



Universidad
de Concepción

Dirección de Postgrado

**Facultad de Ciencias Sociales – Programa de Magíster
en Intervención Familiar**

EXPERIENCIA DEL CUIDADOR SOBRE LA INFLUENCIA DE LA ENFERMEDAD DE CREUTZFELDT-JAKOB EN LA DINÁMICA FAMILIAR.

CAROLA ANDREA QUEZADA MANSILLA
CONCEPCIÓN-CHILE

2022

Tesis para optar al grado de Magíster en Intervención Familiar

Profesora guía: Carla Vidal Figueroa

Dpto. Trabajo Social, Facultad de Ciencias Sociales

Universidad de Concepción

29 de Julio del 2022



INDICE

INTRODUCCIÓN	4
1.- PLANTEAMIENTO Y JUSTIFICACIÓN DEL PROBLEMA	5
2.- OBJETIVOS.....	18
2.1.- Objetivo general.....	18
2.2.- Objetivos específicos.....	18
3.- MARCO REFERENCIAL	20
3.1.- Marco teórico.	21
3.1.1.- Teoría General de Sistemas.....	21
3.1.2.- Familia desde un enfoque estructural según Salvador Minuchin. 25	
Dinámica Familiar.....	29
3.1.3.- Modelo de duelo como crisis vital.....	30
3.2.- Marco Conceptual.....	34
3.3.- Marco empírico.	39
4.- DISEÑO METODOLÓGICO	42
4.1.- Metodología, tipo y método de estudio	42
4.1.2.- Diseño muestral.....	43
4.1.4- Muestra.....	43
4.1.3.- Criterios de Inclusión.....	44
4.1.4.- Unidad de observación	46
4.1.7.- Instrumento.....	47
4.1.8- Trabajo de campo.....	47
4.1.9- Criterios de rigor metodológico	48



4.1.10.- Aspectos éticos.....	49
4.1.11.- Estrategia de análisis de datos.....	50
4.1.12.- Propuesta de análisis.....	52
4.1.13.- Tipo de análisis.....	53
5.- PRESENTACIÓN DE HALLAZGOS	54
6.- CONTRASTACIÓN TEÓRICA EMPÍRICA.....	104
8.- CONCLUSIONES	108
6.- BIBLIOGRAFÍA.....	120
ANEXOS	124





INTRODUCCIÓN

El presente proyecto de investigación, está compuesto por cinco secciones. En la primera parte, se da a conocer el problema de investigación, profundizando sobre las demencias, específicamente en la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob y su alta tasa de mortalidad a nivel nacional y regional. Junto con ello, se da a conocer el vacío que existe en el estado del arte, ya que las investigaciones existentes no alcanzan a responder el impacto de la enfermedad en la familia, debido a sus peculiares características. Los estudios que se han realizado, la mayoría son del Alzheimer o de las demencias en general y su impacto en el cuidador, más que en la familia.

Así mismo, en la segunda parte, se mencionan los objetivos de la investigación que se quiere realizar.

En la tercera parte, se desarrolla el marco referencial comenzando con los modelos teóricos utilizados en la investigación, dentro de los cuales se encuentran, la Teoría General de Sistemas y la Teoría Estructural de Minuchin, y el duelo como crisis vital desde la perspectiva de G. Caplan.

En el cuarto apartado, se entrega en detalle el diseño metodológico, señalando el enfoque cualitativo de la investigación, utilizando el método fenomenológico, considerado el más pertinente para alcanzar los objetivos de investigación propuestos, ya que permitirá dilucidar cómo la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob impacta en la familia desde la experiencia del cuidador. Para ello, se utilizará la entrevista en profundidad como técnica de levantamiento de información, considerando para ello los aspectos éticos.

Por último en el apartado cinco, se presentan los hallazgos y conclusiones de la presente investigación.



1.- PLANTEAMIENTO Y JUSTIFICACIÓN DEL PROBLEMA

En Marzo del 2015, en el marco de la Primera Conferencia Ministerial de la Organización Mundial de la Salud (OMS), sobre la acción mundial contra la demencia desarrollada en Ginebra, Chile suscribe su llamado para establecerla como tema prioritario de la salud pública. Es por ello, que actualmente hay un Plan Nacional, con el objetivo de poder brindar respuesta a las nuevas necesidades que existe en el país y población, entregando cuidado continuo, eficiente y eficaz, no solo a la persona que vive con la enfermedad, sino que a su cuidador y entorno próximo (MINSAL, 2017).

Es por eso, que la Estrategia Nacional de Salud, propuso lineamientos y contenidos específicos para desarrollar en el período 2011-2020 los que se basan principalmente en afrontar el envejecimiento, reducir la discapacidad asociada a estilos de vida, mejorar el bienestar psicosocial, atender a grupos sociales con necesidades que no estén cubiertas y mejorar las condiciones ambientales para ejecutar, a través, de cuatro objetivos. En primer lugar, mejorar la salud de la población. En segundo lugar, disminuir las desigualdades de la salud. En tercer lugar, aumentar la satisfacción de las personas frente a los servicios de salud. Y en cuarto lugar, asegurar la calidad de las intervenciones sanitarias (MINSAL, 2017).

En el “Plan Nacional de Demencias” del Ministerio de Salud (2017), propone como estrategias principales para alcanzar lo anterior, la reducción de la morbilidad, discapacidad y mortalidad prematura por afecciones no transmisibles (trastornos mentales, violencia y traumatismo). También considera los factores de riesgo asociados a la carga de la enfermedad, por medio de desarrollo de hábitos y estilos de vida saludable. Se interesa por el descenso de las inequidades en la salud de la población, a través de la mitigación de los efectos que producen los determinantes sociales y económicos, pretende fortalecer la institucionalidad pública y por último,



propone mejorar la calidad de la atención en un contexto de respeto hacia los derechos de las personas.

El plan de acción para abordar las demencias se inserta dentro de este contexto, debido a que es una de las enfermedades más importantes para las personas y sus familias, necesitando una mirada integral, que comprometa acciones específicas de prevención y tratamiento.

Las cifras respaldan lo anterior, ya que en la actualidad alrededor de treinta y cinco millones de personas en el mundo presentan algún tipo de demencia y las estadísticas demuestran que cada veinte años se van duplicando. Se estima que en el año 2050 habrán 135 millones de personas con este tipo de enfermedad, por lo que la prevalencia puede que aumente en un 50 % en los países con mayores ingresos en el año 2030, y alrededor del 80% en países medianos y bajos ingresos. En Chile, la demencia, es una prioridad para abordar, debido a que en la actualidad se estima que el 1% de la población total del país tiene una enfermedad como esta, lo que mueve a poder generar medidas que puedan mitigar su impacto. Las demencias, pertenecen a los trastornos neuropsiquiátricos¹, y se ha podido ir corroborando que éstas, cada vez afectan a más personas y a nivel nacional, la cual sin duda produce años de vida perdidos en el paciente. Se caracteriza por ser causante de discapacidades y dependencia impactando en el ámbito físico, psicológico, social y económico tanto en la sociedad y familia (MINSAL, 2017).

Dentro de ellas, se encuentra una enfermedad de escaso conocimiento, la cual lleva por nombre “Enfermedad de Creutzfeldt-Jakob” (ECJ), más conocida como “el mal de la vaca loca”. Esta se caracteriza por ser causada por un patógeno no convencional compuesto exclusivamente de una proteína llamada “Prion”². Este

¹ Los trastornos neuropsiquiátricos, son aquellos que se derivan de trastornos mentales atribuibles a enfermedades del sistema nervioso.

² Los “Priones” también llamadas “proteínas asesinas”, son partículas infecciosas, capaz de transformar otras proteínas normales en anómalas. Estos patógenos causan las encefalopatías esponjiforme, es decir, deja el cerebro como una esponja, debido al deterioro que produce en él.



Prion corresponde a la versión mal-plegada de una proteína normalmente expresada en el cerebro de los humanos, que se llama PrP. La forma mal-plegada puede adquirirse mediante tres causas. En primer lugar, de forma infecciosa, donde la enfermedad puede transmitirse en humanos, mediante la utilización de utensilios médicos contaminados (Jeringas, agujas, entre otros), o a través del consumo de alimentos contaminados con Prion. En segundo lugar, de forma genética, causada por mutaciones en el gen que produce la proteína PrP y hace que se mal-pliegue de forma espontánea. En tercer lugar, de forma esporádica, la proteína adquiere el mal plegamiento por causas desconocidas (Reyes, Muñoz e Hidalgo, 2014).

El Prion actúa como patógeno³, al inducir en la proteína PrP normal al mal plegamiento asociado a la enfermedad. Esto se traduce en un proceso neurodegenerativo, en donde mueren neuronas y se pierden conexiones sinápticas entre ellas. La ECJ es de carácter letal y la etapa sintomática no aparece hasta el final de la enfermedad, no habiendo en la actualidad ningún método clínico para detectar la presencia del Prion. En la etapa inicial, se produce un gran deterioro en el sistema nervioso central y tan solo en semanas el paciente pierde sus capacidades mentales quedando postrado y sin ningún tipo de auto-valencia. Debido a las características de la enfermedad, esta ha sido clasificada como una demencia rápidamente progresiva, dentro de las cuales es una de las pocas que carece absolutamente de tratamiento. Al no contar con un método que detecte el Prion en humanos, el diagnóstico de esta enfermedad en Chile se hace por descarte. Una vez que son descartadas todas las otras causas de demencias rápidamente progresivas como el Alzheimer o Parkinson, se sospecha de una posible ECJ. De hecho, la única manera de saber el diagnóstico definitivo, es por autopsia (Cárdenas, et al., 2016).

³ Los patógenos pueden ser virus, hongos, bacterias, entre otros. Los cuales son agentes infecciosos que pueden producir enfermedades.



No está claro cuando se descubrió esta enfermedad, pero se dice que fue en el norte de Europa (Austria – Hungría hasta el siglo XVIII). El Creutzfeldt- Jakob, fue mencionado por primera vez en 1920, por Hans Creutzfeldt, debido a que descubrió el primer caso. Más tarde Alfons Jakob, también la menciona por descubrir casos similares. En 1922, los extraños casos son llamados Creutzfeldt-Jakob, para poder dar nombre a la rara afección de los nuevos pacientes que aparecían (Blumenkron, Guerrero y Ramiro, 2007).

Los pacientes que presentan Creutzfeldt-Jakob, por lo general son personas que tienen entre 45 y 75 años de edad, en donde se tiene una media de 67 años, sin embargo, se reportan casos de individuos de 17 y 83 años (Darío y Pérez, 2015). En cuanto a Políticas Sociales sobre esta enfermedad, en Chile existe un protocolo de vigilancia de Creutzfeldt-Jakob, que se basa sólo en la epidemiología, el cual tiene como objetivo, identificar los nuevos casos, para específicamente, conocer la incidencia y redistribución, detectando la aparición de una nueva variante e investigar factores de riesgo (MINSAL, 2007). Por otra parte, en lo que se refiere a las leyes que existen en beneficio para enfermedades extrañas y de alto costo, está la Ley 20.850, denominada Ricarte Soto, la cual, busca asegurar el financiamiento de diagnóstico y tratamientos basados en medicamentos, dispositivos médicos y alimentos. (MINSAL, 2015). Sin embargo, dentro de las 18 enfermedades cubiertas, no está el Creutzfeldt-Jakob.

Con fecha 21 de octubre del 2021, se publicó la Ley 21.375⁴, que reconoce a los cuidadores y cuidadoras el derecho a la atención preferente en el ámbito de la salud. Con la misma fecha indicada anteriormente, en la misma ley se consagra los cuidados paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves. Esta enfermedad a pesar de ser desconocida, a nivel mundial, se presenta en un caso por millón de personas al año, a nivel nacional se da en tres casos por millón de personas al año y a nivel regional, se da en diez casos por millón

de personas. Destacando que la región del Biobío, es la segunda con la tasa más alta de casos confirmados (103) después de la Región Metropolitana (135)

TABLA N°1 ESTADÍSTICAS DE PERSONAS QUE PRESENTAN LA ENFERMEDAD DE CREUTZFELDT-JAKOB EN CHILE.

Region	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	ToTal
Tarapacá	1			1		1	1			4
Antofagasta						1		2	1	4
Atacama					1	1			1	3
Coquimbo	1	1								2
Valparaiso	5	4	4	9	2	2	2	3	6	37
O'Higgins		2				2			1	5
Maule		2	2	1	1	1	1	2	1	11
Biobio	11	7	6	5	14	10	21	20	9	103
Araucania	4	2	8	2	6		4	3	2	31
Los Lagos		4		2	1	1	4	4	1	18
Aysén	20		1	1			3		2	7
Magallanes			1			1				2
Metropolitana	20	14	16	17	14	18	19	14	3	135
Los Rios		3		1	1	2	2	1	1	11
Arica										
	43	39	38	39	40	40	57	49	28	373

(Boletín ENO,2017)

Frente a lo anterior y dada las características de las demencias, no se puede desconocer el rol que cumple la familia de los pacientes con este tipo de enfermedad. El mayor impacto tiene relación con los costos sociales de cuidado, como la suspensión de estudios, trabajo, vida social y sobrecarga de tareas en el hogar. Según Albala (2017) los datos de SENAMA indican que el 95% de los cuidadores son parientes, entre los cuales se destacan las hijas(os) (44%), seguido por los cónyuges (23,8%), remarcando el hecho que la mayor parte del cuidado es ejercido por mujeres (89,6%). En relación a las edades, el 50% tiene 52 años o más y el 30% 62 años y más.



Es por ello, que convivir con una demencia produce cambios a nivel estructural junto con la dinámica familiar, lo que va desafiando su capacidad de adaptación cuando comienza a cuidar a su ser querido (Esandi y Canga, 2016). Al mismo tiempo, la familia que se enfrenta a este tipo de enfermedades, entra en crisis y su capacidad para poder enfrentar la situación, va a depender de sus recursos internos y externos, especialmente de las experiencias previas con las que enfrentó problemas anteriores (Losada., et al, 2017).

Cáceres y Mateos (2013), aluden a que las familias durante este proceso, suelen transitar por diferentes etapas junto con el paciente, las que se componen en cuatro fases.

La primera, se denomina fase inicial, aquí la persona enferma comienza con los primeros signos y síntomas de la enfermedad como, por ejemplo, pérdida de la memoria, problemas cognitivos y físicos. En ella, la familia moviliza todos sus esfuerzos por conocer el diagnóstico para realizar un tratamiento correcto. En el ámbito emocional debe manejar la incertidumbre y aceptar el pronóstico, además, debe organizar el cuidado del paciente y propiciar actividades con el afectado.

En segundo lugar, se encuentra la fase moderada, aquí el paciente comienza con su etapa de dependencia y la tarea fundamental de la familia, es evitar la carga repartiendo responsabilidades con otros, también buscan apoyos externos y en ocasiones adaptan el hogar para mantener la calidad de vida del paciente, lo importante dentro del sistema familiar, es mantener su identidad frente a la enfermedad. En general se designa a un cuidador principal dentro de la familia, el cual se elige dependiendo de la cercanía y afinidad que tenga con el paciente.

En la tercera fase, avanzada, el paciente es totalmente dependiente de la familia, ésta tiene como rol fundamental seguir controlando la sobrecarga y el aislamiento. Se hace necesario también, seguir con las modificaciones en el hogar para un mejor



cuidado, además de comenzar a preparar el duelo, frente a la futura pérdida del ser querido.

Por último, en la fase terminal, el paciente sigue siendo totalmente dependiente, recibiendo cuidados más intensos por parte de sus más cercanos, éstos tienen que monitorear la alimentación y el sueño. Uno de los riesgos que corre la familia y/o cuidador en esta etapa es la sobrecarga emocional y física, debido a la suerte de sentimientos encontrados que se generan entre la preocupación por las actividades a realizar y el fallecimiento del ser querido.

Ser cuidador/a de un paciente con demencia, no es tarea fácil, existe un proceso detrás que va generando la designación de este rol, donde el que va a cuidar pasa por un período de adaptación, que se traduce en cuatro fases (Now Alzheimer, 2014).

En la fase uno, la persona asignada con este rol experimenta la negación y a veces falta de conciencia sobre el problema, esto es a causa de la reacción psicológica de autoprotección permitiendo controlar la ansiedad y el miedo, a través de la evitación provocando cuidados ineficaces.

En la fase dos, el cuidador comienza a buscar información para poder entender la situación a la que se enfrenta el paciente, acompañado de sentimientos negativos como la tristeza, culpabilidad, angustia y victimización.

En la tercera fase, el cuidador debe reorganizar su vida, en ocasiones suspender estudios, vida laboral y social, aceptando todos estos cambios para poder atender de la mejor forma al paciente.

En la cuarta y última fase llamada resolución, el cuidador ya comienza a adaptarse a este cambio y a los cuidados que debe proporcionar a la persona afectada, las situaciones se comienzan a manejar de mejor manera, hay un ambiente de tranquilidad y serenidad, los cuidadores manejan de mejor forma y con



más éxito las demandas que se generan y tienen la capacidad de poder tomar decisiones difíciles a nivel familiar.

Junto con lo anterior, durante el proceso de una demencia y en el caso del Creutzfeldt- Jakob, no se puede desconocer escenarios como la muerte y el duelo, etapas que son una realidad y que culturalmente se manejan como un tema tabú, debido a que en ocasiones estas situaciones son difíciles de aceptar (Carrera, 2013; SENADIS, 2015)

“El duelo es una reacción natural ante una pérdida de un ser querido que en ocasiones, produce cambios profundos en las personas que lo padecen con necesidad de ayuda. Los Cuidados Paliativos han mejorado la comprensión de este proceso a la vez que han fomentado el desarrollo de medidas para colaborar con la familia y los allegados a través de programas preventivos, de asistencia psicológica y bienestar social. La participación de la familia en el cuidado del enfermo se revela útil no sólo para éste, sino para los que intervienen en el proceso, porque incorpora de manera ineludible la muerte en la vida, facilita la aceptación de la pérdida y determina un reencuentro con los elementos valiosos de la vida. No nos deja indiferentes. La atención a los pequeños detalles y trabajar para conseguir una muerte en paz puede transformar positivamente la experiencia y la memoria de sus familiares. El equipo sanitario puede detectar con tiempo a los dolientes que es posible requieran un especial cuidado posterior. Los Cuidados Paliativos al cubrir a la familia en el duelo se revelan como una parte de una medicina cada vez más integral que abarca a todos los pectos de la vida” (Astudillo, Mendinueta y Orbezo, 2007, p.17).

Como se menciona anteriormente, la vida y la muerte es algo natural por lo que transita el ser humano, pero la sociedad lo ha demostrado como un proceso



aterrador. La persona que fallece se va de este mundo dejando una huella y pasa a otra etapa de la vida, pero la familia y entorno más cercano son los que quedan en la tierra, son los que siguen sufriendo por el dolor de perder a su ser querido. En la sociedad, este tema en ocasiones es escondido y evitado, porque muy pocas personas se atreven a aceptar y hablar sobre ello. Es un momento de transición, la muerte, la despedida de una persona de este mundo, de los seres queridos.

Así lo dice Elizabeth Kübler-Ross (2005) en su libro "La rueda de la vida", autora que alude a la muerte e indica que ésta no existe, sino que continúa, pero no aquí en la tierra, sino que en otra dimensión de la realidad. Es importante la preparación para la pérdida de un ser querido, la importancia de despedirse de él, aprovechar al máximo un trayecto largo, pero a la vez tan corto de las personas en la forma humana, porque hay una necesidad de no tener que esconder la posibilidad de muerte debajo de la alfombra, para poder aceptarla, como algo que es propio de la existencia humana. Aliviar el sufrimiento, es una de las funciones importantes que se debe hacer, sobre todo en momentos difíciles de la vida.

Además de ello, la misma autora, plantea las etapas de la agonía, compuesta por 5 pasos que van avanzando progresivamente. La primera etapa denominada negación, plantea el momento cuando se informa de una situación grave de salud, por tanto, la persona que lo vive y sus cercanos se impactan y niegan la situación, sin querer hablar siquiera de la muerte como posibilidad. La segunda etapa denominada ira, alude a que la persona enferma se pregunta por qué le toca esta experiencia y se manifiesta molesto con los demás que no logran comprender su situación. Con el tiempo surge la tercera etapa, denominada negociación, aquí las personas se aferran a esperanzas y pactos casi mágicos para seguir con vida, como pedir desde la fe, vivir hasta que pase tal o cual acontecimiento. En la cuarta fase, se toma conciencia de lo que está sucediendo, por lo que surge la depresión. Finalmente y si se ha contado con los apoyos y compañía necesaria, las personas



y los seres queridos logran la quinta y última etapa denominada aceptación de la experiencia y se preparan con paz para la muerte.

Lo anterior es relevante, ya que como se menciona anteriormente la ECJ, es un problema que no tiene esperanzad de vida, donde lo único seguro es la muerte (Carrera, 2013)

Por otra parte, en cuanto a las investigaciones relacionadas al problema que se propone analizar, se puede destacar un estudio cualitativo realizado durante el año 2016, que trata sobre problemas en el proceso de adaptación a los cambios, en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia en España, el cual se llevó a cabo seleccionando a 82 personas.

En los resultados del análisis de los datos, se obtuvieron tres categorías centrales. La primera, denominada cuidados cambiantes, se identificó que la atención a una persona con demencia, requiere de cuidados ajustados a la realidad cambiante de esta persona. Junto con ello, en la segunda categoría, denominada proceso de adaptación a los cambios, se pudo dilucidar que los cuidados influyen en todo el sistema familiar, afectando las relaciones con los demás integrantes.

Al mismo tiempo, las distintas dimensiones de la vida personal de la persona cuidadora se ven afectadas debido a su labor, desgastándole tanto físicamente como emocionalmente. La incertidumbre y los sentimientos derivados, como el bloqueo, la angustia e impotencia, acompañan durante el proceso de cuidar, especialmente en el momento del diagnóstico y cuando cambian las necesidades del paciente. Cabe destacar que el diagnóstico tardío de la enfermedad acrecienta los sentimientos asociados a la incertidumbre y la frustración.

Es por eso, que los cuidadores consideran que la falta de apoyo, sobre todo profesional, les ha llevado a cuidar de manera autodidacta. Además, manifiestan repercusiones del cuidado en la economía familiar, señalando que la dedicación al cuidado dificulta el ejercicio profesional y otras actividades remuneradas. En el



apoyo familiar, manifiestan malestar y resignación por el desinterés que perciben de los demás integrantes, valorando positivamente el apoyo institucional. Cabe mencionar que las mujeres cuidadoras de este estudio son el 91,5% continuando perpetuando el rol tradicional.

Por último, en la tercera categoría denominada factores facilitadores del proceso de adaptación a los cambios, las personas cuidadoras señalan que los factores que les facilitan el desempeño de su rol, es el aprendizaje por ensayo y error, junto con la progresiva aceptación que aporta el tiempo, las que son identificadas como buenas aliadas para afrontar y adaptarse a los cuidados.

En otro estudio, de corte cuantitativo, realizado en Colombia, a mediados del año 2017, se investigó sobre “El síndrome del cuidador en cuidadores principales de ancianos con demencia Alzhéimer”. Para ello, la población fue de 92 cuidadores principales de adultos mayores con esa enfermedad. Los resultados arrojaron la relación entre grado de parentesco con el enfermo y tiempo de cuidador. Hubo predominio de los hijos (31) y cónyuges (23) que prestan cuidados continuos al anciano, que representaron el 29,0 % y 21,7 %, respectivamente. Prevalió el tiempo de cuidador entre 1 y 2 años para los hijos (58,1 %), mientras que los cónyuges fueron mayoría en los que llevaban menos de un año atendiendo al enfermo (16), que representó el 69,6 %.

Por otro lado, al analizar las afectaciones socioeconómicas de los cuidadores, se evidenció que la búsqueda de apoyo, la falta de tiempo libre y los conflictos familiares fueron los principales problemas detectados antes y después de la intervención multidisciplinaria. Sin embargo, hubo un descenso significativo de sus valores después de las acciones educativas realizadas.

Al aplicar por primera vez la escala psicosocial del cuidador, 49 participantes (76,6 %) buscaban apoyo en otras personas, 28 refirieron falta de tiempo libre (43,8 %) y 24 presentaban conflictos familiares (37,5 %). Después de la intervención



multidisciplinaria, 21 cuidadores (32,7 %) buscaban apoyo, 17 refirieron falta de tiempo libre (26,6 %) y 9 presentaban conflictos familiares (14,0 %). Al aplicar inicialmente la escala psicosocial del cuidador se observó que prevalecieron los angustiados con la aparición de la enfermedad de Alzheimer (58) que representaron el 84,4 % del total, seguido de los que sentían irritabilidad (16) y miedo (11) para un 25,0 % y 17,2 %, respectivamente.

Después de las acciones educativas disminuyeron todos los síntomas, excepto la desesperanza, que aumentó afectando a 13 cuidadores (20,3 %), solamente superada por la angustia percibida en 27 encuestados (42,2 %). La irritabilidad afectó a 10 cuidadores principales y representó el 15,6 % de los participantes en la investigación.

Con lo anterior, se demuestra que la demencia produce cambios a nivel familiar en diferentes ámbitos de la vida cotidiana (Moreno., et al, 2016). Cabe destacar, que la más investigada semejante al Creutzfeldt-Jakob, es el Alzheimer, por lo cual es importante y necesario poder plasmar una comparación de sus características, ya que esto permite comprender, por qué investigaciones sobre esta última o la demencia en general, no son suficiente para poder informar sobre su impacto en la familia, haciendo necesario un estudio específico de la ECJ (Donoso y Behrens, 2005).

Al comparar estas dos enfermedades, utilizando como criterio, los síntomas, origen y expectativa de vida, se puede decir, que con respecto al Creutzfeldt-Jakob, los síntomas son pérdida de memoria, cambios en la personalidad y disfunción de la coordinación. En cuanto al origen, puede ser genética, esporádica o ambiental. La expectativa de vida es de a lo más un año, ya que esta enfermedad es una “muerte anunciada”. Por otro lado, con respecto al Alzheimer, tiene como síntomas, la pérdida de memoria, confusión e irritabilidad, teniendo los mismos tipos de origen que la ECJ, pero a diferencia de ésta la expectativa de vida es de 7 a 9 años. Cabe



destacar también, que la ECJ no tiene tratamiento y es difícil de diagnosticar de forma certera, en cambio la EA tiene tratamiento que ayudan a retrasar los síntomas y es más fácil detectar (Donoso y Behrens, 2005).

Es por todo lo anterior, que surge la gran interrogante que se quiere dilucidar y es ¿Cuáles son las experiencias quienes ejercen la labor de cuidado, en cuanto al impacto de la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob en la dinámica familiar?

La finalidad que persigue este estudio, es poder conocer cuáles son las necesidades más urgentes de las familias que se ven enfrentadas a dicha enfermedad.

Los resultados que se obtengan, serán de insumo para la Fundación de Enfermedades Neurodegenerativas (FEN) y Fundación de Creutzfeldt Jakob, y se presentarán los resultados a los usuarios pertenecientes a ellas.

En cuanto a la factibilidad, FEN y Fundación de Creutzfeldt- Jakob, tienen como objetivo poder conocer y recabar información sobre la enfermedad y su impacto en los cuidadores y familiares, debido a la desorientación que existe en los usuarios. Hay gran necesidad y voluntad por parte de los familiares de dichas instituciones y están dispuestos dar a conocer sus experiencias para que la sociedad visualice el problema.

Es por todo lo anterior, que esta investigación se hace necesaria, ya que debido a sus características, puede que las familias y/o cuidadores cuenten con otras carencias que no se aprecian en demencias más conocidas (como por ejemplo el Alzheimer) y no se puede tratar de igual forma, por lo que es necesario saber el impacto en diferentes ámbitos de la familia desde la experiencia del cuidador/a, quien también es uno de los actores principales durante el proceso de cuidado y en ocasiones tiene más noción de los cambios y necesidades que ocurren en su entorno.



2.- OBJETIVOS

2.1.- Objetivo general

- Conocer la experiencia del cuidador/a sobre la influencia de la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob en la Dinámica familiar desde su perspectiva, considerando familias que viven en regiones de la zona centro y sur de Chile.

2.2.- Objetivos específicos.

A) Ofrecer un perfil con las características del cuidador/a de pacientes con la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob de las familias que viven en regiones de la zona centro y sur de Chile

B) Describir la cohesión familiar tras la aparición de la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob.

C) Describir la adecuación de los roles al interior de la familia que está al cuidado de un paciente con la enfermedad de Creutzfeldt- Jakob.

D) Identificar las modificaciones realizadas en la jerarquía de las familias que tienen un miembro con la enfermedad de Creutzfeldt- Jakob.

E) Definir el significado que le atribuyen las familias al proceso de cuidado de una persona con enfermedad de Creutzfeldt- Jakob.



Universidad
de Concepción

F) Describir la vivencia del duelo en la familia, desde la experiencia del cuidador.





3.- MARCO REFERENCIAL

Hablar de familia, es evocarse a un sistema que se caracteriza por tener una multiplicidad de funciones y particularidades propias que van siendo internalizadas a través del tiempo. Cada familia tiene su estilo propio para cumplir con sus funciones, pero lo que todas tienen en común es que sus relaciones se van formando mediante el afecto y los sentimientos. Muchos de los problemas que se presentan en ellas están originadas por sus interacciones. Este sistema es un grupo formado con integrantes que tienen reglas, juegos, normas, mitos, costumbres, las que son definidas por la historia familiar. Está en constante cambio que influye permanentemente y de forma interdependiente entre sus miembros. En cuanto a sus objetivos, estos son intrafamiliares y extra familiares. Las primeras, sirven de apoyo, desarrollo y protección psicosocial de sus integrantes en el proceso de individualización. Las segundas, pretenden la acomodación de una cultura y su transmisión en el proceso de socialización (Gonzales, 2017).

Las familias tienen variados componentes en sus estructuras y funcionamiento, por lo cual se han elegido teorías que permiten explicar el fenómeno a estudiar.

Por un lado se hace referencia a la Teoría de sistemas, pues, abre camino para comprender cómo la enfermedad de Creutzfeldt Jakob, impacta en la familia, y en los subsistemas que la componen, mediante la experiencia del cuidador principal. De igual manera, este problema se analiza, a través de Minuchin con su teoría del enfoque estructural, lo que permite ver cómo los integrantes familiares se van adaptando de acuerdo a sus roles y funcionalidad a una nueva realidad entregada por la enfermedad de Creutzfeldt- Jakob y cómo cada tipo de familia reacciona frente a dicho fenómeno.



3.1.- Marco teórico.

3.1.1.- Teoría General de Sistemas.

La Teoría General de Sistemas (TGS), promulgada por Bertalanffy en 1968, apunta a explicar los principios de organización de diferentes fenómenos, en donde apunta que el todo es mucho más que la suma de sus partes, es decir, que cada una de las partes de un sistema son interdependientes y además se retroalimentan entre sí, siendo influenciado por los elementos exteriores. Llevando este modelo a la familia, se puede establecer que la familia es un sistema que posee diferentes partes, influenciándose entre sí, ya que esta es un conjunto que cuenta con una organización interdependiente y en constante interacción, creando dinámicas dentro del mismo sistema y con otros del exterior (microsistema, meso-sistema, y macro-sistema). Con lo cual se podría desprender que en una familia que tiene a un miembro con la enfermedad de Creutzfeldt Jakob, se ve influenciada por cada etapa de la enfermedad del paciente, y va reaccionando de acuerdo a sus recursos internos y externos para enfrentar las crisis que van generando cambios. En este caso la familia puede tender a la unión o separación.

Dicha teoría, tiene tres componentes básicos, los cuales dicen lo siguiente:

- a) Los sistemas se encuentran y viven dentro de otro sistema, es decir, existe un sistema dentro de otro que es más grande.
- b) Los sistemas realizan intercambio con el ambiente y entorno, debido a que estos son abiertos, si este intercambio llega a terminar, el sistema se va desintegrando, pues, va perdiendo fuente de energía.
- c) La estructura define las funciones de un sistema, ya que acomoda la organización, para el adecuado funcionamiento.



Los sistemas se pueden clasificar en abiertos y cerrados. Un sistema es cerrado, cuando este no se retroalimenta con su entorno, en cambio, un sistema abierto es aquel que necesita de la comunicación con el ambiente para poder sobrevivir. Es por esto, que un sistema cerrado al no recibir información del exterior se agota, en cambio el sistema abierto se ve más enriquecido al recibir información de su entorno, haciendo que tenga la posibilidad de renovarse.

Esta teoría, además, habla sobre los diferentes niveles de complejidad en la que se desarrollan los sistemas, lo que se traduce en la recursividad, la que se refiere a los sistemas que son capaces de ser coherentes e independientes con la capacidad de contener a los demás sistemas que son más pequeños. Aquí se pueden ver los diferentes niveles, que de forma independiente igual se consideran sistemas.

Minuchin (como se citó en Aylwin (2002)), piensa que la estructura del sistema familiar se puede definir como la relación entre los diferentes subsistemas familiares que conforman un conjunto invisible de demandas. En este sentido, **subsistemas** se refiere a que un conjunto es más que la suma de sus partes, en donde hay interrelaciones que son estructurales y funcionales las que se encuentran insertas en un sistema mayor, donde se destacan los límites, que tienen el objetivo de proteger la particularidad del sistema, facilitando así la integración de sus diferentes partes. Se pueden identificar tres subsistemas clásicos para analizar a la familia (Aylwin, 2002, p.109).

- **Conyugal**, el que se compone por una pareja, la que toma la decisión de estar juntas y complementarse con su propia historia familiar, en donde trae consigo costumbres, creencias, entre otras cosas, las que no siempre van a ser iguales a la de la otra persona. Estas se desarrollan en un espacio de afecto y erótico, realizando actividades en las que no pueden ser interferidas por un tercero perteneciente a otro subsistema.



- **Parental o filial**, se compone de la relación existente entre los padres e hijos, en donde los primeros deben responder a las necesidades básicas de los segundos y también estableciendo normas y límites para el funcionamiento óptimo, para así ser insumo de orientación a los hijos, de forma que estos sepan ser independientes y respeten las normas instruidas por los padres.
- **Fraterno**, se compone por los hermanos, lugar donde comienza la exploración social de los niños para establecer relaciones. Aquí los niños aprenden a aportar, competir, sentido de pertenecía y negociar.
- **Supra-sistema**, este se refiere al entorno del sistema, comprendiendo los que se encuentran más cerca (como por ejemplo barrio o comunidad, al más alejado, como por ejemplo el medio laboral, político, educativo, entre otros).

Por su parte Escartín (1992) al igual que Botella y Vilaregut (citado en Villarreal y Paz, 2015), se refieren a unos de los procesos que dan a conocer la organización y funcionalidad de los sistemas.

- **Totalidad o no sumatividad**, se refiere a que el todo, es más que la suma de sus partes, es decir, no podemos analizar ni pensar que los sistemas son independientes de los demás, sino que cada uno de ellos influye en los otros por la interdependencia.
- **Circularidad**, indica que las interconexiones de los integrantes de un sistema no son lineales, sino que son circulares, es decir, “A” no provoca un efecto B, sino que B refuerza retroactivamente la manifestación de A.



- **Equifinalidad**, esto se refiere a que el origen o condiciones iniciales no condicionan un mismo efecto en diferentes causas, ya que es debido a la naturaleza de los procesos cuando se produce un cambio.
- **Feedback**, se refiere a que dentro de un sistema cada acción de un integrante actúa como información y retroalimentación para los otros, haciendo favorecer acciones positivas (feedback) o las que corrigen (feedback negativo).
- **Capacidad auto-correctiva u Homeostasis**, se refiere al proceso que mantiene la organización de un sistema, en cuanto a un feedback negativo, intercambio de información que no permite el cambio, buscando equilibrio y estabilidad en las variaciones del medio ambiente. Con este proceso los sistemas permanecen en equilibrio porque captan los cambios y tienen la capacidad de controlarlos creando procesos homeostáticos que quieren volver al estado deseado.
- **Capacidad de transformación o Morfogénesis**, mediante el feedback positivo permite el cambio en el sistema, ya que permite la aceptación o afirmación de otras acciones y comportamientos, creando así una retroalimentación positiva rompiendo la estabilidad para crear cambio buscando desarrollo y crecimiento, de los sistemas, potenciando la adaptación al cambio.
- **Límites**, se traducen en reglas, para poder ordenar la función principal de los que participan en el sistema y subsistemas. Estos se pueden clasificar en primer lugar como difusos, éstos son aquellos que no se pueden determinar fácilmente. En segundo lugar, rígidos, difíciles de alterar. En tercer lugar, claros, son aquellos que están claramente definidos, pero que pueden ser negociables y modificables.
- **Entropía – Negentropía**, donde la primera se refiere a la tendencia de un sistema a entrar en un proceso de desorden o desgaste interno, mientras que la



Negentropía es la presión ejercida por alguien o por algo para conservar el orden interno del sistema.

3.1.2.- Familia desde un enfoque estructural según Salvador Minuchin.

La Familia como estructura.

La estructura Familiar, es un conjunto implícito de funciones familiares que demanda la familia para poder funcionar, que va organizando las interacciones entre los diferentes integrantes. Se puede decir que la familia, es un sistema que va operando mediante pautas o lineamientos transaccionales, donde las transacciones que se van repitiendo dentro de ella, van generando pautas de relaciones, por ejemplo, cómo, cuándo y con quien relacionarse. Estas pautas que se van estableciendo, a su vez, van regulando la conducta de sus miembros, las que son mantenidas por dos sistemas de coacción. El primero alude a las reglas generales, es decir, universales las que rigen a la organización familiar, por ejemplo, los padres y los hijos poseen diferentes tipos de jerarquía, además, los padres deben dar cuenta de su interdependencia y la capacidad de trabajar en equipo. Por otro lado, el segundo sistema de coacción es idiosincrático e implícito, para alcanzar las expectativas mutuas, las que son originadas en situaciones de negociaciones explícitas e implícitas entre cada uno de sus integrantes, las que por lo general se relacionan con acontecimientos cotidianos (Minuchin, 2003). Otro componente son las *pautas*, las que se entienden como formas repetitivas con las que los miembros interactúan, también establecen de qué manera, cuando y con quienes relacionarse. Las familias poseen formas repetitivas de interacción, sin embargo, esto podría variar al incluir un nuevo miembro que trae nuevas pautas consigo y las que encontrarán en el transcurso del acogimiento. Según las Pautas Familiares se pueden generar alianzas, coaliciones o triangulaciones. La alianza se establece cuando dos personas comparten un interés del cual no participa una tercera persona



(Garibay, 2013). Lo que es importante de conocer en las familias que se enfrentan al cuidado de un miembro con la enfermedad de Creutzfeldt- jakob, ya que la diada entre dos miembros podría disminuir la carga en los cuidadores familiares cuando es compartida. En esta misma línea, es importante conocer si la aparición de la enfermedad genera nuevas alianzas que incluyan o bien otro tipo de pauta como la coalición. Bandura (1976) señala que las personas no nacen con pautas de interacciones o reacciones, estas las aprenden a través de la relación con otros. La Triangulación, es un proceso de acción conjunta contra un tercero. Las características de la tercera persona, en particular sus problemas, son el foco de atención de las interacciones en las que participan los tres individuos (Garibay, 2013). Este tipo de pauta podría encontrarse en la intención de los acogedores por integrar a la familia de origen a fin de lograr la reunificación. Cabe destacar que la familia como sistema posee diferentes Holones, que según los autores Salvador Minuchin y Charles Fishmann (2004), presentan cuatro tipos, individual, conyugal, parental y de los hermanos.

- **Holón individual**, alude al auto-concepto de una persona, con determinantes propios, es decir, personales e históricos, además contiene aspectos del contexto actual de la sociedad en la conducta de sí mismo.
- **Holón Conyugal**, se forma cuando dos adultos, se unen para conformar una familia, y poder alcanzar metas comunes. Aquí la pareja debe lograr complementarse para que cada uno pueda ceder sin verse sobrepasados por el otro, esto se logra pudiendo identificar la interdependencia. Sin embargo, de modo contrario, en este subsistema, se pueden estimular momentos negativos como por ejemplo, la descalificación de la pareja cuando se establecen pautas de tipo dependiente-protector, entre otros.

- **Holón de Hermanos**, se conforma por los hijos que pertenecen a un sistema diferente que los demás, en donde se obtienen los primeros momentos de negociación, socialización, competencia, adquisición de amigos, reconocimiento de habilidades. Sin embargo, los niños sin hermanos, les es más difícil poder adquirir estas acciones, debido a que tienden a desarrollar este tipo de desarrollo más precoz, lo que podría dificultar en la autonomía, capacidad de compartir, cooperar y competir.

El mismo autor también menciona a la dinámica familiar, la que se puede interpretar como diferentes encuentros entre subjetividades, normas, reglas, límites, jerarquía, roles y entre otros elementos que permiten que median la convivencia, permitiendo que la vida familiar se lleve a cabo armónicamente. Son aquellos lazos de pertenencia y relaciones de afecto que definen las tomas de decisiones resolución de conflicto y funciones asignadas a cada uno de los integrantes.

- **Jerarquía**, son aquellos niveles de funciones en cuanto al poder y autoridad que posee cada uno de los subsistemas distribuidos dentro de la familia. En general en la familia los hijos saben que los padres son las personas que ejercen el control sobre la casa y ellos. Estas deben estar bien definidas, de lo contrario ocurre caos en la familia.
- **Roles**, son aquellas tareas que son designadas a cada uno de los miembros de la estructura familiar, las que deben ser cumplidas dentro de su organización. Estos se establecen tanto por la cultura y la propia familia, su función principal es mantener la estabilidad dentro de la estructura familiar.
- **Alianzas**, se crean cuando se unen dos integrantes del núcleo familiar entre sí por intereses comunes o para beneficio de un tercero. Puede ser por tiempo



prolongado o corto. Un ejemplo de ello es que dos hermanos se unan en secreto para dar una sorpresa a la madre en su cumpleaños.

- **Coalanzas**, se refiere a la unión de dos personas en contra de un tercero, esto crea caos en la familia. Por ejemplo, dos hermanas se unen para molestar a su hermano.
- **Normas**, son las leyes implícitas de aquellos acuerdos negociables de forma clara y consistente que se realiza dentro de una estructura familiar. Estos son definidos y construidos de acuerdo a los valores y cultura familiar. En general los padres son los que proponen e imponen reglas sobre los hijos y estos deben acatar y respetarlas.
- **Funcionalidad**, se caracteriza por Jerarquías bien definidas, cada integrante de la familia sabe quién tiene el poder y quien ejerce la autoridad. Los roles son asumidos con responsabilidad por cada uno de los miembros. Existen alianzas entre todos para que perdure la armonía, impidiendo el paso a las coalanzas. Las normas son claras y precisas. Existe comunicación verbal y no verbal.
- **Disfuncionalidad**, en las familias disfuncionales, la jerarquía se caracteriza en que los padres tienen el poder, pero ejercen autoridad sobre sus hijos. Los roles son ejercidos de forma equivocada, ya que todos quieren tener diferentes roles. Existen alianzas entre los hijos y por otro lado entre los padres de forma separada. Se pueden visualizar coalanzas de los hijos en contra de los padres o viceversa. Las normas son rígidas, difusas e imprecisas. Existe sólo comunicación verbal.

Es así, como el sistema familiar puede ir manteniéndose a sí mismo, enfrentando y resistiendo el cambio, siendo capaz de mantener sus pautas como un piloto



automático por el tiempo que más pueda. Al existir situaciones de desequilibrio dentro del sistema familiar, es normal que los integrantes de la familia, piensen que los demás miembros no están cumpliendo con sus obligaciones deseadas o asignadas. Sin embargo, es importante que la estructura familiar, pueda tener la capacidad de adaptarse en situaciones que van cambiando. Que la familia siga existiendo como sistema va a depender de una gran variedad de pautas, alternativas y flexibles, para poder ponerlas en movimiento en el momento que sea necesario. La familia, debe tener la capacidad de poder dar respuesta no tan solo a los cambios internos, sino que también a los externos, es decir, transformarse para poder enfrentar las diferentes circunstancias que se presenten en el camino, sin perder su marco de referencia que permita guiar a sus miembros (Minuchin, 2003).

Dinámica Familiar.

La Dinámica Familiar se puede entender como el consenso entre las subjetividades de los miembros de la familia, los que están mediados por una serie de normas, reglas, límites, jerarquías y roles, y se encargan de regular la convivencia, permitiendo el desarrollo del funcionamiento de la vida familiar (Gallego, 2012). En este concepto, se puede apreciar la existencia de un conjunto de relaciones de cooperación, intercambio, negociación, poder y conflicto que se establecen en el interior de las familias (Torres, Ortega, Garrido y Reyes 2008). Para que se pueda desarrollar lo anterior, es necesario que cada integrante del grupo familiar, identifique y reconozca las características de su rol dentro de su familia, debido a que esto facilita su adaptación a la dinámica interna.

La Dinámica Familiar tiene una serie de características que se presenta en las familias que se encuentran al cuidado de un paciente con Creutzfeldt-Jakob, debido a que los familiares deben ir adaptándose a esta nueva modalidad y realidad. La comunicación es el intercambio de información que se realiza de manera verbal o no verbal, siendo relevante para la familia, por ser un proceso de interacción donde



se construyen relaciones horizontales y verticales, se intercambian mensajes, informaciones, afectos y comportamientos (Silva, 2014). Por tanto, es necesario mantener claridad de la comunicación en la familia, ya que esto determina los límites, las jerarquías, los roles, así como los espacios que se habitan, de lo contrario si esto es confuso el vínculo comunicativo y la interacción familiar se afecta, provocando malos entendidos entre los miembros del grupo, lo que genera ruptura del vínculo afectivo-comunicativo y escasa cohesión familiar (Arés, 1990 citado en Silva, 2014)

3.1.3.- Modelo de duelo como crisis vital.

Este modelo, tiene su punto de partida en G. Caplan, sobre las crisis y la salud mental. En este sentido para no sufrir un problema de trastorno mental, una persona necesitará aportes de forma reiterada a nivel físico, psicosocial y sociocultural (Florez, 2002). Es por ello que el duelo, sería entendido como una crisis accidental y en su proceso produciría una alteración psicológica aguda, que más que un trastorno mental, podría entenderse como una lucha de adaptación frente a un problema que no tiene solución, ya que por ejemplo alguien fallecido no puede volver a la vida para recuperar los aportes que proporcionaba (Florez, 2002). Caplan (1961), menciona que si la persona enfrenta la crisis de forma inadaptada, lo más probable es que tenga alguna repercusión negativa en su salud, lo que puede predisponerla a padecer de algún problema mental. De otra forma, si la persona lleva una crisis manejada positivamente, va a poder crecer personalmente y mantener una salud mental óptima. Así pues, el duelo se puede clasificar como un proceso natural, en el que el doliente atraviesa una serie de fases, aunque la persona que lo padece, no necesariamente va a pasar por todas ellas, quizás pueda saltarse alguna. Cada persona, de forma individual vive el duelo según sus características, como la cultura, recursos internos y externos, su duración va a



dependen según el valor que le entregue la persona afectada (Carrera, 2013). Algunos autores como Bowlby (1980) y Parkes (1972) (citado por Carrera, 2013) aluden cuatro fases del duelo.

Fase 1 shock, insensibilidad, estupefacción. En esta etapa, nada parece real al doliente, está como ausente, no puede concentrarse ni tiene energía, está paralizado, como anestesiado. Esta situación responde a un mecanismo de protección ante la amenaza de un dolor psíquico y confusión intolerables. Es un escape natural y temporal, que amortigua el impacto inmediato y ayuda a ir asimilando la terrible realidad. Aunque haya una aceptación intelectual de la pérdida el proceso emocional es lento y puede durar días o meses. Existe negación, incredulidad. La doliente habla del fallecido en tiempo presente. También está presente el Pánico, el doliente sólo puede pensar en la pérdida y está paralizado por el miedo, miedo a perder los nervios y el control, a no poder concentrarse, a volverse loco, a lo desconocido, al futuro.

Fase 2ª el sentido de culpa. Este está relacionado con la pérdida, aparece como fenómeno de autocastigo y auto-recriminación, cosas que no hizo, o situaciones que dañaron a esa persona amada. La culpabilidad siempre responde a la no aceptación y a los sentimientos ambivalentes que la persona amada produce. También puede aparecer depresión y abandono. Existe un sentimiento de desolación, nadie ha sufrido un duelo como el suyo. La depresión aparece en esta etapa como un fenómeno normal y sano. Es una necesidad psicológica, un camino lento para llegar a aceptar la pérdida y forma parte del proceso de decir adiós al ser querido.

Fase 3ª resistencia a volver a la vida habitual. El doliente se siente sin fuerzas, débil e incapaz de afrontar nuevas decisiones y situaciones. Este debería abrirse a nuevas relaciones e iniciar algo diferente, pero no le apetece y le cuesta, lo cual es algo normal.

Fase 4ª afirmación de la realidad y recuperación. Gradualmente se va abriendo paso la esperanza, se alternan temporadas buenas a pesar de las circunstancias, que casi siempre coinciden con fechas claves, aniversarios y fiestas significativas. Se recupera el sentido de sí mismo, que pasa por aceptar la pérdida, “mi hija ha muerto, mi esposa ha muerto”. Se afronta la dura realidad que no se quería aceptar en un principio. Un duelo se da por terminado cuando el afectado pueda hablar y recordar al ser querido con naturalidad, tranquilidad, sin angustia y haya establecido nuevas relaciones significativas aceptando los nuevos retos de la vida. Tizón (como se citó en García, 2013), clasifica tres tipos de duelo.

- **Duelo normal.** Cuando el doliente mantiene un estado de ánimo que tiene relación con la pérdida y, en un caso que no haya circunstancias que compliquen su evolución. Sus cogniciones se centran en imágenes reales y queridas de lo perdido.
- **Duelo complicado.** El que significará dificultades cualitativas, cuantitativas o temporales para la elaboración, pero no necesariamente un desarrollo patológico. La evolución se verá entorpecida por síntomas aislados de trastorno o de duelo crónico, retrasado, exagerado o enmascarado.
- **Duelo patológico.** Aquél que pone en marcha o hace aparecer un cuadro psicopatológico de los descritos como tales en las clasificaciones al uso; es decir, lo que los psiquiatras definen como síndrome u organización psicopatológica. En éste aparecen manifestaciones de un trastorno mental más o menos grave y completo y por ende es llamado patológico, ya que los procesos de duelo evolucionan hacia un trastorno mental definido. Dentro de este mismo concepto también se puede encontrar el duelo anticipado, que se refiere al proceso de tomar conciencia de que se acerca el afrontamiento de una pérdida. La cual dentro de esta enfermedad la podríamos encontrar dentro de los familiares que



tienen a un integrante con la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob (Celaya, 2017). Así mismo, la totalidad de la familia al perder a un ser querido, también atraviesa por un proceso de duelo, exigiendo una reorganización del sistema familiar para adaptarse a la nueva situación. Walsh y McGordrick (1998) describen cuatro tareas que las familias deben realizar cuando pierden a uno de sus integrantes.

La primera tarea, consiste en el reconocimiento compartido de la realidad de la muerte, la que se favorece con los funerales, el entierro y visitas a la tumba por parte de cada uno de los miembros, incluyendo a los niños.

La segunda tarea, denominada experiencia compartida del dolor de la pena, permite expresar libremente los sentimientos asociados.

La tercera tarea, trata de la reorganización del sistema familiar asumiendo las funciones del rol del difunto.

Por último en la cuarta tarea, se van creando nuevas relaciones y metas en la vida lo que en ocasiones se ve obstaculizado por un sentimiento de lealtad al muerto y al temor de nuevas pérdidas.



3.2.- Marco Conceptual.

Se construye a partir de conceptos seleccionados por la investigadora los que se consideran importantes para el desarrollo y comprensión del fenómeno que se va a estudiar. Se llama **familia** a un grupo de personas que se unen ya sea por un vínculo de parentesco, mediante la consanguineidad, matrimonio o adopción, los que viven juntos por un tiempo indefinido. Esta constituye la unidad básica de la sociedad. En los grupos familiares, se satisfacen las necesidades más importantes y básicas del ser humano, como por ejemplo, alimentación, descanso, en un ambiente de cariño y protección, entregando herramientas para enfrentar la sociedad. La familia, se compromete a entregar a cada uno de sus miembros, estabilidad económica, emocional, social. En la familia, las personas aprenden a comunicarse, a escuchar, a conocer para desarrollar, deberes y derechos del ser humano (Biblioteca Congreso Nacional, 2014).

Minuchin y Fichman (2004), definen a la familia como el contexto natural donde se crece y se recibe auxilio, es un grupo natural que a través del tiempo ha creado pautas de interacción, constituyendo la estructura familiar y guiando el funcionamiento de cada uno de sus integrantes.

Minuchin (citado por Gallego, 2011), considera que la familia es un sistema que se va transformando a partir de los elementos externos que la influyen, los que a su vez van modificando su dinámica interna a lo que llama como “conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de la familia”

Dentro de la familia existen espacios de **comunicación**, que para Gallego (citado por Garcés y Palacios, 2010) esta se puede entender como el proceso simbólico transaccional de generar al interior del sistema familiar, significados a eventos, cosas y situaciones del diario vivir, es un proceso de influencia mutua y evolutiva que incluye mensajes verbales y no verbales, percepciones, sentimientos y



cogniciones de los integrantes del grupo familiar. La interacción ocurre en un contexto cultural, ambiental e histórico y tiene como resultado crear y compartir significados.

Esta comunicación se va dando de acuerdo a la convivencia familiar que exista. Para Barquero (citado por Alván y León, 2018) este concepto alude a las relaciones pacíficas y armoniosas entre los seres humanos que se encuentran en grupo en un mismo espacio. La familia, interactúa su convivencia cotidiana en un espacio común compartido entre los diferentes miembros, el hogar lo cual va a facilitar o no la adaptabilidad. Esta se refiere a la capacidad que tiene una familia a adaptarse al cambio, es decir, ser capaz de cambiar la estructura de poder, roles y reglas, para poder responder óptimamente al estrés situacional o evolutivo. Dentro de la adaptabilidad se pueden identificar cuatro tipos, “rígido”, “estructurado”, “flexible” y “caótico”.

En cuanto a la adaptabilidad rígida, esta se refiere a una forma de liderar autoritariamente, con roles sin movimientos acompañado de disciplina estricta aceptando el cambio. Por otro lado la adaptabilidad estructurada hace referencia a cuando en ocasiones se comparten los roles entre los miembros de una familia, existe disciplina un tanto democrática y a medida que se va solicitando van ocurriendo los cambios. En cuanto a la adaptabilidad flexible, esta se caracteriza por tener un liderazgo y roles compartidos obteniendo una disciplina democrática y con cambios que se generan sólo cuando realmente son necesarios. Por último, la adaptabilidad caótica, alude a la ausencia de liderazgo y desorden en cuanto a los roles y disciplina, se producen cambios constantemente (Jiménez, 2015). La adaptabilidad familiar también va a depender de la **cohesión familiar**, es el grado de lazos-emocionales que hay entre los miembros de una familia (González, 2017). Éstas se pueden clasificar en cuatro tipos.

- **Cohesión desvinculada**, se refiere a la escasa unión afectiva entre los integrantes de una familia, con un alto grado de dependencia personal.



- **Cohesión separada**, existe una unión afectiva moderada entre los miembros familiares, pero con tendencia hacia la independencia de cada uno.
- **Cohesión conectada o unida**, se pueden observar familias con altos grados de unión afectiva, independencia y fidelidad entre ellos, pero con una tendencia hacia la dependencia.
- **Cohesión enredada**, se caracteriza por tener una máxima unión afectiva entre los familiares y gran dependencia e incluso en las decisiones que se toman.

Cuando un integrante de un grupo familiar se enfrenta a una enfermedad, existen personas que toman la decisión de ejercer el cuidado lo cual depende de sus características personales que abarcan sus recursos internos y externos. En este caso, es importante conocer también el perfil de las personas que son capaces de llevar a cabo una tarea que abarca una gran responsabilidad.

Esta persona que se hace cargo, para a ser el cuidador principal, el cual se encarga de entregar apoyo y cuidado; entendiéndose como un conjunto de actividades relacionadas a entregar bienestar físico, psicológico y emocional (Arriola y Setén, 2004). En dicha tarea pueden participar diferentes personas, pero la que más destaca es la figura del **cuidador familiar principal**, que según Wilson (citado por Montalvo, 2018) se define como aquel individuo que se origina del sistema de apoyo informal de la persona enferma, el que puede ser familiar o también de amigos, el que comprende las siguientes características.

- Asume las tareas principales del cuidado, con toda la responsabilidad con la que ello trae.



- Este es percibido por la familia como el responsable de llevar a cabo las responsabilidades del enfermo.
- No recibe remuneración por dicho “trabajo”.

Tras lo anterior y dada las características de la enfermedad de Creutzfeldt Jakob, el cuidador debe asumir la responsabilidad de cuidar, la cual en ocasiones es compartidas, sin embargo, el tiempo que invierte esta persona que se visualiza como cuidador principal es mucho más desgastante, ya que la persona que apoya tiene tiempo libre y muchas veces puede seguir con su vida cotidiana sin modificarla mayormente, a diferencia de la persona que se encuentra al cuidado permanente.

Según la OMS (Organización Mundial de la Salud) las demencias se caracterizan por ser un conjunto de síntomas y afecciones que puede desencadenar en una aparición clínica de diferentes enfermedades, deteriorando crónica y progresivamente las funciones cognitivas, las que interfieren de forma abrupta en la vida cotidiana de una persona.

Las demencias se pueden clasificar en dos, las primarias, que se caracterizan por producir alteraciones neuronales y proteínas. Dentro de ellas podemos encontrar la Enfermedad de Alzheimer, demencia por cuerpo de Lewy, parálisis supranuclear progresiva, degeneración proto-temporal, enfermedad de Huntington, degeneración córtico-basal y la enfermedad de Creutzfeld-Jakob (de la que se enfocará la investigación), las secundarias, que son externas al funcionamiento neuronal (Lancho, et al.,2015).

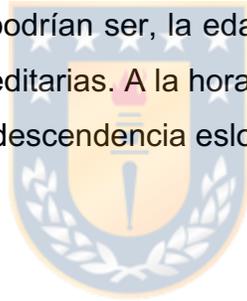
El Creutzfeldt-Jakob, es una de Las Encefalopatías Espongiformes Transmisibles (EET), son un grupo de demencias que son extrañas y mortales, y que son causadas por un agente patógeno transmisible en humanos y animales. El nombre



de esta encefalopatía, es debido, a la espongiosis cerebral⁵, la que puede afectar a humanos y algunas especies de animales. Dentro de ellas, los tipos de enfermedades que pertenecen a este grupo y que pueden afectar a los humanos son el Kuru, el Síndrome de Gerstmann-Straussler- Sheinker, el Insomnio Familiar Letal (IFL) la variante de la Enfermedad de CJ, y la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob (Mahílo, 2012).

La enfermedad de Creutzfeldt-Jakob, se caracteriza por ser un trastorno neurológico degenerativo, que hasta el día de hoy no cuenta con un tratamiento para el paciente (World Health Organization, 2003).

Según estudios recientes (Approved & Symbol, 2012) los factores de riesgos que se asocian a esta enfermedad podrían ser, la edad, la genética como por ejemplo tener mutaciones genéticas hereditarias. A la hora de mencionar la etnia, los casos mayoritarios son pacientes con descendencia eslovaca, libia, tuneciana y judía.



⁵ La espongiosis cerebral, alude a la muerte de células cerebrales en un patrón característico, llamado espongiosis (vacuolización del tejido cerebral), en simples palabras hace alusión a que el cerebro se vuelve como una esponja.



3.3.- Marco empírico.

A través, de la revisión bibliográfica del problema de investigación que se desea estudiar, se pudo dilucidar la escasa información cuantitativa y cualitativa de la influencia del Creutzfeldt-Jakob en la familia. Las investigaciones revisadas se centran en la enfermedad propiamente tal y en otras enfermedades parecidas como el Alzheimer y la demencia en general.

En cuanto a investigaciones recientes que aluden a la demencia y familia, se realizó un estudio en el año 2018 denominado “Adaptando mi vida: vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer, en Chile”⁶ donde se describe la experiencia de ser cuidador principal de un familiar con EA.

La metodología que se utilizó, fue cualitativa fenomenológica, la cual buscaba poder comprender la percepción de la experiencia vivida y las necesidades al ser cuidador primario de un familiar con EA. Los participantes, fueron los que se encontraban viviendo la experiencia de ser cuidador principal de un familiar con Alzheimer, durante al menos seis meses. Se utilizó la entrevista en profundidad, como técnica de recolección de datos.

La pregunta de investigación que condujo la entrevista fue ¿Cuál es la experiencia vivida de ser cuidador principal de un familiar con enfermedad de Alzheimer?

Los resultados, arrojaron que la vivencia de los cuidadores, se develó en categorías las cuales son, el inicio de los síntomas y búsqueda de un diagnóstico, impacto de la enfermedad, adaptación, perfil del cuidador, necesidad de no perder la esencia de persona y devolviendo la esperanza.

⁶ Rubio, M., Márquez, F., Campos, S., y Alcayaga, C. (2018). Adaptando mi vida: vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer. *Gerokomos*, 29(2), 54-58. Recuperado en 27 de septiembre de 2018, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2018000200054&lng=es&tlng=pt.



Del proceso vivido por los cuidadores, surge el relato en el que se comienzan a identificar las primeras señales de la enfermedad, pudiendo descubrirse en la primera categoría, denominada inicio de los síntomas y búsqueda de un diagnóstico, que las personas viven la experiencia de identificar algunos síntomas de alarma en su familiar, dando cuenta de que algo no anda bien. Junto con ello, hay una necesidad por conocer el diagnóstico, en la que los familiares pasan por un proceso de búsqueda de una explicación para lo que están viviendo.

Cuando se confirma la presencia de EA, se evidencia el impacto de la enfermedad sobre diversos ámbitos de la vida, ya sea a nivel emocional por el diagnóstico inicial, a nivel económico por los costos que implicará, a nivel de familia nuclear y en lo vincular afectivo.

Todo ello, impacta directamente en las relaciones interpersonales dentro y fuera de la familia, generando crisis y la sensación de que el plan de vida se ha frustrado de alguna forma, haciendo que los cuidadores vivan una paralización en ciertos aspectos de su vida, quedando en un verdadero estado de shock, impidiéndoles tener una visión esperanzadora del futuro.

Cuando se ha logrado sobrellevar de alguna manera el shock que provoca el impacto de la enfermedad, es cuando se comienzan a desarrollar estrategias de adaptación, de tal manera que enfrentan la situación y se adaptan a ella buscando ayuda, aprendiendo a manejar las conductas de su ser querido y sobrellevando el deterioro producto de la enfermedad.

Es así que al asumir el cuidado de un familiar con EA, se va formando un perfil de cuidador, al verse enfrentado a una demanda de cuidados específicos, lo que determina la necesidad de tomar la decisión de hacerse cargo de ese cuidado. La persona que lo asume, pone a disposición sus capacidades personales y deberá desarrollar otras para cuidar.



Por último, también el estudio reveló que durante el proceso de ser cuidador de un familiar con EA, surge la necesidad de no perder la esencia de la persona cuidada.

Si bien existen escasos estudios sobre la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob, hay algunos sobre cuáles son los impactos en la familia en cuidados paliativos.

En el caso de un estudio realizado por Meyerhoff (2015) en Chile, donde el objetivo principal fue analizar el impacto de los lazos familiares en la salud física, emocional y espiritual en cuidados paliativos.

Esta investigación se centró en la pregunta ¿Cómo los lazos familiares impactan la salud física, emocional y espiritual de los pacientes en un centro de cuidados paliativos?

Para responder a ella, se realizaron estudios de casos en una clínica de cuidados paliativos, llamada Clínica Familia en Santiago de Chile.

Dentro de los resultados se pudo encontrar que la familia es el punto focal de todo, las cuales toman el rol de cuidador primario, pero una vez que las familias llegan a la clínica, pueden llegar a tomar el rol que le corresponde, es decir, de cónyuge, hermano, entre otros, y así fortalecer su relación con el paciente. Por último se pudo concluir que las familias son capaces de entregar a sus pacientes apoyo, cuidado y amor que simplemente no se puede recrear en la clínica.



4.- DISEÑO METODOLÓGICO

4.1.- Metodología, tipo y método de estudio

La presente investigación, se llevó a cabo a través de la metodología cualitativa porque dicho procedimiento es una de las herramientas más utilizadas al momento de dilucidar fenómenos sociales complejos, de los cuales se necesita conocer en profundidad y sumergirse en la realidad. Si se estudia a los individuos cualitativamente, se llega a conocer sus aspectos individuales y se experimentan los sentimientos en sus luchas cotidianas en la sociedad. Además, esta metodología permite poder alcanzar los objetivos planteados (Gayou, 2003).

Además, “la investigación cualitativa es aquella donde se estudia la calidad de las relaciones en una determinada situación o problema desde una concepción holística” (Tamayo, 2003).

En un estudio de tipo exploratorio - descriptivo, porque existen escasos estudios de esta temática en la familia, no existe una base previa que indique resultados de cómo afecta en la dinámica familiar la enfermedad de Creutzfeldt Jakob, y además, al analizar las experiencias, se va a explorar en aquellas vivencias que son subjetivas que en algún punto de esta investigación, permitirá realiza un análisis descriptivo de lo relatado por las y los cuidadores.

Respecto al método, se utilizó el fenomenológico, porque este permite comprender experiencias y significados de las personas que serán entrevistadas. Al utilizar este método, se permitió saber lo que las personas pensaban, sentían, creían o percibían en cuanto a un cierto problema, que en este caso fue la experiencia con la ECJ.

Cabe destacar que este enfoque, reconoce a los sujetos como seres pensantes que tienen conciencia y percepciones en cuanto a las experiencias vividas. Según



Rodríguez (1996) la fenomenología, tiene como fin el conocer los significados que los individuos encuentran a su experiencia. Esta, es la idea principal de la investigación, ya que se quiere conocer la realidad desde los significados que los mismos protagonistas atribuyen.

4.1.2.- Diseño muestral

Los participantes de la investigación, fueron seleccionados utilizando el criterio de caso típico, éste tiene como objetivo mostrar a quién no está familiarizado con la realidad objeto de análisis, los rasgos más comunes de la realidad (Quintana, 2006).

4.1.4- Muestra.

Se trabajó con una muestra no probabilística, porque en ella fue necesario incluir personas con ciertas características, que en este caso son cuidadores familiares principales de personas que poseen la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob.

El tipo de muestra es por conveniencia. Los tipos de datos serán primarios, ya que son recopilados por el propio investigador. En este caso, se aplicará Ítems de preguntas abiertas. El alcance temporal, será transversal sincrónica, ya que lo que interesa en esta investigación es poder describir el fenómeno del cambio en la cotidianeidad familiar a causa de poseer un miembro con CJ, en un momento determinado, no se hace un “seguimiento durante diferentes momentos”, sino que se quiere explicar y descubrir el fenómeno en un momento determinado del tiempo.

En cuanto al tamaño de la muestra se definió, a través, de la saturación. Este criterio surge cuando el investigador no encuentra de parte de los informantes más explicación, interpretación o descripción del fenómeno estudiado, tiende a haber



una redundancia, obteniendo la misma o similar información a través de diversas formas de indagación (Barrera, Tonon y Alvarado, 2012). Considerando esto, el total de informantes fue de 13 personas pertenecientes a diferentes partes de Chile, específicamente de las zonas centro y sur.

4.1.3.- Criterios de Inclusión.

El principal criterio de inclusión, es que fueran personas con un vínculo familiar con el paciente con la ECJ, es decir, cumplieran el rol de cuidadores informales.

La razón para ello, es que la familia que vive en el mismo entorno de la persona enferma, tiene noción más directa de lo que sucede con el aquejado, existiendo vínculos afectivos, además realiza un cuidado durante día y noche (Zambrano y Andrade, 2017). En cambio los cuidadores formales, generalmente cumplen horas laborales acordadas y se desconectan de su labor al terminar el día. Si bien puede existir un vínculo con el paciente, no necesariamente conoce como funcionaba la familia antes de la enfermedad, por lo que no va a tener una visión cercana de los cambios generados en ella (Revuelta, 2016).

Los y las participantes se caracterizan en tabla n°2.

Tabla N°: 2

GÉNERO	EDAD	VÍNCULO	REGIÓN
MUJER	36	HIJA	LOS LAGOS
MUJER	36	HIJA	METROPOLITANA
MUJER	32	ESPOSA	BIOBÍO
MUJER	49	ESPOSA	BIOBÍO
MUJER	31	HIJA	METROPOLITANA
MUJER	40	HERMANA	METROPOLITANA
MUJER	40	PADRE	O´HIGGINS
MUJER	30	NIETA	SANTIAGO
MUJER	41	HIJA	LOS LAGOS
HOMBRE	32	ESPOSO	METROPOLITANA
MUJER	28	PADRE	LOS LAGOS
MUJER	53	HIJA	METROPOLITANA
MUJER	31	HIJA	BÍO BÍO

Fuente: Elaboración propia (2022)

4.1.4.- Unidad de observación

La población que se analiza son personas, pertenecientes a familias que poseen un integrante con la enfermedad de CJ. Estos individuos denominados muchas veces como los “cuidadores”, serán la población de estudio de esta investigación, los que deben domiciliarse diferentes ciudades a nivel nacional, y se vinculan con Fundación Creutzfeldt-Jakob.

4.1.5.- Selección de contextos

Este estudio se realizó mediante vía plataforma Zoom, debido a que las familias entrevistadas se encontraban en diferentes regiones de Chile; Santiago, Región del Bío Bío, Araucanía y los Lagos. Cabe destacar que debido a la pandemia por Covid-19 que afecta desde el año 2019 a nivel mundial se hace más difícil viajar a los diferentes lugares del país.

4.1.6.- Técnicas de recolección de información.

La técnica escogida para la recolección de datos de la presente investigación, es la entrevista en profundidad, a través de preguntas abiertas. Ésta es definida como una herramienta para recolectar información y adquirir conocimientos sobre la vida social. Las entrevistas en profundidad son flexibles, dinámicas, no directivas, no estructuradas, no estandarizadas y abiertas (Pérez, 1996). Son reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes. Estas siguen un patrón de conversación entre personas creando un sistema de comunicación simétrico y no de un intercambio formal de preguntas y respuestas. (Taylor y Bogdan, 1992).



4.1.7.- Instrumento.

En esta investigación, se utilizó como guión la malla temática para realizar entrevista en profundidad, la cual estaba compuesta por preguntas abiertas y semi-estructuradas, pero de carácter flexible, es decir, sólo se utilizó para guiar la conversación.

Para Taylor y Bogdan, (1992), esta permite el encuentro cara a cara entre el investigador y lo investigado, en donde se produce una conversación profunda, que permite un intercambio fluido de información.

4.1.8- Trabajo de campo.

Souza (2004), alude que esto se refiere a la aproximación que realiza el investigador con los sujetos de estudio, aquí se presentan las propuestas de investigación, para así tener la información requerida y suficiente para poder hacerla viable.

El Informante clave en este caso es el fundador de la Fundación Creutzfeldt-Jakob. Se contactó, con el fin de aprender acerca de la enfermedad y poder obtener la muestra. Los actores principales fueron 13 parientes de pacientes con la ECJ. Se tomó contacto, con presidente que lidera la fundación antes mencionada. Tras la pandemia se realizaron las entrevistas de manera on line, mediante la plataforma ZOOM.

Cabe destacar que dentro de este estudio se realizaron 13 entrevistas, de las cuales todas se desarrollaron con normalidad. Si bien para recolectar la información se tuvo que trabajar en línea, afortunadamente no hubo mayores inconvenientes con la red ni con la plataforma mencionada anteriormente, por lo que no se tuvo que volver a repetir ninguna de ellas.

4.1.9- Criterios de rigor metodológico

En la investigación, se quiso presentar el fenómeno tal como se creó dentro de su contexto original, y que originó información flexible, única e irrepetible. Para ello, se respetaron los siguientes criterios de rigor:

- **Credibilidad:** Corresponde a la validez interna del estudio, que es posible alcanzar cuando el investigador a través de observaciones y conversaciones prolongadas con los participantes del estudio recolecta información que produce hallazgos reconocidos por los informantes como una verdadera aproximación sobre lo que ellos piensan y sienten. Se logró mediante la observación continua y prolongada del fenómeno a través de entrevistas reiteradas con las participantes, por esto fue necesario indagar en distintos aspectos de la vida de los entrevistados. Además, se utilizó la escucha activa de sus relatos, valorando en todo momento toda la información proporcionada (Noreña., et al, 2012).
- **Auditabilidad o confirmabilidad.** Refleja la confiabilidad externa de la investigación y se refiere a la neutralidad del análisis de la información realizada que se logra cuando otros investigadores pueden seguir «la pista» al investigador original y llegar a hallazgos similares, siempre y cuando tengan perspectivas parecidas. Para ello, en el transcurso del estudio se especifican detalladamente las características de las participantes, los criterios considerados para su selección y la técnica empleada para recabar la información (Noreña., et al, 2012).
- **Transferibilidad o aplicabilidad.** Este criterio corresponde a la validez externa que radica en que los resultados particulares de una investigación se pueden transferir a otro contexto o situación similar. Se entiende que el propósito de la investigación cualitativa no es producir generalizaciones, sino más bien



comprensión y conocimiento en profundidad de fenómenos particulares, este criterio se centra en las similitudes generales de los hallazgos bajo condiciones, contextos o circunstancias determinadas. Por tanto, en este estudio se describen las características de las entrevistadas y sus grupos familiares y del sector en que residen, especificando la amplitud de la muestra participante a fin de clarificar el contexto en donde se efectuó esta investigación. Además, se realizó una exhaustiva recogida de datos mediante Entrevistas en Profundidad, técnica de recolección de datos escogida para tal efecto (Barrera, Tonon y Alvarado, 2012).

4.1.10.- Aspectos éticos.

Según Taylor y Bogdan (1987), cuando un investigador tiene la posibilidad de adentrarse a un escenario, es necesario realizar un compromiso en donde sostiene que es importante contar con una seguridad implícita o explícita de que el que estudia no tiene la intención de transgredir la privacidad o confidencialidad de las personas que participan en la investigación, sin enjuiciarlos ni interrumpir sus quehaceres diarios.

Es por lo anterior, que se utilizaran en esta investigación, se utilizaran los criterios éticos como el consentimiento informado, lo que significa que los protagonistas están de acuerdo con realizar el estudio, por lo que aquí se puede garantizar la confidencialidad y resguardo de la privacidad de las personas estudiadas.

Se grabarán la entrevista, pero sólo para ser utilizadas en la investigación. Taylor y Bogdan (1987) aluden la relevancia del anonimato. Es por esto que también se modificarán los nombres de los participantes para resguardar su identidad.

4.1.11.- Estrategia de análisis de datos.

La siguiente estrategia de análisis, se basa en los objetivos específicos de la investigación, de los cuales surgen las variables a considerar en el estudio que permitirán la elaboración de la malla temática.

Objetivo	Categoría	Subcategoría
Ofrecer un perfil con las características del cuidador de pacientes con la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob	Socio-económica 	<ul style="list-style-type: none"> • Edad al comienzo del cuidado. • Relación o parentesco con la persona que se cuida. • Tiempo que duró el ejercicio del cuidado. • Edad actual. • Previsión de salud.
	Demográfica.	<ul style="list-style-type: none"> • Étnia. • Género. •

<p>Identificar las modificaciones en la cohesión familiar tras la aparición de la enfermedad Ceutzfeldt-Jakob.</p>	<p>Vínculos familiares</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Grado de proximidad entre cuidador y quien recibe el cuidado (parentesco) • Acercamiento familiar . • Alejamiento familiar. • Frecuencia de comunicación.
<p>Describir la adecuación de los roles al interior de la familia que está al cuidado de un paciente con la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob</p>	<p>Roles al interior de la familia</p> 	<ul style="list-style-type: none"> • Modificaciones de rutina diaria dentro de la familia. • Configuración de roles familiares. • Responsabilidad. • Decisiones.
<p>Identificar las modificaciones de la jerarquía en las familias que tienen un integrante con la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob.</p>	<p>Jerarquía al interior de la familia.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Figura de poder dentro de la familia. • Figura de autoridad dentro de la familia. • Figura de control dentro de la familia.
<p>Definir el significado que le atribuyen los cuidadores al proceso de cuidado hacia una persona con la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob.</p>	<p>Significado proceso de las tareas del cuidado.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Enfrentar la enfermedad. • Motivación a ser parte del cuidado. • Experiencia de ser cuidador.

		<ul style="list-style-type: none"> • Cómo se inicia y asume el rol de cuidador/a
Describir la vivencia del duelo en la familia, desde la experiencia del cuidador	Duelo	<ul style="list-style-type: none"> • Estado de ánimo durante el proceso de cuidado y pérdida. • Sentimientos que predominan. • Significado proceso de duelo.

4.1.12.- Propuesta de análisis.

La propuesta de análisis que se expone, es el de los conceptos y la codificación de los datos, es decir, encontrar el sentido a la información, a través de categorías. Aquí se utilizan patrones claves, que permiten el reconocimiento de elementos para abrir camino a la interpretación de los datos. La codificación se puede visualizar como una forma de vincular los propios datos con nuestras ideas las que se relacionan de forma detallada (Coffey y Atkinson, 2003).

La parte de organización implicó un sistema de categorizar varios trozos de manera que el investigador pueda rápidamente encontrar, entresacar, y agrupar los segmentos relacionados con una pregunta en particular de investigación, hipótesis, constructos o tema. (Miles y Huberman, 1994, p.57)



4.1.13.- Tipo de análisis

Análisis de contenido

El análisis de contenido es una técnica de interpretación de textos, ya sean escritos, grabados, pintados, filmados, transcripción de entrevistas entre otros. Todos los datos expresos, es decir lo que dice el autor, como los latentes; que se refiere a los que dice sin pretenderlo cobran sentido y pueden ser captados dentro de un cotexto. Krippendorf (1959, pag. 28), lo define como una técnica de investigación para formular inferencias identificando de manera objetiva y sistemática centro características específicas de un texto. Desaparecen por tanto los requisitos de que los análisis de contenido sean cuantitativos y manifiestos. El propósito fundamental del análisis de contenido es realizar inferencias, las que se refieren fundamentalmente a la comunicación simbólica o mensajes de contenido.

5.- PRESENTACIÓN DE HALLAZGOS

Perfil del cuidador

En este análisis se pretende explicar de manera sencilla cada uno de los hallazgos, con la finalidad de obtener una mayor comprensión, por lo que, se entregará una breve descripción de los cuidadores que participaron en esta entrevista.

Tabla N°: 2

GÉNERO	EDAD	VÍNCULO	REGIÓN
MUJER	36	HIJA	LOS LAGOS
MUJER	36	HIJA	METROPOLITANA
MUJER	32	ESPOSA	BIOBÍO
MUJER	49	ESPOSA	BIOBÍO
MUJER	31	HIJA	METROPOLITANA
MUJER	40	HERMANA	METROPOLITANA
MUJER	40	PADRE	O'HIGGINS
MUJER	30	NIETA	SANTIAGO
MUJER	41	HIJA	LOS LAGOS
HOMBRE	32	ESPOSO	METROPOLITANA
MUJER	28	PADRE	LOS LAGOS



MUJER	53	HIJA	METROPOLITANA
MUJER	31	HIJA	BÍO BÍO

Fuente: Elaboración propia (2022)

Se puede indicar que, existe homogeneidad en cuanto al género del informante, ya apreciándose un liderazgo femenino en la tarea del cuidado.

En cuanto a la relación de parentesco con el paciente, se puede destacar que, tres de los participantes estuvieron al cuidado de su madre; por otro lado, tres entrevistados al cuidado de su cónyuge; en otro escenario cinco informantes al cuidado de su padre; y por último una participante indica haber estado en el cuidado de su abuelo y otra al cuidado de su hermana.

En cuanto a las edades presentadas al momento de cuidar, estas son variadas, ya que, fluctúan entre los veinticinco años hasta los cuarenta y nueve, con un promedio de treinta y siete años aproximadamente, edades en las cuales los cuidadores iniciaron su experiencia con la enfermedad.

Los tipos de trabajo que tiene son variables, ya que se encuentran profesoras, un militar y trabajadoras dependientes en retail y servicios públicos.

Por otro lado, cuatro de las personas entrevistadas, tienen previsión de salud Fonasa, ya que los otros nueve entrevistados pertenecen a otras previsiones de salud, como Isapre y Fuerzas Armadas.

Con lo referente a la etnia, solo dos de los trece participantes, se identifica con la Mapuche, y los otros once participantes con ninguna.

Por último, en cuanto al género, las 12 mujeres entrevistadas, manifiestan en sus relatos que se identifican con el género femenino, es decir, como heterosexuales, y



Universidad
de Concepción

el hombre entrevistado, se identifica con el género masculino, por tanto, también heterosexual.





En el objetivo “B” , que pretendía describir la cohesión familiar tras la aparición de la enfermedad de Creutzfeldt- Jakob, en las trece familias que viven en regiones de la zona del centro y sur de Chile, se podría indicar que respecto a la relación familiar, se visualiza una tendencia en las cuidadoras entrevistadas, ya que perciben una relación familiar positiva, existiendo ciertos grados de unión afectiva, evidenciado en el apoyo que se prestaba por parte de la familia, ya sea nuclear o extensa. Se observa también, que las familias fueron creando alianzas, sobre todo a la hora de realizar los cuidados, o satisfacer alguna necesidad que se iban generando dentro del proceso de la enfermedad de Creutzfeldt- Jakob.

(...)No, yo creo que la verdad ,es que fue una experiencia súper buena, súper enriquecedora, como que nos acercamos más, porque con el tema de la pandemia nos habíamos cómo distanciado cada uno, encerrado en su casa, siempre en su metro cuadrado, y después cuando mi mamá empieza con... con esta enfermedad, que nos demoramos un montón en saber que era, tuvimos paseándonos como cuatro o cinco meses, de médicos en médicos y no, no teníamos ningún diagnóstico, excepto cuando supimos qué era y obviamente empezamos como a investigar, en qué consistía la enfermedad y nos dimos cuenta de cuál era el fin. Yo creo que la postura siempre fue la misma, la postura siempre fue acompañarla lo mejor posible, evitar cualquier tipo de sufrimiento para ella y estar como unidos (...).

Entrevistada 1

(...)Bueno... se reunieron, nos unimos, nosotros somos... bueno éramos siete... somos tres... cuatro mujeres y tres hombres, entonces casi todos los hombres estaban fuera, mis hermanos viven en distintas partes del país, entonces en un primer momento, éramos las mujeres que estábamos apoyando al papá, entonces en un primer momento, el ya quedó hospitalizado la primera vez en urgencia, porque la resonancia arrojó que su cerebro estaba muy inflamado y claro ahí vamos al hospital y ahí nos organizamos porque teníamos pequeños hijos chicos, entonces, una se queda con los niños y la otra iba, o los llevábamos todos al hospital y nos quedamos con él(...).

Entrevistada 6

Se puede observar también, que las familias que percibieron apoyo por parte de sus familiares, se sintieron con más motivación a la hora de cuidar a su ser querido, ya que sienten que la enfermedad al ser rápidamente degenerativa, la familia requiere un respaldo emocional y de apoyo, lo cual permite que el cuidado sea mucho más ameno y llevadero.

(...)mira, nosotros siempre hemos sido muy unidos, ... nosotros no hemos dejado ningún domingo de comer juntos, nunca hemos dejado de celebrar un cumpleaños juntos. El cumpleaños de cada uno, por lo tanto, eh... para nosotros no, no se produjo ninguna diferencia... si obviamente nosotros conversamos sin el papá, porque como esta enfermedad se sabe tan poco, es como tirar a voto, si le contábamos o no le contábamos, cosas así; pero siempre nosotros nos unimos a conversar y lo que decidimos, decidíamos en conjunto, todos decidimos en conjunto del principio hasta el final, yo te puedo



decir que en el fondo, esta enfermedad necesita familias así , porque la prueba es muy fuerte... muy fuerte ,entonces, nosotros tuvimos y seguimos siendo súper aclanado todavía, así que no, no hubo ningún problema ninguno (...).

Entrevistada 7

(...)Bueno por parte mía ... bueno tuve harto apoyo de mi hermana, porque ella nos facilitó la casa en Hualqui, y como más que éramos compadres , entonces, en la parte emocional estuvieron ellos, igual mis hermanos que vivían allá , ellos todos los días nos iban a ver a estar un ratito con él, bueno tenía un sobrinito chico que le... porque a todo esto nos conseguimos una bicicleta para que él hiciera ejercicios, y él le iba a hacer barra, y tan pequeño... entonces como que eso nos ayudó en la parte emocional , de no estar solo (...)

Entrevistada 4

Siguiendo en la misma línea del objetivo descrito anteriormente, cabe destacar que el proceso de cuidado del paciente con la enfermedad generó en algunas familias, instancias para que algunos miembros se reencuentren e incluso mejoren su relación.



(...)Se afiataron harto, porque en el caso de mi mamá y mi tío, ellos eran muy alejados a sus a sus papás a los dos y con esta enfermedad, pasaron a conocerlos en el día a día, a estar mucho más con ellos, porque al final yo era el conchito de ellos y la que estaba acá, entonces ellos, tuvieron este acercamiento y cuando mi abuelo ya falleció, han estado muy pendiente ya de la mamá, como que cambio mucho (...)

Entrevistada 8

(...)O sea, yo creo que fue... nos unimos mucho más po'... mucho, mucho, mucho más... de hecho, o sea, mi hermano con mi hermana, andaban medios distanciados y con esto... nada, o sea, dejaron sus diferencias de lado y nada po', o sea, había que apoyar harto a mi mamá y a mi papá, entonces, yo creo unión así, fue más(...).

Entrevistada 9

Además de lo anterior, se logra evidenciar también, que en una familia donde se presentan grados de unión afectiva, se logran formar pequeñas alianzas, que generan un ambiente que propicia una toma de decisiones más rápidas y efectivas.

(...)bueno la mayor carga se la llevó mi amigo y yo , que fue mucho de ensayo y error, de... de preguntar, también qué es lo que teníamos que hacer, buscando información, fue... o sea... fue, como igual fue súper vertiginoso, porque él ... la enfermedad avanza tan rápido, que cuando teníamos como un esquema de cuidado, ese esquema de cuidado no duraba una semana, en las semanas



siguientes teníamos que crear otro sistema de cuidado, porque aparecía más síntomas, porque apareció mas sintomas , ya no nos servía este, teníamos que agregar otra cosa a la rutina o modificar algo, entonces, era como como estar constantemente pensando y buscando estrategias para cuidar de mejor forma que es lo que tenemos que hacer ,ahora ya no sirve esto, no nos sirve, hagamos esto ... y así sucesivamente(...)

Entrevistada 1

(...)a mi hermano le costó más entender lo que estaba pasando, porque nosotros le avisamos con mi hermana que esto era rápido, que avanzaba rápido, que la mamá estaba mal entonces, una vez demoró como cinco días en venir y cuando vino mi mamá ya era otra, ponte de ver a una señora no sé po', qué se para sola, después ya mi mamá no se paraba, para entonces ahí se dio cuenta que era como fulminante... lo que pasa que nosotros ya habíamos perdido a mi papá también entonces igual nos quedaba solo la mamá sí por ejemplo si mi hermano no es muy de hacer cosas cachai pero si tú dices, necesito en algún momento necesitamos esa cuestión para el baño... me acuerdo cómo se llama... soporte... pasa mano, y él fue, la compro y la trajo y la puso. De esas cosas era que él se encargaba, pero entre los tres decíamos "pasa esto" y uno de los tres se ponía (...).

Entrevistada 12

Sin embargo dentro de los relatos, también se evidenció que hubo familias que experimentaron alejamiento, ya que, algunos cuidadores contaron con escaso apoyo de sus familiares, lo cual generó un sentimiento de abandono e injusticia.



(...) Al principio estábamos súper unidos, lo sentí... unión conmigo y mis hermanos, la unión conmigo y mi mamá , con la hermanas de mi papá, con mi abuela, pero pasando el tiempo, mi papá seguía igual en cama, bueno las tías de Santiago, sentíamos que iban, pero iban a visitarnos, no a ayudarnos a cuidar y eso hicieron como a veces roce... hay veces que te dicen “no tú pídemelo que quieras”, pero uno no se atreve a pedir lo que quiera , como pedir ayuda, si saben que hay que estar allí para uno(...).

Entrevistada 1

(...)nos distanciamos muchísimo como hermanos, porque al final, éramos los 3 nomas, éramos tres hermanos, y lo que me acuerdo de ese día, llorando que ,por favor, me acompañen porque yo ya no podía estar sola con ella y que de verdad que necesitaba su apoyo y ahí estuvimos esas tres semanas unidos, pero fueron las tres únicas semanas (...) que estábamos unidos y ... antes de esto y después de eso, no, el quiebre fue, casi definitivo, con mi hermano(...)

Entrevistada 2

En algunos relatos, también se deja ver, que tras la aparición de la enfermedad, se generan ciertos conflictos cuando hay diferencia de opiniones sobre la modalidad del cuidado del paciente, lo que produce quiebre en las relaciones familiares.

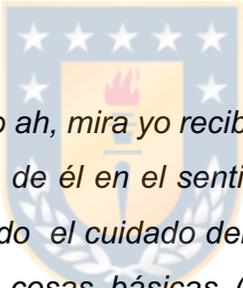
(...) Ponte tú, yo cree un grupo de WhatsApp para ir informando las cosas y todo... y mi hermana menor, con mi hermano, comenzaban inmediatamente a discutir, mi hermana le sacaba en



cara que él no nos ayudaba a cuidarla, que él no nos ayudaba económicamente... cosas así, entonces empezaba la discusión y yo intentaba mantenerme al margen, no dando para ningún lado (...)

Entrevistada 2

Se puede agregar también, que cuando existe escaso apoyo familiar, se limita la existencia de alianzas en la familia, lo cual, produce quiebres en las relaciones, impactando en el proceso del cuidado, debido a que este se hace más complicado. Si bien los cuidadores principales, no tenían un sentimiento de obligación a realizar dicha tarea, necesitaban poder contar con un soporte, que les permitiera sobrellevar de mejor manera la carga emocional en el proceso del cuidado de la enfermedad.



(...) complejo ah, mira yo recibí todo el apoyo económico de los familiares por parte de él en el sentido de que nosotros ya pasamos un tiempo, ya cuando el cuidado del mi marido ya no era solamente el preocuparse de cosas básicas (...) yo la verdad es que tengo bastantes sentimientos encontrados con ese tiempo y esa relación porque si bien la familia apoya económicamente no sé ... siempre, o sea, la carga, la carga me la llevé yo (...) uno no funciona mucho con las mamás de las de las parejas porque obviamente está en la mamá que quiere tratar de una forma la situación y uno como esposa, como pareja; de otra manera. Estaba en mi casa, entonces yo también de alguna manera generaba los límites y obviamente su mamá lo venía a visitar cuando ella quería claro, pero las cosas se hacían a la forma que yo las tenía, claro igual genera el distanciamiento en general (...)

Entrevistada 3



(...)yo creo que con mi hermano hubo como más... nos afiatamos más, porque tratamos de entender como el dolor del otro, pero igual viene el tema de ejemplo a ver... yo de repente, encontraba injusto que tuviera que estar ahí, teniendo una hija chiquitita y que no viajara una hermana, entonces, igualmente eso causaba un poquito de quiebre(...)

Entrevistada 5

(...)Fue una tormenta de emociones, en la cual afectó al círculo familiar cerrado, te pongo en contexto... nosotros con mi pareja en Santiago estábamos solos, no teníamos familiares éramos ella y yo, yo y ella y nadie más y en el momento en que ella enfermó, su familia por parte de ella, ellos son de la octava región, de Curanilahue, y también ellos estaban siendo bien golpeados familiarmente, porque mi suegro años anteriores el año 2009 fue asesinado, en una refulca que hubo cuando él salió del trabajo y ya estaban siendo golpeados, y simultáneamente mi cuñado mayor, se enfermó de un cáncer testicular, el cual, estaba también pendiendo de un hilo su vida, esto pasaba mientras mi pareja también se estaba enfermando, por ende la familia mi pareja, estaba descansando de cierta manera de mis cuidados que yo les brindaba (...) en resumen, claro esta enfermedad nos unió muchísimo con mi familia paterna, materna; pero también sentí una cierto abandono por parte de la familia de mi pareja, pero lo justifico con la situación que está viviendo su hermano, que lamentablemente en el transcurso de la enfermedad del ella, él falleció (...)

Entrevistado 10

En lo que se refiere a la comunicación familiar, se puede mencionar que dentro de la familia de los cuidadores, esta se percibía como una parte importante, debido a que genera la posibilidad de adaptarse, ante los cambios repentinos que produce la enfermedad en el paciente, además, de la capacidad para que cada uno de los participantes del cuidado, pudieran estar comunicando e informando a los demás miembros sobre la evolución del aquejado, y puedan comprender de mejor manera los cambios bruscos que sufría este, tanto a nivel físico y mental.

Lo anterior abre camino, para lograr recibir un apoyo recíproco que conjuntamente propiciara ampliar la mirada, tanto en el entendimiento y en la ejecución del cuidado.

Cabe destacar también que el mantenimiento de la comunicación consiguió en algunas familias, una mejor organización a la hora de cuidar a su paciente con la enfermedad de Creutzfeldt- Jakob.

(...) pero sí, por ejemplo, de acompañarla al médico y todo y mantenernos informadas preguntando al día a día, cómo estábamos, que necesitábamos... todo el tema... que somos seis personas, que estuvimos como involucrados (...) siempre trataba como de informarles también todo las personas, porque ellos también eran parte. Al principio no me daba mucho cuenta de eso, y después caché que era como... como importante mantenerlos informados, preguntarles qué pensaban, de repente no se poh... uno, uno se ciega con alguna posibilidad y los otros que ayudan a verlo desde otro punto de vista (...).

Entrevistada 1

(...)Conversábamos abiertamente, ponte tu cuando fue el tema de la sonda gástrica nosotras con mi hermana teníamos súper claro



que mi mamá no quería nada, pero he... llamamos a mi hermano, y le dijimos pasa esto, y si tú quieres... sería bueno que vengas (...)

Entrevista 12

(...)Bueno, entre nosotros con mi hermano como éramos los que más pasábamos en la casa, ya teníamos definido como nuestro horario, entonces, si había algo extra nomás, por ejemplo, si estaba más enfermo, o si teníamos que estar más con él, pero por ejemplo; información de dar a conocer a sus hermana o a la demás familia... algunos iban a la casa y por teléfono se les llamaba (...)



Entrevistada 11

Otros de los hallazgos que se puede desprender de los relatos de los cuidadores, es que tras la aparición de la enfermedad, se logró acercar a algunos miembros familiares que tenían una escasa relación.

(...)Porque nosotros no éramos de... no somos muy afectivos ya tampoco no es que no se preocuparan, pero ellos no son de decir te amo, te quiero, te extraño, nada; cada uno lo demostraba a su manera, entonces hasta uno ya se acostumbra de esa manera, y lo ve natural, pero con la enfermedad de mi papá se desarrolló el lado afectivo, de decir te quiero, te amo (...)

Entrevistada 6



Es importante mencionar que, la comunicación con la familia, permitió a uno de los miembros crear una Fundación, para así poder ayudar a personas que estén pasando por el mismo proceso, de tener un familiar con la enfermedad de Creutzfeldt Jakob.

(...)Sí, la comunicación yo siempre traté de transmitir, la realidad de la enfermedad y también la realidad de lo que se está viviendo, o sea, la familia de mi pareja siempre estuvo al tanto de lo que estaba ocurriendo diario diario día a día, cotidianamente y también por parte de mi familia, que ellos estaban más atento, porque también está afectado tanto su hija mi señora, y su hijo, así que la comunicación fue súper buena, fue súper buena. También con respecto a lo que era el conocimiento de la enfermedad, desconociendo sobre esta enfermedad, la comunicación nos permitió también, transmitir las emociones en la cual las intenciones de querer hacer otros proyectos durante la misma enfermedad también, que como nació también esta Fundación, que te lo digo paralelamente, nació la Fundación estando mi señora también enferma, viviendo esta enfermedad y que todos lo hicimos en conjunto y por lo mismo todos estos proyectos sirvieron también para poder mantener la comunicación aún más viva(...).

Entrevistado 10



Sin embargo, también dentro de las familias de algunos cuidadores, no se percibió una comunicación óptima, debido a eventos del diario vivir, existiendo discusiones, que influían de manera negativa, causando una sobrecarga en la ejecución del cuidado. Con esto se puede evidenciar, que cuando no existe comunicación que propicie llegar a un acuerdo, se genera estrés en la familia, lo cual hace que aumente el cansancio y la fatiga.

(...)Pote tú, yo cree un grupo de WhatsApp para ir informando las cosas y todo... y mi hermana menor, con mi hermano eh... comenzaban inmediatamente a discutir, mi hermana le sacaba en cara que él no nos ayudaba a cuidarla. que él no nos ayudaba económicamente... cosas así, entonces empezaba la discusión y yo intentaba mantenerme al margen, no dando para ningún lado, apoyando de alguna manera, solo los 2 lados, pero era insostenible de verdad, que mi hermano más... pero un lado que no sabía que se podía tener, y él era el regalón de mi mami, entonces, era más incomprendible para mí todavía(...).

Entrevista 2

(...)No, la comunicación en general bien, igual como te digo trabajamos para que se diera en un buen en un contexto de tranquilidad de buenas relaciones, pero obviamente... yo sentía cosas especiales, yo me imagino... que de parte de mi suegra yo también sentía lo mismo, además que yo de alguna manera también restringí visitas (...)

Entrevistada 3



Universidad
de Concepción

(...)Cada uno lo decía, si lo deseamos, mi mamá como así como “hijo tu tienes que apoyar más, él decía “no, no puedo por mi hijo”, sí pero ahora en cuando tu papá te necesita, tu hijo va a estar mañana pasado un año, dos años más, pero tu papá le quedan días y quizás semanas(...),

Entrevistada 5





Por otro lado, **dentro del objetivo C que busca describir la adecuación de los roles al interior de la familia que está al cuidado de un paciente con la enfermedad de Creutzfeldt- Jakob**, en las diez familias que participaron del estudio y que viven en regiones de la zona centro y sur de Chile, se pueden identificar los siguientes hallazgos.

Previo al proceso de cuidado, dentro de los relatos, sobre la vida cotidiana de las personas, tanto los cuidadores como las personas que contraían la enfermedad llevaban vidas activas, ya sea en su trabajo o en casa.

(...) si bueno mi mamá... a una persona muy muy jovial le gustaba salir mucho, había compartido con mucha gente, tenía muchas amistades, y nada de repente igual me sentía un poquito como dejada de lado, porque tenía mucha actividad social, ay, ya yo tengo un evento en la casa y venía un ratito nomas, porque tenía que hacer cosas ponte tú, pero sí, siempre juntitos (...).

Entrevistada 2

(...) Cada cual en lo suyo, cada cual trabajando, yo en mi casa con mis hijos, mi papá en su trabajo, mi hermana estudiando y trabajando, entonces, era como una rutina como cualquier otra (...)

Entrevistada 6



(...)Bueno mi papá trabajaba en Rancagua, si él siempre fue muy activo... con este tema de la pandemia, él se encerró digamos, nos cerramos con mi mamá para que no salieran (...).

Entrevistada 7

(...)En mi caso, me levantaba todos los días, los saludaba a mis abuelos por un grupo que teníamos en los tres, y ahí nos contábamos cómo habíamos amanecido, todo eso después hacíamos cosas aquí en mi casa y con ellos compartíamos como, qué va a cocinar, qué van a cocinar ellos, y así íbamos comentando, sobre todo ahora en tiempo de pandemia, y habían días en que me escapaba (...)

Entrevistada 8

(...)No, de hecho mi papá trabajaba, mi papá era súper activo, él había jubilado ya, pero siguió trabajando, él tenía setenta años, entonces, él seguía trabajando no le gustaba mucho estar en la casa porque ahí sí que se aburría, todos los días salía a trabajar súper responsable con su trabajo, mi mamá en la casa, yo también trabajo todos los días, entonces, en la noche yo los pasaba a ver, tomábamos once con él, con ellos... y de ahí yo me iba a mi casa, y todos los días lo mismo(...)

Entrevistada 9



Los roles al interior de la familia, van cambiando a medida que va apareciendo la enfermedad, ya que al generar dependencia, se van desarrollando nuevas tareas.

Cabe destacar que luego de la enfermedad, estas personas que eran activas, independiente y en algunos casos eran el sustento del hogar, su realidad las convirtió en personas totalmente dependientes de otros familiares, ya que algunos de los pacientes comienzan a tomar inconscientemente un rol más infantil, es decir, en cuanto a comportamiento se visualiza un retroceso en su ciclo vital familiar; de ser adulto a ser niños en una etapa de dependencia, dentro del sistema familiar.

Los roles que se asumen, son totalmente diferentes a los acostumbrados por parte de los cuidadores, quienes intentan constantemente alcanzar un equilibrio, sin embargo, como la enfermedad avanza tan rápidamente, este equilibrio se veía alterado precisando realizar adecuaciones de acuerdo a las diferentes necesidades del paciente.

(...) Eh... mira, la verdad es que hicimos como turnos, hicimos turnos, mis tías se turnaban por día, el último mes yo no trabajé me acuerdo, y yo la cuidaba durante el día con una tía, o sea, cómo que compartíamos el cuidado y las labores domésticas, y mi amigo la cuidaba como a la noche, aunque, también él nos ayudaba como con las labores domésticas, la verdad, es que tuvimos... bueno él siempre fue un punto de apoyo muy importante, yo me acuerdo que él incluso quedó como inscrito como cuidador oficial, pues sí, porque como yo trabajaba ya(...)

Entrevistada 1



(...)bueno compramos una... bueno, primero arrendamos una camilla, después compramos un catre clínico, y bueno cuando mi papá ya dijeron no se va a mover, al principio empezó cuando ya no dormía bien, ya se había separado la cama de mi mamá, se fue a dormir en la cama de una plaza, que era en mi dormitorio. Después de eso, la pasaron a la pieza de mi hermano para dormir, para que mi hermano lo vigile en la noche, ahí habían dos camas, se quedó en esa pieza. Mi mamá, por ejemplo, le mandó a poner cerámica y ahí estuvo en catre clínico, esa fue su pieza(...)

Entrevistada 11

(...) Si po', osea mi mamá se iba al trabajo y como nosotros nos quedamos en la casa y aprovechábamos nosotras cocinar al menos el almuerzo, o a veces dependiendo po' o a veces, mi mamá igual dejaba en las tardes almuerzo para el otro día (...)

Entrevistada 12

Algunos cuidadores, describen que los roles del cuidado se van generando de manera "automática", repartiéndose las tareas, de acuerdo a las habilidades de cada uno.

(...)Yo creo que, bueno nosotros fue como automático, nos organizamos acá en cuanto a las cosas que hacía mi papá, mi hermana se quedó a cargo como de todo el área de salud, de verlo(...).

Entrevista 7

A parte de la adecuación de roles, una de las transformaciones que se realizaron también, fue dentro de la vivienda de quiénes ejercían el rol de cuidador, ya que al ser la enfermedad neurodegenerativa sin cura, una de las únicas opciones es el cuidado paliativo, donde lamentablemente, el paciente aunque esté dentro de un cuidado hospitalario, no tiene esperanza de vida. Es por esto, que la familia decide cuidar de los últimos días de la persona enferma de Creutzfeldt- Jakob en su domicilio. Esto trae una transformación en algunos casos estructural dentro de la casa, ya que se debe adecuar a esta nueva realidad.

(...) ¡Uh! absolutamente , yo todavía la tengo transformada, de eso nomas pues, no te explico toda la cantidad de cuestiones que tuvimos que comprar, de partida ya ... lo primero fue, sacar a mi hija de su pieza (...)

Entrevistada 1

(...)intentamos de que no fuera así, intentamos mantener lo que más pudimos, pero si necesitábamos más espacio con muchas cosas que tuvimos que trasladar , al segundo piso para poder tener la silla de ruedas y todo el espacio que se necesitaba, (...).

Entrevistada 2

(...)De hecho tuvimos que sacar el living y ahí instalar a mi papá, transformar todo, porque claro nosotros cuando mi papá se fue a la clínica mi papá todavía caminaba, él veía, lo que no era, él no hablaba, no se le entendía y si ya estaba como alucinaciones, y como que se ponía medio violento de repente, como que nos desconocía (...)

Entrevista 9



El impacto de conocer el diagnóstico de la enfermedad fue de tan grande y repentino, que la mayoría de los cuidadores asumieron un rol de “investigador” y de forma autodidacta comenzaron a estudiar y conocer detalles de la enfermedad, no tan solo para saber de qué se trataba, sino que también, para poder realizar el cuidado de la mejor manera posible.

(...)A ver... yo no conocía nada, la enfermedad ya... de hecho cuando leo el informe de la resonancia, y dice ese nombre , yo inmediatamente lo empiezo a buscar como en internet, (...)

Entrevistada 1

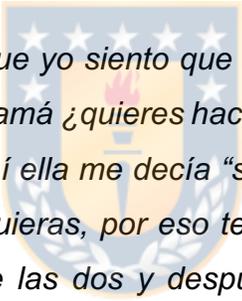
(...)investigar todo esto llenar la cabeza de cosas y todo lo demás (...)

Entrevistada 2

(...)En realidad mi papá con mi hermanos, ellos como que se organizaron, por ejemplo, quien lo veía en la noche, como que ellos lo cuidan en la noche y yo en el día, y de ahí solitos como que sabíamos cual era nuestro rol, en realidad, es como automático, es como cuando uno tiene un hijo ya sabe lo que tiene que hacer (...)

Entrevistada 6

Realizando ahora el análisis **del objetivo D que apunta a conocer las modificaciones en la jerarquía dentro de una familia que tiene un integrante con la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob**, se puede indicar que la figura de poder se transpasando a otro integrante. Al enfrentarse a esta enfermedad, en algunos casos la familia extensa vuelve a unirse, pero esta vez para asumir la tarea de cuidado, la figura de autoridad era compartida y/o va cambiando dependiendo de los acontecimientos y el avance de la enfermedad. Hay que recordar que la persona que asume este rol, generalmente es quien toma las decisiones más importantes de la familia a la hora de afrontar un problema o un acontecimiento nuevo, es el líder o guía familiar al cual la mayoría lo reconoce como tal y le entrega el poder de decisión.



(...) Como que yo siento que siempre llevaba la delantera, así que le decía a mi mamá ¿quieres hacer esto? O ¿cómo lo vas a hacer? Le preguntaba y ahí ella me decía “sí” o lo quiero “asá”, yo le dije, no po’ sí es como tú quieras, por eso te estoy preguntando. Yo siempre era así como entre las dos y después le comentábamos así a mis hermanos (...)

Entrevistada 2

(...)Él siempre decía que era el rey de la casa, había que curar al rey de la casa y eso lo hicimos, que éramos un equipo y lo hicimos de mutuo acuerdo las tres y de ahí nos organizamos a la medida de los tiempo nos organizábamos, yo tomaba las decisiones (...)

Entrevistada 4

En la misma línea, también se puede observar, que el hecho de asumir el cuidado del integrante de la familia que padece la enfermedad, se realiza de manera



automática, produciéndose un cambio en las figuras de poder, ya que la mayoría de los pacientes eran los que cumplían con el rol de autoridad, sin embargo una vez enfermos, este papel lo comienza a ejercer consiente o inconscientemente otro integrante de la familia.

(...)Yo pienso que fue como, es como automático, (...)

Entrevistada 6

Otro hallazgo importante, es que algunos de los cuidadores, decidieron comenzar a tomar la responsabilidad en el cuidado, e ir tomando las decisiones, debido a que notaban que otros miembros de la familia no se encontraban en condiciones para ello. Sin embargo, estas decisiones de igual forma eran compartidas con los otros miembros.

(...) hasta cuando mi papá lo dieron de alta ahí con mi hermano cuando decimos de que mi mamá no podía cuidarlo y que tenía que estar toda la noche (...)

Entrevista 9



(...) en este caso te pongo en contexto de nuevo, la familia de ella es una familia muy muy muy humilde, por ende como te explique mi suegra es una persona muy humilde, con educación básica de segundo básico, aunque esforzada (...) pero yo siempre tome las decisiones por muy difíciles que fueran también como te explica con el transcurso de que yo ya aprendí sobre la enfermedad sabía de lo que ocurría (...)

Entrevistado 10

(...) cómo que yo creo que siempre llevaba la delantera (...)



Entrevistada 11

(...) siempre ellos me dijeron, nosotros estamos tranquilos, porque sabemos que tú lo estás cuidando bien. Todo el mundo se dio cuenta que estaba bien cuidado (...)

Entrevistada 3

Dentro del **objetivo E**, el cual pretende poder desprender el significado que aluden los cuidadores al proceso de cuidado de un familiar que presenta la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob, se puede identificar que en el proceso del diagnóstico la mayoría de los cuidadores que fueron entrevistados, informan que tras los síntomas que presentaban sus familiares con la enfermedad, creían que el diagnóstico se asociaba a algún tipo de demencia. Ellos también indican, que al momento de recibir el diagnóstico, se sienten con incertidumbre y desconocimiento la enfermedad, lo cual, generó que cada uno de ellos comenzara a “estudiar”, por diferentes medios de qué se trataba el Creutzfeldt Jakob, enfermedad también conocida como “El mal de la vaca loca”.

(...)A ver... yo no conocía nada, la enfermedad ya... de hecho cuando leo el informe de la resonancia, y dice ese nombre, yo inmediatamente lo empiezo a buscar como en internet, ahí me doy cuenta, por ejemplo, de los síntomas, de los rápido que era y obviamente del desenlace como fatal que tiene, yo me acuerdo incluso de la primera frase yo leí la información, y dije que mi mamá se va a morir, (...)

Entrevistada 1

(...)No, o sea, escuchado mencionar un par de veces pero nunca había prestado mayor atención. No, no conocía la enfermedad, se había escuchado como el mal de la vaca loca algo así nomás como algo que no es tan común, por así decirlo (...)

Entrevistada 2



(...)uff estaba obsesionada con el tema averiguando de qué se trata, qué va a pasar , va a venir y cuánto tiempo, qué hay que hacer , cómo hay que hacerlo, y fue una cuestión muy, muy... y claro averiguando todo lo que ocurría(...)

Entrevistada 3

(...) Solamente así vagamente, comúnmente le dicen el mal de la vaca loca, una vez que ya pasó comenzamos a indagar, y ver que sobrinos de segundo grado les había dado igual (...)

Entrevistada 4

(...)La verdad es que fue cuando el doctor nos dijo ella tiene Creutzfeldt- Jakob, se va a morir, por qué te vas a morir, y fue como todos buscando, fue como...es como una muerte anunciada así como chocante (...)

Entrevistada 6

(...)en sí por el nombre no, a mí me dijeron que se asociaba al mal de la vaca loca(...)

Entrevistada 11



(...)yo me acuerdo de niña haber escuchado de la enfermedad de las vacas locas, (...)

Entrevista 12

Dentro de los relatos de los cuidadores, se puede decir que ellos al enfrentarse a un diagnóstico de una enfermedad tan desconocida y rápidamente degenerativa, lo atribuyen a un momento de impacto, pesadilla, y muerte.

(...)la reacción de ellos, fue también fue de impacto, de... de penas, de mucho dolor... sobre todo sus hermanas, pero también ahí coincidían conmigo, en que había que estar nomas... no, había que estar hasta... hasta el final (...)

Entrevistada 1

(...)Es un impacto, psicológicamente, te deja en shock (...)

Entrevistada 3

(...)No, es que todo esto fue terrible para nosotros, este diagnóstico fue una pesadilla, o sea desde la primera desde que el doctor el doctor Cárdenas me dijo tu mamá, tiene lo las vacas locas, fue una pesadilla de verdad, desde ese día hasta el último día... bueno hasta los días de hoy en realidad (...)

Entrevistada 2



(...) y para mí fue devastador o sea fue súper devastador yo me acuerdo perfectamente que era un día viernes en la noche que recibí el informe en línea y ese mismo día es el estudié mucho en la noche(...)

Entrevistada 7

(...)Horrible, fue el peor momento de nuestra vida(...)

Entrevistado 12

Así mismo también, cuidadores manifestaron que fue un diagnóstico difícil de asimilar, generando así interrogantes y sentimientos de injusticia.

(...) obviamente nadie lo podía creer al principio muchas personas no lo aceptaron no lo asimilaron (...)

Entrevistada 3

(...)Es un sentimiento como de injusticia, era ¿porque mi papá? ¿Por qué? Si es una enfermedad tan poco conocida, tan pocas probabilidades (...)

Entrevistada 5



En cuanto al significado que le entregan los cuidadores a la enfermedad, se resume en que la perciben como algo cruel, desgraciada, silenciosa, transformándose e una prueba difícil que se relaciona con la muerte.

(...)yo veo la enfermedad es una enfermedad, que... que es bastante...que es bastante cruel, que es como que te remece todo... y que te deja como impotente (...)

Entrevistada 1

(...) mira la única palabra que se me viene a la cabeza es “desgraciada, es lo peor que te puede ocurrir una desgracia, para mí no tiene otro nombre(...)

Entrevistada 2

(...) odio esta palabra como que creo que lo primero a la mente la muerte (...)

Entrevistada 11



Otro de los significados que se pueden rescatar del relato de algunos participantes, es que la enfermedad es una enfermedad maldita.

(...) el sobrenombre de la enfermedad que nosotros como familia tenemos y como quiero a mí me hace muy sentido es la enfermedad maldita(...)

Entrevistada 8

(...) yo creo que el sinónimo que le puedo dar es sabiendo que significa esta palabra puedo decir que es una enfermedad maldita que no tiene perdón de Dios que no tiene perdón de la existencia no tiene perdón de nada es una enfermedad maldita(...)

Entrevistado 10

Sin embargo también hubo un participante, que ha diferencia de los demás cuidadores, no lo define como algo “maldito”, sino como un proceso de la vida que toca vivir y aceptar.

(...) fue doloroso rápido intenso ya pero así como maldito no, porque eso es lo que les toca y este es como mi hermana tiene Cáncer y lleva 20 años viviendo con cáncer ya eh no sé cómo a mí no me ha hecho una vez le dije a ellos a mí no me gusta que hablen como que esta maldita enfermedad en el fondo es lo que nos tocó vivir, qué le vamos a hacer (...)

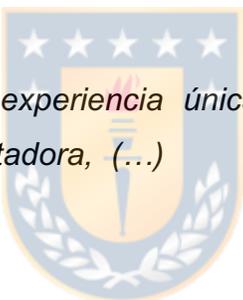
Entrevista 12



En cuanto a la experiencia del ejercicio del cuidado, los cuidadores lo describen como una experiencia agotadora, debido a que este tipo de cuidado debe ser permanente, frente a los cambios que ocurren en el paciente, donde la vida personal pasa a un segundo plano y todo se centra en el cuidado hacia el familiar con la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob.

(...)Uy, fue agotador, un trabajo 24/7 (...).

Entrevistada 1



(...)Es una experiencia única, espero que sea única, es cansadora, es agotadora, (...)

Entrevistada 3

(...)Es un poco cansador cuando uno trabaja, porque si hubiese estado en la casa no hubiese sido tanto, porque andar corriendo para acá y para allá, era un poco cansador, se hacían cosas diferentes todos los días (...)

Entrevistada 4



(...) agotador , porque ya no puedes programar así como hoy y mañana voy a un cumpleaños, mañana voy a ir al Mall... como agotador (...).

Entrevistada 5

(...) agotador, dejar de tener una vida, porque uno tiene una familia por detrás (...)

Entrevistada 6

(...) sí e tremendamente agotadora, o sea, así como concretamente yo bajé siete kilos en un periodo de seis semanas, porque tampoco me acordaba cuando comía. Entre comillas mis horas libres que venía a mi casa a recostarme yo me desmayaba así literalmente yo me desmayo a porque había estado en turnos de 48 horas (...)

Entrevistada 8

Cabe destacar, que este agotamiento que se genera en el ejercicio del cuidado , no se debe solo al hecho de cuidar y estar 24/7 en las tareas que esto conlleva, sino, que por las características de la enfermedad, el rápido deterioro que va generando la enfermedad en el paciente, hace que el cuidado no sea un proceso lineal, sino que, un ejercicio en el que todos los días el cuidador debía enfrentar cambios de su familiar enfermo tanto a nivel físicos y psicológico, trayendo consigo nuevos aprendizajes.

(...) Todos los días fueron diferente porque hacíamos cosas diferentes para que él se sintiera como cuidado regaloneado, se



hacían cositas ricas para que aprovechara de servirse, lo sacábamos a caminar, porque el siempre fue muy apegado a sus sobrinos igual (...) era como todos los días, por ejemplo yo me preocupada de sus baños y la que estaba lo alimentaba, eran cosas comunes en la rutina, alimentación y todo en su cuidado personal (...)

Entrevistada 4

(...) fueron todos los días distintos porque el caso de mi papá evoluciona muy rápido, por lo tanto, todos los días había que ver cómo lo íbamos a cuidar porque iba cambiando y cambiando en el minuto(...)



Entrevistada 7

Por otro lado, hubo cuidadores que se dedicaron a investigar más a fondo de qué se trataba la enfermedad, lo cual, les hacía sentir preparados para las fases del Creutzfeldt-Jakob.

(...) Como yo estaba tan informada lo que venía, era como venir esperando que ocurriera, cada cosa que tenía que presentarse, por ejemplo, la desorientación, la pérdida de memoria, eh... vino un tiempo que era cada día más lento, tenía conductas repetitivas, por ejemplo agarran un monedero y vaciarlo y comenzar a contar las monedas una y otra vez, uno solo se va dando cuenta de los cambios físicos, los cambios mentales, por ejemplo, el vestirse, ya no tenía la capacidad de poder vestirse solo(...)

Entrevistada 3

En lo que se refiere al último objetivo y su relación a la vivencia del duelo de los familiares, se indica que en cuanto al estado de ánimo de los cuidadores durante el proceso, fluctuaba de acuerdo con la evolución que iba teniendo el familiar enfermo, transitando entre un ánimo “alto” y en otros momentos “bajos”.

(...)De mucha felicidad con mi mami o de desesperación con mi mami, siempre así como al borde la verdad, cuando ella no me ayudaba, ella me golpeaba y cuando ponte tú, yo me acercaba a peinarla o me acercaba a bañarla golpeaba(...)

Entrevistada 2

(...)Igual fue el cómo fue ese vaivén de emociones, yo creo que todos los días me vestía con el traje de la alegría, te lo digo sinceramente con mi cabeza pasaron temas de suicidio, (...).

Entrevista 10

(...)Como una montaña rusa, hay días que tú te levantas muy triste y que en el día tú lo vez ahí y te pones feliz porque está contigo todavía(...)

Entrevistada 11

Por su parte, otros cuidadores, se concentraron en poder rendir durante el cuidado, tratando de alguna forma “reprimir” los sentimientos que podrían de alguna manera paralizarlos ente este ejercicio, por lo que, el foco en este proceso era realizar de la mejor manera posible el cuidado

(...) lo que más sentía cómo te digo ,o sea, siento que recuerdo que más que nada, porque como que las emociones y las sensaciones , como que las apague un rato(...)

Entrevistada 1



(...)Andaba en modo zombie, en realidad como decía uno está, uno en el día a día esta como en piloto automático, porque en realidad no hay cabida para otra emoción mas, entonces, la familia automático, la casa automático, hermana automático, todo automático, porque no hay, y uno piensa que si uno hace que afloren las emociones, te bloqueas, porque en realidad en cualquier momento colapsas, porque no hay ser humano preparado para (...)

Entrevistada 6

(...)Como pensando en mí, tiendo a tener una personalidad muy calmada lo que se mantuvo igual, muy tranquilizadora y sabía que , me puse ne la mente que alguien tenía que quedarse racional, no podíamos dejarnos invadir por las emociones(...)

Entrevista 8

(...)Yo en mi casa no lo demostrar así como como que mal, o sea, yo siempre así como ya no, sí tenemos que apoyar a mi papá, porque si mi papá no se da cuenta que estamos triste, yo no quiero ver a nadie triste,(...)

Entrevistada 9



(...) súper hiperventilada, así como aquí te las traigo Peter y yo soy capaz de hacer todo, olvidándote de ti y sobrepasando todos tus límites(...)

Entrevistada 12

Por otro lado, una de las cuidadoras indica que su estado de ánimo, en este caso “compensado”, era debido a medicamentos que estuvo ingiriendo, lo cual le permitió llevar un proceso de cuidado “tranquilo”.

(...)Mira, yo creo que los medicamentos influyeron harto en mí, en el sentido de que estuvimos compensadas anímicamente, entonces eso me permitía estar bien relajada bien tranquila, obviamente las emociones muy guardadas sí, muy guardadas, yo me acuerdo que yo trabajaba, yo seguí trabajando, yo seguí haciendo mis cosas normales, (...).

Entrevistada 3

Siguiendo la misma línea, hubo participantes, que dicen haberse sentido con bajo estado de ánimo, sin embargo, el saber que se encontraban realizando un papel de cuidador y la responsabilidad que eso conlleva, les permitió seguir adelante.

(...)Bueno igual uno sola lloraba, porque era su media naranja que estaba enfermo, entonces, y de verlo él que era muy activo y verlo así después, era como igual era como algo chocante, de quién era, y lo otro que le da muy alegre, entonces, después verlo como más apagado , que nunca perdió su sonrisa(...).

Entrevistada 4



(...)para mí cuando supimos de la enfermedad fue horrible terrible, me fui abajo pero después me enfoqué en que tenía poco tiempo y tenía que disfrutar ese tiempo, y que después iba a tener tiempo para llorar ,entonces , igual se me caían las lágrimas, pero cuando al frente de mi papá yo tonteaba con él, trataba de siempre que se riera mucho(...).

Entrevistada 7

También, en otro de los relatos se puede ver, que durante el proceso de cuidado, no hubo mayores inconvenientes en el estado de ánimo del cuidador, sino que después, con el fallecimiento del familiar.

(...)ahí yo creo que bien durante el proceso estuvimos bien emocionalmente, después en su ausencia el estado de ánimo era bastante con días muy bajos y otros cuando estábamos mas solas, porque nos fuimos a una población donde estaban mis tíos y estábamos acompañados, pero habían días donde uno estaba sola y ahí se notó in poco esta falta de apoyo emocional, porque aunque uno se diera el ánimo igual habían días que el sentimiento no eran muy alegres o muy lindos, porque igual porque mi papa estuvo todo , íbamos los cuatro para allá y para acá se ha notado mucho l ausencia en los momentos más importantes(...)

Entrevistada 13



En cuanto a los sentimientos que predominaban durante el cuidado, había cuidadoras que indicaban que se sentían con desconcierto y desesperanza, debido a que todos los esfuerzos realizados, sólo servían para mantener de alguna manera “estable” a una persona que sí o sí va a fallecer.

(...) Desconcierto, que era lo que más sentía, que bueno aparte del agotamiento que sentía, que era como una... una tarea de nunca acabar, obviamente tenía como... como la sensación todo el rato, como de desesperanza(...).

Entrevistada 1

Siguiendo la misma línea, había cuidadores que indicaron, que la emoción que predominaba durante este proceso era mayoritariamente la pena, de ver cómo su ser querido se iba deteriorando cada día más.

(...)yo creo que más tristeza que rabia, porque , de no poder hacer nada más nosotros intentamos hacer muchas cosas incluso medicina alternativa para él, y no, y no hubo resultados, lo trate hasta con una machi, se le hizo machitún y todo(...)

Entrevistada 4

(...) hay como una pena que tú tienes que nadie te la quita, nada a quita esa penita (...)

Entrevistada 5

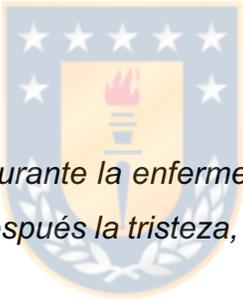


(...) la tristeza (...)

Entrevistada 11

(...)Pena, mira era un poco de pena y en el fondo darte cuenta que tienes que soltar, si uno sabía que se iba a morir, pero había que soltar nomas, mucha pena y angustia, porque no podías hacer nada (...)

Entrevistada 12



(...) bueno durante la enfermedad la esperanza fue lo que mas estuvo presente, después la tristeza, melancolía el vacío que dejo (...)

Entrevistada 13

En cuanto al autocuidado de los cuidadores, algunos recurrieron a profesionales del área de salud mental, para poder sobrellevar el cuidado.

(...) yo fui como al psicólogo, retomé con una psicóloga que había tenido, obviamente después cuando se puso el tema más crítico, ahí ya corté porque no me da el tiempo, me controle también con una psiquiatra (...)

Entrevistada 1



(...)Sí, en proceso estuve acompañada por una psicóloga, que es psicóloga, más que nada usábamos el espacio para poder sentir, para no ponerme como tan rígida tan racional(...)

Entrevistada 8

(...)No mira, yo por ahí en julio más o menos fui al psiquiatra porque yo cuando empecé a trabajar, en julio mi nivel de agresividad era "to match", o sea, se acercaba alguien en el metro y yo ya quería pegarle un combo (...)

Entrevistada 12

En cambio, otras cuidadoras, solo se apoyaron de sus familiares para tener días de contención y seguir adelante con el ejercicio del cuidado.

(...)Estuve un año acompañado con mi hermano(...)

Entrevistada 4

(...)No, nunca pedí ayuda, yo creo que mi ayuda fue mi guagüita, me ayuda a diario, pero igual uno tiene que auto cuidarse. Falleció mi papa y encontré trabajo en lo que yo más quería y eso igual me ayudó a llevar la pena (...)

Entrevistada 11



(...) no, no solicitamos ayuda (...)

Entrevistada 1

En cuanto al significado que le atribuyen los cuidadores al proceso de perder a un familiar por la enfermedad de Creutzfeldt-Jacob, si bien es doloroso, los cuidadores lo describen como de alivio, debido a que una de las principales características de esta, es el deterioro de la persona, por lo que sienten que al fallecer el paciente, éste descansa y deja de sufrir, al ser una enfermedad que lamentablemente no tiene cura.

(...)hay como una pena que tu tienes que nadie te la quita, nada a quita esa penita, pero hay que buscarle lo bueno a lo malo, perder a mi papá en las circunstancias de esta enfermedad , es como mejor que se haya ido, porque mi papá no era un una persona así (...)

Entrevistada 5

(...)ya era libre, porque como mi papá, todos lo conocíamos como era acá, y él como un hombre antiguo, como que no quería depender de nadie, entonces, tuvo que pasar por todas las cosas que él no quería, entonces en ese momento con mucho dolor lo solté (...)

Entrevista 7



(...)Es que no sé, no sé cómo explicarlo es algo tan terrible yo creo que no todas las personas viven el duelo de la misma manera, pero para mí es terrible, o sea, pero tampoco, yo quería que mi papá no? sufriera y estuviera tanto tiempo así postrado(...)

Entrevistada 9

(...)Uno se sigue sintiendo así, pero cuando mi papa falleció un sintió como un alivio también, no solo por uno, sino por un alivio por él, porque ya no va a estar ahí, ya descansa su cuerpo (...)

Entrevistada 11

En algunos relatos de los cuidadores, se evidencian algunas interrogantes que ellas y ellos mismos se plantean. Un ejemplo de ellas es ¿de dónde apareció esta enfermedad? Esto, porque sienten que faltan investigaciones, para saber las razones del por qué la enfermedad apareció en sus vidas.

(...)Quedé con la sensación que mi mamita murió como en vano. Siento que murió como en vano, que no hice nada para ver de dónde vino esta enfermedad ¿de dónde la contrajo? ¿Cómo la contrajo? Si bien hicimos unos exámenes hasta el día de hoy no nos han llegado los resultados, entonces es todo un misterio, no sabemos si es hereditario, no sabemos si fue contraído... o como ella tuvo operaciones cerebrales, con algún elemento contaminado, que es lo que queremos creer principalmente (...)

Entrevistada 2



(...) hay un vacío muy grande que queda para uno, porque fue todo así como rápido y al final uno queda como el aire de cómo pasó y por qué pasó, entonces, es el vacío en que lleva (...)

Entrevistada 4

Otros cuidadores, definen el perder a una persona con esta enfermedad, como el ser conscientes de la fuerza que se necesita y que tenían guardada para poder realizar una tarea tan cansadora, que a su vez viene a vislumbrar la fuerza interior.

(...) bueno aparte de ser una experiencia única, yo creo que el que hace más fuerte es más fuerte, te hace más más no sé si la palabra lo describa, no estar tan débil el tema de la muerte lo veo como un proceso natural que no debe ser tan terrible, yo lo viví día a día, yo era esperar que ocurriera la muerte, entonces, la verdad que yo creo que me hizo ser más fuerte y más fría (...)

Entrevistada 3

Otro de los hallazgos que se desprende a raíz de los relatos de las experiencias, es que se percibe rabia acompañada de la incertidumbre de pensar en que otro familiar o el mismo cuidador puedan en un futuro tener la misma enfermedad.

(...)Una rabia impresionante una rabia no sé, que trato de manejar, trato de cómo no tornarme tanto hacia algo tan negativo, porque siento una cosa, cada vez que pienso en eso y pienso que, o sea, es inevitable pensar mi abuelo se fue por eso, siendo una persona súper sana, o sea, él un mes antes había hecho todos los exámenes médicos y era la persona más sana que podía existir, falleció de esta enfermedad y pensar que la enfermedad puede quitarme a mi mamá, puedes quitarme a mi tío, puede quitarme un primo, me puedes quitar a mí la vida, entonces, es como rabia, mucha rabia(...)

Entrevista 8

También se evidencia que hoy en día hay cuidadoras que viven el día a día, y ya no se preocupan de planificar proyectos a tan largo plazo, por lo cual, ven la vida de manera diferente.

(...)Y uno piensa en qué proyecto de vida me puedo planificar ahora, pero después digo, es como el cáncer nomas po' es a la suerte, entonces, de alguna forma es lo que dios quiera nomas y vivir la vida plenamente, siempre hemos sido de la familia, si hay cumpleaños, los vamos a visitar, y ahora a mi mama le gusta salir, de disfrutar, de tener momentos de alegría, porque uno no sabe que pueda pasar mañana. Es como eso, no proyectarse a tan largo plazo, sino que vivir el día a día (...)

Entrevistada 4

En cuanto a los aprendizajes o elementos positivos que los cuidadores mencionaron en su relato con respecto a este proceso de ser cuidador, destacan el tener la oportunidad de poder demostrar todo el amor a su familias, la posibilidad de estar con ellos de manera física, la valentía para asumir la labor de cuidado, además, de la unión familiar que se genera.

(...)Yo creo que lo que más rescato de esto, es que de... de la enfermedad en si , es que te da el tiempo para despedirte de la mejor forma posible, +, o sea, tú tienes el diagnóstico en tus manos y tú sabes que tienes unos meses o a lo más un año, donde tienes que acompañarlo, voy a acompañarla en su partida y que... tienes la posibilidad de como de transmitir todo... todo el amor en este tiempo, todo lo que... todo lo que pudiste darle, todos los regalones, todo... todo esto es como lo único positivo que rescato en realidad es la de la enfermedad que no es que te lo arrebató a las personas de un día para otro sino que te puede te puedes despedir te puedes despedir de la mejor forma(...)

Entrevistada 1

(...)De que uno tiene que entregar todo ese amor con la persona que compartió muchos años con uno, entonces, eso bonito me quedo, porque hasta el último momento como decía las hijas, sus ojitos brillaban cuando me veía, ellas siempre se acuerdan, que dicen que su papá como que se volvió a enamorar (...)

Entrevistada 4



(...) yo viví con la mejor actitud para poder cuidar, porque sé que todo en la vida depende la actitud con la que uno realiza las cosas, así que no, cuando te dicen, mucha paciencia y mucho amor, y si no hay amor si no hay paciencia de verdad que puede terminar mal (...) hubo momentos muy lindos con mi mami, no puedo decírtelo lo contrario, el amor y la paciencia es lo primordial en esto, lo primordial (...)

Entrevistada 2

(...)no sé si rescatar algo como positivo yo creo que es lo que más no puedo puede identificar el que es, que cuando las cosas las haces con cariño con un amor, con consentimiento está y que no eso no te genera ninguna duda, ninguna pregunta de hacerlo, sino que lo haces no más, yo si tú me preguntas, hoy día nunca me he cuestionado el haberlo hecho o no haberlo hecho, si lo tuviera que hacer de nuevo por él lo hago de nuevo, obviamente que lo hago con toda la... subsanando todo lo malo o todo lo que faltó por hacer, pero no yo creo que igual te hace ser una mejor persona, una mejor persona en conocerte y darte cuenta de lo que tú puedes dar por el otro(...)

Entrevistada 3

(...)Te da tiempo de despedirte, te da tiempo de entregar el amor, del cuidado, te da tiempo de preguntar cosas de decir nunca voy a pedir que mi papá falleciera y en ese momento lo pedí y pasó el tiempo, y es como que ahí tú te des cuenta, a que uno por amor puede ser cualquier cosa, yo por el amor que le tenía mi papá, era prefiero que yo esté mal que él esté mal, prefiero yo pasarlo mal, a que él lo



pase mal, entonces, eso como de vivir el día a día, vivir el día a día, porque mañana no cómo una calentarnos la cabeza por mañana, porque mañana no sabemos qué va a pasar, mi papá estaba apunto... estaba armando sus vacaciones, esto era un día el lunes que mi papá fue al hospital y que supuestamente el día viernes se iba a Cochamó, había ampliado su casa en Cochamó, tenía todo listo, que vamos a llevar esto, esto otro, que iba su nieta y no se pudo ir, y no conoció su casa, no conocía lo que había hecho en la casa, entonces, eso digo. Yo creo que la mayoría de las personas que pasan problemas después uno despierta, y dice así como que agradece no despertar con ese nudo y preguntarse ¿ qué va a pasar hoy día?(...)

Entrevistada 5

(...) Bueno una de las cosas que podría rescatar, es que antes de pasar por algo así ,muchas veces, no sabemos todas las fuerzas toda la valentía que tenemos dentro de nosotros, muchas veces en situaciones cotidianas, sentimos que no somos capaces, pero al pasar por algo así, nos damos cuenta de que hay un poder tan grande entre nosotros que cuando se activa, sobre todo por amor tan grande, como nos podemos sobreponer a las cosas más difíciles y más crueles que podamos ver, porque somos más fuertes de lo que creemos, y esta enfermedad me enseñó a verlo en mí y a verlo en cada una de las personas en mi familia que estuvieron día y noche con mi abuelo, entregando todo, dando todo de sí, nos permite y nos va a permitir que seguir adelante seguir adelante sabiendo de que dimos todo por él, y pensar que cada uno de nosotros aportó para que hasta el último segundo de su tiempo en esta tierra l fuera lo mejor que pudo haber



tenido este sentimiento es como maravilloso y es lo que nos da aliento(...)

Entrevistada 8

(...)Lo más lindo, lo más lindo, es que le dimos el amor y todo el cariño hicimos sentir muy amada mi papá hasta sus últimos días, decirle cosas que en realidad, a veces, uno no les dice, eso fue lo más lindo, tener esa posibilidad de darle las gracias por tanto amor y por haber querido tanto a mi hija(...)

Entrevistada 9

(...)Incluso positiva es la palabra, pero lo bueno que uno puede rescatar de esta enfermedad es que esta enfermedad si tú la entiendes, que es lo que conlleva, uno como yo lo que puede hacer es dedicarse, y te da la oportunidad de poder entregarle el amor máximo a tu ser amado, y retribuir todo el amor que a ti te entregaron, porque ellos están tan vulnerables que lo único que necesitan es amor. Si valoras realmente el tiempo que está en contra tuyo, entiendes que el amor es la sanación del alma (...)

Entrevistado 10

(...)Es doloroso, pero al tiro se me viene a la cabeza el examen que uno se puede hacer, pero no quiero que mis hijos estén pensando que me puede dar, y si me da a mí, espero que se termine conmigo, porque fue una cosa así espantosa, pero es doloroso(...). O sea, yo creo que si, en el fondo tú te entregas tanto, le entregas tanto cariño que en el fondo es lo único que tú puedes hacer, es lo único que te



consuela, porque nosotros estábamos con ella todo el día la mirábamos, le untábamos su boquita. Entonces el día de mañana cuando ya ella no está, tu dices ya hice todo (...)

Entrevista 12

(...)Yo creo que el hecho de haberlo tenido en casa, tal vez, no haberlo tenido mucho en el hospital de que al menos esta la posibilidad de tenerlo en casa, yo creo que siempre queda la satisfacción de estar con el enfermo acompañándolo, que hiciste todo por el que no lo fuiste a botar al hospital(...)

Entrevista 13





6.- CONTRASTACIÓN TEÓRICA EMPÍRICA

En cuanto a la teoría de sistemas, esta postula el principio de totalidad, que alude a que “el todo es más que la suma de sus partes”, es decir que cada uno de sus miembros no puede verse “por separado”, sino que como un sistema que se influye entre sí. Dicha idea, es posible apreciarla en la investigación, pues, los cuidadores que participaron de este estudio, se vieron influenciados en todo su ámbito biopsicosocial por el diagnóstico de su ser querido con la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob. Esto se debe a una incertidumbre biológica, es decir, el miedo por el cuidador a portar la enfermedad; psicológica, puesto que eso les genera angustia e incertidumbre hasta el día de hoy; y social, ya que se ven influidas en cuanto a sus relaciones laborales, amistades, familia entre otros, puesto que deben dejar de realizar tareas para enfocarse en su familiar enfermo.

Esta teoría, también habla sobre la capacidad de homeostasis que tiene la familia, lo que indica la capacidad que tiene un sistema de autorregularse manteniendo un equilibrio en un ambiente donde los escenarios van cambiando. Situación que se visualiza en el relato que realizan los y las cuidadoras cuando señalan que a medida que iba avanzando la enfermedad, ellos debían ir adaptándose a estos cambios, para atender y encontrar las mejores herramientas y estrategias para el cuidado.

Esta teoría, habla también sobre el proceso de Negentropía, lo cual es la presión ejercida por alguien o por algo para conservar el orden interno del sistema, es por esto, que se podría decir que los cuidadores, hicieron el esfuerzo de ejercer una presión en el momento de cuidar, para poder mantener el orden interno de la familia, tratando de no generar desgaste en el ejercicio del cuidado.

En cuanto a la jerarquía, lo cual se traduce en las figuras de autoridad y poder, se puede decir que en esta investigación se visualizó, que debido a los procesos de la enfermedad, en algunos casos se mantuvo, pero en otro se comenzó a negociar,



debido a que los procesos de toma de decisión se comenzaron a conversar con los demás miembros de la familia, por lo que este “poder”, se repartía dependiendo de los acontecimientos.

Por otro lado, los roles son aquellas tareas que son designadas a cada uno de los miembros de la estructura familiar y que deben ser cumplidas dentro de su organización. Dichos roles se establecen tanto por la cultura y la propia familia, siendo su función principal mantener la estabilidad dentro de la estructura familiar. Esto también se pudo apreciar, pues cada cuidador/a entrevistado, cumplía con un rol, y no solamente específico, sino, que en muchas ocasiones son roles variados.

En cuanto a la familia, Minuchin y Fichmann (2004), la definen como un contexto que se crea de manera natural, teniendo la posibilidad de crecer y recibir auxilio, a través del tiempo crea pautas de interacción constituyendo la estructura familiar guiando el funcionamiento de cada uno de sus integrantes. Esto es posible distinguir en los hallazgos de este estudio, pues, las personas que han tenido que realizar la tarea de cuidador, han podido contar con este auxilio de su familia, tanto nuclear como extensa. En esta tarea de cuidado, cada uno de los participantes, contaba con sus propias formas para guiarse en las acciones que había que llevar a cabo, pero siempre recibiendo el apoyo de su familia.

Así mismo, la comunicación es el intercambio de información que se realiza de manera verbal o no verbal, siendo relevante para la familia según Silva (2014), por ser un proceso de interacción donde se construyen relaciones horizontales y verticales, se intercambian mensajes, informaciones, afectos y comportamientos. Por ello, es necesario mantener claridad de la comunicación en la familia, ya que esto determina los límites, las jerarquías, los roles, así como los espacios que se habitan, de lo contrario si esto es confuso el vínculo comunicativo y la interacción familiar se afecta, provocando malos entendidos entre los miembros del grupo, lo que genera ruptura del vínculo afectivo-comunicativo y escasa cohesión familiar (Arés, 1990 citado en Silva, 2014). Esto se pudo observar en la investigación ya



que las familias que mantenían una comunicación clara y fluida, tenían más tendencia a poder afianzar lazos afectivos, en cambio, en las familias de los cuidadores donde existe una escasa comunicación las relaciones se veían mucho más deteriorada, haciendo que la carga del cuidado sea más fatigante.

Si bien es cierto, existen escasas investigaciones sobre la enfermedad del creutzfeldt -Jakob y la familia, existen otras de cuidadores de pacientes con otro tipo de demencias.

Un estudio cualitativo, en el año 2018 denominado *Adaptando mi vida: vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer, en Chile*⁷ describe la experiencia de ser cuidador principal de un familiar con EA. La pregunta que guiaba la investigación era ¿Cuál es la experiencia vivida de ser cuidador principal de un familiar con enfermedad de Alzheimer? Los resultados arrojaron que del proceso vivido por los cuidadores, se comienzan a identificar en el relato las primeras señales de la enfermedad, pudiendo descubrirse en la primera categoría (denominada inicio de los síntomas y búsqueda de un diagnóstico), que las personas viven la experiencia de identificar algunos síntomas de alarma en su familiar, dando cuenta de que algo no anda bien. Junto con ello, hay una necesidad por conocer el diagnóstico, en la que los familiares pasan por un proceso de búsqueda de una explicación para lo que están viviendo.

Esto es uno de los hallazgos que se asemejan a esta investigación, debido a que los cuidadores de pacientes con la enfermedad de Creutzfeldt Jakob, en una primera instancia, comienzan a querer conocer el diagnóstico, después de varios diagnósticos fallidos.

⁷ Rubio, M., Márquez, F., Campos, S., y Alcayaga, C. (2018). Adaptando mi vida: vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer. *Gerokomos*, 29(2), 54-58. Recuperado en 27 de septiembre de 2018, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2018000200054&lng=es&tlng=pt.



Sin embargo hay algo que se diferencia a dicha investigación presentada y es que la familia, una vez recibido el diagnóstico, no para de conocer y estudiar la enfermedad y esto es debido al desconocimiento que existe actualmente.

Todo ello, impacta directamente en las relaciones interpersonales dentro y fuera de la familia, generando crisis y la sensación de que el plan de vida se ha frustrado de alguna forma, haciendo que los cuidadores vivan una paralización en ciertos aspectos de su vida, quedando en un verdadero estado de shock, impidiéndoles tener una visión esperanzadora del futuro.

Cuando se ha logrado sobrellevar de alguna manera el shock que provoca el impacto de la enfermedad, es cuando se comienzan a desarrollar estrategias de adaptación, de tal manera que enfrentan la situación y se adaptan a ella buscando ayuda, aprendiendo a manejar las conductas de su ser querido y sobrellevando el deterioro producto de la enfermedad.

Es así que al asumir el cuidado de un familiar con EA, se va formando un perfil de cuidador, al verse enfrentado a una demanda de cuidados específicos, lo que determina la necesidad de tomar la decisión de hacerse cargo de ese cuidado. La persona que lo asume, pone a disposición sus capacidades personales y deberá desarrollar otras para cuidar.

Por último, también el estudio reveló que durante el proceso de ser cuidador de un familiar con EA, surge la necesidad de no perder la esencia de la persona cuidada, situación que se repite dentro del CDJ, pero que sin embargo es difícil de conseguir, dada las características de esta enfermedad



8.- CONCLUSIONES

Cabe destacar que, si bien uno de los hallazgos, es que se va generando un perfil del cuidador con tareas específicas, en el caso del cuidador de pacientes con la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob, no es de la misma manera, puesto que, la enfermedad avanza tan rápidamente, que los cuidadores deben ir adaptándose a estos cambios, por lo que las tareas a ejercer, no son siempre lineales, ya que en tan sólo un día, la persona enferma puede manifestar diferentes tipos de síntomas, los cuales no siempre van a ser identificados por los cuidadores.

Los hallazgos recopilados, responden al objetivo principal de esta investigación, la cual tiene que ver con conocer la experiencia del cuidador sobre la influencia de la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob en la Dinámica Familiar.

Estos descubrimientos, se dan a conocer de manera secuenciada, de acuerdo a los objetivos específicos presentados anteriormente.



OBJETIVO A: Ofrecer un perfil con las características del cuidador de pacientes con la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob.

En cuanto a las características de los cuidadores de familiares con la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob, se puede decir que la figura femenina es la que principalmente cumple con ese rol, ya que de las 13 personas entrevistadas, sólo participó un hombre.

Con lo referente a la etnia, solo dos de los trece participantes, se identifica con la Mapuche, y los otros once participantes con ninguna.

Por último, en cuanto al género, las 12 mujeres entrevistadas, manifiestan en sus relatos que se identifican con el género femenino, es decir, como heterosexuales, y el hombre entrevistado, se identifica con el género masculino, por tanto, también heterosexual.



Objetivo B: Describir la cohesión familiar tras la aparición de la enfermedad de Creutzfeldt- Jakob.

En cuanto a la cohesión familiar, se puede decir que, hubo homogeneidad en la mayoría de los cuidadores entrevistados, ya que la mayoría sintieron que las relaciones familiares fueron positivas, existiendo apoyo por parte de la familia nuclear y familia extensa, observando alianzas entre los miembros, con el fin de encontrar las mejores estrategias y herramientas para el cuidado, para así satisfacer, las necesidades que se iban generando.

Por otro lado, hubo cuidadores que indicaron que el apoyo familiar, tiende a fortalecer la motivación en el cuidado, como una fuerza que empuja hacia delante, ya que como la enfermedad es rápidamente degenerativa, se necesita de gran contención para poder ir asimilando estos cambios bruscos y repentinos tanto a nivel físico y psicológico del paciente.

Con esto se puede extraer, que al momento de cuidar a una persona con la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob, se hace necesario tener el apoyo y contención de la familia, debido a que esto permite poder realizar en conjunto, tareas que son inusuales, favoreciendo la adaptación de cada uno de los miembros a esta nueva realidad vivida.

Es por lo anterior, que el mantenimiento de los lazos afectivos, propicia que exista organización dentro de la familia, manteniendo la homeostasis, con el fin de poder mantener un equilibrio, que permita mitigar el estrés, para que así la sobrecarga del cuidado sea mucho más llevadera y compartida con los demás miembros de la familia.

Además de lo anterior, se puede decir también, que el proceso de cuidado, generó reencuentros familiares en cuanto a los lazos afectivos al verse fortalecidos, lo cual indica que una enfermedad como la del Creutzfeldt-Jakob, genera instancias



para que algunos miembros que se encuentran distanciados, puedan tener una proximidad entre sí.

Por otro lado, y siguiendo la misma línea en cuanto a las relaciones familiares, se pudo evidenciar que en escasas situaciones generaron conflictos en el proceso del cuidado, debido al sentimiento de abandono e injusticia, por no sentirse apoyados por parte de sus familiares.

En cuanto a esto, se puede concluir, que llevar el cuidado de una persona que presenta la enfermedad con las características del que tiene el Creutzfeldt- Jakob, sin el apoyo familiar se hace más complicado, ya que, al contar con escaso soporte emocional, es más difícil alcanzar una estabilidad tanto física como mental.

Siguiendo la misma línea, pero abordando la comunicación de los cuidadores con sus familiares, se desprende de los relatos, que ésta es percibida como una parte fundamental para el cuidado, ya que propicia la capacidad de adaptación de la familia, ante los cambios que se iban generando en el paciente, es por eso, que hay cuidadores que en el momento del proceso del cuidado, iban informando a los demás familiares sobre la evolución del paciente.

Esta situación, logró generar que la familia que se encontraba realizando distintas tareas de cuidado, se pudiera organizar de mejor manera para entregar lo mejor de cada uno al paciente.

Con lo anterior, se puede decir entonces, que cuando existe una adecuada comunicación al interior de la familia en momentos complejos como el cuidado de una persona que tiene una enfermedad que no tiene cura, es muy importante, para poder llegar a una organización que permita que estos canales de atención representados por cada uno de los participantes, puedan contenerse entre sí, propiciando así una visión compartida de las cosas y estar en sintonía con el resto de los integrantes.



Sin embargo, también hubo algunas entrevistadas, que percibieron una escasa comunicación, generando conflictos, que influían de manera negativa al proceso de cuidado, debido a que al no sentirse escuchadas, presentado roces familiares, lo que generaba en ellas/os una sobrecarga.

Entonces, respecto a la cohesión familiar, desglosada en relaciones familiares y comunicación familiar, se puede entender que ambas son piezas fundamentales para mitigar la carga en el cuidado, pues, el cuidador que recibe contención, percibiendo una relación y comunicación familiar se siente incluido y escuchado, lo cual le permite generar motivación y organizar de mejor manera las tareas de cada uno de ellos, encontrando soluciones rápidas para los acontecimiento que se van generando día a día en la evolución de la enfermedad, es más, en algunos casos se logra que algunos de los miembros familiares que se encontraban de alguna manera alejados, pudieran reencontrarse en esos momentos y fortalecer la cohesión familiar, sintiéndose parte de algo.

En cambio, los cuidadores que cuentan con problemas en cuanto a la relación y comunicación al interior de la familia, manifiestan que esta situación dificulta el trabajo del cuidado, ya que al no existir grados de proximidad adecuados y escasa comunicación, es más difícil poder contar con motivación y encontrar las herramientas necesaria para brindar un cuidado de calidad, ya que generalmente el cuidado se termina realizando de forma individual, dificultando la integración de todos los miembros.



Objetivo C: Describir la adecuación de los roles al interior de la familia que está al cuidado de un paciente con la enfermedad de Creutzfeldt- Jakob.

En cuanto a los roles dentro de la familia antes del diagnóstico, según los relatos, todos los cuidadores entrevistados llevaban una vida activa, al igual que su familiar afectado por la enfermedad, cumpliendo su rutina y rol de la vida cotidiana de manera “lineal”, es decir, sin mayores cambios. Sin embargo, cuando ya se comienza con el proceso de cuidado, estos roles se van modificando, de acuerdo a las necesidades que va enfrentando la familia, tras la aparición de nuevos síntomas y escenarios a enfrentar. Por ejemplo, en todos los casos entrevistados, se pudo evidenciar que la enfermedad avanzaba de manera rápida, abriendo camino a la incertidumbre, puesto que en un día aparecían nuevos síntomas, como la pérdida de memoria, pérdida en la marcha, ataques de pánico, entre otros.

Estos roles que se van generando a medida que avanza la enfermedad, permite a que las familias pueda mantener su homeostasis, con el fin de poder seguir funcionando, pero adaptados a esta nueva realidad.

Por otro lado, algunos informantes indican que estos roles nacen de manera automática, es decir, que asumen inconscientemente el rol que debe cumplir de acuerdo a sus habilidades y capacidades.

Cabe destacar, que junto con lo anterior, también vienen modificaciones al interior de la vivienda donde es cuidado el paciente, debido a que este necesita de espacios cómodos para su cuidado, por lo que, muchos cuidadores en sus relatos indican que tuvieron que cambiar de lugar muchos enseres del hogar.

Indican además, que deciden tener a sus familiares como pacientes en su casa, ya que sienten que serán cuidados de mejor manera, sumado a que es una enfermedad que al no tener cura, la esperanza de vida es nula, por lo que , los cuidadores y familiares, realizan todos los esfuerzos para asumir esta nueva responsabilidad.



Tras lo anterior, se puede concluir de este objetivo, que entre los cambios de roles existentes dentro de la familia del cuidador de una persona que tiene la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob, no sólo hay cambios de papeles o tareas, sino que el entorno donde se desenvuelve el cuidado es transformado y adaptado, es decir, de un hogar a un “hospital”, independiente que las personas traten lo menos posible de que sea así.

Esta situación trae consigo una nueva realidad, ya que el lugar donde se cuida a la persona, no contiene el mismo significado, sino que pasa de ser el hogar de alguien a un “centro asistencial”.

Otro elemento importante dentro de los hallazgos, es que en el momento que la familia sabe del diagnóstico, se convierte en una especie de “investigador”, debido al impacto que genera recibir una noticia sobre una enfermedad que no tiene cura y es prácticamente desconocida.

Tras ello, podríamos desprender, que la familia se siente desorientada al recibir la noticia de que su familiar tiene la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob, que además de ser una enfermedad escasamente conocida, no tiene cura y lo único seguro es la muerte, esto hace que la familia se movilice para encontrar respuestas, y buscar las estrategias para reaccionar y enfrentar esa nueva situación y comenzar a utilizar todos sus recursos tanto internos como externos para mantener el equilibrio y funcionamiento.



Objetivo D: Identificar las modificaciones en la jerarquía en las familias que tienen un miembro con la enfermedad de Creutzfeldt- Jakob.

En cuanto a lo que tiene que ver con la jerarquía, del estudio se desprende que la situación que vive el familiar afectado por la enfermedad, genera que muchas veces la familia extensa vuelva a unirse, realizando cambios en la jerarquía, el cual se va modificando, al igual que los roles, de acuerdo a los cambios del paciente, por lo tanto, esta figura de autoridad, se podría definir como “compartida”.

Sumado a lo anterior, esta situación se puede vislumbrar como un proceso automático, donde ya prácticamente cada miembro de la familia sabe de manera inmediata qué tareas tendrá que realizar.

Cabe destacar también, que algunos de los cuidadores, comenzaron a tomar la responsabilidad de “figura de poder” (Minuchin, 2003), porque visualizaban que otros familiares que quizá podrían estar llevando a cabo ese ejercicio no se encontraba en condiciones sobre todo psicológicas para enfrentarlo, por tanto, se procedía a realizar esa tarea de manera arbitraria, pero siempre contando con la opinión e informando a los demás familiares.

De acuerdo a lo anterior, se podría decir que en cuanto a la figura de autoridad, esta no es “estable” durante el tiempo de cuidado, sino que se va reasignando de a medida que la familia necesite reacomodarse para seguir funcionando como un sistema organizado, en donde si uno de ellos no puede asumir la responsabilidad, está otro que lo hará.



Objetivo E: Definir el significado que le atribuyen las familias al proceso de cuidado de una persona con enfermedad de Creutzfeldt- Jakob.

En cuanto al significado que le brindan los cuidadores a la enfermedad, de los hallazgos se desprenden las ideas de crueldad, desgraciada, silenciosa y que se relaciona con la muerte, incluyendo el término de enfermedad maldita por parte de algunos cuidadores.

Tras lo anterior, se puede concluir que para la mayoría de los cuidadores, la enfermedad es algo que se presenta sin avisar y lamentablemente no se sabe de dónde viene, además de representar algo negativo a lo cual, las únicas palabras a las que se le asocian, es en aspectos catastróficos, ya que llega a desmoronar a todo el entorno de la persona afectada, pues la familia se enfrenta a algo desconocido que no tiene piedad con la persona que lo padece, transitando por un camino de incertidumbre, que no permite tener ni siquiera esperanza, ya que no existe mejoras en los pacientes que padecen la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob.

Sin embargo, una de las entrevistadas no ve la enfermedad de la misma manera, sino que como una de las cosas que lamentablemente le tocó vivir en su vida.

Tras lo anterior, se puede desprender que, algunas personas ven este proceso de cuidado y enfermedad como una situación que hay que aceptar, pues, es algo que lamentablemente se presentó y hay que enfrentar de la mejor manera posible, asumiendo el rol que se debe realizar.

Por otro lado, en lo que significa la experiencia del cuidador, quienes ejercen esta labor, la sienten como una experiencia agotadora, ya que las características en cómo se manifiesta esta enfermedad depende de la persona, entonces, no existe una pauta para cuidar.

Tras esto, uno de los hallazgos, es que a diferencia de otras enfermedades neurodegenerativas comúnmente conocidas, como por ejemplo, el Parkinson o



Alzheimer; el Creutzfeldt-Jakob, no permite al cuidador y a su familia, poder seguir una pauta de cuidado ya sea lineal o permanente, debido a que ataca de una manera muy rápida y silenciosa, haciendo en ocasiones que las personas que se encuentran al cuidado de estos pacientes no se sientan preparadas para enfrentar la enfermedad, ya que tal como comentan en los relatos los participantes de esta investigación, todos los días son diferentes, a veces, tienen todo organizado para un día, sin embargo ya al otro día hay que comenzar a realizar nuevas estrategias de cuidado para ir satisfaciendo las necesidades que el paciente va presentando, tanto en el ámbito físico, psicológico, e inclusive en el mismo hogar, En resumen, los cuidadores están en un constante proceso de “ensayo y error”, para buscar las mejores estrategias para cuidar de la mejor manera a su ser querido.





Objetivo F: Describir la vivencia del duelo en la familia, desde la experiencia del cuidador.

Dentro de los hallazgos, en cuanto a los estados de ánimo que más predominaban dentro de los cuidadores entrevistados fluctuaba de acuerdo con la evolución que iba teniendo el familiar enfermo, transitando entre un ánimo “alto” y en otros momentos “bajos”.

En cambio, otros tomaron la decisión de ocultar sus sentimientos, reprimiéndolos para que sus familiares y sobre todo el paciente, no se dieran cuenta del desánimo que sentían.

En cuanto a esto, se concluye que los cuidadores están tan inmersos en el cuidado y con la incertidumbre de no saber cómo va evolucionando el paciente, que evitan hacer transitar al afectado por momentos de dolor, tratando de mantener el equilibrio familiar, mediante un “bloqueo”, de las emociones, para poder seguir avanzando en esta tarea diaria.

Analizando todo lo anterior, se puede decir que esa sensación que sienten los cuidadores, puede deberse a que todos los esfuerzos realizados para el cuidado del paciente, ellos lo sienten que es “en vano”, es decir, saben que en el momento menos esperado, la persona enferma va a fallecer, aun tratando de realizar lo mejor posible la tarea del cuidado.

Otro de los hallazgos fue, que la pena y tristeza fueron las emociones que más predominaban entre quienes ejercían la labor de cuidado.

Cabe destacar que entre los entrevistados, sólo cuatro cuidadores se hicieron asesorar por profesionales del área de la salud mental, lo cual se puede deber que están completamente abocados a cuidar del familiar afectado por la enfermedad, dejándoles con escaso tiempo libre para cuidar de sí mismos.



Por otro lado, en cuanto al significado que atribuyen los cuidadores al proceso de pérdida de un familiar por la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob, se puede decir que ellos sienten una sensación de alivio, pero a la vez de miedo; esto debido a que sienten que sus familiares han sufrido mucho durante la enfermedad, lo cual es un descanso tanto para el enfermo, como para el que cuida, sin embargo, quedan con la incertidumbre, de saber si ellos también podrían contraer la enfermedad, generando un dolor compartido, entre la pérdida y la incertidumbre.

Por último, una de las cosas que más rescataron los cuidadores dentro del proceso de cuidado, es poder haber acompañado a su familiar afectado, y entregarle todo el amor posible.

En cuanto a esto se puede concluir, que la familia también rescata momentos vividos junto a sus familiares durante el proceso, lo cual se traduce en que al haber podido movilizar todos sus esfuerzos y tener la posibilidad de haber demostrado el afecto los deja en cierta manera tranquilos, ya que sienten que era un escenario donde se generaba la posibilidad de entregar la mayor energía y estrategias para un cuidado único y especial.



6.- BIBLIOGRAFÍA.

- Astudillo, W., Pérez M., Ispizua, A., y Orbegozo, A. (2007). *Acompañamiento en el duelo y medicina paliativa*. Recuperado de <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/libroDuelo.pdf>
- Alván, J., y León, M., (2018). *Convivencia familiar en el desarrollo de la identidad y autonomía en niños de 5 a 6 años* (Tesis pregrado). Universidad de Guayaquil. Guayaquil. Recuperado de <http://repositorio.ug.edu.ec/handle/redug/33013>
- Arriola, M., y Setén M. (2004). Cuidadores de ancianos dependientes: demandas y estrategias de apoyo. *Portularia*,4(4), 327-338. Recuperado de <http://rabida.uhu.es/dspace/bitstream/handle/10272/181/b1513765x.pdf?sequence=1>
- Aylwin, N. (2002). *Trabajo Social Familiar*. Recuperado de <http://danalarcon.com/wp-content/uploads/2015/01/Trabajo-social-familiar-por-aylwin.pdf>
- Blumerkron, D., Guerrero, P., Ramiro, M. (2007). Enfermedad de Creutzfeldt-Jakob. *Medicina Interna de México*, 23(1), 34-46. Recuperado de [http://cmim.org/boletin/Noticias/2007/MI-1-07\(1-92\)948kb.pdf#page=38](http://cmim.org/boletin/Noticias/2007/MI-1-07(1-92)948kb.pdf#page=38)
- Cárdenas, P., Carrasco, A., y Hidd, A. (2016). Creutzfeldt-Jakob disease, presumable report of a case in Chile. *Revista Científica*, 14, 42. Recuperado de http://www.revistasbolivianas.org.bo/pdf/rsscem/v14n1/v14n1_a07.pdf
- Castillo, E., y Vásquez, M. (2003). El rigor metodológico en la investigación cualitativa. *Colombia Medica*, 34 (3), 164-167. Universidad del Valle, Colombia. Recuperado en <http://www.redalyc.org/pdf/283/28334309.pdf>
- Donoso, A y Behrens, M. (2005). Variabilidad y variantes de la enfermedad de Alzheimer. *Revista médica de Chile*, 133(4), 477-482. Recuperado de <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rmc/v133n4/art13.pdf>
- ESCARTÍN, M° José. (1992). El sistema familiar y el trabajo social. *Cuadernos de Trabajo Social*, 1, 55-75. doi: 10.14198/ALTERN1992.1.5



- Gallo, N., Meneses, Y., y Minotta C. (2014). Caracterización poblacional desde la perspectiva del desarrollo humano y el enfoque diferencial. *Revista latinoamericana de Ciencias Sociales y Desarrollo Humano*, 22(2), 55-95. doi: [10.14482](https://doi.org/10.14482)
- Garcés, M., y Palacios, E. (2010). La comunicación Familiar en asentamientos Subnormales de Montería. Universidad del Monte. Colombia. *Psicología desde el Caribe*, (25), 1-29. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/213/21315106002.pdf>
- Kübler-Ross, E. (2005). *La rueda de la vida*. Recuperado de <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0040.pdf>
- Mieles, M., Tonon, G., Alvarado. (2012). Investigación cualitativa: el análisis temático para el tratamiento de la información desde el enfoque de la fenomenología social. *Revista Universitas Humanística*, (74), 195-225.
- Montalvo, A., Flórez, A., Lozano, D., Julio, L., y Ortiz, K. (2018). *Espiritualidad en cuidadores familiares principales de pacientes con Alzheimer Cartagena* (Tesis Doctoral). Universidad de Cartagena. Cartagena. Recuperado de <http://repositorio.unicartagena.edu.co:8080/jspui/bitstream/11227/6998/1/210818%20ESPIRITUALIDAD%20EN%20CUIDADORES%20FAMILIARES%20PRINCIPALES%20DE%20PACIENTES%20CON%20ALZHEIMER.pdf>
- Mieles, M. (2012). Investigación cualitativa: el análisis temático para el tratamiento de la información desde el enfoque de fenomenología social. *Revista Universitas Humanísticas* [en línea], Núm. 74, pp. 1995-225.
- Ministerio de Salud. (2017). *Plan Nacional de Demencia*. Recuperado de <http://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2017/11/PLAN-DE-DEMENCIA.pdf>
- Mahillo, I. (2012). *Cirugía y riesgo de enfermedad de Creutzfeldt-Jakob* (Tesis Doctoral). Universidad Autónoma de Madrid. Madrid.
- Minuchin, S. (2003). *Familias y Terapia Familiar*. Barcelona, España. Gedisa.
- Minuchin, S., Fishman, C. (2004). *Técnicas de Terapia Familiar*. Recuperado de <https://es.scribd.com/doc/31149743/Libro-Salvador-Minuchin-Tecnicas-de-Terapia-Familiar>

- Moreno, S., Palomino, P. Á., Moral, L., Frías, A., y del-Pino, R. (2016). Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia. *Gaceta Sanitaria*, 30(3), 201-207. Recuperado de https://ac.els-cdn.com/S0213911116000224/1-s2.0-S0213911116000224-main.pdf?tid=f20a4705-d110-414c-9e92-d43bdd45fd67&acdnat=1540229975_4f061b785ccdd23e670a9aca542eba82
- Noreña, A., Alcaráz, N., Rojas, J., Rebolledo, D. (2012). Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan*, 12(3), 263-274. Recuperado en <http://jbposgrado.org/icuali/Criterios%20de%20rigor%20en%20la%20Inv%20cualitativa.pdf>
- Now Alzheimer. (2014). *Cuidador Principal y la familia*. Recuperado de <https://knowalzheimer.com/wp-content/uploads/2017/03/03-Curso-Cuidadores-Alzheimer-M3.pdf>
- Pérez, M., Carrasco, A., Sánchez, A., Urchaga, J., Fernández, L., y Barahona, N. (2015). Influencia del tipo de demencia y tiempo de evolución en el estado del cuidador. *Revista de Psicología*, 2(1), 103-114. Recuperado de <http://www.infad.eu/RevistaINFAD/OJS/index.php/IJODAEP/article/view/35/55>
- Pérez, M., Álvarez, T., Badaló, M., Javier, E., Valdivia, S., Borroto, I., y Pedraza, H. (2017). El síndrome del cuidador en cuidadores principales de ancianos con demencia Alzhéimer. *Gaceta Médica Espirituana*, 19(1), 38-50. Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1608-89212017000100007
- Ramírez, M., Gallardo, A., Vidal, A., Cornejo, S., Ramírez, D., Medinas, D., Bustamante, G., Pasquali, R., y Hetz, C. (2016). Desafíos en el diagnóstico de enfermedad de Creutzfeldt-Jakob. Caso clínico. *Revista Médica de Chile*, 144, 806- 811. Recuperado de <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rmc/v144n6/art16.pdf>
- Villareal, D., y Paz, A. (2017). Cohesión, adaptabilidad, y composición Familiar en adolescentes del Callao, Perú. *Propósitos y representaciones*, 5(2), 21 – 64. Recuperado de <http://www.scielo.org.pe/pdf/pyr/v5n2/a02v5n2.pdf>



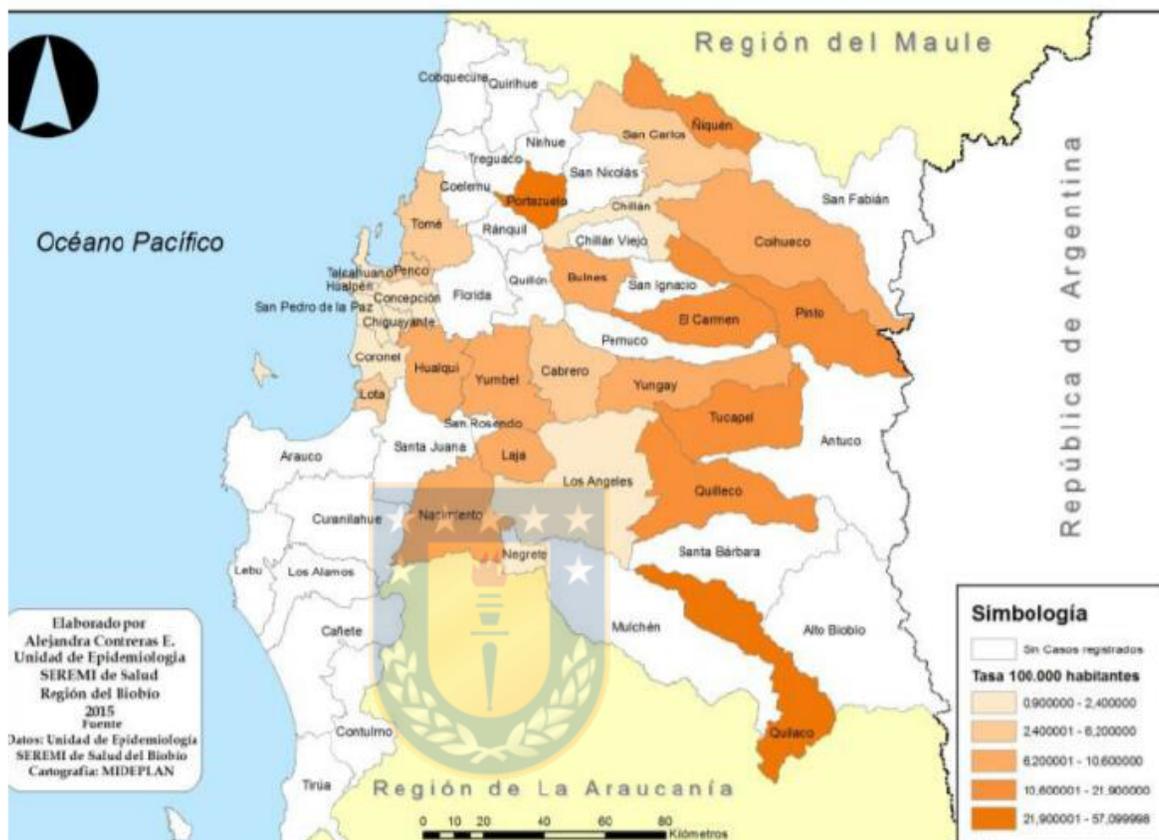
Universidad
de Concepción

Villarreal, D., & Paz, A. (2015). Terapia familiar sistémica: Una aproximación a la teoría y la práctica clínica. *Interacciones*, 1(1), 45-55. doi: [10.24016/2015.v1n1.3](https://doi.org/10.24016/2015.v1n1.3)



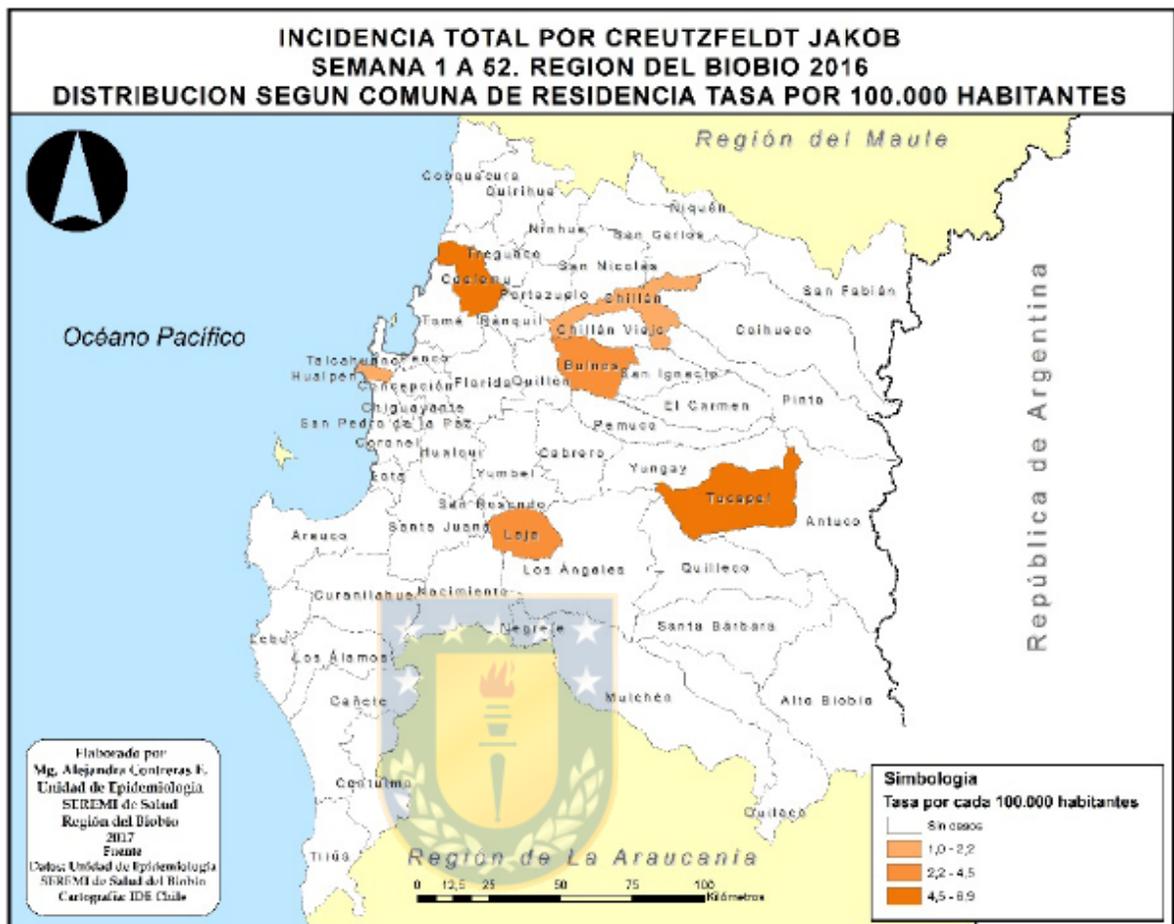
ANEXOS

TASA INCIDENCIA ENFERMEDAD CREUZFELDT JAKOB.
REGIÓN DEL BIO BIO 2007-2015 (SE41)





Universidad
de Concepción



ANEXO 2: PAUTA DE ENTREVISTA

PAUTA DE ENTREVISTA

Objetivo A 1.- Ofrecer un perfil CON LAS CARACTERISTICAS DEL CUIDADOR DE PACIENTES con la enfermedad de Creutzfeldt Jakob

- 1.- ¿Cuántos años lleva usted ejerciendo el cuidado?
- 2.- ¿Qué edad tenía usted cuando comenzó a realizar la tarea de cuidador? ¿Qué edad tiene ahora?
- 3.- ¿Cuál es su relación o parentesco con el paciente?
- 4.- ¿Usted vive en el mismo lugar de cuidado? De ser así, cómo ha sido esa experiencia?
- 5.- ¿Cuántas horas al día dedica a esta tarea de cuidado? y ¿Cuántos días a la semana?
- 6.- ¿Cuál es su previsión de salud?
- 8.- ¿En qué calidad tiene la vivienda en la que usted vive y en qué comuna o localidad? ¿Es rural o urbano?
- 9.- ¿Usted pertenece a una etnia?
- 10.- ¿Con qué género se identifica usted?



Objetivo 2.- A 2.- Identificar las modificaciones en la cohesión familiar tras la aparición de la enfermedad de Creutzfeldt- Jakob.

- 1.- ¿Cómo podría describir la relación de su familia luego de la aparición de la enfermedad?
- 2.- ¿Se rompieron lazos anteriores o se crearon nuevos entre los integrantes?
- 3.- ¿Cómo podría describir la comunicación con su familia luego de la aparición de la enfermedad?

Objetivo 3.- C.- Describir la adecuación de los roles al interior y exterior de la familia ante la aparición de la enfermedad de Creutzfeldt Jakob.

1. ¿Cómo era la rutina diaria, antes de la enfermedad?
2. Y después, ¿cuándo se enteraron sobre la aparición de la enfermedad? (profundizar en la conducta de los miembros)
3. ¿Cómo es la experiencia de que la familia se enfrente a una enfermedad escasamente conocida? ¿Tenían conocimientos sobre esta enfermedad? ¿Cómo se lo tomaron sus familiares? Hemos hablado de lo que pasó al interior de su familia al recibir la noticia de la enfermedad, pero también ocurren cosas hacia afuera, como dijimos antes se sumaron nuevas tareas de cuidador que implican trámites, cambios en el ámbito laboral, entre otras que usted me pudiese mencionar
4. Considerando lo anterior, ¿De qué manera asumieron estas labores, como se organizaron como familia para poder cumplir?

Objetivo D.- Identificar las modificaciones de la jerarquía en las familias tras la aparición de la enfermedad.

1. ¿De qué manera la familia asumió la responsabilidad de cuidar?
2. ¿Al momento de tomar alguna decisión respecto de la situación, como lo hacen?



Objetivo F.- Definir el significado que le atribuyen las familias el proceso de cuidado de una persona con la enfermedad de Creutzfeldt Jakob.

1. ¿Cómo fue para usted enfrentar el comienzo de la enfermedad en su familiar?
2. ¿Cómo fue para usted vivir el proceso?
3. ¿Conocía usted esta enfermedad?
4. ¿Que la llevó a tomar la decisión de ser la cuidadora?
5. ¿Cuáles fueron sus motivaciones para ser la cuidadora?
6. ¿Cómo describiría su experiencia de ser cuidadora principal?
7. ¿Qué cree usted que piensa su familia de la experiencia de ser cuidador principal?
- 8.- ¿Qué significado, le atribuye usted a esta enfermedad?

Objetivo G.- Describir la vivencia del duelo en la familia, desde la experiencia del cuidador.

1. ¿Cómo podría describir su estado de ánimo durante el proceso de la enfermedad?
2. ¿Cuáles sentimientos predominaban en esos momentos?
3. ¿Cuánto tiempo se sintió de esa forma?
4. ¿Solicitó ayuda? De ser así ¿a quiénes?
5. ¿Qué significa para usted el proceso de pérdida de su familiar?
6. ¿Qué rescataría como aprendizaje, o positivo del proceso de cuidado?



ANEXO 3: FICHA CONTROL CALIDAD

- ENTREVISTA N° _____ CIUDAD _____
(entrevistado) _____
- FECHA ENTREVISTA _____
- LUGAR ENTREVISTA (*plataforma, si es online*) _____
- CONSENTIMIENTO FIRMADO **SI** _____ indicar formato _____
NO _____
- HORA INICIO _____ HORA TERMINO _____
DURACION _____



Universidad
de Concepción

- AJUSTES AL GUION (¿fue necesario modificar? ¿por qué?)

- OBSERVACIONES (respecto al desarrollo de la entrevista)





Universidad
de Concepción

