



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**

**PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA**

SIGNIFICADO DE VIVIR CON UNA PERSONA MAYOR QUE PRESENTÓ  
DEMENCIA, EN EL PUEBLO ORIGINARIO DE SANTA ANA - TLACOTENCO

# **TESIS**

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:

## **MAESTRÍA EN ENFERMERÍA**

(ADMINISTRACIÓN DEL CUIDADO DE ENFERMERÍA)

PRESENTA:

LIC. ANDRÉS LORENZO LIZANO PÉREZ

TUTORA: MTRA. ZOILA LEÓN MORENO

ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA

Ciudad de México

marzo 2018.



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

## Reconocimientos

Agradezco a:

- El Centro de Estudios Mexicanos UNAM-UCR Costa Rica, particularmente a la Subdirectora Académica Mtra. Verónica Cruz, por toda la colaboración y esmero que hicieron posible mi participación en la convocatoria a la Maestría en Enfermería de la UNAM, así como mi visado para realizar estudios en México.
- El H. Comité Académico del Programa de Maestría en Enfermería de la UNAM, y a la Coordinadora del Programa Dra. Gandhi Ponce Gómez, por confiar en mis motivos y en mi compromiso para realizar los estudios de posgrado.
- El Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT), por reconocer la excelencia académica y beneficiarme con el financiamiento de mis estudios, de acuerdo con los apoyos del Programa Nacional de Posgrados de Calidad.
- La Coordinación del Programa de Maestría en Enfermería, en especial a la Secretaria Técnica Lic. Gema Stiker Múgica y la Asistente Teresa Garibay Navarrete, por todas sus ayudas durante el plan de estudios de la maestría y para la obtención del grado.
- El grupo Wewetlahtule del Pueblo Originario de Santa Ana-Tlacotenco, en la Ciudad de México, por confiar en mí, abrirme sus casas y disponer de su tiempo para presentarme en la comunidad, así como, enseñarme de su cultura y el legado que resguardan.
- Todas las personas integrantes del grupo de ayuda para la tercera edad, del centro de salud de Santa Ana-Tlacotenco, por su participación en este proyecto y por sus muestras tanto de respeto como de cariño, sin ustedes esta investigación nunca hubiera sido posible.

## **Agradecimientos**

Me gustaría darle las más sinceras gracias a mi tutora la Maestra Zoila León Moreno, por sus importantes enseñanzas y recomendaciones que me ayudaron a darle forma y sobrellevar este trabajo de tesis. Quiero destacar mi agradecimiento a ella por haberme dado su apoyo en todo momento, por su estima y comprensión hacia mi persona y por el respeto al trabajo que realicé.

Agradezco de manera infinita a mis padres y hermanos, porque siempre han confiado en mí y me inspiran a ser mejor cada día, porque a pesar de la distancia me han fortalecido con sus oraciones y deseos positivos, y porque no podría haber alcanzado el lugar donde estoy sin sus enseñanzas, cariño y aportaciones.

A los Poblett Vázquez, por abrirme las puertas de su hogar y convertirse sin más en mi familia mexicana, por todo su apoyo, aprecio y cuidados. Agradezco de manera especial a Valentina, por recibirme en México y compartirme su vida para siempre.

A mis compañeros y compañeras de la décimo sexta generación de la Maestría en Enfermería de la UNAM, por su compañía y esfuerzo para que este proceso acabara con los mejores resultados, nunca olvidaré todos los momentos vividos y los aprendizajes tenidos con ustedes.

Finalmente, pero no menos importante, quiero extender este agradecimiento a las personas participantes de las entrevistas, porque aceptaron compartir sus vivencias más íntimas relacionadas con el padecimiento de sus seres queridos, las cuales son el centro de esta tesis. Gracias por su confianza en este proyecto y por su interés en aportar al enriquecimiento del conocimiento.

## Resumen

**Propósito:** Esta investigación exploró las vivencias de familiares en su trayectoria asistencial cuando ellos se orientaron a la prestación de cuidados para su ser querido con demencia. El objetivo fue comprender el significado de vivir con una persona mayor que presentó demencia, en el pueblo originario de Santa Ana-Tlacotenco, con el fin de identificar áreas para futuras intervenciones de enfermería que ayuden en las familias a manejar el rol de cuidador y proveer una base para futuros estudios respecto a los aspectos esenciales de su proceso asistencial.

**Diseño:** La fenomenología hermenéutica fue utilizada para obtener la estructura esencial de la experiencia de las seis personas participantes, quienes vivieron con una persona mayor con demencia y experimentaron la trayectoria asistencial. Los participantes fueron conseguidos del grupo de ayuda mutua para adultos mayores del centro de salud del pueblo, entre Enero y Septiembre del 2017.

Las entrevistas con los participantes fueron transcritas de manera completa, mientras que la etapa reflexiva se dirigió mediante el análisis temático de M. van Manen para identificar los constituyentes esenciales de la experiencia.

**Hallazgos:** La estructura de significado general identificada contiene cuatro constituyentes esenciales. Estos incluyen la pérdida de la memoria en la persona mayor; la definición de los problemas en la persona mayor; la atención a las nuevas necesidades en la persona mayor y la búsqueda de consejo y apoyo.

**Conclusiones:** Los hallazgos del estudio representan los aspectos más importantes de la vivencia de la trayectoria asistencial, lo cual no tiene contraparte en la investigación actual, pero sí encuentra consonancia con muchos de los resultados de las experiencias recabadas con familiares de personas que presentaron demencia en el mundo, resaltando la existencia de más similitudes que diferencias entre los distintos grupos culturales estudiados. La estructura de significado identificada indica las áreas focales para la investigación futura y para las intervenciones de enfermería que ayuden en las familias a manejar sus sensaciones de estrés a lo largo del proceso asistencial.

**Palabras Clave (DECs):** Demencia, Fenomenología, Cultura.

## Abstract

**Purpose:** This research explored the experiences of family members in their careers when they were oriented to provide care for their loved one with dementia. The objective was to understand the meaning of living with an elderly person who presented dementia, in the original town of Santa Ana-Tlacotenco, in order to identify areas for future nursing interventions that help families to manage the role of caregiver and provide a basis for future studies regarding the essential aspects of your care process.

**Design:** Hermeneutic phenomenology was used to obtain the essential structure of the experience of the six participants, who lived with an elderly person with dementia and experienced the care trajectory. The participants were obtained from the mutual help group for senior citizens of the village health center, between January and September of 2017.

The interviews with the participants were completely transcribed, while the reflexive stage was addressed through the thematic analysis of M. van Manen to identify the essential constituents of the experience.

**Findings:** The structure of general meaning identified contains four essential constituents. These include the loss of memory in the older person; the definition of problems in the elderly; the attention to the new needs in the elderly and the search for advice and support.

**Conclusions:** The findings of the study represent the most important aspects of the experience of the care trajectory, which has no counterpart in the current research, but it does agree with many of the results of the experiences gathered with relatives of people who presented dementia in the world, highlighting the existence of more similarities than differences between the different cultural groups studied. The structure of identified meaning indicates the focal areas for future research and for nursing interventions that help families to manage their feelings of stress throughout the care process.

**Key Word (DECs):** Dementia, Phenomenology, Culture.

## Índice

	Página
Reconocimientos.....	I
Agradecimientos.....	li
Resumen.....	lii
Abstract.....	Iv
Índice.....	V
Introducción.....	1
<b>Capítulo I. Descripción del fenómeno.....</b>	<b>4</b>
1.1 Planteamiento del problema.....	4
1.2 Justificación.....	7
1.3 Pregunta de investigación.....	8
1.4 Objetivos de la investigación.....	8
<b>Capítulo II. Referentes teóricos.....</b>	<b>9</b>
2.1 Fenomenología.....	9
2.2. Dimensión fenomenológica del significado.....	12
<b>Capítulo III. Marco de referencia.....</b>	<b>14</b>
3.1 Significado.....	14
3.2 Demencia.....	15
3.3 Cuidados culturales.....	18
3.4 Pueblo originario de la Ciudad de México.....	21
3.5 Revisión de la literatura.....	22
<b>Capítulo IV. Metodología.....</b>	<b>37</b>
4.1 Diseño: Estudio cualitativo.....	37
4.2 Método: Fenomenología Hermenéutica.....	40
4.3 Descripción del contexto de estudio.....	44
4.3.1 Etnohistoria de la Delegación Milpa Alta.....	45
4.3.2 El pueblo de Santa Ana-Tlacotenco.....	48
4.4 Participantes.....	51

4.4.1 Saturación de la muestra.....	54
4.4.2 Presentación de los participantes.....	55
4.5 Técnicas de recogida de información.....	56
4.5.1 La entrevista.....	57
4.6 Análisis de datos.....	59
4.6.1 Procedimiento de análisis.....	64
4.7 Rigor metodológico.....	69
4.8 Consideraciones éticas.....	71
<b>Capítulo V. Hallazgos.....</b>	<b>74</b>
5.1 Estructura experiencial.....	74
5.1.1 La pérdida de la memoria en la persona mayor.....	76
5.1.1.1 Notar cambios en la memoria y el comportamiento.....	77
5.1.1.2 Vigilar su seguridad.....	79
5.1.1.3 Asistir en actividades de la vida diaria.....	82
5.1.2 La definición de los problemas en la persona mayor.....	84
5.1.2.1 Atribuir los cambios a la edad.....	85
5.1.2.2 Dar explicaciones tradicionales.....	87
5.1.2.3 Encontrar entendimiento con fundamentos médicos.....	88
5.1.3 La atención a las nuevas necesidades en la persona mayor....	91
5.1.3.1 Reconocer que seguía empeorando.....	93
5.1.3.2 Aplicar muchos más cuidados por su condición.....	95
5.1.3.3 Organizarse para cuidar.....	99
5.1.4 La búsqueda de consejo y apoyo	102
5.1.4.1 Ayudarse entre la familia y la comunidad	104
5.1.4.2 Visitar al médico	105
<b>Capítulo VI. Discusión</b>	<b>107</b>
6.1 La pérdida de la memoria en la persona mayor	108
6.2 La definición de los problemas en la persona mayor	110
6.3 La atención a las nuevas necesidades en la persona mayor	111



6.4 La búsqueda de consejo y apoyo	116
Conclusiones	120
<b>Referencias bibliográficas</b>	122
Anexos	
N°1: Solicitud de participación para actores clave	127
N°2: Consentimiento informado para los entrevistados	129
N°3: Tríptico utilizado para promover la participación en la investigación	132
N°4:Guía de entrevista	133
N°5:Matriz de reflexión temática	134
Tablas y figuras	
Diagrama 1. Modelo de la estructura de significado	13
Tabla 1. Presentación de los participantes	56
Figura 1. Mapa del procedimiento de análisis	68
Figura 2. Estructura de significado general	75
Figura 3. Representación de la temática 1	77
Figura 4. Representación de la temática 2	85
Figura 5. Representación de la temática 3	93
Figura 6. Representación de la temática 4	104

## Introducción

La demencia constituye un serio problema de salud pública internacional, ya que el número de personas diagnosticadas crece, incluso proyectándose para el 2050 las 131.5 millones de personas viviendo con demencia en el mundo. La mayoría de personas afectadas vive en países en desarrollo, específicamente el 58% y está proyectado que crezca hasta el 68% en el 2050. El incremento en la prevalencia e incidencia de esta enfermedad en países como México afecta no solo la economía nacional, sino también a muchos familiares de las personas que presentan demencia, quienes viven la condición en su vida diaria. El familiar juega un papel importante en la manera como es dirigida la progresión de los problemas de la persona mayor, dado que podrían aceptar la responsabilidad de la atención, para mantener la coherencia de la vida familiar.

Actualmente, la demencia es reconocida como una enfermedad terminal progresiva, causante de significativas necesidades de atención en salud para las personas que la presentan e importantes retos para sus familiares. De hecho, el cuidado de un ser querido con una enfermedad incapacitante puede causar estresores psicológicos físicos y financieros en quienes llevan el papel de cuidadores.

A medida que la demencia progresa y las capacidades cognitivas comienzan a fallar en individuos con una enfermedad del cerebro, a menudo, los miembros de la familia asumen voluntariamente el papel de cuidador de sus seres queridos.

La preocupación por el incremento sostenido en el número de personas con diagnósticos de Enfermedad de Alzheimer, Demencia Vascular o Demencia por cuerpos de Lewy, principalmente, ha desencadenado el interés de las naciones por controlar al máximo dicho crecimiento y preparar a la población con conocimientos y habilidades para enfrentarse a una posible epidemia de demencia en las décadas siguientes.

Se ve entonces como los cambios demográficos y epidemiológicos mundiales están generando importantes retos a la salud pública, derivando en la necesidad de revalorar el rol que cumple enfermería para el logro de modificaciones en los perfiles de enfermedades, así como, en la preparación de las personas para enfrentar de modo efectivo las problemáticas detectadas en salud, como son las demencias.

El concepto de demencia como enfermedad tiene una historia reciente enmarcada en las visiones médicas europeas, y hasta la actualidad, es considerada por la medicina como un suceso de origen patológico, por otra parte, en términos de las tradiciones populares, en enfermedades como la de Alzheimer los síntomas suelen ser entendidos como un aspecto normal del envejecimiento.

Dadas las características de la dimensión cultural y de la estructura social presentes en los pueblos originarios de la Ciudad de México, se reconocen estos contextos, como espacios oportunos para profundizar en las construcciones sobre el significado de vivir con un familiar mayor que presenta demencia. Esto con el supuesto de que el personal sanitario, comprendiendo lo que experimenta la gente, pueda orientar mejor la atención que brindan frente a las demencias.

Se necesita más información sobre lo esencial de las vivencias de los familiares, por lo que se definió como propósito primario de esta investigación, comprender el significado de vivir con una persona mayor que presentó demencia, con la intención de aprender sobre cómo fue la experiencia con un ser querido que padeció la enfermedad.

La investigación se encuentra organizada en seis capítulos, el texto comienza con la definición del fenómeno de interés para el estudio, que son las vivencias con personas mayores que presentan demencia y el significado que tienen estas para sus familiares, e incluye la pregunta de investigación, los objetivos y justificación de esta.

En el segundo capítulo se despliega el marco teórico, el cual se centra en la filosofía fenomenológica y su concepto del significado. La fundamentación de la investigación se continúa en el capítulo tres con la descripción de los conceptos centrales y la presentación de una revisión selectiva de la literatura, orientada por los temas de la experiencia de familiares de personas con demencia

En el capítulo cuatro, en primer lugar se describe una visión general de la investigación cualitativa y luego se pone énfasis en el enfoque fenomenológico hermenéutico, usado para conducir las fases empírica, reflexiva y evocativa del estudio. En segundo lugar, se presentan los métodos de muestreo, reclutamiento, recolección y análisis de datos.

El capítulo cinco incluye los hallazgos reunidos en cuatro temas esenciales que

componen las vivencias de los familiares de personas con demencia y once subtemas. Se sigue con el último apartado en el cual se plantea la discusión de los temas esenciales, a la luz de la literatura relevante, así como se discuten las limitaciones del estudio, implicaciones para la práctica y se proveen las conclusiones.

## Capítulo I. Descripción del fenómeno

### 1.1 Planteamiento del problema

Demencia, es un término que se refiere a un grupo de síntomas resultantes del deterioro de la memoria y otras funciones cognitivas hasta un nivel más bajo que el nivel de funcionamiento previo del paciente. Las alteraciones en las funciones cerebrales causan problemas con la memoria, el pensamiento y el comportamiento, lo cual en muchos casos comienza lentamente y empeora en el tiempo<sup>1</sup>.

La enfermedad de Alzheimer es la forma más común de demencia<sup>1</sup> en personas de 65 años o mayores, aunque hay otros tipos de causa, incluyendo la enfermedad de Parkinson, demencia vascular, demencia por cuerpos de Lewy y demencia Frontal Temporal.

Según las estimaciones de la Alzheimer's Disease International (ADI), en 2015 existían 46.8 millones de personas que vivían con demencia en todo el mundo, lo cual significó un costo total para la atención en ese año de aproximadamente 818 billones de dólares estadounidenses<sup>2</sup>. Además, se indica que casi 15 millones de cuidadores proporcionaban atención a las personas diagnosticadas con la enfermedad de Alzheimer y la demencia.

El número actual de personas con demencia puede duplicarse cada 20 años, considerándose por ello una prioridad de salud pública<sup>3</sup>. Frente a este panorama, se prevé que la mayor parte de ese incremento se concentre en países denominados en desarrollo, quedando incluido México en esta lista.

En México, la prevalencia de la Enfermedad de Alzheimer es de 7.3% y su incidencia es de 27.3 nuevos casos por cada 1000 personas al año, resaltando en ello una tendencia al incremento en los casos, llegando a estimar que podría alcanzarse en el 2050 más de 3.5 millones de personas mayores afectadas por la Enfermedad de Alzheimer en el país<sup>4</sup>, lo que implica serias consecuencias familiares y al sistema nacional de salud, dado que esta enfermedad tiene enormes efectos sobre los años de vida con dependencia en la edad adulta, lo cual interfiere en el desarrollo social y económico de cualquier sociedad moderna<sup>3,5</sup>.

Para el 2014 se estimó en el país más de 860 mil adultos mayores de 60 años que

padecían demencia<sup>4</sup>. Por otra parte, el envejecimiento de la población en el país, que alcanza cifras actuales de 13 millones de personas mayores de 60 años, hace reaccionar al sistema de atención a la salud<sup>4</sup>, con acciones como las del Instituto Nacional de Geriátrica que promueve el Plan de acción Alzheimer y otras demencias<sup>5</sup>, México 2014.

Además, en 2010, los datos sobre incidencia de la demencia en México, determinaron que en la región urbana se alcanzaban 16.9 casos por cada 1000 personas susceptibles al año, mientras que en la región rural se alcanzaban 34.2 (1000/año)<sup>4</sup>. A pesar de ésta situación de inequidad, existe falta de evidencias de investigación sobre las experiencias de familiares, cuidadores y personas con demencia, de las comunidades rurales y minoritarias de México. Este conocimiento es necesario para identificar los recursos con que cuentan las familias, para el cuidado de sus seres queridos que presentan demencia y planear cómo mejorar la provisión de apoyos por los profesionales de enfermería.

Lo que para las personas representa la demencia, influye en los cuidados ofrecidos y los modos en que las familias enfrentan los problemas cognitivos en los adultos mayores<sup>6</sup>.

Se pueden encontrar comunidades en las que no existe un concepto específico para demencia o existe un uso limitado del mismo, también en las que los síntomas son percibidos como signos de posesión, igualmente, en las que se ve como vergonzoso y se oculta, por lo que es común que estas personas tiendan a presentarse muy tarde a los servicios de salud en búsqueda de ayuda o cuando llega una crisis, e incluso hasta no usarlos del todo<sup>6</sup>.

Estudios pioneros en la materia, como son los de Cohen, que profundizan en las formas diferentes según las que los pobladores de comunidades culturalmente distintas perciben y explican los cambios de comportamiento y personalidad en los adultos mayores, han fomentado la idea de que existan posibles construcciones sociales entorno al padecimiento de la demencia<sup>7</sup>. Dilworth-Anderson y Gibson, siguiendo estos supuestos, proponen que las amplias normas culturales, los valores y marcos culturales de cada uno, dan significado y provén definiciones a las raíces del padecimiento de la enfermedad de Alzheimer u otras demencias<sup>8</sup>.

En México, se encuentran antecedentes de estos temas en la literatura, un ejemplo son los estudios de Reyes, que abordan la concepción y clasificación de la enfermedad en pueblos originarios<sup>9</sup> de Chiapas y entre ellas, la demencia. Sin embargo, no existe investigación que centre la reflexión en el significado de vivir con una persona mayor que presentó demencia, entre los pobladores de los pueblos originarios de la Ciudad de México.

En su acercamiento al tema, Reyes reportó que en pueblos originarios de Chiapas la noción de demencia es propia de la población anciana y es natural, entendiéndolo como algo derivado de la edad, por lo que en estos pueblos se refieren al mal funcionamiento de la cabeza en la vejez o como enfermedad de “viejo”<sup>9</sup>. También, halló la percepción entre estos pobladores, de que quien padece la demencia es una persona “no completa”<sup>9</sup>, que se vuelve muy dependiente.

El trabajo de este autor deja expuesto, que las personas en estos pueblos de México tienen construcciones muy particulares al respecto de las enfermedades y que la demencia en cualquiera de sus formas no es la excepción.

Ahora bien, las diferencias y similitudes en los modos en que se experimenta el fenómeno de la demencia en distintos grupos culturales, se relaciona con el tipo de cuidado proporcionado por la familia, el acudir o no a los servicios de atención a la salud, la falta de tratamiento, así como, la creación de barreras para la activación de redes de apoyo más allá de la familia.

El crecimiento de este problema sugiere un gran reto para el sistema de salud, ya que, si bien se fomenta la concientización de la población con respecto a las demencias, de no aproximarse al fenómeno desde lo que las personas viven diariamente y saben, el éxito de cualquier programa de atención se cuestionará entorno a sus resultados. En ese sentido, es necesario volver la mirada al rol de la enfermería, que dadas sus habilidades y conocimientos, sea la profesión que pueda velar por orientar a las personas sobre los cuidados entorno a la prevención de la demencia, la reducción de la dependencia o el manejo de una persona que la padece, así como el mantenimiento del equilibrio familiar.

## 1.2 Justificación

Como parte del porqué de la temática central en esta investigación de tesis, se señala que al menos durante las siguientes 4 décadas la demencia consistirá en una epidemia, considerando entonces que es un desafío prioritario de abordar por los sistemas de atención de la salud a nivel mundial<sup>2,4</sup>. Derivado de ello, se ha acrecentado la importancia de fomentar estrategias enfocadas en la concientización de las personas respecto a la demencia, lo que también debe constituirse en un área de trabajo profesional para enfermería, con la intención de impactar en las políticas de salud pública y aprovechar el papel de la disciplina para el mejoramiento de la calidad de vida de las personas.

Para la prevención, cabe destacar que los programas de educación en salud y campañas de concientización nacional entorno a la demencia, conviene que estén basados en evidencias de lo que el público general experimenta y sabe, más que en lo que los encargados de las políticas piensan que la población necesita<sup>10</sup>.

Esta investigación, por tanto, se propone aportar al conocimiento de lo que es fundamental para las familias y especialmente para los cuidadores, en su experiencia de vivir con una persona mayor que presenta demencia, para que así las propuestas de atención estén dirigidas por lo que es más relevante.

En México, el Plan de acción Alzheimer<sup>5</sup>, entre otras cosas, sintetiza las estrategias recomendadas por la OMS y ADI en el informe *Demencia: una prioridad de salud pública*<sup>3</sup>; en las que se destacan, la inclusión de la demencia en las agendas de salud pública, incentivar el desarrollo de la investigación de calidad sobre la demencia en todas las disciplinas, así como, el fortalecimiento de programas de promoción y prevención para el control de enfermedades crónicas y otros factores de riesgo para la enfermedad.

Considerando los objetivos de las instituciones mexicanas respecto a la promoción del bienestar de las personas con Enfermedad de Alzheimer y el de sus familias, se resalta la necesidad de abordar con mayor profundidad el fenómeno del significado de vivir con una persona que presenta demencia, en contextos específicos de la república, para así guiar las acciones de atención de acuerdo a las percepciones de las personas, y en relación con los hechos generales sobre la demencia<sup>11</sup>.



### **1.3 Pregunta de investigación**

Derivado de este planteamiento es que se propuso como pregunta guía para este estudio ¿Cuál es el significado de vivir con una persona mayor que presentó demencia, en el pueblo originario de Santa Ana-Tlacotenco?

### **1.4 Objetivos**

#### **Objetivo General**

1. Comprender el significado de vivir con una persona mayor que presentó demencia, en el pueblo originario de Santa Ana - Tlacotenco.

#### **Objetivos específicos**

2. Documentar las vivencias con una persona mayor que presentó demencia, en el pueblo originario de Santa Ana – Tlacotenco.
3. Analizar las vivencias con una persona mayor que presentó demencia, en el pueblo originario de Santa Ana – Tlacotenco.

## Capítulo II. Referentes teóricos

### 2.1 Fenomenología

La fenomenología surge como una filosofía en Alemania antes de la Primera Guerra Mundial y ha ocupado hasta la fecha una posición prominente en la filosofía moderna. La palabra fenómeno viene del griego *phaenesthai*, que es arder, mostrarse, aparecer. Siendo, el lema de la fenomenología: “*Zu den Sachen*”, que significa tanto “a las cosas mismas” como “vamos a aquello que importa”<sup>12</sup>.

El término fenomenología fue usado en textos de filosofía en el siglo XVIII, especialmente por Kant y después por Hegel. Sin embargo, la inspiración de Husserl para usar el término no vino de estos autores, sino que de Franz Brentano. Este filósofo, utilizó la frase “psicología descriptiva o fenomenología descriptiva” y esto generó la más importante motivación intelectual para que Husserl desarrollara la fenomenología<sup>12</sup>.

Husserl adoptó el sentido de Brentano de la *intencionalidad*, como el concepto fundamental para el entendimiento y clasificación de, actos de la conciencia y prácticas mentales experienciales. Intencionalidad es el principio de que todo acto mental está relacionado con algún objeto, e implica que todas las percepciones tienen significado. Intencionalidad además, se refiere a la experiencia interna de ser consciente de algo<sup>12</sup>.

Los objetivos de Husserl eran fuertemente epistemológicos y él consideraba la experiencia como la fuente fundamental de conocimiento. Para Husserl, el sentido de la fenomenología es el estudio riguroso y sin sesgos de las cosas como ellas aparecen, con el fin de llegar a la comprensión esencial de la conciencia y experiencia humana<sup>12</sup>.

Para mantener en suspenso las perspectivas subjetivas y los constructos teóricos, y así facilitar la aparición de la esencia de los fenómenos, Husserl ideó una reducción fenomenológica.

Actualmente, la fenomenología es una influyente y compleja tradición filosófica, que ha dado lugar a varios movimientos filosóficos relacionados, como el existencialismo, posestructuralismo, postmodernismo, feminismo, crítica de la cultura y diversas formas

analíticas de nuevas teorías. Grandes figuras contemporáneas como Foucault, Derrida y Rorty encuentran el ímpetu y las fuentes de sus escritos en obras fenomenológicas anteriores, de Husserl, Heidegger, Blanchot, Levinas y otros<sup>13</sup>.

Sin embargo, la fenomenología también es considerada como un método científico en las humanidades: una indagación profundamente reflexiva dentro del significado humano. Por lo que para toda investigación fenomenológica, es especialmente obligatorio, el comprender en que consiste la experiencia concreta<sup>13</sup>.

La fenomenología es el estudio de, qué está dado en sí mismo como experiencia vivida. Se interesa en comprender el significado de las vivencias. Y es por lo anterior, que el problema que aborda este método no es cómo llegar al significado a partir del texto, pero sí, cómo llevar el significado al texto<sup>14</sup>.

Con el afán de clarificar la noción de fenomenología, Prasad<sup>15</sup> ofrece lo dicho por los diferentes expertos de este género y se enfoca en la premisa de que la fenomenología hermenéutica es un método para hacer investigación.

Fenomenología, es un término amplio que incorpora tanto un movimiento filosófico como una diversidad de enfoques de investigación. El movimiento fue iniciado por Husserl como una forma radicalmente nueva de hacer filosofía. Teóricos siguientes, como su discípulo Heidegger, han modificado el proyecto fenomenológico, moviéndose desde una disciplina filosófica enfocada en la conciencia y la esencia de los fenómenos, hacia la elaboración de dimensiones existenciales y hermenéuticas<sup>15</sup>.

La fenomenología aplicada a la investigación, para Finlay, es el estudio de un fenómeno: su naturaleza y significados<sup>15</sup>. El enfoque está en el modo en que las cosas aparecen a nosotros a través de la experiencia o en nuestra conciencia, y la investigación fenomenológica, busca proveer una excelente descripción de la vivencia.

En la definición de Langdrige la fenomenología es una disciplina que busca enfocarse en las percepciones de las personas sobre el mundo en el cual ellas viven y lo que esto significa para ellas, se centra en las vivencias de la gente<sup>15</sup>. E igualmente, le resalta como método que se centra en la experiencia humana como un tema por derecho propio. Tiene que ver con el significado y la forma en que éste surge en la experiencia.

De acuerdo al legado de Merleau-Ponty, Prasad describe las cuatro cualidades que son consideradas características comunes de las diversas escuelas de fenomenología: la descripción, reducción, esencias e intencionalidad. Según el primer autor, la fenomenología lo que busca es la descripción de un fenómeno. La reducción es un proceso que involucra poner entre paréntesis el fenómeno para que las cosas mismas puedan ser devueltas. Igualmente, una esencia es el significado central de la experiencia de un individuo, que la hace lo que es. Finalmente, intencionalidad se refiere a la conciencia como, que los individuos son siempre conscientes de algo. Esto es la intencionalidad, el significado total del objeto o la idea que siempre es más que lo que es dado en la percepción de una perspectiva única<sup>15</sup>.

Las definiciones ofrecidas por diferentes académicos, se centran en que la fenomenología tiene el potencial para ingresar profundamente a la experiencia humana, delinear la esencia de un fenómeno y explicar éste en su forma original como es experimentado por los individuos. Esta propiedad de iluminación del estado central del ser de un fenómeno, requiere una muy cuidadosa atención y el resultado es naturalmente mayor que la suma de sus partes<sup>15</sup>.

Si se observa muy de cerca la tradición occidental de la fenomenología, se puede distintamente clasificar bajo tres títulos principales: fenomenología trascendental, fenomenología hermenéutica y fenomenología existencial<sup>15</sup>.

La fenomenología trascendental es la forma original de la filosofía fenomenológica como es conceptualizada por Edmund Husserl. La premisa básica de esta escuela de fenomenología es su adherencia a la noción de que la experiencia debe trascenderse para descubrir la realidad.

La fenomenología hermenéutica se origina de los escritos de Martin Heidegger. Es un intento de develar el mundo como es experimentado por el individuo a través de sus historias en el mundo de la vida. Esta escuela cree que las interpretaciones son todo lo que se tiene y que la descripción por sí misma es un proceso interpretativo. Para generar la mejor interpretación posible de un fenómeno, ésta propone el uso del círculo hermenéutico.

Existencialismo es el nombre aludido por lo común al pensamiento de Heidegger, Jean Paul Sartre y Maurice Merleau-Ponty, así como de otros filósofos influenciados

por ellos. La fenomenología existencial, específicamente, se interesa en la descripción de la experiencia diaria como ésta es percibida por la conciencia de los individuos.

## **2.2 Dimensión fenomenológica del significado**

Rump, explica la existencia de algo denominado “dimensión fenomenológica de la teoría de significado”<sup>16</sup>, que encuentra fundamento desde la obra del filósofo Husserl y que ha continuado creciendo hasta nuestros días. Este acercamiento se diferencia por enfocarse en la relación entre el rol del lenguaje y lo no lingüístico del significado, subrayándose más en lo segundo.

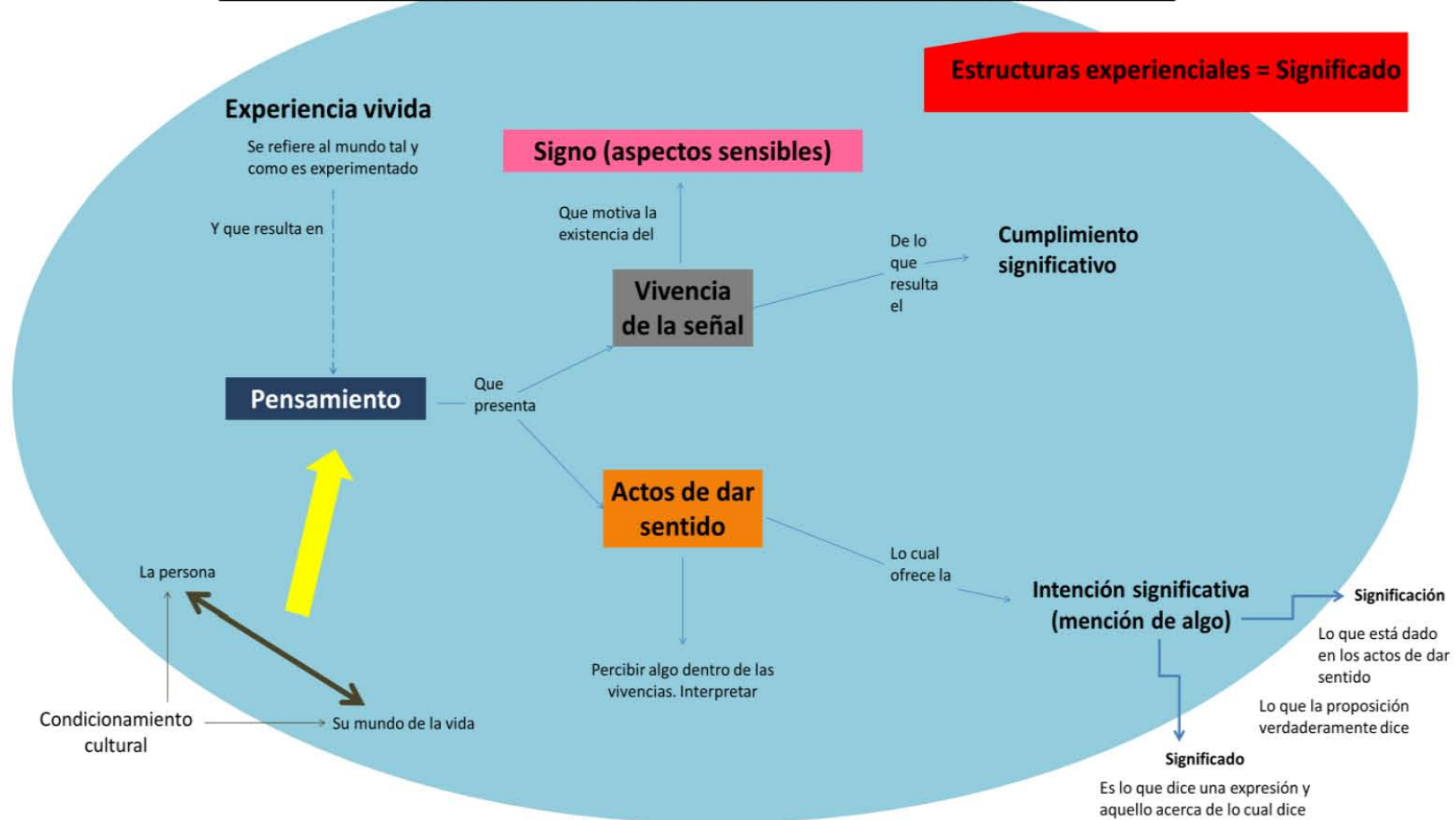
Según Rump, su idea de significado se basa en la noción fenomenológica, la del inexacto, cuasifundacional, papel desempeñado por nuestra (s) forma (s) de vida. Exactamente, su visión subraya en el origen preconceptual del significado en el flujo y la vaguedad del mundo de la vida, el mundo más primario, que aunque inexacto, es en el que los significados se originan a través del proceso de constitución<sup>16</sup>.

La estructura del significado está enraizada en un aspecto más amplio, amorfo e inexacto, un área accesible fenomenológicamente, pero que desafía el análisis lingüístico o conceptual. Para Rump la dimensión fenomenológica garantiza, la relación de nuestros sistemas de significado con la acción cotidiana y la vida experiencial.

De acuerdo con las conclusiones de Rump, “el significado en su forma más fundamental, no es un esquema de objetos para analizar, sino la estructura de la experiencia a través de la cual vivimos” (p.268).

En el Diagrama 1, se muestra un modelo de la estructura de significado, fundamentado en la fenomenología y de acuerdo a lo que sintetizan Rump y Ortiz<sup>17</sup> sobre el tema. Guiado a través de él, se presentará el significado y sus componentes, hallados en la investigación.

## Dimensión Fenomenológica de la Teoría del Significado



**Diagrama 1.** Modelo de la estructura de significado

Elaboración Propia

## Capítulo III. Marco de referencia

### 3.1 Significado

En la propuesta que hace Jackeline Fawcett de visión del mundo, específicamente la de acción simultánea o unitaria transformativa, se puede establecer un eje central como el espacio donde se ubica la esencia de las experiencias del ser humano, el fundamento donde emerge el significado<sup>18</sup>.

Desde la fenomenología, conocer científicamente implica ver qué experiencias tiene el ser en el mundo de la vida. La intención de una epistemología general, indica que toda la práctica de conocimiento consiste en desplegar la reflexión sobre la esfera de las experiencias y vivencias, en cuanto estas son el fundamento del significado, es decir, la esencia de toda comprensión<sup>18</sup>.

La interpretación de los textos y sus significados en las experiencias es una herramienta esencial para el cuidado de enfermería en lo teórico y práctico, pues el estar en el mundo crea una serie de significados que se pueden interpretar como las respuestas del ser en el mundo o las manifestaciones del hombre.

Siguiendo una definición fenomenológica del significado, hay que continuar mencionando que frente a los modos contemporáneos que tienden a limitar la mirada del significado a lo semántico, pragmático o conceptual, Rump<sup>16</sup> sostiene de acuerdo al trabajo de Husserl, la importancia en la teoría del significado de los aspectos no-lingüísticos de la experiencia vivida.

Desde la aparición de la escuela de la fenomenología, el concepto de significado ha tenido un aspecto central, y sigue conservándolo, en las obras de los más distinguidos seguidores de los pensamientos filosóficos de Husserl. Desde un punto de vista general de la investigación cualitativa, se podría tener muchas vías válidas para explorar temas de la experiencia de lo vivido cotidianamente. Pero la fenomenología, sería aquel modo que busca alcanzar los significados eidéticos y originarios de un fenómeno<sup>14</sup>.

Husserl, como padre de la fenomenología, es quién dará las primeras ideas sobre la dimensión fenomenológica de la teoría del significado<sup>16</sup>, sin embargo, es el sociólogo Alfred Schutz quien desde su propuesta hermenéutica de la fenomenología de Husserl, retoma el concepto de significado de una manera creativa sin apartarse de

la esencia de la filosofía fenomenológica.

Dentro de esta escuela filosófica es congruente la idea de que los significados son configuraciones de la relación entre la persona y su mundo de los objetos. Algo que caracteriza la noción fenomenológica en su definición de significado, es que tiene un vínculo inseparable con la intencionalidad, que según la propuesta de Husserl, es lo que otorga la estructura desde lo que se da el significado a la experiencia<sup>16</sup>.

### **3.2 Demencia**

A partir de la revisión histórica de la demencia, se alcanza a entender de los procesos relacionados con la construcción social de esa enfermedad. La intención de la conceptualización a partir de su historia es ofrecer un marco de referencia para el análisis de las vivencias con personas mayores que presentan demencia.

Desde el modelo biomédico, antes de llegar al refinamiento del etiquetaje, la demencia ha estado sujeta, en su proceso histórico, a periódicas revisiones en cuanto a su concepción y los criterios que las defienden.

Desde los textos antiguos, hasta bien entrado el siglo XVIII la palabra demencia, derivada del latín demens, se utilizaba como sinónimo de loco “fuera de uno mismo”<sup>19</sup>.

A partir de la nosología francesa de Pinel y del trabajo de Esquirol, se elaborará una conceptualización de la demencia que permitirá asentar los antecedentes para la explicación dominante como trastorno crónico que afecta fundamentalmente a las funciones cognitivas y es consecuencia de lesiones orgánicas del cerebro.

A lo largo de todo el siglo XIX se dio un proceso estricto de definición de la demencia. Se reconoce la asociación de la demencia con la edad, se va haciendo énfasis en su origen puramente orgánico, en su carácter irreversible y en el déficit de memoria.

La concepción anatomoclínica de la demencia comprende aproximadamente las cuatro primeras décadas del siglo XX, un período caracterizado por la elaboración de la noción de demencia como enfermedad y desde el final de la segunda Guerra Mundial hasta inicios de 1970, como otra etapa en la que se asiste a importantes precisiones nosológicas y etiológicas.

En 1907, el neuropsiquiatra alemán Alois Alzheimer publica su trabajo sobre la



enfermedad de la corteza cerebral, en la que hay existencia de placas seniles, ovillos neurofibrilares y cambios arterioscleróticos cerebrales relacionados con la presentación de deterioro cognitivo.

Hasta la década de los 70, la demencia senil y enfermedad de Alzheimer serán consideradas por el sistema biomédico como enfermedades separadas. Sin embargo, a partir de este período se produce un cambio radical en el paradigma utilizado para estudiar las demencias, dejando de lado la concepción como una enfermedad, para dar paso a una visión que la entiende como síndromes producidos por diversas enfermedades.

El concepto síndrome orgánico del cerebro propuesto en 1968 en el DSM-II desaparecerá en 1987 en la edición del DSM-III-R y será sustituido por el de síndrome orgánico mental, que acabará abandonándose en 1994 por la categoría general de demencia introducida en el DSM-IV.

El DSM-IV señala que la característica esencial de una demencia es el desarrollo de múltiples déficit cognoscitivos que incluyen un deterioro de la memoria y al menos una de las otras alteraciones cognoscitivas: afasia, apraxia, agnosia o una alteración de la capacidad de ejecución. La alteración es lo suficientemente grave como para interferir de forma significativa las actividades laborales y sociales y puede representar un déficit respecto al mayor nivel previo de actividad del sujeto, siendo la Enfermedad de Alzheimer característica de estos criterios.

La demencia debe diferenciarse del deterioro fisiológico de las funciones cognitivas que se producen con el envejecimiento. El diagnóstico de demencia sólo se justifica si hay pruebas evidentes que demuestren que el deterioro cognitivo y de la memoria es mayor que el que cabe esperar debido al proceso normal de envejecimiento, y si los síntomas provocan deterioro de la actividad laboral o social<sup>19</sup>.

En un artículo de 1990 Tom Kitwood<sup>20</sup>, presenta una nueva teoría del proceso de la demencia en la adultez mayor. La cual tiene como principal enfoque la interrelación dialéctica entre los factores neurológicos y psico-sociales, con un énfasis especial en aspectos de estos últimos, que privan a una persona con alteraciones neurológicas de su personalidad. La concepción de la demencia que se deriva es más comprensiva y menos determinista que aquellas que están basadas en versiones simplísimas del

modelo médico. También, abre el camino hacia una visión más personal y optimista de la proporción del cuidado.

Para los 90's se habían desarrollado varios enfoques psicosociales de la demencia, siendo el más influyente el de Tom Kitwood y sus colegas del grupo de demencias de Bradford, según lo indica Adams<sup>21</sup>.

El extenso trabajo de Kitwood en demencia hace que su enfoque sea muy difícil de resumir. Un punto de partida seguro es el argumento de Kitwood de que en más de los últimos cuarenta años ha habido una tendencia hacia la visualización de la demencia únicamente como una entidad biomédica<sup>21</sup>.

Kitwood agrega en su visión, que el resultado de esta tendencia a la biomedicalización de la demencia ha sido impedimento para el desarrollo de los modelos psicosociales de la demencia que surgieron desde mitad de los 60's.

El aspecto innovador del enfoque de Kitwood es el sugerir que los factores psicosociales contribuyen al desarrollo de la enfermedad de Alzheimer. De acuerdo a Adams, Kitwood refería que la gravedad de la demencia en las personas no solo dependía de la extensión del daño cerebral sino también de varios factores incluyendo la personalidad, la biografía, la alteración neurológica y la psicología social<sup>21</sup>.

En su propuesta teórica, Kitwood sugiere que debe haber un compromiso directo con la psicología del paciente, la cual correspondería, bajo otra descripción, con el estado funcional del cerebro. Pero además, de lidiar con la extensión de la neuropatología que afecta al cerebro, también debe hacerse con la estructura establecida a través del desarrollo y el aprendizaje<sup>20</sup>.

Kitwood<sup>20</sup>, en el marco para una nueva teoría, pone su enfoque en el proceso de la demencia más que en el estado demente, y en el medio psicosocial en el cual ese proceso tiene lugar. Esto tiene importantes implicaciones para la naturaleza de los cuidados ofrecidos, y de hecho para una actitud completa hacia la demencia.

Según Kitwood la teoría que él promovía se fundamentaba en lo vivido diariamente más que en los laboratorios científicos de psicólogos o médicos. Lo que a esto le falta en precisión lo gana en comprensividad. La teoría puede ser abreviada en tres ecuaciones básicas<sup>20</sup>: 1) La demencia está compuesta por los efectos del deterioro

neurológico y de la Psicología Social Maligna. 2) El deterioro neurológico en una persona adulta mayor atrae hacia sí misma una Psicología Social Maligna. 3) La Psicología Social Maligna, sobre una persona adulta mayor, cuyos mecanismos fisiológicos ya son frágiles, de hecho crea deterioro neurológico.

La demencia, de acuerdo a Kitwood es socialmente construida no solo en el sentido de que es una categoría diagnóstica, sacando fuera las interacciones sociales y el discurso de la profesión médica, sino también, en que este es el resultado de la sociedad actuando sobre las personas individuales<sup>21</sup>.

### **3.3 Cuidados culturales**

La cultura y las consideraciones culturales vienen a tener significado en la enfermería, dado que la profesión es practicada en una escena cultural rápidamente cambiante en la cual las personas viven, trabajan y que superan juntas, a pesar de provenir de varias orientaciones culturales, diferentes zonas, etnias u orígenes comunes, y que sostienen un compromiso con sistemas diversos de creencias y costumbres<sup>22</sup>.

En enfermería, los enfoques específicos de la cultura están basados en una total conciencia de la heterogeneidad y multiculturalidad en el entorno de enfermería y están dirigidos a responder a esta.

En la enfermería transcultural, no está solo el tema de diferencias culturales en el plano casi horizontal, que es la diversidad resultante de las diferentes perspectivas y hábitos, sino también plantea la pregunta sobre el plano vertical, qué es la diferencia resultante del hecho de que las personas son clasificadas diferentemente en la escala de estatus social y tienen diferentes oportunidades de acceso a los recursos sociales<sup>22</sup>.

Entre las premisas de la teoría de Madeleine Leininger sobre los cuidados culturales a la salud, se propone el abordaje del cuidado en las culturas desde la noción interpretativista de las ciencias humanas, en que se reconoce que el carácter social de las acciones implica que éstas surgen de las redes de significado conferidas a los individuos por su historia pasada y su orden social presente, las cuales estructuran de cierta manera su interpretación de la realidad.

La teoría de la diversidad y universalidad de los cuidados culturales, tiene como orígenes que a mediados de la década de 1950, Leininger descubre que tanto el cuidado como la cultura habían sido fenómenos primordiales y significativos olvidados por la disciplina de enfermería, los cuáles, no habían sido formal y sistemáticamente estudiados, por lo que ella comienza un proyecto teórico en que investiga activamente estos fenómenos, con el fin de llevar el conocimiento de la ciencia de enfermería hacia una perspectiva global de un cuidado transcultural<sup>11</sup>.

Es a partir de esta problemática que reconoció en la educación y la práctica de enfermería, que Leininger visualizó la necesidad de un cuerpo de conocimientos humanistas y científicos vinculados con habilidades de enfermería transcultural como el medio fundamental para ayudar a enfermeras y enfermeros a cuidar de las personas de diversas culturas.

De hecho, el contexto vivido por Leininger después de la segunda guerra mundial, le hizo predecir la necesidad de estos conocimientos transculturales para actuar efectivamente en un mundo multicultural rápidamente cambiante. Con miras a enfrentar el visionado siglo XXI, Leininger señala la necesidad de que enfermería supere el desconocimiento cultural, el etnocentrismo y el racismo en sus intervenciones, y especialmente, prevenir la imposición cultural de prácticas de salud.

Ésta teoría enfatiza en la búsqueda de acciones de atención sanitaria, que incluyen las estrategias de educación y campañas de salud, que tomen en cuenta las diferencias en el cuidado entre las diversas comunidades, eviten el racismo y prevengan la imposición de ideas inaccesibles a la comunidad.

También la teoría cuenta con una estructura lógica que facilita la distinción de modelos explicativos sobre las enfermedades entre personas de diferentes grupos étnicos y culturales, permite identificar el tipo y la calidad de la información que tiene las personas sobre las enfermedades, la interpretación que hacen las personas sobre ello y permite que se identifique el impacto que generan las creencias, en la demencia y los cuidados proporcionados a quienes lo padecen.

Según Leininger, su propuesta central en la teoría de los cuidados culturales era descubrir, documentar, interpretar y explicar los múltiples factores que influyen y explican el cuidado desde una perspectiva cultural holista.

Esto es fundamental para la investigación, ya que con la teoría se tiene como propósito generar conocimientos relacionados con el cuidado de enfermería proporcionado a la sociedad, de acuerdo a los valores otorgados por las personas a sus herencias y modos de vivir, de modo que se esté respetando los contextos culturales en que se proporciona la atención.

Para Leininger, mediante el uso de la teoría de los cuidados culturales más la aplicación de su método de la etnoenfermería<sup>11</sup>, se logra entender cómo descubrir las características universales y diversas del cuidado humano en las diferentes culturas.

En su teoría Leininger incorpora diferentes conceptos, sin embargo entre los principales pueden señalarse los cuidados culturales que son: actos de prestación de cuidados de ayuda, apoyo, facilitación o capacitación sintetizados y culturalmente contruidos hacia uno mismo o hacia los demás.

Uno de los principios teóricos más relevantes se refleja en la posición de Leininger de que el cuidado es la esencia y la característica más diferencial y distintiva de la enfermería.

Propone cómo otro de estos principios, la existencia de dos tipos de cuidado, llamado genérico y profesional<sup>18</sup>, los cuales deben ser profundamente estudiados. Se reconoce que los cuidados genéricos son esenciales para los profesionales de enfermería, al ser estos uno de los modos más antiguos de cuidar a los seres humanos a nivel mundial.

El principio central de la teoría, es que existen tanto diferencias como similitudes en los conocimientos y prácticas de cuidado transcultural, que deben ser descubiertas con el fin de ampliar lo que se sabe del mundo en su totalidad<sup>11</sup>.

Una de las declaraciones más relevantes que hace Leininger con su teoría es que las diferencias y algunas formas similares de cuidado, expresiones y patrones que existen en el mundo, son extensamente desconocidas por los profesionales en enfermería<sup>11</sup>.

Así mismo, se resalta en la teoría la asunción de que la visión del mundo, los factores de la estructura social, el contexto del entorno, la etnohistoria, el lenguaje, así como,

los cuidados genéricos y profesionales, podrían ampliamente influenciar los significados, expresiones, patrones, valores y prácticas en diferentes culturas y pueden ofrecer a la enfermería nuevos conocimientos.

Igualmente como principio, se conceptualiza en la teoría las tres principales acciones y decisiones que deben considerar enfermería con el fin de proveer cuidados culturalmente competentes para la salud y el bienestar general de quien se atiende. Estos tres modos teóricos de actuación son: preservación o mantenimiento del cuidado cultural, negociación o acomodamiento del cuidado cultural y reestructuración o restablecimiento del cuidado cultural<sup>11</sup>.

Una de las características más importantes de la teoría, es la creencia de que las dimensiones culturales y de la estructura social, pueden ofrecer una nueva mirada al cuidado de enfermería, de hecho, estas múltiples dimensiones son representadas en el modelo del Sol Naciente<sup>11</sup>, el cual se reconoce igualmente como una extremadamente importante y poderosa fuerza descriptiva para explicar la salud y el bienestar.

Por lo tanto, el modelo del Sol Naciente<sup>11</sup> se usa como una guía cognitiva, que se ha sostenido como fundamental para descubrir sistemáticamente el significado y lo apropiado de adaptar las acciones y decisiones de cuidado para poder servir a las necesidades de la gente en apoyo para la prevención de la enfermedad, la discapacidad, el sufrimiento cultural, el racismo y otros problemas del área del cuidado, comúnmente invisible en las prácticas tradicionales de enfermería.

### **3.4 Pueblo Originario de la Ciudad de México**

En la Ciudad de México existen comunidades definidas como pueblos originarios<sup>23,24</sup>, “unidades sociales portadoras de una singular identidad conformada por su tradición histórica, territorial, cultural y política” (p:13)<sup>25</sup>.

México el 5 de setiembre de 1990 se inserta al Convenio 169 de la Organización Internacional del Trabajo (OIT), de dónde surge en primer lugar ante la ley, el concepto de *pueblos originarios*<sup>24</sup>. Si bien este término de originario alude a los pueblos indios de América, aquellos de la Ciudad de México lo asumen como un nombre que identifica su especificidad cultural y política en el marco de la ciudad, tal cual ocurre para la comunidad de Santa Ana-Tlacotenco, que se localiza al oriente de

la Delegación Milpa Alta.

El marco de referencia para el concepto de Pueblos Originarios se mantiene en constante crecimiento desde 1998 con el trabajo al que se ha dedicado el Seminario Permanente de Etnografía de la Cuenca de México, del Instituto de Investigaciones Antropológicas de la UNAM.

El coordinador de esta línea de investigación de la ciudad, Andrés Medina, afirma que el concepto tiene lugar a partir de dos elementos: la historia fundacional de los pueblos antiguos de raíz mesoamericana del valle de México y los posicionamientos políticos del país frente a los derechos de estos, que lleva actualmente algunos, a sostener su identidad como pueblos originarios mediante la visualización de sus características antiguas, lo cual no ha dejado de tener relación con la lucha por los espacios heredados de sus parientes indígenas.

Si bien, en la actualidad, ante su casi sorpresiva aparición, no se sabe suficiente de quienes son exactamente tales pueblos, cuántos hay o cuáles son sus características sociales y culturales, a través del ejercicio académico en el seminario de “etnografía de la cuenca de México”, se han descubierto señales de un sentido cultural particular, como son la toponimia, sus características coloniales, los ciclos festivos, la presencia de una cosmovisión mesoamericana, la agricultura o la intensidad de la lengua náhuatl, que ha derivado en lo denominado hasta ahora como sistemas culturales originarios.

### **3.5 Revisión de la literatura**

Este apartado es una parte importante para afianzar el tema del estudio, y deriva de una continua exploración que busca la máxima formalización del estado de conocimiento sobre el fenómeno estudiado. En esta sección, se colocan diversas referencias para compartir información actualizada sobre el fenómeno al que pretende aproximarse mediante la investigación de tesis, que identifican las demandas de conocimiento existentes entorno a este campo para que así se desarrollen programas de investigación, y que permite establecer comparaciones entre los conocimientos producidos de manera paralela a este estudio, expandiendo las alternativas de comprensión de los temas tratados.

Al internarse en el estudio de las vivencias de familiares de personas con demencia

tipo Alzheimer, Martorell reconoce que pese a la visibilidad demográfica de los ancianos, no se suele percatar de su existencia hasta que no nos encontramos frente a ellos y de súbito se convierten en un problema por las necesidades y demandas que plantean a una sociedad que no está suficientemente preparada para atenderlos. Y se conduce a que particularmente el cuidado de ancianos con enfermedad de Alzheimer, se circunscriba básicamente al dominio familiar<sup>19</sup>.

Según esta autora, pese a la pretensión hacia modelos de cuidado más formal, no se puede eludir el papel que ha tenido, tiene y va a seguir teniendo el cuidado familiar. Al respecto, es común que en el seno de la familia se alcance a diferenciar la figura del/a cuidador/a principal como aquella que tiene mayor implicación y responsabilidad en los cuidados.

Por otra parte, indica que con normalidad se muestra que las principales responsables de llevar a cabo los cuidados y las actividades específicas respecto al proceso salud/enfermedad/atención en el seno de la unidad doméstica son las mujeres.

En este tema, uno de los conceptos que se enfatiza en relación con la salud y la calidad de vida de los cuidadores, es el de sobrecarga, que según Zarit, se entiende en relación a la percepción que respecto a su salud, su vida social y personal, y su situación económica tienen los cuidadores por el hecho de cuidar.

Sin embargo, tal como señala Martorell en su tesis, para muchos familiares cuidadores de una persona con Alzheimer, hacerse cargo de sus necesidades, no sólo es una responsabilidad y obligación moral, sino también un acto de amor que difícilmente puede dejarse en manos de otros.

Indagando profundamente en esas experiencias, la autora se enfrenta a la manera en que se construye y significa la trayectoria de atención de la persona con Alzheimer y lo muestra durante su trabajo. Propone una secuencia de acontecimientos implicados en el proceso de Alzheimer, que debe entenderse de forma dinámica<sup>19</sup>.

Entre algunas de las anotaciones que hace la autora al respecto de esta trayectoria, es que es de inicio incierto e imprevisto, que viene impuesta por el desarrollo y evolución de la enfermedad del familiar y se instaura de forma paralela al proceso



demencial. Es común identificar en ella incertidumbre y confusión en cuanto a las propias capacidades de asumir y desempeñar los cuidados, y que la ayuda venga a través de la información.

Tal como lo expresa Martorell, en su conjunto, la vivencia de esta trayectoria, potencialmente estresante, está influida por aspectos de la historia de vida individual, familiar y sociocultural.

Así mismo, resalta los tres momentos de la trayectoria del cuidador de Orona 1990, primero la identificación de aquellos comportamientos poco comunes de la persona que causan intranquilidad inicial en el cuidador; segundo la respuesta recíproca que se da a los comportamientos, además de que se cree comprender realmente el problema; y finalmente hacia el establecimiento del diagnóstico. Un aspecto fundamental de los hallazgos de Martorell entorno a esta vivencia, es la idea del amor como una de las claves para cuidar en el proceso de la enfermedad de Alzheimer.

En su estudio Martorell identifica que los primeros recuerdos que tienen los familiares sobre el inicio de la enfermedad de su pariente le hace vislumbrar sentimientos de negación ante un posible trastorno. La observación de la anormalidad en el comportamiento no adquiere importancia como para permitir establecer una relación con determinado trastorno. De hecho, se piensa más en que son conductas normales asociadas con la edad de la persona.

Durante un tiempo, la pérdida de memoria será percibida como incierta y sin importancia, retrasando así la consulta con los profesionales e implicando un diagnóstico de la enfermedad ya cuando han transcurridos algunos años de evolución, lo que supondrá un retraso en la instauración de las posibles medidas terapéuticas.

En general, la autora resalta que un determinado acontecimiento es el que permite a los familiares evidenciar con mayor claridad las alteraciones de su pariente siendo a partir de ese momento cuando la enfermedad empieza a hacerse visible a sus ojos.

Los cambios en la conducta o en el carácter de la persona para los que ya no se encuentran elementos justificativos se convierten en los signos de alarma para los familiares, que empiezan a sentir la existencia de alguna dolencia.

En mayoría de los casos de sus participantes, Martorell evidencia que en la búsqueda de explicaciones, se manifiesta la posible relación que establecen los familiares entre un acontecimiento vital para la persona enferma y el desenlace de los primeros comportamientos significativos y por tanto la enfermedad.

Es a partir del momento decisivo, que los familiares buscan consultar con algún profesional. De acuerdo a esto, las personas son derivadas a especialistas, con quienes se realizan sistemáticas intervenciones para hacer un diagnóstico, con lo que la percepción de las alteraciones suelen llegar a ser mejor objetivada.

Algo importante resaltado por la autora, es que en las experiencias de sus participantes, el significado que va adquiriendo la anormalidad y los comportamientos de su familiar determina la toma de decisión respecto a la búsqueda de explicaciones generalmente que vengan de profesionales.

En otro aspecto, es común la vivencia de falta de información facilitada por los profesionales con respecto a la enfermedad. En general, se dice que los familiares cuidadores se sienten insatisfechos y decepcionados con la información recibida, señalan recibir poca explicación del significado y consecuencias del desorden y apreciarían tener más información respecto a los recursos formales potenciales a los que puede acceder y sobre las implicaciones legales y económicas de la enfermedad.

En su investigación Martorell reconoce que los recursos más utilizados por los familiares para indagar sobre la enfermedad y su evolución son Internet, los medios de comunicación y la Asociación de Familiares. Es a través de estas fuentes que el conocimiento médico llega hasta las familias. A partir de aquí, y con la experiencia del día a día, familiares irán elaborando y construyendo su saber y sus variadas imágenes sobre la enfermedad.

A medida que el cuidador dispone de más información sobre la enfermedad ofrece explicaciones respecto a su origen con contenido biomédico. Por otra parte, la referencia a la pérdida de memoria como una característica de la enfermedad comporta la omisión verbal del diagnóstico. Aún cuando en sus participantes, el profesional nombra la enfermedad, entre los cuidadores, los calificativos “enfermedad de Alzheimer”, “demencia”, o similar aparecen con poca frecuencia en sus discursos.

En las racionalidades de los familiares respecto a la etiología de la enfermedad aparecen criterios variables que permiten hablar tanto de unicausalidad como de multicausalidad en algunos casos. El desarrollo de la enfermedad se relaciona con aspectos psicobiológicos, con el medio natural y con el mundo social del sujeto. La duda y cierto desconocimiento invaden la percepción de los cuidadores respecto al origen de la enfermedad lo cual les conduce a interpretar varios factores como posibles causantes.

En su estudio, aunque los aspectos genéticos y el resultado de la edad fueron las representaciones más dominantes entre los familiares, siempre quedaba espacio para la incertidumbre, poco resuelta por las explicaciones de los profesionales.

En el momento que se instaura un tratamiento el familiar inicia una nueva vivencia de la enfermedad y construirá una determinada percepción respecto a su efectividad. El familiar deposita en la medicación la esperanza para afrontar la enfermedad de su pariente. Sin embargo, poco a poco se dará cuenta que no contrarresta todos los efectos de la enfermedad y la confianza en el tratamiento se va transformando, primero en resignación y más tarde en desilusión y conformismo.

De ese modo, a lo largo del tratamiento, se pone en cuestionamiento su eficacia, y se duda del alcance de la intervención médica y de la confianza que el propio profesional adjudica al tratamiento. Pese a tal escepticismo, el medicamento, sobre todo al principio, confiere seguridad y tranquilidad al cuidador que siente estar haciendo algo por su familiar.

En la mayoría de las ocasiones la decisión de encargarse del cuidado de la persona enferma es sentida por quien va a cuidar como un hecho natural, como la posibilidad de demostrar afecto y colaborar, como una contraprestación, como una obligación moral o como una situación que, aunque nueva, supone una continuidad. Todo ello no va a estar exento de producir un impacto en la familia, de generar cambios en los roles de sus miembros y afectar a las dinámicas familiares.

Las cuidadoras participantes, partían de una vivencia previa de interrelación e involucración con los familiares antes de iniciarse el proceso de enfermedad, con lo cual la situación supone para ellas una cierta continuidad y asumir un rol casi de forma instantánea, aunque las condiciones ahora sean muy distintas.

No obstante, el sentido de imposición y obligación aparece subliminalmente en el discurso de algún cuidador, sobre todo cuando se cuestiona los motivos por los que otros miembros de la familia no se implican o asumen la tarea de cuidar.

Muchas de las prácticas, que formarán parte de la rutina y que se derivan del aprendizaje de cada día, se conceptualizan en términos de trucos como si el cuidado de la persona, en más de una ocasión, se tratase de un proceso mágico. Conforme avanza la enfermedad, la seguridad de la persona se convierte en una preocupación fundamental de los cuidadores quienes ven como necesaria establecer una vigilancia permanente para evitar problemas.

El control ejercido sobre la persona enferma en sus múltiples expresiones, es conceptualizado en términos de beneficios para los implicados. Sin embargo, algunas de las actuaciones conllevan cierta carga infantilizadora, y en ese sentido, contribuyen a generar sentimientos de degradación, inseguridad e impotencia que la persona enferma expresa mediante la ira y la frustración.

La representación de la enfermedad en relación a la actitud paciente aparece también en el imaginario de los familiares cuando evocan principalmente los recuerdos que tienen que ver con la vivencia del inicio de la enfermedad, cuando se refieren al síntoma más común y temprano: la pérdida de memoria, aunque también asociada a otros momentos del proceso. Reconocen que a menudo es necesario mantener la calma, pero perciben que es una práctica difícil de alcanzar.

Para anticiparse al peligro o impedir su irrupción es preciso vigilar. La seguridad de la persona enferma se convierte en un factor importante a través del cual el familiar justifica todo tipo de supervisión, por más intrusiva o innecesaria que esta pueda resultar.

La representación de la enfermedad como un proceso en el que se diferencian una serie de etapas está ligada a una idea de deterioro progresivo. La progresión que se percibe no siempre sigue un curso lineal, sino que se puede sugerir la existencia de cambios cíclicos, con momentos más o menos álgidos y períodos que los familiares perciben como de estabilización o mejoría.

De acuerdo a sus experiencias, en el transcurso de la enfermedad, la persona con Alzheimer puede mostrar episodios violentos y estallidos de agresividad hacia el

familiar, que suelen ser interpretados como un momento puntual resultado de la enfermedad. Es una de las situaciones que los cuidadores experimentan como más dolorosa, difícil de manejar y aceptar.

Ante las crecientes necesidades de la persona enferma, el familiar va sintiendo como sus relaciones sociales disminuyen y su vida gira entorno de la enfermedad y su pariente enfermo. Esta experiencia de dependencia y pérdida también es compartida por cuidadores que disponen de cierto apoyo de otros familiares o agentes externos para el cuidado de la persona con demencia.

La responsabilidad asumida, del cuidado del familiar enfermo, sobrepasa las expectativas y proyectos de vida del cuidador quien relega a un segundo plano sus propias necesidades.

El agotamiento que experimenta el familiar cuidador de la persona con demencia comporta una sensación de incapacidad para continuar con su cuidado y la percepción de la enfermedad como una carga o un peso que hay que sobrellevar. En su investigación las propias participantes han considerado que las condiciones sociales, familiares y materiales determinan la experiencia y la vivencia de emociones en el cuidado de la persona con Alzheimer.

Se alcanza a ver que la experiencia de cuidar una persona con Alzheimer supone un complejo entramado de aspectos que abarcan lo biológico, lo social, lo familiar, lo emocional, y también lo económico.

El dolor, la carga y el sufrimiento que supone para los familiares cuidar a su ser querido con demencia, se acompaña de instantes de afecto y amor que se trasmite a través de actos cotidianos del cuidado de la persona.

Para el familiar, los comportamientos, la pérdida de memoria, la necesidad de cuidado continuo, entre otros, son algunos de los atributos que vuelven diferente y extraña a la persona enferma. Ella misma puede tener dificultades a la hora de identificarse.

La infantilización y, lo denominado por Martorell como la vegetalización han sido dos representaciones que con cierta frecuencia ha recogido en las narrativas de las cuidadoras y que permitieron definir la imagen y el trato que reciben las personas

enfermas.

La transformación de la persona y la pérdida de los rasgos que la definen como tal aparecen ligadas a las representaciones y las prácticas que los cuidadores tienen sobre la enfermedad de Alzheimer. Su percepción no está exenta de la influencia del discurso biomédico que contiene referencias a la pérdida de identidad de la persona y a la inexistencia de aquellas cualidades y atributos que permiten definirla como tal. Sea mediante la transformación de la identidad o la anulación de ésta, el cuidador experimenta un sentimiento de pérdida de la persona.

Leiva, Hernández y Aguirre en una investigación fenomenológica con familias que conviven con una persona con Alzheimer, se enfocan en analizar las experiencias siguiendo el modelo teórico de sistemas de Imogene King<sup>26</sup>. Por lo que se identificaron cambios en el sistema personal, interpersonal y social. Para las autoras es fundamental reconocer el proceso de las familias al convivir con una persona con Alzheimer, ya que se da una reestructuración de los sistemas con el fin de cumplir con sus nuevas necesidades.

Según su acercamiento, las autoras manifiestan que quizá uno de los mayores costos de la enfermedad de Alzheimer es el impacto en la vida desde quien la padece, hasta sus familias, especialmente de las personas cuidadoras que dedican gran parte de su tiempo a las atenciones.

Las personas perciben efectos tanto positivos como negativos en su sistema personal al convivir con una persona que presenta Alzheimer, ya que se generan múltiples cambios, resaltando entre ellos al concepto del yo, dada la nueva relación con la atención de su familiar.

Al respecto, estas familias atraviesan un proceso de duelo que es notable en algunas respuestas emocionales, como la ambivalencia, el enojo, negación y resignación. Además de recalcarse en el impacto que tiene la enfermedad de su ser querido, en los proyectos de vida dentro de la familia. De acuerdo a las experiencias, la mayoría de las cuidadoras expresaron haber pospuesto metas y proyectos personales para poder asumir el cuidado de su familiar.

Entorno al sistema social, se ha encontrado que la organización y la toma de decisiones de las familias tenían como meta el cuidado y la protección del familiar

que padece Alzheimer, afirmando que fue necesario hacer ajustes significativos en sus vidas. Debido a esto, se da un momento en el que surge la figura de un cuidador principal. Según las autoras, las participantes manifestaron que las actitudes como unidad, compromiso y ayuda divina son la base para que se mantuviera el compromiso de cuidado y apoyo para el familiar con Alzheimer. Se señala que el contar con redes sociales de apoyo es un elemento importante y sigue siendo muy escaso, especialmente el que viene dado por profesionales de Enfermería.

En cuanto al sistema interpersonal se resalta el tema de la comunicación con la persona enferma, la que se basa en las muestras de afecto por parte de los familiares. Por otra parte, está el hecho de que la responsabilidad de cuidar, proveer y liderar es de las mujeres.

Las participantes afirmaron que entre los cambios en el comportamiento de su ser querido que les han producido más estrés se encuentran, los olvidos, la confusión, la desorientación y la inquietud.

Según las autoras, enfrentar la enfermedad de Alzheimer es una experiencia que pone en constante prueba la estabilidad de su sistema familiar y que determina día con día la manera en que cada miembro resuelve no solo la forma en que cuida a su familiar, sino también las situaciones de su vida personal.

El impacto producido por la enfermedad en las vidas de los familiares abarca las acciones de cuidado y posponer actividades personales. En cuanto al cuidado, es percibido por las participantes como una responsabilidad que no se puede evadir, ya que la enfermedad exige a la familia la necesidad orientarse a la atención del enfermo.

Para las familias participantes, el apoyo informal ha sido de vital importancia, ya que hasta el momento han sido los familiares quienes han dado respuesta a las necesidades surgidas durante el proceso de enfermedad. Se evidenció la gran falta de apoyo por parte de las entidades formales, entre lo que destaca el papel nulo del profesional de Enfermería.

De acuerdo a Bernal, en la investigación fenomenológica explora la experiencia de una familiar que cuidaba a una persona con Alzheimer. En ella halla tres áreas, los sentimientos, las vivencias y los aprendizajes, todo alrededor del cuidado. Así como

el significado que la familiar le dio al cuidado y su ser querido con Alzheimer<sup>27</sup>.

En esta investigación, Bernal reconoce como la excuidadora es una persona que sufre durante el proceso de aprender a cuidar a su familiar, ya que esto va de la mano con la evolución del padecimiento, además, por ir viendo como día con día se va desvaneciendo ese ser.

En su revisión de la literatura, Bernal encontró que la información científica disponible tiende a abordar las temáticas del perfil del cuidador, la sobrecarga del cuidador y los sistemas de apoyo para el cuidador.

En la descripción de sus hallazgos Bernal, resalta de las vivencias, el proceso de toma de decisiones para el cuidado de la persona con Alzheimer. Entre lo que encontró, está el hecho de centrar las decisiones de cuidado en una persona y que los eventos obligan a un cuidado muy demandante y azaroso.

La excuidadora reconoce que la tarea de cuidar es muy demandante porque existe una dependencia absoluta. Al respecto, la categoría aprendizajes, se relaciona con las habilidades y acciones que la excuidadora necesita desarrollar a partir de lidiar con los cuidados cotidianos.

En cuanto a las emociones expresadas, la autora refiere haber sido particularmente evidente que fueron reacciones –a favor o en contra- alrededor del cuidado del enfermo. Bernal subraya la incertidumbre de la participante, concebida como la inseguridad por no conocer canales de orientación y ayuda oportuna para ella y su mamá, así como la tristeza al observar día a día el deterioro cognitivo y físico que presentaba su madre.

Además, se resaltan el enojo, la furia, rabia y frustración. En la excuidadora la insatisfacción parece ser el resultado de la impresión de no asistir adecuadamente a su madre. Para la participante, tomar la decisión de llevar a su mamá a la casa de retiro, fue un alivio porque tendría a su ser querido en un lugar seguro.

Según Bernal, con su estudio es posible identificar que para la participante lo que hace al cuidado y a su familiar lo que son, es lo que le da sentido a su proceder en tanto cuidador, en su vivencia con un ser querido con Alzheimer.

La participante piensa que el cuidar a un familiar con Alzheimer es muy complejo



porque veía día a día la pérdida de su ser querido. En este padecimiento la familia siempre enfrenta el dilema de cuidar y aprender a apoyar a sus enfermos que cada día son más dependientes de ellos.

A partir de sus hallazgos, Bernal manifiesta que el cuidador familiar con enfermo de Alzheimer quiere asistir y ayudar de la mejor manera, sin embargo, no está preparado para hacerlo, lo que lo lleva a ir sufriendo las consecuencias al no poder brindar un cuidado como quisiera, pues las demandas superan sus posibilidades.

La experiencia de cuidar a una persona con Alzheimer requiere fundamentalmente de tomar conciencia de lo que está pasando con la enferma y en su entorno, así como de las vivencias que recoja el cuidador en un tiempo determinado y el significado que le otorgue. A la participante le llevó tiempo asimilar lo que pasaba con su madre.

El significado que la cuidadora le dio a su experiencia de cuidar a una persona con Alzheimer, involucra actividades, cuidados, sentimientos, y que la llevó a un estado de estrés continuo en su vida.

Entre otros de los artículos derivados de la búsqueda de evidencias se considera fundamental el estudio de Cahill, Pierce, Werner, et al.<sup>28</sup> quienes dan una pauta con respecto a la literatura científica más reciente sobre el entendimiento de la demencia entre la población. Con este trabajo permiten evidenciar que entorno a las ideas y marcos de referencia de las personas sobre lo que es demencia, los conocimientos se han concentrado en los países más desarrollados, debido a los estudios con que cuentan sobre el tema.

Se menciona que es debido a este conocimiento, sobre las ideas de la demencia existentes entre las diferentes personas, que desde estos países se promueve abordar la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias como una prioridad de salud pública, apoyándose en la estrategia de la concientización.

Los descubrimientos que reúnen las investigaciones seleccionadas por Cahill et al., fundamentan que las campañas de concientización sobre la demencia se han venido formalizando en los países de altos ingresos como un elemento fundamental para el logro del control de las demencias, debido a que son naciones que ya enfrentan las amenazas de la transición demográfica<sup>28</sup>.

A pesar de que la concientización con respecto a la demencia, se ha considerado una estrategia efectiva de la promoción de la salud, la variedad de estudios de corte cuantitativo o cualitativo existentes sobre las ideas de la gente con respecto a la demencia, han demostrado reiteradamente una profunda falta de conocimiento sobre los hechos científicos de la demencia, así como una numerosa variedad de mitos y creencias sobre lo que la demencia es, considerando como el error de concepción más reiterado, la idea de que los signos y síntomas de la demencia son naturales o propios del envejecimiento<sup>28,10,7-9, 29-32</sup>.

En un estudio cualitativo desarrollado en comunidades étnicamente variadas, para comprender cómo es que las familias van tejiendo juntos los significados de la Enfermedad de Alzheimer a partir de sus eventos clave de la vida, las dimensiones afectivas de la experiencia y la historia personal<sup>33</sup>, se descubrió la presencia de distintas versiones de la enfermedad, en las cuales normalmente se pueden hallar influencias tanto del paradigma biomédico, como de los valores culturales. Esto es congruente con los hallazgos de otros estudios cualitativos enfocados en comprender los significados de la demencia existentes entre las personas de distintas comunidades<sup>34</sup>, lo cual subraya la necesidad de que el personal de salud conozca como orientar las actividades de atención con el fin de provocar el logro del mayor bienestar entorno a los problemas de olvido y confusión en la adultez mayor.

Algo muy importante entre los hallazgos de las diferencias y similitudes entre los grupos estudiados en esta área, es que los escasos conocimientos de la demencia y las falsas creencias sobre la misma, conducen a la creación de barreras para la búsqueda de ayuda, la definición de un diagnóstico preciso y oportuno, así como, a la entrega de los cuidados que la persona enferma requiere, aumentándose las consecuencias para las familias y los sistemas sociales en su totalidad<sup>8</sup>.

En los estudios aquí citados se hace una crítica a ese desconocimiento de la demencia por la población, y se proponen eliminar las diferencias e inequidades en la atención de este problema, para ello, se abordan a las poblaciones menos representadas en los servicios de salud mental o que tengan antecedentes del mantenimiento de diferentes mitos sobre las enfermedades.

Se resalta en todos los textos revisados, la alerta entorno al crecimiento de la incidencia de demencia debido al cambio demográfico experimentado en el mundo

entero, e igualmente, resaltan la importancia de generar los suficientes esfuerzos para abordar este problema, que será más grave en los países con menos investigación e incluso preparación por parte de los sistemas y del personal para enfrentar las cargas epidémicas que se estiman deban abordar<sup>28</sup>.

Se reconoce, además, que hay que ser críticos con los modos de entender la demencia desde el paradigma biomédico occidental, ya que en la investigación del tema generalmente se han encontrado modos de entender la demencia, completamente alejados de lo que para la biomedicina significa este problema<sup>30</sup>.

La importancia de estos abordajes hacía el conocimiento y los significados que le son otorgados a la demencia, es el reconocimiento del problema entre la sociedad y el valorar las cargas de no actuar para impedir más casos, en cuanto a los riesgos que ello puede crear en el desarrollo de las naciones.

Desde las experiencias de abordaje cuantitativo de ésta área sobre el entendimiento de la demencia por parte de las personas en los diferentes contextos, se ha confirmado reiteradamente escaso conocimiento e inequidades en la atención en los países más desarrollados, en donde han tenido lugar los estudios representativos<sup>28</sup>.

El uso de este paradigma cuantitativo, además, ha facilitado distintos instrumentos de medición tanto de saberes como de actitudes sobre la enfermedad, que son válidos y confiables para medir en el caso de México y sus distintas comunidades minoritarias, el nivel de entendimiento y enfrentamiento de los problemas asociados a las demencias, en especial frente a la enfermedad de Alzheimer.

Además, se resalta que la principal creencia errónea hallada entre los diferentes estudios, es que la demencia forma parte normal del envejecimiento, a la vez que se subraya falta de claridad para entender en qué punto los problemas normales de pérdida de memoria relacionados con la edad, se vuelven tan severos como para indicar que es una demencia<sup>28</sup>.

Conforme a la mayoría de hallazgos, los investigadores indican que el conocimiento de la demencia se encuentra particularmente más escaso entre grupos étnicos y raciales minoritarios, en quienes se hallan muchísimos mitos sobre las causas de la demencia<sup>28,10</sup>.

Por su parte, el abordaje de ésta área de las ideas y marcos de referencia de las personas sobre la demencia desde el paradigma cualitativo, ha permitido especialmente expandir la visión respecto a las similitudes y diferencias existentes en los modos de interpretar o entender la demencia entre las poblaciones de las naciones y en especial entre los grupos minoritarios.

Además, al asociarse muchos de estos estudios con lo vivido por las personas al enfrentar los fenómenos de la demencia, se permite visualizar el modo en que el entendimiento de la enfermedad genera efectos en las actuaciones y maneras de enfrentar la situación con una persona enferma<sup>7,8</sup>.

Estas investigaciones contribuyen a mejorar la imagen de cuanto conocimiento tienen las personas sobre la demencia y especialmente en grupos particulares de población entre los que se pueden vislumbrar algunas falsas concepciones, mitos o creencias asociadas a la demencia.

En este sentido, afirman los investigadores, que el incremento de los saberes sobre la demencia es fundamental para optimizar el cuidado y poder aportar en el mejoramiento de la calidad de vida de las personas con el diagnóstico de esta enfermedad y sus cuidadores<sup>10</sup>, así como, para la promoción de la salud.

De hecho, se predice, que un público mucho mejor informado es más probable que enfrenten las concepciones erradas de la enfermedad de Alzheimer o la demencia, que detecten los primeros signos y que busquen tratamiento temprano<sup>3</sup>, ayudando así a la prevención de la enfermedad.

De acuerdo a Cahill, et al.<sup>28</sup>, en los hallazgos de la revisión que realizaron se refleja cómo la concientización, así como, los significados que una población le atribuye a la demencia, son un tema político y social.

En este sentido, se enfatiza en la falta de conocimiento de la demencia como una entidad, por lo que se vinculan los síntomas a factores físicos, sociales o emocionales y no lo relacionan directamente con una enfermedad orgánica del cerebro<sup>10</sup>.

Podrían reconocerse distintos estudios que son pioneros en la identificación de una extensa construcción que se genera entre los grupos sobre la demencia, elaboración

que no entiende la enfermedad de la misma manera como lo hace el modelo biomédico<sup>10,7,29,30,34</sup>. Por tanto, sus hallazgos retan a los proveedores de los servicios a considerar como ellos pueden efectivamente responder a esa extensa construcción.

Se considera necesario continuar la investigación sobre las similitudes y diferencias entre grupos culturales en la construcción de la demencia, así como de los factores de la estructura social que tienen impacto, como la cultura, en las distintas configuraciones de la salud-enfermedad y las maneras de responder<sup>32</sup> por parte de los equipos de atención a la salud.

Con respecto a los estudios que abordan el tema desde los grupos étnicos y culturales minoritarios, estos se expanden dentro del área de investigación, al considerar que esto no se hace comúnmente en los estudios de demencia. De esto resulta, que las dimensiones culturales y de la estructura social se subrayen como factores preponderantes en el análisis de los modos de entender y dar sentido a los fenómenos asociados a las demencias.

El conocimiento previo de la demencia por parte de los participantes varía, desde quienes admitían que se sabe muy poco, a aquellos que son capaces de identificar unas pocas características clínicas de la demencia<sup>29</sup>.

Por otra parte, una variedad de síntomas asociados a la demencia fue identificada, siendo las dificultades en la memoria lo que más comúnmente es reportado. Igualmente, se incluyeron otros síntomas, como la falta de claridad, los cambios de conducta y los trastornos de personalidad. Así como, vulnerabilidad individual hacia las situaciones peligrosas o exacerbación de los sentimientos de ansiedad, relacionado con la pérdida de la memoria<sup>29</sup>.

A pesar de haber sido común la interpretación de muchos de los síntomas y conductas relacionadas con el padecimiento de la demencia como parte normal del envejecimiento, cuando la presentación de los síntomas involucra fallas para recordar la familia o comportamientos violentos, este es considerado un problema, reconociendo que las personas en la comunidad podrían buscar ayuda hasta que la situación ya haya empeorado<sup>29</sup>.

## Capítulo IV. Metodología

### 4.1 Diseño: Estudio Cualitativo

De acuerdo a lo que indican Ulin, Robinson y Tolley<sup>35</sup> el diseño es la base de toda propuesta de investigación. Por una parte, presenta los fundamentos para realizar el estudio y además, expresa con argumentos persuasivos la justificación de la metodología elegida para alcanzar los objetivos. Un aspecto fundamental de la etapa del diseño, es que en este se concentran las decisiones que demuestran el valor y el rigor de la investigación que se propone. A la vez que expresan con un alto grado de claridad las relaciones identificadas por investigadores entre el problema y el modelo teórico elegido para guiar el diseño.

El proceso del diseño de la investigación, rara vez suele ser lineal, y tal como se resalta en Ulin et al.<sup>35</sup> en un estudio con enfoque cualitativo no puede establecerse por adelantado; debe surgir, desarrollarse y desplegarse.

En este sentido, cabe resaltar que es característico de los investigadores cualitativos que reformulen y modifiquen los diversos elementos del diseño incluso conforme se obtienen nuevos datos<sup>35</sup>. Sin embargo, es fundamental que la investigación se desarrolle siguiendo una secuencia formal.

Aprovechando el entendimiento del problema a través de los apartados anteriores, se tratan de aplicar las preguntas de investigación a la realidad, acompañando para esto, de métodos y técnicas a las preguntas. En general, se reconoce el discurso de las personas como un modo muy adecuado para obtener tanto las opiniones y valores como lo que la gente sabe o piensa que es cierto para determinadas cuestiones. Por lo tanto, se identifica como relevante la idea de indagar en el mundo vivido de cada persona a través de técnicas de características cualitativas.

Se ha escogido para este estudio un diseño enmarcado en el paradigma cualitativo de la investigación<sup>36</sup>, en el que se resalta una fuerte concentración por la experiencia de lo cotidiano. La visión de este paradigma de que el mundo es

construido, interpretado y experimentado por las personas en sus interacciones recíprocas y con los sistemas sociales más amplios, permite dirigir la búsqueda de fundamentos y respuestas para los planteamientos que configuran este estudio.

Esto porque, se basa en que son las personas las que dan cuenta del fenómeno mediante sus propias palabras, lo que permite dirigirse al conocimiento del significado de las vivencias con personas mayores que presentan demencia, en el pueblo originario de la Ciudad de México (Ver anexo 1).

De acuerdo a Corbetta<sup>36</sup>, el paradigma cualitativo recoge todas las visiones teóricas en las cuales la realidad no es simplemente observada, sino en cambio es interpretada. Sus orígenes tienen como referencia al filósofo alemán Wilhelm Dilthey, quien genera el primer ataque crítico al cientificismo de Comte, en nombre de la autonomía de las ciencias humanas.

De acuerdo al pensamiento de Dilthey, en las ciencias humanas, no existe desapego entre la realidad estudiada y el investigador, así es que se puede obtener conocimiento a través de un proceso totalmente diferente al de las ciencias naturales, que es la comprensión (Verstehen)<sup>36</sup>.

Tomando como partida la contraposición de Dilthey, el sociólogo alemán Max Weber manifiesta que las ciencias sociales deben distinguirse de las ciencias naturales, más que todo por su orientación hacia la individualidad. De hecho, para este segundo pensador tal orientación es primeramente de método. Siendo el método el de la Verstehen.

Para Weber, la Verstehen es la comprensión racional de las motivaciones que subyacen al comportamiento. Lo cual no es intuición, sino interpretación: entender el propósito de la acción y captar el elemento intencional en el comportamiento humano<sup>36</sup>.

Por otra parte, la capacidad de identificarse con los demás, que es inherente a la Verstehen, también se canaliza hacia la interpretación racional: es ponerse en la

posición de la otra persona para comprender. Esto implica comprender las motivaciones de las acciones, el significado subjetivo que los individuos atribuyen a su propio comportamiento: porque cada acción, incluso la más aparentemente ilógica, tiene su propia racionalidad interna, su propio sentido interior<sup>36</sup>.

Weber abrió paso a los temas que se desarrollarían posteriormente en la teoría e investigación sociológica que dieron lugar a enfoques como la sociología fenomenológica, el interaccionismo simbólico y la etnometodología. Todas estas perspectivas comparten características fundamentales del enfoque Weberiano como son: una fuerte convicción antideterminista; oposición a todas las filosofías de la historia y todas las formas de evolucionismo; la diferencia ontológica fundamental entre ciencias naturales y ciencias sociales, y la irreductibilidad de estas últimas a los métodos de investigación de las primeras; y la crítica de cualquier intento de explicar la acción humana partiendo de los sistemas sociales y los factores condicionantes dentro de ellos. Finalmente, todos estos enfoques comparten una fuerte convicción de que la acción individual dotada de significado, debe verse como el núcleo de todo fenómeno social.

La perspectiva micro de Weber, aprovechada en los enfoques citados, permitió el planteamiento de que si la sociedad se basa en las interpretaciones de los individuos, y si es su interacción la que crea las estructuras, entonces es la interacción de los individuos lo que se debe estudiar para comprender a la sociedad. Esto tuvo importantes repercusiones al abrir el estudio de un área completamente nueva, la de la vida cotidiana, que anteriormente se había descartado como no científica.

Los muchos elementos que están distorsionando la investigación científica desde el enfoque positivista y que deben excluirse –individualidad, motivaciones e intenciones, valores, libre albedrío, en resumen la dimensión subjetiva que no puede percibirse con las herramientas cuantitativas- se vuelven el objeto primario de la investigación interpretativa.

La posición subjetivista ha por tanto desarrollado sus propios procedimientos de



investigación, sus propias técnicas de observación y sus propios modos de analizar la realidad empírica, lo cual forma el cuerpo que se le ha llamado investigación cualitativa.

#### **4.2 Método: Fenomenología Hermenéutica**

La tradición de la investigación fenomenológica es encontrada en la literatura filosófica. La tradición fenomenológica de la investigación requiere que el investigador adquiera la esencia del proceso de investigación como es presentado en la literatura filosófica.

La fenomenología es una manera de investigar la esencia o los significados esenciales de un fenómeno. Simplificadamente de acuerdo a Merleau Ponty, la fenomenología es el estudio de las esencias<sup>15</sup>. Según la opinión de Van Manen, el término esencia refiere a los significados esenciales del fenómeno, los cuales son lo que hacen a una cosa lo que es.

La comprensión del investigador sobre la esencia está siempre en desarrollo, es parcial y particular a la experiencia desde la cual las interpretaciones fueron hechas. En esto está la posibilidad de que emerja de la investigación nuevos significados sobre el fenómeno, que dibujen algo olvidado dentro de lo visible<sup>15</sup>.

La investigación fenomenológica hace una distinción entre la apariencia y la esencia, entre las cosas dentro de nuestra experiencia y lo que fundamenta las cosas dentro de nuestra experiencia.

La hermenéutica evita el método por el método y no tiene un paso por paso, ni requisitos analíticos. Las únicas pautas son recomendaciones para una interacción dinámica entre seis actividades de investigación: compromiso con una preocupación permanente, postura orientada hacia la pregunta, investigar la experiencia tal como es vivida, describir el fenómeno a través de la escritura y la reescritura, y la consideración de las partes y el todo<sup>15</sup>.

La fenomenología hermenéutica está interesada en el mundo de la vida o la

experiencia humana tal como ésta es vivida. El enfoque es hacia detalles iluminadores y aspectos aparentemente triviales dentro de la experiencia que se pueden dar por sentados en nuestras vidas, con el objetivo de crear significado y lograr en un sentido la comprensión<sup>15</sup>.

La fenomenología Hermenéutica para van Manen es una metodología de investigación conducida a producir una rica descripción textual de la experiencia de un fenómeno seleccionado en el mundo de la vida de los individuos que están dispuestos a conectar con la experiencia de toda nuestra colectividad. Desde la identificación de las experiencias de un fenómeno, a la comprensión profunda del significado de lo que esta experiencia es. Esto ocurre a través de una reflexión cada vez más profunda y en etapas, mediante el uso de un rico lenguaje descriptivo.

De acuerdo a Van Manen<sup>37</sup>, la fenomenología es el estudio del mundo vivido- el mundo como nosotros inmediatamente lo experimentamos pre-reflexivamente más que como nosotros lo conceptualizamos, categorizamos, o nos reflejamos en este. El objetivo de la fenomenología es ganar una profunda comprensión de la naturaleza o el significado de nuestras experiencias diarias.

La fenomenología es el trabajo sistemático para descubrir y describir las estructuras, las estructuras internas de significado, de la experiencia vivida. La ciencia humana fenomenológica es el estudio de los significados vividos; está dirigida a describir e interpretar aquellos significados con cierto nivel de profundidad y riqueza. La fenomenología busca explicar los significados como nosotros vivimos estos en nuestra existencia diaria, nuestro mundo vivido.

En ese mismo sentido es que se ha seleccionado el método fenomenológico-hermenéutico desarrollado por Max Van Manen<sup>37-39</sup> como la guía para el proceso de la investigación. En primer lugar, este método mantiene la congruencia al enfatizar, que la experiencia como elemento primordial de la indagación cualitativa, se hace específica de la fenomenología cuando el centro es la comprensión de los significados de esas experiencias<sup>38</sup>.

Específicamente la fenomenología-hermenéutica de Van Manen, se refiere según el mismo autor, a un método filosófico de cuestionamiento para descubrir determinadas conclusiones. En enfermería ya este método se ha reconocido como un modo adecuado para poder expresar el conocimiento de la disciplina<sup>40</sup>.

La fenomenología Hermenéutica es un método de reflexión abstemia sobre las estructuras básicas de la experiencia vivida de la existencia humana. El término método se refiere al modo o actitud de aproximarse al fenómeno. Abstemia por su parte significa que la reflexión sobre la experiencia apunta a abstenerse de las intoxicaciones teóricas, polémicas y emocionales. Hermenéutica significa que reflexionar sobre la experiencia debe tener como objetivo la interpretación del lenguaje sensitivo y discursivo que hace posible e inteligible el análisis, explicación y descripción fenomenológica. La experiencia vivida significa que la fenomenología reflexiona en la vida prereflexiva o prepredicativa de la existencia humana como es vivido a través de ella.

La fenomenología es la manera de acceder al mundo como nosotros lo experimentamos prereflexivamente. La experiencia prereflexiva es la experiencia ordinaria en la que vivimos y que vivimos a lo largo de nuestra existencia día a día.

La fenomenología es primeramente un método filosófico de cuestionamiento, no un método para responder o descubrir o delinear determinadas conclusiones. La fenomenología como ciencia humana difiere de la fenomenología filosófica en que ésta se compromete, además que con los métodos filosóficos fenomenológicos, también con ciertos métodos analíticos y empíricos que tienen sus raíces en las ciencias sociales.

Es importante hacer notar que dadas las características de la fenomenología, las actividades metodológicas tales como la entrevista, observación, participación, y similares dentro del proceso de investigación fenomenológica, necesitan adquirir la misma significación metodológica subyacente al proyecto básico de la fenomenología.

Además, se ha identificado como el marco metodológico ideal para el estudio propuesto, debido a que se pretende obtener de las conversaciones con la gente sobre sus experiencias frente al fenómeno de la demencia, múltiples significados, los cuales solo aparecen a través de una serie de etapas para el análisis, como las planteadas por la fenomenología de Van Manen<sup>38</sup>.

La fenomenología y la hermenéutica son dos importantes tradiciones filosóficas europeas cuyas nociones y aspectos metodológicos fundamentales están siendo desarrollados y aplicados de forma fértil en investigación. En efecto, desde hace ya algunas décadas la fenomenología hermenéutica sobresale como una metodología de investigación cualitativa muy valorada en la geografía anglosajona. Ha sido y es particularmente aplicada en la psicología y la atención sanitaria. El valor fundamental de este método de investigación radica en su capacidad de acceder a la comprensión profunda de la experiencia humana.

Van Manen ha detallado el amplio rango de prácticas metodológicas que pueden ser adoptadas en la conducción de investigación fenomenológica en las ciencias humanas. Un texto representativo en este sentido es *Phenomenology of Practice: Meaning-Giving Methods*. Sin embargo resalta, que existe el problema de que ninguna de las dimensiones metodológicas de la investigación fenomenológica puede ser reducida a esquemas procedimentales o series de etapas que permitan conducir a estudios fenomenológicos perspicaces.

Al introducirse en la fenomenología hermenéutica de Van Manen hay que partir del hecho de que “el método de la fenomenología es que no hay método”<sup>39</sup>, por lo que aunque no cuenta con un ‘método’ específico convencional, sí se desarrolla a través de un camino. Por ejemplo es primordial una determinada orientación intelectual y actitudinal del investigador enraizada en las nociones y presupuestos de la fenomenología y la hermenéutica.

El investigador fenomenológico-hermenéutico está interesado primordialmente por el estudio del significado esencial de los fenómenos así como por el sentido y la importancia que éstos tienen.

El conjunto de actividades de investigación o métodos propuestos por Van Manen son tanto de naturaleza empírica como reflexiva. Los métodos empíricos se orientan a la recogida de material experiencial o de la experiencia vivida. Por su parte, los métodos reflexivos pretenden analizar y determinar las estructuras esenciales de la experiencia recogida.

Así también, en el desarrollo de la investigación actúan transversalmente dos impulsos metodológicos fundamentales: la reducción y la dimensión vocativa. La reducción es la actitud de fondo y la forma que adopta la reflexión para llegar a captar las estructuras esenciales de la experiencia y que se inspiran en el método de la reducción ideado por Husserl. Por su parte, la dimensión vocativa recoge el conjunto de estrategias de escritura que usa el investigador para revelar de forma convincente, mediante un texto fenomenológico la naturaleza y la importancia del fenómeno estudiado.

### **4.3 Descripción del contexto del estudio**

Derivado de los principios y presupuestos teóricos del modelo del sol naciente de Leininger, se ha seleccionado la población de estudio, siguiendo para ello las características de la dimensión cultural y de la estructura social. Mediante esto, se puede proyectar a través de los contextos del entorno, las similitudes y diferencias presentes en toda comunidad cultural que son ampliamente significativas para el modo de cuidar de la salud<sup>11</sup>.

En el caso de este estudio, en que se enfatizan las vivencias con personas mayores que presentan demencia, es de gran importancia abarcar una población, que en relación a sus condiciones del entorno, muestren las similitudes y diferencias en la construcción de lo que se enfrenta con la demencia y que, por tanto, manifiesten también distintas maneras de cuidar a las personas, lo cual es esencial que sea conocido por enfermería.

### 4.3.1 Etnohistoria de la Delegación Milpa Alta

La Delegación Milpa Alta ocupa una importante extensión de 174 hectáreas, con una altura de entre 2550 a 2700 metros sobre el nivel del mar, es caracterizada por un clima templado húmedo con alta precipitación pluvial y dispone de extensos territorios dedicados al cultivo, así como, a la conservación de los bosques<sup>25</sup>. Allí, las personas se identifican muy bien como los propietarios de esos territorios debido a sus vínculos cercanos a los pobladores originarios de esta región<sup>41</sup>.

Según el Instituto Nacional para el Federalismo y el Desarrollo Municipal<sup>42</sup> (INAFED), el pueblo de Santa Ana-Tlacotenco cuenta con aproximadamente 10 mil habitantes, entre los que se ha distinguido el 48% como hombres y el 52% como mujeres. También, la población se divide entre un 35% de menores de edad y un 65% de mayores de edad, del cual el 12% tiene más de 60 años, considerándose en cerca de ochocientos, las personas susceptibles a experimentar algún tipo de demencia como la Enfermedad de Alzheimer.

La historia de Milpa Alta, es la de una confederación de pueblos antiguos de origen nahua, en los cuáles, después de vivir un proceso de colonización que trastocó profundamente su forma de vida, se pretende hacer subsistir su identidad prehispánica.

En los pueblos de Milpa Alta actualmente se mantienen las características de cohesión interna, experiencia comunal y defensa de las tierras, siendo ello representativo del modelo que acompañó el surgimiento de los primeros asentamientos en el lugar.

Aun actualmente, las características de los pueblos están vinculadas con los antecedentes etnohistóricos de estos lugares, un ejemplo nos lo da el propio nombre de la delegación, el cual, fue heredado del término náhuatl *milpan*. Lo cual se relaciona con los tiempos antiguos en que en la zona era común la presencia de grandes campos cultivados.

Es considerable pensar que una gran parte de las personas que aún habitan en los pueblos de esta delegación son autóctonos de estas tierras, desde su dominio en el siglo XII a través de asentamientos chichimecas como el de Malacatepech Momoxco (y que se declara como la actual Milpa Alta)<sup>41</sup> siguiendo el paso de diferentes generaciones.

Según datos del INAFED<sup>42</sup>, Milpa Alta es desde 1929 una delegación política administrativa, situada al sur de la Ciudad de México<sup>41</sup>, sus territorios se ubican en altitudes con un promedio de 2420 metros sobre el nivel del mar, llegando hasta los 3600 en las partes más altas.

La delegación Milpa Alta tiene una extensión territorial de 298 kilómetros cuadrados, siendo la segunda más grande en extensión, del distrito federal. Además, una de sus características singulares es que dos terceras partes de este territorio están ocupadas por montañas, y lo que resta son estrechos valles y declives suaves con algunos pequeños llanos. Estos territorios conservan una parte de la reserva de bosques más importante de la entidad

El clima de la zona puede variar de acuerdo a la altura, sin embargo, se caracteriza por una temperatura media anual de los 9.5 grados centígrados. Dadas estas características del medio, sus territorios son aprovechados como recurso natural en la producción agrícola.

La cabecera municipal de esta delegación es Villa Milpa Alta que cuenta con una población cercana a los 18 274 habitantes, con un total en la delegación contabilizados en 2010 de 130 582 habitantes, correspondiendo al 1.48% del total de la población de la Ciudad de México.

Del total de población de la delegación, se contabilizan poco más de 4000 personas que hablan lenguas indígenas, tratándose en mayoría de personas bilingües, que hablan español. Y siendo el náhuatl, la lengua más hablada en la delegación.

Una de las particularidades más marcadas de Milpa Alta es que se trata de la

única delegación conformada exclusivamente por pueblos, que suman doce. Los cascos urbanos de los pueblos son territorios de menor representación frente a la propiedad comunal y ejidales.

En la delegación la vivienda en gran parte se caracteriza por las construcciones en cemento, utilizando losa de concreto, pared de tabique, ladrillo, block y piedra. Las viviendas cuentan en su mayoría de sanitario, así como desagüe, también, la mayoría dispone de agua entubada de la red pública, así como de energía eléctrica, aunque es considerable el número de viviendas que siguen careciendo de alguno de estos servicios.

En general, la mayoría de viviendas habitadas de la delegación Milpa Alta cuenta con bienes como la radio o televisión, sin embargo es menor el número de quienes cuentan con teléfono, automóvil, computadora e internet.

Algo que rescatar entorno a los componentes de la dimensión de la salud en la delegación Milpa Alta es que cerca de la mitad de la población no es derechohabiente de alguna de las instituciones sanitarias correspondientes del sistema nacional de salud de México.

Se destaca que la actividad económica de los pueblos de esta delegación gira entorno a los cultivos, de hecho, es la única que vive de las actividades agropecuarias y de la agroindustria, principalmente el cultivo del nopal y la producción y comercialización del mole. Al respecto, es necesario también considerar la afirmación de que existe cierto rezago en los niveles de vida regionales en relación con el resto de la Ciudad de México.

Es muy reconocida como particularidad de Milpa Alta, su florido sistema de fiestas y celebraciones que se reconocen como tradiciones esenciales, que permiten también el movimiento de divisas que ingresan por la vía del turismo. En este sentido se destacan: la feria del mole, del nopal, del globo o el día de muertos. Todo este despliegue económico a su vez destaca los aspectos culturales de los diferentes poblados que componen la delegación, y que hacen



sobrevivir la tradición de sus antiguos.

Tal como describe Gomezcézar, en cuanto se transita por San Gregorio Atlapulco, el último pueblo xochimilca, comienza una inclinación que pronto se convierte en una constante subida. Se pasa por una franja de cerros pelones que permiten apreciar que, en efecto la ciudad ya ha quedado atrás.

Continuando por la carretera se llega a la desviación que conduce a San Pedro Actopan, por ahí se llega a Villa Milpa Alta. A partir de una curva en el camino, aparecen a lo lejos el cerro del Teuhtli y la iglesia de la Asunción.

Villa Milpa Alta, como centro de la región, se conecta con el resto de los pueblos por una red de carreteras asfaltadas, uno de los más lejanos es Santa Ana Tlacotenco<sup>41</sup>. La peculiaridad más señalada de Santa Ana Tlacotenco es el esfuerzo que ha existido allí por preservar el náhuatl.

Santa Ana Tlacotenco es la comunidad de características contextuales particulares, elegida mediante la noción de la dimensión cultural y de la estructura social de Leininger, para profundizar en el entendimiento del problema de investigación que se ha planteado.

#### **4.3.2 El pueblo de Santa Ana - Tlacotenco**

De acuerdo a la historia fundacional<sup>41</sup>, antes de 1528 que los franciscanos y otros enviados españoles bautizaron los pueblos, se reconocen a nueve pueblos fundadores del antiguo Malacachtepec Momozco, entre ellos Tlacotenco- el lugar de breñales-, que es una característica del lugar dónde se localiza actualmente dicha comunidad.

Según información recabada en la página de la Enciclopedia de los Municipios y Delegaciones de México, del INAFED<sup>42</sup>, se construye una descripción del pueblo de Santa Ana-Tlacotenco, el cual pertenece a la delegación Milpa Alta de la Ciudad de México.

El Pueblo de Santa Ana-Tlacotenco ha sobrevivido al tiempo, y al igual que

muchos otros territorios de la delegación Milpa Alta llevan adherido su pasaje por el mestizaje, de ahí que se denomine el pueblo a través de la combinación del nombre del santo patrón unido al nombre en náhuatl de la zona, el cual refería muy acertadamente a las características del medio físico del lugar, como en este caso “en las orillas de las jarrillas o breñales”.

La población total del pueblo de Santa Ana-Tlacotenco según datos del INEGI para el 2015, era de 10 593 habitantes, de los cuales 5136 eran hombres y 5457 mujeres. Aproximadamente el 15.79% de la población de Tlacotenco es indígena y cabe rescatar que un 6.09% de sus habitantes hablan una lengua indígena, específicamente el náhuatl, siendo estas personas bilingües casi en su totalidad.

Tal como lo indica Galicia Silva, más allá de lo que una lengua pueda significar como instrumento de comunicación humana y como creadora-portadora de identidad, la lengua porta los conceptos y/o categorías que dan una cosmovisión a quienes la hablan<sup>43</sup>.

El papel de la lengua náhuatl aún en la actualidad y de hecho, los relevantes movimientos en defensa de la propiedad y cultura ancestral en estos territorios, hacen de Santa Ana-Tlacotenco un paraje único dentro de la Ciudad de México que invita al análisis de temas de la salud que enfatizan el modo en que interviene la cultura, por ejemplo en los significados asignados a la experiencia frente a una enfermedad, como son las demencias.

El náhuatl en Santa Ana-Tlacotenco, indica Galicia, es el conducto por el que las personas oriundas transmiten mediante tradiciones, costumbres, leyendas y discursos, una manera peculiar de observar su realidad y de contestar a dicha realidad con modos de ser y hacer.

Santa Ana-Tlacotenco es uno de los pueblos más alejados con los que cuenta la delegación Milpa Alta, este pueblo se encuentra al sur-este en las cercanías de los límites con el estado de México, y al sur-oeste en las orillas del Parque Nacional el Tepozteco en las faldas del volcán Tláloc y pasando sobre el costado

sur del pueblo, la carretera México-Oaxtepec. Su altura es de aproximadamente los 2700 metros sobre el nivel del mar y el clima se caracteriza por ser templado húmedo con alta precipitación pluvial, que hace de estos terrenos sitios propicios para el cultivo, que en su mayoría incluyen el maíz, nopal y hortalizas<sup>43</sup>.

Para acceder al pueblo mediante transporte público se cuenta con autobuses urbanos, colectivos, autobuses y microbuses, en el pueblo además se cuenta con jardín de niños, escuela primaria, secundaria, oficina delegacional, centro de salud, cementerio, biblioteca, iglesia, capillas, mercado, unidad deportiva, entre otras cosas.

De la población de Santa Ana-Tlacotenco, el 4.14% de los habitantes es analfabeta, resaltando además un promedio de escolaridad del 8.99, mientras que el 38.17% de los habitantes son económicamente activos.

Entre las tradiciones más reconocidas del pueblo se encuentra la celebración a Santa Ana, señora de la parroquia, el 26 de julio y durante 8 días, en los que se realizan danzas, bailes populares y también se presentan fuegos artificiales y bandas de música.

De acuerdo a los datos de vivienda, en Tlacotenco, se contabilizan 3009 viviendas, las cuales en promedio cuentan con los servicios de luz eléctrica, agua, sanitario, radio y televisión, mientras que cuentan en menor medida con carro, computadora, celular y acceso a internet.

Otra de las características que relacionan este pueblo con la cultura nahua, es su división por barrios o lo que fue entendido como calpullis prehispánicos, los cuales se reconstituyeron durante la colonia entorno a un centro político, el templo principal y su mercado. Actualmente se nombran 5 barrios en Santa Ana-Tlacotenco: San Miguel, San Marcos, San José, Lupita Tepetenco y Lupita Xolco.

La descripción anterior muestra algunas características primordiales del pueblo de Santa Ana-Tlacotenco, territorio de la Ciudad de México, que sumergido en un rincón de la campiña, se yergue sobre la tradición del México indígena.

#### 4.4 Participantes

Entorno a las estrategias para seleccionar al grupo de participantes que conformarán este estudio, se han utilizado los enfoques comunes dentro del paradigma cualitativo haciendo énfasis en las condiciones de calidad dentro de este marco con respecto a la inclusión de los participantes en los estudios.

De hecho, tal como señalan Ulin et al.<sup>35</sup> desde una perspectiva cualitativa, el investigador ve a las personas ordinarias como expertos en virtud de las experiencias e ideas que pueden compartir y su disposición a ayudar a explorar el problema investigado.

Es relevante subrayar que tal como lo refleja la naturaleza iterativa en el diseño cualitativo de investigación, los criterios de selección pueden sufrir importantes cambios a medida que se progresa en el estudio, de modo que le permita al investigador seguir nuevos indicios con información aportada por otras fuentes<sup>36</sup>.

Entorno a la selección de participantes, a diferencia de la investigación de tipo cuantitativo en que se quiere generalizar los resultados a poblaciones más grandes, la de tipo cualitativo se enfoca en producir datos ricos en información a partir de participantes escogidos por su capacidad de referirse al problema estudiado<sup>35</sup>.

En la investigación de tipo cualitativo se pone el acento en los aspectos conceptuales, más que en los numéricos, al determinar cómo seleccionar una muestra<sup>35</sup>.

La orientación que se sigue para la selección de una muestra en este estudio cualitativo es el pedirle la participación a personas con la capacidad de proporcionar la información más significativa sobre el tema, siguiendo el principio de la saturación.

De acuerdo a lo indicado por Ulin et al.<sup>35</sup>, el método de selección de la muestra más comúnmente utilizado para la investigación cualitativa es el denominado

intencional, que se caracteriza porque sobre la base del problema y el propósito de la investigación, se van definiendo las características y la estructura de la muestra. Algo importante de considerar con respecto al estudio que se plantea aquí, es que si se sabe de la existencia de diferentes perspectivas y marcos de referencia sobre la demencia en la población, habrá que escoger a participantes que difieran en ese sentido.

Es fundamental igualmente, destacar que este método de muestreo no excluye las adiciones y cambios en la selección de los participantes a medida que progresa el estudio. De ahí que se ponga el énfasis para la inclusión, en el valor explicativo de los datos proporcionados por los participantes.

En concordancia con las características de profundización del estudio, no se aplica alguna fórmula con la que se obtiene el tamaño de una muestra. En su lugar y siguiendo un diseño fenomenológico-hermenéutico, en que se tiene una menor claridad con respecto al óptimo tamaño de la muestra, el investigador debe guiar el proceso de selección mediante la identificación del grado en que los datos que se obtienen responden adecuadamente a la pregunta de investigación.

Dadas sus características, la selección de los participantes en este diseño no es sencilla, y debe someterse a cierta vigilancia por parte de algún método. En este sentido, se comparte que es fundamental ante todo reunir datos de tantos grupos o individuos como sea necesario para responder a las preguntas de investigación<sup>35</sup>. Y así, cuando se obtiene poca información nueva, ya se puede pensar que se ha saturado esa fuente de información a tal punto de la redundancia.

Como parte de las exigencias entorno a los recursos para la investigación, es fundamental para quienes realizan investigación cualitativa, proporcionar algún dato sobre sus muestras mínimas, basándose en una cobertura prevista razonable.

En este sentido, también es importante considerar que la composición de un

subgrupo de participantes puede modificarse solo en caso de que al hacerlo se enriquezca la información y los resultados<sup>35</sup>.

Ante todo esto cabe recordar, que el investigador cualitativo trata de recolectar información representativa de la gama de experiencias, perspectivas y comportamientos vinculados con la pregunta de investigación<sup>35</sup>.

De manera reiterativa, se reconoce para este estudio, las propiedades diferenciales del muestreo intencional frente al muestreo probabilístico, y con ello la necesidad de fundamentarse en sus propias lógicas, de manera que se otorgue de la calidad necesaria a la investigación. Tal como lo señalan Ulin et al.<sup>36</sup>, las muestras intencionales pequeñas son idealmente adecuadas para la indagación cualitativa.

Para la fase de reclutamiento, cabe señalar el proceso realizado, reconociendo que en este sentido siempre existen importantes limitaciones que deben ser cubiertas en una máxima medida.

Los participantes del estudio han sido escogidos dentro del pueblo de Santa Ana-Tlacotenco, perteneciente a la Delegación Milpa Alta en la Ciudad de México. Se comenzó con la invitación a participar del estudio a varias personas del pueblo, a partir de grupos comunitarios como Huehuetlahtule, de la preparatoria y del centro de salud. Estas personas junto con el investigador ubican a otras personas dispuestas a compartir sus conocimientos y experiencias vinculados con el tema de la investigación.

En la primera parte del reclutamiento de participantes entre noviembre del 2016 y febrero del 2017 se incluyó la introducción al campo, en que el investigador visitó en diez ocasiones la comunidad y se entrevistó con las personas del pueblo sobre el planteamiento del problema de la investigación, tratando de construir algunas respuestas a la pregunta inicial del estudio.

En estudios en que se trabaja con personas de grupos poco conocidos, así como

cuando existen barreras en cuanto al idioma Ulin et al.<sup>35</sup>, señalan que es especialmente útil la incorporación de personas del lugar en el proyecto de investigación.

Para promover que la investigación siguiera un buen rumbo de acuerdo a su planteamiento, se les explicó a las personas mediante una carta (ver anexo 1), el propósito del estudio y sus estrategias para el trabajo de campo. De estas visitas y entrevistas se logró que el investigador junto con los pobladores, haya ensayado distintas maneras de introducir el estudio en la comunidad, cómo hacer la invitación en el pueblo a participar y la manera de mantener total confidencialidad así como la libertad de rechazar la invitación.

Las entrevistas con participantes quienes hayan experimentado el padecimiento de la demencia por un familiar, serán consideradas en la esencia del estudio y son de las que deriva el análisis. Para asegurar el cumplimiento de los principios éticos de la investigación, para cada entrevista semiestructurada de la tesis se le proporciona un consentimiento informado a los participantes (ver anexo 2).

Podía participar de las entrevistas semiestructuradas de este estudio, cualquier persona originaria del Pueblo de Santa Ana-Tlacotenco, mayor de 18 años, que tuviera a bien, dar sus opiniones y compartir su experiencia frente a la demencia en algún familiar.

Además, como parte de la promoción de la investigación, se ha solicitado el permiso al centro de salud del pueblo, para proporcionar documentos que faciliten reclutar una diversidad importante de entrevistados con experiencia frente a la demencia (ver anexo 3).

#### **4.4.1 Saturación de la muestra**

Tanto en estudios cualitativos como cuantitativos, el tamaño de la muestra debe ser determinado, pero es definitivo que no es por los mismos medios. El concepto prevaleciente para el tamaño de la muestra en la investigación cualitativa es el de saturación<sup>44</sup>.

Ligado a este, el concepto poder de información, funge como una guía adecuada con que se orienta el tamaño de muestra adecuado para estudios cualitativos. El poder de la información indica que cuantos más detalles relevantes para el estudio real tenga la muestra, se necesitará una menor cantidad de participantes.

El tamaño de una muestra con suficiente poder de información depende<sup>44</sup> de a) el objetivo del estudio, b) la especificidad de la muestra, c) el uso de la teoría establecida, d) la calidad del diálogo y e) la estrategia de análisis.

#### **4.4.2 Presentación de los participantes**

Para este estudio participaron en las entrevistas seis personas (ver tabla 1), cuatro mujeres y dos hombres, con edades que van desde los 63 a los 86 años, resultando en 68 el promedio de edad de los participantes. Todas las personas afirmaron conocer que sus tatarabuelos ya eran residentes de Santa Ana-Tlacotenco, lo que corresponde con 4 generaciones y aproximadamente 167 años, como mínimo, de que sus familias habitaban este pueblo, considerándoles por lo tanto oriundos.

Cada participante vivió la experiencia frente a la demencia solamente con una persona mayor de la familia, por lo que es la vivencia a la cual se refiere cada uno en las entrevistas del estudio. El parentesco del entrevistado con la persona que presenta demencia, fue en tres de los casos el de madre, en dos el de padre y en uno más el de suegra.

Entre las características de la escolaridad, cabe señalar que los dos hombres alcanzaron un grado universitario, mientras que entre las mujeres una también llegó hasta la universidad, mientras las tres restantes únicamente hicieron la primaria. Todos los participantes se encuentran jubilados actualmente, sin embargo, dos personas se dedicaron a la agricultura, dos a la artesanía y dos más como empleada. En cuanto al estado civil de los participantes, solamente dos son solteros, un hombre y una mujer; las otras cuatro personas se encuentran casadas.



**Tabla 1.** Presentación de los participantes

Pseudónimo	Género	Edad	Su familia reside en el pueblo desde	Personas mayores que presentaron demencia en su familia	Parentesco con la persona que presentaba demencia	Escolaridad	Actividad laboral	Estado civil
1.Valeria	Mujer	63	mínimo los tatarabuelos	1	Madre	Universidad	Agricultora/ Jubilada	Casada
2.Estela	Mujer	86	mínimo los tatarabuelos	1	Madre	Primaria	Artesana/ Jubilada	Soltera
3.Rolando	Hombre	65	mínimo los tatarabuelos	1	Suegra	Universidad	Agricultor/ Jubilado	Casado
4.Antonia	Mujer	64	mínimo los tatarabuelos	1	Padre	Primaria	Empleada/ Jubilada	Casada
5.Alondra	Mujer	65	mínimo los tatarabuelos	1	Madre	Primaria	Empleada/ Jubilada	Casada
6.Jorge	Hombre	67	mínimo los tatarabuelos	1	Padre	Universidad	Artista Plástico/ Jubilado	Soltero

#### 4.5 Técnicas de recogida de información

Según lo señala Ulin et al., en el diseño de la recolección de la información conviene ser claro en las decisiones básicas que se refieren a cómo ganarse la confianza de la comunidad, conocer el contexto cultural y entablar relaciones con los participantes. Por lo tanto, se incluyó un plan para introducir el estudio a la comunidad, conseguir asistencia local para el trabajo de campo, crear un entorno cómodo y seguro para las entrevistas y manejar los datos.

En noviembre del 2016 se inició con visitas semanales al pueblo, las cuales se usaron para invitar a distintas personas clave de la comunidad a conocer el estudio, solicitar sus opiniones y tratar el acercamiento con posibles entrevistados, además, para observar el pueblo y las características del entorno.

Después de comunicar el trabajo con diferentes autoridades, se logró desde febrero del 2017, integrarse a las actividades que un grupo de adultos mayores realiza en el deportivo de la comunidad, así se ampliaron los posibles participantes y se obtuvo mayor confianza, lo que facilitó las entrevistas, las

cuales se realizaron en este lugar, así como en las casas de las personas que así lo desearon.

Se reconoce el valor de la entrevista para obtener desde el discurso de las personas participantes las opiniones, valores y conocimientos que poseen entorno al problema de las demencias. Junto a esto, se identifica la necesidad de llevar las preguntas del estudio al campo, de manera que siempre exista la posibilidad de que sean diversas preguntas las que se realizan en los encuentros con los entrevistados, lo que las hace en su mayoría entrevistas en modo coloquial<sup>35</sup>.

Sin embargo, con el fin de lograr una mayor calidad en los datos recogidos, se propone introducir, en cierta medida un método guía para la entrevista, de manera que se pueda definir y que se vigile que en cada encuentro se tratan los temas y problemas que se pretenden cubrir, especificando para ello por adelantado un conjunto inicial de preguntas (ver anexo 4).

#### **4.5.1 La entrevista**

La entrevista cualitativa<sup>36</sup>, no de manera diferente a las encuestas, busca recolectar datos haciéndole a la gente las preguntas que se persiguen, sin embargo, el objetivo típico de la investigación cualitativa es explorar la individualidad de los entrevistados y ver el mundo a través de sus ojos.

Con la entrevista cualitativa<sup>36</sup> el investigador se esfuerza por identificarse con las personas estudiadas y de este modo ver el mundo a través de sus ojos. Su intensión básica es la de comprender la perspectiva de la persona: comprender sus categorías mentales, sus interpretaciones, sus percepciones y sentimientos, así como, los motivos que subyacen a sus acciones.

Una entrevista cualitativa puede ser definida como una conversación que tiene entre sus características: que es elegida por el entrevistador, los entrevistados son seleccionados con base en un plan de recolección de datos, se entrevista a un número considerable de personas, tiene un objetivo cognitivo, es guiada por el

entrevistador, se basa en un patrón de cuestionamiento flexible y no estandarizado<sup>36</sup>.

Las entrevistas difieren en términos de su nivel de estandarización – esto quiere decir la variación en el nivel de libertad o restricción puesta en los dos participantes, el entrevistador y la persona que está respondiendo.

Una característica de la entrevista es que este es un instrumento abierto; es flexible, adaptable a diferentes contextos y que puede adquirir su forma durante el curso de la interacción. Sin embargo, esta tiene niveles de variación de su flexibilidad. Tres tipos básicos de entrevista que se pueden distinguir son: la estructurada, semiestructurada y no estructurada.

La *entrevista semiestructurada*<sup>36</sup>. Cuando se conduce una entrevista semiestructurada, el entrevistador hace referencia a un esbozo de los temas a cubrir durante el curso de la conversación. El orden con el cual los diferentes temas son tratados y la redacción de las preguntas quedan a criterio del investigador. Dentro de cada tema, el entrevistador es libre de conducir la conversación como crea conveniente, para hacer las preguntas que considere apropiadas en las palabras que considera mejor, para dar explicaciones y preguntar por clarificación si la respuesta no es clara, para inducir al entrevistado a aclarar si es necesario y para establecer su propio estilo de conversación.

El esquema del entrevistador puede contener diversos grados de especificación y detalle. Puede ser simplemente una lista de verificación de los temas a tratar, o una lista de preguntas (generalmente de carácter general) con el objetivo de proporcionar directrices al entrevistador.

Esta forma de llevar a cabo la entrevista da al entrevistador y al entrevistado una amplia libertad, al mismo tiempo que se garantiza que se traten todos los temas pertinentes y se recopile toda la información necesaria. La guía de entrevista dibuja los límites dentro de los cuales el entrevistador puede decidir no sólo el orden y la redacción de las preguntas, sino también qué temas investigar con

mayor profundidad. Si bien el entrevistador no se ocupará generalmente de cuestiones que no se establecen en las directrices, no obstante, está libre de desarrollar cualquier tema que surja durante el transcurso de la entrevista que considere importante para una comprensión más completa del entrevistado, incluso si no se han planteado en otras entrevistas. Esta flexibilidad, aunque dentro de un esquema predeterminando, no es proporcionada por la entrevista estructurada.

Se eligió la entrevista semiestructurada de acuerdo a lo planteado por Ulin et al.<sup>35</sup>, ya que ayuda a concentrar la entrevista sin una estructuración previa de las preguntas. En esta manera de proceder se decide por adelantado cuáles áreas se desean explorar, pero no los términos ni la secuencia de las preguntas.

Por su parte, se reconocen las propiedades de comparabilidad y facilidades en el análisis del explorar el problema a través del establecimiento de un conjunto previamente determinado de preguntas abiertas.

#### **4.6 Análisis de datos**

De acuerdo a lo escrito por Groenwald, se puede seguir algún patrón estructurado de hacer investigación fenomenológica-hermenéutica. Comenzando con la localización de participantes de investigación, técnicas de recolección, métodos de recopilación de datos, estrategias de explicaciones de los datos y la validación y veracidad, son los pasos para emprender esta investigación<sup>15</sup>.

Para notorios académicos de la fenomenología hermenéutica, como van Manen, sugieren que para esta investigación no se ha creado un conjunto de métodos para conducirla. Pero como una variante dentro de la investigación cualitativa el muestro por conveniencia con casos con rica información. Para la generación de los datos, se mencionan múltiples herramientas que pueden ser utilizadas incluye entrevistas y la observación. Se recomienda que los datos sean procesados de acuerdo al análisis temático de van Manen<sup>37</sup>.

Para dirigir el modo en que se identifican los significados de la demencia según

las experiencias de los adultos, se ha seleccionado el método fenomenológico-hermenéutico de Van Manen<sup>45</sup>, en que se propone el análisis temático como parte de las actividades predilectas, por su carácter reflexivo, en la práctica de la investigación cualitativa. Estrategia con la cual se pretende analizar y determinar las estructuras esenciales de la experiencia recogida.

En el primer paso del método de análisis de Van Manen<sup>39</sup> se reconoce la importancia de las actividades empíricas descriptivas. Ya una vez que se han conducido las entrevistas, se han grabado y se han transcrito, se debe cambiar al segundo paso de análisis temático, donde tienen lugar las actividades reflexivas, entonces las entrevistas tienen que ser analizadas e interpretadas, considerando la reducción fenomenológica, con el fin de llegar al cuarto paso en que se redacta un informe final de investigación.

Los aspectos reflexivos del estudio tendrán que ser cuidadosamente considerados en este diseño de investigación. Se define el análisis a mano como el modo ideal de abordar la información recolectada en esta investigación. Además, se señala el examen por parte de investigadores alejados del campo y las tutorías, como parte fundamental para proporcionar múltiples perspectivas de los datos al análisis que el investigador les ha proporcionado, fortaleciendo su interpretación final.

En general, la forma que tomarán los datos, será la de transcripciones adaptadas a los propósitos de la investigación, en las cuales se realizará un proceso de reducción mediante el establecimiento de códigos, fragmentos de ideas y categorías.

La selección de las ideas y de las categorías, así como su discusión se fundamentan en que sean las que mejor representan los aspectos esenciales del fenómeno. Cada vez que se avanza en el proceso de análisis se determina con mayor claridad cuáles son los temas que pertenecen esencialmente al fenómeno.

Con respecto a los propósitos de la investigación, tal como señalan Ulin et al.<sup>35</sup> el

análisis manual es suficiente cuando se intenta proponer la descripción de ciertas categorías amplias de información y se tiene un volumen de datos pequeño.

El proceso de investigación llega a una etapa final cuando se propone revelar la naturaleza y la importancia del fenómeno estudiado a través de la generación de un texto fenomenológico, que condensa las ideas, categorías y fundamentos que hacen aparecer a la luz lo central del fenómeno estudiado.

El marco epistemológico-metodológico para el análisis temático<sup>46</sup> es la fenomenología social de Shutz. Desde sus planteamientos, se considera que las personas que viven en el mundo de la vida cotidiana son capaces de atribuir significados a una situación; por tanto, es el significado subjetivo de la experiencia lo que constituye el tema de estudio.

El análisis temático es definido como un método para el tratamiento de la información en investigación cualitativa, que permite identificar, organizar, analizar en detalle y reportar patrones o temas a partir de una cuidadosa lectura y re-lectura de la información recogida, para inferir resultados que propicien la adecuada comprensión/interpretación del fenómeno en estudio.

Existen en este marco, seis fases a través de las cuales se desarrolla el proceso del análisis temático con rigor científico: 1) Familiarización con los datos, 2) Generación de categorías, 3) Búsqueda de temas, 4) Revisión de temas, 5) Definición y denominación de temas y 6) Producción del informe final.

Como ya se ha señalado, el diseño de este estudio se fundamenta en el método fenomenológico-hermenéutico de Van Manen<sup>45</sup>, en el que se recomienda como parte de las actividades de investigación empíricas (como llama a las prácticas realizadas por el investigador para recoger la experiencia vivida), las técnicas de entrevista. Por otro lado, señala que los procesos reflexivos que son propios del análisis temático, son un modo apropiado de darle un tratamiento a los datos.

En este estudio se ha elegido como método primordial para la recolección de los datos, la entrevista, en que se plantean preguntas informales, abiertas y que no

implican un juicio a las personas participantes.

Sin importar el tipo de estudio que se ha definido, los principios básicos de observar e interactuar con los individuos y grupos serán los cimientos para establecer la práctica<sup>35</sup>.

Lo que respecta a la técnica para realizar las entrevistas, se menciona que estas en su mayoría siguen un patrón en que se abarca tres tipos de preguntas: principales, de seguimiento y de sondeo. El patrón es flexible, pero ayuda al entrevistador a cubrir los temas con profundidad suficiente para aprovechar al máximo la rica información que pueden ofrecer los participantes.

En las entrevistas, las preguntas principales provienen de los temas o subtemas del problema investigado, introducen los temas que se analizarán en forma de preguntas. Las preguntas principales son suficientemente abiertas para estimular respuestas espontáneas, pero lo bastante específicas como para mantener el diálogo concentrado en el tema<sup>35</sup>.

La pregunta de seguimiento lleva la entrevista a un nivel más profundo al pedir más detalle. En cierta medida, se puede prever una pregunta de seguimiento, pero, aun en un formato estandarizado de preguntas abiertas, no se puede saber con exactitud cuáles serán las preguntas de seguimiento hasta que los participantes responden a la pregunta principal.

Un sondeo es una pregunta de seguimiento que lleva la discusión a un plano más profundo, con o sin referencia específica al tema. De esta manera indican al participante el grado de detalle que quiere el entrevistador y le permiten a este esclarecer ciertos puntos o seguir ideas nuevas en forma coloquial.

El formato más versátil para realizar las entrevistas es el método semiestructurado. Como ya se ha indicado, en este los entrevistadores usan un conjunto de temas o preguntas expresados de manera flexible, que mantienen orientada la conversación, sin digresiones, pero sin imponer restricciones al estilo y las expresiones del participante<sup>35</sup>.

De acuerdo a lo que plantean Rubin y Rubin, ésta entrevista sigue una serie de etapas que incluyen: crear un vínculo natural, estimular la aptitud para la conversación, mostrar comprensión, obtener los hechos concretos y las descripciones básicas, hacer las preguntas difíciles, atenuar el nivel emocional y concluir la conversación sin perder el contacto<sup>35</sup>.

En relación con el análisis, cabe resaltar que este se inicia con las primeras actividades sobre el terreno y puede llevar a revisiones o perfeccionamientos a medida que progresa el estudio. En los siguientes párrafos se expresará la manera de procesar e interpretar los datos originales de las entrevistas.

Para el análisis de datos cualitativos se debe tomar en consideración algunos principios tales como: que la realidad social es compleja, que los participantes a menudo tienen diferentes interpretaciones de la realidad y que sus perspectivas pueden ser considerablemente distintas de las supuestas por el investigador.

Es preciso reconocer y estar conscientes de las propias perspectivas durante la recolección y el análisis de los datos, en este tipo de estudios donde la lengua puede representar un serio reto, en el análisis es importante trabajar en colaboración con actores clave que estén familiarizados con la lengua y las perspectivas subyacentes del investigador y los participantes.

No se puede comprender un fenómeno social fuera de su contexto. Se incluye el contexto en el análisis al considerar cómo las historias de los informantes han sido configuradas por su posición social, sus oportunidades económicas o sus convicciones religiosas o valores culturales, y cómo las narraciones están enraizadas en el entorno físico, social, económico y político más amplio.

El análisis cualitativo puede ser inspirado por la teoría o puede generarla. Si el estudio se basa en cierto marco teórico, el plan de análisis debe comenzar con los conceptos y las categorías que han guiado el diseño de la investigación.

El análisis cualitativo por lo general sigue una vía reiterativa, es por ello, que un método flexible e integrado es esencial si el investigador quiere interpretar



problemas complejos desde la perspectiva de los participantes.

De acuerdo a Ulin et al., existen ciertos pasos básicos en el análisis de los datos cualitativos: lectura, codificación, presentación, reducción e interpretación; aspectos que están en congruencia con la técnica fenomenológica escogida en esta investigación para convertir los datos brutos en resultados creíbles y publicables.

En general, se debe primero leer cuidadosamente las notas tomadas sobre el terreno y las transcripciones para así luego comenzar a codificar los datos.

#### **4.6.1 Procedimiento de análisis**

A continuación, se presentan las fases en que se desarrolló el análisis de los datos para esta investigación, el cual siguió las guías para estudios cualitativos<sup>36,47</sup> en general y se concentró en las etapas características del análisis temático según la propuesta de Max Van Manen<sup>48,13</sup>, en particular.

El análisis en la investigación cualitativa consiste en la preparación y organización de los datos, la reducción de estos en temas a través de un proceso de codificación y condensación de códigos, para que finalmente se representen mediante figuras, tablas o en la discusión. Indudablemente, existen variaciones en este modelo<sup>47,49,50</sup>. Más allá de estos pasos, cada diseño de investigación posee fases de análisis adicionales<sup>47,39</sup>.

En un diseño fenomenológico-hermenéutico según la propuesta de Van Manen, el método del análisis temático, es el recurso predilecto para la fase reflexiva de la investigación<sup>48,13</sup>. Este estudio propuesto para alcanzar la comprensión del significado de la vivencia con personas mayores que presentan demencia, sigue las recomendaciones de Van Manen para el análisis. Por un lado, es reconocida la manera en que este método comparte las fases estándar del análisis cualitativo, pero por el otro, cabe desatacar las diferencias que tiene este con los existentes para las diversas aproximaciones de investigación.

El análisis temático funciona como método para identificar, organizar, analizar en detalle y reportar patrones o temas, a partir de una cuidadosa y repetida lectura de la información, hasta inferir resultados que propicien una adecuada comprensión del fenómeno<sup>46</sup>.

“Identificar, establecer e informar temas y estructuras, permite tanto revelar las experiencias, significados y realidades de los sujetos, como examinar las circunstancias en que los eventos, realidades, significados y experiencias son efectos de los discursos de la sociedad<sup>46</sup>” (P. 217).

En este sentido y siguiendo el proceso del análisis temático según Van Manen<sup>48,13,39</sup>, se hace necesaria la consolidación de un método reflexivo con el que se realizan las tareas de codificación a través de dos niveles temáticos y la respectiva interpretación de estos.

En el primer nivel se encuentra con el momento más general de este análisis, la **reflexión macro-temática**. Para esto, se realizó trabajo manual con las transcripciones de las entrevistas, en el que se leían y subrayaban los párrafos, frases o palabras que destacaban en relación al significado de la vivencia con personas mayores que presentan demencia.

Para subrayar los textos, se utilizaron los colores de acuerdo a ciertas etiquetas, las cuales se definieron en la lectura previa de la unidad de análisis, y que hablaban de las principales temáticas detectadas, usando también como un punto de partida los hallazgos presentados en la literatura sobre el fenómeno.

Además, se escribieron memos, así como palabras claves, y otras anotaciones en los márgenes de las entrevistas, con el fin de estar generando los conceptos y temas que serían analizados en el siguiente nivel.

En el segundo nivel del método está la **reflexión micro-temática**. Ahora, se aplica una aproximación selectiva o de marcaje y la aproximación detallada o línea a línea, para obtener un conjunto de frases que capturen los significados esenciales

de la experiencia<sup>50</sup>.

Para ello, se volvió a las entrevistas subrayadas, de modo que obtuviéramos mediante frases que captan los temas del fenómeno en estudio, unidades de significado, a las que se les puede preguntar sobre lo que revelan de este fenómeno y así detectar la importancia de ese texto.

En este momento se fueron colocando las unidades de significado en una matriz (ver anexo 5), con la que se permitiría sistematizar en códigos, categorías y temas, la reflexión que se aplica con las frases recogidas.

El uso de esta organización, facilita que a la vez que se desenvuelve el trabajo de codificación, se realicen las actividades de interpretación. Inicialmente se incluye, recoger en párrafos más sensibles, desde el punto de vista fenomenológico, los temas y afirmaciones temáticas reunidas hasta el momento, a lo que se le llama: verificación de la **redacción de transformaciones lingüísticas**.

Estas primeras redacciones resultantes se almacenan de la misma manera en la matriz, y son sometidas a la reflexión más profunda posible, antes de conformar el reporte final de la investigación<sup>39</sup>.

Entre los pasos de la interpretación, se incluye también, que una vez extraídos los significados que aparentemente son esenciales, pasemos a cuestionarlos a fondo, primero con la **reducción eidética**, en la que mediante la lectura de los párrafos resultantes con las temáticas esenciales, se coloca el tema fuera de la vivencia de los entrevistados, imaginando lo que pasa si este tema que resalta como esencial, no lo fuera. Se coloca en la matriz la conclusión de esta reflexión.

Seguido, deben someterse esas primeras redacciones a la **reducción heurística**, que abarca la detección de los presupuestos, prejuicios, ideas personales infundadas que actúan en esta fase interpretativa, mediante la reflexión de dichos textos en consideración de los resultados presentados en la literatura del fenómeno. Todo sesgo detectado será ubicado en la matriz.

Como un paso final de esta reflexión, ya habiendo hecho explícito los cuestionamientos a las temáticas, éstas se someten a la **autoconciencia crítica** en que se descubre su naturaleza psicológica o ideológica, tomando todas las anotaciones hechas sobre los párrafos de las temáticas esenciales, que permiten redactar el texto final, en el que se expone solo lo que ya se ha considerado completamente esencial.

El resultado de la práctica del proceso descrito hasta aquí, es el texto de la discusión, que sigue el estilo narrativo, para combinar las descripciones de los temas verdaderamente esenciales, con los relatos de la experiencia vivida del fenómeno por los participantes.

Se puede apreciar en la figura 1, el mapa de los pasos del procedimiento de análisis seguido para este estudio.

**Figura 1:** Mapa del procedimiento de análisis



Elaboración propia, siguiendo los pasos del método de análisis temático según Max Van Manen para la fenomenología-hermenéutica<sup>13</sup>.

#### **4.7 Rigor metodológico**

De Witt y Ploeg sugieren que el concepto de rigor en la investigación cualitativa se establece mejor si la investigación misma tiene los medios para demostrar que tiene integridad, es competente y puede revelar la legitimidad del proceso de investigación y es representativo de la verdad<sup>51</sup>. Patton utilizó un marco para identificar el rigor y describió la credibilidad de la investigación cualitativa como dependiente de tres facetas de la investigación. Son métodos rigurosos, credibilidad del investigador y una creencia filosófica en el valor de la investigación cualitativa. Estos tres puntos se usarán para comentar sobre el rigor de este estudio.

El uso de métodos rigurosos se puede demostrar de varias maneras. Se prestó especial atención al tipo de investigación que se estaba llevando a cabo y a la naturaleza de las experiencias a las que quería dar una idea. Se leía ampliamente para aumentar los conocimientos de los diversos tipos de metodologías disponibles y decidir con confianza sobre el paradigma interpretativo y la fenomenología hermenéutica se eligió como el método.

La credibilidad de este estudio también se mantuvo a través de una cuidadosa selección de los participantes para asegurar que todos ellos tuvieran un conocimiento compartido de los fenómenos investigados y cumplieran con los criterios acordados.

La aplicación del proceso reflexivo también ayudó a mantener el rigor en este estudio. Al iniciar el estudio, durante los primeros semestres se examinaron los sistemas de creencias que pueden tener un impacto en la recopilación de datos o la interpretación de las experiencias por parte del investigador. Se reconoce la necesidad de incorporar las propias perspectivas en la investigación, ya que puede abrir el camino a una nueva forma de ver los resultados y experiencias de la investigación.

Con la experiencia en enfermería y el intenso interés en el cuidado de adultos mayores, e investigador se consideró calificado para interesarse en este campo de investigación. Sin embargo, mi credibilidad como investigador aún no se ha desarrollado. Como se manifestó anteriormente, se trabajó mucho tiempo en leer

sobre diferentes metodologías y aplicaciones para este estudio. Se mantuvo la guía y asesoramiento de mi tutora y profesores, así que se cree existió toda la capacidad para el desarrollo del estudio, y por lo tanto la credibilidad, de investigador se ve desarrollada exponencialmente a lo largo de este estudio.

De acuerdo a Moustakas, se determinó que la investigación fenomenológica se ha utilizado mejor para comprender varias experiencias de los mismos fenómenos e informar el desarrollo de la práctica o política.

Como enfermero, mi deseo de realizar investigaciones y comprender experiencias es mejorar continuamente el nivel de atención de enfermería, los procesos de atención y la prestación de servicios a las personas. Los aspectos de la investigación fenomenológica, la entrevista, la comunicación y la escucha activa, son familiares para la enfermería y, por lo tanto, resuenan como una forma adecuada de comprender y conocer las experiencias de los demás.

De manera similar, la investigación generada a través de estas metodologías resuena con otras enfermeras y, por lo tanto, puede utilizarse para informar prácticas y cambiar culturas dentro de las organizaciones de salud.

En la práctica de dedicarse a la investigación fenomenológica, el investigador requiere buscar la esencia de la tradición conduciéndose por el camino fenomenológico, mientras que también sintoniza su ser hacia la esencia de un fenómeno particular<sup>15</sup>.

Para Van Manen, una buena descripción fenomenológica que constituye la esencia de algo es construida de tal manera que la estructura de la vivencia se revela en tal forma que se es capaz de comprender la naturaleza e importancia de esta experiencia en hasta ahora un invisible camino<sup>15</sup>.

En el uso del enfoque fenomenológico hermenéutico es aceptada la dificultad para la suspensión. Con el fin de cubrir ésta dificultad se conocen nuestras suposiciones implícitas e intentamos hacer estas explícitas. Además, se acepta la noción de que puede haber muchas perspectivas posibles de un fenómeno, como cuando se voltea un prisma, una parte se pone oscura y otra parte se nos abre.

Max van Manen para la fenomenología hermenéutica enlista cuatro criterios de rigor como principales preocupaciones para la calidad de la investigación, los cuales son: orientación, fortaleza, riqueza y profundidad.

De acuerdo a este autor, la orientación es el involucramiento del investigador en el mundo de los participantes de la investigación y sus relatos. La fortaleza se refiere a la capacidad convincente del texto para representar la intención central de la comprensión de los inherentes significados como son expresados por los participantes a través de sus historias. La riqueza está destinada a servir a la calidad estética del texto que narra los significados como los perciben los participantes. La profundidad es la capacidad del texto de investigación para penetrar profundo y expresar lo mejor de las intenciones de los participantes.

Un buen texto fenomenológico tiene el efecto de hacernos “ver” repentinamente algo en una manera que fortalece nuestra comprensión de la experiencia de la vida diaria.

#### **4.8 Consideraciones éticas**

Los temas éticos son muy importantes también en la fenomenología hermenéutica como en cualquier otro paradigma de investigación. Creswell menciona entre ello, la asignación de alias a los participantes para proteger su privacidad, aclarando el propósito y procedimiento de la investigación de antemano, obteniendo el consentimiento informado y no revelar identidades de los participantes y cumpliendo una serie de otras prácticas éticas que se aplican con estricto apego a la ética como se requiere<sup>15</sup>.

Al diseñar este estudio, se consideró la importancia de que el mismo respetara a cabalidad las normas éticas de investigación, incluidos los 4 principios de la bioética según Beauchamp y Childress<sup>52</sup>, así como las normativas del Informe Belmont<sup>53</sup> y las disposiciones en México de la Ley General de Salud en materia para la investigación en Salud<sup>54</sup>.

Entre los pasos seguidos para el cumplimiento de los estándares éticos, se presentó la petición de aprobación del estudio por parte del H. Comité Académico del Programa de Maestría en Enfermería, para con ello iniciar la introducción al



campo con los representantes clave del pueblo de Santa Ana-Tlacotenco, esto mediante un consentimiento formal que estuviera firmado y sellado por la entidad, que respaldara las actividades investigativas propuestas en este proyecto, de manera que los participantes supieran que se deben dar cuentas a ciertas instituciones y reglamentos.

Los actores clave fueron convocados para explicarles el estudio, y se les proporcionó el documento, y mediante el consentimiento verbal, estas personas le facilitaron al investigador recolectar información de otras personas que habitan el pueblo a través de su acompañamiento y explicación de lo que este estudio pretende y a qué están siendo invitados a participar, considerando que cualquier persona se puede negar con absoluta libertad de proporcionar cualquier información y no participar en el estudio al que es invitado.

En cada nueva ocasión, el investigador solicita el permiso para encender la grabadora, reconoce que se debe estar dispuesto a apagarla también y evitar el engaño, así como se eligen seudónimos para hablar de las personas del estudio de manera que ninguna de las comunicaciones sea directamente asociada con él o la participante que lo menciona.

Las acciones del investigador no deben significar nunca que las personas sufrirán algún daño emocional, físico, económico o profesional por participar en este estudio, lo cual forma parte de la responsabilidad del investigador para con los participantes.

Es importante reconocer la relevancia de que el consentimiento sea firmado, pero a la vez este estudio valora el consentimiento verbal, debido a que se trata de una investigación que no representa más que el mínimo riesgo de daño para los participantes y no implica procedimientos para los cuales normalmente se requiere del consentimiento por escrito<sup>35</sup>.

En cada caso, sería responsabilidad del investigador, redactar una declaración de cada entrevistado de que se le ha leído y comprendido la declaración y se ha expresado verbalmente el consentimiento de participar en el estudio.

Como parte de la responsabilidad del investigador con los participantes del

estudio y el fenómeno problemático que se ha abordado en toda investigación, se ha definido como necesario que el diseño tenga incluido un plan para la difusión de los resultados, de manera que sean accesibles para otras personas y puedan ser usados por ellas.

## Capítulo V. Hallazgos

### 5.1 Estructura experiencial

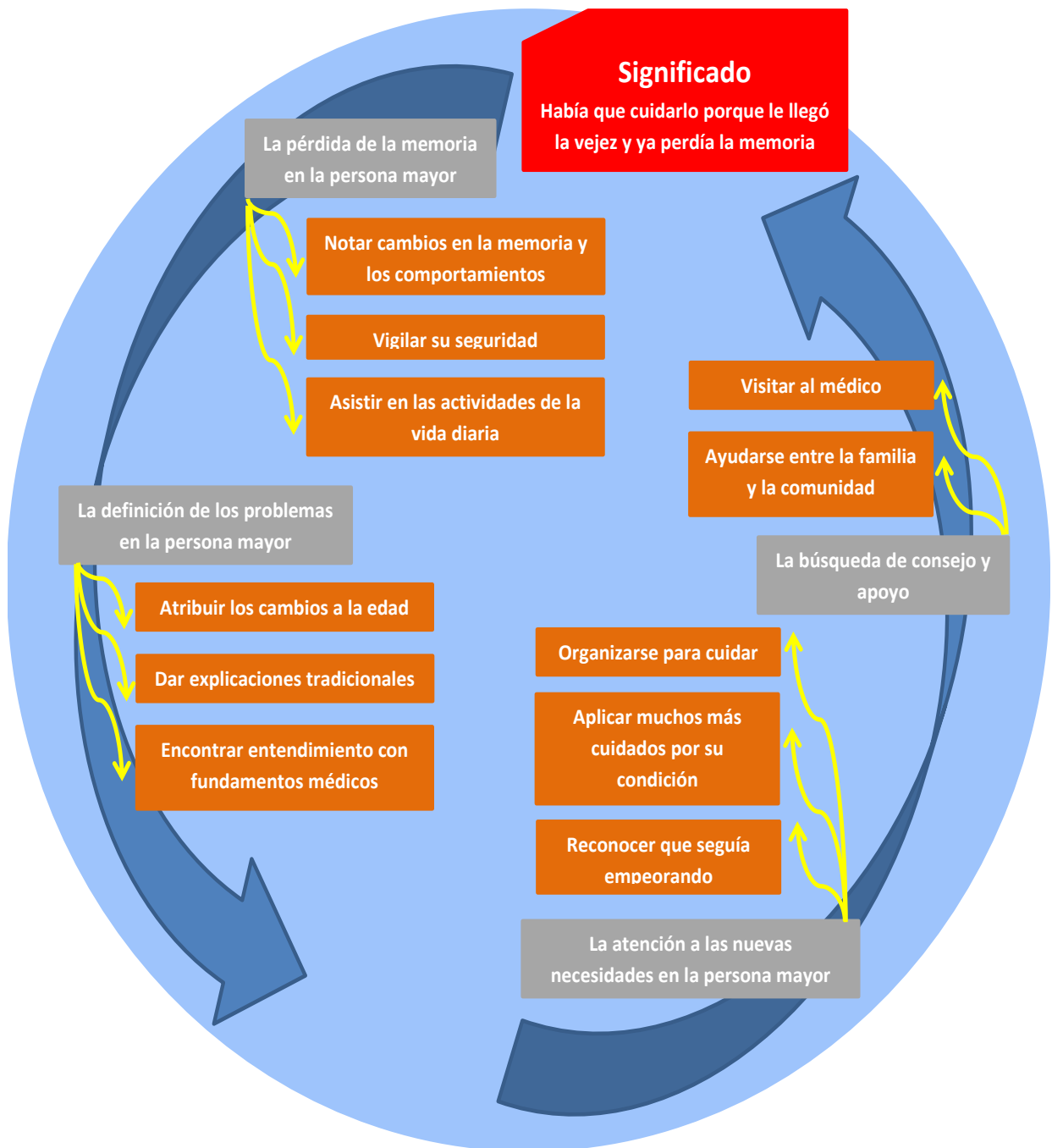
Con la intención de comprender exactamente el significado para los participantes, del vivir con una persona mayor que presenta demencia, fue fundamental puntualizar sus vivencias siguiendo un orden. En el siguiente capítulo se presentan los hallazgos según cuatro temáticas esenciales, las cuales constituyen la estructura de significado identificada.

1. La pérdida de la memoria en la persona mayor
2. La explicación de los problemas en la persona mayor
3. La atención a las nuevas necesidades en la persona mayor
4. La búsqueda de consejo y apoyo

Es común entre los familiares de personas mayores que presentan demencia, que desde los primeros síntomas hasta la muerte se movilicen recursos para proporcionar cuidado a su ser querido, ya que por las características de la enfermedad día a día la persona pierde sus capacidades para encargarse de su salud por propia cuenta.

La familia, para cuidar durante los tiempos difíciles, está dispuesta a balancear los recursos y necesidades individuales. Para los participantes lo más importante es la provisión de cuidados a su ser querido, y es lo que hace a la vivencia con el enfermo lo que es. Por una parte, es un acto de amor y por otra un deber moral, que se vuelve una carga, pero que dentro de la familia se muestra como lo más razonable para la persona mayor, dada su condición de salud.

La presentación de los hallazgos se hará según las temáticas establecidas en el análisis. A continuación, se puntualiza en cada componente de la estructura de fenómenos esenciales que integran las vivencias de los participantes y que de acuerdo a la propuesta fenomenológica, es lo que corresponde con el significado<sup>16</sup>. En este estudio, se han encontrado cuatro temas esenciales, cada uno con distintos subtemas, los cuales se pueden ver completos en la figura 2.



**Figura 2.** Estructura general del significado

Las vivencias con personas mayores que presentan demencia se compone de múltiples temas, sin embargo la estructura general de significado resultante de este estudio integra solo cuatro temáticas de la experiencia vivida. Estas temáticas se corresponden con lo que podría verse como una trayectoria o camino para el cuidado del familiar.

Los familiares le encuentran sentido a toda esta vivencia, en el cuidado, ya que son los actos de atención los que les convierten en parte de la vida de la persona mayor que ha perdido sus capacidades.

### **5.1.1 La pérdida de la memoria en la persona mayor**

Las experiencias en la carrera asistencial, se inician en esta descripción, con la referencia a las primeras señales de que algo iba mal con el familiar y que comienza a orientar a la familia hacia el cuidado. En este estudio, los participantes resaltan haber comenzado en algún momento a notar cambios en la persona mayor, que involucraron en principio volverse hacia la protección de su seguridad, y a la satisfacción de algunas de sus necesidades fundamentales.

Este primer tema esencial, se refiere específicamente a la identificación que hacen los participantes de las primeras pérdidas en salud que presentaba su familiar, y que evidencian procesos de deterioro en la calidad de vida de la persona mayor, así como, la necesidad de proporcionar nuevas atenciones.

Son estas señales las que advierten a la familia que la persona mayor está enfrentando una situación problemática y comienzan a crearse ideas de lo que podría estar pasando, y comienzan a enfrentar como indican, el que la persona deje de ser quien era.

Hablando al respecto, el discurso de Alondra nos ejemplifica los puntos más relevantes de lo que pasó con su madre, quien les había parecido totalmente normal hasta el día que se perdió en el cerro, lo que les hizo notar a la familia que se debía cuidar

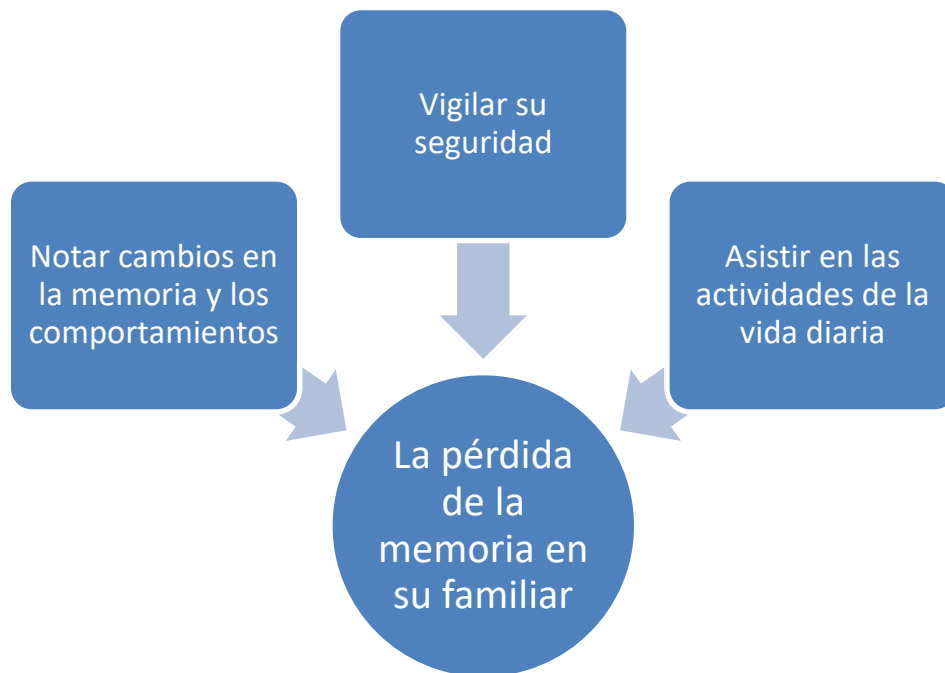
"yo digo que lo que sucedió con mi mamá fue anormal, porque de un momento pues como que perdió el sentido y se fue" Alo/E2 801-802.

Aunque metafóricamente, ésta explicación de Alondra de lo que pasó con su mamá, declara como estos eventos en que se evidencian los problemas de memoria en la persona mayor, son como un instante en que de pronto la persona deja de ser quien era, y que literalmente como en el caso de este participante, se va.

Como en el ejemplo anterior, la experiencia de Antonia con su papá manifiesta la

contraparte real de esta idea, ya que debido a los problemas de memoria y la incapacidad de los familiares para abarcar completamente los cuidados, el señor se sale de su casa en una ocasión y no lo lograr encontrar.

"mi papá se salía y ya no podía regresar y por más que se cuidó, desapareció y no lo encontramos" Ant/E1 219-220



**Figura 3:** Representación de la temática 1

#### **5.1.1.1 Notar el cambio en la memoria y el comportamiento**

Entre los participantes hay una clara identificación de problemas relacionados con la memoria en su familiar, y desde lo cual se presenta cierta progresión de un duelo, en que se enfrenta con la pérdida de la persona mayor, ya que este deja de ser quien era antes. Así es como la forma de afrontamiento, al carecer de los apoyos que necesitan, se centra en considerar el problema como un aspecto normal del envejecimiento, siendo algo que la familia debe asumir, ubicándose como un momento de negación del problema, que pasará en muchos casos al enojo y también a la culpa, así como los sentimientos de soledad y tristeza, especialmente.

Es común que entre los familiares se detectara la pérdida de la memoria de su pariente desde que comenzaba con algunas señales leves, en la experiencia de Antonia se fue notando cada vez más que existía un problema al ver que su padre

se salía sin rumbo y luego no era capaz de encontrar de nuevo su casa, lo cual lo ponía en peligro y derivó en una mayor la vigilancia por parte de sus familiares.

"mi papá ya tenía ochenta y dos años, pero antes de esa edad, pues este ya perdía la memoria, se salía y pues ya no podía regresar a la casa"  
Ant/E1 14-16

Al respecto, se puede ver como las familias le dan sentido a los cambios cuando estos ya son graves y les están afectando en sus vidas de manera directa, es por ello que Valeria comenta haberse dado cuenta de que algo andaba mal con su madre de una manera muy abrupta, cuando comenzó a ser irrespetuosa y que se expresaba de manera completamente incoherente.

"empezamos a notar cambios a los ochenta y cuatro, cambios así bruscos, se nos cae. Decía hasta cosas incoherentes, decía palabras muy fuertes y ya a mí me faltaba mucho el respeto" Val/E1 194-198

Esta experiencia de los participantes, habla de cómo la familia de las personas mayores no contó con mecanismos de detección temprana para los problemas de memoria, por lo que fue hasta que se presentaron situaciones graves cuando ya se alertan de que su pariente no actuaba con normalidad, porque les estaba causando cierto malestar.

Entre los participantes se mencionan diversos ejemplos de los hechos que les dieron señales de la pérdida de la memoria en su familiar, esencialmente se refieren a situaciones en que existe cierta incoherencia con la realidad y la incapacidad del pariente para recuperar información importante de su acontecer cotidiano, que resalta la pérdida de la memoria, al sostener recuerdos pasados u olvidar lo vivido más recientemente, los discursos presentados a continuación dan cuentas de lo dicho.

"a partir de que él ya no jue a trabajar, desde que le robaron sus animalitos, ya no tenía con que ir a trabajar, ya es como empezó a tener esos cambios de que por ejemplo que buscaba mucho a sus animales"  
Ant/E1 244-246

"le platicaba mi mamá, diciendole, ¡Mira no salgas porque ya después no te puedes regresar a la casa! y él le decía, ¿Cómo no sé regresar a la casa?, ¡acuérdate que tal persona te encontró y te regresó a la casa!"

Ant/E1 301-306

"luego le decía yo, no mami acaba usted de comer, luego al ratito, luego comemos, voy a preparar, y dice ¡ah bueno, ahhh si apenas comí, a ver dígame ¿qué comí?, no me acuerdo que comí!" Val/E1 229-232

Fueron este tipo de acontecimientos los que les hicieron ver a los participantes que su parientes debían ser protegidos y que se debía comenzar con una mayor atención, de manera que se sobrellevaran esas dificultades que se estaban presentado con su familiar para recordar.

Parte de esto, está relacionado con las primeras acciones de cuidado que se orientan para la persona mayor, que involucra desde este momento el mantenimiento de la seguridad, de manera que se evite cualquier peligro del que puede ser víctima por ese problema de memoria que presenta.

#### **5.1.1.2 Vigilar su seguridad**

Los familiares de personas que presentan problemas de memoria y confusión en la adultez mayor, una vez ya han identificado los riesgos posibles relacionados con esa incapacidad para recordar se proponen intervenir, como primera línea de atención, en la seguridad de su pariente. En general, los participantes manifestaron volcar ahora una parte del tiempo a vigilar o mantener bajo control a su familiar.

En el siguiente discurso, Alondra manifiesta como después de la presentación de eventos críticos relacionados con los cambios en las capacidades de su familiar, se intenta procurar una mayor seguridad y se buscan estrategias diversas según sus recursos, en este caso, se resalta una mayor vigilancia mediante prohibir la salida, manteniéndole siempre bajo control de la familia.

"[a mi mamá] la íbamos a buscar y no estaba, iba a comprar, y pues, andaba aquí o allá. Después de que se perdió fue disminuyendo sus habilidades, cuando se quebró la mano, ya definitivamente no salió, ya no la dejaban, y pues ya no más casi diario se caía" Alo/E2 497-504

Como se puede apreciar, es evidente el cambio que la familia nota en el bienestar de la persona, así como, el hecho de ir encontrándose poco a poco con más eventos críticos y problemáticas que empeoran el estado de salud del pariente, siendo que alrededor de esto las familias intenten procurar mantener lo mejor



posible a su familiar buscando soluciones, al no tener una idea objetiva de lo que les sucede, se opta por acciones que no necesariamente pueden mejorar el estado de la persona enferma, sin embargo les permite a la familia mantener el control y evitar que sigan habiendo eventos críticos.

Como ya se ha mostrado, entre las señales más comunes con que los participantes detectaban los problemas de la memoria, está la de salirse de la casa y no poder volver a ubicarse, es por ello que entre los participantes se menciona la necesidad de mantener más tiempo la vigilancia y tener que estar atentos para perseguirle en el momento que se saliera, esto implica al menos la constante compañía del pariente, lo que dirige a la familia hacia la toma de decisiones sobre el cuidado.

"mi papá tenía fuerzas todavía, caminaba rebien, le digo que agarraba su ayatito se lo hechaba y él pensaba que pues ya se iba al campo, y ya veíamos, le seguíamos, y ya lo regresábamos" Ant/E1 321-325

La ocurrencia de eventos críticos es una gran preocupación entre los familiares, por ello, al detectar que su pariente hace cosas, como salirse, la familia debe buscar la manera de mantener la seguridad, en el caso de la experiencia de Antonia con su padre, se intenta mantener una completa vigilancia, que sin embargo no puede ser completamente lograda, como lo manifiesta el siguiente discurso.

"despertó mi mamá como eso de las seis de la mañana, pues ya no estaba papá, ni cuenta se dio y mi papá se salió por la ventana, pues ya nos llamó y empezamos a buscarlo y pues ya no lo encontramos" Ant/E1 24-27

En esta experiencia de Antonia, fue la vigilancia de la seguridad la atención más importante, la cual fue abarcada de distintas maneras y con diferentes hijos apoyando, sin embargo, no pudo ser cumplida completamente por lo que en un momento dado alcanzó a salir y desapareció.

La consecuencia de las salidas frecuentes del padre de Antonia acabó en su desaparición, incluso cuando la familia de todo corazón mantuvo acciones constantes para la seguridad de su pariente. La situación de volcarse al cuidado durante todas las horas del día es una situación de mucha carga y puede significar un reto inmenso al que las familias también se comprometen.

En estas situaciones en que las personas mayores comienzan a salirse, en la familia se alerta de lo que le sucede y se proporciona seguridad en los momentos que se necesitan, incluyendo también, actos en que se muestran los deseos de dar esa atención que ante todo procura lograr cierto el bienestar en su pariente.

"yo creo que para mi papá era normal lo que hacía, nunca vimos así que nos dijera, ¿a dónde me voy? o ¿a dónde me llevan?. Por que cuando nosotros lo veíamos como que se paraba, andaba viendo, pues ya lo agarramos y lo llevabamos a dar una vuelta" Ant/E1 294-299

La familia al notar los cambios en el comportamiento de la persona mayor, toma en consideración experiencias anteriores, y pasan a asignar nuevas tareas de protección de su pariente, por ejemplo es común que se esté siguiendo al adulto por todas partes, con la intención de que no haya un escape y se pueda perder, la prioridad de la familia será que nunca se quede solo.

A pesar de todas las acciones desencadenadas por los familiares para mantener la seguridad de su pariente, puede ocurrir un evento crítico, y es que la situación que se vive con la persona mayor puede ser tan pesada que impida a la familia abarcar completamente su cuidado, evidenciando la necesidad de apoyo y consejería para un mejor manejo de los problemas enfrentados.

"como yo luego me iba a trabajar, se quedaban ahí mis dos hermanas a cuidarlo. En la noche pues ya bajamos a verlo, y cuando mi hermano se iba, lo dejaba bajo llave para que no se saliera, pero no, nunca nos percatamos de la ventana por la que se salió" Ant/E1 78-82

Es fundamental identificar como con relación a la seguridad de la persona, cuando la familia da cuentas de los cambios presentados por su pariente, se comienza a orientar hacia la entrega de cuidados, ya que se pretenden evitar la presentación de eventos críticos, así como se reconocen ciertas incapacidades de la persona para atender sus propias necesidades, es decir, que tanto los cambios detectados como la vigilancia de la seguridad permitirán que los cuidados comiencen a ser una parte esencial de sus vivencias.

### 5.1.1.3 Asistir en las actividades de la vida diaria

Como parte importante de los temas que tratamos se hace notar la pérdida del familiar mayor como la consecuencia que más afecta en la vida diaria de los participantes, sin embargo, entre otros aspectos que resaltan se incluye la disminución en la capacidad para actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.

Esto tiene grandes efectos en la vivencia de los participantes, principalmente con respecto al pensamiento de que la pérdida de memoria distinguida en su familiar, tiene un gran efecto para los cambios en la familia y los retos que esta enfrenta con su ser querido.

Como resultado del proceso de deterioro cognitivo representado por la pérdida de la memoria y las consecuencias observadas en la vida diaria de la persona con demencia y su familia, se enfrentan con un importante deterioro de la capacidad intrínseca de su ser querido, que subraya en los cambios que generan en la vida diaria de los familiares, y que enfrentan de manera que puedan proporcionarle a su familiar el mantenimiento de su vida.

En el momento que se presentan cambios y se reconoce la afectación de los problemas en la cotidianidad del pariente, la familia busca suplir las necesidades básicas porque ya no es la misma persona, y se hace demostrando el giro estaban dando en ese momento los participantes hacia la prevención de riesgos y la proporción de atención a la persona mayor.

“Ella solita se iba a su mandado, se compraba su comida o se compraba cosas para prepararse comida, ella solita, hasta que sucedió eso, que se perdió, ya le empezamos a llevar su comida“ Alo/E2 53-56

Es de interés para esta tesis la manera en que resalta este discurso, como en el momento en que se identifica que la persona mayor deja de ser lo que era antes, es cuando empieza el camino en que se envuelven los familiares en la asistencia de las actividades diarias de su pariente.

Por otra parte, se toca en este subtema el paso del familiar mayor de la independencia a la dependencia, lo cual en gran parte no es percibido por los

participantes como resultado de un problema en sí, dada su idea de que las señales que se presentan son típicas del envejecimiento. La idea de la vejez como un período de decaída y pérdidas influye en los modos de mantener la salud en la persona mayor, subrayando específicamente la manera en que se abordan los problemas cognitivos, a la vez que da cuenta de la necesidad de promoción del envejecimiento saludable.

"no están preparados los viejitos para aceptar esa vejez, como han sido independientes, entonces les es muy difícil aceptar la vejez" Val/E1 114-116

"mi mamá dice, ¿es que es triste ser viejitos, ya no puedo valerme por mi misma!, que triste" Val/E1 282-283

Entre los participantes se reconoce como parte natural de la vejez necesitar de la asistencia, por lo que su orientación hacia la proporción de cuidados a sus parientes es algo que está bastante inserto en todos, a la vez que se reconoce que para la persona mayor es muy duro quedarse sin poder hacer sus actividades por si mismas. Al respecto, hay que decir también, que la asistencia otorgada pueden ser principalmente dirigida a aspectos básicos como la alimentación y la higiene.

"luego cuando la empezamos a bañar ya nosotros, porque ya se bañaba, luego venía aquí, le digo, se cambia la ropa y me lo trae y lo voy a lavar, a veces así le hacía yo, se bañaba aquí, luego a veces le cepillaba su pelo" Alo/E2 194-202

"le calculabamos que no comiera mucho alimento que le cayera mal, ella se enojaba, por que no le dejabamos como ejemplo, la salsa, luego si nos veía que ya estabamos haciendo salsa o rajitas, ella se enojaba por que no le dejabamos" Es/E2 214-216

Es importante reconocer a partir de las experiencias citadas, que al dirigirse la familia a la atención de ciertas necesidades de la persona mayor, asumiendo que deja de ser capaz de dar su opinión, se suele interferir en su autonomía y con esto, podría afectarse de modo negativo en el avance de los problemas de demencia y el mantenimiento de algunas capacidades, pero dado que la familia para explicarse lo que sucede con su pariente lo relaciona especialmente con la edad, se conducen de esa forma.

### 5.1.2 La definición de los problemas en su familiar

Por lo general, entre los participantes se va elaborando una representación de lo que está pasando con su familiar, sin embargo se parte de una gran incertidumbre, en que las personas no saben bien contestarse porqué es que a su pariente le ha fallado la memoria y se comporta diferente. Los participantes entonces pasan por un proceso de reflexión en que intentan proporcionar las explicaciones para lo que ocurre y que les conducen con cierto determinismo en sus actuaciones correspondientes. Las formas de ver el problema estarán en constante relación con los modos de atender las nuevas necesidades que presenta su familiar.

"pues me decía yo ¿por qué ya se le olvida las cosas? Uno se pone a pensar por qué nos hace así la vida" Es/E2 123-124

"lo que pasa es que, esas enfermedades para nosotros son nuevas, nosotros no entendemos esas enfermedades, para nosotros el mal de parkinson, alzheimer son algo totalmente nuevo" Jor/E1 119-124

Una característica importante que se observa en esta experiencia por parte de los participantes, es la de la búsqueda de razones que permitan entender lo que sucede, definiciones que de alguna manera permitan llegar a la sensación de consolución por no poder explicarse los hechos de la vida. En general, la vinculación del olvido y la confusión con el envejecimiento hace que las personas trabajen su reflexión de los problemas sobre lo que pasa con respecto al trayecto de toda una vida.

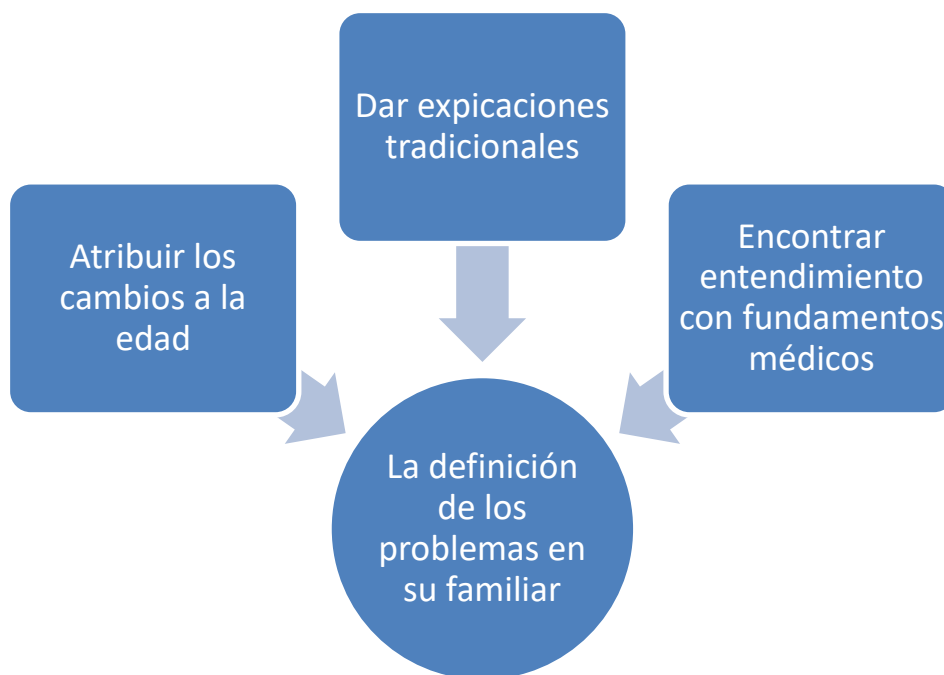
Es importante resaltar para esta tesis que entre los participantes se denota desconocimiento de las demencias, y de acuerdo a sus experiencias, nunca han sido bien comunicados sobre estas enfermedades, siendo que en su comunidad hasta recientemente se han introducido conceptos como Enfermedad de Alzheimer, que en realidad se hace difícil de comprender por competir con sus visiones más tradicionales vinculadas a su herencia cultural.

De esta manera, los participantes confirman la incertidumbre con la que transitan el camino hacia la atención de su pariente y la necesidad de darse ellos mismos las explicaciones para de ahí actuar de acuerdo a su intuición. Lo que sucede con los cambios en su ser querido les lleva a diferentes formas de enfrentamiento, es tal el duelo que se puede estar viviendo, que entre los participantes se señalan los

signos de deterioro cognitivo como intentos de manipulación por parte del adulto mayor.

"no sé como realmente explicarlo, ¿no?, a veces se piensa que el olvido podía ser o pudo ser a propósito, o el olvido era por que así le convenía, a veces no entendíamos si realmente era olvido o nos estaba mintiendo"  
Jor/E1 160-164

La falta de asesoramiento y apoyo para el abordaje de los problemas de olvido y confusión en personas con demencia, es de las mayores fallas encontradas con respecto a las vivencias de los participantes, lo que además resalta la respuesta que ha tenido el sistema de salud entorno a estos problemas. Es de reconocer que el mayor error de comprensión de la demencia ha sido a nivel mundial, el asociar los signos de deterioro cognitivo al proceso normal de envejecimiento, lo que da cuentas del nivel de desconocimiento en la población.



**Figura 4:** Representación de la temática 2

#### **5.1.2.1 Atribuir los cambios a la edad**

Cuando las personas mayores presentan un deterioro cognitivo grave, sus familiares identifican lo que sucede como parte normal de la edad, resaltando el estigma de que la vejez es una época de decaída. Este aspecto encontrado entre los participantes es una importante similitud entre distintas poblaciones a nivel

mundial, sin embargo la temática es mucho más voluminosa debido a que hay múltiples maneras en que la familia explica los problemas de olvido y confusión en su pariente, por lo que también es común encontrar que se entremezclan las explicaciones con la intención de llegar a cierto entendimiento, esto igualmente es una característica importante que se ha hallado en este estudio.

"llegamos a comentar, que pues a lo mejor, si se perdió fue por su edad, o porque pues, no le pusimos atención, se deprimió mucho, nos le descuidamos y ella quería compañía, quería algo más y pues ya era una desesperación, se jue" Alo/E2 680-683

"lo cambios en un principio los consideré normal, por la edad y todo eso, pero sí digo que faltó más cuidado de parte de la familia, por que me di cuenta que le afectaba la soledad" Rol/E2 128-131

Es interesante que entre los participantes reconozcan el valor de la atención ofrecida a la persona mayor como un aspecto determinante para el deterioro. Lo que resalta Alondra con su experiencia es el énfasis que se pone en la edad de la persona como la causa de sus problemas, subrayando a la vez en los factores sociales que pueden cambiar las condiciones como se va viviendo en estas edades mayores.

Nuevamente se destaca en el discurso como la vejez está representada por la enfermedad, ya que así como se detalla un pasado en que su pariente se mantenía sano, se describe que en la edad mayor su familiar ya se vuelve un enfermo, denotando que es cuando luego suceden los accidentes que les provocan irse empeorando.

"antes pues, en enfermedades nada más así muy enferma, no, nunca estuvo, era una persona sana, que andaba activa y de aquí para allá, se enfermó ya por la edad, por que se cayó y se lastimó y tuvo que ir al hospital, pero jue la única vez que yo la vi que estuviera enferma" Rol/E2 68-72

Los familiares en su vivencia reconocen la vejez como un factor que predispone al deterioro, esto es un estigma que puede empeorar cualquier padecimiento orgánico. En el caso que nos narra Rolando, se asocia la edad y la caída de su familiar con haberlo visto por primera vez enfermo, siendo que más bien se trataba de las primeras señales de la presentación del Parkinson, esto resalta la falta de

procesos de valoración de las personas mayores desde los primeros niveles de atención y la necesidad de mayor concientización de la población sobre las demencias y una orientación al envejecimiento saludable.

#### **5.1.2.2 Dar explicaciones tradicionales**

Es cierto que entre los familiares de personas con demencia existe la idea de que los signos de deterioro cognitivo son resultado de haber alcanzado la vejez, sin embargo, entre los participantes se hallaron también la relación con otros factores, que destacan esa necesidad de entremezclar discursos para explicarse los problemas y ubicar así el lugar que se ocupa con respecto a la proporción de las atenciones que necesita la persona mayor.

"mi mamá, yo sentía que tenía angustia, estrés y se encontraba muy pensativa, trataba yo creo que de acordarse" Val/E1 277-278

Las emociones son algunos de los factores que los participantes señalan como otras razones para que su pariente esté presentando los problemas de memoria y confusión. El ver que su pariente tiene problemas con respecto a sus funciones mentales permite en la familia relacionar las causas en mayor medida con el estrés.

Así como se demostró en el subtema anterior, las familias manifiestan que son los entornos y las condiciones en las que se envejecen, otros factores influyentes para la presentación de los problemas de olvido y confusión en sus parientes, siendo una razón fundamental de deterioro la falla en los cuidados.

"sus características yo me imagino que fue por lo mismo de que nos alejamos de ella, ya no la atendimos como debe ser, cómo se trata digamos a una persona mayor" Alo/E2 227-230

Cabe resaltar que la incorporación de los factores psicosociales a la definición de los problemas de deterioro cognitivo es una fortaleza encontrada entre los participantes, ya que por si mismos reconocen que es un aspecto en el que se debe poner mucho empeño, con el fin de transitar de una mejor manera por este camino de la atención.

Una de las maneras más tradicionales de explicar lo que sucede en casos de



perdida de la memoria por parte de estos participantes, fue el uso de metáforas, que proporcionan conceptos con gran significado que refieren a que como las personas pueden llegar en momentos a tener vacíos que los hacen actuar fallidamente.

"yo dije, eso que se perdió fue una desorientación, que se le fue como decimos, se le fue las cabras" Alo/E2 564-565

La naturaleza de la expresión de Alondra sobre el olvido y la confusión de su pariente, hace que se le reste importancia a las señales de deterioro por lo cotidiano de la expresión, y sin embargo les permite ubicar, al menos en parte, un problema en el cerebro.

Una explicación que destaca y que demuestra nuevamente la importancia dada por los participante a las condiciones y entornos en que se vive, es la de los antecedentes de traumas, entre lo que resalta la violencia con golpes.

"a veces pensamos que a lo mejor es por los golpes que le daba mi papá, le afectó en perder la memoria, de tantos golpes, de tantos gritos, yo digo que se afectó, se puso muy tensa" Alo/E2 727-736

Que los participantes le asignen múltiples causas a la pérdida de la memoria en su familiar, es coherente con lo mencionado anteriormente, de ahí que se incluyan los golpes y el estrés en las definiciones del problema, estos aspectos que son muy repetidos entre las personas, dejan ver la relación que le dan a la situación con el fallo en el cerebro.

### **5.1.2.3 Encontrar entendimiento con fundamentos médicos**

En las experiencias de los participantes se observa que existe una importante cantidad de definiciones del problema que son intermediadas por conceptos originados en el contexto médico. Esto permite reconocer la integración en la comunidad, de aspectos relacionados con los hechos conocidos sobre la demencia que han sido logrados mediante la investigación y que normalmente son transmitidos por los medios de comunicación y los equipos de salud, sin que esto indique una completa afiliación de los familiares a la noción médica del problema.

Debido a esto es que se puede encontrar discursos de las razones que causan los

problemas, que están basados en factores médicos, sin embargo, contienen falsedades o que al menos no se refiere a algo comprobado, este es el caso de la experiencia de Jorge, quien afirmó que los medicamentos provocaban la pérdida de memoria en su padre.

"nosotros la familia nos dimos cuenta que, con los medicamento empezó a perder la memoria, empezó a perder poco a poco la memoria" Jor/E1 68-70

Las ideas de que los medicamentos pueden provocar efectos en la memoria no es extraordinaria, es común en todo tratamiento hablar de los efectos iatrogénicos, sin embargo lo que mejor habla esta descripción es de la falla en la comunicación de los profesionales en salud con las personas y familias afectadas por el deterioro cognitivo, y esencialmente lo que respecta a los efectos positivos y nocivos de los medicamentos prescritos, esto es bastante importante, porque puede estar causando que las personas no se adhieran a los tratamientos, debido a que para aliviar su incertidumbre desarrolla una explicación desde los factores médicos sin la comprobación necesaria, y su pariente empeora su condición actual.

Entre las explicaciones de los participantes que incorporan aspectos médicos, es muy común encontrar las relacionadas con los nervios, que tiene su efecto en la memoria, de hecho este tipo de definición lo expresan desde su propia experiencia con los olvidos, refiriendo que de estrés ya han vivido lo que es ese problema.

"yo digo que ser nerviosa es lo que provoca, a mí se me empiezan a olvidar como en dónde dejé las llaves, pero es por los nervios también, el olvido" Val/E1 386-392

De nuevo es notoria la falta de información con respecto al deterioro cognitivo, resaltándose que las personas no suelen diferenciar exactamente bien cuando los olvidos son algo relacionado con un momento de presión y cuando es más debido a un problema crónico, este tipo de desinformación genera mucho temor y eso lo expresan los propios participantes, ya que se dan cuenta de sus olvidos y reaccionan ligándolo inmediatamente con la experiencia de sus parientes.

Si bien existen explicaciones completamente médicas entre los participantes, lo más visto son aquellas que están relacionadas entre los tres subtemas, en

consideración a los fundamentos médicos, muchas personas además de incluir la edad y los traumatismo, resaltan la mala alimentación como uno de los aspectos influyentes para llegar a padecer una demencia.

" yo pienso que se presentan estos problemas de memoria por que ya están grandes, o como mi papá que llevó un golpe y eso le llegó a afectar con el tiempo, pues son diferentes motivos de tener esa enfermedad, también llega a suceder por mala alimentación" Ant/E1 348-353

"yo digo que mi mamá perdió la memoria por la vida que llevó, más que nada y su mala alimentación, ya cuando es adulto, no estaba nutriendo el cerebro, y el estrés, tenía el nervio" Val/E1 310-314

"perder la memoria se debe más que nada en primera por la edad, en segunda que no practicamos ejercicios mentales y por los problemas también que se tiene en la casa, el estrés" Rol/E2 176-179

Se debe rescatar otro caso, en que las personas al asociar los problemas de su familiar con el cerebro, subrayan tanto en la falta de estimulación de la mente como en los nervios. Estos son hechos que de una u otra forma se han estudiado y confirmado como factores asociados a la presentación de las demencias, sin embargo, es de reconocer la identificación incompleta de los problemas que hacen los participantes a partir de ciertos fundamentos científicos.

En los casos de las personas, que al identificar los cambios en su familiar, descubrir el giro en las necesidades de atención y orientarse hacia alguna explicación, buscaron la opinión de profesional médico, que les ofreció un diagnóstico, en la experiencia de Rolando su familiar padecía la enfermedad de Alzheimer, la cual significaba como la pérdida de la memoria.

"le diagnosticaron el Alzheimer, que es la pérdida de la memoria, más que nada"  
Rol/E2 86-88

Hay una amplia discusión sobre la importancia que se le debe al diagnóstico de las demencias, y es que en cada una se aplican condiciones terapéuticas particulares con expectativas de vida específicas, sin embargo, cuando el diagnóstico no va acompañado con una comunicación y asesoramiento más profundo, las personas pueden valerse de la explicación ofrecida y derivar sus cuidados a partir de ello únicamente, sin embargo también se revela entre los participantes que sus

opiniones no son totalmente fundamentadas en los hechos médicos conocidos hasta ahora y más bien muestran una visión incompleta del problema. Lo relevante de esto por otra parte es la falla del profesional en salud al ofrecer la definición que busca el familiar para calmar su incertidumbre de un modo muy superficial, que genera cuidados parciales para los problemas del pariente.

"tenía principios de Alzheimer, que es el olvido de cosas, de hasta dónde vive, y pues yo digo que eso fue por la vida que llevó" Val/E1 204-209

Relacionado con lo dicho anteriormente, las personas después de identificar lo que pasaba con sus parientes como Alzheimer, se sienten que han entendido lo que pasaba, y sin embargo vuelven a presentar para sí explicaciones mezcladas, en las que por ejemplo hace notar la importancia del modo de vida llevado por su familiar, aspecto que es fundamental dentro de las posibilidades de ocurrencia de la demencia.

A pesar de que los participantes manifiestan algunos aspectos esenciales de los hechos conocidos sobre las demencias y dan sus aportes con respecto a las explicaciones científicas, la presencia de mezclas y errores de comprensión, dan a entender que entre la población existe un importante desconocimiento de estos problemas, y que quienes son informados no cuentan con las nociones más realistas, siendo necesario darle seguimiento a la propuesta de campañas de concientización sobre la demencia en todo el público general.

### **5.1.3 La atención a las nuevas necesidades en su familiar**

Tal como se presentó en temáticas anteriores, las familias al reconocer los cambios de la memoria y del comportamiento en sus parientes comienzan a derivar cuidados, entre los que se destaca el mantenimiento de la seguridad y la asistencia en actividades de la vida diaria, sin embargo, conforme se transita junto con los primeros problemas de su ser querido los participantes refieren encontrarse con un deterioro cada vez mayor, el cual genera la necesidad de ampliar las atenciones a su familiar, haciendo de esta experiencia, específicamente, el pilar de la estructura vivencial.

Entre los participantes se afirma, que los problemas identificados en un principio no se quedan como comienzan, sino que avanzan poco a poco volviéndose por lo

tanto cada vez más significativos debido a la afectación en la cotidianidad del pariente y la familia.

"todo ese proceso fue paulatino, de principio era muy leve los cambios que ella ya iba sufriendo, y conforme avanzaba el tiempo, ya se iba empeorando" Rol/E2 147-151

Lo que refiere el avance del deterioro en su pariente, es la orientación que entre los participantes debieron tomar hacia un cuidado de tiempo completo, lo que a pesar de ser un reto y provocar sentimientos de cansancio, es asumido con mucho amor como refieren los participantes, lo que refleja la dialéctica con respecto al sentido de la experiencia vivida con un familiar que presenta demencia.

Es importante la descripción que dan los participantes del proceso de deterioro ocurrido en la salud de sus parientes, ya que esto da evidencia de como al pasar del tiempo deben cambiar su cuidado y proveer mucha más atención, que en general implica múltiples conocimientos sobre terapéutica.

"más avanzado el tiempo, se enferma, o más bien se afecta el tobillo, se quiebra y le meten un clavo, le dan medicamentos y también comienzan a darle medicamento para el mal de parkinson" Jor/E1 64-68

"se alivia prácticamente del tobillo y se rompe el fémur cerca del hueso ilíaco, y le vuelven a dar medicamentos" Jor/E1 71-73

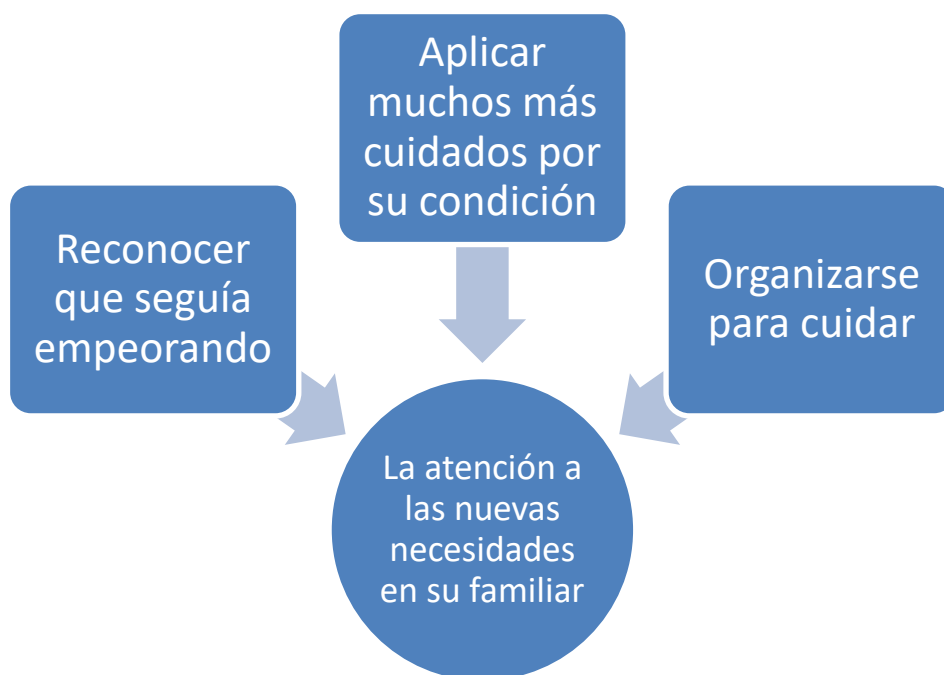
Como lo expresa la experiencia de Jorge, fue común que conforme empeoraba su padre, se hiciera más necesaria la intervención familiar por ejemplo, en la administración de tratamientos farmacológicos, un cuidado que les exigía además de mucha disposición de tiempo, amplitud de conocimientos sobre las terapias respectivas. Esto una es demostración de la desviación que hacen los familiares hacia atender todo el tiempo a su familiar, con el fin de procurar que se encuentre lo mejor que pueda mientras vive.

Se puede advertir que conforme la persona mayor se deteriora más, los participantes se vuelcan a sostener sus cuidados, asumiendo ese rol, esto reconoce la importancia dada a la atención de las necesidades de su familiar, como aquello que sostiene la experiencia vivida con su ser querido con demencia.

"pues yo no iba diario con mi mamá, digamos cuando se la dejó mi

hermano, ya empecé a estar más diario cuando se quebró la mano, se volvió a caer, se cayó y se quebró la mano, y es que estaba solita" Alo/E2 115-117

Dada la situación de dependencia generada entre las personas mayores, en las familias se organizan para atender la gran cantidad de necesidades que comienza a presentar su pariente. De esta forma también, se observan las diferencias en el compromiso hacia el cuidado por los miembros de la familia, debido a que la carga de atenciones son tan amplias comúnmente se encuentran fallas para aportar a la satisfacción completa de las mismas.



**Figura 5:** Representación de la temática 3

### **5.1.3.1 Reconocer que seguía empeorando**

Entre los participantes se señala que desde de la identificación de los primeros cambios en su familiar, este se dirige en un tránsito al empeoramiento, por ello, las descripciones de esta experiencia hacen referencia al deterioro que suelen alcanzar estas personas mayores y que derivan en nuevas atenciones que en este caso fueron dadas completamente dentro de la familia.

"le dan más medicamentos y vemos que empieza ya, ah independientemente de perder la memoria, empieza así como a tener alucinaciones, a tener como visiones y nos decía que veía a sus amigos, que ya habían fallecido, y que le hablaban" Jor/E1 76-82

Algunos de los signos que los participantes reconocieron como parte del empeoramiento de su familiar, además de la gravedad en la pérdida de la memoria, fue la presentación de alucinaciones, ya que frente a estos comportamientos la familia no se siente en condiciones de actuar, generándoles gran malestar.

La experiencia de Antonia es particular entorno al nivel de deterioro y las respuestas que se desprenden de este, ya que cada vez fue más complejo para la familia la vigilancia de su ser querido, llegando a la máxima consecuencia de su escape y desaparición.

"siempre se volvía a salir, ya cuando ahora sí que se salió, y ya no regresó, jue a las dos de la mañana, porque pues mi mamá ya estaba dormida" Ant/E1 19-22

Las familias pueden darse cuenta que su pariente se ha deteriorado mucho más y encontrar un mayor significado a lo que le está sucediendo. Es de esta manera que se interesan en proteger y atender a las nuevas necesidades derivadas de la disminución en las capacidades de la persona, haciendo para ello un gran esfuerzo personal y familiar, que incluso se vuelve insuficiente ante la gran demanda de cuidados que el deterioro genera.

"se entristecía, a pesar de que no aceptaba compañía, pues nadie la iba a visitar y todo eso, por su carácter, a veces nos trataba bien un rato, de pronto, ya empezaba a ofender, dije que seguiría así y nunca cambió, seguía empeorando" Rol/E2 134-143

Es complejo para la familia proporcionar una atención completa, debido a los comportamientos de su pariente y las diversas necesidades que ahora presenta, lo cual suele desencadenar todavía un mayor empeoramiento por falta de cuidados.

En la experiencia de los participantes es posible encontrar descripciones de los niveles más altos de fragilidad y dependencia en la persona mayor, las cuales resaltan la manera en que el proceso de deterioro involucra a los familiares en el cuidado de su ser querido, generando cada vez más altas cargas, así como, una mayor incertidumbre de la dirección que lleva su situación.

"ya no hablaba, ya no se movía, ya na más era como muñeca de trapo, la

bañábamos y su mirada se fijaba en la puerta y a alguien lo veía pasar, y hasta se hacía así (recogiéndose con temor)" Alo/E2 469-472

Los participantes refieren haber experimentado ver llegar a su familiar a una situación muy grave de salud, en la que el cuidado que les proporcionaba la familia era lo que les permitía mantenerse con vida, eso les generó tristeza y gran desilusión, ya que a pesar de hacer lo posible tuvieron condiciones que impedían ofrecer una atención más completa.

### **5.1.3.2 Aplicar muchos más cuidados por su condición**

Es un hecho que cuando existe mayor deterioro en las condiciones de salud del pariente, los participantes se deciden a volcarse a proporcionar los cuidados, sin embargo estos poco a poco se hacen más y muy pesados.

Una de las atenciones que más se resalta haber aplicado entre los familiares es la de administrar los medicamentos, lo cual tiene muy distintas vertientes, ya que en general esto obliga a las personas cuidadoras a invertir mucho tiempo para entregar las dosis según la terapia seleccionada, además, como ya se mencionó, de un mayor conocimiento de los problemas y sus respectivos tratamientos, esto genera dudas, y diferentes impresiones entre los participantes, así como sensaciones de sobre carga, porque deben encargarse de esto y los demás cuidados ya que la persona mayor a alcanzado un estado de gran dependencia.

"pasa que fue muy problemático para nosotros cuando mi suegra cambió, por que ya había que cuidarla más, había que estar pendiente de ella, en las medicinas, y todo eso" Rol/E2 81-83

"luego le daba así como diarrea, yo iba a lavar su piso y su ropa, cuando le empezó a dar diarrea decían ¡cómo que es muy sucia!, pues sí, pero pues ¿qué hacen?, la tuvimos que llevar al médico y le mandaron medicamentos y estaba bien" Val/E1 322-329

"cuando tomó pastillas, lo veíamos mejor, un tiempcito nada más, ya después pues volvió a lo mismo, de que se le olvidaban las cosas" Ant/E1 67-70

Los modos de cuidar están relacionados en gran parte con las ideas y representaciones que tienen los familiares de los problemas que enfrenta su pariente, por ello, se encuentran situaciones con respecto a la administración de



los medicamentos en que los participantes manifiestan no tener confianza en la efectividad del tratamiento, ya sea porque la persona mayor solo se estabiliza durante un tiempo, o porque le afecta en otras áreas.

"mi mamá recibió medicamentos pero dejamos de darle porque se nos decaía así mucho, mucho, mucho, se nos decía" Val/E1 245-246

Es interesante que una de las fallas más comunes en este tipo de situaciones sea la ineficacia en la adherencia a los tratamientos, y es que debido al mal entendimiento de los problemas y la escases de recursos de asesoría y apoyo, hacen que la administración de medicamentos por ser una actividad que lleva consigo mucha incertidumbre se vuelva una tarea muy pesada a la que no se le encuentre ningún sentido.

Al situar la atención como un tema de la experiencia, se pone el énfasis en las acciones que deben desarrollar las familias de personas mayores con demencia para atender toda nueva problemática, cuando el pariente ha empeorado según los participantes lo más normal es acompañarle el mayor tiempo posible para mantener la vigilancia y que no le vaya a pasar nada grave y atenderle más que nada en lo personal, su higiene, alimentación y descanso.

"había que estar más al pendiente de ella, más que nada eran aspectos personales, vivir con ella, o sea ir a cuidar un poco" Rol/E2 98-101

"mi papá necesitó apoyo, en cuanto ya no se podía bañar, pues lo bañaba mi hermano o nosotros lo bañábamos, ya lo tenemos ahí sentado, bañadito" Ant/E1 103-106

De esta experiencia de los participantes, cabe decir que hay una orientación del cuidado dirigido especialmente a los tratamientos médicos y las actividades de más valor para el mantenimiento personal, sin embargo, es cuando se observa que hacen falta integrar las acciones dirigidas a la promoción de la salud y prevención de una mayor dependencia. Si bien lo que la familia entrega es bastante y fundamental, las personas mayores con demencia requieren que se abarque un espectro más complejo de atenciones, que en la familia desconocen.

Como se ha dicho, dadas las condiciones del pariente las familias asumen la proporción de muchas atenciones, de ahí que quienes cuidan a la persona mayor

enfrenten una amplia variedad de sentimientos. Entre los participantes se hace referencia a la sobrecarga, la tristeza y la decepción, así como se resalta la generación de diferentes problemas con su núcleo familiar.

"uno se siente triste por la situación que está uno viviendo, se desestabiliza la familia que uno tiene, pues te toca ir a cuidarla. Aparte como que se decepciona uno, de que va uno a cuidarla y no acepta que esté uno ahí, a mi me decía de groserías" Rol/E2 191-199

El tema de lo que experimentan los familiares cuidadores de la persona mayor con demencia es fundamental desde una visión para el equipo de salud, y es que a pesar de que en el caso de los participantes la atención de su pariente se asume como un deber, es común encontrarse con sensaciones ambivalentes, que involucran el hecho de cierta afectación en su propio bienestar a causa de encargarse del cuidado, esto en general es debido a la falta de asesoramiento y apoyo para la familia.

Relacionado con el mismo tema, es posible encontrar relatos en que los participantes refieren haber dejado atrás o cambiado sus planes a futuro, por ofrecer atención a las necesidades de sus parientes, es evidente que la condición que presentaba su familiar era tal que implicaba una gran carga, que de ser asumida interrumpía su desempeño normal en la vida.

"ya me jubilé, y me iba a dedicar así como a dar cursos de matemáticas, a la mejor iba ayudar a mi comunidad, irme a la iglesia, darles doctrina a los niños, y lo que me pasó con mi mamá que empieza a estar mal, sentí bloqueado lo que tenía pensado" Val/E1 378-383

La experiencia que narra Valeria es muy importante ya que hace notar de nuevo como los familiares se vuelcan hacia el cuidado debido a su impulso por ayudar al ser querido, lo cual muestra su amor y aprecio, sin embargo las situaciones de cuidado que requiere una persona mayor con demencia pueden interferir gravemente en el desarrollo cotidiano normal que requiere cualquier persona, esto hace resaltar la obligación de los sistemas de salud de aportar en este modelo de atención familiar, algún tipo de apoyo que no deje a los familiares solos en esta labor tan imprescindible.

Se pueden señalar entre las diferentes acciones de cuidado que se suman y

refuerzan cuando el pariente ha empeorado su condición, la de encerrarle y no permitirle salir, que también se vincula con la vigilancia de la seguridad con que se inicia la atención a la persona mayor, lo cual tiene efectos en la presentación de eventos críticos, pero no apoya a la estabilidad o mejoramiento de los problemas, estos son aspectos que deben ser muy tomados en cuenta por los equipos de salud con el fin de mejorar la calidad de la atención para estos casos.

"cuando nos explicaron que pasaba, pues decía yo que había que tenerle más cuidado y no dejarlo salir" Ant/E1 57-58

Es importante resaltar que ya cuando en las familias se tiene cierta información de lo que les sucede a su pariente, y es una definición objetiva, es común que se presenten nuevos cuidados derivados de las recomendaciones o explicaciones, y de acuerdo a ello es como entre los participantes refieren haber aumentado mucho más sus actividades de vigilancia de la seguridad e implementado distintas estrategias que permitieran proteger a la persona mayor de por ejemplo escaparse y perderse en su pueblo.

Debido al efecto que tienen las actividades de cuidado que realiza tanto la familia como el personal de salud en el bienestar de la persona enferma, es fundamental subrayar en el siguiente relato, ya que las personas estiman como adecuado el negar a la persona su ser, haciendo como que no existe o que lo que diga o haga es solo algo más relacionado con su enfermedad que hay que ignorar.

"nosotros como que le dabamos el avión, como ¡ya sí mamá ahorita le doy de comer!, así que entreteniendonos haciendo sus cosas, haciendo el aseo, que bañandola, preparando su ropa y como que se mantuvo con el cuidado que le dimos" Val/E1 238-243

El hecho de no darle un lugar a la persona mayor, a pesar de sus problemas mentales, es una gran falla en la atención porque alimenta los estereotipos y estigmas que se tienen hacia estos, si bien dar su lugar puede relacionarse con una mayor carga en el cuidado, esto al contrario podría significar un efecto benéfico en el manejo de la persona con demencia, en este aspecto es lo más común encontrar entre familiares y profesionales la recomendación de no hacer caso a la persona mayor, sin embargo es necesario reconsiderarlo.

### 5.1.3.3 Organizarse para cuidar

Debido al empeoramiento de su pariente, los participantes manifiestan que para poder atender todas las demandas de cuidado fue necesario incluir a la mayor cantidad posible de familiares cuidadores, esta organización de dividir los tiempos de atención entre distintos miembros fue algo común entre los entrevistados, reconociéndose así la importancia que tienen los cuidados de su ser querido para la familia y viceversa.

"aquí el cuidado era por horarios, a cierta hora o días, le tocaba un número, una o dos de mis hermanos o hermanas y nos íbamos rolando"  
Jor/E1 144-146

La división de las responsabilidades entre los familiares para la entrega de los nuevos cuidados a la persona mayor es una experiencia importante que marca los alcances que tienen los problemas de su pariente en la familia como un todo. Además, lo que se resalta con esto es a su vez la magnitud de la demanda de los cuidados, que involucra la necesidad de contar con el aporte de todo el grupo familiar si es posible.

Por otra parte, la sobrecarga en los familiares sigue reconociéndose como un aspecto importante de la experiencia con personas mayores que presentan demencia, y es que a pesar de la orientación del grupo familiar hacia los cuidados de una manera organizada en la que se cuente con el apoyo de todos los miembros es incluso insuficiente, involucrando fallas en la atención y efectos negativos en la estabilidad o mejora de su ser querido.

"sí sucedió que empezó como el cansancio y no lo cuidamos en la parte de la noche, entonces en la noche ahí sí faltó más cuidado" Jor/E1 147-149

"todos ya tenemos casa y otros que viven con sus maridos, con sus esposas, entonces estaban en casa. Nosotros creíamos que lo habíamos cuidado y que lo habíamos aseado, comido; pero en la noche no tenía cuidado suficiente, esa parte sí la desprotegimos, pero únicamente en la noche" Jor/E1 149-155

Este relato de Jorge resalta la necesidad de apoyos externos a la familia para proporcionar las atenciones derivadas del deterioro cognitivo en la persona mayor,

ya que incluso con la organización existente entre distintos familiares cuidadores, no es suficiente para estar todo el tiempo con su pariente, y los participantes manifiestan que se presentaba igualmente el cansancio. Lo interesante también es que a pesar de estas diversas sensaciones, los familiares siguen volcados hacia brindar el cuidado y se mantienen ofreciéndolo siempre que se puede.

Al darse la organización entre miembros de la familia para la atención de las necesidades de la persona mayor, es posible que haya personas que adoptan más fácilmente el rol de cuidador, y que por ello se pueda recargar solamente en algunos de los familiares o incluso en una sola persona. De hecho, asumir el rol de cuidador depende en gran medida del sentido dado a los primeros signos de cambio y al acompañamiento que se ha dado al pariente desde ese momento, en que se comienza con la atención a la seguridad y a actividades diarias.

"mi mamá vivía ahí cerca de mi hermano, cerca vivía, pero nunca la cuidó, nunca la vió, hasta que ya cuando me jubilo, empiezo a venir más seguido, la veía más y ya la empecé a vigilar más" Val/E1 169-171

"entre la familia la cuidaban, bueno más que nada entre mi esposa, su hermano y yo, pero nunca me aceptó a mí, siempre me rechazaba. Tuvieron que rolarse para ir a ver y darle de comer, pero no nos aceptaba, no quería que la acompañaran" Rol/E2 103-113

Algo problemático de la distribución de los horarios de atención entre los familiares cuidadores, es que la persona mayor tiende a mostrar enfado con unos y con otros, al parecer como reacción al descontrol que vive con el cambio de las dinámicas, esto puede resultar, como ya se mencionó, en una reducción en la atención ofrecida por los miembros de la familia, y por tanto en las sobrecargas.

En este punto y dadas las experiencias de los participantes, cabe mencionar la importancia que tendría la ampliación de servicios de atención mediante los cuales se otorguen apoyos con recurso humano a las familias, que siguiendo turnos de cuidado, les permitan tiempos de respiro a los cuidadores, les ayude a entender las reacciones de su pariente, realizar una mejor distribución y organización de los miembros de la familia, así como, promover una participación más equitativa.

Algunas formas interesantes en que se observa la organización para apoyar a la integridad de su ser querido y brindarle atención, son el sacar a dar paseos,

hacerle visitas y platicar de manera que sirviera para mantener a su pariente entretenido.

"le platicabamos mucho, de que pues, no buscara sus animales, le digo, aquí ya te descansas, a veces lo sacabamos a dar una vuelta en el pueblo, mi hermana se lo llevaba, sábado y domingo ya nos estabamos con él, siempre lo tenían ocupado y ya se quedaba tranquilo y se acostaba"

Fue normal entre las experiencias de los participantes que se dividieran entre los miembros de la familia los días que se proporcionaban las atenciones a su pariente, sin embargo, se presentan ocasiones en que a pesar de no actuar directamente en la satisfacción de las necesidades de alimentación o higiene, sus familiares toman tiempo para hacerle una visita a su ser querido y hablar o salir a pasear, lo cual también será de gran ayuda para los demás familiares cuidadores y la persona mayor.

Ligado a la orientación que narran los participantes hacia el cuidado de su pariente, están los sentimientos positivos, de satisfacción, por apoyarle en los momentos difíciles. Esto es nuevamente la comprobación de los sentimientos ambivalentes que se experimentan en la vivencia con una persona mayor que presenta demencia, ya que si bien su vuelco hacia el cuidado es un acto amoroso que produce gran bienestar en quien lo ofrece, igualmente le produce la sensación de cansancio y desesperación.

"sentía satisfacción de apoyarlo a mi papá, de ayudarlo, que no esté solo, que nadie lo viera, eso es lo que hacíamos todos los hermanos, porque no nada más yo, también mis hermanos lo apoyabamos" Ant/E1 109-112

En el discurso anterior se confirma la existencia del apoyo por parte de la familia completa, y como esta dirección que se toma hacia el cuidado es concebida como algo positivo, que demuestra la gratitud de la familia con su ser querido.

Algo que hay que reconocer con respecto a la división de la atención de la persona mayor entre los miembros de la familia, es que se le encarga principalmente a las hijas mujeres, ahora bien, en las experiencias de los participantes se señala como esto va presentando cambios en su contexto, ya que los hijos hombres también se han dedicado al cuidado, buscando así alcanzar una mayor equidad en la familia.

"normalmente se encargan de cuidar los hijos, ahora hombres y mujeres ya los cuidan, ya no es nada más, este mujeres, sino ya como qué ha ido así como que la plática entre nosotros, bueno, si vamos a dividirnos por tiempos" Val/E1 117-122

Se reconoce que para llegar a esa distribución y participación familiar de la que se habla, los miembros han debido tomar tiempo para conversarlo y acordarlo, por lo que resulta esencial haber recibido ayudas como asesoría, que les permitiera mirar las diversas etapas de los problemas y los alcances futuros para tomar mejores decisiones.

Con respecto a la relación de los subtemas con la temática, cabe destacar que a pesar de la importancia dada por la familia al cuidado, el deterioro progresivo que se expresa en las demencia, ha impedido que se pueda desde este modelo atender las necesidades de la persona mayor de manera completa, por lo que se debe poner énfasis en la existencia de apoyos de parte del sistema de salud que permitan abarcar la complejidad del cuidado en estos casos.

#### **5.1.4 La búsqueda de consejo y apoyo**

A pesar de que las experiencias son presentadas como si siguieran un orden cronológico, es fundamental tener en mente que pueden suceder de manera conjunta, sin embargo, al separarse se intenta subrayar en la importancia que esta tiene para lo vivido por los participantes. Es así como se postula que una vez las familias han dado un mayor sentido a los problemas de su pariente y se han movilizado hacia la acción, una de las actividades que si bien se ha incluido en todos los casos, aunque no sea mantenida, es la búsqueda de consejo y apoyo por externos a su familia.

"traté de ayudarla en ese aspecto, y que la tratara un psicólogo, pero no, no aceptaba, inclusive a través de la religión, yo dije que llevaran al padre, que se confiese, que le hable que no debe ser así, pero tampoco aceptaba" Ro/E2 157-158

Es común entre los participantes mencionar que en su pueblo se puede buscar la ayuda de profesionales, así como de los sacerdotes, sin embargo, debido a la poca importancia dirigida al deterioro cognitivo, las familias suelen quedarse sin buscar ayuda y resolverlo todo entre ellos mismos. Además, hay que resaltar que la falta

de servicios de consejería y apoyo formal por parte del sistema de salud, hace que no se busquen opciones externas para fortalecer la toma de decisiones y organización para cuidar.

"para el problema del olvido no buscamos ayuda, por que ya no había que aportar más, entonces no nos preocupaba" Jor/E1 176-181

"soy honesto, no seguimos un proceso de detectar dónde empezó la falla del olvido o por qué sucedió el olvido, o qué tanto de olvido, o sea, nunca medimos nada, no quisimos escudriñar más por que no nos podía proporcionar más" Jor/E1 176-181

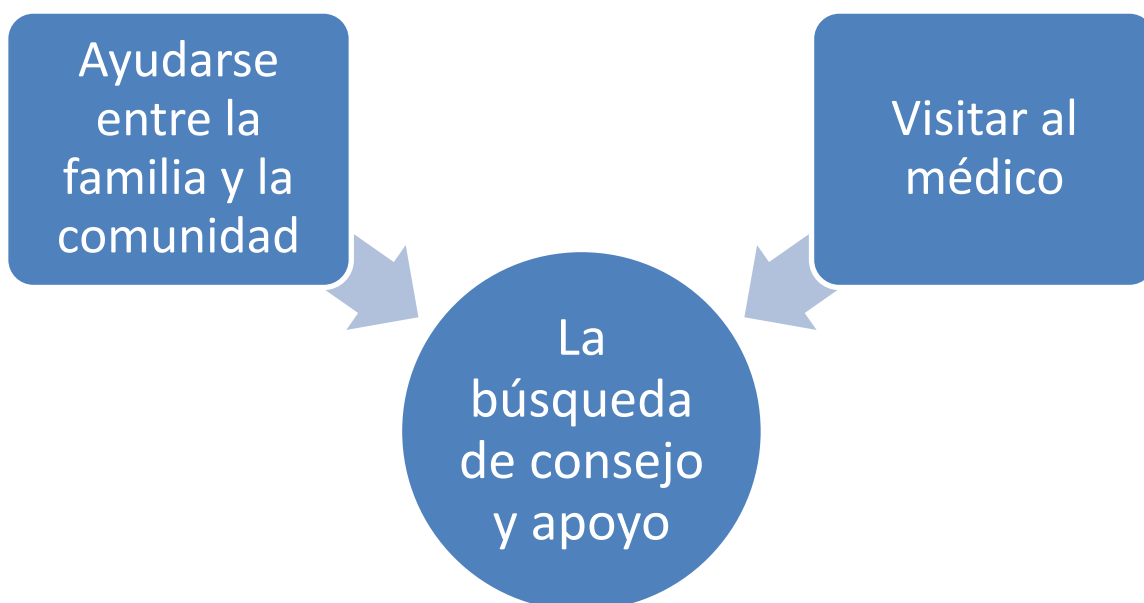
Lo más relevante en este discurso que nos presenta Jorge de su experiencia, es el escaso sentido dado al deterioro cognitivo, fundamentándose con ello la idea de que la persona solo está envejeciendo y no se necesita profundizar más en ello. Esto afecta mucho en la manera que se ejercen las terapéuticas y justamente en la búsqueda de un diagnóstico y ayuda profesional para el manejo adecuado de los problemas que se puedan presentar, subrayando en la posibilidad de retrasar y hasta evitar los más altos grados de fragilidad y dependencia de la persona mayor.

Hay que llamar la atención de lo que se está haciendo desde los equipos de salud respecto al apoyo a estos casos, y es que si bien las familias llegan en ciertos momentos a consultar con los profesionales, estos no proporcionan ni la información, ni los recursos necesarios para dar contención a los problemas, por lo que los familiares deciden no volver a recurrir a estos, perdiéndose todo el sentido de la atención formal en salud.

"no me asesoré, nada más sabía lo que dijeron que era el olvido, que empieza hacer cosas que son incongruentes para ella, y sí, así como la conocíamos, pues pronto empezó hacer cosas que ya no iban en su persona" Val/E1 335-337

Las familias suelen solamente aceptar lo que les está sucediendo y asumir que lo que se debe hacer es eso, aguantar lo que venga, igual ya es una persona viejita, y así es la edad.





**Figura 6:** Representación de la temática 4

#### **5.1.4.1 Ayudarse entre la familia y la comunidad**

Al identificar los primeros problemas de pérdida de la memoria en la persona mayor y luego al reconocer el grave deterioro de su pariente, los familiares cuidadores pueden solicitar ayuda. De acuerdo a la experiencia de los participantes, lo más normal es dejar todo dentro de la familia, así como, recibir algunas contribuciones de parte de la gente de la comunidad.

"bueno, prácticamente no se buscó ayuda para enfrentar los olvidos, solo se buscó ayuda entre la familia" Rol/E2 157-158

Se afirma entre los participantes que no se busca ayuda para abordar los signos de deterioro cognitivo, en general se intentó conseguir apoyo para proporcionar los cuidados, pero se hizo únicamente dentro de la familia, esto tiene un gran efecto en el avance de la demencia.

Cabe resaltar la posibilidad de que exista un estigma hacia el vivir con una persona mayor que presenta problemas de olvido y confusión, por lo que el tema se prefiere mantener a lo interno de la familia. Por otra parte, se manifiesta que en la comunidad a las personas con demencia se les mira con respeto y que normalmente la gente, si conoce la situación, ayudará en lo que pueda, inclusive son fundamentales en las acciones de vigilancia de la seguridad.

"en la comunidad hay una imagen de respeto, como que empiezan a proteger, se dice, bueno pues ya sabemos que se le olvida, este pues las regresan a su casa, las cuidan, lo hace protegiendo, ayudando a la familia que tenga una persona de Alzheimer" Ant/E1 175-181

Lo mencionado en este relato resalta la contracción en cuanto el posible estigma que se tenga en la comunidad para con las personas que presentan demencia. Siendo esto así, se considera la representación que las familias tienen de los problemas, el mayor obstáculo para la búsqueda de ayuda externa y especialmente la de los equipos de salud. Así mismo se suma a esto, la reducida gama de servicios existentes de asesoría y apoyo para las personas que presentan demencia y sus familias.

"lo de mi papá, le digo, que se vió y lo apoyamos en la familia, mi papá también estuvo asegurado en el ISSSTE, pero pues nunca lo ocupamos, por que ya ve que luego pues dan unas pastillas y mejor en particular siempre lo llevamos" Ant/E1 436-443

Las personas cuando piensan en buscar ayuda externa también rápidamente piensan en visitar a los profesionales de la salud, sin embargo, sus experiencias anteriores de baja efectividad en las terapéuticas y la única presencia de modelos basados en la administración de medicamentos, hace que normalmente en las familias se considere mejor, no solicitar consultas en los servicios de salud públicos, a pesar de que allí existan especialistas.

#### **5.1.4.2 Visitar al médico**

Entre los participantes si bien existe la experiencia de haber acompañado a su pariente a la consulta con el médico, esta no se reconoce realmente como una ayuda para el trayectoria asistencial, por lo que por lo regular se hace una sola vez, y se quedan con lo que les hayan recomendado en esa ocasión.

"mis hermanos y mi mamá, decíamos ¡pues vamos a llevarlo a un médico para que lo chequen, qué es lo que tiene, y pues sí se llevó al médico, le dieron pastillas, pero pues no, no le ayudó nada" Ant/E1 39-42

"nada más lo llevamos al médico una vez, y ya de ahí, pues le dieron unas pastillas, y las dejó de tomar, y la verdad ya no lo volvimos a llevar, nada más estábamos al pendiente de él" Ant/E1 62-65

"se visitó un médico particular, de aquí nada más, y ya pues de ahí, ya no, ya no

lo llevamos al doctor, nada más lo teníamos mucho más cuidado de que no saliera, pero pues nos ganó y se salió" Ant/E1 44-47

Se puede reconocer que la falta de diversidad en los servicios de salud en esta comunidad, orientaron a las familias a una sola evaluación de la condición de su pariente, en la que regularmente participó alguno de los médicos de este pueblo. Justamente, la consecuencia de la que habla este relato de Antonia, puede haberse presentado por la escasa intervención de un equipo de salud altamente capacitado en los problemas de deterioro cognitivo en la persona mayor.

Además de lo dicho, cabe resaltar que las familias, suelen ante todo ir a la consulta con un médico solo cuando ocurren eventos críticos como lo sería una caída, o en otro caso que hemos citado, perderse en el monte. Fue así como se le dio el diagnóstico de Alzheimer a la madre de Valeria, sin embargo, la ayuda especial con respecto al deterioro cognitivo no fue una preocupación que desearan acabar en la familia mediante la búsqueda de atención profesional.

"nunca la llevamos al médico en cuanto a sus cambios en la memoria, le digo, ya hasta que esa vez se cayó, la llevamos y ya nos dijo el médico, que ella tenía principios de Alzheimer" Val/E1 335-337

Entre los participantes se reconoció que lo positivo de la visita al médico, incluía la posibilidad de hacerse de nuevos e importantes conocimientos para la satisfacción de sus necesidades en los momentos de mayor dependencia, lo cual no les redujo sus cargas pero les dio seguridad y mayor satisfacción con los cuidados brindados.

"los médicos nos llamaban y nos decían las formas de como, primero, pues en la alimentación, en el aseo, el como moverlo de la cama" Jor/E1 140-142

Es importante reconocer hasta aquí el efecto que tienen las intervenciones en salud, para el proceso que atraviesan las familias y especialmente los cuidadores familiares de personas mayores que presentan demencia. Esto porque si se motivan a incorporar nuevos modelos de atención y una mayor diversidad de los servicios ofrecidos en las distintas comunidades de la ciudad, podrá mejorar la calidad de vida con se experimentan estos padecimientos e incluso la reducción en la presentación de los graves deterioros y consecuentes cargas de cuidados.

## Capítulo VI. Discusión

De acuerdo a las vivencias de los participantes con personas que presentaron demencia, en el pueblo originario de Santa Ana Tlacotenco, se subraya en las áreas esenciales compartidas y se sugieren diferencias en las experiencias y las percepciones, de acuerdo a la dimensión cultural y de la estructura social<sup>11</sup> que caracteriza al contexto de vida de los participantes.

Con la intención de acercarse a la vivencia de los participantes, se propone ver ésta como un proceso continuo en que intervienen tanto experiencias retadoras como reconfortantes entre los familiares durante todas las etapas de la demencia. En la forma de vida mostrada por los participantes es en que se encuentra el sentido de su experiencia, que se respalda por la literatura en el tema, es la motivación de la familia a dirigirse hacia el cuidado de su ser querido.

Los familiares mencionan muchas experiencias y aspectos esenciales en común con otros grupos estudiados alrededor del mundo. Por ejemplo, se describen dificultades emocionales asociadas con el cuidado y el incremento del estrés con el progreso de la enfermedad en todas las personas consultadas. Las dificultades más estresantes estuvieron asociadas con los síntomas de demencia incluyendo la confusión, los olvidos y los cambios en el comportamiento tales como la negación, la ira y las conductas peligrosas<sup>55</sup>.

Las acciones que tomaron los participantes muestran su compromiso con el mantenimiento de la atención de su pariente a pesar de las dificultades, señalando la presencia de un tema de valores culturales en que se accede por la misma estructura de significado. Y es que la responsabilidad familiar es una característica que los participantes intentan exaltar de su contexto.

Los familiares expresan perspectivas similares también, cuando discuten estrategias que pueden ayudarles hacer frente a su situación, tales como recibir ayuda de los familiares y amigos, tener un tiempo a solas, recibir apoyos para el respiro y la participación de grupos de apoyo. Sobre estas semejanzas es posible apoyarse en distintos estudios que han trazado tanto las experiencias positivas como negativas de la provisión de cuidados a una persona que presenta demencia<sup>55</sup>.

En la experiencia de los participantes se pone en evidencia una búsqueda de ayuda mucho menor que compartido por otros estudios, en primer lugar vinculado a su perspectiva de un cuidado de la persona mayor centrado en la familia y segundo, debido a la falta de servicios y apoyos en su contexto.

De acuerdo a las comparaciones con otras investigaciones<sup>55</sup> la diferencia en las experiencias diarias de los familiares cuidadores, de acuerdo a la dimensión cultura y de la estructura social, son notables.

Siguiendo el orden en que se presentaron las temáticas esenciales del significado, se continúa ahora con la discusión, para lo que se ponen en consideración de la ciencia lo documentado en el capítulo anterior sobre las vivencias de los participantes, de manera que esté demostrado el ejercicio de reducción realizado.

### **6.1. La pérdida de la memoria en la persona mayor**

Se ha encontrado entre diversos grupos culturales que la vivencia con las primeras señales de un problema cognitivo no depende tanto de la cultura, lo que pasa es debido más bien, a la educación, ya que persiste la idea de que los síntomas de demencia pueden ser atribuidos a la edad, o a estar loco; opiniones que son las mismas entre distintas poblaciones.

El comienzo de la trayectoria asistencial es cuando los familiares notan que a su familiar mayor se le olvidan las cosas, o se pierde en lugares conocidos, o que no es la misma, es desde ese momento que se comienza el familiar cuidador a enrolar hacia la asistencia de su pariente, señalando los pasos hacia el cuidado total.

La trayectoria con los parientes que presentan demencia es compartida entre los familiares cuidadores de grupos étnicos diversos<sup>55</sup>. Estas personas hablan de retos comunes, indicando que el cambio en los síntomas y comportamientos de su familiar influye en su vida diaria e incrementa las dificultades comúnmente asociadas con la atención.

Entre las sensaciones que se expresan con mayor frecuencia es el duelo, con lo que las familias normalizan los síntomas y mantienen cierta incredulidad de que su pariente tenga algún problema. En la familia se tiene que enfrentar la realidad de

que a pesar de haber vivido tiempos juntos, podría estar ahora viviendo como personas sin relación, individualmente, subrayando en que la relación de intimidad con su ser querido se va acabando, al dejar la persona de ser quien era.

Meuser y Marwit también indicaron que el duelo en anticipación de la muerte de un ser querido es muy real y es comparable al duelo de una muerte física. Se llegó a la conclusión de que a pesar de que el duelo a menudo se pasa por alto en los cuidadores, es una parte importante de sus vivencias con las personas con demencia.

Al subrayar en los aspectos culturales y su influencia en las vivencias de los participantes, se evidencia como existen muchas similitudes con las experiencias de cuidado encontradas en otros grupos y contextos<sup>56</sup> alrededor del mundo, lo cual habla que sobre estas primeras señales no afecta notoriamente la cultura, sino que también se trata de la intervención de aspectos vinculados con factores socioeconómicos y de educación<sup>6</sup>.

Al respecto, es lo más común que las familias no den significado a los síntomas iniciales o que atribuyan los cambios a la edad adulta mayor. A pesar de ello, también se repite que se mantenga la seguridad de su pariente así como se intervenga con apoyo en actividades de la vida diaria<sup>56</sup>.

La cultura estaría afectando en la incredulidad de que los signos de deterioro cognitivo en la persona mayor se deben a una enfermedad, porque para estas personas es lo que se espera que pueda pasar con un adulto y por tanto, se orienta hacia la atención, ya que está inmersa una responsabilidad filial.

Familiares de grupos étnicos diversos hablan sobre el estrés y el afrontamiento asociado con los olvidos y la pérdida severa de la memoria en la progresión de la enfermedad y el incremento en la confusión de sus parientes.

Los familiares en grupos étnicos diversos manifiestan que es estresante cuando su ser querido se iniciaba en actividades que podían poner en peligro su bienestar; así expresaban su miedo y preocupación por que la persona mayor ambulara, se perdiera o se hiriera.

## **6.2. La definición de los problemas en su familiar**

Las personas suelen darle sus propias definiciones al problema de su pariente de acuerdo a sus contextos, existe mucho desconocimiento, que implica falsas creencias de lo que sucede.

La evidencia ha mostrado que las normas culturales, los valores y el marco cultural más amplio, dan significado y proveen definiciones de los problemas derivados de enfermedades como el Alzheimer. Por ejemplo entre Africanos Americanos se asigna un sentido de preocupación y estrés, decaída, así como, presión alta a los comportamientos sintomáticos de la demencia. Asiáticos e Hispanos suelen tener sentidos más estigmatizantes relacionados con la demencia. Tales representaciones culturales entre los familiares ayudan a crear barreras para la búsqueda de asistencia fuera del sistema familiar<sup>8</sup>.

Entre grupos étnicos diversos se ha encontrado que definen los problemas de olvido y confusión de su pariente adulto mayor, principalmente de acuerdo a tres categorías identificadas: como un proceso del envejecimiento, como una enfermedad paulatina y por el estrés o la presión<sup>8</sup>.

Lo más relevante de este tema, abordando el aspecto cultural, es que se puede hallar cómo las creencias culturales pueden influir en las ideas sobre la naturaleza del cuidado ofrecido a su pariente. Entre los participantes se presentan además de importantes similitudes con otros contextos, diferencias que marcan la particularidad del caso.

Que los problemas sean vistos como un aspecto más de la vejez, y la mayoría de las definiciones impliquen las explicaciones tradicionales, da cuenta de la relación con el compromiso adquirido hacia la proporción de cuidado, ya que entre los participantes es muy importante ser respetuosos con los ancianos y entregarles atención para que vivan bien, porque son personas muy importantes para la comunidad, debido a que guardan sus tradiciones y las representan. Esta exaltación a la persona mayor como símbolo de respeto y dedicación es reconocido por los mismos participantes algo que todavía sigue prevaleciendo en Tlacotenco, y que los hace diferentes.

Comparando esto con otros estudios, este aspecto es muy representativo entre los grupos de Latinos quienes encuentran como una despreocupación por su obligación de cuidar a sus seres queridos, el trasladarlo a un centro de cuidados. Su compromiso mayor con los cuidados en el hogar se vincula con las creencias culturales sobre las obligaciones familiares y la reciprocidad intergeneracional<sup>56</sup>.

Una categoría de definición de la enfermedad muy utilizada por los cuidadores en grupos étnicos diversos es el ver los problemas de su pariente como producto de la presión. Esta categoría es utilizada para definir que la demencia está relacionada con las experiencias de presión, estrés, preocupación, ansiedad, trauma y o discordia familiar de su pariente.

Están formadas por la combinación con los temas biomédicos en que se relaciona el estrés con el cerebro y el proceso de enfermedad al que está sometido.

También, se da una construcción del sentido de los problemas que está basada en lo definido biomédicamente de la enfermedad. Es normal que esta categoría haya ganado significado cultural mediante las expresiones de cuidadores relacionadas con la cultura biomédica occidental.

Estas opiniones pueden verse en relatos de cuidadores relacionados con lo que un doctor les ha dicho a ellos sobre la enfermedad y con lo que ellos estuvieron de acuerdo. Normalmente, los cuidadores combinan la definición como enfermedad con las otras categorías basados en su marco cultural particular<sup>8</sup>.

### **6.3. La atención a las nuevas necesidades en su familiar**

La familia identifica la gravedad del problema y el nivel de dependencia de su familiar, y acoge la responsabilidad de sus cuidados, esto necesita de buenas fuentes de coordinación y apoyo.

Las normas, valores y creencias culturales además de formar las definiciones y significados de la enfermedad, estos también influyen las experiencias de cuidado entre grupos étnicos diversos<sup>8</sup>. Dichas experiencias son afectadas en la cantidad y el tipo de cuidado proporcionado, así como el uso de apoyos social para el cuidador.



Entre Chinos Americanos se ha visto que actuaron y reaccionaron hacia las personas mayores con demencia basados en el sentido derivado de la categoría en que se ven los problemas cognitivos como parte del envejecimiento, al proveer la mayoría de cuidado por ellos mismos, eligiendo no buscar tratamiento médico y expresando expectativas en otros miembros de la familia con respecto a la responsabilidad filial<sup>8</sup>.

Por otra parte, las acciones y reacciones de los cuidadores que asignaron un sentido como una enfermedad paulatina a los síntomas de su pariente, fueron formadas por esta definición. Siguiendo la interacción con familiares alrededor de las causas biomédica potenciales, las personas mayores fueron consideradas enfermas, y el diagnóstico así como el tratamiento biomédico occidental fue solicitado.

A medida que la demencia progresa y las capacidades cognitivas comienzan a fallar en individuos con una enfermedad del cerebro, a menudo los miembros de la familia asumen voluntariamente el papel de cuidador de sus seres queridos<sup>57</sup>.

Proveer de cuidado a un familiar puede resultar en un considerable esfuerzo físico, emocional y conductual de los cuidadores<sup>55</sup>. Estas dificultades pueden ser mucho mayores cuando es el cuidado de alguna persona con demencia.

Existe variabilidad entre grupos étnicos diversos en sus expresiones de las reacciones emocionales que tienen del cuidado. Muchos describen su tarea como emocionalmente difícil, sienten culpa y frustración, mientras algunos lo detallan más bien como aprender de los cuidados.

La experiencia de dirigirse a los cuidados puede ser formada por las visiones culturalmente fundamentadas sobre los roles de cuidadores y las personas a las que se cuida, las nociones de sobre carga, las ideas de lo que constituye un cuidado bueno o malo, los estilos de interacción familiar, así como, las creencias sobre el envejecimiento normal o anormal. Al respecto, se ha evidenciado diferencias transculturales en los cuidados, tales como las prácticas de salud, estereotipos de género, responsabilidad filial, acciones de búsqueda de ayuda y uniones comunales fuertes.

En estudios entre grupos étnicamente diversos, los valores y prácticas culturales tradicionales afectan a la percepción que los cuidadores tienen de la demencia, el cuidado y la búsqueda de ayuda.

En las etapas tardías de la enfermedad, cuando las capacidades físicas y la función cognitiva disminuyen para su pariente, los familiares hablan sobre la dificultad emocional de la progresión y el incremento de las responsabilidades de cuidado<sup>55</sup>.

Entre los familiares es normal percibir a través de la trayectoria de la enfermedad de su pariente que hay tanto días buenos como malos. De la misma manera el cuidado varía.

Entre grupos de diversas culturas se repite, que si se llega a reconocer que los comportamientos de las personas con demencia no son normales, eso sirve como pista para la acción, lo que frecuentemente implica buscar al médico y que conduce a un diagnóstico<sup>56</sup>, lo que sin embargo, no sucede en los casos aquí estudiados.

Esto tiene explicación debido a las representaciones de los entrevistados sobre los problemas de su pariente y además de la falta de acceso a los servicios de salud, y mucho más cuando se trata de que sean especializados. En algunos casos, cosa que se repite con otras poblaciones, los profesionales con que consultaron estaban mucho menos informados sobre la demencia<sup>56</sup>.

Entre los participantes no hay diagnóstico exacto, y más bien el cuidado es otorgado conforme es requerido por las representaciones que tengan de los problemas y la responsabilidad filial, que los orienta a la atención de su ser querido, todo el tiempo.

La mayor similitud en este aspecto, entre grupos de diversas culturas es que las familias se dirigen al cuidado de su pariente en casa<sup>56</sup>, lo que dependerá de una toma de decisiones en la familia y de parte de los familiares cuidadores, en que se organizan para proporcionar los cuidados.

Es algo que se repite, que hayan dificultades para dar atención en el hogar a una

persona mayor con demencia, debido a que tiene que ver en gran parte por las representaciones del problema, así como con los inadecuados apoyos de la familia y externos, escasos recursos económicos, los problemas de comportamiento de su pariente, mala salud de cuidadores, o en algunos casos discriminación por parte de cuidadores formales.

Ahora bien, las familias en diversos grupos culturales tratan de no dar importancia a su situación y se comprometen firmemente con los cuidados, haciendo lo que esté a su alcance para mantener con bien a su pariente, esto es una muy importante semejanza con los participantes, sin embargo se subraya que la búsqueda de apoyo se circunscribe a lo interior de la familia.

En la mayoría de las familias, un cuidador se hace cargo, usualmente hija, quien asume la jefatura de la responsabilidad para la entrega de los cuidados, esto también se repite en los casos estudiados. Lo que además, afecta en la calidad de vida de la persona que presenta la demencia y en esa persona que carga todo el cuidado.

A pesar de todo el esfuerzo y también cansancio, el familiar cuidador se siente complacido de poder entregar su ayuda a su ser querido, esto es un tema muy importante de profundizar desde lo cultural, ya que es tan importante su retribución que priorizan el cuidado por amor a su pariente, aunque este pueda generarles dificultades, aunque también busca la máxima contribución de sus familiares más cercanos.

Es muy común encontrar que las familias dejan turnos a sus miembros para mantener el cuidado en su pariente, eso es una similitud muy relevante para fundamentar lo que se ha revelado como esencial de la vivencia con una persona mayor que presenta demencia. Lo encontrado sigue teniendo relación con los valores que se repiten entre culturas, que es el de proteger a sus padres y mantener la responsabilidad de ayudarles cuando tengan dificultades.

Entre cuidadores se ha manifestado la importancia del conocimiento sobre demencia en facilitarles su comprensión de los comportamientos de su pariente que recibe los cuidados y en ayudarles con estrategias conductuales<sup>56</sup>. En el estudio los participantes también refirieron necesitar más información porque

contaban con muy poco entendimiento de la demencia. Esto se repite en una gran parte de los diversos grupos culturales que se han estudiado las vivencias entorno a la demencia.

Se hace por ello hincapié en la necesidad de ampliar los programas de concientización y aumentar la diversidad de servicios que proporcionen asesoría entorno al deterioro cognitivo en la persona mayor. Entre los participantes no se buscó mayor información, se atendieron las necesidades que se suponía presentaba su pariente, y con eso se quedaban tranquilos de haberle apoyado.

Entre los participantes, la idea de centrar todo el cuidado en la familia, tiene relación con aspectos culturales, ya que por responsabilidad filial y amor a su ser querido, lo mejor es tener a la persona en casa que llevarla a un asilo, esto comparado con poblaciones más urbanas resalta los procesos de aculturación, lo que también da cuentas de las diferencias entre el contexto estudiado.

El acceso a un asilo, y la capacidad de sostenerlo por la familia sigue siendo una brecha importante que destacar de lo encontrado en este estudio, comparando con otros grupos culturales estudiados a nivel mundial. Para mejorar las comparaciones es necesario tener más conocimiento de lo que ocurre en México entre distintas regiones y poblaciones.

La búsqueda de un diagnóstico se da una vez que la familia ha percibido que su pariente está presentado ahora un problema cognitivo. Esto se explica, es mucho más común entre poblaciones hispanas, y entre los participantes es mucho más representativo, dejando incluso a la persona mayor sin un diagnóstico claro sobre su demencia.

En su estudio de 193 pares de cuidadores y seres queridos con demencia, Brodaty y Luscombe encontraron asociaciones entre los problemas psicológicos en los cuidadores y la gravedad de la demencia en sus seres queridos. Battista, Pate, Hierholzer, Howsepian y Mogelof, por su parte, indicaron que los problemas cognitivos y de comportamiento en los seres queridos con demencia se asociaron con sentimientos de carga en sus cuidadores.

Cuidar a un ser querido con una enfermedad debilitante puede causar estresores

psicológicos, físicos y financieros para aquellos en el rol de cuidador. En consecuencia, la carga del cuidador es un resultado probable y un problema importante de la experiencia de cuidado. Una enfermedad en particular, la enfermedad de Alzheimer, crea problemas de memoria, pensamiento y comportamiento que causan dificultades en la vida diaria y, con el tiempo, las personas con la enfermedad pueden requerir cuidado a toda hora<sup>57</sup>.

En un estudio entre cuidadores Filipinos se indica que estas personas enfrentan una serie de vulnerabilidades tales como fatiga, enojo, culpa, inexpressión de las necesidades personales y aislamiento social. Tales sensaciones son afectadas tanto por las experiencias de migración, valores filiales, limitado apoyo para el cuidado, como por visiones de mundo en conflicto.

Entre los familiares se señala de los retos en la provisión de la atención domiciliar debido a que su pariente rechaza algunos tipos de cuidado, normalmente atribuyendo esta conducta a la progresión de la enfermedad.

Los familiares cuidadores de grupos étnicos diversos comentaron que el cuidado de alguien con demencia le reduce el tiempo para la interacción social<sup>55</sup>.

Se ha encontrado que los valores y normas culturales gobiernan las relaciones familiares y el cuidado de los mayores, entre Latinos la familia extendida tiene las expectativas de proveer la atención a sus adultos mayores<sup>8</sup>.

#### **6.4. La búsqueda de consejo y apoyo**

La familia suele encargarse por sí misma de todo, y no utiliza fuentes externas. Se ve en la medicina poca efectividad al intervenir en el problema por lo que se excluye.

Para algunos familiares que viven con personas mayores que presentan demencia, el bajo nivel educativo, la falta de acceso a la información o los recursos, ciertas creencias religiosas y los valores culturales del cuidado de los suyos puede fomentar la provisión de los cuidados a sus parientes dependientes sin utilizar fuentes externas de apoyo. Los familiares, además pueden pedir o tener en cuenta solo unos pocos recursos fuera de la familia para ayudarse al cuidado de la

persona con demencia o para proveer apoyos directos a ellos, lo cual incrementa la dependencia en la atención informal más que la formal<sup>8</sup>.

La estrategia de afrontamiento más común entre grupos étnicos diversos fue la búsqueda de ayuda de los amigos y la familia, así mismo se enlista estar un tiempo a solas o los respiros, así como la búsqueda de información, la educación o los grupos de apoyo.

Las propias personas cuidadores manifiestan que han sido comúnmente sus errores de comprensión y la falta de conocimientos sobre las demencias el principal obstáculo para la búsqueda de ayuda. Si retomamos la relación con lo cultural, hay aquí muchas similitudes entre grupos y contextos alrededor del mundo, como la anotada al principio, sin embargo se resaltan importantes diferencias, por ejemplo con respecto al uso y acceso de los apoyos externos para el cuidado de su pariente.

Es muy representativo el decir, que entre los participantes del estudio, dada la falta de recursos y las creencias sobre las obligaciones de cuidado, no se llegan a dar cuenta de que su ser querido tenía una demencia, lo que no suele presentarse entre participantes de otros estudios utilizados en el análisis.

También, se puede poner de ejemplo, que cuando la persona mayor llega a estar muy grave, los participantes por su responsabilidad filial así como por la ausencia de apoyos, hacen que no haya otra opción, la persona no pasa a ningún centro de cuidado y se mantiene y encarga de todo el cuidado en casa.

Entre otras diferencias se debe hacer notar que en ninguno de los participantes se refiere a experiencias o conocimientos previos sobre las demencias, lo que en otros estudios si se presenta con los participantes, quienes han tenido más cercanía con los problemas y rápidamente saben cómo y dónde obtener apoyo<sup>56</sup>, entre los participantes no se experimentaron facilidades para una mejor atención de su pariente.

En esos estudios se encuentra que la lectura, la plática con los amigos y la información de las asociaciones de Alzheimer en medios de comunicación, como la radio, facilitan entre los participantes la búsqueda de atención médica para sus

parientes. Todo esto estuvo ausente con respecto a las vivencias que incorporan este estudio, resaltando esta importante diferencia entre grupos y contextos alrededor del mundo, que se presenta en una relación notoria con los aspectos estructurales y de la cultura.

En el contexto estudiado se encuentran ciertas características que muestran que las personas allí encuentran más dificultades para acceder a los servicios formales, lo que hace resaltar una de las más importantes diferencias halladas en la vivencia de los participantes, ya que en entre otros grupos culturales estudiados han tenido incluso más facilidades en el apoyo<sup>56</sup>.

También se debe hacer notar que los participantes atravesaron toda la gama de sensaciones ligadas a la movilización hacia el cuidado de su pariente, y que pese a que en algunos se discutió entre miembros de la familia, la persona mayor en ningún caso fue trasladada a un centro de cuidados, lo que resalta lo importante para este grupo de la responsabilidad filial y nuevamente de los factores estructurales, lo que si alcanza a diferenciarse con otros contextos estudiados.

Los resultados sugieren muchísimas implicaciones para la práctica. El incremento de las dificultades descritas por casi todos los familiares en el estudio subraya la necesidad de proveer a los familiares con apoyo lo más pronto posible, incluyendo información sobre la enfermedad, atención al respiro, grupos de ayuda, así como fomentar que los cuidadores compartan sus experiencias con la familia, amigos y profesionales de la salud.

Los hallazgos también refuerzan la necesidad de más educación sobre la demencia, para los familiares y para el público general. Los programas educativos para las personas que viven con un familiar que presenta demencia podría ayudar a las familias a aprender sobre la progresión de la demencia. Esto podría ayudar a reducir el estigma y reducir los sentimientos de aislamiento social entre cuidadores. Se resalta la necesidad de proveer una atención culturalmente adaptada, incluyendo cultivar los recursos culturales tales como las relaciones familiares fuertes, los aspectos significativos de la provisión de los cuidados a alguien con demencia, y la imagen positiva de dar y recibir cuidado, así como la dirección de los sentimientos de culpa, alienación, y aislamiento social.

Los hallazgos reportados en esta tesis muestran que los valores y creencias culturales sobre el malestar y la enfermedad entre grupos étnicos diversos pueden formar el sentido que se le asigna a la demencia. Tales valores y creencias pueden también influir en quienes proporcionan el cuidado y el porqué, así como, el cuando los cuidadores pueden buscar ayuda fuera del sistema familiar. Dependiendo del grupo cultural particular, los comportamientos de las personas mayores con demencia, podrían no tener importancia y entonces no ser llevados a recibir atención médica profesional, incluso estos comportamientos, pueden ser normalizados o autotratados.



## Conclusiones

Las vivencias de los participantes con una persona mayor que presentó demencia, se dan como un proceso o “trayectoria asistencial”, en que resaltan cuatro experiencias esenciales.

Las vivencias de los participantes se corresponden con el conocimiento científico actual del fenómeno y respalda las numerosas similitudes existentes entre grupos culturales. Se evidencia en esta tesis que el sentido otorgado a los problemas cognitivos en el adulto mayor influye en los cuidados proporcionados y la búsqueda de apoyos por los familiares cuidadores.

Para los participantes, lo más importante de vivir con una persona mayor que presenta demencia, es la movilización que se da hacia el cuidado, ya que por ello se tienen esas experiencias. Con las primeras señales y de acuerdo a sus ideas del envejecimiento y la dependencia, los familiares cuidadores asumen el compromiso de la atención de su ser querido sin algún apoyo externo.

Esta comprensión permite identificar áreas potenciales para futuras intervenciones de enfermería que ayuden a las familias a identificar problemas cognitivos y a organizar los cuidados para la persona mayor.

Los hallazgos indican que el cuidado contribuye a la relación y a los cambios en la vida de los familiares de personas mayores que presentan demencia, lo cual también tiene sus desafíos; sin embargo, el cuidado también puede ser una experiencia gratificante. También se encontró que los familiares necesitan de ayuda y el apoyo de otros familiares y amigos.

La necesidad de apoyo de los equipos de salud para los familiares es evidente para reducir la carga general entre quien ejerce rol de cuidador y reducir los efectos adversos para la salud de los que cuidan a sus seres queridos con demencia. Además, se necesita todavía más información sobre lo que experimentan las familias y el tipo de apoyo que es esencial para que tengan éxito en su función cuidadora.

Con la ayuda de esta investigación, se pueden desarrollar intervenciones de apoyo

que se fundamenten en los testimonios de las necesidades y preocupaciones más acuciantes de los familiares. Si los profesionales en enfermería están bien informados en la investigación sobre este fenómeno, estarán en una mejor posición para apoyar a los familiares en sus funciones como cuidadoras de personas mayores con demencia. Como resultado, si las familias tienen el apoyo que necesitan, estarán en un lugar más saludable para brindar una atención continua a sus seres queridos con demencia que es el sentido de vivir con ellos.

Los hallazgos específicos culturalmente aumentan el creciente interés en las percepciones, experiencias y conductas de salud entre diversos grupos culturales. Los datos del estudio apoyan las teorías de que la representación de la enfermedad influye en la selección de estrategias para el afrontamiento y la experiencia subjetiva del problema.

## Bibliografía

1. Llibre Rodríguez J y Gutiérrez Herrera R. Demencias y Enfermedad de Alzheimer en América Latina y el Caribe. *Revista Cubana de Salud Pública*. 2014;40(3):378-387.
2. Alzheimer's Disease International. *World Alzheimer Report 2015. The Global Impact of Dementia: An Analysis of Prevalence, Incidence, cost and trends*. London: ADI; 2015.
3. World Health Organization. *Dementia: a public health priority*. United Kingdom: WHO; 2012.
4. Gutiérrez Robledo L M y Arrieta Cruz I. Demencias en México: la necesidad de un Plan de Acción. *Gaceta Médica de México*. 2015; 151: 667-673.
5. Instituto Nacional de Geriátría. *Plan acción Alzheimer y otras demencias*. México. 2014. México: INGER; 2014.
6. Botsford J, Clarke C, Gibb C. Research and dementia, caring and ethnicity: a review of the literature. *Journal of Research in Nursing*. 2011; 16(5): 437-449.
7. Cohen L. Toward an Anthropology of Senility: Anger, Weakness, and Alzheimer's in Banaras, India. *Medical Anthropology Quarterly*. 1995;9(3):314-334.
8. Dilworth-Anderson P, Gibson B. The Cultural Influence of Values, Norms, Meanings, and Perceptions in Understanding Dementia in Ethnic Minorities. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*. 2002;16(2):S56-S63.
9. Reyes L. *Etnogerontología. La ancianidad en población zoque Chiapas*. Comisión Nacional de Ciencia y Tecnología. México. 2016.
10. La Fontaine J, Ahuja J, Bradbury N, Phillips S, Oyebode J. Understanding dementia amongst people in minority ethnic and cultural groups. *Journal of Advanced Nursing*. 2007; 60(6): 605-614.
11. Leininger M. Overview of the Theory of Culture Care with the Ethnonursing Research Method. *Journal of Transcultural Nursing*. 1997;8(2):32-52.
12. Dowling M. From Husserl to van Manen. A review of different phenomenological approaches. *International Journal of Nursing Studies*. 2007;44:131-142.
13. Van Manen M. *PhenomenologyOnline. A Resource for Phenomenological Inquiry*. 2011. [Internet]

14. Van Manen M. Phenomenology in Its Original Sense. *Qualitative Health Research*. 2017; 27(6): 810-825.
15. Prasad N. Hermeneutic phenomenological research method simplified. *Bodhi: An Interdisciplinary Journal*. 2011; 5: 181-199.
16. Rump J. The Phenomenological Dimension of the Theory of Meaning a Critical Inquiry through Husserl and Wittgenstein. Doctor of Philosophy dissertation. 2013
17. Ortiz J. Teoría de la significación en las investigaciones lógicas de Husserl. Tesis
18. Ramírez C. Fenomenología hermenéutica y sus implicaciones en enfermería. *Index de Enfermería*. 2016; 25(1-2):82-85.
19. Martorell M. Los recuerdos del corazón. Vivencias, prácticas y representaciones sociales de cuidadores familiares de personas con Alzheimer. Tesis de doctorado. Universidad Rovira I Virgili. 2009. Disponible en: <http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/8432/MARTORELL.pdf>
20. Kitwood T. The Dialectics of Dementia: With Particular Reference to Alzheimer's Disease. *Ageing and Society*. 1990; 10: 177-196.
21. Adams T. Kitwood's approach to dementia and dementia care, a critical but appreciative review. *Journal of Advanced Nursing*. 1996;23:948-953.
22. Hesook S, KollaK I. *Nursing Theories. Conceptual and Philosophical Foundations*. 2nd ed. USA: Springer Publishing Company; 2006.
23. Medina A. Pueblos antiguos, ciudad diversa. Una definición etnográfica de los pueblos originarios de la Ciudad de México. *Anales de Antropología*. 2007; 41(2): 9-52.
24. Medina A. La memoria negada de la Ciudad de México: sus pueblos originarios. Universidad Nacional Autónoma de México. México: 2007.
25. Mora V. Los pueblos originarios de la Ciudad de México: Atlas etnográfico. Instituto Nacional de Antropología e Historia. México: 2007.
26. Leiva V, Hernández M, Aguirre E. Experiencias de familias que conviven con una persona con diagnóstico de Alzheimer. *Rev. Enfermería Actual de Costa Rica*. 2016; 30: 1-22. Disponible en: <https://doi.org/10.15517/revenf.v0i30.22550>
27. Bernal B. La experiencia de cuidar a una persona con Azheimer por parte de un excuidador primario. Tesis de Maestría. UNAM. 2013.
28. Cahill S, Pierce M, Werner P, Darley A, Bobersky A. A Systematic Review of

the Public's Knowledge and Understanding of Alzheimer's Disease and Dementia. *Alzheimer Disease Association Disorder*. 2015; 3: 255-275.

29. Uppal G, Bonas S, Philpott H. Understanding and awareness of dementia in the Sikh community. *Mental Health, Religion & Culture*. 2014;17(4):400-414.

30. Mahoney D, Cloutterbuck J, Neary S, Zhan L. African American, Chinese, and Latino Family Caregivers Impressions of the Onset and Diagnosis of Dementia: Cross-Cultural Similarities and Differences. *The Gerontologist*. 2005;45(6):783-792.

31. Belgrave L, Allen-Kelsey J, Smith J, Flores C. Living with Dementia: Lay Definitions of Alzheimer's Disease among African American Caregivers and Sufferers. *Symbolic Interaction*. 2004;27(2):199-122.

32. Shanley C, Leone D, Santalucia Y, et al. Qualitative research on dementia in ethnically diverse communities: fieldwork challenges and opportunities. *Am J Alzheimers Dis other Demen*. 2013;28(3):278-283.

33. Hinton L, Levkoff S. Constructing Alzheimer's: narratives of lost identities, confusion, and loneliness in old age. *Culture, Medicine & Psychiatry*. 1999;23:453-475.

34. Henderson N, Henderson C. Cultural construction of disease: A "supernormal" construct of dementia in an American Indian tribe. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*. 2002;17:197-212.

35. Ulin P, Robinson E, Tolley E. Investigación aplicada en salud pública. *Métodos Cualitativos*. Washington D,C: OPS, 2006.

36. Corbetta P. *Social Research. Theory, Methods and Techniques*. Sage Publications. Oxford: 2003.

37. Van Manen M. From Meaning to Method. *Qualitative Health Research*. 1997; 7(3): 345-369.

38. Heinonen K. van Manen's method and reduction in a phenomenological hermeneutic study. *Nurse Researcher*. 2015. 22(4):35-41.

39. Ayala R. La metodología fenomenológico-hermenéutica de M. van Manen en el campo de la investigación educativa. Posibilidades y Primeras experiencias. *Revista de Investigación Educativa*. 2008; 26(2): 409-430.

40. Parrado Y, Caro-Castillo C. Significado, un conocimiento para la práctica de enfermería. *Av.enferm*. 2008; XXVI (2): 116-125.

41. Gomezcesar I. Para que sepan los que aún no nacen... Construcción de la historia en Milpa Alta. México: UACM, 2010.

42. INAFED. Enciclopedia de los Municipios y Delegaciones de México. Delegación del Distrito Federal. Milpa Alta. [Internet].
43. Galicia S. Lengua, Cultura e Identidad en Santa Ana Tlacotenco. Tesis de Licenciatura en Sociología. 1995.
44. Malterud K, Dirk V, Dorrit A. Sample Size in Qualitative Interview Studies. Guided by Information Power. *Qualitative Health Research*. 2016. 26(13).
45. Van Manen M. *Phenomenology of Practice: Meaning-Giving Methods in Phenomenological Research and Writing*. Left Coast Press. Walnut Creek, CA. 2014.
46. Mieles M, Tonon G, Alvarado S. Investigación cualitativa: el análisis temático para el tratamiento de la información desde el enfoque de la fenomenología social. *Universitas Humanística*. 2012. 74: 195-225.
47. Creswell J. *Qualitative Inquiry & Research Design. Choosing Among Five Approaches*. 2nd Ed. Sage Publications. United States of America: 2007.
48. Van Manen M. *Investigación Educativa y Experiencia vivida. Ciencia humana para una pedagogía de la acción y de la sensibilidad*. Idea Books. Barcelona: 2003.
49. Morse J. Asuntos críticos de la investigación cualitativa. Capítulo 3. Emerger de los datos: los procesos cognitivos del análisis de la investigación cualitativa. Universidad de Antioquia: Facultad de enfermería, Colombia; 2003.
50. Coffey A, Atkinson P. Encontrar el sentido de los datos cualitativos. Estrategias complementarias de investigación. Editorial Universidad de Antioquia. Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia. Bogotá; Colombia: 2003
51. Witt L, Ploeg J. Critical appraisal of rigour in interpretative phenomenological nursing research. *Journal of Advanced Nursing*. 2006; 55(2): 215-229.
52. Beauchamp T, Childress J. *Principles of biomedical ethics*. 6<sup>th</sup> ed. New York: Oxford University Press, 2009.
53. La Comisión Nacional para la Protección de los Seres Humanos en estudios biomédicos y del comportamiento. El Informe Belmont. Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación. USA: PDR reports, 1979.
54. Secretaría de Salud. Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la salud. Estados Unidos Mexicanos: Presidencia de la República, 1987

55. Ivey S, Laditka S, Price A, Tseng W, Beard R, Liu R, Fetterman D, Wu Bei, Logsdon R. Experiences and concerns of family caregivers providing support to people with dementia: A cross-cultural perspective. *Dementia*. 2012; 12(6):806-820.
56. Neary S, Mahoney D. Dementia Caregiving: The Experiences of Hispanic/Latino Caregivers. *Journal of Transcultural Nursing*. 2005; 16(2): 163-170. DOI: 10.1177/1043659604273547
57. Wassman M. The Experiences of Caregivers Caring for Loved Ones with Dementia. 2012. Master of Social Work Clinical Research Papers. Paper 100.

## Anexos

### Anexo 1: Solicitud de participación para actores clave



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA

Oficio

Asunto: Solicitud de participación

#### DIRIGIDO A:

Representantes clave del Pueblo de Santa Ana-Tlacotenco.

#### PRESENTE:

Estimado(a) representante comunal, por este medio, yo Licenciado en Enfermería Andrés Lorenzo Lizano Pérez, deseo solicitarle su consentimiento y apoyo para la creación de algunos grupos de discusión integrados por personas mayores de 18 años de este pueblo. La razón de esta solicitud deriva del planteamiento de la investigación titulada: *Comprensión sobre la demencia entre adultos de pueblos originarios de la Ciudad de México: Santa Ana-Tlacotenco.*

Actualmente, dado el creciente envejecimiento poblacional y la preocupación por mantener el bienestar en cualquier persona, se ha tratado de profundizar en más aspectos del cuidado a la salud entorno a las enfermedades derivadas del deterioro en las funciones mentales como, la memoria, el pensamiento o el lenguaje y que influyen en el comportamiento individual. La demencia, es el tema prioritario en relación a estos problemas.

Para planificar los programas dirigidos a promover ciertos cuidados necesarios para la disminución de la presentación de las demencias en las diferentes poblaciones del país, es fundamental para los equipos de profesionales en salud responder a, ¿Cómo comprenden la demencia los usuarios de los servicios en general?

El propósito de crear grupos de discusión integrados por adultos del pueblo es, obtener desde la perspectiva de cada participante una descripción de lo que interpretan sobre la demencia. Esto se relaciona con el objetivo de aumentar la concientización pública sobre este problema en distintos ambientes de cada país y servir de guía para la introducción de medidas efectivas para crear ganancias a la salud en la comunidad.

Antes de decidir si colaborar en este proyecto, usted debe conocer y entender las características de la investigación. Por favor, siéntase con absoluta libertad para preguntar cualquier aspecto que le ayude a aclarar sus dudas sobre este proyecto.

Una vez se le haya explicado por completo y usted haya entendido el estudio, si desea colaborar, entonces se le pedirá que firme la bitácora de investigación expresando su consentimiento.

- A. **Propósito:** La investigación de diseño cualitativo titulada: *Comprensión sobre la demencia entre adultos de pueblos originarios de la Ciudad de México: Santa Ana-Tlacotenco.* se desarrolla en el contexto del Programa de Maestría en Enfermería de la Universidad Nacional Autónoma de México, como elemento esencial para optar por el grado de Maestro en Enfermería. Con esta actividad, se pretende describir cómo comprenden la demencia las personas adultas del pueblo de Santa Ana-Tlacotenco, con lo que se permita guiar la elaboración de un sistema de cuidados culturales para la salud y prevención de la demencia en el pueblo de Santa Ana-Tlacotenco.
- B. **¿Qué se hará?:** Se reunirán diferentes grupos integrados por personas mayores de 18 años que residen en este pueblo y que estén dispuestas a compartir sus conocimientos y experiencias en algunas sesiones de discusión en torno a la enfermedad conocida como demencia. Se recolecta información en audio y se transcriben estos en textos, que serán detenidamente analizados mediante diversos marcos teóricos, hasta regresar los



resultados a los participantes. Lo que le corresponde a usted hacer para este estudio es confirmar que da su visto bueno para llevar a cabo este estudio con integrantes de su comunidad, así como, acercar al investigador a posibles participantes de los grupos de discusión.

- C. **Riesgos:** La participación en los grupos de discusión y en la creación de los mismos no representa ningún riesgo (emocional, físico, profesional o económico), sin embargo, puede significar alguna molestia, pues se realizarán entrevistas en que se procura que se nos hable profundamente, y por qué se harán grabaciones de ello.
- D. **Beneficios:** Como resultado de la participación en este estudio, no se obtendrá ningún beneficio directo, sin embargo, es posible que se enriquezca la concientización sobre la demencia en la comunidad, así como, que se dirijan mayores estrategias para las ganancias en salud.

#### ACLARACIONES

1. Su decisión de colaborar con el investigador, para el estudio, es completamente voluntaria.
2. No habrá ninguna consecuencia desfavorable para usted, en caso de no aceptar la invitación.
3. Si decide colaborar con el investigador, puede dejar de hacerlo en el momento que así lo desee, -aun cuando el investigador no se lo solicite-, informando las razones de su decisión, la cual será respetada en su integridad.
4. No tendrá que hacer gasto alguno durante su colaboración en el estudio.
5. No recibirá pago por su participación.
6. Usted podrá solicitar información actualizada sobre el transcurso del estudio.
7. La información obtenida durante todo el proceso, y la que identifica a cada participante, será mantenida con estricta confidencialidad por el investigador.
8. En caso de que usted experimente un evento secundario no previsto, puede hacer valer sus derechos, en caso de que tales efectos hayan sido consecuencia de su colaboración con el investigador.
9. Usted también tiene acceso a las Comisiones de Investigación y Ética de la UNAM. En caso de que tenga dudas de a que se le está invitando, puede contactar a la Doctora ~~Gandhy~~ Ponce Gómez al teléfono 5623 7008 coordinadora del Programa de Maestría en Enfermería, así como, a la Doctora Zoila León Moreno al teléfono 55085386 tutora responsable de la investigación.
10. Si considera que no hay dudas ni preguntas acerca de su colaboración, puede, si así lo desea, expresar en la bitácora de investigación su consentimiento.

**ATENTAMENTE**

Dra. ~~Gandhy~~ Ponce Gómez

Dra. Zoila León Moreno

Lic. Andrés Lizano Pérez

## Anexo 2: Consentimiento informado para los entrevistados



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA

Carta Consentimiento  
Asunto: Solicitud de participación

### DIRIGIDO A:

Señora/Señor Residente del Pueblo de Santa Ana-Tlacotenco.

### PRESENTE:

Estimada(o) señora(señor), por este medio, yo Licenciado en Enfermería **Andrés Lorenzo Lizano Pérez**, deseo solicitarle su consentimiento y apoyo para obtener sus opiniones y/o experiencias entorno a los problemas del olvido, en especial aquel que se caracteriza además de una grave pérdida de la memoria, por los cambios de comportamiento y el incremento de los cuidados o la dependencia. La razón de esta solicitud deriva del planteamiento de la investigación que tiene por título: *Comprensión sobre la demencia entre adultos de pueblos originarios de la Ciudad de México: Santa Ana-Tlacotenco.*

Actualmente, dado el creciente envejecimiento poblacional y la preocupación por mantener el bienestar en cualquier persona, se ha tratado de profundizar en más aspectos del cuidado a la salud entorno a las enfermedades derivadas del deterioro en las funciones mentales como la memoria, el pensamiento o el lenguaje y que influyen en el comportamiento individual. La demencia, es un tema prioritario en relación a estos problemas.

Para planificar los programas dirigidos a promover ciertos cuidados necesarios para la disminución de la presentación de estos problemas en las diferentes poblaciones del país, es fundamental para los equipos de profesionales en salud responder a, ¿Cómo comprenden la demencia las personas del país?

Esto tiene importancia, ya que se tendrá idea de cómo es que las personas interpretan los fenómenos del olvido y la relación de esto con la búsqueda de ayuda externa a la familia, el diagnóstico temprano, el tratamiento oportuno, así como, el tipo de calidad de los cuidados que reciben las personas que lo padecen, y porque, además, los programas de salud se dirigirán de acuerdo a las fortalezas y debilidades halladas en las distintas maneras de entender estos problemas por las comunidades.

El propósito de realizar algunas pláticas con los adultos del pueblo es, obtener desde la perspectiva de cada participante una descripción de lo que interpretan sobre la demencia. Esto se relaciona con el objetivo de aumentar la concientización pública sobre este problema en distintos ambientes de cada país y servir de guía para la introducción de medidas efectivas para crear ganancias a la salud en la comunidad.

Antes de decidir si colabora en este proyecto, usted debe conocer y entender las características de la investigación. Por favor, siéntase con absoluta libertad para preguntar cualquier aspecto que le ayude a aclarar sus dudas sobre este proyecto.

Una vez se le haya explicado por completo y usted haya entendido el estudio, si desea colaborar, entonces se le pedirá que exprese su consentimiento.

**A. Propósito:** La investigación de diseño cualitativo titulada: *Comprensión sobre la demencia entre adultos de pueblos originarios de la Ciudad de México: Santa Ana-Tlacotenco.* se desarrolla en el contexto del Programa de Maestría en Enfermería de la Universidad Nacional Autónoma de México, como elemento esencial para optar por el grado de Maestro en Enfermería. Con esta actividad, se pretende describir cómo comprenden la demencia las

personas adultas del pueblo de Santa Ana-Tlacotenco, con lo que se permita guiar la elaboración de un sistema de cuidados culturales para la salud y prevención de la demencia en el pueblo de Santa Ana-Tlacotenco.

B. **¿Qué se hará?:** Se reunirán diferentes discursos de personas mayores de 18 años que residen en este pueblo y que estén dispuestas a compartir sus conocimientos y experiencias en algunas sesiones de entrevista en torno a los problemas del olvido. Se recolecta información en audio y se transcriben estos en textos, los cuales serán detenidamente analizados mediante diversos marcos teóricos, hasta regresar los resultados a los participantes. Lo que le corresponde a usted hacer para este estudio es confirmar que da su consentimiento, así como, participar en al menos dos entrevistas individuales de entre 40 y 60 minutos sobre el tema que se pretende indagar.

C. **Riesgos:** La participación en las entrevistas individuales no representa ningún riesgo (emocional, físico, profesional o económico).

D. **Beneficios:** Como resultado de la participación en este estudio, no se obtendrá ningún beneficio directo, sin embargo, es posible que se enriquezca la concientización sobre la demencia en la comunidad, así como, servir para establecer en ciertos casos estrategias de prevención oportuna de estos problemas.

#### ACLARACIONES

1. Su decisión de colaborar con el investigador, para el estudio, es completamente voluntaria.

2. No habrá ninguna consecuencia desfavorable para usted, en caso de no aceptar la invitación.

3. Si decide colaborar con el investigador, puede dejar de hacerlo en el momento que así lo desee, -aun cuando el investigador no se lo solicite-, informando las razones de su decisión, la cual será respetada en su integridad.

4. No tendrá que hacer gasto alguno durante su colaboración en el estudio.

5. No recibirá pago por su participación.

6. Usted podrá solicitar información actualizada sobre el transcurso del estudio.

7. La información obtenida durante todo el proceso, y la que identifica a cada participante, será mantenida con estricta confidencialidad por el investigador.

8. En caso de que usted experimente un evento secundario no previsto, puede hacer valer sus derechos, en caso de que tales efectos hayan sido consecuencia de su colaboración con el investigador.

9. Usted también tiene acceso a las Comisiones de Investigación y Ética de la UNAM. En caso de que tenga dudas de a que se le está invitando, puede contactar a la Doctora **Gandhy Ponce Gómez** al teléfono 56237008 coordinadora del Programa de Maestría en Enfermería, así como, a la Doctora **Zoila León Moreno** al teléfono 55085386 tutora responsable de la investigación.

10. Si considera que no hay dudas ni preguntas acerca de su colaboración, puede, si así lo desea, expresar su consentimiento.

#### ATENTAMENTE

**Lic. Andrés Lizano Pérez**

INVESTIGADOR  
PRINCIPAL

**CARTA DE CONSENTIMIENTO**

Yo, \_\_\_\_\_ he leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. He sido informado(a) y entiendo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos. Convengo en dar apoyo en este estudio. Recibiré una copia firmada y fechada de esta forma de consentimiento.

\_\_\_\_\_  
FIRMA DEL PARTICIPANTE / TUTOR

\_\_\_\_\_  
FECHA

\_\_\_\_\_  
TESTIGO

\_\_\_\_\_  
FECHA

\_\_\_\_\_  
TESTIGO

\_\_\_\_\_  
FECHA

**Esta parte debe ser completada por el responsable del estudio:**

He explicado al Sr(a). \_\_\_\_\_ la naturaleza y los propósitos del estudio; le he explicado acerca de los riesgos y beneficios que implica su participación. He contestado a las preguntas en la medida de lo posible y he preguntado si tiene alguna duda. Acepto que he leído y conozco la normativa correspondiente para realizar estudios con seres humanos y me apego a ella.


Una vez concluida la sesión de preguntas y respuestas, se procedió a firmar el presente documento.

\_\_\_\_\_  
FIRMA DEL RESPONSABLE

\_\_\_\_\_  
FECHA

## Anexo 3: Tríptico utilizado para promover la participación en la investigación

### PROBLEMA EN CRECIMIENTO





La demencia es un síndrome discapacitante adquirido, caracterizado por el deterioro progresivo en múltiples funciones del cerebro y lo suficientemente severo para interferir con el funcionamiento diario. La enfermedad de Alzheimer es la causa más común de demencia, aunque el incremento de la evidencia, según estudios de población basados en imágenes de enfermedades del cerebro, muestra que las enfermedades cerebrales mixtas (neurodegenerativas y vasculares) reportan la mayoría de los casos de demencia, especialmente en las personas de mayor edad.

Este boletín integra las actividades de promoción de la investigación titulada: **Comprensión sobre la demencia entre adultos de pueblos originarios de la Ciudad de México: Santa Ana-Ilacotenco**. La cual se desarrolla en el contexto del programa de Maestría en Enfermería de la Universidad Nacional Autónoma de México.

Es un gran orgullo poder contar con su participación mediante entrevistas. A la vez que se le extiende la invitación a colaborar en una reunión en grupo con otras personas del pueblo, para analizar juntos el tema de los problemas del olvido en personas mayores.

Si usted tiene el agrado de exponer sus puntos de vista sobre este tema puede contactarse con el investigador principal mediante los datos que se proporcionan en este folleto.

**Muchas Gracias**


**Universidad Nacional Autónoma de México**  
Programa de Maestría en Enfermería  
2017

INVESTIGADOR PRINCIPAL

Lic. Andrés Lorenzo Lizano Pérez  
Teléfono: 55 6364425  
Correo electrónico: andrei.lizano@comunidad.unam.mx

### BOLETÍN INFORMATIVO


¿CONOCE LOS PROBLEMAS DEL OLVIDO GRAVE EN LAS PERSONAS?



En los casos de diagnóstico oportuno de una enfermedad grave del olvido, se cuenta con mayores opciones de tratamiento

¡Pregunte por ayuda!

## LA DEMENCIA



Tanto el número de personas enfermas de demencia, como los nuevos diagnosticados al año, aumentan exponencialmente con el avance en edad, y 70% de todos los casos de demencia suceden en personas que tienen como mínimo 75 años de edad.

El incremento mundial en el número de adultos mayores, más pronunciado en quienes tienen al menos 80 años, explican las proporciones epidémicas encontradas por la demencia.

El reporte mundial de Alzheimer estima que, en el 2010, el número de personas con demencia en el mundo era de 35.6 millones y que esto podría aumentar a 65.7 millones para el 2030 y 115.4 millones para el 2050, a menos que sean introducidos métodos efectivos para la reducción de la aparición de este problema.

### PREVENCIÓN

Estudios de seguimiento poblacional por varios años, muestran claramente que el riesgo de demencia en la vejez está determinado por la exposición a múltiples factores experimentados durante toda la vida y que el efecto de factores específicos de riesgo o protectores, depende ampliamente de la edad.

### FACTORES ASOCIADOS

La presión sanguínea, el índice de masa corporal y los niveles de colesterol total elevados, a una edad temprana y en la mediana edad (menos de 65 años) están asociados con un incremento del riesgo de demencia y enfermedad de Alzheimer.

La Diabetes Mellitus ha sido asociada con incremento del riesgo de demencia.

La presencia de fumado es otro de los principales factores de riesgo para demencia y enfermedad de Alzheimer.

La depresión es reconocida como un factor de riesgo para la demencia.

Entre los factores protectores se incluye

Un número importante de factores en


la adultez como: alta complejidad del trabajo, redes sociales amplias, participación social, actividades mentalmente estimulantes, no fumar, y el ejercicio físico regular.

Vivir acompañado durante la mediana edad se ha asociado con la reducción del riesgo de deterioro cognitivo y demencia en la vejez.

Incluso en edades mayores, la participación activa en actividades mentales, físicas y sociales podría posponer la presentación de demencias.

Varios estudios de seguimiento reportan una disminución del riesgo de demencia asociado con patrones de alimentación saludables y factores nutricionales.

Las personas con susceptibilidad genética podrían reducir su riesgo inicial de enfermedad de Alzheimer mediante intervenciones a su estilo de vida (como: actividad física, ingesta suficiente de ácidos grasos polinsaturados y evitando el exceso en la bebida de alcohol y el fumado).



**INFORMACIÓN SEGÚN**  
Mangialasche F, Kivipelto M, Solomon A, Fratiglioni L. Dementia prevention: current epidemiological evidence and future perspective. *Alzheimer's research & therapy*. 2012;4:6

## Anexo 4: Guía de la entrevista

Experiencia frente a problemas de olvido	
<p>Hábleme de su experiencia con su ----- (familiar) y qué problemas de olvido y confusión experimentó en la adultez mayor.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Cuándo fue la primera vez que notó usted que algo estaba cambiando con ----- (familiar)?</li> <li>• ¿Qué tipo de cambios notó?</li> </ul>
<p>Pensando atrás en el tiempo, antes de que notara los cambios, podría hablarme un poco sobre como era su ----- (familiar).</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Qué siente y piensa sobre esas características de su ----- (familiar)?</li> <li>• ¿Su ----- (familiar) había estado enfermo antes?</li> </ul>
<p>Hábleme de los eventos que siguieron a los cambios en su ----- (familiar).</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Llegaron a algún diagnóstico de lo que pasaba con su ----- (familiar)?</li> <li>• ¿Fue requerido el cuidado para su ----- (familiar)?</li> </ul>
<p>Descríbame las ideas, sentimientos o pensamientos que tuvo al enfrentar los problemas de olvido y confusión que experimentó su ----- (familiar).</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Cómo entendía usted en ese tiempo los cambios de su ----- (familiar)?</li> <li>• ¿Con quién buscó ayuda para enfrentar los problemas de olvido y confusión en su ----- (familiar)?</li> </ul>
<p>Hábleme sobre sus ideas actuales de lo que experimentó con su ----- (familiar).</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Para usted ¿A qué se debe perder funciones mentales como la memoria?</li> <li>• Para usted ¿Qué es la demencia?</li> </ul>

## Anexo 5. Matriz de reflexión temática

Tema: La pérdida de la memoria en la persona mayor				
Subtema #Notar cambios en la memoria y el comportamiento				
Subtema #Vigilar su seguridad				
Subtema #Asistir en actividades de la vida diaria				
Origen del dato	Unidad de significado	Códigos	Resultados de la reducción eidética	Resultados de la reducción heurística
Subtema #Notar cambios en la memoria y los comportamientos				
Alo/E2 99-105	"jue cuando se perdió, cuando más vimos que pues ya seguido se caía. Le dejaban abierto el cuarto, por que a veces cuando salía y volvía a llegar, se le olvidaban las llaves, y estaba toque y toque" "(antes de que se perdiera) nada más se enfermaba de la gripa, de dolor de cabeza, eso es lo que siempre nos dijo, y luego si la llevábamos al doctor; nada más con una inyección o unos medicamentos se componía rápido"	Se perdió, visibiliza el deterioro	Las experiencias en la carrera asistencial, se inician con la referencia a las primeras señales de que algo iba mal con la persona mayor y que comienza a orientar a la familia hacia el cuidado. En este estudio, los participantes resaltan haber comenzado en algún momento a notar cambios en su pariente, que involucraron en principio volverse hacia la protección de su seguridad, y a la satisfacción de algunas de sus necesidades fundamentales.	Se ha encontrado entre diversos grupos culturales que la vivencia con las primeras señales de un problema cognitivo no depende tanto de la cultura, lo que pasa es debido más bien, a la educación, ya que persiste la idea de que los síntomas de demencia pueden ser atribuidos a la edad, o a estar loco; opiniones que son las mismas entre distintas poblaciones
Alo/E2 176-184	"la verdad, como no íbamos diario no notamos cambios, yo empecé a notar (su tristeza) desde que se perdió, desde que se perdió ya como que a veces alucinaba, veía cosas que pues solamente ella sabía que veía"	Antes fue más sana		
Alo/E2 189-192	"[a mi mamá] la íbamos a buscar y no estaba, iba a comprar, y pues, andaba aquí o allá. Después de que se perdió fue disminuyendo sus habilidades, cuando se quebró la mano, ya definitivamente no salió, ya no la dejaban, y pues ya no más casi diario se caía"	desde que se perdió, ya alucinaba		
Alo/E2 497-504	"yo digo que lo que sucedió con mi mamá jue anormal, por que de un momento pues como que perdió el sentido y se fue"	Deterioro y fragilidad		
Alo/E2 801-802	"se quedó en cuando ella tenía sus pollos, sus marranitos, ahí se quedó, siempre me decía ive a	Perdese es anormal		

