

**RESIGNIFICACIÓN DEL PROYECTO DE VIDA DE LAS FAMILIAS  
CUIDADORAS DE PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON DEMENCIA TIPO  
ALZHEIMER: ESTUDIO DE CASO FAMILIAS MUNICIPIO DE OLAYA ANTIOQUIA  
VEREDA EL PENCAL.**

**YENY PAOLA SEPULVEDA GIRALDO**

**FUNDACIÓN UNIVERSITARIA MARÍA CANO**

**CIENCIAS DE LA SALUD**

**PSICOLOGÍA**

**MEDELLÍN**

**2016**

**RESIGNIFICACIÓN DEL PROYECTO DE VIDA DE LAS FAMILIAS  
CUIDADORAS DE PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON DEMENCIA TIPO  
ALZHEÍMER: ESTUDIO DE CASO FAMILIAS MUNICIPIO DE OLAYA ANTIOQUIA  
VEREDA EL PENCAL.**

**YENY PAOLA SEPULVEDA GIRALDO**

**ASESORA: ESPERANZA MARÍA GONZÁLEZ MARÍN**

**Trabajo de Grado como requisito parcial para acceder al título de:**

**PSICÓLOGA**

**FUNDACIÓN UNIVERSITARIA MARÍA CANO**

**CIENCIAS DE LA SALUD**

**PSICOLOGÍA**

**MEDELLÍN**

**2016**

**NOTA DE ACEPTACIÓN**

---

---

---

---

---

---

---

---

**JURADO**

---

**JURADO**

---

**JURADO**

Medellín \_\_ de \_\_\_\_ de 2016

## AGRADECIMIENTOS

Durante la realización de este trabajo de grados he tenido el acompañamiento de mi familia, amigos, compañeros y docentes que de diferentes maneras contribuyeron a la finalización oportuna y adecuada del mismo.

Este trabajo de grados fue realizado con personas de la Vereda el Pencal, que es mi lugar de origen y a quienes agradezco su acogida en sus residencias y disposición para responder a mis preguntas y compartir sus experiencias conmigo.

También quiero agradecer a mi asesora de trabajo de grado Esperanza Maria Gonzales Marín, quien estuvo presta para resolver cada una de las dudas que se me fueron presentando y me guió de la forma correcta para la presentación de la misma.

Además agradezco al grupo de Neurociencias de Antioquia, quienes me brindaron herramientas para la comprensión y análisis de la información obtenida en las entrevistas.

Por último de manera muy especial agradezco a mi compañera Katherine Henao Meneses, por su apoyo y sus aportes tan importantes y apropiados para la construcción del presente trabajo de grados.

## **RESUMEN ANÁLITICO EJECUTIVO (R.A.E.)**

**Título de la investigación:** Resignificación del proyecto de vida de las familias cuidadoras de pacientes diagnosticados con demencia tipo alzhéimer: estudio de caso familias municipio de Olaya Antioquia vereda el Pencal.

**Autor:** Yeny Paola Sepúlveda Giraldo

**Fecha:** Noviembre 2016- Noveno Semestre

**Tipo de Imprenta:** Procesador de palabras Word 2010, imprenta Time New Roman 12

**Nivel de circulación:** Restringida

**Acceso al documento:** Fundación Universitaria María Cano- Autor: Yeny Paola Sepúlveda Giraldo

**Línea de Investigación:** Desarrollo humano

**Sublínea:** Salud mental

**Modalidad de trabajo de grado:** Monografía

**Palabras claves:** Alzheimer, Familia, Cuidador, Dependencia, Proyecto de vida, Resignificación.

**Descripción del estudio:** La investigación surgió por un interés personal y profesional por conocer las transformaciones que se generan en una familia alrededor de esta enfermedad, partiendo de la experiencia propia, para esto se contactó con otras familias de la V, el Pencal que tenían un integrante con Alzheimer y se les realizó entrevista a los cuidadores principales sobre sus estilos y proyecto de vida.

**Contenido del documento:** Contiene 6 capítulos, de la siguiente manera: Planteamiento del problema, Marco metodológico, Marco referencial, Análisis de la información, Conclusiones y recomendaciones y por último, Referencias bibliográficas y anexos.

**Metodología:** Este documento se fundamenta en una investigación con enfoque cualitativo, de tipo descriptivo, su diseño se da a través del estudio de caso, y la técnica utilizada es la entrevista semiestructurada.

**Conclusiones:** Se encuentra que los cuidadores de los pacientes con Alzheimer, han relegado los proyectos de vida que tenían planteado antes del diagnóstico, por motivos como: asumir nuevas funciones, tiempo y energía en el paciente, proyectos compartidos y paradigmas culturales, y que su nuevo significado es convertirse en cuidadores.

## TABLA DE CONTENIDO

CAPÍTULO 1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	10
1.    TÍTULO .....	10
1.1. DESCRIPCIÓN GENERAL DEL PROBLEMA.....	10
1.2. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA .....	14
2.    OBJETIVOS.....	16
2.1. OBJETIVO GENERAL.....	16
2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	16
3.    JUSTIFICACIÓN.....	17
CAPÍTULO 2: MARCO METODOLÓGICO .....	19
4.    MARCO METODOLÓGICO .....	19
4.1. TIPO DE ESTUDIO .....	19
4.2. ENFOQUE.....	19
4.3. DISEÑO.....	20
4.4. POBLACIÓN Y MUESTRA .....	21
4.5. FUENTES DE INFORMACIÓN .....	22
4.6. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS .....	23
CAPÍTULO 3: MARCO REFERENCIAL.....	25
5.    MARCO REFERENCIAL .....	25
5.1. MARCO CONCEPTUAL .....	27

5.2. MARCO HISTÓRICO .....	29
5.3. MARCO CONTEXTUAL.....	30
5.4. MARCO LEGAL.....	33
5.5. MARCO TEÓRICO .....	34
CAPÍTULO 4. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN Y DISCUSIÓN.....	47
6. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN.....	47
6.1. DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS .....	57
CAPÍTULO 5. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES .....	62
7. CONCLUSIONES .....	62
8. RECOMENDACIONES .....	65
CAPÍTULO 6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	66

## INTRODUCCIÓN

La demencia es un problema importante de salud pública, es un síndrome que causa enorme carga para los pacientes, sus familias y la sociedad (Wimo 2013).

La causa más común de demencia en el mundo es la enfermedad de Alzheimer que es responsable del 60 al 75% de todas las demencias en los países occidentales (Lim 1999)

La enfermedad de Alzheimer, incurable hasta el momento, va desgastando la vida del enfermo pero paralelamente también lo hace con la de los cuidadores que ven como la dedicación y la plena atención hacia su familiar afecta notablemente en su vida las relaciones sociales, los proyectos de vida, el trabajo, la salud y el ocio.

Adicional el asumir el rol de cuidadores conlleva a un olvido de la vida propia, de las metas y objetivos propuestos, para dedicarse al cuidado de un familiar, quien está en una etapa de dependencia absoluta.

De acuerdo con esto lo que se busca en esta investigación es analizar la resignificación del proyecto de vida que tiene cada uno de los integrantes de una familia cuidadora, de un paciente diagnosticado con demencia tipo Alzheimer: Estudio de caso familias del Municipio de Olaya Vereda El Pencal.

## **CAPÍTULO 1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

### **1. TÍTULO**

“Resignificación del proyecto de vida de las familias cuidadoras de pacientes diagnosticados con demencia tipo Alzheimer: Estudio de caso Familias municipio de Olaya Antioquia Vereda El Pencal.”.

#### **1.1. DESCRIPCIÓN GENERAL DEL PROBLEMA**

Como preámbulo se hace necesario hacer un recorrido que permita definir en qué consiste y lo que dicen los autores sobre la Enfermedad de Alzheimer en adelante EA, en los aspectos de sus síntomas y las fases que atraviesa un paciente con este diagnóstico, y luego de conocer esta información se nos permita indagar sobre lo que enfrentan las familias cuidadoras de estos pacientes, y los cambios que se pueden presentar.

“La enfermedad de Alzheimer (EA) Clínicamente se expresa como una demencia de comienzo insidioso y lentamente progresivo que habitualmente se inicia con fallas de la memoria reciente y termina con un paciente postrado en cama, totalmente dependiente”. (Donoso, Archibaldo. (2003), p, 13-22.)

La EA es un trastorno neurológico que provoca la muerte de las células nerviosas del cerebro. Por lo general, la EA comienza paulatinamente y sus primeros síntomas pueden atribuirse a la vejez o al olvido común. A medida en que avanza la enfermedad, se

van deteriorando las capacidades cognitivas, entre ellas la capacidad para tomar decisiones y llevar a cabo las tareas cotidianas, y pueden surgir modificaciones de la personalidad, así como conductas problemáticas. En sus etapas avanzadas, la EA conduce a la demencia y finalmente a la muerte. (Romano, Nissen, Del Huerto, Dr. Parquet (2007), p, 9)

El Alzheimer pasa por diferentes fases. La enfermedad se puede dividir en tres etapas: **Inicial**, con una sintomatología ligera o leve, el enfermo mantiene su autonomía solo necesita supervisión cuando se trata de tareas complejas. **Intermedia**, con síntomas de gravedad moderada, el enfermo depende de un cuidador para realizar las tareas cotidianas. **Terminal**, estado avanzado y terminal de la enfermedad, el enfermo es completamente dependiente. Los síntomas más comunes de la enfermedad son alteraciones del estado de ánimo y de la conducta, pérdida de memoria, dificultades de orientación, problemas del lenguaje y alteraciones cognitivas. (Romano, Nissen, Del Huerto, Dr. Parquet (2007) p, 10).

Aunque las formas, o causas, de la demencia son múltiples y diversas. La EA es la forma más común de demencia: se calcula que representa entre un 60 % y un 70 % de los casos. (OMS 2016 Demencia), y aún así de acuerdo con las investigaciones realizadas no existe hasta ahora una cura “No hay ningún tratamiento que pueda curar la demencia o revertir su evolución progresiva” (OMS 2016 Demencia).

Es por ello por lo que su tratamiento se basa sobre todo en tratar de mejorar la calidad de vida del enfermo, y en ese sentido, es la familia quien ocupa un papel de gran importancia entendiéndola “como la unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se supone duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a este grupo, en el cual existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia” (Malde Modino, I, 2012).

La familia es desde que nacemos el primer grupo de apoyo al cual pertenecemos y que nos vincula con la sociedad. Siendo así cuando un individuo adquiere alguna enfermedad, la familia en su totalidad sufre unos cambios en su funcionamiento, sobre todo si esta le discapacita; es decir; si hay una pérdida de autonomía para llevar a cabo sus actividades de la vida cotidiana y necesita apoyo de otros para realizarlas y satisfacer sus necesidades, generalmente, este deterioro funcional provoca unas alteraciones emocionales y cognitivas que agravan la situación del enfermo, aumenta la tensión de los miembros de la familia, y se hace más difícil la tarea del cuidado para quienes asumen esta responsabilidad dentro de ella.

Una de las enfermedades que más deterioro funcional y por tanto, mayor estrés proporcionan a las familias cuidadoras, es el Alzheimer. Ya que esta enfermedad no solo afecta a quien la padece, sino también a sus familiares cuidadores que en muchas ocasiones sufren problemas físicos, psicológicos, económicos, etc. derivado del cuidado de su enfermo. (Fernandez, p, 72). Y adicional a esto puede hacer un cambio significativo en los proyectos de vida de quienes asumen el rol de cuidadores.

Es importante hacer mención así a que el Proyecto de Vida se distingue por su carácter anticipatorio, modelador y organizador de las actividades principales y del comportamiento del individuo, que contribuye a delinear los rasgos de su Estilo de Vida personal y los modos de existencia característicos de su vida cotidiana en todas las esferas de la sociedad. Es la estructura que expresa la apertura de la persona hacia el dominio del futuro, en sus direcciones esenciales y en las áreas críticas que requieren de decisiones vitales. De esta manera, la configuración, contenido y dirección del Proyecto de Vida, por su naturaleza, origen y destino están vinculados a la situación social del individuo, tanto en su expresión actual como en la perspectiva anticipada de los acontecimientos futuros, abiertos a la definición de su lugar y tareas en una determinada sociedad. (D'Angelo, O., 1994.)

Después de observar cual es la dinámica de la EA en quien la padece, y como el grupo familiar sufre unas transformaciones, es útil analizar cómo se reorganizan los miembros de la familia en torno al cuidado del enfermo, y como quienes asumen el rol de cuidadores también tienen el inconveniente de la renuncia a proyectos personales y la sobrecarga de la dedicación (Navarro, 2006).

Por tanto, este trabajo tiene como finalidad analizar cómo las familias cuidadoras de estos pacientes hacen una resignificación en sus proyectos de vida.

## 1.2. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

Según investigaciones realizadas acerca del alzhéimer en las familias y de algunas declaraciones dadas por los investigadores se encuentra que “En Antioquia habita el foco poblacional más grande en el mundo con Alzhéimer familiar precoz” (GNA), debido a la investigación realizada por el Grupo de Neurociencias de Antioquia se detectó que existe un grupo de 25 familias en diferentes pueblo de la región portadora de la llamada mutación paisa, uno de esos pueblo es Olaya, donde se encuentra la muestra poblacional de la presente investigación.

Entre las demás declaraciones encontramos:

El director de la Confederación española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzhéimer (CEAFA) Jesús María Rodrigo, asegura que “el familiar-cuidador está también enfermo por culpa del Alzhéimer porque se ve atrapado por la enfermedad” (...) Las 24 horas del día, durante 365 días al año, hay que estar pendientes de estos pacientes, lo que supone una dependencia absoluta para el cuidador.

La repercusión de la EA no solo se limita a la pérdida de independencia de la persona afectada, sino que también afecta a la persona que cuida del enfermo, (...) los miembros de la familia deben enfrentarse a la enfermedad redefiniendo sus roles y modificando sus metas a corto y largo plazo. (Esandi, Canga Armayor, 2011)

La labor de cuidado conlleva a una carga asociada con la desestabilización de un área emocional del cuidador que puede deberse por ejemplo, al desempeño de actividades que

normalmente no realizaba, al estrés creciente, a la renuncia de una vida propia y al peso económico que representa la enfermedad (Tausingg, 1999)

El hecho de asumir el rol de cuidador cambia la existencia futura del cuidador principal. Paulatinamente le resulta difícil asimilar todos los cambios que repercuten y generan preocupación en su vida a nivel socioeconómico, físico, emocional, psicológico y espiritual (Bastardo & Rivas, 2012). También se corre el riesgo de que abandone sus fines, sus deseos, su libertad, en definitiva, deja de tener sentido su vida (Frankl, 1963).

De acuerdo con lo referenciado anteriormente La pregunta problematizadora que se plantea para el desarrollo de este escrito, conforme al tema de la resignificación del proyecto de vida las familias cuidadoras de la Demencia Tipo Alzheimer es: **¿Cómo han resignificado su proyecto de vida las familias cuidadoras de los pacientes con diagnóstico de Demencia tipo Alzheimer del Municipio de Olaya Vereda El Pencal?**

Aunque el término resignificación no se encuentre dentro del diccionario de la Real Academia Española (RAE), la inclusión del prefijo RE nos permite afirmar que dicho término hace referencia a la idea de volver a significar (Perez, Merino, 2014)

## **2. OBJETIVOS**

### **2.1. OBJETIVO GENERAL**

Analizar la resignificación del proyecto de vida que tiene las familias cuidadoras, de un paciente diagnosticado con demencia tipo Alzheimer: Estudio de caso familias del Municipio de Olaya Vereda El Pencal.

### **2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- ψ Indagar por medio de entrevistas semiestructuradas acerca del proyecto de vida que han tenido las familias cuidadoras de pacientes con diagnóstico de demencia tipo alzheimer, antes de conocer dicho diagnóstico en su familiar.
- ψ Identificar a través entrevistas semiestructuradas los motivos por los cuales se resignifica el proyecto de vida de una familia cuidadora de un paciente diagnosticado con demencia tipo del Alzheimer.
- ψ Conocer el nuevo significado que le dan las familias cuidadoras a su proyecto de vida, después de que uno de sus integrantes recibe el diagnóstico de demencia tipo alzheimer, por medio de entrevistas semiestructuradas.

### 3. JUSTIFICACIÓN

La presente investigación tiene como finalidad, conocer cómo las familias hacen una resignificación en su proyecto de vida, cuando dentro de su familia se encuentra un integrante que es diagnosticado con Demencia Tipo Alzheimer.

El principal motivo de elección de este tema, parte de un interés personal y profesional por conocer las transformaciones que se generan en una familia alrededor de esta enfermedad, partiendo de la experiencia como integrante de una familia, cuya madre es diagnosticada con Demencia Tipo Alzheimer, quien se enfrenta a las implicaciones que dicho diagnóstico acarrea sobre el individuo que integra una familia cuidadora, así entonces con esta investigación se pretende entender de manera diferente los cambios a los que se ha estado expuesto y que no lograba comprender desde su individualidad.

Siendo testigo, de que esta enfermedad genera grandes cambios en la dinámica familiar y, además cada sujeto dentro de este núcleo lo experimenta y percibe de manera diferente, y a su vez, quienes asumen el rol de cuidadores, al mismo tiempo, deciden darle un nuevo sentido a su vida, y modificar o aplazar sus proyectos de vida.

Además, la investigación pretende aportar información útil para las familias, dado que constituirá un valioso recurso para aquellas que desconocen algunas de las implicaciones que tiene asumir el rol de cuidadores, sobre todo si se trata de sus proyectos de vida y las

modificaciones que se presentan dentro de el. De esta manera, tendrán una herramienta para elegir ser cuidador sin que esto implique renunciar a su proyecto de vida.

Por otra parte, se planea contribuir al conocimiento de toda la sociedad analizando y reflexionando en que los efectos de la EA, no se restringen únicamente a la persona que lo padece sino que tiene importantes repercusiones y consecuencias sobre la vida de quienes se convierten en cuidadores.

Teniendo en cuenta que el objetivo de las instituciones universitarias se encuentra orientado a la formación integral de la persona, y que de la misma manera la presente investigación tiene como propósito recopilar información sobre la resignificación del proyecto de vida de las familias cuidadoras de pacientes diagnosticados con demencia tipo Alzheimer, el cual a su vez servirá como ente constructor de nuevos saberes que podrán ser transmitidos por las instituciones de educación superior como la Fundación Universitaria María Cano, en este sentido, se clarifica que esta investigación se encuentra encaminada a erigir conocimiento que ayude a diseñar programas educativos integrales para los futuros profesionales.

## **CAPÍTULO 2: MARCO METODOLÓGICO**

### **4. MARCO METODOLÓGICO**

#### **4.1. TIPO DE ESTUDIO**

Descriptivo: “Los estudios descriptivos tienen como objetivo la descripción de variables en un grupo. Busca especificar propiedades, características y rasgos importantes de cualquier fenómeno que se analice”. (Hernandez, Fernandez y Baptistas, 2003, p, 109).

Los estudios descriptivos miden de manera más bien independiente los conceptos o variables a los que se refieren y se centran en medir con la mayor precisión posible. (Hernandez, Fernandez y Baptistas, 2003)

#### **4.2. ENFOQUE**

El enfoque determinado para la investigación es Cualitativa, en busca de tener un análisis sobre las situaciones a estudiar. “La investigación cualitativa puede ser vista como el intento de obtener una comprensión profunda de los significados y definiciones de la situación tal como nos la presentan las personas”. (Salgado, 2007, p, 71)

Los métodos cualitativos parten del supuesto básico de que el mundo social está construido de significados y símbolos. (Jiménez-Domínguez (2000))

"Entraña una forma de aproximación empírica a la realidad social específicamente adecuada a la comprensión significativa e interpretación motivacional profunda de la conducta de los actores sociales, en su orientación interna (creencias, valores, deseos...)" (Ortiz, 1989,p, 185)

En el estudio cualitativo de casos se pretende lograr una mayor comprensión del caso elegido para estudiar. Apreciando su singularidad y complejidad, su inserción en sus contextos y su interrelación con ellos (Skate, 2007).

### **4.3. DISEÑO**

Estudio de caso: El estudio de caso es considerado como el estudio de la particularidad y de la complejidad de un caso singular, para llegar a comprender su actividad en circunstancias importantes. Implica un modo disciplinado y cualitativo de investigación, el cual permite al investigador destacar las diferencias sutiles, la secuencia de los acontecimientos en su contexto y la globalidad de las situaciones singulares (Skate, 2007).

“Método de investigación de gran relevancia para el desarrollo de las ciencias humanas y sociales que implica un proceso de indagación caracterizado por el examen sistemático y en profundidad de casos de un fenómeno, entendido estos como entidades sociales o entidades educativas únicas”.(Bisquerra, 2009)

Es un método de investigación de una situación compleja basado en el entendimiento de dicha situación que se obtiene a través de su descripción y análisis. (Bisquerra, 2009)

#### **4.4. POBLACIÓN Y MUESTRA**

##### **4.4.1. Criterios de tipificación de la población**

Para lograr esta investigación se empleó la recolección de datos de fuente primaria por medio de una entrevista semiestructurada que permitió generar la información, la población estuvo conformada por familias residentes de la Vereda el Pencal del municipio de Olaya que tiene un familiar diagnosticado con demencia tipo Alzheimer.

##### **4.4.2. Muestra**

La muestra utilizada estuvo inicialmente conformada por 3 familias que tenían dentro de ellas un familiar diagnosticado con Demencia tipo Alzheimer, y se tomaría como muestra las personas que conviven con el paciente y que participaran de su cuidado para así tener una muestra de 9 personas que hacen parte de estas familias, al iniciar con el proceso de recolección de la información, se evidenció que aunque fueran 9 las personas que convivían con estos pacientes, solo 4 participaban de su cuidado, por esta razón la muestra utilizada quedo conformada por 3 cuidadores principales y un cuidador secundario con las 3 familias inicialmente planteadas.

## **4.5. FUENTES DE INFORMACIÓN**

**4.5.1. Fuentes Primarias.** Entrevista semiestructurada elaborada para la muestra poblacional: es a través de esta fuente donde se logró abordar directamente al público de interés que son según la muestra utilizada 4 familiares cuidadores de pacientes con diagnóstico de demencia tipo Alzheimer de la Vereda el Pencal, a los cuales se les aplicó el instrumento de recolección de información.

### **4.5.2. Fuentes Secundarias.**

- ψ Tesis de Grados. (Universidad de la Laguna, Universidad Valladolid, Universidad de Jaén, Universidad de Cantabria)
- ψ Artículos científicos de bases de datos: Ebsco, Redalyc, Science, Dialnet, SciELO.
- ψ Libros: El Alzheimer, 12 personajes en busca de Psiquiatra.

#### **4.6. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS**

Para este estudio se utilizó la técnica de entrevistas semiestructuradas, por su carácter conversacional que desde el interaccionismo simbólico se recomienda a fin de que no oprimir a las personas participantes, generando un ámbito coloquial que facilita la comunicación entre quienes interactúan, sabiendo que no hay nada en contra de investigar asuntos en los que se esté involucrada emocionalmente (Diaz Martinez: 2004).

Una entrevista semiestructurada (no estructurada o no formalizada) es aquella en que existe un margen más o menos grande de libertad para formular las preguntas y las respuestas (Sabino, (1992), p,18).

Se basan en una guía de asuntos o preguntas, y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre temas deseados (Hernández, 2003, p, 455).

**4.6.1. Procedimientos.** Para la recolección de la información, se formuló una entrevista semiestructurada, orientada a conocer cuáles eran los cambios más significativos que se dieron en los proyectos de vida de las familias cuidadoras antes y después del diagnóstico de Demencia tipo Alzheimer de su familiar, con el fin de determinar cómo se resignifican estos.

Teniendo en cuenta los lineamientos legales se preparó el consentimiento informado, el cual fue explicado y firmado por cada uno de los entrevistados antes de la recolección de la información, con el fin de que la persona a entrevistar autorizara la entrevista y la grabación de la misma y conociera los motivos por los cuales se realizaba la investigación.

Se realizaron las entrevistas de forma individual con una duración aproximada de 30 minutos, utilizando un lenguaje claro y realizando preguntas precisas para captar la información necesaria, y así poder alcanzar los objetivos de la investigación, cada una de las preguntas estuvieron encaminadas a responder la información que se necesitó para analizar cómo han resignificado su proyecto de vida las familias cuidadoras de los pacientes con diagnóstico de Demencia tipo Alzheimer del Municipio de Olaya, Vereda El Pencal.

El plan de análisis se realizó a través de la matriz de categorización, que permite recopilar organizadamente la información de campo, se combinó el proceso de análisis con la herramienta computacional NVIVO.

### **CAPÍTULO 3: MARCO REFERENCIAL**

#### **5. MARCO REFERENCIAL**

Existe una serie de investigaciones realizadas que se relacionan con el tema en estudio y sirven de sustento por los resultados y conclusiones obtenidas por cada uno de los investigadores

Entre ellas tenemos:

Fernández, A (2006). Realizó un trabajo de investigación en la Universidad Nacional Experimental “Rómulo Gallegos” titulado, “Efectos de la Enfermedad del Alzheimer represivo en la familia” su objetivo era describir los efectos de la EA represivo en la familia. La metodología utilizada fue una investigación de campo de tipo descriptivo El autor llegó a la conclusión de que esta enfermedad también afecta a los familiares y cuidadores, ya que además del impacto económico y social, hay uno muy importante: el emocional que muchas veces pueden requerir de una atención especializada. Se recomienda contar con una correcta orientación y un grupo de soporte que facilite al familiar/cuidador el proceso de aceptación de la enfermedad y adaptación a los cambios que se van a ir presentando desde el momento del diagnóstico.

Lo referido por el autor, acerca del antecedente guarda mucha relación con el presente estudio, en especial por tratar sobre el impacto que tiene la enfermedad sobre los familiares.

Por otra parte se estudió la investigación realizada por Frances N. (2015) de la Universidad Católica Boliviana “San Pablo” titulada reconstrucción del sentido de vida de un

cuidador primario. Estudio de caso, cuyo objetivo fue evaluar las modificaciones que tienen los cuidadores de pacientes con cáncer de lengua y Alzheimer en su sentido de vida, la metodología utilizada fue un estudio de caso con un paciente de 21 que era cuidador principal de su abuela con diagnóstico de demencia tipo Alzheimer, en las conclusiones obtenidas nos cuenta que las modificaciones que repercuten en ellos como cuidadores principales obligan a que el cuidador deba reacondicionar su estilo y ritmo de vida, adecuando sus obligaciones académicas y laborales a la nueva posibilidad de cuidado que él le puede otorgar a su familiar.

El antecedente antes descrito guarda estrecha vinculación con la presente investigación, dado que está dirigido a describir los cambios que tienen los cuidadores en su sentido de vida para esta investigación proyecto de vida.

Así mismo, Alcaraz Y. Lastra A. y Tuberquia X. (2015) realizaron una investigación en la Universidad de Antioquia la cual fue titulada “Estrategias de afrontamiento en cuidadores familiares de personas con dependencia de la corporación Coloresa” estas personas con dependencia tenían diagnóstico de Demencia tipo Alzheimer. Y su objetivo fue identificar las estrategias de afrontamiento y percepción de los cuidadores familiares de personas dependientes e inscritas a la corporación Coloresa del municipio de Santa Fe de Antioquia, fue un tipo de investigación mixta en la que participaron 15 personas y se les aplicó una entrevista semiestructurada, uno de los resultados obtenidos se refiere a las características que manifiestan los cuidadores y es la renuncia a aspectos de su vida personal, ya que la demanda de cuidar impide el desarrollo de relaciones sociales y personales además que los momentos de ocio y descanso se vuelven escasos.

El presente trabajo se relaciona con el estudio, en cuanto a que menciona la renuncia a aspectos de la vida personal de los cuidadores, lo que se evaluara en esta investigación con respecto a la resignificación que puedan hacer en sus proyectos de vida.

## 5.1. MARCO CONCEPTUAL

Los conceptos claves que subyacen esta investigación se relacionan con:

**Alzhéimer:** es un tipo de demencia que no hace parte del envejecimiento normal. La Enfermedad de Alzhéimer provoca una pérdida gradual de memoria, una falta de destreza a la hora de desempeñar las tareas rutinarias, desorientación, dificultad en el aprendizaje, pérdida de destrezas lingüísticas, falta de objetividad y cambios de personalidad. A medida que la enfermedad avanza, las personas se ven más incapacitadas para cuidar de sí mismas, y la pérdida de sus funciones cerebrales provoca fallos en otros sistemas corporales, causando la muerte entre los 3 y 20 años después de su aparición. (Sabbagh, 2008, p, 23)

**Dependencia:** "Un estado en el que personas, debido a una pérdida física, psíquica o en su autonomía intelectual, necesitan asistencia o ayuda significativa para manejarse en las actividades diarias".(Comité de ministros de Consejo europeo, 1998, Recomendación 98)

**Familia:** La unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se supone duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia ha dicho grupo,

en el cual existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia (Malde Modino, I, 2012)

**Cuidador:** Aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales. (Reyes, 2001)

**Resignificación:** Re-significar quiere decir encontrar un nuevo significado o sentido a una situación, un síntoma, una conducta, (Cazau, 2000). Procedimiento que busca encontrar un **significado** nuevo, alternativo, o un cambio en el panorama contextual de algo que ya posee antes un previo significado. (Medina, 2012).

Resignificar es el proceso y resultado de **significar**, entendido como aquello que actúa como símbolo o una representación de algo, una idea, una imagen o concepto que evoca cualquier signo o fenómeno interpretable. (RAE)

**Proyecto de vida:** El proyecto de vida es lo que una persona se propone hacer en distintas áreas a través del tiempo, con la intención de desarrollarse (Aracena, Benavente & Cameratti, 2002). Es una construcción permanente que se nutre de las decisiones que se toman día a día, las que van abriendo o cerrando posibilidades para lograr la meta propuesta (Aracena, Benavente & Cameratti, 2002).

## 5.2. MARCO HISTÓRICO

La enfermedad de Alzheimer fue descrita por el médico Alois Alzheimer. El doctor Alzheimer nació en Marktbreit, Baviera (Alemania) en 1864. Hijo de una familia católica y acomodada, su padre trabajaba como notario y consultor legal. Inició sus estudios de medicina en Berlín en 1883 y continuó en Tübingen y Würzburg. (Patricio. 2003)

En 1906 describió una nueva enfermedad que producía pérdida de memoria, desorientación, alucinaciones y finalmente muerte. La enfermedad fue diagnosticada por primera vez en una mujer de 51 años, llamada Augusta D que había ingresado en 1901 en el Hospital de Frankfurt a causa de un cuadro clínico caracterizado por un delirio de celos, seguido de una rápida pérdida de memoria acompañada de alucinaciones, desorientación temporoespacial, paranoia, alteraciones de la conducta y un grave trastorno del lenguaje. Alzheimer tuvo la sagacidad de darse cuenta que, a diferencia de otros pacientes en la institución, la paciente tenía fallas de memoria; no lo reconoció al salir de la consulta y volver pocos minutos después. Al fallecer la paciente, Alzheimer realizó la anatomía patológica del cerebro, utilizando las nuevas técnicas de tinción de plata, y describió las alteraciones cerebrales características de la enfermedad; placas seniles y ovillos neurofibrilares. (Behrens P, María Isabel, & Vergara E, Fernando. 2007).

El cerebro de la mujer fue estudiado por Alzheimer que encontró un número disminuido de neuronas en el córtex cerebral, junto con cúmulos de proteínas, unos ovillos o filamentos neurofibrilares en el citoplasma de las neuronas. Estos últimos fueron descritos por primera vez

en la historia por este autor. Se decidió llamar a la nueva patología 'Enfermedad de Alzheimer' en honor a su 'descubridor' y el término fue utilizado por primera vez por Kraepelin en la octava edición del 'Manual de Psiquiatría' en 1910. Lo que en aquel momento se pensaba que era una enfermedad rara se demostró posteriormente que era la causa más frecuente de demencia. (Patricio. 2003)

El segundo caso fue descrito por el doctor Alzheimer en 1911, fecha en la que también aparece una revisión publicada por Solomon Carter Fuller, un americano que había rotado durante unos años con Alzheimer en Alemania. La revisión incluía a 13 enfermos con demencia con una edad media de 50 años. Su enfermedad se prolongaba alrededor de siete años. (Patricio. 2003)

Según lo relacionado anteriormente es preciso decir que la EA, no es un tema nuevo dentro del campo de la medicina, pues se ha estado hablando de ella desde 1906, y se ha ido convirtiendo en un problema de salud pública, no solo por la persona que la padece sino también por su entorno familiar y social, debido a que es una enfermedad que requiere tener un cuidador.

### **5.3. MARCO CONTEXTUAL**

Alrededor de la EA se han hecho múltiples investigaciones en todo el mundo, se sabe que los países en los que hay mayor prevalencia de la enfermedad son en Italia, Suiza y España, según lo registró el diario La Vanguardia de España, el motivo principal de las investigaciones es el hecho de que hasta ahora no se ha hallado una cura para esta enfermedad.

Intentando contextualizar la presente investigación se evidenció que en Colombia más exactamente en Antioquia, se registra un foco de población de gran importancia y con el que el grupo de Neurociencias de Antioquia, está haciendo un estudio para hallar la cura, a continuación se detalla la información recolectada.

“En Antioquia habita el foco poblacional más grande del mundo con Alzheimer familiar de inicio precoz” ((Lopera, Arcos, Madrigal, Kosik, Cornejo y Ossa, 1994)

El 7 de octubre de 1992 en la ciudad de Medellín un grupo de especialistas en el área de las neurociencias fueron convocados por el decano de la facultad de medicina de la Universidad de Antioquia para hacer oficial la conformación de un grupo que se dedicaría a la investigación de las neurociencias básicas y clínicas fueron los primeros pasos a lo que hoy es el grupo de neurociencias de Antioquia. (GNA)

El Grupo de Neurociencias de Antioquia (GNA) se dedica a enseñar e investigar sobre varias enfermedades neurodegenerativas y problemas del neurodesarrollo, y tiene en su haber investigación de gran reconocimiento internacional sobre enfermedades como Alzheimer, Huntington, Parkinson, trastornos de atención, de conducta y alteraciones en el desarrollo del lenguaje.

El doctor Lopera, es la cabeza de un equipo interdisciplinario que es reconocido como un referente mundial en la cura para el Alzheimer, una enfermedad de origen genético que se

desarrolla de manera tardía o precoz como consecuencia de depósitos cerebrales de una proteína llamada Amiloide.

En la actualidad, el GNA adelanta un estudio que cuenta con financiación del Instituto Nacional de Salud de los Estados Unidos, apoyo del Instituto Banner de Arizona y los laboratorios Genentech de California. El proyecto se desarrolla en Antioquia por una razón contundente: en este departamento se encuentra el grupo poblacional más grande del mundo con una forma precoz de Alzheimer genético. Son más de 20 familias extensas Antioqueñas con aproximadamente 5.000 personas sanas y en situación de riesgo que serían la población objeto de estudio.(GNA, 2010)

Su investigación convoca en total a una muestra de 300 voluntarios entre 30 y 60 años que no hayan desarrollado la enfermedad, pero que tengan en sus familias casos de Alzheimer. A diferencia de otros estudios sobre este padecimiento, el dirigido por el doctor Lopera trabaja con personas sin síntomas con el objetivo de encontrar un medicamento que cure o retrase la enfermedad. (UdeA\_Noticias 2015)

La investigación acerca de la EA inicia después de que el Dr. Francisco Lopera descubre, mientras desarrolla su etapa como residente de la Facultad de Medicina en el Hospital San Vicente de Paul, un caso médico extraño de un paciente proveniente del municipio de Belmira-Antioquia que tiene problemas graves de memoria a una temprana edad, así que curioso por la particularidad del caso comienza a indagar.(GNA, 2010)

El GNA además de investigar la cura para la EA ha creado grupos de apoyo para los cuidadores como lo es el “Cuidados al cuidador”, Debido a que el cuidador tiene mucho riesgo de enfermarse sobre todo por estrés, de hecho una de las familias que hacen parte de la muestra poblacional elegida, esta integrada a este programa.

#### **5.4. MARCO LEGAL**

La EA es asociada a la vejez y es un tipo de demencia y se registran aspectos legales para la demencia y para la atención al adulto mayor y a los cuidadores como son:

Ley 39/2006, de 14 de diciembre Gobierno de España, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, en los términos establecidos en las leyes.

Sentencia T-694/09 corte constitucional república de Colombia, derecho a la salud y a la vida en condiciones dignas de persona de la tercera edad-Protección constitucional

Persona de la tercera edad en circunstancias de debilidad manifiesta-Suministro de medicamentos, silla de ruedas, cama terapéutica, enfermería domiciliaria y demás elementos necesarios por parte de la EPS

## 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.

Artículo 8: Fortalecer redes sociales de apoyo mediante el comportamiento solidario y la corresponsabilidad entre la familia, la sociedad y el Estado, así como la promoción, apoyo y protección a los cuidadores de los adultos mayores en situación de dependencia en casa.

Vale la pena mencionar que la OMS declaró el día 21 de septiembre como el día mundial del Alzheimer.

### **5.5. MARCO TEÓRICO**

Para la presente investigación se hace relevante describir los conceptos teóricos fundamentales que sustentan el estudio.

Según Balestrini A. (2002), el marco teórico es: el resultado de la selección de aquellos aspectos más relacionados del cuerpo teórico epistemológico que se asume, referido al tema específico elegido para su estudio. De allí pues, que su racionalidad, estructura lógica y consistencia interna, va a permitir el análisis de los hechos conocidos, así como, orientar la búsqueda de otros datos relevantes (p.91) .

En este marco teórico se cuenta con diferentes apartados, en los que se hace énfasis, para definir en primer lugar en qué consiste y lo que exponen los autores tanto de la enfermedad de alzhéimer, como de sus síntomas y las fases, para así tener claro a lo que se enfrentan los cuidadores de las mismas, adicionalmente se pasa a exponer el significado de ser cuidador, cómo afecta la enfermedad a las familias cuidadoras, qué es un proyecto de vida, para así poder responder a ¿Cómo han resignificado su proyecto de vida las familias cuidadoras de los pacientes con diagnóstico de Demencia tipo Alzhéimer del Municipio de Olaya Vereda El Pencil?

### **Enfermedad de Alzhéimer**

La enfermedad de Alzhéimer (EA), también llamada Demencia senil de tipo Alzhéimer o mal de Alzhéimer, es la forma (o la causa) de demencia más común, una afección cerebral degenerativa y progresiva que afecta a la memoria, el pensamiento y la conducta. Aunque al principio existía la creencia de que la EA estaba vinculada al envejecimiento y que existía un continuum entre envejecimiento y EA, a día de hoy se considera que la enfermedad es algo distinto del envejecimiento normal y que está relacionada con factores específicos de riesgo genéticos y ambientales (Martínez Lage et al., 2001a).

La OMS (2014) define la demencia como un síndrome caracterizado por el deterioro de funciones cognitivas tales como la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, la capacidad de aprendizaje, el cálculo, el lenguaje y el juicio, mientras que la conciencia no se ve afectada. Este deterioro suele ir acompañado, y muchas veces es precedido, por la pérdida del control emocional, el comportamiento social o la motivación. La demencia es causada por

diferentes enfermedades y lesiones que afectan al cerebro de forma primaria o secundaria, como la enfermedad de Alzheimer o los accidentes cerebrovasculares.

Por otro lado, Selmes y Selmes (1990) definen el Alzheimer como “una enfermedad degenerativa de las células cerebrales – las neuronas- de carácter progresivo, de origen todavía desconocido, y frente a la que no se puede, actualmente, ofrecer ningún tratamiento capaz de frenar su progresión o prevenirla”. (p. 35)

Abizanda y Jordán (2011) la definen como “una enfermedad neurodegenerativa primaria, (...) que se caracteriza en su forma típica por una pérdida progresiva de la memoria y de una o varias capacidades mentales, con expresión clínica tanto a nivel cognitivo como a nivel funcional. Es por tanto un proceso primario (...) que cursa de forma insidiosa y subclínica durante años y suele tener una duración media aproximada de 10 – 12 años, aunque esto puede variar” (p.16)

“El Alzheimer es un desorden cerebral que gradualmente destruye la habilidad de razonar, recordar, imaginar y aprender. Esta enfermedad es diferente del olvido benigno que sucede normalmente cuando la persona envejece. Es una enfermedad degenerativa que progresa lentamente entre 3 y 18 años.” (Ferrerías, 2001, p.196- 197). Este tipo de lesión cerebral orgánica aparece con frecuencia a partir de los 65 años y no debe considerarse como un deterioro intelectual (Fernández, 2009).

“La enfermedad de alzhéimer provoca, al mismo tiempo, un deterioro de la calidad de vida del enfermo y de su entorno familiar, y conlleva graves dificultades de convivencia. Se trata de una de las formas de demencia más extensa y conocida.” (Boada, 1997).

De acuerdo a estas definiciones acerca de la EA, se puede deducir que es una enfermedad que por su desarrollo a largo tiempo, permite que cada sujeto que está involucrado en dicha situación, disponga de tiempo para asimilar de forma gradual la información, para empezar a reorganizarse a partir de la necesidad de adoptar el rol cuidador.

Por lo descrito anteriormente, también se puede inferir que el cuidado de las personas con esta afección puede ser de difícil manejo, por lo que es importante que este rol sea tomado por profesionales o por personas cercanas al paciente.

### **Causas, síntomas y fases de la enfermedad de Alzhéimer.**

Aunque los científicos saben que la enfermedad de Alzhéimer implica una falla de las células nerviosas, la razón de que esto ocurra es aún desconocida. Sin embargo, han identificado ciertos factores de riesgo que aumentan la probabilidad de desarrollar la enfermedad de Alzhéimer. La edad, los antecedentes familiares y la genética. (Rebeca P, 2015)

Aunque se habla de que la EA se desarrolla a partir de los 65 años, se sabe a partir de las investigaciones del GNA (Grupo de Neurociencias de Antioquia) que en Antioquia se habla de Alzhéimer precoz, que puede aparecer mucho antes de esta edad, y un factor importante para su

aparición es la genética, lo que a su vez propicia que cada vez más las personas se pregunten por este tema, e incluso que empiecen a buscar alternativas para protegerse de esta afección.

Según Casanova (1999), los signos que nos ponen alerta para detectar que puede padecer la enfermedad de EA son los siguientes:

- ✓ Pérdidas de memoria que afectan a las capacidades en el trabajo: citas, nombres, números de teléfono...
- ✓ Dificultades para realizar tareas familiares: problemas para preparar la comida...
- ✓ Problemas de lenguaje: olvido, sustitución de palabras...
- ✓ Desorientación en el tiempo y el espacio: el paciente se olvida de la fecha, se pierde...
- ✓ Pobreza de juicio: el paciente se viste con ropa inapropiada, sigue conductas anómalas...
- ✓ Problemas de pensamiento abstracto: se olvida del significado del dinero, aparecen problemas de evaluación de semejanzas, de comprensión de refranes...
- ✓ Pérdida de cosas o ubicación en lugares incorrectos: el paciente pone la plancha en la nevera, el reloj en el azucarero...
- ✓ Cambios en el humor y la conducta: el estado de ánimo sufre cambios frecuentes e inesperados.
- ✓ Cambios en la personalidad: cambios recientes: suspicacia, temor
- ✓ Pérdida de iniciativa: el paciente está muy pasivo y necesita estímulos constantes.

Al hacer la descripción de los signos de aparición de la enfermedad, es preciso mencionar que para el paciente se presenta una molestia en su estilo de vida, también puede generarle ansiedad y preocupación, puesto que en las primeras apariciones de la enfermedad tienen

conciencia de que se están presentando unos cambios en su vida, y enfrentarse a no recordar las cosas, o las ubicaciones o a que se le dificulte el hacer sus tareas cotidianas, como se describe en por Brom, J. Koffler, P (Productores) y Glatzer, R. (director) en la película Siempre Alice. Puede ser lo que genere los cambios de humor que luego debe enfrentar el cuidador.

Para conocer los diversos estadios de la enfermedad se emplean herramientas como la CDR (clinicaldemential rating); esta herramienta consiste en entrevistas a pacientes y familiares recogiendo información sobre las áreas de: memoria, orientación, juicio y cuidado. La información recogida se proyecta en una escala de 0-3. De todo esto surgen tres estadios según afirma Ferreras (2001):

- ✓ Fase 1: (índice 0,5), en esta fase la alteración es leve o dudosa, y se manifiesta por quejas subjetivas de defectos de memoria (olvidos simples), o fallos en actividades sociales o laborales más difíciles.
- ✓ Fase 2: (índice 1), se caracteriza por la dificultad para hacer planes, producir juicios, o tomar decisiones de manera autónoma. Estas dificultades se manifiestan en la vida cotidiana y el trabajo mediante fallos que son objetivables (cálculo, viajes, finanzas...), también pueden observarse cambios en la personalidad, como escaso control de los impulsos y juicios, tozudez creciente y nerviosismo.
- ✓ Fase 3: (índice 3), el enfermo necesita asistencia para hacer las rutinas diarias, (comer, bañarse...). Otros casos pierden el interés por la higiene personal, la apariencia o son incapaces de inhibir sus tendencias sexuales en público. Pueden, incluso tener dificultad para reconocer a sus compañías más próximas.

En la última etapa los pacientes son postrados en cama, no reconocen a nadie de su alrededor ni las personas más cercanas e incluso son incapaces de reconocerse a sí mismos. Requieren todo tipo de ayuda (comer, higiene...). Su comunicación se reduce a chillidos y realizan algún movimiento sin ningún motivo aparente. “El cerebro se olvida de cómo vivir”. (Ferrán, 2001).

Con base en lo anterior, se puede decir que a través del tiempo la manera cómo se va asumiendo este diagnóstico puede ser diferente, puesto que en cada fase de la enfermedad se va presentando mayor dependencia del paciente y los cambios van a ir siendo más notorios, el paciente poco a poco se va desconectando de su si mismo y a su vez de todo lo que lo rodea incluyendo las personas, para la fase terminal se habla de que el paciente no va a lograr reconocer a nadie, lo que puede causar angustia para quienes están a su lado, en este sentido se precisa citar a Borges cuando hace mención al olvido como la única muerte, situando esta frase en el contexto anteriormente descrito se puede interpretar esta falta de reconocimiento como una pérdida.

### **Cuidador**

Se define como cuidador a una persona que ayuda a otra a realizar todas las tareas que normalmente él realizaría por si misma slaikeu (2000) o aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía, o incapacidad que le dificulta o impide e desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales.

Los cuidadores son personas que dedican el tiempo y esfuerzos necesarios en la labor de cuidar a una persona para permitir que puedan desenvolverse en su vida diaria, ayudándolo a adaptarse a las limitaciones generadas por su incapacidad o discapacidad funcional.(Pinto, 2016, p, 66)

Según Lozano (1997) el cuidador es entendido como aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales por sí misma.

Los cuidadores son personas que se encuentran en una etapa del ciclo vital muy importante en su vida, en donde el proyecto de vida se ve transformado por el solo hecho de entregarle la “vida” a la persona a la que le brinda cuidados, más a un cuando no se encuentra con el apoyo esperado por parte de la familia, fundamental en este proceso. El cuidar de otra persona conlleva gran responsabilidad lo que desencadena en los cuidadores sobrecarga, que se traduce en malestares psíquicos, sociales y físicos, sumándole a esto que empiezan a aislarse, se deprimen con facilidad y en cierta forma abandonan su auto cuidado, sufriendo desgaste, sensación de impotencia y en muchos casos hay presencia de disturbios familiares, lo que hace que las relaciones se tornen mas tensas, (Silva, 2015)

Por lo mencionado anteriormente, se infiere que el asumir el rol de cuidador implica unas transformaciones en la vida de quienes lo hacen, justamente este factor es muy importante para la presente investigación, dado que se podría decir que las personas pueden generar cambios en la forma en que se ejecutarían sus proyectos, también podrían postergarlos o en definitiva olvidarlos.

Según García - Moya (2009) en su libro Guía de cuidadores. Aprender a cuidar y a cuidarse, los sentimientos más comunes que experimenta la persona cuidadora son sentimientos de culpa, angustia, miedo, enojos, ira, soledad y tristeza.

La experimentación de dichos sentimientos por un periodo prolongado de tiempo puede a su vez configurar la aparición de posibles trastornos, puede a su vez, generar cambios significativos en su vida.

En enfermedades catastróficas tales como El cáncer, el Alzheimer, trastorno mentales graves, insuficiencia renal entre otros representan para los cuidadores familiares un giro inesperado en la mayoría de los casos a todo su proyecto de vida, y el peso más fuerte recae sobre el cuidador primario elegido por los miembros de la familia que hasta ese momento llevaba una vida relativamente estable e independiente (Moya, 2009)

### **Tipos de cuidador**

En la tarea de cuidado del adulto existen varios tipos de cuidadores que se pueden clasificar por la función que cumplen.

- ✓ Cuidador principal: generalmente vive en el domicilio del enfermo y es el encargado de la mayor parte de su cuidado. Tienen una relación muy cercana y por eso, se encuentra al cuidado del paciente casi todo el día.
- ✓ Cuidador formal: es la persona que cuenta con la formación profesional para cuidar a un enfermo y obtiene una remuneración económica por esta labor.

- ✓ Cuidador informal o secundario: son aquellas personas que forman parte del grupo familiar y colaboran en la atención del paciente. No están a cargo de su cuidado todo el tiempo pero ayudan en mayor o menor medida en el cuidado del enfermo. (TENA, 2008)

Por lo anterior se deduce que aunque una persona que reciba el diagnóstico de demencia tipo Alzheimer pertenezca a una familia extensa, será solo uno quien termine asumiendo el rol de cuidador a quien se nombrará cuidador principal y será a esta persona a quien en su proyecto de vida generará gran impacto y transformación, para evitar la sobrecarga y mitigar los posibles cambios es importante que este reciba también el apoyo de su familia que ellos se conviertan en cuidadores secundarios, y en el caso en que dentro de la familia nadie pueda asumir el rol de cuidador principal se debe contactar con un cuidador formal que tiene la formación para desempeñarse en esta ocupación.

### **Proyecto de vida**

El proyecto de vida es lo que una persona se propone hacer en distintas áreas a través del tiempo, con la intención de desarrollarse (Aracena, Benavente & Cameratti, 2002). Es una construcción permanente que se nutre de las decisiones que se toman día a día, las que van abriendo o cerrando posibilidades para lograr la meta propuesta (Aracena, Benavente & Cameratti, 2002). El camino para lograr materializar el proyecto de vida en la adultez comienza en la etapa de la adolescencia, dado que los y las jóvenes están formando su identidad y pensando en quienes son y qué quieren hacer (op cit).

El Proyecto de Vida es la estructura que expresa la apertura de la persona hacia el dominio del futuro, en sus direcciones esenciales y en las áreas críticas que requieren de decisiones vitales. De esta manera, la configuración, contenido y dirección del Proyecto de Vida, por su naturaleza, origen y destino están vinculados a la situación social del individuo, tanto en su expresión actual como en la perspectiva anticipada de los acontecimientos futuros, abiertos a la definición de su lugar y tareas en una determinada sociedad. (Angelo, 1998, p,6)

El Proyecto de Vida se distingue por su carácter anticipatorio, modelador y organizador de las actividades principales y del comportamiento del individuo, que contribuye a delinear los rasgos de su Estilo de Vida personal y los modos de existencia característicos de su vida cotidiana en todas las esferas de la sociedad. (Angelo, 1998, p,8)

El proyecto de vida se inicia cuando el ser humano confronta sus verdaderas necesidades y las convierten en sueños que se materializan a través de la creación de una decisión clara y realista.

La planeación de un proyecto de vida le permite al individuo diseñar acciones estratégicas, a través de un cronograma de actividades necesarias para ejecutar un proyecto de una manera acertada, permitiendo asegurar el cumplimiento de las actividades de manera exitosa. Para la elaboración de proyecto de vida se deben tener en cuenta tres aspectos básicos, el entorno y el conocimiento de la personas; la búsqueda de información para satisfacer las inquietudes y posibilidades que rodean al individuo para alcanzar las metas propuestas y la flexibilidad, pues los seres humanos poseen múltiples intereses, aptitudes y habilidades que aunque muchas veces

son innatas deben ser descubiertas por el individuo; sin embargo los resultados no dependen solo de la persona sino también de factores externos como el entorno y las oportunidades físicas que esta le ofrezca. (Grupo AIP, 2000)

Según lo descrito se infiere que el proyecto de vida, se construye en el transcurso de la vida de cada sujeto, y que éste va a ir ligado a su situación actual, y que este a su vez va a ir marcando unas pautas para el desarrollo de los estilos de vida de cada persona, lo que quiere decir que el cambio en un proyecto de vida también implica unos cambios en los estilos de vida y en viceversa.

### **Consecuencias del alzhéimer en el proyecto de vida del cuidador**

En el momento en que algún integrante de una familia es diagnosticado con la EA, no se suele pensar en la familia o en el cuidador y los cambios a los que estos se deberán enfrentar sino que toda la atención se centra en el enfermo y en las pérdidas que éste va a tener. Se produce un impacto emocional tan fuerte que en ese momento no se dimensiona las consecuencias que la enfermedad puede ocasionar.

El alzhéimer no solo conlleva ese deterioro a nivel neuronal del individuo afectado por la enfermedad, con la consiguiente afectación a nivel cognitivo, conductual y funcional, sino que conlleva también una afectación del entorno social del enfermo. (Barreiro, 2010).

Algunas de las implicaciones que este diagnóstico trae para un cuidador incluyen no sólo el cuidado del enfermo, sino además un cambio de roles que implica el aprendizaje de nuevas labores o funciones, debido a que el cuidador no solo termina asumiendo el cuidado sino también las funciones que tenía el enfermo, y es en este sentido donde se puede abandonar el propio proyecto de vida para asumir el del otro con o sin conciencia de ello.

Otras de las implicaciones es el asumir la toma de decisiones por el enfermo, implica también un aprendizaje constante, puesto que para generar los cuidados adecuados, el cuidador debe recolectar información acerca de la enfermedad y de los cambios que se van presentando, para llevar a cabo estas actividades se empieza a emplear el tiempo que antes se dedicaba a otras funciones y es para ese entonces cuando los estilos de vida no solo del enfermo sino más aún del cuidador se empiezan a ver interrumpidos por la sobrededicación al cuidado, y cuando esto ocurre se pueden generar cambios en los proyecto de vida.

## CAPÍTULO 4. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN Y DISCUSIÓN

### 6. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

Se obtuvo la siguiente información a partir de las encuestas realizadas. Se realiza el análisis a partir de una matriz de categorías, evaluando el antes y el después de conocer el diagnóstico de la EA, las categorías de análisis son:

- ✓ Historia: en esta unidad se pretende conocer sobre los datos sociodemográficos de los cuidadores entrevistados y el paciente, así como la relación que había entre ellos.
- ✓ Asunción del diagnóstico: Se revisa los aspectos acerca del momento en que se recibió el diagnóstico, los síntomas que se presentaban y la manera como se asume tanto individual como familiar.
- ✓ Estilos de vida antes y después del diagnóstico: se hace referencia a las actividades, que se realizaban antes y después del diagnóstico, individual y familiar.
- ✓ Proyecto de vida antes y después del diagnóstico: se busca saber sobre lo que para el cuidador representa un proyecto de vida y cuales han sido sus proyectos antes y después del diagnóstico.
- ✓ Percepción del diagnóstico: conocer como actualmente se percibe el diagnóstico (Sentimientos y pensamientos), por parte del cuidador.
- ✓ Cambios significativos: identificar qué cambios reconoce el cuidador que se estén presentando en su vida.

La información recolectada a partir de las unidades de análisis se muestra a continuación.

## Matriz de categorías

Categorías de análisis	Participantes	Citas	Interpretación
Historia	P1	“47 años, Medellín, casado, Esposo, Cuidador, ganadero, agricultor”.	Los cuidadores, en su mayoría son adultos, esposos, que se desempeñan en actividades de campo y ahora su ocupación principal es ser cuidadores. Con una sola excepción de una hija de 24 años, quien asume el cuidado de su padre por la edad de su madre.
	P2	“24 años, V Pencil, soltera, hija, cuidador, ama de casa”.	
	P3	“66 años, V Pencil, casada, esposa, cuidadora secundaria, ama de casa”.	
	P4	“58 años, V pencil, casado, esposo, cuidador, agricultor”.	
	P1	“48 años, Medellín, casada, ama de casa, relación normal, buena, unidos”.	
P2	“65 años, V pencil, casado, agricultor, relación buena, con mucha dependencia de él, cercanos”.	relaciones entre pacientes, cuidadores y familia se expresan por todos como una relación cálida buena, unidos.	

	P3	“65 años, V pencial, casado, agricultor, relación bien, amoroso, de consejos, protector”	Lo que permite afirmar que el cuidador puede estar sintiendo responsabilidad moral de responder por el cuidador de el paciente.
	P4	“68 años, Vereda el Pencial, casada, ama de casa, relación muy bien, nos entendíamos mucho, buena”.	
Asunción del diagnóstico	P1	“3 años, distraída, repitiendo mucho, irritable, comportamientos extraños a los habituales. Reacción, me dejo vacío, frio, preocupado, la vida me iba a cambiar, familia la información no fue muy alarmante para ellos”.	Los pacientes tienen el diagnóstico en un tiempo mayor a los 3 años y menor a los 6, el proceso de identificación de los síntomas es similar, con olvidos, cambios de humor, repetición constante de la misma información.
	P2	“5 años, olvido de las cosas, repetir lo mismo en varios momentos. Reacción: ¿qué voy a hacer tan lejos?, retribución,	En la manera como se asume el conocimiento inicial de este diagnóstico, se encuentra como factor común el miedo a estar solo, al pensar en que se

		preocupación. Familia no le presto mucha atención”.	va a hacer, además la preocupación por el cuidado del paciente, y de manera común quienes prestan mayor interes al diagnóstico son quienes luego asumen el rol del cuidadores, los demás familiares no asumen del diagnóstico de manera alarmante o preocupante debido a que se estaba en una
	P3	“5 años, mal genio, olvidos, desorden. Reacción: se acabó todo, quien lo iba a cuidar, yo tan vieja, miedo, dolor, familia: algunos les importo otros no”.	fase inicial donde los síntomas no son muy notorias
	P4	“6 años, olvido de las cosas, cambios de humor, descuido, reacción: muy duro, ¿Qué voy a hacer?, me quedare solo, me va a necesitar, la familia no le presto mucha atención”.	
Estilos de vida antes del diagnóstico	P1	“Vivía en V Pencil, dedicado al campo, ganadería, salir a los pueblos de paseo, hablar”.	las actividades en común encontradas, fueron el trabajo de campo, salir de paseo a los pueblos, reunirse en familia para comer y hablar. Y cada
	P2	“Vivía en Medellín,	

		trabajaba en call center, uno tenia sus propias estudiaba enfermería, salir actividades independientes de fiesta, ir a cine, estar con como salir con los amigos, los amigos, con la familia tener sus hobbies. Estas cuando me visitaban salir a actividades tienen relación comer”. cercana con sus proyectos de	
	P3	“Ir al pueblo, a la tercera edad, a visitar mi hija a Medellín, con él comíamos juntos”.	vida.
	P4	“Trabajar la tierra, ir al pueblo a mercar, visitar los hijos, ver jugar los gallos, ver jugar fútbol en familia celebrábamos los cumpleaños, nos reuníamos hablar”.	
Proyecto de Vida antes del diagnóstico	P1	“Programación a corto o largo plazo. Proyecto sacar los hijos adelante, disfrutar viajando, motivación el amor”.	La definición de Proyecto de vida coincide con que son "Planes que se hacen a corto o largo plazo", los planes y las motivaciones que han tenido

P2	<p>“Pensar que voy a hacer en un futuro los planes que uno se hace. Planes: ser enfermera, tener un buen trabajo, llevarme mis padres a vivir conmigo a la ciudad, tener novio. Motivaciones: salir adelante y mis papas”.</p>	<p>están pensadas desde la familia, y es importante resaltar que en su totalidad tienen claro las cosas por las que trabajan a diario, como estudiar, viajar, tener más tierras.</p>
P3	<p>“Lo que uno hace o va a hacer, planes: ir a vivir a la ciudad con él y la hija, Motivaciones; estar todos juntos”.</p>	
P4	<p>“Los planes que uno hacen o que tiene. Planes: comprar una tierrita para tener donde sembrar más y tener más palitos de café también para tener algo que dejarle a los hijos, motivaciones: ella y los hijos”.</p>	

Percepción del diagnóstico	P1	<p>“Un cambio total en mi vida, deje por ella todo, por su salud el lugar donde nací, y viví donde tenía todo, pienso que todo se acabó y siento dolor, tristeza, desespero”.</p>	<p>Los entrevistados tienen percepciones de miedo frente a la muerte de su paciente, se dan cuenta de que sus vidas han tenido cambios importantes, presentan sentimientos de tristeza, dolor,</p>
	P2	<p>“Si algún día se terminara y él volverá a estar bien, preocupada, impaciente, yo pare mi vida por él, el me necesita”</p>	<p>impaciencia, impotencia, debido a no tener nada que hacer frente a los sucesos que se van presentando, además por saber que esta enfermedad</p>
	P3	<p>“En que se me va a morir, y mi hija que dejo todo por él, sigo teniendo miedo”.</p>	<p>no tiene ninguna cura.</p>
	P4	<p>“Que ya ella está muy mal, uno piensa más en que en cualquier momento se puede ir, uno no le miento se cansa, eso es muy duro, siento miedo, impotencia porque uno no puede hacer nada”.</p>	

Estilos de vida despues del diagnóstico	P1	“Mi vida gira entorno a ella, ya no tengo amigos, no salgo, no tengo vida social, me limito a cuidarla a ella	Con respecto a sus estilos de vida después del diagnóstico, se encuentra una gran diferencia con la descripción obtenida antes, ya que
	P2	deje la ciudad para venir a vivir con él para cuidarlo, me he dedicado solo a cuidarlo a él, deje de estudiar, y acá no salgo, no tengo amigos, deje todo mis amigos, salir, trabajar todo por él, ya no tengo entorno”.	manifiestan que solo se ocupan o dedican al cuidado de su paciente, y han descuidado su manera de vivir, las actividades cotidianas, y sus entornos sociales. Manifiestan una necesidad de hacer que el otro (Paciente) se encuentre en las
	P3	“le ayudo a mi hija a cuidarlo, ya ni voy a la tercera edad, me da pereza ir sola, la gente solo pregunta por él”.	mejore condiciones.

	P4	<p>“Todas, ya ni trabajo, mi hijo me mantiene, me dedico nada más a cuidarla a ella, no volví a salir ni a merca ya no hago nada ni hablo con la gente solo cuando viene a visitarla a ella”.</p>	
Proyecto de Vida después del diagnóstico	P1	<p>“Ya nada tiene sentido, todo era con ella, ya no hay esa motivación, solo me importa cuidarla a ella que este bien, que disfrute los pocos momentos de lucidez, ya no hay planes esos planes se acabaron, ya ni los hago, no hay motivo ni razón, voy hasta donde ella me lleve”.</p>	<p>El proyecto de vida de los entrevistados, haciendo un paralelo entre el antes del diagnóstico y lo que expresan en la actualidad es evidente que se genera un cambio importante, y que luego de asumir el rol del cuidadores estas personas, desisten de sus metas y deseos, y se enfocan en brindar un cuidado adecuado a su familiar.</p>
	P2	<p>“Ahora no pienso en eso, lo que vaya pasando con mi papa, he pensado en retomar los estudios pero</p>	

		no aun”.	
	P3	“Ya nada, esperar que sea lo que dios quiera”. Y brindarle a ella lo mejor de mí.	
	P4	“Ya no tengo ni hago planes”.	
Cambios significativos	P1	“Todos mi vida ya no es la misma, deje todo lo que tenía, mi finca, mi casa, mis amigos, yo deje todo, mi familia es más unida, pasamos más tiempo juntos”.	En los cambios significativos se resalta que cada uno de los cuidadores cuenta con cierto grado de conciencia sobre la situación que estan viviendo, una prueba de ellos se encuentra en expresiones tales como: toda mi vida cambio, toda mi vida ya no es la misma, y tambien reconocer los cambios que se estan presentando alrededor de su familia, que afirman a ayudado a mantenerlos más cerca.
	P2	“Dejar mi vida de la ciudad y renunciar casi que a mis sueños por su bienestar, mi familia mejoro todos somos más cercanos, compartimos más”.	
	P3	“Muchos, sobre todo para mi hija ella es la que más me preocupa”	

	P4	<p>“Todos, a mí la vida me cambio para siempre, me estoy quedando sin esposa, la familia se preocupa más y me ayudan más”.</p>
--	----	--

## 6.1. DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

La muestra investigada está compuesta por 3 familias donde se encuentran 3 cuidadores principales y un cuidador secundario de personas con EA, en diferentes fases de la enfermedad ( fase I y II), 3 de los cuidadores tienen una edad comprendida entre 47 y 66 años, coincidiendo aproximadamente con la edad de los pacientes, y una de 24 años, estos cuidadores se encuentran ubicados en primer grado de consanguinidad (Esposos, Hija). Se observa que 2 de los pacientes son mujeres, y 1 es hombre, adicionalmente se halla que la paciente de 48 años está diagnosticada con demencia tipo alzhéimer de inicio temprano.

Por lo anterior y como lo expone Moya (2009). Que quien asume el rol de cuidador principal es la persona más cercana al enfermo, como lo es en este caso el cónyuge.

Con respecto a la ocupación de la muestra poblacional los cuidadores de género masculino se han dedicado a las actividades del campo, como la ganadería y la agricultura, y las

mujeres han sido amas de casa, en la actualidad describen como ocupación principal el ser cuidador.

Por otra parte, coinciden en que la relación con el paciente ha sido “Buena, Unidos”, de acuerdo con las respuestas y la observación realizada, se permite afirmar que la labor desempeñada se hace de forma agradable.

Asimismo, al hacer la relación entre los entrevistados en cuanto a la manera como fueron identificando los síntomas de esta enfermedad y lo que expone Casanova (1999) se puede inferir que coinciden en que las principales manifestaciones de la enfermedad son pérdida de memoria, cambios de humor, olvidos, desorientación, entre otros.

Adicional a esto también coinciden en la manera como se asumió este diagnóstico por primera vez, un factor transversal es el miedo a estar solos, por ende los cuidadores al ser principalmente esposos, han concebido su vida al lado de sus parejas por mucho tiempo, y al enfrentarse a esta situación se ven obligados a pensar su vida sin ellos, además en el momento en el que su familiar es diagnosticado se da lugar a un periodo de cuestionamientos constantes como ¿Qué voy a hacer? me quedare solo, etc.

Es de tener en cuenta que la reacción que se presenta dentro de la familia al conocer esta valoración no es la misma, no todos la asumen de igual manera, para algunos es de gran preocupación e importancia y para otros no lo es, sobre todo porque cuando se conoce que su familiar tiene esta enfermedad apenas el paciente esta pasando por su fase inicial, donde los

síntomas no parecen ser alarmantes, y quienes si reconocen lo que puede ocasionar esta afección, son las personas más cercanas al enfermo, quienes luego terminan adoptando la posición de cuidador principal (Esposos).

Por otra parte, en los estilos de vida que los cuidadores mantenían antes de que su familiar fuera diagnosticado se caracterizaban por actividades como el trabajo del campo, o las reuniones en familia, las salidas a los pueblos, algunos otros disfrutaban de actividades diferentes tales como: salir con los amigos, jugar los gallos, ver jugar fútbol, ir al cine. Para los esposos cuidadores la mayoría de sus actividades se realizaban en conjunto con sus parejas (Pacientes), si se contrasta el estilo de vida que llevaban los cuidadores antes del diagnóstico, al que se adoptó luego de este, se deduce que dicho estilo de vida se transformó completamente, dado que las actividades que se desarrollaban pasaron a ocupar un segundo lugar, debido al tiempo y la energía que se debe invertir en el cuidado del paciente.

Sin embargo, luego de recibir el diagnóstico y adoptar el rol de cuidador ese estilo de vida se vio forzado a tener unos cambios, según lo relatado por los cuidadores, quienes en sus entrevistas manifiestan que su vida se limita al cuidado de sus pacientes, dado que estos demandan por completo su tiempo, es de tener en cuenta comentarios como “Mi vida gira entorno a ella” “me he dedicado sólo a cuidarlo” “me dedico nada más a cuidarla a ella”, y además manifiestan no tener contacto social activo, porque dejaron de practicar sus actividades y de salir del lugar donde esta el paciente, lo que permite inferir como lo menciona Silva (2015) el cuidar otra persona conlleva gran responsabilidad, lo que se puede traducir en malestares a nivel psíquico, social y físico, empiezan a aislarse, y abandonarse a sí mismos.

Por lo que se refiere al proyecto de vida expresan significados semejantes cuando dicen que “son los planes que se tienen, que pueden ser a corto o largo plazo, o pensar en lo que se va a hacer en un futuro”. Por las respuestas obtenidas durante las entrevistas es claro que todos tenían un proyecto de vida planteado antes del diagnóstico como lo eran: “viajar” “ser enfermera, tener novio, tener un buen trabajo” “irse a vivir en la ciudad” “comprar terrenos en el campo”, y motivaciones como la familia y el amor. Haciendo contraste con las respuestas recibidas a la pregunta por el proyecto de vida después del diagnóstico como: “ya nada tiene sentido” “ya no hay planes esos planes se acabaron, ya ni los hago, no hay motivo ni razón, voy hasta donde ella me lleve.” “ahora no pienso en eso” “ya no tengo ni hago planes” nos permite deducir que esos proyectos fueron relegados, que los entrevistados como lo menciona Frankl, (1963) abandonaron sus fines, sus deseos, su libertad, en definitiva, deja de tener sentido su vida. También Navarro (2006) menciona que quienes asumen el rol de cuidadores tienen el inconveniente de la renuncia a proyectos personales. Lo que nos permite decir que estos cuidadores renunciaron a su vida propia y sus propios deseos y motivaciones ya planteados, para significarse a partir del cuidado del otro.

El siguiente aspecto importante por analizar es acerca de cómo perciben actualmente esta enfermedad los cuidadores y que cambios reconocen que se han presentado en su vida, a lo que se permite decir que según lo registrado durante las entrevistas, los cuidadores frente a la enfermedad tienen sentimientos de tristeza, de miedo, incluso de esperanza en que en algún momento las cosas puedan mejorar, de esta manera es pertinente citar a Sabat (2005) cuando menciona estos sentimientos ligados al sufrimiento que puede aparecer cuando un sujeto se enfrenta a una situación alarmante.

Es importante destacar que aunque la actividad de ser cuidador se haga con agrado, no se contiene de sentimientos de impaciencia, cansancio y de preguntas como “cuando terminara”, esto se debe a que estas personas reconocen que su vida ha tenido una transformación total, y reconocen cuales han sido los cambios, también reconocen que se han olvidado de ellos mismos, pero por las observaciones realizadas se encuentra un razón importante para convertirse en cuidadores y es la retribución, el sentimiento de que el otro (paciente) merece ser cuidado y merece el olvido de la vida propia del cuidador.

Los cuidadores destacan de todo el proceso de la enfermedad al que se han enfrentado individual y familiarmente, que esto ha reunido más a sus familias, y los ha hecho más cercanos. Esto se debe a que se comparte similares sentimientos de angustia por lo que vaya a pasar con su familiar y comparten la necesidad de que el otro este bien.

## CAPÍTULO 5. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

### 7. CONCLUSIONES

A partir de los datos recolectados y la información analizada nos permite concluir que:

Los familiares cuidadores tenían una construcción realizada alrededor de lo que ellos consideraban como un proyecto de vida. La muestra poblacional evaluada coincidió en la definición que se le otorga al proyecto de vida como los planes que se hacen y que puede ser a corto y largo plazo, dentro de los planes que refieren se detallan los siguientes: “viajar” “ser enfermera, tener novio, tener un buen trabajo” “irse a vivir en la ciudad” “comprar terrenos en el campo”, dentro de estos planes estaba integrado el familiar que ahora está diagnosticado con demencia tipo Alzheimer.

El sentido del proyecto de vida que se describió anteriormente se ve sometido a una inminente transformación luego de que uno de sus familiares recibe el diagnóstico y otra persona asume el rol de cuidador.

A continuación se describe algunos de los motivos que propicia esas transformaciones.

Teniendo en cuenta que el proyecto de vida está vinculado a la situación actual del individuo, tanto en su expresión inmediata como en la perspectiva anticipada de los acontecimientos futuros, se puede concluir que el motivo por el cual se resignificó el proyecto de

vida de los cuidadores de pacientes con EA de la V. El penca es debido a la situación actual en la que se encuentran involucrados, por factores como el cambio de roles, puesto que ellos se vieron en la necesidad de aprender nuevas tareas que eran desarrolladas por los pacientes, otro factor importante fue el tiempo y las energías, puesto que los invirtieron en brindar atención a los pacientes.

Uno los otros motivos que motivaron a los cuidadores a resignificar sus proyectos de vida y quizás el de mayor influencia fue que tenían proyectos, metas, intereses, actividades y motivaciones compartidas con los pacientes y en el momento en que uno de ellos pierde la facultad para trabajar por esos planes, se rompe el vínculo ocasionando la pérdida de esos deseos y además al no tener con quien realizar las actividades cotidianas también estas fueron abandonadas.

Teniendo en cuenta los preceptos que se instauran desde el paradigma cultural con respecto al cómo debe ser el comportamiento de una persona frente a otra según el vínculo dentro de la constelación familiar, se aclara que uno de los motivos determinantes para que se resignifique el proyecto de vida de un cuidador, se sustenta en el deber que se adquiere al ser esposo, hijo, etc. Así entonces, cuando la persona se enfrenta a esta situación, se obliga a cumplir con esa idea cultural aunque esto implique una renuncia. Es de tener en cuenta que esto depende de las características personales que tengan las personas para desarrollarse.

Se permite afirmar que cada uno de los entrevistados le dio un cambio a su proyecto de vida, lo resignificó y aunque no logren hacer una elaboración verbal de su nuevo proyecto si lo significa a partir de su cotidianidad, cuando enuncia que su interés es cuidar al otro, que el otro depende de ellos, y que su vida gira en torno a ellos, lo que permite deducir que es una nueva manera de vivir y de construir un nuevo proyecto de vida en el que siguen involucrando al otro.

## 8. RECOMENDACIONES

Se evidencia que los cuidadores de la V. El Pencal han debido asumir esta enfermedad sin el acompañamiento de otras instituciones y de las mismas familias, toda la carga del cuidado ha recaído en una sola persona.

Los resultados permiten hacer así las siguientes recomendaciones:

- ✓ Es importante que dentro de los planes de intervención para pacientes con EA, se diseñen nuevos mecanismos de apoyo a las familias y a los cuidadores.
- ✓ Se deben potencializar y difundir los centros de atención a cuidadores para que estos tenga acceso a ellos.
- ✓ Fomentar una cultura en la que se destaque la labor desarrollada por los cuidadores, como factor fundamental y protector que ayuda a mitigar las consecuencias de la enfermedad para el paciente, además se debe fomentar técnicas y estrategias para aumentar el autocuidado del cuidador principal.
- ✓ Formación y desarrollo tendientes a la construcción de proyectos de vida y manejos del tiempo, entre ellos se recomiendan procesos terapéuticos.
- ✓ Fomentar programas de Promoción y Prevención frente a la enfermedad de alzhéimer para familias y cuidadores.
- ✓ Se sugiere continuar realizando procesos investigativos referentes a los cuidadores y sus proyecto o sentido de vida.

## CAPÍTULO 6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Algado T, Basterra A; (1997) Familia y enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa  
[http://www.um.es/analesps/v13/v13\\_1/02-13-1.pdf](http://www.um.es/analesps/v13/v13_1/02-13-1.pdf)
- Alcaraz Y, (2015): Estrategias de afrontamiento cuidadores de familias con personas con dependencia de la cor, colorosa.  
[http://200.24.17.74:8080/jspui/bitstream/fcsh/382/1/AlcarazYaclin\\_estrategiasafrontamie nto cuidadores familiares personas dependenci a coloresa.pdf](http://200.24.17.74:8080/jspui/bitstream/fcsh/382/1/AlcarazYaclin_estrategiasafrontamien tocuidadoresfamiliarespersonasdependenciacoloresa.pdf)
- Ávila, H; (2006) Introducción a la metodología de la investigación.  
<http://www.eumed.net/libros-gratis/2006c/203/2c.htm>
- Behrens P, María Isabel, & Vergara E, Fernando. (2007). Cien años de la enfermedad de Alzheimer: La inmunoterapia ¿una esperanza?. *Revista médica de Chile*, 135(1), 103-  
<https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872007000100015>
- Caceres, R. Mateos, A.( 2011) Realidades psicosociales en las familias de personas con demencia.  
[http://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/4.\\_realidadespsicosociales\\_rcaceresyamateos.pdf](http://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/4._realidadespsicosociales_rcaceresyamateos.pdf)
- Cazau, P. (2000) Vocabulario de Psicología <http://glosarios.servidor-alicante.com/psicologia/resignificacion>

CEAFA (2016) Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias

[http://www.fundacionreinasofia.es/Lists/Documentacion/Attachments/13/Guia%20practica%20familiares%20de%20enfermos%20de%20Alzheimer\\_final.pdf](http://www.fundacionreinasofia.es/Lists/Documentacion/Attachments/13/Guia%20practica%20familiares%20de%20enfermos%20de%20Alzheimer_final.pdf)

D'Angelo, O. (1986). La Formación de los Proyectos de vida del Individuo. *Revista Cubana de Psicología*. 3(2). [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S0257-43221986000200005&script=sci\\_arttext](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S0257-43221986000200005&script=sci_arttext).

Daset, L. (2011) Proyecto de Vida: una propuesta terapéutica que se enmarca en la Psicología Positiva

Donoso, A. (2003). La enfermedad de Alzheimer. *Revista chilena de neuro-psiquiatría*, 41(Supl. 2), 13-22.  
[http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-92272003041200003](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-92272003041200003)

Frances N; (2015) Reconstrucción del sentido de vida de un cuidador primario.  
<http://www.scielo.org.bo/pdf/rap/v13n1/v13n1a07.pdf>

Fuentes, P. (2003). Enfermedad de Alzheimer: una nota histórica. *Revista chilena de neuro-psiquiatría*, 41(Supl. 2), 9-12  
<https://dx.doi.org/10.4067/S0717-92272003041200002>

Gómez E. (2013) Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización

<http://www.scielo.org.co/pdf/jusju/v10n1/v10n1a02.pdf>

Hernandez, 2005, Universidad de la Laguna “El Alzheimer desde otra perspectiva: El cuidado de los cuidadores”

<http://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/602/%22El%20alzh%20mer%20desde%20otra%20perspectiva%20El%20cuidado%20de%20los%20cuidadores%22.pdf?sequence=1>

Jimenez, A. Rodriguez N. (2002). Resignificación de las experiencias del desplazamiento en un grupo de niños a través de la construcción de su proyecto de vida.

<http://intellectum.unisabana.edu.co/bitstream/handle/10818/4105/131238.pdf?sequence=1>

Krause; Mariane; Reyes, A. Ramírez, Y. Aracena, P. Alvarez, M. Yovane, C. Orozco, R. Lesmes, A. Páez, C. (2005). Autoconcepto y proyecto de vida:

<http://www.redalyc.org/pdf/264/26414111.pdf>

Larramendi, E. Nuria; Canga-Armayor, (2011) Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer:

Una revisión Bibliográfica.

<http://search.scielo.org/?q=familia%20cuidadora%20y%20enfermedad%20de%20alzheimer&where=ORG>

Manterola, C. & OTZEN, T. Estudios observacionales. los diseños utilizados con mayor frecuencia en investigación clínica. Int. J. Morphol., 32(2):634-645, 2014.

<http://www.scielo.cl/pdf/ijmorphol/v32n2/art42.pdf>

Martinez, A. (2009). El Alzheimer. Madrid: Los Libros de la Catarata.

Medan, Marina; (2012). ¿"Proyecto de vida"? tensiones en un programa de prevención del delito juvenil. Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud, Enero-Junio, 79-91 <http://www.redalyc.org/pdf/773/77323982003.pdf>

Medina, H. significados <http://www.significadode.org/resignificar.htm>

Organización Mundial de la Salud- Demencia

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>

Romano, Nissen, Del Huerto, Dr.Parquet (2007) p, 10, La Enfermedad de Alzheimer

[http://congreso.med.unne.edu.ar/revista/revista175/3\\_175.pdf](http://congreso.med.unne.edu.ar/revista/revista175/3_175.pdf)

Rodriguez, D; Valldeoriola, J; Metodología de la Investigación.

[http://zanadoria.com/syllabi/m1019/mat\\_cast-nodef/PID\\_00148556-1.pdf](http://zanadoria.com/syllabi/m1019/mat_cast-nodef/PID_00148556-1.pdf)

Sabat (2005) “La mente, el significado y la Persona ”

Salgado, L. Cecilia, A. (2007) Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. Liberabit. Revista de Psicología [en línea] 2007, 13

<http://www.redalyc.org/pdf/686/68601309.pdf>

Tintaya, P. Portugal, P. (2009) Proyecto de vida como estrategia de aprendizaje. Revista de Psicología [online]. pp. 13-26 .

[http://www.revistasbolivianas.org.bo/scielo.php?pid=S222330322009000100003&script=sci\\_arttext](http://www.revistasbolivianas.org.bo/scielo.php?pid=S222330322009000100003&script=sci_arttext)

UdeA (2015) Científico de la UdeA busca la cura para el Alzheimer

<http://www.udea.edu.co/wps/portal/udea/web/inicio/udea-noticias/udea->

Vargas, L. (1994). Sobre el concepto de percepción

<http://www.redalyc.org/pdf/747/74711353004.pdf>

Velazquez, S. Proyecto de vida. Universidad de hidalgo

Villamar, R. (2014) Presencia del “síndrome del cuidador” en cuidadores de pacientes con esquizofrenia ingresados en el Instituto de Neurociencias de la JBG.