden ir desde el pensar en una intencionalidad en los olvidos, que el enfermo está “tomando el pelo” a los familiares, o alentar una esperanza de mejoría cuando están lúcidos. En algunos casos se presentan conflictos familiares ya que no es la misma percepción ante los síntomas la que tiene el familiar que convive con el enfermo o que está más tiempo con él, que el que lo ve más esporádicamente. “[...] cuando hablaban por teléfono todo bien, bárbaro, te dicen pero si se la escucha bárbaro; si, se la escucha bárbaro, pero.... [...]”.

Los desórdenes de conductas producen altos niveles de angustia, más aún que la pérdida de memoria, y es a partir de esta etapa, donde la familia debe poner en marcha un plan de acción que posibilite acuerdos entre los distintos miembros, sobre qué hacer, como y quien será el cuidador principal y como apoyarlo. En algunos miembros de la familia se produce un desconcierto tal ante la enfermedad que lleva a procesos de negación de la situación, al no poder aceptar la pérdida de facultades en un ser querido se pone en práctica un mecanismo de defensa, que evite ese dolor, llevando en ocasiones al alejamiento de ese miembro de la familia. “[...] ellos vinieron una sola vez a visitarla...cuando se fueron me llamaron y me dijeron que ellos no iban a venir nunca más; el más chico dijo que a él le había hecho muy mal verla así [...]”. En otros casos la negación lleva a la sobre exigencia, como en el caso del cuidador principal, donde se aboca totalmente al enfermo, negando sus

propias emociones y necesidades, y poniendo en riesgo su propia salud. “[...] yo voy a hacer todo por mi madre, hasta donde aguante [...]”

En la segunda etapa la enfermedad ya está instalada en el marco familiar, y lleva inexorablemente a una reorganización de la estructura y dinámica de la familia, con consecuencias diversas según las características propias de su historia. Se observó que algunas familias logran la reorganización, actuando como un verdadero equipo, donde todos los miembros brindan su ayuda desde distintos ángulos, según las necesidades. Es así como la familia de una de las entrevistadas demostró una habilidad ejemplar en adaptarse a esta situación tan difícil en la que ella y sus cuatro hijos formaron un equipo para cuidar al enfermo de un modo especial; sin resistirse al cambio que implicó la presencia de la enfermedad en la familia pudieron adaptarse y aprender de ella, la aceptación de esta pérdida ambigua les permitió percibir al enfermo todavía presente aun psicológicamente. En esta etapa, se hace imprescindible la toma de decisiones para garantizar la seguridad del enfermo y la búsqueda de estrategias para mejorar su calidad de vida, este rol lo ocupa un miembro de la familia que por lo general es el cuidador principal, aunque no exclusivamente, ya que se encontraron casos donde otro familiar cumplía esta función. “[...] A pesar de no tener el apoyo total de mi mamá, con mi hermana decidimos que no tenía que manejar más [...]”. Hay familias donde se produce una pérdida de límites en los distintos subsistemas, la jerarquía de los subsistemas paternos, se ve modificada cuando los hijos son los que tienen que tomar las riendas de la situación, este proceso es gradual y conlleva en muchos casos de crisis a resolver ya que trae aparejado un dolor profundo que debe ser afrontado. La mayoría de los entrevistados hicieron referencia a estar viviendo como “un duelo anticipado” al ser conscientes que ese ser querido va dejando poco a poco de ser la persona que era, para convertirse en alguien muchas veces desconocido y ajeno. En la Enfermedad de Alzheimer es necesario afrontar una “pérdida ambigua” en la que el ser querido está presente pero su mente no. Una entrevistada habló de su dolor y desconcierto cuando se enfrentó al hecho que su madre nunca más pudo reconocerla como hija, situación que desde el punto de vista psicológico requiere de acompañamiento para su elaboración y aceptación como parte de un proceso de enfermedad, ya que los que experimentan una pérdida ambigua pueden estar llenos de pensamientos y sentimientos conflictivos. Como sostiene Pauline Boss (2001), la pérdida ambigua desdibuja los límites claros de una pareja o familia, se vuelve borroso quien está adentro y quien no, y se mezclan sentimientos de rabia, con miedo, confusión, negación; esta incertidumbre hace que la pérdida ambigua sea demasiado estresante, y que la familia o uno de sus miembros se congele en esa situación; se observó a uno de los entrevistados que, a pesar del transcurso del tiempo, del avance de la enfermedad, aún espera que su mamá vuelva a ser la de antes, aún se pregunta si es que eso no es posible. El no poder entender esto que les ocurre podría plantear problemas para tomar las decisiones que son necesarias en la vida cotidiana. El darse cuenta de lo que se ha perdido de ese ser querido permite poder relacionarse con la parte aún presente. Los familiares muestran lo duro que es ver al familiar enfermo incapaz de hacer las

cosas que siempre hizo, el no poder comunicarse como siempre lo hicieron, el llegar a decir : “[...] *ese ya no es mi padre o mi madre [...]*”; Pero ordenadas las emociones en ese contexto de ambigüedad se escucha decir a una de las entrevistadas: “[...] *ver que cada momento que compartís con él también es importante, él es una persona que ha cambiado pero sigue siendo mi papá [...]*” O también: “[...] *ese esfuerzo de ir hasta ahí y de estar un rato sin ninguna conexión...yo ni me lo pregunto, para mí tiene que ser, es así y punto, siempre va a seguir siendo mi mamá [...]*”.

La tercera etapa en la que la enfermedad se encuentra en un estado avanzado, conduce al enfermo a una situación de gran dependencia, al deteriorarse sus funciones y estar desprovistos de su capacidad de comunicación con el entorno, demandan una atención las 24 horas del día lo que agudiza profundamente el desgaste de la persona cuidadora. “[...] *Incorporamos una señora que venía a dormir con ella, había noches que estaba todo bien, otras no la aceptaba, a las 3 de la mañana me golpeaba la puerta para que se fuese esa mujer [...]*” Ante esta situación, muchas veces se hace necesario la institucionalización del enfermo. En los casos investigados se halló una resistencia ante esta perspectiva en los familiares que todavía no estaban en esta etapa crítica, demostraron sentimientos de rechazo, que tienen que ver con mandatos culturales, mitos y prejuicios que relacionan la internación con el abandono.

“[...] *Cuando la Dra. Dijo: “cuando llegue el momento de institucionalizarlo”, a mí me enojó mucho porque en ningún momento se me había pasado por la cabeza, nunca tuve un ejemplo en mi casa ni en mi familia [...]*” “[...] *hoy no, todavía no...es necesario un tiempo para hacerse a la idea [...]*” En otros casos fue una solución para toda la familia, que primero se encargó de buscar el lugar más adecuado, buscaron que la institución cubriera las necesidades en atención correctas, y siguieron acompañando al enfermo en forma periódica. “[...] *ella estuvo mucho mejor ahí, se sacó de encima las preocupaciones de la casa y nosotras también, pudimos dedicarnos a acompañarla, mimarla, cuidarla...yo pude reencontrarme como hija [...]*” “[...] *que ella pudiera conseguir allí lo que necesitaba, compañía todo el tiempo y rutina [...]*” Además, en casi todos los casos el aspecto económico fue el predominante ya que en el país, los gastos de internación son elevados y la cobertura por parte de las obras sociales es escasa, las familias deben buscar colaboración entre todos los miembros o distintas alternativas que le permitan afrontar este gasto. Como por ejemplo una familia entrevistada, decidió vender la propiedad de su madre para solventar la internación.

5. Discusión

Por lo expresado, se ha llegado a detectar como necesidades básicas para esta población en primera instancia: la información, que debe ser brindada por las instituciones, debe ser clara, expresada en un lenguaje comprensible y con un asesoramiento continuo, como modo de prevención secundaria. En segundo lugar la detección precoz a través de programas de concientización, que permita iniciar el tratamiento a quienes se encuentran en fases tempranas, y brindar la atención

adecuada que evite el avance de la enfermedad el mayor tiempo posible y por último la necesidad de que el estado brinde más prestaciones para apoyar a las familias, referidas a ayudas económicas y sociales, para poder lograr una comunicación y un trato efectivo, que redunde en mejorar las características de los vínculos intrafamiliares del sistema. Otro punto relevante a considerar, lo constituyen las limitaciones halladas en la presente investigación. Retomando la muestra utilizada para el estudio, se focalizó en sujetos hombres y mujeres mayores de edad con un familiar enfermo de Alzheimer de la ciudad de Córdoba. Por este motivo, se contemplaron las implicancias que esto conlleva, es decir, formas y estilos de vida del lugar, así como también la cultura y costumbres que le pertenecen, entonces sería una falacia pretender generalizar estos resultados por fuera de los restricciones geográficas que fueron determinadas al comienzo del trabajo de investigación. También se detectó a lo largo de las entrevistas, que las familias no manifestaban grandes inconvenientes económicos en su mayoría, por lo que se estimó que los sujetos convocados para concertar la entrevista pertenecían a una clase social media/alta. Esto devela las falencias en cuanto al alcance de la muestra real, dejando entrever que han quedado por afuera las familias más vulnerables o de escasos recursos. Otra limitación a destacar la compone el tiempo, el mismo se recorta en la recolección de datos que tuvo una duración aproximada de un año, es decir, no existe en la presente investigación un estudio histórico ni pasado sobre el tema, como así tampoco proyecciones teóricas ni predictivas de los resultados alcanzados que puedan ser plausibles de aplicación en el futuro. En cuanto a la metodología utilizada, se implementó la teoría fundamentada como herramienta de análisis con la que se efectuó la recolección de datos por saturación y luego el desglose de los mismos que, posteriormente, permitió teorizar sobre ciertas vivencias experimentadas por estos grupos de familiares con un miembro enfermo. De esta manera se pudo advertir que la muestra inicialmente delimitada, fue modificándose en función del mismo procedimiento con el que opera la extracción de datos de dicha metodología. Esto fue apuntando a descartar las primeras condiciones establecidas en la muestra como ser, el tiempo transcurrido de diagnóstico o que el enfermo fuera conviviente de los familiares entrevistados. Sin embargo, a pesar de plantearse lo anteriormente dicho como una limitación, ésta fue ampliamente salvada por el enriquecimiento fructífero de datos recolectados que fueron de gran utilidad para responder a los interrogantes planteados al comienzo del trabajo. En referencia a futuras líneas de investigación, se puede enunciar que este estudio representa una importante oportunidad para efectuar la apertura de un abanico de posibilidades de nuevos estudios con perspectivas sobre la familia, historia familiar, vínculos, crisis, recursos de afrontamiento, asunción de roles, duelo familiar, cuidadores, etc., más allá de la visión atomista de la enfermedad en sí misma. De esta manera se logró un aporte actual, detallando las vivencias cotidianas de los familiares con un miembro enfermo, que servirá para un sinnúmero de investigaciones que impulsen a la creación de programas tendientes a mejorar la calidad de vida del enfermo y de todos los miembros del sistema familiar. Finalizando, se puede establecer que la familia cumple una labor intensiva con respecto a la enfermedad, poniendo en juego

constantemente su capacidad de adaptación, sus recursos de afrontamiento y los que pueden obtener del entorno.

6. Referencias

- Baldo, M.E., Salama, R. (1999). *Familias Problemáticas Actuales*. Argentina: La Strada Centro de Publicaciones.
- Boss P. (2001). *La Pérdida Ambigua. Cómo aprender a vivir con un duelo no terminado*. Barcelona: Gedisa.
- CEPAL (2003) *América Latina y el Caribe El envejecimiento de la población, 1950-2050*. Boletín demográfico 72. Documento recuperado el 08/02/2014 de www.cepal.org/publicaciones/xml/1/1/lcg2211.pdf.
- Charmaz, K. (1990). Discovering chronic illness: using grounded theory. *Social Science and Medicine*, 30 (11), 1161-1172. Documento recuperado el 08/02/2014 de https://student.cc.uoc.gr/uploadFiles/1110-%CE%93001%CE%9A/Charmatz_1990.pdf
- Cumbre de Demencia. Grupo de los 8: Documento recuperado el 08/02/2014 de <http://www.ceafa.es/actualidad/noticias/declaracion-grupo-internacional-expertos-demencia>.
- Esandi Larramendi N, Canga Armador A. *Familia Cuidadora y Enfermedad de Alzheimer: Una Revisión Bibliográfica*. Escuela Universitaria de Enfermería. Universidad de Navarra. Pamplona. España. Documento recuperado el 08/02/2014 de <http://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v22n2/comunicacion1.pdf>.
- Elkaïm M. (1998) *La Terapia Familiar en Transformación*. Barcelona. Paidós
- Flórez Lozano, J.A., Flórez Villaverde, I &Rodríguez Suárez, J. (2003). Familia y enfermedad de Alzheimer: nuevos horizontes de convivencia. *Medicina Integral: Medicina preventiva y asistencial en atención primaria de la salud*, 41 (3), 173-178.
- Glaser, B.G. & Strauss, A.L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for qualitative research*. Aldine: New York.
- Glaser, B.G. (1978). *Theoretical sensitivity*. Mill Valley. CA: Sociology Press. California
- Glaser, B.G. (1992) *Basics of grounded theory analysis: Emerge vs. Forcing*. Mill Valley. CA: Sociology Press. California.
- Hernandez Sampieri, R. Fernández Collado, C. & Baptista Lucio, P (2008). *Metodología de la investigación*. (5° ed.). México: Mc Graw Hill
- Jutoran, S. (1994). *El Proceso de las Ideas Sistémico Cibernéticas*. Manuscrito no publicado. Universidad Nacional de Córdoba.
- Liberman D. (2008). *Es hora de hablar del duelo*. Buenos Aires. Atlántida.
- Minuchin S. (1994). *Familia y Terapia Familiar*. Barcelona: Gedisa.
- Peña Casanova J. (1999). *Enfermedad de Alzheimer. Del diagnóstico a la terapia: conceptos y hechos*. Barcelona: Fundación La Caixa
- Pittman, F. (1995) *Momentos decisivos. Tratamiento de familias en situaciones de crisis*. Primera parte. Barcelona: Paidós.
- Riu S. (2005). *El Alzheimer, un reto para la enfermería*. Barcelona: Fundación La Caixa
- Slaikue, K. (1999) *Intervención en crisis: Manual para la práctica y la investigación*. México: Manual Moderno.
- Strauss, A.L. & Corbin, J. (1990) *Basics of Qualitative Reasearch: Grounded Theory, procedures and techniques*. Sage Publications. Newbury Park, CA.
- Watzlawik, P., Weakland, J., &Fisch, R. (1974) *Cambio*, Barcelona: Herder.