

## **ESTUDIO SOBRE LA CONVIVENCIA FAMILIAR CUANDO UN INTEGRANTE TIENE ALZHEIMER A PARTIR DEL CUIDADOR PRINCIPAL**

STUDY ON FAMILY COEXISTENCE WHEN AN INTEGRANT HAS ALZHEIMER FROM THE MAIN CAREGIVER

ESTUDO SOBRE COEXISTÊNCIA FAMILIAR QUANDO UM MEMBRO TEM ALZHEIMER DO PRINCIPAL CUIDADO

ÉTUDE SUR LA COEXISTENCE FAMILIALE LORSQU'UN MEMBRE A UN ALZHEIMER PROVENANT DU PRINCIPAL SOIGNANT

Recepción: 21/06/2016  
Evaluación: 12/07/2016  
Aceptación: 18/10/2016

*Ana Díaz<sup>1</sup>*  
*Indira Farías<sup>2</sup>*  
*Styver Márquez<sup>3</sup>*

### **RESUMEN**

El presente estudio es de carácter exploratorio, bajo el enfoque cualitativo, con un diseño biográfico. La técnica de investigación utilizada fue el relato de vida. Se plantearon como objetivos, analizar los cambios generados en la convivencia familiar ante la presencia de una persona con Alzheimer desde la perspectiva del cuidador principal, así como identificar las características de la persona que asume dicho rol, el grupo familiar y la relación del cuidador principal, el grupo familiar y la persona que tiene Alzheimer antes y durante la presencia de la enfermedad. Para efectos de la investigación, se tomaron siete experiencias de diferentes cuidadores en el municipio Libertador de Caracas. Se establecieron comparaciones en cuanto a las diferencias y similitudes de las concurrencias de cada uno de los testimonios. Entre los resultados más significativos del presente estudio, conviene resaltar la relacionalidad que caracteriza a la familia venezolana, desde la cual se dan origen las prácticas de cuidado y atención referentes a esta enfermedad.

**Palabras clave:** alzheimer, cuidador principal, convivencia, familia.

1 Licenciada en Trabajo Social de la Universidad Central de Venezuela. Correo electrónico: Ana-isabel-diaz@hotmail.com

2 Licenciada en Trabajo Social de la Universidad Central de Venezuela. Correo electrónico: indirafarias@gmail.com

3 Licenciado en Trabajo Social de la Universidad Central de Venezuela. Correo electrónico: styverlandinez@gmail.com

## ABSTRACT

The present study is exploratory, under the qualitative approach, with a biographical design. The research technique used was the story of life. The objectives of this study were to analyze the changes generated in family coexistence with the presence of a person with Alzheimer's from the perspective of the primary caregiver, as well as to identify the characteristics of the person who assumes the role, the family group and the relationship of the main caregiver, The family group and the person with Alzheimer's disease before and during the disease. For the purposes of the research, seven experiences of different caregivers were taken in the municipality Libertador de Caracas. Comparisons were established regarding the differences and similarities of the concurrences of each of the testimonies. Among the most significant results of the present study, it is worth emphasizing the relationally that characterizes the Venezuelan family, from which care and care practices related to this disease originate. "The man of our people lives as related. Live-in-relationship." (Moreno, 2012, p. 30).

**Key words:** alzheimer, main caregiver, coexistence, family.

## RESUMO

O presente estudo é de natureza exploratória, sob a abordagem qualitativa, com um desenho biográfico. A técnica de pesquisa utilizada foi a história da vida. Os objetivos foram analisar as mudanças geradas na coexistência familiar na presença de uma pessoa com doença de Alzheimer na perspectiva do principal cuidador, bem como identificar as características da pessoa que assume esse papel, o grupo familiar e a relação do principal cuidador, o grupo familiar e a pessoa que tem doença de Alzheimer antes e durante a presença da doença. Para fins de pesquisa, foram realizadas sete experiências de diferentes cuidadores no município Libertador de Caracas. Foram estabelecidas comparações quanto às diferenças e semelhanças das coincidências de cada um dos testemunhos. Entre os resultados mais significativos deste estudo, é importante ressaltar a relacionalidade que caracteriza a família venezuelana, a partir da qual se originam as práticas de cuidado e atenção relacionadas a esta doença.

**Palavras-chave:** Alzheimer, cuidador principal, convivência, família.

## RÉSUMÉ

La présente étude est de nature exploratoire, sous l'approche qualitative, avec un plan biographique. La technique de recherche utilisée a été l'histoire de la vie. Ils ont été établis comme des objectifs, analyser les changements apportés à la vie familiale en présence d'une personne atteinte d'Alzheimer du point de vue du principal soignant, quand même d'identifier les caractéristiques de la personne qui assume ce rôle, le groupe familial et le rapport principal du soignant, le groupe familial et la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer avant et pendant la présence de la maladie. Aux fins de la recherche, sept expériences ont été prises auprès de différents soignants dans la municipalité de Libertador de Caracas. Des comparaisons ont été établies en ce qui concerne les différences et les similitudes entre les concordances de chacun des témoignages. Parmi les résultats les plus significatifs de cette étude devrait mettre en évidence la relationalité qui caractérise la famille vénézuélienne, à partir de laquelle proviennent les pratiques de soins et d'attention liées à cette maladie.

**Mots clés:** Alzheimer, soignant principal, coexistence, famille.

## INTRODUCCIÓN

La presente investigación es una aproximación a las vivencias de un conjunto de cuidadores principales de personas con Alzheimer, que habitan en el municipio Libertador de Caracas. El propósito de este estudio radica en el análisis de los cambios generados en la convivencia familiar ante la presencia de una persona con Alzheimer desde la perspectiva del cuidador principal.

Para este fin, se pretendió determinar las características de la persona que asume el rol de cuidador, así como las particularidades que posee el grupo familiar de la persona con Alzheimer y de esta manera tener un acercamiento a la relación del cuidador principal, el grupo familiar y la persona que padece la enfermedad, antes y durante la presencia de la misma.

A saber, el Alzheimer, de acuerdo con Bazzocchini (2009), es una enfermedad degenerativa cerebral primaria que afecta exclusivamente al Sistema Nervioso Central, causando dificultades considerables en la memoria, la capacidad de pensamiento y el carácter o la personalidad (entre otros).

Como explica Martorell (2009) entre muchos otros autores, el Alzheimer no solo afecta a quien la padece, también tiene una influencia directa en la familia, principalmente en aquel miembro que toma el rol de cuidador principal. Su labor produce desgaste físico y emocional que se va incrementando conforme avanza la patología.

Como se esbozó anteriormente, por medio de los 7 relatos desarrollados en esta investigación, se pudo apreciar que a partir del

aspecto afectivo-relacional se generan las prácticas de los cuidadores y la familia de la persona con Alzheimer; y es precisamente este punto, el de mayor incidencia cuando existe un familiar con Alzheimer, cuya fa-

milia se vincula y vive según las prácticas del mundo-de-vida popular venezolano ya descrito por Alejandro Moreno. Los demás ámbitos de la vida cotidiana se ven desplazados por lo relacional y afectivo.

## 1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

De acuerdo con el informe de la OMS (2016), “el Alzheimer representa entre un 60 y 70 % de los casos identificados por demencia” (p. 3), convirtiéndose en el tipo de demencia más común en la actualidad.

Según resaltó la Asociación Internacional de Alzheimer (2015), entre el 2015 y el 2050, el número de adultos mayores aumentará a un ritmo diferente según el país de procedencia; “el incremento para los países de altos y medianos recursos será menor (56 %) en comparación al gran aumento que tendrán los países de medianos y bajos recursos (185 %) y al de los países de bajos recursos (239 %)” (p. 1). A estos porcentajes se le debe sumar el aumento de la esperanza de vida, la cual contribuye a dicho incremento. Consecuentemente, este panorama conlleva a la prevalencia de enfermedades crónicas como la demencia.

Aunado a ello, la OMS en su informe del año (2016) ha catalogado la demencia como “una prioridad en la salud pública” (p. 5). En este sentido, se hace indispensable investigar y tomar parte ante el venidero aumento de enfermedades como el Alzheimer en todos los países del mundo, pero con mayor preeminencia en países como Venezuela, que, a saber, actualmente se encuentra en una crisis económica, política y social que

lo hace ubicarse sin lugar a dudas en una nación de bajos recursos.

El Alzheimer es un tipo de demencia que tiene “[...] un impacto físico, psicológico, social y económico en los cuidadores, las familias y la sociedad” (OMS, 2016, p. 1). Ante esta situación, nuestra investigación se centró en la influencia que tiene el Alzheimer en el cuidador principal y la familia a través de una muestra de 7 relatores con características comunes pertenecientes al espacio que Alejandro Moreno (2012) ha definido como “mundo-de-vida popular venezolano.” (p. 3).

En Venezuela, según el Instituto Nacional de Estadística (citado por la Fundación Alzheimer de Venezuela, 2015) en el censo del año 2011, de un total de 27.225.775 habitantes 1.579.095 eran adultos con edades mayores a los 60 años, lo cual representa un 5.8 % de la población total. Dentro de esta población adulta mayor, aquellos que padecen Alzheimer u otras demencias corresponden al 7 o el 8,5 %, es decir, aproximadamente 126.328 casos.

A partir de dicha fecha, no se cuentan con datos fidedignos respecto al número de casos de Alzheimer en el país; sin embargo, con base en los datos suministrados por la OMS y la Asociación Internacional de Al-

zheimers, se espera un considerable aumento para los próximos años.

En la actualidad, no existe cura para esta demencia, es por ello que su tratamiento está destinado a mejorar la calidad de vida del enfermo y retrasar el progreso de la enfermedad mediante medicinas y cuidados, según expone Martorell (2009).

Aja y Villanueva (1998), especialistas en terapia familiar, afirman que “aproximadamente en un 80 % de los casos, es la familia quien se responsabiliza del enfermo; muchas veces lo hace en condiciones dramáticas, sin ningún tipo de ayuda, información o apoyo” (p. 5). Al mismo tiempo, la responsabilidad del cuidado recae en uno de los miembros de la familia; este suele ser quien asume mayores compromisos en la atención, y es denominado como el cuidador principal.

De acuerdo con Aja y Villanueva (1998), sobre el cuidador principal se va originando un estado de tensión procedente de la preocupación constante por las atenciones requeridas por el enfermo. Aunado al avance del Alzheimer se incrementan las exigencias, se intensifica el esfuerzo físico, la cantidad de horas de cuidado y surge la necesidad de hacer gastos extras para atender al adulto mayor.

A la par, como explica Martorell (2009), a partir de la convivencia con la persona con Alzheimer se van gestando formas de dar respuesta a los cambios suscitados. Estas van a depender de las características propias de cada familia, cómo se relaciona y conviven.

Sobre este punto, conviene citar a Moreno (2012) quien expone que la forma de convivir y relacionarse en la familia venezolana

es distinta a la europea (por citar el ejemplo utilizado por el autor). “El hombre de nuestro pueblo se vive como relacionado” (p. 30). Agrega que, el modo general de conocer de quien forma parte del “mundo popular” es “[...] un conocer desde la relación y por relaciones” (p. 30).

En sumatoria, convendría hacer un estudio centrado en las características de la familia venezolana partiendo de estas premisas. Vale destacar que, la mayoría de estudios centrados en el Alzheimer y su influencia en la familia, han sido desarrollados en contextos diferentes al del país mencionado.

De hecho, los autores citados hasta el momento corresponden al mundo de vida denominado por Moreno (2012) como “Moderno”; para quienes la razón antecede a la relación.

“Las relaciones tienen que ser producidas y, para esto, el sujeto moderno está dotado de razón” (p. 33). Para el hombre de este mundo de vida, quien ha construido la sociedad “pensada desde el individuo epistémico” (p. 33), la familia constituye un ámbito más de la vida. Pero, para el hombre venezolano, la familia es el espacio de relación a partir del cual se construyen los demás lazos. “La matrirrelación es el primer vivible y el primer pensable, todo lo demás es segundo y derivado, tanto la vida como el pensamiento” (p. 34).

El concepto de familia esbozado por Moreno (2013), ha sido el resultado de diversas investigaciones y trabajos realizados con diferentes familias a lo largo de muchos años. Ello le permitió conceptualizar a la familia en Venezuela como “espacio-no-espacio de escucha y tacto del sentido” (p. 101) cuyo sentido además “palpita y habla en la

madre, el sentido es materno, vive matrialmente” (p. 101).

Es menester aclarar que, aunque el centro y relación predominante se encuentra en la madre, también existen familias constituidas bajo el modelo tradicional (padre, madre e hijos) pero, como expone Moreno (2012), no han llegado a plantarse como una generalidad (p. 5).

En ese sentido, percibiendo las particularidades de la familia venezolana, surgen los siguientes interrogantes:

¿Cuáles son los cambios generados en la familia venezolana ante la presencia de un familiar con Alzheimer partiendo de la perspectiva del cuidador principal? ¿Cuáles son las características que definen al cuidador principal y al grupo familiar de la persona que padece la enfermedad?

## 2. MARCO REFERENCIAL

Para este apartado, se utilizaron como referencias para el abordaje a la familia venezolana a los autores: Alejandro Moreno y Samuel Hurtado.

Samuel Hurtado, en su obra “Elogios y Miserias de la familia en Venezuela” (2011), desarrolla una serie de conclusiones extraídas de sus estudios sobre la familia venezolana. Subraya que la familia en Venezuela gira en torno a la madre. La presencia del padre es inexistente u ocasional, además de cambiante en su mayoría, y aunque esté presente físicamente el punto central es la madre.

Por su parte, Alejandro Moreno destaca que la familia popular venezolana se presenta de una forma distinta a la familia tradicional. Aparece constituida, de acuerdo con Moreno (2013), por la convivencia de una madre y sus hijos. “Tanto en el registro sistemático del vivimiento como en las historias-de-vida aterrizó necesariamente en la familia y en ella no encuentro sino dos componentes:

madres e hijos.” (p. 113). No hay realmente padre en ella, aún en el caso que esté físicamente presente, concluye Moreno.

Conviene resaltar en este apartado a la figura del cuidador principal y su rol. En el grupo familiar destaca el cuidador principal, aun cuando varios integrantes del grupo familiar participen o se involucren en la atención del enfermo. De acuerdo con Andrés, Fernández e Ibarra (2016), es aquella persona que se ocupa de todo lo concerniente a alimentación, higiene, medicación, entre otros.

Martin y Campbell (citados en Martorell, 2009) subrayan que el cuidador “no sólo cuida directamente del enfermo sino que, también gestiona la asistencia que recibe por parte de los servicios formales, actúa como interlocutor/a, supervisa y complementa la prestación del cuidado y/o interviene de mediador/a entre los servicios.” (p. 52).

### 3. METODOLOGÍA

El objetivo principal de la investigación se centró en el análisis de los cambios generados en la convivencia familiar ante la presencia de una persona con Alzheimer desde la perspectiva del cuidador principal, en familias venezolanas. Para el logro de tal fin, se planteó una investigación cualitativa (desarrollada ampliamente por Miguélez, 2006; Moreno, 2009).

El estudio se desarrolló a través de 7 relatos de vida, realizados a cuidadores principales de personas con Alzheimer. Los relatos de vida pertenecen al diseño biográfico de investigación, según expone Bertaux (2005), cuyo propósito es el de conciliar la reflexión y la observación, a la par de la recolección de las vivencias y experiencias de los informantes o relatores.

Ahora bien, los relatos de vida, de acuerdo con Bertaux (2005), son testimonios de una experiencia vivida, que aporta entre otras, una dimensión diacrónica, entendida en términos de articulación concreta entre factores pertenecientes no solo a la vida interior del sujeto y sus acciones, sino también a sus entornos interpersonales y sociales.

El relato constituye en sí mismo, como sugiere el autor “[...] un instrumento precioso de adquisición de conocimientos prácticos, con la condición de orientarlo hacia la descripción de experiencias vividas en primera persona y de contextos en los que esas experiencias se han desarrollado” (Bertaux, 2005, p. 21).

El número de relatos dependió de aquello que Bertaux (2005) define como “punto de saturación”. Para este autor, la saturación es

un concepto e instrumento utilizado en la interpretación de un relato y hace referencia a las recurrencias o repeticiones encontradas en diferentes casos, las cuales permiten hablar de un “objeto sociológico” (p. 21).

En ese sentido, bastaron 7 relatos para encontrar el punto de saturación. Para la selección de los informantes, se establecieron una serie de criterios que permitieran obtener una información más homogénea, a fin de obtener una visión lo más aproximada posible a la realidad cotidiana de las personas que se encuentran en esta misma situación. Estos criterios se enmarcaron de la siguiente forma:

- Los relatores debían tener un familiar con la enfermedad de Alzheimer, además de ser o haber sido uno de los cuidadores principales.
- Los informantes debían pertenecer a una familia venezolana o hacer vida en Venezuela desde que tienen uso de razón (aun cuando sus padres sean de otra nacionalidad).
- El relator tenía que haber convivido con la persona con Alzheimer antes de que fuese diagnosticado con la enfermedad.
- Finalmente, su residencia debía estar ubicada en el municipio Libertador de Caracas.

No obstante, la investigación también se sustentó en lo que Bertaux (2005) denomina variedad de testimonios posibles. Esto no solo da cuenta de la heterogeneidad de los relatores, sino que “[...] va en ello la

validez misma del modelo” (p. 29). Esto atiende a aspectos característicos de cada relato de vida que permiten tener una visión más amplia de la situación de estudio. A esto último, atienden aspectos como:

- El parentesco podía ser entre el segundo y tercer grado de consanguinidad o afinidad.
- Debido a que el parentesco atendió a criterios de heterogeneidad, la edad varía entre los relatores.

- La persona con Alzheimer podría encontrarse en cualquier etapa de la enfermedad, ya que esto permitiría una percepción más profunda de los cambios, para su comprensión a medida que avanza la enfermedad.

La siguiente tabla muestra, de manera gráfica, a la población objeto de estudio y las características de la persona con Alzheimer:

**Tabla 1.** Descripción de los informantes y de las personas con Alzheimer.

Relatores	Descripción del perfil del informante	Descripción de la persona con Alzheimer
Octavio	Hombre, 61 años de edad. Parentesco: hijo. Nivel de instrucción <sup>4</sup> : Técnico Superior. Ocupación: artista. Empleo: no posee. Tipo de familia: extensa. Sector donde vive: El Junquito.	Hombre, 84 años de edad. Parentesco: padre. Nivel de instrucción: bachiller. Ocupación (antes de la enfermedad): militar. Etapa de la enfermedad <sup>5</sup> : tercera.
Raiza	Mujer, 41 años de edad. Parentesco: hija. Nivel de instrucción: bachiller. Ocupación: ama de casa. Empleo: no posee. Tipo de familia: extensa. Sector donde vive: Caricuao.	Mujer, 74 años de edad. Parentesco: madre. Nivel de instrucción: Primaria. Ocupación (antes de la enfermedad): camarera. Etapa de la enfermedad: cuarta.
Milagros	Mujer, 40 años de edad. Parentesco: hija. Nivel de instrucción: Técnico Superior. Ocupación: administradora. Empleo: fijo. Tipo de familia: familia extensa. Sector donde vive: El Junquito.	Mujer, 80 años de edad. Parentesco: madre. Nivel de instrucción: primaria. Ocupación (antes de la enfermedad): ama de casa. Etapa de la enfermedad: quinta.

<sup>4</sup> Se ha tomado como punto de referencia el nivel educativo del informante, puesto que, con base en uno de los antecedentes de esta investigación, se encontró que: a mayor nivel educativo, mejor aceptación del familiar con Alzheimer (Oropeza, 2007).

<sup>5</sup> La ubicación del familiar con Alzheimer dentro de una de las etapas de esta enfermedad, se hizo con base en el modelo de Barry Reisberg, M.D. (1982) director del Centro de Investigación de Demencia y Envejecimiento Silberstein de la Escuela de Medicina de la Universidad de Nueva York, citado por la Alzheimer’s Association (2016).



Relatores	Descripción del perfil del informante	Descripción de la persona con Alzheimer
Carmen	Mujer, 65 años de edad. Parentesco: esposa. Nivel de instrucción: bachillerato incompleto. Ocupación: ama de casa. Empleo: no posee. Tipo de familia: nuclear. Sector donde vive: El Valle.	Hombre, 74 años de edad. Parentesco: esposo. Nivel de instrucción: bachiller. Ocupación (antes de la enfermedad): taxista. Etapa de la enfermedad: sexta.
Iraida	Mujer, 49 años de edad. Parentesco: hija. Nivel de instrucción: bachiller. Ocupación: secretaria. Empleo: fijo. Tipo de familia: extensa. Sector donde vive: Caricuaio.	Mujer, 70 años de edad. Nivel de instrucción: primaria. Ocupación (antes de la enfermedad): ama de casa. Etapa de la enfermedad: sexta.
María de los Ángeles	Mujer, 47 años de edad. Parentesco: hija. Nivel de instrucción: bachillerato incompleto. Ocupación: costurera. Empleo: independiente. Tipo de familia: extensa (por la incorporación de la persona con Alzheimer al núcleo familiar) Sector donde vive: La Pastora.	Mujer, 69 años. Parentesco: madre. Nivel de instrucción: primaria. Ocupación (antes de la enfermedad): camarera. Etapa de la enfermedad: séptima.
Wilfredo	Hombre, 43 años de edad. Parentesco: hijo. Nivel de instrucción: técnico superior Ocupación: contador público Empleo: fijo. Tipo de familia: nuclear. (antes del fallecimiento) Sector donde vive: Catia.	Hombre, falleció a los 87 años de edad. Parentesco: padre. Nivel de instrucción: superior Ocupación (antes de la enfermedad): profesor de ajedrez Etapa de la enfermedad: séptima

Fuente: elaboración propia.

#### 4. RESULTADOS: PUNTOS DE SATURACIÓN OBTENIDOS A PARTIR DEL ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RELATOS DE VIDA

Los resultados se presentarán con base a las recurrencias encontradas en los relatos, las cuales además, corresponden a aquello que

Bertaux (2005) denomina “mecanismos genéricos” entendido como “configuraciones específicas de relaciones sociales que des-

criben situaciones de lógicas de acción que se ponen en práctica [...] en respuesta a estas situaciones, de procesos sociales originados de este modo” (p. 33).

Al mismo tiempo, la presentación de los resultados atiende a los objetivos específicos que permitieron alcanzar el objetivo principal de la investigación. De esta manera, resaltan cuatro ejes: las características del cuidador principal, de la persona con Alzheimer, del grupo familiar y la convivencia familiar.

#### 4.1 Cuidador Principal

**Tipo de cuidador:** se encontró, partiendo de los estudios de Andrés, Fernández e Ibarra (2016) que existen dos tipos de cuidadores, aquel que se va haciendo cuidador de forma paulatina y asume el cuidado de su familiar debido a su edad o convivencia (antes de detectar los síntomas de la enfermedad). El segundo tipo corresponde a la persona que asume el cuidado a partir de la manifestación de los primeros signos (por tanto, no convivía con el enfermo y pertenecía a otro grupo familiar).

Al primero, corresponden Carmen, Iraida, Milagros y Wilfredo; al segundo, Octavio y María de los Ángeles. Una variante dentro del primer grupo, la constituye Raiza. Ella, aun cuando no vivía en el mismo hogar de su madre, mantenía una convivencia continua dada la cercanía de sus viviendas. Esto forma parte de una de las características de la familia venezolana, “la matrilocalidad”, señalada por Hurtado (2011).

**Sexo:** se observó mayor involucramiento por parte de las mujeres. Esto, respecto a los 7 relatos descritos anteriormente. Se apreció que en los grupos familiares hay un hijo

que asume la responsabilidad de los cuidados, con poca participación de hermanos, sobrinos y nietos.

En algunos grupos familiares donde hay varones (hijos), no se evidencia participación activa por parte de estos, sino evasión. Su cooperación se centra en aportes económicos, mas no de tiempo o esfuerzo.

**Nivel educativo:** Oropeza (2007), cuyo estudio fue utilizado como antecedente a esta investigación, señaló que “a mayor nivel educativo en el cuidador principal, mejor aceptación del familiar con Alzheimer” (p. 87). Pese a lo descrito por este autor, en los relatos desarrollados no se apreció mayor o menor aceptación hacia la persona con Alzheimer, según el nivel de estudio que poseían los cuidadores. Dado que, el cuidado se da a partir de la relación y no de la razón.

**Estatus socioeconómico:** en las descripciones de los relatores, la referencia hacia lo económico se ve desplazada a un segundo plano. La alusión a este ámbito se hace a modo de problema secundario. Se citan dos ejemplos: “[...] *sufro mucho porque no consigo los medicamentos ¡los pañales los subieron una barbaridad! los pañales están costosísimos [...]*” (Relatora: Carmen) “[...] *los pañales están sumamente caros y esto y... de verdad que el sueldo que uno tiene aquí no, no da pues [...]*” (Relatora: Iraida).

Sin embargo, el énfasis a lo largo de los relatos se centra en lo relacional afectivo.

#### 4.2 Persona con Alzheimer

Los familiares con Alzheimer referidos por los relatores, se encuentran en edades comprendidas entre los 69 y los 87 años. De acuerdo con la Alzheimer’s Association,

estas edades corresponden con los porcentajes detectados a nivel mundial con mayor probabilidad de padecer la enfermedad.

A través de las experiencias relatadas por los informantes y con base en los estudios de Andrés, Fernández e Ibarra (2016), se pudo establecer una breve descripción de su situación. En ese sentido, se observó que, al comienzo de la enfermedad el desconcierto ante la falta de recuerdos marca las vivencias y desenvolvimiento de la persona. Esta confusión, como explican Andrés *et al.* (2016), hace que el paciente se sienta fuera de lugar, hasta tal punto de querer alejarse de su cuidador.

También, se pudo apreciar angustia. Se puede apreciar la angustia ocasionada ante el desconocimiento de lo que sucede. Saber que se sabía puede representar la pérdida más significativa para el enfermo. Esto puede observarse a través de las palabras de Raiza cuando cita a su madre: “[...] *Discúlpeme, pero no me acuerdo [...]*”

Aunado a esto, de acuerdo con Andrés, Fernández e Ibarra (2016), la persona va entrando en una fase de depresión que la lleva paulatinamente al aislamiento, por ejemplo, “[...] *mi mamá ahora es una persona muy poco comunicativa, ella prefiere mantenerse como aislada, hay como que halarla para donde estamos nosotros [...]*” (Relatora: Raiza).

Posteriormente, a medida que avanza el Alzheimer, las dificultades de pensamiento complejo o reflexivo se hacen cada vez mayores. La falta de razonamiento deteriora la comunicación que viene a ser el medio con el cual la persona se relaciona con la otra. En consecuencia, se aprecia que la relación constituye el aspecto de mayor deterioro e

incidencia en las siguientes etapas. Tal es el caso del esposo de Carmen, la madre de Iraida y la de María de los Ángeles, y, finalmente, del padre de Wilfredo.

### 4.3 Grupo familiar

**Tipo de familia:** de acuerdo con Quintero (1997), los grupos familiares de los informantes, se clasifican en dos tipologías principalmente: en familias de tipo nuclear; o de tipo extendidas.

En la primera tipología se encuentran María de los Ángeles, Raiza y Carmen. Su grupo familiar ya estaba conformado para el momento del surgimiento de la enfermedad. No obstante, debido a los cuidados otorgados, se incluye a la persona con Alzheimer en la conformación de una familia extendida (excepto en el caso de Carmen, puesto que su esposo es quien tiene Alzheimer). En Milagros, también se observó este paso de una familia nuclear a extendida. Octavio igualmente tiene una familia de tipo nuclear. Pero, el relator es quien se inserta en el grupo familiar de su papá, a fin de proveerle las atenciones requeridas.

Ahora bien, el grupo familiar de Iraida y Wilfredo antes de la enfermedad, estaban caracterizados por ser de tipo extendido, de manera que pertenecen al segundo tipo.

Se aprecia, entonces, que al asumir los cuidados de la persona con Alzheimer, suele incluirse al individuo en el grupo familiar. Este se moviliza en pro de los cuidados y las atenciones al enfermo. De modo que, se convierte en una familia de tipo extendida. La diferencia ocurre cuando se institucionaliza al familiar con Alzheimer.

**Díadas:** la presentación de las vinculaciones familiares en díadas, se fundamenta en

la teoría de Moreno (2013) sobre la familia popular venezolana. Este autor explica que, el mundo familiar desde la cultura venezolana se fracciona en díadas vinculadas de persona a persona, sin que ello impida a cada uno de los dos componentes formar, a su vez, díadas con otros miembros de la misma familia.

El vínculo destacado a partir de los relatos desarrollados, es el de cuidador-persona con Alzheimer. Cuando el cuidado es ejercido por uno de los hijos, la relación en torno a la díada toma mayor predominancia respecto a la de los otros hijos, por ser estos quienes se encargan de las atenciones y los cuidados de su padre o su madre.

Una segunda forma de vinculación se da entre aquellos hermanos o familiares que comparten o colaboran en las prácticas de cuidado. Este enlace forjado funge como una relación de alianza. Conviene mencionar al cuidador secundario, destacado en varios relatos.

Entre ellos (cuidador principal y secundario), se crea un vínculo más estrecho en comparación al que tienen con sus otros familiares, fortalecido precisamente a partir de las labores de cuidado y las atenciones brindadas a la persona con Alzheimer.

Entre hermanos no se aprecia fraternidad en el sentido de “unión y buena concordia” (Ander-Egg, 2009, p. 170). No se sienten vinculados por derechos, deberes o afectos propiamente, sino por su relación con la madre. A partir de allí, se jerarquizan las solidaridades y los compromisos.

Existe una tercera forma, corresponde a las relaciones que se forjan (o fortalecen) con otros familiares (externos al medio íntimo familiar). Ellos constituyen un vínculo po-

sitivo y de apoyo ante la situación de tensión que se vive por la presencia de un familiar con Alzheimer.

Se observa a través de los relatos, como se estructuran lo vínculos familiares de forma particular e individual entre los miembros. Se establecen relaciones de “solidaridad y exclusión, cercanía y alejamiento, compromiso ‘de sangre’ y amistad, en distintos grados y en diferentes plano” (Moreno, 2012, p. 17).

**Acuerdos de cuidado:** entre los relatores, se hace referencia a acuerdos de cuidado establecidos, con base no solo en las necesidades y requerimientos de la persona con Alzheimer, sino también, debido al estrés o posibles signos de sobrecarga que pudiesen llegar a manifestarse. Resultando en la solicitud de un apoyo por parte de otros familiares.

Se apreció que los acuerdos, se establecen principalmente entre hermanos. Esto podría deberse a que son los hijos quienes, generalmente, asumen el rol de cuidadores principales (fundamentalmente, las mujeres). Según lo referido por los informantes, los hermanos varones son quienes menos se involucran en las prácticas de cuidado. Exceptuando, claro está, a Octavio quien solo tiene hermanos varones y Wilfredo (tiene una hermana, pero se encarga de los cuidados de su mamá).

El papel de los hermanos sale a relucir en este sentido. Estos son mencionados en los relatos, pero la referencia hacia ellos no evoca compromiso o involucramiento de ningún tipo.

“*Pero el varón no... ¡Viva la pepa!*” (Relatora: Raiza) “...*el menor trabaja eh (...)* y,

*la visita así tú sabes, muy esporádicamente” (Relatora: Iraida).*

Los hermanos se desentienden del cuidado. Esta característica puede apreciarse en el relato de Iraida, Raiza, Wilfredo y Octavio. También se evidencia desinterés por parte de las parejas de las informantes, como es el caso de Raiza y María de los Ángeles.

Esto se debe a que, de acuerdo con Moreno (2012), en la familia venezolana las responsabilidades se les asignan a las mujeres, el hombre no se siente a cargo del hogar, sino para proveer. Este se percibe principal y fundamentalmente como hijo, por lo tanto, se desentiende de cualquier rol que demande asumir compromisos de este tipo.

## 5. CONVIVENCIA FAMILIAR

### 5.1 Matrilocalidad

El primer aspecto a destacar dentro de la convivencia familiar, es la relación con la casa materna, en el sentido expresado por Hurtado (2011). Esto es, la matrilocalidad. En los relatos, esta característica propia de familia venezolana, se apreció a través de la conformación de los hogares de los hijos. La mayoría de los informantes están residenciados en zonas cercanas a la casa materna.

Este rasgo ha marcado y distingue la convivencia antes y durante la presencia del familiar con Alzheimer. Facilitó, al inicio de la enfermedad, la detección de los primeros indicios y actualmente favorece la calidad de los cuidados y atenciones otorgadas a la persona. Beneficia la evaluación progresiva de los cambios en la personalidad del familiar con Alzheimer y posibilita el constante contacto con él o ella, no solo por parte del cuidador, sino del grupo familiar. Constituye un factor de protección.

### 5.2 Creación de nuevas prácticas, hábitos y costumbres

A partir de la convivencia con una persona con Alzheimer, se crean nuevas prácticas de vida, signadas por los cuidados y el tiempo de dedicación que se le otorga a las atenciones brindadas. Estas van a variar y modificarse a medida que avanza la patología, y la dependencia es mayor.

De tal modo, se distinguió que en las primeras etapas se crean prácticas abocadas a la disminución del avance de la enfermedad y el desarrollo de actividades de ocio y tiempo libre. Posteriormente, se van creando hábitos respecto al aseo, la alimentación y el suministro (y búsqueda) del tratamiento, las cuales van incrementando en cuanto a tiempo de dedicación y esfuerzo (según la etapa del Alzheimer).

Al institucionalizar a la persona, también se crean nuevos hábitos. Estos van a depender de los días estipulados de visita y los requerimientos propios de la institución respecto a los cuidados del paciente.

En resumen, el cuidador establece su tiempo y la prioridad de las actividades en función de los cuidados que le otorga a su familiar. Con base en ello, establecerá acuerdos y movilizará recursos, tanto materiales como humanos, en pro del bienestar subjetivo de la persona con Alzheimer.

### 5.3 Relación con la persona con Alzheimer

Los cambios considerables en la personalidad de quien padece la enfermedad, la pérdida de conciencia sobre las experiencias y hechos tanto recientes como pasados, su dificultad creciente para recordar y reconocer su entorno y las personas que lo conforman, además del deterioro progresivo de su capacidad para comunicarse, razonar y reflexionar, contribuyen al detrimento de las relaciones con el cuidador y demás integrantes de su medio íntimo familiar.

El punto donde el cuidador principal centra el impacto de mayor incidencia acaecido por el Alzheimer en la familia, es en lo relacional y afectivo. En estos dos aspectos, los informantes hicieron especial énfasis.

El ámbito relacional aparece marcando la forma como se convive en la familia venezolana según lo planteado por Moreno, Vethencourt y Hurtado, de acuerdo con las experiencias y vivencias señaladas por los relatores.

Lo característico de la familia venezolana es descrito claramente por Moreno (2012). Según este autor, “el hombre de nuestro pueblo se vive, de partida y por siempre, como relacionado. Vive-en-la-relación. La relación es su experiencia-praxis originaria y raigal, desde la que brota toda otra praxis

y experiencia, y en la que tiene realidad.” (p. 30).

“...es fuerte, fuerte, porque es triste... porque tú la tienes pero prácticamente no la tienes...” (Relatora: Raiza).

“...yo veo a mi papá de otra manera, ya no es mi papá, es una sombra de lo que fue...” (Relator: Octavio).

“...bueno es fuerte [...] porque no hay como tener la cabeza ordenadita las ideas, eh saber quién eres, y en todo, o sea eso de estar así como que te hayan cambiado el cerebro, como que te hubieran puesto otra persona, el cambio es demasiado feo, demasiado, demasiado, eh yo te digo sufro mucho, por lo menos mis hijos sufren mucho por la calidad de persona que era él...” (Relatora: Carmen).

“...está más perdida, porque... ella ya ni prácticamente ni nos reconoce, y me disculpan si se me quiebra la voz pero...” (Relatora: Iraida)

En este sentido, el cuidador relata, interpreta y vive el Alzheimer a partir de la relación y su influencia en esta. La enfermedad se vive como una pérdida por parte de quienes conforman el medio íntimo familiar. Se crea una ruptura emocional con el familiar que la padece. Este va perdiendo su capacidad para interactuar, relacionarse y demostrar su afecto a otros; dejando una presencia meramente física.

La ausencia se va a dar, en la medida en que la persona va perdiendo su capacidad para interactuar con los individuos que forman parte del entorno. Se gesta una forma de duelo “anticipatorio” (término utilizado por la UCP, 2007, p. 170) que alude a un proceso donde ha empezado a manifestarse

un sentimiento de dolor de pérdida, sin que esta haya ocurrido todavía. Por tanto, no se produce por una pérdida física, sino por la inexistencia de comunicación e intercambio afectivo.

## CONCLUSIÓN

A través de la investigación desarrollada, y a partir de las concurrencias (o como lo define Bertaux, “puntos de saturación”) encontradas en los 7 relatos estudiados, se pudo apreciar que:

Existen dos tipos de cuidadores principales, aquellos que van asumiendo los cuidados de su familiar a medida que transcurre el tiempo y van demandando una serie de cuidados; o quienes asumen el rol de cuidadores una vez es otorgado el diagnóstico de la enfermedad, o se manifiestan los primeros síntomas.

Quienes asumen el rol de cuidador, generalmente son las mujeres. Esto se debe a una característica propia del mundo de vida popular venezolano, desarrollada con mayor ahínco por Moreno (2012, 2013). El hombre venezolano se vive como hijo, de manera que evade cualquier tipo de responsabilidad otorgada dentro del hogar. Este tipo de tareas son asignadas culturalmente a la mujer.

Esto, a su vez, va a incidir directamente en los acuerdos de cuidado. En los cuales, se incluyen principalmente las mujeres de la familia. Los hombres van a tomar un rol de proveer a modo de asistencia.

Las consecuencias de tipo económica, social, de salubridad, entre otras, que trae consigo la enfermedad de Alzheimer, quedan desplazadas ante lo afectivo y relacional. Este es el punto de mayor influencia en la familia venezolana.

En este sentido, se recomienda incorporar para acciones futuras:

- Orientación a las familias que se encuentran en esta situación: diagnóstico, evaluación y seguimiento, tanto del grupo como del entorno; respecto de los conflictos, desacuerdos y demás problemáticas suscitadas a raíz del Alzheimer.
- Articular al cuidador con las instituciones, asociaciones, redes de voluntariado, entre otros, que puedan brindarle asesoría y atención.
- Movilizar recursos integrales para el paciente, los cuidadores y sus familias: centros y recursos humanos especializados, ayudas económicas, programas específicos de atención y apoyo, ayudas técnicas, etcétera, atendiendo a los criterios de diagnóstico y estudio de las necesidades.

## REFERENCIAS

- Aja, M., & Villanueva, N. (1998). *El impacto de la enfermedad de Alzheimer en la Familia*. Recuperado el 25 de mayo de 2016, de <http://www.avntfevntf.com/imagenes/biblioteca/Aja%20M%20Tbjo%203%20BI%209798.pdf>
- Alzheimer's Association. (s.f.). ¿Qué es la demencia? Recuperado el 12 de enero de 2017, de <http://www.alz.org/espanol/resources/publicaciones.asp>
- Alzheimer's Association. (s.f.). ¿Qué es la Enfermedad de Alzheimer? Recuperado el 12 de enero de 2017, de [http://www.alz.org/espanol/about/que\\_es\\_la\\_enfermedad\\_de\\_alzheimer.asp](http://www.alz.org/espanol/about/que_es_la_enfermedad_de_alzheimer.asp)
- Alzheimer's Association. (s.f.). *Etapas*. Recuperado el 18 de enero de 2017, de <https://www.alz.org/espanol/about/etapas.asp>
- Alzheimer's Association. (2016). *Información básica sobre la enfermedad de Alzheimer. Qué es y qué puede hacer*. Recuperado el 12 de enero de 2017, de [http://www.alz.org/national/documents/sp\\_brochure\\_basicsofalz.pdf](http://www.alz.org/national/documents/sp_brochure_basicsofalz.pdf)
- Ander-Egg, E. (2009). *Diccionario del Trabajo Social*. Caracas, Venezuela: Centro Internacional Miranda.
- Andrés, P., Fernández, M., & Ibarra, I. (2016). *Análisis del impacto social de la enfermedad de Alzheimer*. Recuperado el 30 de enero de 2017, de <http://www.unav.edu/documents/4889803/21fb8e36-a835-442b-8bea-bf37873cc838>
- Arias, F. (2012). *El proyecto de investigación. Introducción a la metodología científica*. Caracas: episteme.
- Asociación Internacional de Alzheimer. (2015). *Informe Mundial sobre el Alzheimer 2015. El Impacto Global de la Demencia. Un análisis de la prevalencia, incidencia, costos y tendencias*. Recuperado el 20 de enero de 2017, de <https://www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/World-Report-2015-Summary-sheet-Spanish.pdf>
- Bastardo, H., & Rivas, A. (2012). *Experiencia del cuidador principal familiar ante el paciente con Demencia tipo Alzheimer. Atendidos por la Fundación de Alzheimer Capítulo Sucre. Desde la perspectiva de Historia de Vida. Cumaná, Estado - Sucre (2011)*. (Trabajo especial de grado publicado). Universidad de Oriente Núcleo de Sucre, Cumaná, Estado Sucre, Venezuela.
- Bazzocchini, V. (2009). Mecanismos etiopatogénicos, fisiopatológicos y moleculares de la Enfermedad de Alzheimer. *Revista Bioanálisis*. Recuperado el 25 de enero de 2017, de [http://revistabioanalisis.com/arxius/notas/nota1\\_24.pdf](http://revistabioanalisis.com/arxius/notas/nota1_24.pdf)
- Bertaux, D. (1999). El enfoque biográfico: su validez metodológica, sus potencialidades. *Proposiciones*, 29, 1-23. Recuperado el 08 de febrero de 2017, de [http://www.surcorporacion.cl/publicaciones/Revista\\_Proposiciones/PR-0029-3258.pdf](http://www.surcorporacion.cl/publicaciones/Revista_Proposiciones/PR-0029-3258.pdf)



- Bertaux, D. (2005). *Los Relatos de Vida. Perspectiva etnosociológica*. Barcelona: Ediciones Bellaterra.
- Biscione, S. (2001). *Estudio exploratorio sobre la Enfermedad de Alzheimer y sus implicaciones en el grupo familiar*. (Trabajo especial de grado no publicado). Universidad Central de Venezuela, Caracas, Venezuela.
- Camarena, M., & Tunal, G. (2009). La religión como una Dimensión de la Cultura. *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 22, 1-15. Recuperado el 15 de abril de 2017, de [http://pendientedemigracion.ucm.es/info/nomadas/22/tunal\\_camarena.pdf](http://pendientedemigracion.ucm.es/info/nomadas/22/tunal_camarena.pdf)
- DSM-IV. (2001). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Recuperado el 20 de enero de 2017, de <https://psicovalero.files.wordpress.com/2014/06/manual-diagn3b3stico-y-estadc3adstico-de-los-trastornos-mentales-dsm-iv.pdf>
- El Universal. (2015, septiembre 21). Casos de Alzheimer en el país se aproximan a los 150.000. *El Universal*. Recuperado el 30 de mayo de 2016, de [http://www.eluniversal.com/noticias/estilo-vida/casos-alzheimer-pais-aproximan-los-150000\\_77242](http://www.eluniversal.com/noticias/estilo-vida/casos-alzheimer-pais-aproximan-los-150000_77242)
- Falcón, D., & Marcano, M. (2014). *Comprensión de las vivencias de un paciente con Alzheimer dentro de su Estructura familiar desde la Historia de Vida de Thaidée González*. (Trabajo especial de grado publicado). Universidad de Carabobo, Bárbula, Valencia - Estado Carabobo, Venezuela.
- Fernández, C. (2012). *Afrontar la muerte en Ciencias de la Salud*. (Tesis doctoral). Universidad de Almería, Almería, España. Recuperado el 18 de abril de 2017, de <https://books.google.co.ve/books?id=wXpVAQAAQBAJ&pg=PA202&lpg=PA202&dq=necesidad+humana+de+conocer+la+causa&source=bl&ots=n7HMhO-7D0&sig=OByTIPuNnO38XwQ72kfNSfGSyhC&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwim2PvKi5zTAhWCESwKHfMhA0cQ6AEIUDAI#v=onepage&q=necesidad%20humana%20de%20conocer%20la%20causa&f=false>
- Ferrater, J. (1950). *Diccionario de Filosofía*. Buenos Aires, Argentina: suramericana.
- Fundación Alzheimer de Venezuela (2015). *Alzheimer (y otras Demencias) Impacto en Venezuela*. Recuperado el 06 de diciembre de 2016, de [https://alzheimervenezuela.org/media/uploads/cyclope\\_old/adjuntos/IMPACTODELALZHEIMERYOTRASDEMENCIASENVENEZUELA.pdf](https://alzheimervenezuela.org/media/uploads/cyclope_old/adjuntos/IMPACTODELALZHEIMERYOTRASDEMENCIASENVENEZUELA.pdf)
- García, M. (2002). Bienestar Subjetivo. *Escritos de psicología*, 6, 18-39. Recuperado el 18 de abril de 2017, de [http://escritosdepsicologia.es/descargas/revistas/num6/escritospsicologia6\\_analisis1.pdf](http://escritosdepsicologia.es/descargas/revistas/num6/escritospsicologia6_analisis1.pdf)
- Hurtado, S. (2011). *Elogios y miserias de la familia en Venezuela*. Caracas: Editorial La Espada Rota.
- Jiménez, M., Orkaizaguirre, A., & Bimbela, M. (2015). Estilo de vida y percepción de los cuidados en pacientes cró-

- nicos: Hipertensos y diabéticos. *Index de Enfermería*, 24(4), 217-221. Doi: <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962015000300006>.
- Martorell, M. (2009). *Los recuerdos del corazón. Vivencias, prácticas y representaciones sociales de cuidadores familiares de personas con Alzheimer*. (Tesis doctoral). Universidad Rovira i Virgili, Tarragona, España. Recuperado el 20 de octubre de 2016, de <http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/8432/MARTORELL.pdf>
- Martín, A., & Piñeiro. (2006). *Farmacología e iatrogenia*. Recuperado el 28 de febrero de 2017, de [https://www.segg.es/download.asp?file=/tratado-geriatria/PDF/S35-05%2025\\_II.pdf](https://www.segg.es/download.asp?file=/tratado-geriatria/PDF/S35-05%2025_II.pdf).
- Martínez, I. (2011). *Investigación de Campo - Enfoque Cualitativo*. Recuperado el 28 de febrero de 2017, de <http://investigacioncuali.blogspot.com/2011/01/investigacion-de-campo.html>
- Martínez, M. (2006). *Ciencia y Arte en la Metodología Cualitativa*. México, D.F.: Editorial Trillas.
- Martínez, M. (2004). *La Investigación Cualitativa. Su razón de ser y pertinencia*. Recuperado el 08 de enero de 2017, de <http://prof.usb.ve/miguelm/lainvestigcualitrazonypert.html>
- Martínez, M. (2011). *La Metódica de las Historias-de-Vida en Alejandro Moreno*. Recuperado el 12 de marzo de 2017, de <http://prof.usb.ve/miguelm/LaMetodicadelasHistoriasdeVidaenAM.html>
- Medina, A., Orozco, A., Rodríguez, C., Vildosola, N., & Basurto, D. (2009). *Diseños Cualitativos*. Recuperado el 28 de febrero de 2017, de <http://www.salgadoanoni.cl/wordpressjs/wpcontent/uploads/2013/12/dise%C3%B1os-cualitativos.pdf>
- Méndez, R. (2014). Descubren una curiosa relación entre la esquizofrenia y el Alzheimer. *Omicrono*. Recuperado el 25 de marzo de 2017, de <http://omicrono.elespanol.com/2014/11/descubren-una-curiosa-relacion-entre-la-esquizofrenia-y-el-alzheimer/>
- Miaja, M., & Moral, J. (2013). El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por kübler-ross mediante las redes semánticas naturales. *Psicooncología*, 10(1), 109-130. Recuperado el 15 de abril de 2017, de <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/41951/39953>
- Moreno, A. (2008). *El Aro y la Trama*. Miami, Caracas: Centro de Investigaciones Populares.
- Moreno, A. (2009). *Y Salimos a Matar Gente. Investigación sobre el delincuente venezolano de origen popular*. Caracas: Centro de Investigaciones Populares.
- Moreno, A. (2012). *La Familia Popular Venezolana*. Universidad Católica Andrés Bello, Caracas: Fundación Centro Gumilla.
- Moreno, A. (2013). *¿Padre y Madre? Diez Estudios sobre la Familia Venezolana*. Caracas: Centro de Investigaciones Populares.

- OMS (2016). *Demencia*. Recuperado el 06 de diciembre de 2016, de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>
- Oropeza, A. (2007). *El enfermo de Alzheimer: su impacto en el grupo familiar*. (Trabajo de grado de maestría no publicado). Universidad Central de Venezuela, Caracas, Venezuela.
- Pavez, I. (2012). Sociología de la Infancia: los niños y las niñas como actores sociales. *Revista de sociología*, (27), 81-102. Recuperado el 27 de marzo de 2017, de <http://www.facso.uchile.cl/publicaciones/sociologia/articulos/27/2704-Pavez.pdf>
- Pérez, E. (1999). *Trabajando con familia. Teoría y Práctica*. Madrid: Editorial Certeza.
- Prieto, C., Ortiz, M., López, C., & Llanero, M. (2011). *Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. España: FEEN. Recuperado el 30 de enero de 2017, de [http://www.fundaciondelcerebro.es/docs/imp\\_social\\_alzheimer.pdf](http://www.fundaciondelcerebro.es/docs/imp_social_alzheimer.pdf)
- Parquet, C. (2007). Enfermedad de Alzheimer. *Revista de Posgrado de la VI a Cátedra de Medicina*, 175, 9-12. Recuperado el 07 de diciembre de 2016, de [http://congreso.med.unne.edu.ar/revista/revista175/3\\_175.pdf](http://congreso.med.unne.edu.ar/revista/revista175/3_175.pdf)
- Pujadas, J. (2000). El Método Biográfico y los géneros de la memoria. *Revista de Antropología Social*, 9, 127-158. Recuperado el 05 de enero de 2017, de <https://revistas.ucm.es/index.php/RASO/article/viewFile/RASO0000110127A/9967>
- Quintero, A. (1997). *Trabajo social y procesos familiares*. Buenos Aires: Editorial Lumen/Hvmanitas.
- Rodelgo, T. (2005). ¿Qué es una anamnesis? Recuperado el 28 de febrero de 2017, de [http://www.onmeda.es/galeria\\_de\\_imagenes/anamnesis.html](http://www.onmeda.es/galeria_de_imagenes/anamnesis.html)
- Tuneu, L., Rojas, M., Sardans, M., Paredes, E., & Gaona, A. (2005). *Guía de seguimiento farmacoterapéutico de los pacientes con Alzheimer*. Recuperado el 28 de febrero de 2017, de [http://www.ugr.es/~cts131/esp/guias/GUIA\\_ALZHEIMER.pdf](http://www.ugr.es/~cts131/esp/guias/GUIA_ALZHEIMER.pdf)
- Unidad de Cuidados Paliativos - Hospital San Juan de Dios - Pamplona (2007). *El duelo en pacientes terminales*. Recuperado el 11 de abril de 2017, de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S113766272007000600012](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S113766272007000600012)