

# FINAL Artículo de Investigación Rol del Cuidador y Dinámica Familiar.docx

*by* ANDREA MARICELA PORTILLA JIMENEZ

---

**Submission date:** 22-Mar-2021 09:35AM (UTC-0700)

**Submission ID:** 1539470644

**File name:**

2001\_ANDREA\_MARICELA\_PORTILLA\_JIMENEZ\_FINAL\_Artículo\_de\_Investigación\_Rol\_del\_Cuidador\_\_554429248.docx  
(130.98K)

**Word count:** 5827

**Character count:** 30656

**Role of the Caregiver and Family Dynamics: A Systemic Perspective on Dementia**

**Andrea Portilla Jiménez**

Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Facultad de Psicología, Quito, Ecuador. Maestría  
en Asesoría y Terapia Familiar Sistémica.

**Judith Morejón, Md, Msc.**

Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Facultad de Psicología, Quito, Ecuador.

**RESUMEN**

El rol del cuidador del adulto mayor con diagnóstico de demencia, ha sido estudiado desde diversos enfoques, en la presente investigación se busca conocer las voces de quienes desempeñan esta tarea y las familias con las que vive. Desde una perspectiva cualitativa y con un enfoque sistémico, cuyo análisis interrelacional permite comprender el fenómeno de manera circular, se analizan las narrativas de los participantes, encontrando cuatro categorías: 1) rol del cuidador, donde se analizan los significados, el origen y las características de quien desempeña esta función; 2) mezcla de sentimientos: los cuidadores y las familias comentan los diversos sentimientos que experimentan a lo largo del proceso de cuidar, por un lado sentimientos como la impotencia y frustración por factores internos y externos del cuidado y por otro, sentimientos de gratitud y satisfacción; 3) la relación familiar: encontrando relaciones anteriores funcionales entre el cuidador y el adulto mayor, que se mantienen hasta la actualidad; 4) resiliencia: la gratitud, sentido de responsabilidad y la espiritualidad son las principales motivaciones y fuentes de fortaleza en los momentos difíciles o crisis en el proceso del cuidado, en esta categoría, la experiencia de cuidado es vista como una oportunidad de aprendizaje especialmente a nivel existencial.

**PALABRAS CLAVE:**

Cuidador;

Demencia;

Relación Familiar;

Sistémica.

**ABSTRACT**

The role of the caregiver of the elderly with a diagnosis of dementia has been studied from different approaches, in this research we seek to know the voices of those who carry out this task and the families with whom they live. From a qualitative perspective and with a systemic approach, whose interrelational analysis allows to understand the phenomenon in a circular way, the narratives of the participants are analyzed, finding four categories: 1) role of the caregiver, where meanings, origin and characteristics are analyzed who performs this function; 2) mixed feelings: caregivers and families comment on the various feelings they experience throughout the caring process, on the one hand feelings such as helplessness and frustration due to internal and external factors of care and on the other, feelings of gratitude and satisfaction ; 3) the family relationship: finding previous functional relationships between the caregiver and the elderly, which are maintained to this day; 4) resilience: gratitude, sense of responsibility and spirituality are the main motivations and sources of strength in difficult moments or crisis in the care process, in this category, the care experience is seen as a learning opportunity especially to existential level.

#### **KEYWORDS**

Caregiver;  
Dementia;  
Family relationship;  
Systemic.

#### **INTRODUCCIÓN**

Las enfermedades crónico-degenerativas como el Alzheimer incrementan paulatinamente el grado de dependencia, es decir pérdida de la autonomía física, mental, intelectual y sensorial, por lo que las personas que lo padecen, precisan ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria (Bastida, Esteve, Font & Eickhoff, 2016). Esta condición ha sido estudiada desde diversas aristas: por un lado se encuentran los estudios biomédicos que buscan explicar la naturaleza, origen y tratamiento de la enfermedad, por otro lado se encuentran los estudios de corte psicosocial, que centran su atención en el impacto que la enfermedad causa en el paciente y en la familia; hay que resaltar que dentro de estas investigaciones al cuidador del paciente dependiente, se le ha dado la relevancia del caso, entendiendo como cuidador primario “a la persona, familiar o no, que asume la responsabilidad total en la atención y apoyo diario del paciente que presenta alguna enfermedad ya sea crónica, terminal o algún problema que impida su autosuficiencia” (Velasco, Grijalva y González, 2015, p.147).

En diversos estudios se menciona que debido a la actividad asistencial, el cuidador presenta repercusiones en su salud física y mental así como una reducción en su calidad de vida, (Fernández, Crespo, Cáceres y Rodríguez, 2012), sensación de sobrecarga física y psicológica, aislamiento social incluso problemas de orden económico (Garriga, Pérez y Batlle, 2017). Es así que dentro de las investigaciones previas prevalece el interés de mirar la repercusión de la demencia en el cuidador y en la familia desde una perspectiva lineal, es decir como una situación causa – efecto, dejando de lado el análisis dinámico e interrelacional del paciente con demencia, el cuidador y la dinámica familiar, por lo que con la presente investigación se busca comprender el tejido que subyace en esta interacción.

## **MÉTODO**

Esta investigación es llevada a cabo con la participación de personas adultas, que cumplen con el rol de cuidadores primarios, es decir familiares de adultos mayores con demencia de leve a moderada: esposos/as, hijos/as, nietos/as, sobrinos/as, nueras/yernos.

Para el análisis de las dinámicas familiares se solicita la colaboración de familias que viven con un paciente que padezca esta enfermedad y asista en calidad de paciente a un hospital especializado del Sistema de Salud de la ciudad de Quito.

Este trabajo de investigación se sustenta en el paradigma constructivista, al considerar de suma importancia las narrativas de quienes han vivido la experiencia de cuidar de un adulto mayor con demencia. El método de investigación es cualitativo, su diseño de tipo fenomenológico, el mismo que nos permitió comprender de mejor manera la vivencia del cuidado del adulto mayor con demencia y cómo esta situación influye en la dinámica familiar. Se aplicaron las siguientes técnicas de recolección de datos:

Entrevistas a profundidad a los cuidadores de los adultos mayores con demencia y sus familias, cuya finalidad fue facilitar la percepción subjetiva del rol de cuidador. Se realizan las entrevistas necesarias hasta agotar el criterio de saturación de las categorías; las mismas que fueron grabadas en audio y video.

La codificación de datos se realiza a través de la relación entre categorías o codificación axial ya que es fundamental encontrar vinculaciones, nexos y asociaciones entre las diversas categorías que se presentan en la investigación con el objetivo de profundizar la perspectiva de los participantes y descubrir desde su narrativa los matices que se presentan en la vivencia

particular y relacional del cuidado del adulto mayor con demencia, de allí que es fundamental su estudio más allá de la investigación de este fenómeno en cuanto a los datos estadísticos y las consecuencias ya descritas en otras investigaciones en torno al impacto de la demencia en las familias.

## **RESULTADOS**

Esta investigación se llevó a cabo con la colaboración de 5 familias que brevemente se describen a continuación, los nombres han sido modificados para guardar su identidad.

Familia 1: Familia extendida compuesta por Isabel de 56 años, Julio de 64 años, esposos y Juana de 94 años madre de Isabel, viuda desde hace 38 años, quien ha sido diagnosticada con demencia en fase moderada, es dependiente total para actividades instrumentales de la vida diaria y parcial para las actividades básicas; el matrimonio de Isabel y Julio tiene 3 hijos quienes se encuentran casados y viven de manera independiente. Isabel es la última hija de Juana, siempre han vivido juntas.

Familia 2: Familia compuesta por Vicente de 61 años, separado, hijo único de Flor de 84 años de estado civil soltera y María de 71 años hermana de Flor, viuda hace 20 años sin hijos, quien vive con ellos desde hace 4 años aproximadamente. Flor ha sido diagnosticada con la enfermedad de Alzheimer desde hace 6 años aproximadamente, en la actualidad cursa la fase moderada es dependiente total para las actividades de la vida diaria únicamente aún mantiene la movilidad autónoma y el control de esfínteres para lo demás necesita apoyo permanente. Luis se encuentra actualmente separado de su esposa desde hace 20 años aproximadamente, tiene 3 hijos, 2 viven de manera independiente y la última de 16 años vive con la madre, comenta que su esposa también vive con sus padres adultos mayores.

Familia 3: Familia constituida por Soledad de 46 años y José de 50 años, esposos desde hace 24 años, tienen 2 hijos con los que viven Kevin de 23 años soltero y Joselyn de 20 quien a su vez tiene una hija Camila de 3 años. Ellos cuidan de Carmela de 92 años viuda hace 2 años con diagnóstico de demencia en fase moderada, presenta síntomas psicológicos y del comportamiento: alucinaciones, delirios de daño, agitación psicomotriz, actualmente en tratamiento por psiquiatría. Cerca de la familia vive Lucrecia de 53 años, casada, hermana de Soledad quien los fines de semana cuida de Carmela.

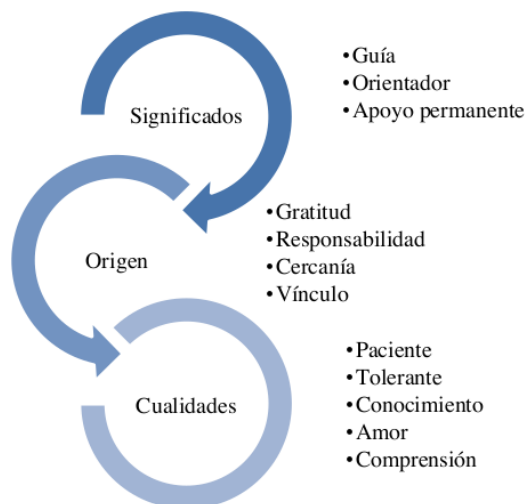
Familia 4: Conformada por Jorge de 82 años y Silvia de 75 años, casados, 4 hijos quienes viven cerca pero de manera independiente, Jorge con diagnóstico de demencia fase moderada presenta

alteraciones conductuales: pensamiento paranoide de tipo delirante, irritabilidad, además de cambios en el ritmo circadiano. En la entrevista les acompaña su última hija Camila de 38 años casada, quien vive al lado de sus padres.

Familia 5: Familia extendida conformada por Fanny de 53 años casada con Edgar de 69 años, Fanny es la cuidadora principal de Elena de 92 años, viuda, con diagnóstico de demencia moderada con síntomas psicológicos y del comportamiento: agresividad, impulsividad, alucinaciones. Ellos viven con una sobrina de Fanny, Juliana de 34 años soltera, maestra de primaria quien quedó huérfana a los 2 años y quedó bajo el cuidado de sus abuelos. Edgar y Fanny vivieron junto a los padres de ella toda la vida, Edgar también fue huérfano por lo que comenta que sus suegros fueron sus figuras paternas.

A continuación los resultados obtenidos en la investigación se presentan consolidados en cuatro categorías que a su vez acogen las perspectivas más sobresalientes en torno al tema.

Figura 1. Rol del cuidador



**Rol del cuidador:** la mirada que las familias y los propios cuidadores tienen de sí mismos es fundamental en el proceso de analizar y comprender las dinámicas que se entretajan en la familia cuidadora.

Es importante partir del hecho de que las familias y cuidadores conceptualizan al adulto mayor con demencia como un ser totalmente dependiente, se focalizan en las pérdidas tanto cognitivas como funcionales y relacionan su estado actual como al de un niño o niña.

*"(...) y todo eso porque mi mami no puedes estar sola a ningún rato, igual como una niña traviesa"* Soledad 42 años.

*"El convivir con ellos es como tener un hijo más"* José 50 años.

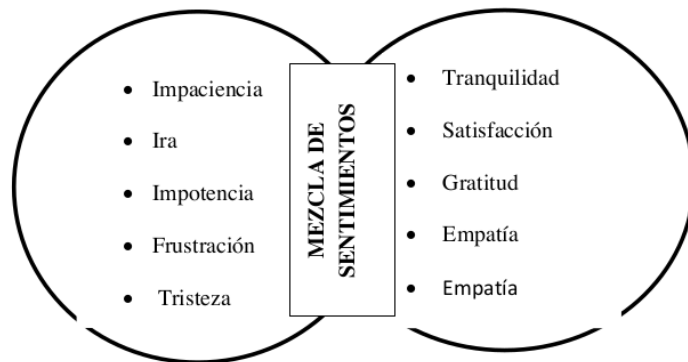
Las familias vinculan el rol del cuidador con una actividad de guía, apoyo y protección para el adulto mayor con demencia, al conocer de cerca las limitaciones tanto funcionales y psicológicas de las personas, el cuidador asume un rol protagónico entre la familia y el paciente o el paciente y su entorno; es quien conoce las rutinas, gustos y actividades del paciente en casa, muchas veces quien mejor conoce su historia y con quien se desarrolla una relación simbiótica. Es la persona en la que recae el bienestar del paciente en todos los niveles.

*"El papel que desempeñan en el más importante, porque prácticamente es como los guías para los ciegos, porque las personas con demencia senil ya perdieron cierto porcentaje de su cerebro y estas personas tienen que estar ahí... es como si fueran el cerebro de la persona en cuestión"* Kevin, 23 años.

*"Yo creo que el papel del cuidador es la estabilidad del paciente hacer que se sienta bien, que tenga los cuidados necesarios en el vivir diario, que no esté en peligro que pueda tener la protección que ya necesita la persona mayor"* Vicente, 54 años.

Este rol se origina principalmente en la gratitud, la construcción de vínculos cercanos y de apego, los mismos que nutren la idea de responsabilidad de cuidar del adulto mayor con demencia como parte de las funciones de protección y apoyo de la familia.

Figura 2. Mezcla de sentimientos



**Mezcla de sentimientos:** Las familias entrevistadas manifiestan experimentar un cúmulo de emociones que se entretajan en el día a día del cuidado del paciente, estas emociones dependen de varios factores como la comprensión de la enfermedad, los síntomas emocionales y del comportamiento y las redes de apoyo con las que cuentan las familias.

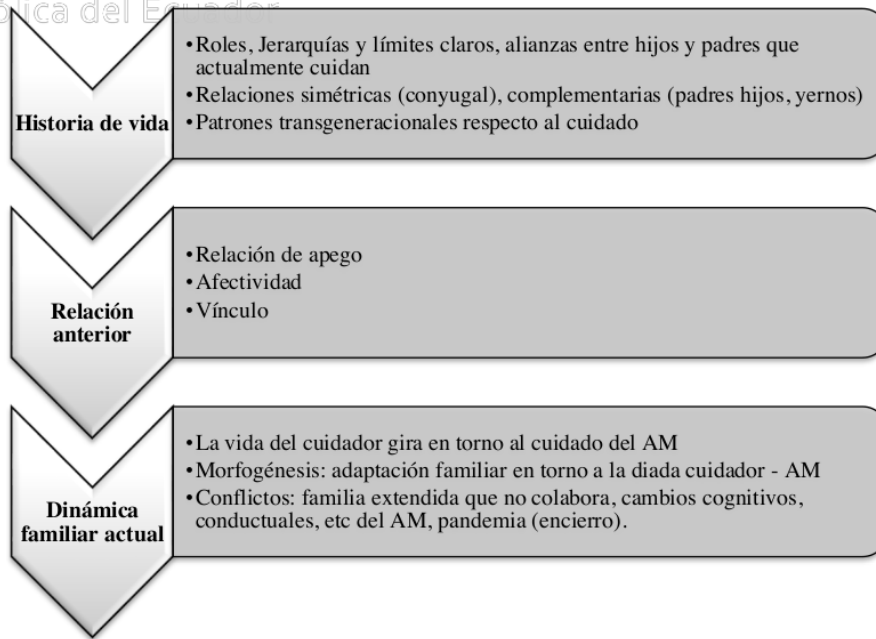
Por un lado se encuentran los sentimientos de frustración, impotencia, impaciencia, ira y tristeza, debido a la falta de conocimiento o recursos para afrontar las situaciones del cuidado tanto a nivel logístico: cambio de posición, alimentación, primeros auxilios, etc. como a nivel personal: imposibilidad para realizar actividades en las que les gustaría emprender, conflictos a nivel familiar tanto con la familia nuclear como con la familia extendida, disminución del tiempo de descanso, etc.

*“las emociones son de frustración, de impotencia y de ira (...), son reacciones a las que uno no está preparado o está dispuesto a sentirlas sino hasta el momento en que uno las puede vivir, solo cuando vive uno entiende lo que el cuidador está pasando es entendible (sic) la ira, la frustración, de un momento a otro perder la libertad, si es frustrante es muy duro, es un rol muy importante pero duro y difícil.”* Camila, 38 años.

Sin embargo, al mismo tiempo manifiestan sentimiento de bienestar y de satisfacción motivados a su vez por la gratitud de lo vivido y recibido de la persona a la que cuidan, como una retribución a su legado y también sentimientos de satisfacción personal que se presentan especialmente frente a la sensación del deber cumplido, es decir frente al hecho de que han cumplido con un rol impuesto por la familia o en otros casos autoimpuesto por ellos mismos.

*“hay ratos en que estoy bien con mi mami, ella también se siente bien conmigo, pero hay ratos que a veces perdemos la paciencia porque se ponen bien necios, digo Dios dame paciencia porque a veces si se ha puesto bien irritable mi mami pero de ahí si me siento bien, a ratos me siento con iras pero después digo es mi mamá tengo que verle hasta el último momento o sea son sentimientos encontrados, a ratos digo hasta aquí nomás llegó, luego me pasa y digo, no mi mamacita no, tengo que verle y seguir adelante, digo Dios dame fuerzas para seguir adelante hasta cuando disponga otra cosa (...) a veces me provoca una dulzura le digo (sic) se le ve tan tranquilita, le veo, es una bendición tenerle todavía.”* Fanny 53 años.

Figura 3. Relación familiar



**Relación familiar:** para el análisis de esta categoría se ha dividido en tres aspectos a tomar en cuenta: a) En primer lugar la historia de vida: las experiencias vitales que se dieron en las familias de origen de los cuidadores de quienes actualmente cuidan de sus padres o las constituidas en la relación conyugal de aquellos que actualmente cuidan a su cónyuge. Se evidencia que en las familias entrevistadas se presentan buenas relaciones.

*“Bueno la relación con mi mamá era buena como soy el único hijo ella me quería bastantísimo y siempre andábamos juntos”* Vicente 61 años.

Las personas entrevistadas reconocían a sus padres como figuras de autoridad y narran historias de cuidado en las generaciones anteriores.

*“yo le (sic) veía a mi tía que le cuidaba a mi abuelita, yo era niña, me iba a Ambato, mi papá me llevaba en las vacaciones y mi tía le sabía gritar a mi abuelita, le decía estese (sic) quietita como molesta y ahora digo no es eso sino que se ha sabido (sic) poner bien necios a esa edad, yo decía cuando mi mamá se ponga viejita yo no le he de tratar así”* Fanny 53 años.

b) El segundo aspecto a tomar en cuenta es la relación anterior al apareamiento de la demencia del adulto mayor con el cuidador y la familia con la que actualmente se desenvuelve la actividad del cuidado: en la misma se identifican relaciones caracterizadas por alianzas del cuidador y el adulto mayor, de apego con los demás miembros de la familia y de afectividad recíproca; en

aquellas en las que las relaciones no han cumplido con estas características la percepción de responsabilidad y la espiritualidad han jugado un papel muy importante para la motivación y resiliencia del cuidador.

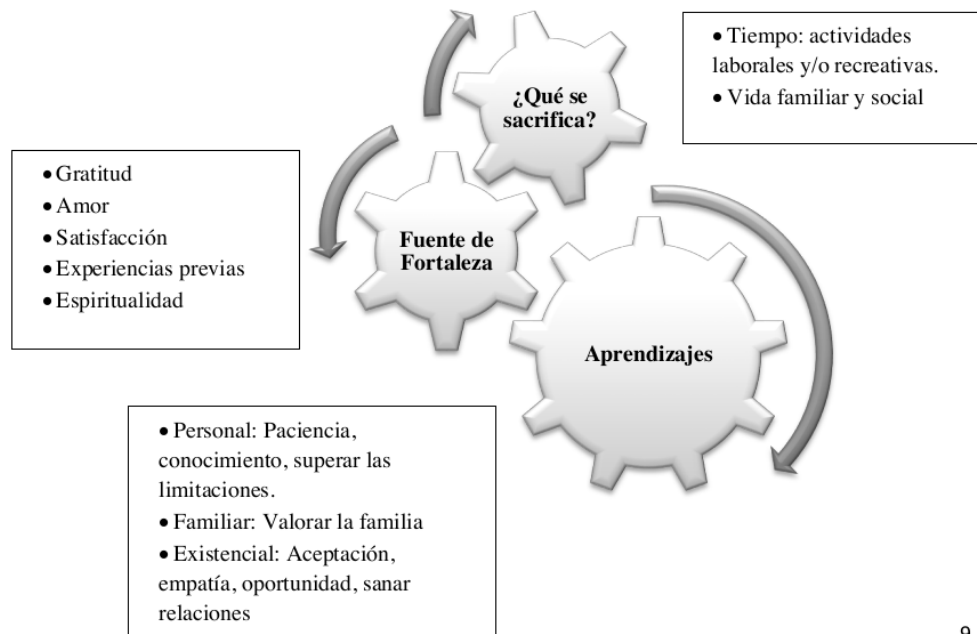
*“es una relación que se ha seguido manteniendo, porque desde que estaba en el club de los jubilados siempre me decía que le ayude y cuando le empecé a cuidar yo también me inscribí al curso e íbamos las dos” Fanny 53 años.*

*“para la señora yo fui algo ignorado, fui lo peor, pero a pesar de eso Dios ha puesto la misericordia en mí y yo le veo con ojos de misericordia” Julio, 64 años.*

c) El tercer aspecto es la dinámica relacional actual, en la que se destaca el hecho de que la vida en general del cuidador gira en torno al cuidado del paciente, desde las actividades domésticas y logísticas del hogar, hasta su vida emocional y social, lo que ha obligado a la familia a entrar en un proceso de adaptación a la nueva realidad.

Existe conflictos en la dinámica familiar ligados especialmente a la falta de colaboración de la familia extendida, los cambios involutivos propios del proceso de la enfermedad tanto a nivel cognitivos, emocional y conductual y en la actualidad las diversas situaciones que se configuran en torno a la pandemia: el confinamiento, el aislamiento social que ha contribuido a que la familia extendida no colabore en el cuidado del adulto mayor como antes solía hacerlo.

Figura 4. Resiliencia



**Resiliencia:** para el análisis de esta categoría, se ha tomado en cuenta el proceso desde el cual se origina esta característica en los cuidadores y familias, es decir las limitaciones o dificultades que más han generado sentimientos de frustración e impotencia que se ha denominado ¿qué sacrifican los cuidadores? En este tema se evidencian dos aspectos importantes: tiempo y actividades para compartir tanto en la esfera familia y social. En cuanto al tiempo, los cuidadores comentan sobre las extenuantes rutinas que el cuidado del adulto mayor con demencia implica, mientras que, en cuanto a las actividades familiares y sociales que los cuidadores dejan de lado, éstas están relacionadas con una limitada red familiar o social que apoye los procesos de cuidado.

*“Tiempo es lo que más se sacrifica, tiempo y actividades de familia”* Juliana, 34 años.

El siguiente aspecto es la motivación para llevar a cabo la práctica del cuidado: se encontraron en primera instancia, los sentimientos de gratitud y retribución hacia el adulto mayor por todo lo recibido.

*“La motivación de uno como le decía, la influencia de los valores que en este caso mi madre tuvo conmigo, esa valentía que ella tuvo para darme una educación, para hacerme un hombre de bien, esa guerrera para poder tener un hijo que le valore más tarde, yo le valoro a mi madre por el ejemplo que me dio y ahora yo no le puedo dejar abandonada”* Vicente 61 años.

La satisfacción por haber desarrollado una actividad altruista, es decir la tranquilidad de haber cumplido con lo que consideran es su deber como hijos o esposos; las experiencias previas o los patrones de cuidado en generaciones anteriores, además de la espiritualidad que las familias y cuidadores expresan como una fuente de fortaleza en los momentos difíciles con prácticas religiosas como la oración y la vinculación en grupos de esta índole.

*“Le pido mucha ayuda a Dios y salgo y respiro y digo Dios mío a ti te dejo todo, ayúdame a cargar con eso, mi creencia mucho (sic) en Dios me tranquiliza, le digo al Señor que me ayude él está siempre fortaleciéndome.”* Fanny, 53 años.

Posterior a estos dos aspectos se identifica una espiral de crecimiento que se ha denominado aprendizajes: son todas aquellas lecciones que aparecieron en la vida de las familias o cuidadores a partir de la experiencia de cuidar del adulto mayor con demencia. En este aspecto se han identificado tres niveles: el personal, familiar y existencial. A nivel personal se identifican 3 aprendizajes: 1) la paciencia, como una cualidad que no se da de manera casual o automática sino como el fruto de la experiencia y el trabajo diario con el adulto mayor, por otro lado, 2) un mayor conocimiento en áreas como primeros auxilios, cuidados de enfermería, manejo no farmacológico de los síntomas de la demencia: aspectos para los que anteriormente a la experiencia de cuidado no estaban preparados y gracias a las distintas situaciones se vieron en

la necesidad de aprender ya sea desde la praxis o desde el acompañamiento del hospital al que acuden.

*“He aprendido a tener toda la paciencia del mundo, a cuidarles a valorarles, también hemos aprendido de primeros auxilios, hasta de la rehabilitación porque al inicio no podíamos ni moverle, ahí aprendimos, en la terapia”* Fanny 53 años.

3) Superar las limitaciones: los cuidadores mencionan que pensaban no estar listos para afrontar una situación como ésta o que no imaginaban que en el futuro pudieran vivir una experiencia como la que actualmente se encuentran cursando, por lo que actualmente, mirando en retrospectiva sienten que la experiencia les ha permitido superar barreras que antes tenían.

*“La mamá de él tenía demencia también yo iba a ayudarle a mi cuñada (...) ella le cuidaba, yo pensaba que terrible vivir así con esas personas (...) yo decía yo no sé si yo podría aguantar eso yo decía no pudiera cuidar pero ahora que me tocó siento que sí he podido”* Silvia, 75 años.

A nivel familiar comentan que a partir de la experiencia de cuidado han aprendido a valorar la familia, especialmente a la relación con el adulto mayor y en general con otros miembros, en algunos casos se han sanado relaciones que en algún momento pasaron por conflictos o desavenencias especialmente entre el cuidador y el adulto mayor.

*“(...) eso he llegado a valorar mucho la familia, es lo más importante que uno puede tener.”* Vicente 61 años.

Por último, se encuentra el nivel existencial: mencionan como un aprendizaje importante la aceptación de la situación actual y la trasladan a otros ámbitos de la vida, percepción de finitud, a partir de la cual se genera la posibilidad de vivir y aprovechar el presente de encontrar flores en el desierto y sanar relaciones.

Como vimos al inicio de la presentación de los resultados, uno de los orígenes del rol del cuidador es el compromiso, éste se convierte a la vez en una renovación diaria, una constante que no solo está en el presente, sino también que se proyecta al futuro y es el mensaje con el que los cuidadores y las familias culminan la entrevista, la renovación del compromiso de cuidado del adulto mayor con demencia desde la consolidación de relaciones que se forjaron en la convivencia funcional de familias con estructuras definidas y afectos de tipo nutricional, mientras que en aquellas familias en donde se presentaron problemas relacionales anteriores han contribuido de manera importante las redes de apoyo tanto a nivel familiar como social, instancias que han servido para fortalecer el compromiso de cuidar del paciente hasta el final.

El rol de los cuidadores es fundamental en el cuidado de los pacientes con demencia, en países latinoamericanos esta actividad es desarrollada principalmente por mujeres, familiares, sin reconocimiento ni apoyo técnico. (Artaso, Goñi y Biurrun, 2003; León-Campos, M. O., et al., 2017). Debido a las diversas exigencias y tareas que implica la labor del cuidador, esta actividad está asociada a varios estresores y, por lo tanto, a repercusiones en la salud de los cuidadores como: incremento de la carga física, aislamiento social y en general disminución de la calidad de vida. (Turró Garriga O, et al., 2017), sin embargo, muchos de los estudios realizados en torno al tema se han analizado desde el punto de vista de los profesionales, (Knighting et al., 2015; Seddon & Robinson, 2015), por lo que es importante darle voz a quienes viven día a día con esta realidad.

La designación o autodesignación del cuidador depende de varios factores identificados: las relaciones vinculares anteriores, la cercanía del adulto mayor con algún miembro de la familia y la percepción de responsabilidad con el adulto mayor por ser su hijo o cónyuge, situación que guarda similitud con varios estudios a saber (Macdonald et al., 2017; Friedemann, M.-L., Buckwalter, K. C. 2014; McCabe, M., You, E., & Tatangelo, G. 2016).

Desde una perspectiva sistémica el estudio en torno a la demencia no puede ser ajeno al análisis paralelo de la familia y el cuidador, esta relación simbiótica nos permite tener un panorama más amplio en lo que respecta a la dinámica en la que se desenvuelve una familia que vive y siente de cerca el impacto de esta enfermedad crónica, neurodegenerativa y compleja (Clemmensen, T. H., Busted, L. M., Sjøborg, J., & Bruun, P. (2016). Cuando un adulto mayor empieza a presentar alteraciones de tipo cognitivo, conductual o emocional secundarias a la demencia, surge una creciente necesidad de atención y cuidado que en la mayoría de los casos es solventado por la familia (Macdonald et al., 2017). En varios estudios se ha observado que esta actividad es desarrollada en mayor medida por un solo miembro de la familia, el mismo que desarrolla un rol protagónico y de conexión entre el adulto mayor con demencia y su entorno (Macdonald et al., 2017), pero el rol del cuidador va más allá, no solo es un “hacer” es un proceso de transformación profundo que va generando espirales de crecimiento que involucran todos los aspectos de la vida individual y familiar,

Dentro del análisis de las relaciones familiares se ha dividido en tres momentos: Historia de vida al referirse a las relaciones en las familias nucleares, presentando la siguiente estructura familiar: límites claros, roles definidos, con jerarquía en los padres y alianzas entre los padres actualmente adultos mayores e hijos que hoy son sus cuidadores. Por lo que desde una perspectiva sistémica se hablaría de familias funcionales. Según Minuchin (1974), el sistema familiar opera en función de las interacciones o pautas transaccionales que son las formas en las

que se relacionan los miembros de la familia, en la investigación se identificaron las siguientes características: relaciones simétricas en las relaciones conyugales, complementarias en la relación de padres con hijos o padres políticos con yernos y patrones transgeneracionales relacionados a historias de cuidado anterior en las familias de origen. Minuchin (1974). En cuanto a las relaciones actuales se evidencia que la vida del cuidador especialmente, cuando las redes de apoyo son limitadas, giran en torno al cuidado del adulto mayor, lo que obliga a la familia a entrar en un proceso de adaptación constante a la dinámica de la diada cuidador adulto mayor. En los casos donde los apoyos internos y externos son limitados se evidencia una especie de conflicto relacional con quienes se sienten relegados por la presencia del adulto mayor en la familia.

En cuanto a la categoría denominada resiliencia como lo menciona Malvárez (2007) “el cuidado surge cuando la existencia de otro adquiere importancia para mí, en consecuencia, me dispongo a participar de su existencia.” (p. 526), es esta participación la que permite un proceso de crecimiento y apoyo mutuo, no solo es el paciente quien recibe, es el cuidador y la familia la que también se beneficia de esta experiencia, en los resultados de la presente investigación se destacan no solamente los aspectos negativos del cuidado sino también la trascendencia vital que esta actividad ha tenido en la vida de los cuidadores y sus familias: empatía, satisfacción, percepción de oportunidad.

Para finalizar, es fundamental el poder tener un acercamiento sistémico y circular del fenómeno por lo que a continuación se realiza un análisis desde esta perspectiva.

El cuidado del adulto mayor con demencia se convierte además en un proceso, al inicio el impacto de la noticia o la aparición de los primeros síntomas confrontan a las familias con una nueva realidad; las emociones como la frustración, impotencia, ira y tristeza aparecen en la escena producto de las diversas situaciones que el cuidador debe dejar de lado, especialmente el tiempo que antes tenía para compartir con los demás miembros de la familia y las actividades laborales y/o recreativas, adicional la historia de vida en la familia de origen o nuclear en la que compartió con el adulto mayor al que ahora cuida, juega un papel importante, la funcionalidad de estas familias está relacionada con sentimientos de gratitud y retribución que a su vez contribuyen en el proceso de aceptación de la situación actual, morfogénesis familiar y de resiliencia frente a los conflictos que se puedan suscitar en la dinámica de cuidado. Es en estas familias donde las redes de apoyo familiar, que pueden ser externas (familia extendida) o internas (familia nuclear), se consolidan y crean un espacio de soporte logístico y emocional para la diada cuidador- adulto mayor. Mientras que en las familias en donde las redes de apoyo son limitadas, el cuidador tiende a desplazar otras relaciones familiares como la conyugal o la parento-filial debido a la alta inversión de tiempo en las tareas del cuidado, en estos casos, la

vida del cuidador gira en torno al cuidado del adulto mayor con demencia, lo que a su vez repercute en los demás miembros de la familia quienes reportan sentimientos de rezago.

Para finalizar el compromiso de cuidar del adulto mayor es una constante que se renueva, ya sea desde los afectos o desde la responsabilidad, creando un círculo virtuoso en el que a pesar de los conflictos y cambios debido al deterioro físico, funcional o psíquico del adulto mayor con demencia, las familias reconocen aprendizajes en todos los niveles: personal, familiar y existencial, especialmente este último es el que los cuidadores y familias resaltan: la percepción de finitud, el valorar las relaciones no solo con el paciente sino también con los demás, la sensación de fragilidad y finitud personal que a su vez permite mirar desde la humildad y la gratitud, el proceso de la vida. Son estos aprendizajes los que a su vez fomentan, nutren y consolidan la decisión y el compromiso de cuidar.

Dentro de las limitaciones de la presente investigación se encuentra la imposibilidad de incluir en todos los casos a los adultos mayores por su propia condición de deterioro, situación que hubiera nutrido las narrativas familiares alrededor del fenómeno.

Se propone realizar investigaciones al respecto con familias multiproblemáticas para conocer las dinámicas de relación familiar en este contexto.

#### REFERENCIAS

Ablitt A, Jones GV, Muers J. (2019). Living with dementia: una revisión sistemática de la influencia de los factores de relación. *Aging Ment Health*; 13 (4): 497–511

7 Artaso, B., Goñi, A. y Biurrún, A. (2003). *Cuidados informales de la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares*. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 38(4), 212-218. DOI: 10.1016/S0211-139X(03)74886-0.

1 Clemmensen, T. H., Busted, L. M., Søborg, J., & Bruun, P. (2016). *The family's experience and perception of phases and roles in the progression of dementia: An explorative, interview-based study*. *Dementia*, 147130121668260. doi:10.1177/1471301216682602

3 Caballero K., O'Brien M. R., Roe B., Gandy R., Lloyd-Williams M., Nolan M., Jack B. A. (2015). *Obtener consenso sobre las necesidades de los cuidadores familiares al cuidar a alguien que muere en casa para desarrollar el Termómetro de Alerta de Cuidadores (CAT): Un estudio modificado de Delphi*. *Revista de Enfermería Avanzada*, 9, 1. doi: 10.1111/jan.12752

Bastida, J. D., Esteve, M. N., Font, S. J., & Eickhoff, A. F. (2016). *Relation between the burnout and the quality of life of the caregiver of persons with dementia. [Relación entre el burnout y la calidad de vida del cuidador de personas con demencia]*. Gerokomos, 27(1), 19-24.

<sup>1</sup> Clemmensen, T. H., Busted, L. M., Søborg, J., & Bruun, P. (2016). *The family's experience and perception of phases and roles in the progression of dementia: An explorative, interview-based study. Dementia*, 147130121668260. doi:10.1177/1471301216682602

Crespo, M. y Fernández, V. (2015). *Resiliencia en cuidadores familiares de personas mayores dependientes*. Anales de Psicología, 31(1), 19-27.

<sup>6</sup> Custodio, N., Wheelock, A., Thumala, D. y Slachevsky, A. (2017). *Dementia in Latin America: Epidemiological evidence and implications for public policy*. Frontiers in Aging Neuroscience, 9 <http://dx.doi.org/10.3389/fnagi.2017.00221>

<sup>10</sup> Friedemann, M.-L., Buckwalter, K. C. (2014). *Family Caregiver Role and Burden Related to Gender and Family Relationships*. Journal of Family Nursing, 20(3), 313–336. doi:10.1177/1074840714532715.

García, F. E., Manquián, E. y Rivas, G. (2016). *Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales*. Psicoperspectivas, 15(3), 101–111. <https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0718-69242016000300010yscript=sci Abstract>

Garriga O, Farrés S, Pérez A, Batlle P. (2017). *Evaluación del efecto del sentido de coherencia en la carga percibida y en la adherencia a un programa psicoeducativo para cuidadores informales de personas dependientes*. Rev Esp Geriatr Gerontol, 53: 196-201.

<sup>4</sup> González-Fraile E, Ballesteros J, Rueda J-R, Santos-Zorrozúa B, Solà I, McCleery J. (2021). *Remotely delivered information, training and support for informal caregivers of people with dementia*. Cochrane Database of Systematic Reviews. Issue 1. Art. No.: CD006440. DOI: 10.1002/14651858.CD006440.pub3

<sup>9</sup> León-Campos, M. O., et al. (2017). *Afrontamiento, apoyo social y depresión en cuidadores informales y su relación con necesidades no cubiertas de personas con demencia*. Ansiedad y Estrés <https://doi.org/10.1016/j.anyes.2018.04.001>

5  
Macdonald, U. M., Martin-Misener, R., Helwig, M., Weeks, L., MacLean, H. (2017). *Experiences of unpaid family/friend caregivers of community-dwelling adults with dementia: a systematic review protocol*. JBI Database System Rev Implement Rep 2017;15(5):1298–305.

11  
Malvarez, S. (2007). *El Reto de cuidar en un mundo globalizado*. Enfermería Florianópolis, 16(3): 520-30.

McCabe, M., You, E., & Tatangelo, G. (2016). *Hearing Their Voice: A Systematic Review of Dementia Family Caregivers' Needs*. *The Gerontologist*, 56(5), e70–e88. doi:10.1093/geront/gnw078

Minuchin, S. (1974). *Familias y terapia familiar*, Editorial Gedisa: 86-96.

Pozzebon M, Douglas J, Ames D. (2016). *La experiencia de los cónyuges de vivir con una pareja diagnosticada con demencia: una síntesis de la investigación cualitativa*. *Int Psychogeriatr*; 28 (4): 537–56.

3  
R. Lloyd-Williams M., Nolan M., Jack B. A. (2015). *Gaining consensus on family carer needs when caring for someone dying at home to develop the Carers' Alert Thermometer (CAT): A modified Delphi study*. *Journal of Advanced Nursing*, 9, 1. doi: 10.1111/jan.12752

Stanbridge, R. I., Burbach, F. R., Rapsey, E. H. S., Leftwich, S. H., & McIver, C. C. (2012). *Improving partnerships with families and carers in in-patient mental health services for older people: a staff training programme and family liaison service*. *Journal of Family Therapy*, 35(2), 176–197. doi:10.1111/j.1467-6427.2012.00584.x

Seddon D., & Robinson C. (2015). *Carer assessment: Continuing tensions and dilemmas for social care practice*. *Health & Social Care in the Community*, 23, 14-22. doi: 10.1111/hsc.12115.

Tuomola, J., Soon, J., Fisher, P. y Yap, P. (2016). *Experiencia vivida de cuidadores de personas con la demencia y el impacto en su sentido de sí mismos: un estudio cualitativo en Singapur*. *Revista de Gerontología Transcultural*, 31, 157-172.

Turró Garriga O, et al. (2017). *Evaluación del efecto del sentido de coherencia en la carga percibida y en la adherencia a un programa psicoeducativo para*

Velasco, J., Grijalva, M., González, A. (2015). *Repercusiones del cuidar en las necesidades básicas del cuidador primario de pacientes crónicos y terminales*. Med Paliat., 22 (4), 146-151.

Velázquez, L. (2020). *Un enfoque filosófico de la vejez y algunas consideraciones bioéticas*. Bioethics Update. doi:10.1016/j.bioet.2020.03.001.

# FINAL Artículo de Investigación Rol del Cuidador y Dinámica Familiar.docx

## ORIGINALITY REPORT

7%

SIMILARITY INDEX

8%

INTERNET SOURCES

2%

PUBLICATIONS

6%

STUDENT PAPERS

## PRIMARY SOURCES

1	Submitted to Southern Cross University Student Paper	1%
2	Submitted to RMIT University Student Paper	1%
3	<a href="http://www.liverpool.ac.uk">www.liverpool.ac.uk</a> Internet Source	1%
4	Submitted to TecnoCampus Student Paper	1%
5	<a href="http://bmcgeriatr.biomedcentral.com">bmcgeriatr.biomedcentral.com</a> Internet Source	1%
6	Submitted to University of Arizona Student Paper	1%
7	<a href="http://rcientificas.uninorte.edu.co">rcientificas.uninorte.edu.co</a> Internet Source	1%
8	<a href="http://ruc.udc.es">ruc.udc.es</a> Internet Source	1%
9	Submitted to Universidad Cooperativa de Colombia Student Paper	1%

10

repositorio.ufes.br

Internet Source

1%

---

11

www.scielo.org.co

Internet Source

1%

---

Exclude quotes Off

Exclude matches Off

Exclude bibliography Off