

Implicaciones en las dinámicas familiares alrededor del cuidado de un adulto mayor con enfermedad neurodegenerativa en la ciudad de Medellín.

Autores

Natalia Jaramillo Hurtado

Hernán Darío Morales Serrano

Cesar Augusto Rentería Palacios

Natalia Yépez Yepes

Universidad Católica Luis Amigó

Facultad de Ciencias Sociales Salud y Bienestar

Programa de Psicología

Ángela Maritza Lopera Jaramillo

Asesora

2023

Implicaciones en las dinámicas familiares alrededor del cuidado de un adulto mayor con enfermedad neurodegenerativa en la ciudad de Medellín.

JARAMILLO, Natalia
MORALES, Hernán
RENTERIA, Cesar
YEPEZ, Natalia

Resumen

Las enfermedades neurodegenerativas generan cada vez más dependencia y atención, con lo cual se ven afectadas no solo las familias sino también quien se hace cargo del cuidado de la persona diagnosticada. El objetivo de la investigación buscó comprender las afectaciones en las dinámicas familiares en torno al ámbito vincular, económico y social cuando se está a cargo de un adulto mayor con enfermedad neurodegenerativa, este análisis se desarrolló en la ciudad de Medellín; El enfoque llevado a cabo es cualitativo con una muestra seleccionada por conveniencia, se realizaron entrevistas semi estructuradas a tres mujeres a cargo del cuidado de un adulto mayor vinculadas familiarmente a él; frente a los resultados el área más afectada por parte de estas es la social, incluidas las actividades de ocio o el cambio de espacios debido a las altas demandas que presenta la persona enferma. Cabe resaltar la influencia positiva que tienen las redes de apoyo tanto formales como informales y cómo estas pueden mejorar la calidad de vida o la perspectiva frente a la enfermedad tanto para el enfermo, el cuidador y las dinámicas familiares, generando sensaciones de apoyo y bienestar.

Palabras clave: Enfermedades neurodegenerativas, cuidador, dinámicas familiares.

Abstract

Neurodegenerative diseases generate more and more dependence and care, which affects not only the families but also the caregivers of the diagnosed person. The objective of the research sought to understand the effects on family dynamics in the relationship, economic and social environment when in charge of an older adult with neurodegenerative disease, this analysis was carried out in the city of Medellin; The approach carried out is qualitative with a sample selected by convenience, semi-structured interviews were conducted with three women in charge of the care of an older adult with family ties; according to the results, the most affected area by these women is the social area, including leisure activities or the change of spaces due to the high demands presented by the sick person. It is worth highlighting in the research the positive influence of both formal and informal support networks and how they can improve the quality of life or the outlook on the disease for the patient, the caregiver and the family dynamics, generating feelings of support and well-being.

Key words: Neurodegenerative diseases, caregiver, family dynamics.

1. Introducción

Las enfermedades neurodegenerativas establecen un amplio episodio dentro de las patologías que afectan en gran medida la vejez, son enfermedades del sistema nervioso caracterizadas por manifestarse con marcados y diferentes trastornos motores, como rigidez muscular, bradicinesia y alteraciones cognitivas tales como la memoria y el aprendizaje. Como lo menciona Ramírez, (2008) “aunque las zonas afectadas y la magnitud del daño varían con el tipo y forma de la enfermedad, frecuentemente involucran estructuras del cerebro que

controlan la actividad motriz y la función cognitiva”. De acuerdo con esta, en su artículo documentado para la revista Mexicana de Ciencias Farmacéuticas, las enfermedades neurodegenerativas más comunes son el Alzheimer y Parkinson; Aunque no tienen una causa principal de aparición, de acuerdo a lo investigado se identifica que también son permeada por un componente hereditario. Es importante reseñar que estas enfermedades van desintegrando de forma paulatina el sistema nervioso presentando síntomas en común, pero su progresión en cada una de las personas es distinta.

Estas no tienen un tratamiento etiológico, sino de tipo paliativo, generando por lo tanto diferentes tipos de discapacidades de tipo físico y psíquico entre quienes las padecen, generando afectaciones psicosociales también en sus familias cuidadoras. (Pipaón y Larumbe, 2001). Al originar afecciones que presentan una cronicidad y evolución progresiva, es importante conocer acerca de las situaciones que inciden en la salud física y mental de las familias que tienen un integrante con algún tipo de estas enfermedades, ya que no sólo afectan a la persona enferma sino igualmente a su entorno. También se hace importante indagar acerca de los efectos que se van generando dentro de la dinámica familiar frente al factor económico, social y vincular.

Cuando un familiar es diagnosticado con una enfermedad neurodegenerativa, pueden generarse discusiones tales como ¿Quién se hará cargo del cuidado?, ¿Cómo serán distribuidos los gastos?, entre otras y generalmente los cuidadores resultan siendo los hijos de los adultos mayores, nietos y/o hermanos; este cuidador desempeña un papel importante dentro de este rol, en el cual está expuesto a situaciones de sobrecarga y estrés, donde se demanda que éste al igual que su núcleo familiar debe recibir acompañamiento profesional como red de apoyo para el conocimiento específico de la enfermedad y estrategias de afrontamiento ante el cuidado (Villamar, 2014). De acuerdo a la ley 1616 del 2013, por medio de la cual se expide la ley de salud mental y se dictan otras disposiciones, se plantea que en Colombia se tiene derecho a recibir psicoeducación a nivel individual y familiar sobre el trastorno mental presente y las formas de autocuidado tanto para la persona que padece la enfermedad como para su círculo más cercano que se puede ver también afectado.

El interés de esta investigación está en indagar las afectaciones generadas en el sistema familiar de las personas que padecen este tipo de enfermedades anteriormente mencionadas e igualmente frente a las repercusiones que se encuentran en el cuidador principal de la familia, tal y como lo indica Garcés et al, (2016) “Hay un cuidador principal que asume las tareas de cuidado básicas, con las responsabilidades que ello acarrea, que es percibido por los restantes miembros de la familia como el responsable de asumir el cuidado del enfermo” (p.105).

En la tesis realizada por Chasi & Loja (2021), concluyeron que el cuidador principal y los integrantes de su entorno familiar son individuos que han tenido un proceso de transición complejo en el afrontamiento de la situación, desde su experiencia les ha dejado un impacto negativo en su calidad de vida, consecuente con esto, sus relaciones vinculares tienden a verse afectadas.

Otro factor importante por revisar son las consecuencias socioeconómicas al generar un gran impacto, ya que las diversas demandas de la enfermedad en asistencias médicas o psicológicas, las terapias o incluso las adaptaciones que deben hacerse en el hogar u objetos de apoyo para la movilidad de la persona, teniendo en cuenta también el impacto psíquico, la pérdida laboral, la calidad de vida tanto de la persona que con el diagnóstico como de su entorno familiar, todo esto debido a que se ven forzados a conseguir más recursos económicos o dejar trabajos para el cuidado del paciente, que con el paso del tiempo será cada vez más demandante.

Finalmente, es importante la indagación acerca de la adherencia del tratamiento y entre ello la necesidad de la cobertura legal y social de los afectados, influyendo directamente tanto al enfermo como a la familia cuidadora. Según Garcés et al (2016) “la intervención precoz con tratamientos como la fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, estimulación cognitiva, etc, que ha conseguido mejorar la calidad de vida y la supervivencia de los enfermos, considerándose en el retraso en los diagnósticos” (p.84). Mejorando por lo tanto la calidad de vida del enfermo y de sus familiares.

De acuerdo con lo anterior se pretendía dar respuesta a la siguiente pregunta: ¿Qué afectación se genera en los entornos familiares de los habitantes de la ciudad de Medellín, a nivel económico, vincular y social cuando hay un adulto mayor diagnosticado con una enfermedad neurodegenerativa y estos familiares son sus cuidadores?

2. Metodología

El presente ejercicio investigativo se desarrolló bajo una metodología cualitativa, que permite la comprensión de la subjetividad de los individuos tomados como objeto de estudio. Según Hernández et al (2014), “Éste se basa en métodos de recolección de datos que consiste en obtener las perspectivas y puntos de vista de los participantes (sus emociones, prioridades, experiencias, significados y otros aspectos más bien subjetivos). También resultan de interés las interacciones entre individuos, grupos y colectividades” (p.8). Todo esto con un enfoque en análisis de narrativas, a través de entrevistas semiestructuradas y guías de observación tanto participante como no participantes a mujeres cuidadoras a cargo de un adulto mayor ya sea con Alzheimer, Parkinson o demencia. Donde se abordan desde su experiencia como cuidadoras las afectaciones a nivel social, vincular y económico tras el diagnóstico de la enfermedad del paciente a cargo. Durante la investigación se mencionan dichos testimonios nombrados como F1, F2 y F3 dando cuenta de la confidencialidad frente al tratamiento de datos e información brindada por las mujeres entrevistadas.

2.1. Enfoque

El análisis se pretende mediante el enfoque fenomenológico que permite obtener las perspectivas de los participantes, de los sucesos vividos, como lo menciona Hernández et al. (2014) “Tanto en la fenomenología como en la teoría fundamentada obtenemos las perspectivas de los participantes (...). De esta manera, en la fenomenología los investigadores trabajan directamente las unidades o declaraciones de los participantes y sus vivencias” (p.493).

2.2. Población y muestra

Se seleccionó una muestra por conveniencia; ya que, así como lo plantea Otzen & Manterola (2017) este tipo de muestra permite seleccionar los casos accesibles que acepten ser incluidos, estas familias tienen proximidad con las personas que están llevando a cabo la investigación. Por lo tanto, la muestra incluyó a tres familias ubicadas en el Valle de Aburrá, dentro de estas, la experiencia de las cuidadoras principales de sexo femenino que oscilaban en edades entre 33 y 58 años de edad que comparten algún tipo de vínculo familiar con la persona a cargo la cual incluyó tres familias.

2.3. Técnicas e instrumentos de recolección de información

Durante la recolección de datos se pretende analizar los ambientes cotidianos de las personas involucradas dentro del estudio. Se usarán dos técnicas de recolección de datos entre las que se encuentra la entrevista semiestructurada y la observación tanto participante como no participante; usando para el registro de estas técnicas la herramienta del diario de campo de manera transversal durante toda la investigación permitiendo así una triangulación de los resultados obtenidos, lo cual posibilitó analizar los diferentes tipos de datos, entre ellos aspectos verbales, no verbales y conductas observables. Cada procedimiento se lleva a cabo con autorización y consentimiento informado leído y firmado por las personas que accedieron a ser parte de la investigación, en el cual certifican haber comprendido que la información recolectada es de carácter investigativo y que se podrá revelar en el presente artículo, utilizando F1, F2 Y F3 como nombre y con fines de conservar la confidencialidad de su identidad.

3. Antecedentes

Se utilizó artículos de revistas investigativas nacionales e internacionales y fue tomada de bases de datos como Redalyc, EBSCO, biblioteca electrónica SciELO, artículos de tesis y trabajos de grado con fines de recolectar información relacionada con las enfermedades neurodegenerativas y la repercusión que tienen sobre las familias y los cuidadores del paciente diagnosticado.

Acorde a la temática que interesa profundizar, en primera instancia se hace un rastreo en investigaciones anteriores sobre las enfermedades neurodegenerativas, Garcés et al, (2016) plantean que éstas son algunas de las enfermedades más graves para el sistema sanitario y para toda la sociedad en general ya que, de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, tomado de Aza et al, (2022), las demencias son responsables de la mayor carga de enfermedades neurodegenerativas y afectan a alrededor de 50 millones de personas en todo el mundo; al proceso de la enfermedad, hay que sumar el impacto psíquico, en la calidad de vida, la incapacidad laboral y la pérdida de habilidades sociales debido al deterioro progresivo de funciones cognitivas, físicas y en el funcionamiento social, sumándose el consecuente efecto que se produce en los cuidadores por las situaciones de dependencia.

Así mismo debe tenerse presente que estas alteraciones se presentan en las actividades y funciones corporales como equilibrio, movilidad, habla, entre otras y afecciones vinculadas a la memoria, percepción, sentimientos, capacidad de toma de decisiones, siendo aspectos vitales y que pueden generar incluso sufrimiento tanto para la persona que lo padece como para sus familiares. (Badia et al., 2021).

Posteriormente se continuará con el tema central que es las repercusiones que estas diferentes situaciones representan para la familia y los cuidadores; por ejemplo, Gonzales (2019) retoma el estudio de Anderson et al (1995) donde se reiteran síntomas y situaciones que experimentan las personas encargadas del cuidado:

La repercusión psicológica del cuidado de una persona mayor dependiente no se limita a la depresión y a la ansiedad, existen infinidad de emociones negativas y difíciles de manejar por las que pasan los cuidadores, encuentra en 42,0% de los cuidadores, la aparición de tristeza y deseos de llorar, 32,0% confiesa tener sentimientos de culpabilidad si no se encontraban al lado del paciente. Las reacciones emocionales adversas encontradas fueron: ansiedad, depresión, miedo, frustración, resentimiento, impaciencia y culpabilidad. Las cuales se encontraban sin diagnosticar y sin tratar. (p.55)

Frente a este conjunto de situaciones por parte de los cuidadores, se encontró que según el estudio realizado por Campos (2016), al igual que en Aza et al (2022), evidencian que la mayoría de las personas que tenían el rol de cuidador principal eran mujeres, casadas/con pareja, sin trabajo, con bajos ingresos y tenía estudios primarios o secundarios, la mayoría de ellas eran el cónyuge/pareja o hijo/hija de la persona con enfermedad neurodegenerativa, y vivían en el mismo domicilio. La edad del cuidador oscilaba entre 40 y 79 años; también refieren que las mujeres cuidadoras asumen el cuidado por cariño y obligación moral, a pesar de que esta situación altera sus planes del futuro, ya que en su mayoría indican no tener un proyecto de vida definido más allá del cuidado de su ser querido. Frente a lo anterior, mencionan que, por tradición, generalmente la mujer que se hace cargo del cuidado del paciente lo hace de manera no remunerada, estas suelen ser amas de casa, responsables además de las tareas domésticas.

Para identificar el impacto que esto genera existen pruebas o baterías que permiten dar cuenta de aspectos físicos, emocionales, cognitivos, sociales y de las perspectivas de la persona evaluada, entre ellas “la escala de calidad de vida familiar” que posibilita en su aplicación conocer frente a qué escalas puede estarse sintiendo afectada la persona, en este caso ese cuidador principal o incluso la familia, según Badía et al (2021):

La Escala de Calidad de Vida Familiar (Escala FQOL) es un método para centrarse en la calidad de vida de las familias que tienen uno o más miembros con enfermedad neurodegenerativa. Es una manera de abordar el grado en que la calidad de vida de la familia es agradable, significativa y apoyada por los tipos de recursos que son importantes para los miembros de la familia, así como las dificultades que las familias afrontan. (p.3)

4. Marco teórico

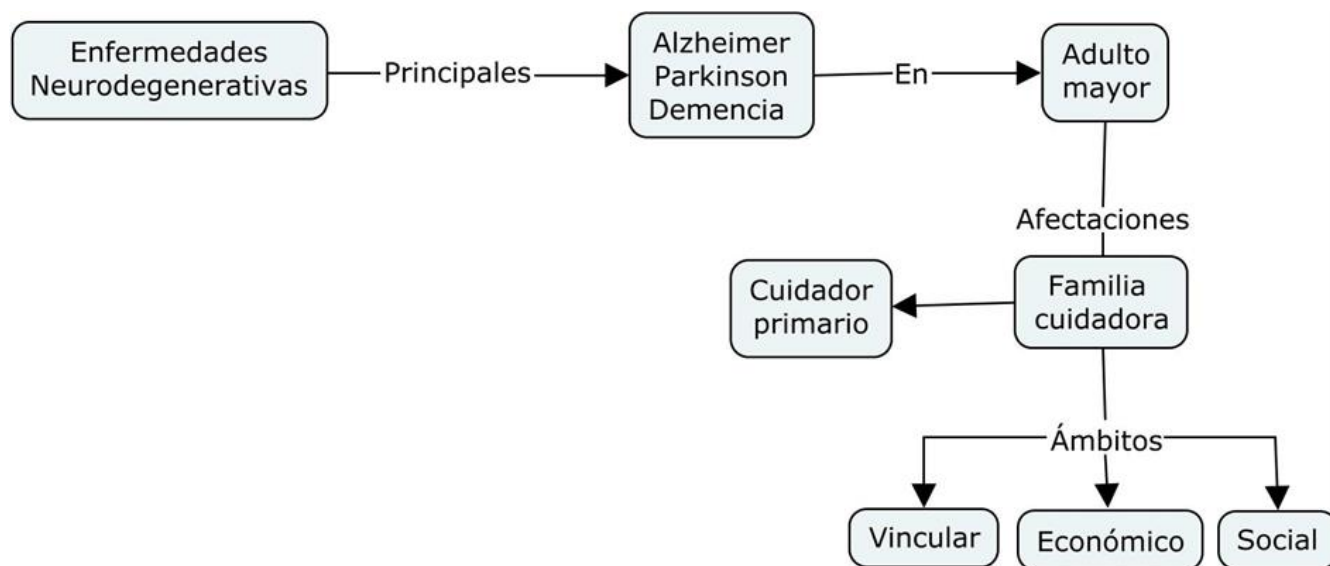


FIGURA 1.1

De acuerdo al esquema anterior, las enfermedades neurodegenerativas que serán tomadas en cuenta para el desarrollo de la investigación son principalmente el párkinson, el alzhéimer y la demencia senil, se mencionan algunos de los síntomas de éstas y las afectaciones que trae consigo su evolución; al ser enfermedades en las cuales el deterioro mayor se da principalmente en el adulto mayor, se expone el concepto de esta etapa del ciclo vital; también la concepción de familia como uno de los grandes pilares del ser humano.

Se define el rol del cuidador principal dentro de la familia y las implicaciones en el ámbito vincular, económico y social; igualmente la manera en cómo los factores sociales pueden incidir positivamente en la disminución de la evolución de la enfermedad, sus repercusiones y la calidad de vida tanto del enfermo como de sus cuidadores.

4.1. Enfermedades neurodegenerativas

Las Enfermedades Neurodegenerativas son afecciones que se dan de manera progresiva y alteran distintas áreas de la vida del individuo, tales como social, cognitivo, emocional, familiar, funcional y comportamental, así mismo lo menciona De Pipaón y Larumbe, (2001) al afirmar que la clasificación de estas enfermedades se da en función a las manifestaciones clínicas que se presentan siendo en su mayoría síndromes demenciales y el curso progresivo de sus síntomas.

El planteamiento que se genera en esta investigación está orientado a indagar la manera cómo la enfermedad está influyendo y generando unas consecuencias en la vida del individuo que la padece y primordialmente la de sus cuidadores y la familia, para esto surge como necesidad involucrar otras disciplinas como las ciencias sociales y humanas.

La adultez tardía o vejez, citado por Pérez, (2005) según Erik Erickson y sus etapas del desarrollo se da de los 65 años en adelante, se refiere que esta podría ser tal vez la etapa más difícil del desarrollo debido a que comienza a presentarse un distanciamiento social, se genera un sentimiento de inutilidad y desesperanza porque algunos se jubilan de sus trabajos, otros perciben finalizadas sus tareas como padres y consideran que sus aportes ya no son necesarios en el hogar.

Siendo una realidad que transversaliza a la vejez, se trae a contexto con un agravante en el que se convierte padecer una enfermedad neurodegenerativa, la cual con el paso del tiempo va generando dependencia absoluta de sus cuidadores, pierden de manera más acelerada sus capacidades físicas, funcionales y cognitivas, lo cual aumenta su sensación de incapacidad generando que incluso se consideren una carga y un estorbo para sus familias.

El alzhéimer, el párkinson y la demencia senil son de las enfermedades con mayor prevalencia en la ciudad de Medellín. Estas 3 enfermedades se caracterizan por darse de manera progresiva, mayormente en la vejez y que repercute tanto en las funciones cognitivas como físicas, generando según Garcés et al (2016):

Pérdidas de memoria, progresando gradualmente hasta incapacitar completamente a los afectados para poder llevar una vida autónoma. Además, lleva implícitos otros síntomas como son la dificultad de resolver problemas o completar tareas domésticas cotidianas, cometer errores semánticos al hablar o tomar decisiones equivocadas, así como cambios en el carácter y en la personalidad. (p.10)

En la evolución de la enfermedad igualmente aparecen síntomas neuropsiquiátricos, ocasionando el sufrimiento en quien la padece y en sus cuidadores, morbilidad para sus familiares y el aumento de costos financieros de asistencia médica (Storti et al.,2016)

4.2. Familia

La familia al considerarse como uno de los pilares fundamentales del ser humano a lo largo de la vida; Palacios y Rodríguez (1998) retomado por Muñoz (2005) la presentan como:

La unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se quiere duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia. (p.148).

Es por ello que el vínculo familiar también es visto como un vínculo social, siendo uno de los más importantes en el ser humano y que influye en el bienestar subjetivo.

La familia, ante un diagnóstico de un integrante con una enfermedad neurodegenerativa, se ve directamente afectada en las diferentes esferas funcionales, (vincular, social y económica). A pesar de esto, se debe reconocer que quien principalmente y de forma significativa cambia su proyecto de vida, la manera en cómo se proyecta a futuro y su forma de relacionarse con sí mismo y su entorno es el cuidador principal.

En Colombia, se visualiza algunos elementos comunes en las familias acorde a las condiciones económicas, políticas, sociales, históricas y culturales, pero a su vez se distinguen elementos particulares que las muestran como grupos sociales diferenciados, entre los que se encuentra la familia extensa o conjunta, familia ampliada, tipología uni o mono-parental y familia homosexual (Torres et al, 2015). Teniendo en cuenta los distintos tipos de familia y sus componentes, como conyugal, fraternal y parento filial que a su vez se relacionan con aspectos como el vecindario, la comunidad, el trabajo y lo social, la familia puede ser una red de apoyo relacional y donde la intersubjetividad cobra mayor presencia en la vida de los individuos.

4.3. Cuidador principal

Cuando hay una persona enferma desde el círculo familiar, la misma familia tiende a delegar funciones entre ellas lo cual supone un desgaste económico, social, vincular y personal para cada uno de los integrantes, generando en algunas oportunidades conflictos y discusiones alrededor de las decisiones que deben tomarse, entre ellos, la persona que resulta más afectada es esa que finalmente es considerada como el cuidador principal. Tal y como lo expresa López et al (2009) define al cuidador principal informal como “la persona encargada de ayudar en las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria del paciente durante la mayor parte del día, sin recibir retribución económica por ello”. (p.333)

Por consiguiente, (Rodríguez et al. 2010), menciona que estas son las áreas de la vida de los cuidadores que se han visto afectadas negativamente por el hecho de cuidar a su familiar: salud psicológica; salud física; uso que hace de su tiempo; relaciones sociales; relación con la persona a la que cuida; influencia de su decisión sobre el lugar de residencia; situación económica; situación laboral; vida social; falta de intimidad; implicación gastos extras; influencia en el número de visitas que recibe y problemas para compatibilizar otras responsabilidades.

Los cuidadores al enfrentarse día a día a diversos factores de estrés, pueden incluso sufrir una pérdida de control personal que da lugar a alteraciones físicas y emocionales que pueden desencadenar el llamado “síndrome del cuidador” afectando su bienestar y dando lugar a sensaciones de cansancio emocional, despersonalización e incluso falta de realización personal fuera del cuidado familiar, (Pérez y Márquez, 2018) generando por lo tanto un deterioro en esferas sociales y psicológicas. Igualmente, entre los efectos negativos en el cuidador se encuentran factores como tensiones o estrés y como consecuencia se originan problemas de salud, aislamiento, fatiga, frustración, sensación de desasosiego, cansancio extremo y abuso proveniente del adulto mayor.

Frente a toda la carga, anteriormente mencionada, con la cual la persona encargada de estar presente todo el tiempo para el familiar que padece la enfermedad, cabe resaltar el reconocido burnout, que en este caso se convierte en el síndrome del cuidador, Villamar (2014) plantea:

El síndrome “Burnout” surge como una respuesta nociva a la sobrecarga de funciones y responsabilidades lo que repercute en su desempeño laboral, es así que de la misma manera el Síndrome del Cuidador se presenta en los sujetos encargados de suplir las necesidades totales o parciales del paciente con esquizofrenia, ya que este asumirá los cuidados las 24 horas del día, los 7 días de la semana, los 365 días del año y además esta labor no recibe ninguna remuneración más que la ayuda económica familiar para los gastos médicos del enfermo con la que se cuenta, es por ello que nos atrevemos a afirmar que el desgaste generado en este síndrome es mayor al que se genera en los ambientes laborales por lo que se debería prestar mayor atención por parte de profesionales y familiares. (p.15)

Los síntomas que aparecen alrededor de este, no solo limitan al cuidador y sus condiciones personales, sino que también influye de manera significativa en la forma en cómo comienzan a brindar sus cuidados con el enfermo, generalmente esto tiene una repercusión negativa por los síntomas de fatiga, irritabilidad y poca paciencia, bajan los niveles de empatía y el cuidado tiende a tornarse difícil y tedioso.

4.4. Factor vincular

El vínculo se determina como aquellos lazos o relación que se logran establecer con un otro lo cual genera en el ser humano sentimientos de amor, bienestar y seguridad. Definido como:

Un sistema de apoyo implica un patrón duradero de vínculos sociales continuos o intermitentes que desempeñan una parte significativa en el mantenimiento de la integridad física y psicológica de la persona al promover el dominio emocional, al proporcionar orientación cognitiva y consejo, al proveer ayuda y recursos materiales y al proporcionar feedback acerca de la propia identidad y desempeño. (Caplan., 1986, como se citó en Calad., 2003)

Entre el establecimiento de estos vínculos sociales se puede integrar como un círculo primario la familia y la red más cercana de amigos que hacen parte de la vida cotidiana de la persona e integra ese círculo de interacción.

Si se relaciona el tema vincular con los cuidadores, al estar expuestos continuamente a una gran sobrecarga tanto física como emocional y al asumir la responsabilidad absoluta del enfermo e igualmente la dependencia de otra persona, el factor vincular puede verse muy afectado ya que “aparece el aislamiento como pérdida de relaciones importantes de la red social frente a la enfermedad de un miembro familiar, la red social cambia su estructura y el nivel de relación y apoyo” (Stefani et al 2003) Es por ello que el sostenimiento de relaciones intrapersonales puede mejorar la calidad de vida, promoviendo un estado de bienestar y ser un factor protector tanto para el enfermo como para sus familiares cuidadores.

4.5. Factor económico

Entre las diversas circunstancias que trae consigo las enfermedades neurodegenerativas, se encuentra el factor económico. Barreiro (2019) describe que los costos en salud son los gastos ligados a sustentar la enfermedad entre ellos el pago de prestaciones e insumos, también de tratamientos y medicamentos. Pero los costos no

siempre se pueden medir, también se puede referir a el dolor o sufrimiento o la pérdida de productividad como resultado de la enfermedad.

Igualmente, este componente afecta directamente a la familia por ser la proveedora de estos. Según Garcés et al (2016) los costes directos son aquellos relacionados con las necesidades propias de la enfermedad, entre los cuales pueden ser de tipo médico (hospitalización, medicamentos para el tratamiento, consultas con especialistas) o de tipo no médico (transportes, ayudas domiciliarias, remodelaciones del hogar), lo cual también afecta directamente la calidad de vida y el pronóstico de la enfermedad tanto del enfermo como de la familia y más si esta logra costear adecuadamente lo que el paciente requiere.

4.6. Factor social

El apoyo social, entendido por Ortego et al (2010) como el conjunto de recursos humanos y materiales con que cuenta un individuo o familia para superar una determinada crisis, en este caso, la enfermedad del familiar y lo que esta trae consigo. Los sistemas de apoyo social son organizaciones que están interconectadas entre sí que brindan apoyos materiales e instrumentales, representando por lo tanto un elemento muy importante y generando un gran impacto en la calidad de vida tanto en la persona que sufre dicha afectación como en su entorno. Considerando entonces dichas redes de apoyo, de acuerdo con García y Madrigal (1999) citado en Muñoz et al (2019), están clasificadas en dos grandes grupos: sistemas formales que es esa ayuda profesional por parte de una institución o de la sociedad; y sistemas informales que ayudan de manera no formalizada o institucionalizada, es decir, conformadas por amigos, familiares o vecinos. (p. 151)

Frente al factor social, cabe resaltar que los adultos mayores están protegidos bajo el estado colombiano y por la ley, con el objetivo de asegurar su dignidad e importancia dentro de la sociedad. Esta se conoce como la Ley 1251 de 2008, la cual procura la protección, promoción y defensa de los derechos del adulto mayor. Esta ley aclara que el Adulto mayor es aquella persona que cuenta con sesenta años de edad o más. Se reconoce la importancia del adulto mayor, por sus años de vida, experiencia y por ser una población vulnerable, de tal forma, para el estado colombiano se convierte en un tema fundamental brindarles beneficios, protección, recreación, salud y calidad de vida digna. Con esta ley es posible hacer énfasis en que la responsabilidad del adulto mayor, no es solo de la familia, sino que también debe haber una correspondencia por parte del estado o nación.

5. Resultados y discusión

Partiendo del análisis de los datos obtenidos en base a las entrevistas realizadas a los cuidadores a cargo de un adulto mayor con diagnóstico de enfermedad neurodegenerativa, ya sea parkinson, alzheimer o ambas, surgen los siguientes aspectos que se pusieron en articulación con investigaciones y teorías respecto al tema que acontece el presente artículo.

5.1. Ser cuidador: cambios relacionales y apoyo recibido

Alrededor de la labor permanente del cuidador, uno de los factores que tiende a verse afectado de manera significativa son las relaciones sociales, en cuanto al relacionamiento con su entorno y las actividades que frecuentaba o disfrutaba, pero que por su rol no se le posibilita llevar a cabo esto por la demanda de tiempo y

responsabilidad que requiere la persona diagnosticada, teniendo en cuenta que en el caso de estos entrevistados, sus familiares ya se encuentran en un estado de dependencia física significativo.

Es posible identificar como un factor común en las tres personas cuidadoras que el tiempo invertido en el cuidado personal entorno a las actividades que anteriormente realizaban se ha perdido, así como lo expresa Moreno et al (2016):

Es común el «descuido personal» en favor de cumplir las demandas familiares y los quehaceres cotidianos. Además, expresan que «no tienen tiempo para nada», refiriéndose al tiempo para dedicarlo a lo que ellas quisieran. Como consecuencia de todo lo anterior, destacan que las relaciones sociales se limitan, acentuando el sentimiento de aislamiento y soledad, en especial en las personas cuidadoras más jóvenes. (p. 204)

De esta forma, es evidente desde lo relatado por las personas entrevistadas con expresiones como: "yo perdí mi vida social, ya no tengo amigos" (F2, comunicación personal, 16/02/2023), así mismo otro cuidador afirmó "uno pierde todo eso del tiempo libre porque uno tiene que estar 24 horas al día pendiente" (F4, comunicación personal, 6/03/2023). Todo esto debido al progreso de las enfermedades y la forma en la cual se limita el tiempo libre como consecuencia del aumento de las demandas del enfermo, entre esas, la necesidad de tener siempre cerca de su cuidador principal; mencionan que, aunque tengan familiares, vecinos o empleados que puedan ayudar con los cuidados, no es posible que esta persona pueda desligarse por completo de las situaciones o las diversas demandas del enfermo.

La condición del adulto mayor diagnosticado, también genera que se reduzcan los lugares en los cuales pueden compartir o pasar tiempo de calidad por las diversas limitaciones que pueden presentarse debido a sus afecciones, tanto físicas como mentales, generando el cambio de espacio, la pérdida de ubicación e incluso alteraciones emocionales, tal y como lo expresaron en las entrevistas donde coinciden con que hay una tendencia por parte del adulto mayor a desubicarse de su contexto, y más si salen de sus hogares; una de las entrevistadas manifestó en cuanto al familiar que tiene a cargo que "cambiar de espacios les afecta, pero eso es normal según el neurólogo que dice que para ellos la noche y el cambio de lugar es mortal, los desubica y los llena de miedo" (F2, comunicación personal, 16/02/2023). También, mencionan que "ya no le gusta estar en espacios ruidosos ni con muchas personas ni nada de eso, el espacio adecuado para ella es donde sea totalmente tranquilo, silencioso, donde no haya cosas que la perturben" (F3, Comunicación personal, 6/03/2023). Condiciones que, no solo afectan directamente al enfermo sino también al cuidador, al perder la posibilidad de tener salidas a otro tipo de espacios.

Aparece también la importancia de las redes de apoyo sociales, tanto formales como informales, ya que, como lo menciona Pérez & Marqués (2018) "La falta de apoyo social ante situaciones estresantes, repercute en la estabilidad de la persona que necesita ayuda y por consiguiente en la de los que le rodean o con quienes convive".

En las familias en cuanto al apoyo informal, se distinguen personas que están dispuestas a ayudar al cuidador, ya sean conocidos o vecinos en cuanto al traslado del adulto mayor, la movilidad y estar alerta a situaciones emergentes, pues refieren que cuando tenían que trasladarlo, quienes ayudaban eran personas cercanas a su entorno en este caso, una de las cuidadoras manifiestan que "tenemos un muy buen vecino que uno lo llamaba y de una... le decíamos y llegaba y ayudaba a bajarlo sentado en una silla" (F2, Comunicación personal, 16/02/2023).

En cuanto al apoyo formal, cuando se indaga si reciben alguna ayuda o subsidio del gobierno económico debido el diagnóstico, la respuesta en particular de una de las familias fue “No porque somos estrato cuatro, a nosotros sí nos llamaron una vez que él aparecía y cuando a mí me estratifican mi Sisbén salió muy bajito, entonces vivíamos acá, pero lo debíamos todo” (F1, comunicación personal, 13/02/2023) motivo por lo cual se les negó el apoyo.

Con esto es posible reconocer una clasificación de estrato socioeconómico por parte del estado para brindar beneficios económicos y psicosociales, este tipo de selección puede generar que se pasen por alto las necesidades por las cuales pueden estar atravesando las diferentes familias.

Por otro lado, la segunda familia que corresponde a un estrato tres, sí logró obtener apoyo formal por medio de las diferentes entidades sociales, manifestando que “fue engorroso porque casi que no se lo dan, nos costó mucho”(F2, Comunicación personal, 16/02/2023), esto para solicitar médico en casa, debido a las dificultades que pasaban a causa de la movilidad de este paciente hacia los centros asistenciales.

La tercera familia, que corresponde a un estrato dos recibe más apoyo que las demás, en éste cuentan con diferentes servicios médicos y psicosociales, relatan que “en este momento, tiene salud en casa por parte de la EPS... ya los demás son profesionales que vienen a verla a ella como el médico general, la nutricionista, fisioterapeuta, la psicóloga y ya, vienen a la casa”. (F3 Comunicación personal, 6/03/2023).

Las tres familias comparten la necesidad de tener médico en casa debido a la dificultad en cuanto a los desplazamientos por el estado de dependencia física que estos adultos mayores diagnosticados ya poseen.

También es posible reconocer la presencia de las creencias religiosas como apoyos espirituales que se relacionan con la motivación, resiliencia y capacidad de afrontamiento para las personas cuidadoras y sus familias.

Las cuidadoras entrevistadas mencionan puntualmente expresiones como “le he dicho al señor que uno tiene que vivir todo, aun el dolor, aunque duela también enseña, también lo engrandece a uno, pues uno se hace fuerte...Dios ha sido muy bueno conmigo porque me ha regalado mucha resiliencia”(F1, comunicación personal, 13/02/2023); también en torno a las adversidades físicas y mentales que este cuidado trae para el cuidador, ya que hay momentos y situaciones específicas donde se exacerbaban los síntomas del adulto diagnosticado y su vez hacen que parezca que todo el mundo está en su contra, mencionan por lo tanto:

Yo sentía que la vida se me iba a acabar y se me estaba acabando y yo decía Dios mío me están saliendo todas las enfermedades, tengo que estar a cargo de ella, tengo que trabajar porque en ese mismo momento se estaba viviendo el duelo de mi cuñado, entonces yo tenía que lidiar con el dolor de mi esposo, de mis hijos, mi dolor y la verdad fue una situación muy dura...en ese momento sólo hice dos cosas, una apegarme de Dios, yo sentía que lo único que me iba a ayudar era Dios. (F3 Comunicación personal 06/03/2023).

Esto se relaciona con una investigación que fue realizada con familias víctimas del conflicto armado, se encuentra que la espiritualidad y la religión también son relevantes para ellas como un apoyo frente a las adversidades. Las familias expresan un gran vínculo con las creencias religiosas y la espiritualidad; se convierten en un factor protector para superar sus dificultades. Las creencias les dan fortaleza, a su vez son el soporte que les impide desfallecer y tener esperanza ante las condiciones que a diario les corresponde sortear. (Arroyave, et al, 2021, p.106).

Las creencias religiosas en estas situaciones de crisis familiar son soporte, le permite al cuidador encontrar un refugio. Es vista la espiritualidad como factor protector, que le posibilita a la persona afrontar, no sólo en torno al cuidado del adulto mayor, sino también en relación a todas las situaciones que se presentan paralelamente en las diferentes esferas de su vida, tales como las dificultades con la pareja, la forma de crianza con sus hijos y los demás acontecimientos que se van presentando en su círculo familiar.

5.2. Relacionamento vincular en la familia

La familia al considerarse como uno de los pilares fundamentales del ser humano a lo largo de la vida y así mismo como lo enuncia Fontes, et al. (2012),

La unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se quiere duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia. (p.148).

Con lo anterior, es posible decir que la familia podría ser una red de apoyo en donde la intersubjetividad cobra mayor presencia en la vida de los individuos. Se evidencia en algunos de los relatos donde estas relaciones generan que el cuidador siga viendo al adulto mayor, a pesar de las diversas demandas como una figura de amor, y con la fiel disposición de asumir la responsabilidad que esto requiere. Tal y como lo expresa una de las cuidadoras al estar a cargo de su pareja, “uno siente como más amor, a pesar de que hay muchas cosas que no podemos hacer juntos de salir como antes...para mi es mi prioridad, yo digo era diferente cuando me lo imaginaba, pero el amor antes aumenta” (F1, comunicación personal, 13/02/2023)

Así mismo en esta familia se evidencia que además de la relación del cuidador principal, está la que se da con los hijos, que ayudan y apoyan a sus padres buscando que el vínculo de pareja siga estable, realizando actividades en familia que permiten un descanso, armonía y que no se pierda los lazos afectivos entre los integrantes de la familia, esto hace que el cuidador se sienta protegido y confiado al poder delegar algunas obligaciones en los demás integrantes de la familia. Así lo manifestó una de las personas entrevistadas:

Lo que pasa es que yo cambie mucho porque tengo a mis hijos que están en una edad donde son muy independientes con sus amigos y todo eso, pero sí, de hecho, mi hijo mayor se está inventando salidas para llevarlo a él, entonces hacemos paseos familiares. por ejemplo, el año pasado estuve en cauca viejo, después nos fuimos para el eje cafetero, nos fuimos con mi hija a Armenia y otros pueblos (F1, comunicación personal, 13/02/2023)

Por el contrario, se evidencian otras formas de relación donde el vínculo del cuidador con su familia y entorno social se va desgastando poco a poco por la demanda que exige el cuidado del enfermo. Los vínculos con la pareja cambian y también la manera de criar a sus hijos, esto lo refieren las mismas familias al mencionar que:

Los cambios son muchos, pasas de estar de un área de confort y llega esta situación que nadie se la espera y todo en tu vida cambia; tu matrimonio, tu relación con tus hijos, la parte económica, ósea toda la vida te gira totalmente, entonces ya no tienes los mismos tiempos para ti, para tu familia, para tu matrimonio, para muchas cosas. (F3, Comunicación personal 06/03/2023)

Habría que nombrar también, que cuando el cuidador tiene varias actividades a su cargo como son: la crianza de los hijos y responsabilidades económicas en su hogar, y no se cuenta con otras personas que le puedan ayudar,

se identifica que se presentan discusiones con algunos miembros de la familia por no sentir apoyo de su parte, lo que provoca que los vínculos cambien y ya no sean cordiales o amorosos sino conflictivos; este tipo de situaciones hacen que el enfermo se conviertan en una carga para el cuidador, ya que al indagar si se presentan discusiones debido al cuidado una respuesta puntual fue:

Sí muchos, porque por ejemplo en nuestro caso, mi esposo no es el único hijo pero si es el que se hace responsable de su mamá y no es fácil hacerse cargo de todo eso y pues tenemos hijos y tenemos muchas responsabilidades y asumir una más y fue complejo asumirlo y no falta que el de pronto se indisponga o esté mal porque no hay quien le colabore... entonces eso son afectaciones y se prestan para conflictos y peleas como hermano y conmigo porque a veces uno dice, es injusto todo lo que pasa y los demás, nosotros dándola toda y ellos dónde están. entonces es complejo (F3, Comunicación personal 06/03/2023)

Revisando los testimonios, se puede identificar que ya sea una familia que apoye y proteja al cuidador contrastada con una donde no sea arropado, los vínculos sufren un cambio afectado por la persona que padece la enfermedad, donde condiciona todo el funcionamiento de la dinámica familiar ya que toda decisión que se toma es pensada en función del adulto mayor; cabe mencionar que el cuidador que cuenta con el apoyo de su familia, en cuanto a su desgaste físico como emocional es menor porque parte de la carga que representa el cuidado puede ser delegada en los otros integrantes de la familia. Fontes et al (2012) enuncia:

La familia es el contexto natural para crecer y recibir apoyo, que a lo largo del tiempo va elaborando sus propias pautas de interacción, las cuales constituyen la estructura familiar. Ésta se define como la forma que tiene la familia de organizar la manera de interactuar de sus miembros de acuerdo con las demandas funcionales que tenga y a las pautas repetitivas de interacción. (p.148)

Del mismo modo, dentro de las pautas de interacción que se establecen dentro de una estructura familiar, en estos casos, como lo formula Moreno et al (2016) las relaciones sociales en este caso se limitan por lo que acentúa el sentimiento de aislamiento y soledad en especial en las personas cuidadoras, todo esto debido a la pérdida de cognición y movilidad por parte de la persona enferma; Sin embargo, Vaca Vargas (2019) señala que "la estructura familiar cambia en los casos en los que se presenta una enfermedad en la familia y de igual manera se logra observar alianzas diferentes a partir de la noticia de la enfermedad" (p.7). Aunque debido a las limitaciones de la persona que padece dicha afección e igualmente las del cuidador al tener que estar todo el tiempo allí, las dinámicas familiares pueden acomodarse para generar espacios donde todos puedan compartir.

De este modo, coincidieron las tres familias entrevistadas donde mencionan que tratan de generar reuniones de festividades dentro de la misma casa para compartir, propiciando espacios de inclusión e igualmente de pertenencia por parte del cuidador, tal y como fue expresado por una de las cuidadoras, "representa que me colaboran mucho y no lo excluyen... para mí es muy importante que no lo excluyan" (F2, Comunicación personal, 16/02/2023) e igualmente ese vínculo establecido con el adulto mayor, que genera en él diferentes sentimientos al ser integrado.

Referente al apoyo familiar, se relaciona con la influencia de personas que están estrechamente involucradas en los asuntos diarios del hogar y se apoyan mutuamente, ya sea que estén vinculados por sangre, matrimonio o un vínculo cercano en relación personal con la persona diagnosticada o sus familiares. Teniendo en cuenta que "en cuanto al apoyo familiar, existen diferentes grados de implicación en los cuidados, tanto de la unidad familiar como de otros miembros de la familia." Aza, A., et al. (2022) es posible identificar en las diferentes situaciones y

familias que el cuidado está directamente atribuido y de manera parcial a las personas entrevistadas que se identifican como cuidadores principales, así pues, aunque reciban apoyo de algunos familiares (apoyo que no se da en todas las familias) es de forma muy superficial y por cortos lapsos de tiempo, haciendo mención a esos momentos en los cuales deben hacer diligencias o actividades que no les demanda mucho tiempo, “tengo una persona que me colabora en la casa, mi esposo y mis hijos entre todos nos colaboramos”(F3 Comunicación personal 06/03/2023),

Lo anterior se relaciona con las demás familias, que valoran este espacio de cuidado mientras deben responder a otras actividades, pues mencionan con un poco de tranquilidad que “allí, desde que estén mis hijos...de todos modos no pueden porque están trabajando, están en una reunión o algo y obviamente no van a poder, pero si eventualmente pueden llevarle agua o pasarle algo o cambiarle el canal de televisión”(F1, comunicación personal, 13/02/2023), donde se reitera de manera significativa el cuidado superficial que tienen a tener otros miembros de la familia con el enfermo.

Algunos cuidadores tienen la posibilidad en casos de urgencias, o de tener actividades puntuales por resolver, de recurrir de manera práctica a otros miembros de la familia, pues puntualizan que,

“Voy a llamar a una prima o a una de mis tías para que se quede porque ellos dos no se pueden quedar solos... o mis hijas, siempre tiene que ser alguien de la familia porque él es muy esquivo para que lo ayuden y eso lo desubica. (F2, Comunicación personal, 16/02/2023).

Aquí es importante hacer claridad de que esta posibilidad no la tienen todas las familias, esto debido a algunos factores relacionales que se mencionan desde el poco acompañamiento e interés que integrantes de la familia muestran alrededor del cuidado, con lo cual estos cuidadores se notan inconformes y mencionan expresiones tales como:

“Saber que él no cuenta con su familia para que lo apoye en esta situación, cuando la mamá era realmente la que se desvivía por tener bien a sus hermanos y su papá y resulta que ahora que está enferma le dieron la espalda tanto a ella como a él como hijo...es injusto todo lo que pasa, ¿nosotros dándole toda y ellos dónde están?” (F3 Comunicación personal 06/03/2023).

Además de las diferencias y conflictos que tienen alrededor de esto, es posible al analizar la información, identificar también la forma en que se ha complejizado su estilo de vida alrededor de ser los únicos a cargo, ya que “mi esposo no es el único hijo, pero si es el que se hace responsable de su mamá y no es fácil hacerse cargo ... no hay quien le colabore”(F3 Comunicación personal 06/03/2023). De acuerdo con esto, en un estudio realizado en España por Aza, A., et al. (2022) para escuchar a familias con una persona con enfermedad neurodegenerativa hablar sobre su calidad de vida,

Los participantes mencionaron la falta de disponibilidad de otros miembros de la familia (por ejemplo, hermanos del cuidador o la persona con EN) para ayudar con las tareas en curso. Esto se debió principalmente al trabajo o la lejanía geográfica y, por lo tanto, la responsabilidad recayó en el cuidador principal. (p.6)

Relacionándolo posteriormente con lo mencionado por los cuidadores, que además de las personas que habitan en su casa, no reciben apoyo de ningún tipo por parte de los demás familiares de la persona diagnosticada, pues estos se desentienden del cuidado y de la responsabilidad como una posibilidad de relevo o apoyo, pues incluso en algunos casos sólo aparecen para situaciones puntuales, “mi hermano simplemente hace acto de presencia si

hay que llevarlo a alguna cita pero de resto son mis hijas y mi sobrina que es excelente sobrina” F2, Comunicación personal, 16/02/2023), exaltando por tanto, la falta de apoyo de los otros parentescos relacionados con el adulto mayor diagnosticado.

5.3. Incidencia en el factor económico

Entorno a la recolección de los recursos empleados para el cuidado del adulto mayor, se encuentra que no cuentan con el suficiente apoyo económico por parte del estado, incluso manifiestan, en el caso de las dos personas pensionadas, que los recursos no son suficientes para suplir sus gastos, por lo cual unen fuerzas entre los diferentes integrantes de la familia para recolectar el dinero y brindar una mejor calidad de vida tanto al cuidador como al adulto mayor en cuanto a la comodidad y necesidad de su nueva cotidianidad.

Al indagar sobre los aportantes, mencionan que “en ese sentido entre todos, sobre todo mi hijo es el que mueve las finanzas, entonces él paga, pero saca de la plata mía o de la plata del papa, a mí me da lo mismo”(F1, comunicación personal, 13/02/2023). También otra de las entrevistadas menciona que “por ejemplo si mamá me dice que no tiene y hay que llevarlo, si ella lo asume o yo le doy o las muchachas nos lo dan y así” (F2, Comunicación personal, 16/02/2023), permitiendo detectar diferentes fuentes de ingreso de familiares cercanos para satisfacer esas necesidades económicas que se presentan alrededor del cuidado.

En el caso de la familia que hace parte del estrato dos, la cual se podría decir que es la que más beneficios recibe, en este aspecto es la que se identifica con mayores gastos y menos fuentes de ingresos económicos, además de ser la única dentro de las familias entrevistadas que no cuenta con una pensión. Esta cuidadora relata que es su pareja principalmente el responsable de los gastos, “él se hace cargo de la mayor parte, el esposo de ella tiene una cuota mensual y ya” (F3 Comunicación personal 06/03/2023). Adicionalmente, esta familia tuvo que adaptar una de las habitaciones de su vivienda para poder tener a este adulto mayor a su cuidado, esto debido a otras situaciones de salud que ésta también presenta. En cuanto a la adaptación, mencionan que sobrepasa los diez millones de pesos. Dentro de las modificaciones realizadas refieren:

En la casa se tuvo que adquirir una cama hospitalaria, silla de ruedas, sanitario portátil, canecas. Adecuar una habitación para ella tipo hospital con cama para acompañante... todos los dispositivos médicos y lo que se necesita para tenerla en la casa vigilada y sabemos que tenemos que tener dispositivos como glucómetro, para medir la saturación porque en cualquier momento se descompensa y hay que llevarla a una unidad hospitalaria y todo eso se suma a la cosa que se tiene que adquirir para tener a la persona bien cuidada y estar al pendiente de ellos. (F3 Comunicación personal 06/03/2023)

Esta demanda económica ha generado diferencias al interior de esta familia, consideran que en este caso es injusto el manejo que se da en torno a la recolección de los fondos, “mi esposo no es el único hijo, pero si es el que se hace responsable de su mamá y no es fácil hacerse cargo de todo” (F3 Comunicación personal 06/03/2023).

Esta escasez en cuanto a recursos ha hecho que las familias opten por otras alternativas, como por ejemplo poner en alquiler espacios de sus viviendas para apoyarse en gastos, como lo menciona puntualmente una de las familias entrevistadas:

Aquí en este momento está viviendo un hijo de un hermano del papá de mis hijas y como él está estudiando y trabajando, yo desde febrero le alquile una habitación para que venga aquí y lo hice con la

finalidad de que a mi económicamente me entre algo más y pues tú sabes que cuando hay un enfermo los gastos aumentan."(F2, comunicación personal,16/20/2023).

Con esto y luego de indagar a cada una de las cuidadoras, se encuentra que ellas no reciben ninguna remuneración económica por su labor y se ven obligadas a buscar diferentes fuentes de ingreso para solventar los gastos, lo cual tiene un impacto en diferentes aspectos de sus vidas, así también como lo menciona Rodríguez (2016), las repercusiones económicas por estas enfermedades generan tanto en el propio enfermo como a su entorno más cercano el deterioro psicológico y social debido a los costes asociados a las diversas atenciones médicas y de soporte vital a largo plazo para las personas que padecen este tipo de diagnósticos y que gradualmente se hacen más dependientes.

6. Conclusiones

En conclusión, se logró observar y analizar sobre cómo los ámbitos sociales, vinculares y económicos pueden verse afectadas y como las herramientas adquiridas por la cuidadora e igualmente el círculo de apoyo puede ayudar a mejorar la calidad de vida tanto del enfermo como de la persona encargada.

Así como en algunas familias se fortalece el vínculo por medio del apoyo y acompañamiento de otros integrantes como lo son hijos o nietos, en otras prevalece por el contrario el desentendimiento de la responsabilidad tanto en el acompañamiento como en lo monetario, descargando ésta sobre el cuidador actual, esa situación trae consigo dificultades en la comunicación asertiva, incluso genera conflictos en el relacionamiento dentro de los mismos integrantes de la familia

De acuerdo con lo anterior, en cuanto a las redes de apoyo, se encuentra que algunas familias cuentan con otros integrantes del hogar para reemplazar el cuidado por cortos lapsos de tiempo, permitiendo que puedan crear espacios para la realización de actividades que anteriormente les gustaba hacer; mientras que, en la familia de estrato más bajo, la cual cuenta con un núcleo familiar más reducido, genera una mayor demanda y desgaste en su función, provocando implicaciones significativas en su salud, generando un descuido personal debido a que toda su atención se centra alrededor del cuidado, esto también genera que tengan relaciones sociales limitadas, incluso al punto de no tener estos espacios de esparcimiento, produciendo sensaciones de soledad y aislamiento por la pérdida de su vida social.

En cuanto a las salidas con los familiares diagnosticados a sitios que se frecuentaban, ya no están dentro de la posibilidad de ser visitados, esto no solo por la dificultad que trae consigo movilizar a estas personas, sino también desde su bienestar, con el pensamiento latente de que moverlo es exacerbar sus síntomas y empeorar su estado de salud.

Aunque estas familias tienen médico en casa, todas reconocen que no es un apoyo suficiente para asumir el costo de la enfermedad, por lo cual hacen diferentes actividades y doblan sus jornadas de trabajo para generar más fuentes de ingreso y poder cubrir los costos de esta. Desde allí, se identifica poco apoyo formal por parte de entidades públicas en cuanto a brindar un soporte monetario o material a estas familias, teniendo en cuenta que también deben adecuar espacios en sus viviendas para el cuidado óptimo del diagnóstico.

Cabe destacar que un aspecto que emergió frente al interés de la investigación fue el tema de las creencias religiosas, y en cómo estas parecen incidir positivamente en el afrontamiento de la situación y el manejo de la realidad a la cual se tiene que enfrentar día a día.

De estos resultados, surge la importancia de revisar de qué forma podrían estas familias gestionar un acompañamiento profesional y familiar periódico y permanente, teniendo en cuenta que la necesidad emerge a raíz de la crisis que comienza a experimentar el cuidador, en la cual este también es propenso a enfermar y a tener repercusiones significativas en su calidad de vida, por ende se identifica la necesidad de incluir a estas familias en programas de acompañamiento psicológico, que posibilite detectar a tiempo las situaciones que se presentan alrededor del cuidado y mejorar esta calidad de vida del cuidador, la familia y por consecuencia la de la persona enferma.

También se identifica que las mujeres asumen ser las cuidadoras principales como una tarea socialmente asignada por el género y se sugiere para próximos estudios seguir investigando sobre este tema con el fin de profundizar en el papel que tienen en ese rol.

Referencias bibliográficas

- Aza, A., Gómez-Vela, M., Badia, M. et al. (2022) Listening to families with a person with neurodegenerative disease talk about their quality of life: integrating quantitative and qualitative approaches. *Health Qual Life Outcomes* 20, 76. <https://doi.org/10.1186/s12955-022-01977-z>
- Badia Corbella, M., Orgaz Baz, M. B., Vicario Molina, I., González Ortega, E., Gómez Vela, M., & Aza Hernández, A. (2021). Escala de Calidad de Vida Familiar. *Personas con enfermedades neurodegenerativas*. https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/145788/FQOLS_ND_Spain.pdf?sequence=3&isAllowed=y
- Barreiro, S. (2019). Gestión de costos en salud <https://www.auditoriamedicahoy.com.ar/biblioteca/Monografia%20gestion%20en%20costos%20Sebastian%20Barreiro%20para%20biblioteca.pdf>
- Cálad, C. A. A. (2003). Los vínculos afectivos y la estructura social. Una reflexión sobre la convivencia desde la red de promoción del buen trato. *Investigación & Desarrollo*, 11(1), 70-103. <https://www.redalyc.org/pdf/268/26811104.pdf>
- Campos Puente, A. D. L. M. (2016). Burnout en amas de casa: el cuidado de familiares enfermos de Alzheimer. https://idus.us.es/bitstream/handle/11441/41030/Tesis_Alina_Campos_con_informe_directoras.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Chasi Vinuesa, S. J., & Loja Macao, B. R. (2021). Afrontamiento familiar en los pacientes con esquizofrenia paranoide (Doctoral dissertation, Universidad de Guayaquil, Facultad de Ciencias Médicas, Carrera de Enfermería). <http://repositorio.ug.edu.ec/handle/redug/58433>
- De Pipaón, I. S., & Larumbe, R. (2001). Programa de enfermedades neurodegenerativas. In *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* (Vol. 24, pp. 49-76). <https://doi.org/10.23938/ASSN.0410>

- Fontes, M. M. M., Heredia, M. E. R., Peñalosa, J. L., Cedeño, M. G. K., & Rodríguez-Orozco, A. R. (2012). Funcionamiento familiar y su relación con las redes de apoyo social en una muestra de Morelia, México. *Salud mental*, 35(2), 147-154.
- Galeano, M. E. (2004). *Diseño de proyectos en la investigación cualitativa*. Medellín: Fondo Editorial EAFIT.
- Garcés, M., Crespo Puras, M. D. C., Finkel Morgenstern, L., & Arroyo Menéndez, M. (2016). Estudio sobre las enfermedades neurodegenerativas en España y su impacto económico y social. <https://neuroalianza.org/wp-content/uploads/Informe-NeuroAlianza-Completo-v-5-optimizado.pdf>
- Godoy, D., Eberhard, A., Abarca, F., Acuña, B., & Muñoz, R. (2020). Psicoeducación en salud mental: una herramienta para pacientes y familiares. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 31(2), 169-173. http://www.biblioteca.cij.gob.mx/Archivos/Materiales_de_consulta/Drogas_de_Abuso/Articulos/psicoeducacion.pdf
- González, B. (2019) *La demencia: estrés de los cuidadores-familiares y taller de apoyo* [Tesis]. Benemérita Universidad Autónoma de Puebla. <https://hdl.handle.net/20.500.12371/15495>
- Hernández, R., Fernández, C., Baptista, P. (2014) *Metodología de la investigación*. 6ª ed. (libro) ISBN: 978-1-4562-2396-0
- Ley 1251 de 2008. Por la cual se dictan normas tendientes a procurar la protección, promoción y defensa de los derechos de los adultos mayores. D.O. No. 47186 <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=33964>
- Ley 1616 del 2013. Por medio de la cual se expide la ley de la salud mental y se dictan otras disposiciones. D.O. No. 48680 <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/ley-1616-del-21-de-enero-2013.pdf>
- López, M. C., & Martínez, J. L. (2007). El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa “Cómo mantener su bienestar” (No. 12006). <http://dependencia.es/wp-content/uploads/2017/05/apoyocuidadores.pdf>
- López Gil, M., Orueta Sánchez, R., Gómez-Caro, S., Sánchez Oropesa, A., Carmona de la Morena, J., Alonso Moreno, F. J. (2009). El rol del Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista clínica de medicina de familia*, 2(7), 332-339. <https://scielo.isciii.es/pdf/albacete/v2n7/original3.pdf>
- Moreno, S., Palomino, P., Moral, L., Frías, A., & Pino, R. (2016). Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia. *Gaceta Sanitaria*, 30, 201-207.
- Muñoz, A. (2005). La familia como contexto de desarrollo infantil. Dimensiones de análisis relevantes para la intervención educativa y social. *Portularia*, V (2), 147-163. <http://rabida.uhu.es/dspace/bitstream/handle/10272/505/b1518923.pdf?sequence=1>
- Muñoz, J. A. C., Currea, Y. P. R., Díaz, Y. F. F., & Poveda, A. R. (2019). Demencia y cognición social: su relación con las redes de apoyo social. *Informes Psicológicos*, 19(2), 143-161. <https://revistas.upb.edu.co/index.php/informespsicologicos/article/view/669/502>

- Ortego, M., López, S., & Álvarez, M. (2010). Ciencias psicosociales I. Universidad de Cantabria. https://ocw.unican.es/pluginfile.php/1420/course/section/1836/tema_13.pdf
- Pérez, A. M. E. (2005). La demencia: diagnóstico y evaluación. *Revista de especialidades médico-quirúrgicas*, 10(3), 6-13. <https://www.medigraphic.com/pdfs/quirurgicas/rmq-2005/rmq053b.pdf>
- Pérez, J. J. N., & Marqués, Á. C. (2018). Sobrecarga familiar, apoyo social y salud comunitaria en cuidadores de personas con trastorno mental grave. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 52. <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/VDDTb87zr6jkqVM7DMr8v6f/?lang=es&format=pdf>
- Perez, O. (2006) Desarrollo de los Adolescentes III Identidad y Relaciones Sociales. http://profesoradolaborde.com.ar/images/cms/antologia_de_lectura_k2zt.pdf#page=29
- Ponce Bernal, G. M., Solís Canal, R. J., Medina Fong, G., Sojo Molina, J. D., & Ponce Bernal, C. J. (2021). Dependencia en adultos mayores con enfermedad de Alzheimer en el Hospital Civil de Tepic, Nayarit, México. *Revista Cubana de Salud Pública*, 47(3). <http://scielo.sld.cu/pdf/rcsp/v47n3/1561-3127-rcsp-47-03-e1178.pdf>
- Ramírez M., M. D., (2008). ¿Qué sabe Ud. acerca de..... las enfermedades neurodegenerativas? *Revista Mexicana de Ciencias Farmacéuticas*, 39(3), 71-73. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=57911110009>
- Reinar, L. M., Fure, B. Effect of day care centers for people with dementia. *NIPH Syst Rev: Exec Summ*. 2011; 21:53. Citado en Diaz-Pardavé, M. C., & Beas, R. (2019). La problemática de los cuidadores de personas con trastorno neurocognitivo mayor en el Perú. *Revista Salud Uninorte*, 35(1), 190-193. <https://www.redalyc.org/journal/817/81762945012/html/>
- Rodríguez, I. M., Carrasco, A. M., Calvente, M. G., Cuadra, P. G., Jiménez, E. G., & Fernández, L. L. (2000). Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Atención primaria*, 26(3), 139-144.
- Rodríguez, Y., Mondragón, A., Paz, F., Chávez, M., & Solís, R. (2010). Variables asociadas con ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes con enfermedades neurodegenerativas. *Archivos de Neurociencias*, 15(1), 25-30. <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=26439>
- Stefani, D., Seidmann, S., Pano, C., Acrich, L., Pupko, V. B. (2003). Los cuidadores familiares de enfermos crónicos: sentimiento de soledad, aislamiento social y estilos de afrontamiento. *Revista latinoamericana de Psicología*, 35(1), 55-65. <https://www.redalyc.org/pdf/805/80535105.pdf>
- Storti, L. B., Quintino, D. T., Silva, N. M., Kusumota, L., & Marques, S. (2016). Síntomas neuropsiquiátricos de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer y el desgaste de los cuidadores familiares. *Revista Latinoamericana de Enfermagem*, 24. <https://www.scielo.br/j/rlae/a/7XcJpv5YqFYMfYvkY5hL9ZM/?format=pdf&lang=es>
- Torres, E. O., & Carrasco, Í. B. (2015). El desarrollo de la habilidad para formular problemas científicos en la formación inicial del psicólogo. *Integración Académica en Psicología*, 3(7). <https://integracion-academica.org/anteriores/2-uncategorised/100-estudio-poblacional-caracterizacion-socio-familiar-de-los-afectados-con-enfermedad-de-alzheimer-familiar-precoz-eafp>

Vaca, M. (2019). Cambios en la estructura familiar, frente al diagnóstico de una enfermedad neurodegenerativa a una de las figuras paternas. Estudio realizado desde la Teoría Sistémica en pacientes “La casa del Abuelito”, a 3 personas entre 50 a 60 años de edad ya sus familias, en la ciudad de Quito en el periodo agosto de 2018 a marzo de 2019. <http://repositorio.puce.edu.ec/handle/22000/17340>

Villamar Pinargote, R. C. (2014). Presencia del “síndrome del cuidador” en cuidadores de pacientes con esquizofrenia ingresados en el Instituto de Neurociencias de la JBG (Bachelor 's thesis, universidad de Guayaquil Facultad de Ciencias Psicológicas). <http://repositorio.ug.edu.ec/bitstream/redug/6283/1/TESIS%20SINDROME%20DEL%20CUIDADOR.pdf>
