

ESTUDIO POBLACIONAL: CARACTERIZACIÓN SOCIO-FAMILIAR DE LOS AFECTADOS CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER FAMILIAR PRECOZ (EAFP)

Paula Andrea Ospina Lopera

Alberto León Gutiérrez Tamayo

Carolina Serna Guzmán

Clara Mónica Uribe Pérez

Diana Paola Alzate Echeverri

Marco Tulio Rivera Otálvaro

Universidad de Antioquia, grupos de investigación Neurociencias de Antioquia – GNA y Medio Ambiente y Sociedad – MASO, Medellín. Colombia.

Resumen:

La enfermedad de Alzheimer (EA) es el tipo de demencia más común en el mundo. En Antioquia (Colombia), fueron identificadas familias multigeneracionales con una alteración genética causante de esta enfermedad que se presenta agresivamente en edades muy tempranas, de rápida evolución, impactando individuos, familias y comunidad. Esta reflexión proviene de estudios que tuvieron por objetivo caracterizar familias afectadas con EA familiar precoz (EAFP) de Medellín y el Norte de Antioquia; su foco es realizado en Medellín, primera fase investigativa. El componente innovador es que, por primera vez, se geo-referencia esta población, ubicándola espacialmente y observando su entorno. Ambas investigaciones privilegiaron métodos cualitativos, articulados con dimensiones cuantitativas, que permitieron conocer, caracterizar; localizarla geográficamente; y plantear lineamientos de intervención social orientados a mejorar las acciones del Grupo de Neurociencias con estas familias. La finalidad del texto es contribuir con la formación de psicólogos, articulando enfoques de las ciencias sociales, salud e informática, como recurso que complementa su ejercicio profesional.

Palabras claves: Enfermedad de Alzheimer, familia, georreferenciación, intervención social

Abstract

Alzheimer's disease (AD) is the most common type of dementia in the world. Multigenerational families were identified in Antioquia with an altered gene that causes this disease, which presents aggressively in early ages and evolves rapidly, affecting individuals, families and the community as a whole. This consideration comes from studies that characterize families affected with early-onset AD from the north of Antioquia and principally Medellín; studies that are currently going through the first phase of investigation. The innovative component is that, for the first time, there is a preoccupation for geo-referencing the population, locating it spatially and observing its surroundings. Both investigations privileged qualitative methods, which allowed to know, characterize and locate families geographically, and suggest methods of social intervention oriented to improve the relationship of the Neuroscience Group of Antioquia (GNA) with them. The finality of this text is to contribute with the formation of psychologists, articulating components of social sciences, sciences of health and computer sciences, as a resource that complements their professional exercise.

Key words: Alzheimer's disease, family, geo-reference, social intervention.

Escenario investigativo

La Enfermedad de Alzheimer es un trastorno neurodegenerativo en el que se ven afectadas diferentes áreas de la vida de un individuo: cognitivo, social, emocional y comportamental. Se caracteriza en su inicio por la pérdida de la memoria y el posterior compromiso de las demás funciones cognitivas, incidiendo significativamente en el desarrollo de actividades de la vida diaria y el desempeño en áreas familiares, sociales y laborales (Lopera, 2012). Las inquietudes de las nuevas generaciones y las reflexiones teóricas contemporáneas alrededor de esta enfermedad, le han dado énfasis a lo que involucra la parte social; han generado un llamado a realizar estudios investigativos desde otras áreas del conocimiento, como son las ciencias sociales y humanas, que faciliten la posibilidad de comenzar a pensar en nuevas estrategias y maneras de sobrellevar esta enfermedad, teniendo en cuenta otras experiencias, con el fin de concebir una propia, acorde a la cultura de la sociedad antioqueña, incluyendo estancias gubernamentales, grupos comunitarios e instituciones de apoyo que pueden participar y aportar sus recursos. Se considera que no solo es pensar en la situación desde un punto de vista familiar, como núcleo en el que ha caído la responsabilidad sino, también, generar planes de acción que conduzcan a beneficiarse de otras redes sociales, sin desconocer el papel familiar.

La enfermedad de Alzheimer familiar precoz (EAFP) comienza a manifestarse en edades en las que las personas aún estarían en capacidad de producir y ejercer diferentes roles en ámbitos laborales, sociales y familiares, pero que comienzan su deterioro impidiendo su desempeño de manera significativa y finalmente, discapacitante. La dinámica familiar se ve afectada, la estabilidad de sus integrantes se altera llevando a una situación en la que se deben tomar medidas que garanticen no solo la sostenibilidad de un tratamiento sino la conservación del vínculo familiar. Esto es una responsabilidad que compete a diversas estancias de la sociedad.

El Grupo de Neurociencias de Antioquia (GNA) se ha dedicado principalmente a la investigación e intervención de las enfermedades neurodegenerativas en el contexto antioqueño desde diferentes áreas del conocimiento que se unen para su estudio. Dentro de las enfermedades estudiadas, se ha hecho especial énfasis en la demencia por enfermedad de Alzheimer, considerada como la más común de este tipo de patologías. A partir del conocimiento de la situación anterior, el GNA ha desarrollado un Plan Social (PS) con programas y espacios de intervención psicoeducativa y psicosocial. Teniendo en cuenta las características, rasgos de la enfermedad y la necesidad de potenciar el Plan Social del Grupo de Neurociencias de Antioquia (PS-GNA), la intervención social será entendida como una acción que responde a la inaceptabilidad de una situación que, vivida por un grupo de individuos, genera inconformidad e incide en la vida individual y colectiva de estos, implicando la comprensión de los fenómenos e incidiendo en el mejoramiento de las realidades sociales de determinados grupos poblacionales; en este caso se trabajó desde dos campos específicos estudiados por la disciplina del Trabajo Social durante décadas, la intervención con familias, grupos y comunidad.

La intervención social se plantea como campo de conocimiento para los casos de los pacientes con EAFP, por lo tanto es necesario conocer vía caracterización, las familias y su entorno, de tal manera que permita analizar las interacciones sociales de las personas afectadas con su familia, redes públicas de salud, estatales y gubernamentales que mejoren la intervención, no solo clínica sino también

social, de los afectados. De ahí, emerge el problema de intervención asociado con el conocimiento para responder a la necesidad de diseñar lineamientos sociales de alto impacto que favorezcan este tipo de población.

La investigación, además de ser útil para el GNA, puesto que caracteriza a los pacientes atendidos, sus familias y el entorno social, se constituye como referente de intervención social para entes estatales y académicas; para entidades públicas de salud, en tanto les permitirá conocer los usuarios y estado de estos; y, adicionalmente, para empresas privadas, organismo no gubernamentales y sociales interesados en contribuir con el compromiso de la responsabilidad social para los afectados con la EAFP, sus familias y la comunidad.

La caracterización se apoyó en la modalidad investigativa estudio de caso, dado que permite comprender con claridad el significado de una experiencia o de una condición particular, e implica evaluación intensa y profunda de los aspectos de un mismo fenómeno. Con ella, se complementaron variables de la base de datos que el GNA ha construido y consignado en SISNE y, como línea base, apoyados para el análisis preliminar de este tipo de población, se proponen lineamientos y directrices de intervención social que complementen el PS-GNA. Por último, se agrega el componente innovador que aporta las ciencias informáticas mediante los sistemas de información geográfica (SIG), bajo la forma de la georreferenciación, como herramienta tecnológica empleada para ubicar y relacionar datos de las poblaciones caracterizadas, como lo es en este caso.

El propósito general fue la caracterización de un subgrupo de las familias de afectados con Alzheimer familiar precoz que atiende el GNA con la finalidad de fortalecer su Plan Social. Alcanzar esta finalidad, demandó estructurar hojas de rutas para identificar la información que el Grupo de Neurociencias y los entes gubernamentales tienen sobre pacientes con enfermedad de Alzheimer, valorarla y complementarla en lo pertinente; analizar la información suministrada para complementar en campo, conforme la necesidad de conocimiento revelada; y plantear lineamientos de intervención social que complementara su Plan Social.

Conviene resaltar, de igual manera, que el aporte de esta investigación a la Psicología y la formación de futuros profesionales en este saber, lo constituye una propuesta para generar nuevo conocimiento partiendo de la relación entre tres ciencias que se unen para observar, comprender, analizar y ofrecen nuevas propuestas al medio académico como al medio del GNA y las familias que participan en las investigaciones: las ciencias de la salud, sociales y humanas e informática.

Fundamento conceptual

La demencia por enfermedad de Alzheimer es un trastorno neurodegenerativo, de curso progresivo, que va afectando poco a poco el desempeño cognitivo de un individuo hasta llevarlo a un estado de total dependencia física y mental; se calcula que en el mundo hay más de 35 millones de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer; dentro de estas, las de origen familiar o genético representan un 10% de los casos; cuando esto sucede significa que se hace presente en parte de los miembros dentro de cada generación de un grupo familiar; cuando comienza antes de los 65 años de edad, se habla de un inicio precoz de la enfermedad cuyos síntomas se presentan de manera más agresiva con un tiempo de evolución del deterioro más veloz (entre 8 y 10 años en promedio). Se expone la importancia del tema de familia; los diferentes conceptos, sus tipologías y estructura; se describen antecedentes teóricos e investigaciones, respecto a este tema. La importancia de territorializar la problemática condujo a pensar los Sistemas de Información Geográfica (SIG) para la

georreferenciación de las familias. Es importante utilizar los sistemas de información geográfica en el procesamiento de datos y registros de pacientes con Alzheimer y cómo estas tecnologías SIG pueden ser adoptadas para el análisis espacial de estos. Finalmente, como parte del estudio, se reconoce que el aporte desde las ciencias de la salud, las ciencias sociales y las ciencias de la informática como tres miradas diferentes enfocadas a la investigación de una temática en particular, y cómo cada una aporta y se complementa con las demás. Es una estrategia y método de trabajo que enriquece la formación de psicólogos en América Latina, implementándose esta línea de pensamiento en la que los saberes logren conversar y construir juntos.

Enfermedades neurodegenerativas y demencias

La demencia es entendida como *“una alteración de múltiples capacidades cognitivas, incluida la memoria, suficiente para interferir con el mantenimiento de sí mismo, el trabajo y las relaciones sociales”* (Weiner & Lipton, 2010). A diferencia de otras enfermedades neurodegenerativas, cuyo compromiso es básicamente motor, la demencia por enfermedad de Alzheimer, presenta pérdidas cognitivas desde su inicio, disminución en la capacidad para desarrollar las actividades de la vida diaria y el consecuente deterioro en las relaciones sociales. En las enfermedades neurodegenerativas acompañadas o no de una demencia, se genera incapacidad, desgaste físico, emocional y social en el paciente y en la familia, generando cambios significativos en la calidad de vida, la incapacidad laboral, deterioro en las relaciones sociales y sumado a la situación económica representados en gastos que demandan la función del cuidado, la atención en la salud y la búsqueda de recursos que alivien la situación emocional y social. (Sáenz de Pipaón & Larumbe, 2001).

En Antioquia, a comienzos de la década de los 80, un paciente es llevado por sus familiares al servicio de neurología clínica de la U de A, en el Hospital San Vicente de Paúl de Medellín (Colombia), por presentar pérdida progresiva de la memoria y del significado de las palabras desde los 45 años de edad. Cinco años después, esta enfermedad lo había llevado a un completo deterioro físico y mental, como había sucedido con su abuela, con su madre y con uno de sus hermanos. Este hallazgo fue reportado como demencia presenil tipo Alzheimer con agregación familiar, postulando la existencia de un gen que explicaría una transmisión autosómica dominante. El GNA ha venido realizando seguimiento a varios miembros de las familias afectadas de EAFP causada por la mutación E280A en el gen de PS1, en Antioquia, Colombia. Se calcula que esta población alcanza en la actualidad alrededor de 5.000 personas en 25 grupos familiares (Lopera, 2012). La característica de la EAFP es su edad de inicio, en la que se ha establecido que *“la mayoría de los pacientes con mutación E280A tienen una edad de inicio de la demencia entre 45 y 50 años, algunos casos raros tienen edades de inicio de 30 o 65 años de edad, creando un rango de 30 años para el inicio de demencia en esta población (Acosta-Baena, 2011; Pastor et al, 2003). La duración media de la demencia es de diez años y la edad promedio de muerte es de 59 años”* (Lopera, 2012).

Desde el punto de vista genético, la enfermedad de Alzheimer (EA) puede presentarse de forma esporádica o familiar, esta última en aproximadamente un 10 % de la población con la EA y con una forma de presentación más agresiva de los síntomas. La variante esporádica presenta un complejo patrón de herencia y se caracteriza por su aparición tardía, es decir, después de los 65 años de edad (Bertram, Lil, & Tanzi, 2010). Por otro lado, la variante familiar, es decir, la *“enfermedad de Alzheimer familiar”* (EAF), está presente cuando dos o más personas de una misma familia se ven afectadas por esta enfermedad. El riesgo de desarrollarla puede aumentar 2 a 4 veces entre familiares de primer grado con la enfermedad y aumentar más cuando 2 o más familiares están afectados.

El cuadro de síntomas que se presenta en los comienzos de la enfermedad de Alzheimer, coinciden tanto para el curso esporádico como el familiar. Inicia con fallas significativas en la memoria en los diferentes tipos, que comienzan a presentar un impacto importante en las actividades cotidianas. Estas expresiones van acompañadas por la presencia de trastornos del lenguaje, lentitud en el procesamiento cognitivo, problemas de atención, temblor, parkinsonismo, características extrapiramidales, mioclonías y convulsiones. Estas últimas características (las motoras) son propias de los estados avanzados de la enfermedad y en general no se presentan en las etapas tempranas de esta. El cuidado de un afectado por esta enfermedad es una tarea difícil para el grupo familiar y especialmente para el cuidador principal, pues le supone un esfuerzo y dedicación casi permanente que le obliga en muchas ocasiones a renunciar a su forma de vida previa. Los desafíos son constantes pues están expuestos a situaciones estresantes que los ponen en riesgo de vivir con ansiedad y depresión; el “deterioro cognitivo y funcional de la Enfermedad de Alzheimer (EA) produce un impacto significativo en el Cuidador Principal. Trastornos de ansiedad y afectivos son mayores en cuidadores familiares de personas con Alzheimer que en la población general” (Méndez, 2010).

Como se puede deducir de lo anterior, el cuadro demencial cumple con tres criterios básicos: el compromiso de las funciones cognitivas (en este caso, la memoria principalmente), la disminución en el desarrollo de las actividades de la vida diaria (tanto básicas como instrumentales) y el deterioro en las relaciones sociales. Para evaluar el primer criterio, se han establecido pruebas neuropsicológicas que miden el rendimiento de las funciones cognitivas, cuyo declive se va evidenciando en el transcurso de evolución de la enfermedad. Para evaluar los otros dos criterios, se han desarrollado instrumentos de medición que identifican el grado de deterioro y severidad de la demencia, partiendo de la observación clínica y de los reportes de los familiares. Reisberg (1982), propone dos escalas para registrar la funcionalidad de las personas con demencia: la escala de deterioro global (EDG) y la evaluación del estado funcional (FAST). La escala de deterioro global permite valorar los niveles de funcionalidad del paciente en la vida diaria. Consta de siete apartados, los cuales van indicando el grado de deterioro en el cual se encuentra el sujeto. Las etapas son: normal; olvido; confusión; confusión tardía; demencia temprana o leve; demencia intermedia o moderada; y demencia tardía o severa. El paso por estas etapas trae consigo una disminución significativa y evidente en la cognición, desarrollo de las actividades de la vida diaria y deterioro en las áreas sociales, que caracteriza la demencia.

Por otro lado, la evaluación del estado funcional (FAST), permite valorar los niveles de funcionalidad del paciente en la vida diaria. Detalla síntomas clínicos importantes de cada etapa de la enfermedad y su posible duración, discriminando minuciosamente las habilidades funcionales. En la medida en que el paciente va perdiendo funcionalidad, va incrementando la dependencia y por lo tanto la necesidad de un cuidado permanente; por lo general, esta responsabilidad recae en un solo miembro de la familia que será el “cuidador principal”.

Familia en Colombia

La familia en Colombia tiene como referentes culturales las tradiciones indígenas, españolas y africanas, que se han transformado de acuerdo al territorio, alimentando las tradiciones y la cultura: “... para finales del siglo XVIII, las familias en el territorio colombiano contaban con una marcada variedad que dio como resultado el surgimiento de varios complejos culturales, los cuales resultan ser los lugares de inserción de las familias allí asentadas”(Ortiz y García, 2013, p. 4). Fue así como se fueron formando grupos sociales con diferentes tendencias culturales. En la actualidad, son diversos

los debates en torno a la familia, entre los que se ubican los relacionados con la tipología (no solo nuclear, se extiende a otras tipologías) reconociendo que la familia no es única. Desde el marco legal, la Constitución Nacional de 1991, se considera el núcleo fundamental de la sociedad donde se decide por la voluntad libre de un hombre y una mujer conformar una familia por vínculos naturales (celebración de un matrimonio civil o religioso, requiriendo de los efectos civiles) o jurídicos (fundados en la unión marital de hecho). Desde el campo de la intervención familiar, existen múltiples definiciones de familia que determinan sus tipologías; en las cuales se tiene en cuenta que comprender el concepto de **familia** como aquel grupo de convivencia basado en el parentesco, la filiación y la alianza, en el cual sus miembros están ligados por sangre o por afinidad, para la creación de una serie de relaciones, obligaciones y emociones. Se entiende como el espacio para la socialización del individuo, el desarrollo del afecto y la satisfacción de necesidades sexuales, sociales, emocionales y económicas; además, es el primer agente transmisor de normas, valores, símbolos, ideología e identidad, donde se focalizan las acciones de las demás instituciones. (Quintero, 2007, p. 57).

Las diferentes definiciones permiten entender la familia como un grupo socializador de la cultura, donde además se dan relaciones afectivas en las cuales se manifiestan algunos sentimientos como el odio, la alegría, el temor y el cariño, que genera la preparación para la vida exterior y la interacción con el medio. La intervención en este campo estará orientada, al mejoramiento de las relaciones familiares a partir del contexto en el cual se inserte; en este sentido, se retoma el **enfoque sistémico** para concebir la familia como un sistema social en permanente evolución, conformada por tres subsistemas básicos: el conyugal, el fraternal y el parento-filial, que a su vez están interrelacionados con un suprasistema inmediato (el vecindario, la comunidad, el trabajo y la sociedad como un todo). De esta manera, lo que ocurre a un miembro, repercute en los demás y viceversa; asimismo, se encuentra en equilibrio ecológico con otros sistemas (diferentes familias, servicios sociales, educación, salud, etc.), mediante un intercambio simbiótico de energía, información, cultura, normas y funciones; este enfoque considera la familia como una red relacional, es el espacio donde la dimensión intersubjetiva adquiere mayor presencia en la vida de los individuos; implicando un contacto y una interacción mayor de los que se dan en el escenario público.

Desde los elementos básicos de la Teoría General de Sistemas propuesta por Bertalanffy (1976) en la década de 1940, el cual concibe un sistema como el conjunto de dos o más elementos en interacción dinámica y en función de una finalidad; por lo tanto, ninguna de las partes tienen un efecto independiente sobre el todo y cada una es afectada por lo menos por otra de las partes, teniendo en cuenta que las partes de un sistema pueden ser sistemas en sí y cada sistema puede ser parte de un sistema mayor. Ante esta perspectiva sistémica, la intervención contemplada se direcciona a generar acciones de cambio que susciten nuevas formas de abordar las realidades de las familias, a partir de los significados e historias distintas que conforman su realidad.

En Colombia, se visualiza algunos elementos comunes en las familias acorde a las condiciones económicas, políticas, sociales, históricas y culturales, pero a su vez se distinguen elementos particulares que las muestran como grupos sociales diferenciados. Como efecto de estas transformaciones, surge una amplia escala de **tipologías familiares** aparte de la nuclear o tradicional, esta conformada por dos lazos generacionales, padres e hijos; unidos por lazos de consanguinidad, conviven bajo el mismo techo y por consiguiente desarrollan sentimientos más profundos de afecto,

intimidad e identificación. Es dinámica en su composición, evolucionando con los vaivenes del ciclo vital y con los cambios socio-culturales que la determinan.

Otra de las tipologías es la familia **extensa** o conjunta, integrada por una pareja con o sin hijos y por otros miembros como sus parientes consanguíneos ascendientes, descendientes y/o colaterales; incluye varias generaciones que recogen habitación y funciones. Prevalece en las zonas rurales, caracterizada por el sentido de explotación y tenencia de la tierra; mientras, se ha intensificado en la familia urbana, en razón de las rupturas conyugales que determinan el regreso al hogar, por factores de tipo económico o de atención de los hijos-nietos, pero con gran sentido de solidaridad que las agrupa y da permanencia, sobre todo en las zonas marginales de las grandes urbes (Quintero, 2007, p.19).

Familia **ampliada**, modalidad derivada de la familia extensa, en tanto permite la presencia de miembros no consanguíneos o convivientes afines, tales como vecinos, colegas, paisanos, compadres, ahijados. Comparten la vivienda y eventualmente otras funciones en forma temporal o definitiva; están ubicados en el campo y barrios periféricos de las ciudades, caracterizándose por estrechos lazos de solidaridad y apoyo mutuo (Quintero, 2007, p. 19, 20).

La tipología **uni o mono-parental**, con un solo progenitor o uni-parental, ocurre cuando en los casos de separación, abandono, divorcio, muerte o ausencia por motivos forzados (trabajo, cárcel, etc.) de uno de los padres, el otro se hace cargo de los hijos y conviven; la relación de pareja que esto supone varía desde la cohabitación en fluctuaciones temporales, hasta vínculos volátiles. La familia **simultánea**, antes denominada superpuesta o reconstruida, está integrada por una pareja donde uno de ellos, o ambos, viene de tener otra pareja y de haber disuelto su vínculo marital; en la nueva familia es frecuente que los hijos sean de diferentes padres o madres, siendo mayor el número de hijos que en las formas nuclear o monoparental; por lo general, la segunda unión y las siguientes son de hecho, contribuyendo esto al fenómeno de la nupcialidad reincidente. (Quintero, 2007, p.20). La familia **homosexual**, con la reserva que implica un concepto tan debatible, ya se registra como una tendencia universal la emergencia y reconocimiento de esta organización familiar, que supone una relación estable entre dos personas del mismo sexo. Los hijos llegan por intercambios heterosexuales de uno o ambos miembros de la pareja, por adopción y/o procreación asistida (Quintero, 2007, p.21).

Sistemas de información geográfica-SIG

Los sistemas de información geográfica SIG, se definen como una integración de datos, hardware y software diseñados para almacenar, procesar, analizar y desplegar datos georreferenciados (Neteler & Mitasova, 2008). Si bien, esta es la definición generalizada de lo que es un SIG, varios autores han aportado en conjunto a esta definición. Unos, la asimilan a un potente conjunto de herramientas para coleccionar, almacenar, recuperar, transformar y visualizar datos de la realidad. Otros, a su turno, lo conciben como sistemas informáticos diseñados para manejar, analizar y representar cartográficamente el espacio. Hay quienes, lo asocian como un sistema computarizado que permite y provee entrada y uso de datos, su manipulación, análisis y generación de resultados. Tal y como lo plantea Zheiler (1999), todos los sistemas de información geográfica son construidos usando modelos formales que definen los conceptos y la forma de como los objetos son localizados en el espacio. El principal producto de un SIG es el mapa: una abstracción del dato geográfico, es la interfaz entre el dato y la apreciación que se tenga de este. Los mapas constituyen una de las formas de expresión del territorio.

La estructura de datos la integran el vector, los puntos, las líneas y los polígonos. El *vector*, permite la representación de los datos geográficos en la superficie terrestre, a través de capas georreferenciadas con atributos asociados, que pueden ser clasificadas por puntos, líneas y polígonos. El *punto*, representa la mínima información que puede ser georreferenciada, almacena atributos de coordenada (x, y). La *línea*, se define como un conjunto de puntos (x, y) representa segmentos que pueden ser rectos, circulares o elípticos. Y, los *polígonos*, almacenan características geográficas y representan una serie de segmentos que encierran un área. Cada uno de estos elementos vectoriales puntos, líneas, y polígonos permiten representar de manera abstracta objetos del mundo real, que dan cuenta de cómo un territorio es asignado geográficamente a una posición espacial o georreferenciada. La estructura de datos raster se representa a través de una malla, esta se construye internamente mediante celdas o píxeles, contienen un valor numérico asociado que permite conocer la información geográfica contenida en imágenes.

De lo expuesto se deduce que la georreferenciación es el proceso mediante el cual se describe un objeto sobre la superficie terrestre mediante una coordenada geográfica, dicha coordenada es única y debe apuntar al mismo sitio en cualquier lugar del mundo. Cualquier dato georreferenciado debe tener asociado un sistema de referencia. El sistema de referencia universal es WGS84 (World Geodetic System 1984) ¹, el cual, permite el levantamiento de coordenadas geográficas de los datos a representar en latitud, longitud, usando un elipsoide y un *datum* geocéntrico compatible con el sistema de referencia Magna-Syrgas utilizado en Suramérica, es usado en los Sistemas de Posicionamiento Global – GPS y sistemas de teledetección para el levantamiento georreferenciado de información geográfica.

La información geográfica (Rigaux, 2003) es ampliamente utilizada en bases de datos espaciales, una base de datos espacial es una combinación entre un conjunto de datos relacionales o tabulares y datos georreferenciados. La posibilidad de relacionar información tabular de atributos no espaciales de los objetos geográficos con información espacial (ubicación en coordenadas y forma geométrica) de estos, permite realizar análisis georreferenciado a la información, construir consultas de localización, de proximidad, de cobertura entre otras, que pueden ser visualizadas en un mapa a través de plataformas web. Las aplicaciones web georreferenciadas, son una alternativa para difundir los productos geográficos procesados; en este caso la importancia de identificar en la georreferenciación algunos datos demográficos del paciente y su familia, con el fin de especializar la información recolectada. Por otro lado, los SIG permiten conocer al PS, el contexto geográfico (dirección, barrio, comuna), y plantea rutas desde el GNA hasta la vivienda, punto de llegada.

Ruta metodológica

El proceso investigativo representa una construcción permanente del conocimiento que amerita recrearla de inicio a fin. La reconstrucción de la memoria del proceso, está dirigida a todas las familias que de una u otra forma brindaron sus conocimientos y experiencias de vida, para generar propuestas de intervención social, que apuntan a mejorar el trabajo con las familias del PS-GNA; está orientada, también, a todas aquellas personas interesadas en conocer y reconocer la huella de este proceso para transformar positivamente la intervención social con cualquier población.

La conformación del equipo de investigación constituido por investigadores de los grupos MASO y GNA exigió por parte de cada uno, generar espacios colectivos de trabajo, compromiso y escucha. Además, fue necesario el nivel de rigurosidad académica referida a la entrega de productos y al desarrollo de actividades puntuales, también fue necesaria la participación y el liderazgo de cada

miembro del equipo, para definir orientaciones en el trabajo colectivo. Para los investigadores y grupos asociados, el proceso investigativo se presentó como tema novedoso, en la articulación de tres disciplinas: salud, intervención social y TIC's desde los SIG, permitiendo la valoración y el aporte desde estas tres disciplinas, para ampliar y fortalecer los conocimientos, además de articular y orientar los procesos sociales, que el GNA viene desarrollando desde hace dos décadas.

Como se ilustró antes, el GNA tiene en la actualidad, fuertes fortalezas y reconocimientos nacionales e internacionales en el conocimiento de la enfermedad de Alzheimer familiar precoz y avances para su tratamiento; sin embargo, pretende fortalecer procesos de intervención con las familias, el cuidador y el entorno que involucra el paciente. Con esta información como línea base y apoyados para el análisis preliminar de este tipo de población, se proponen finalmente los lineamientos y directrices de intervención social que complementan el PS-GNA en diversos panoramas que garantice la sostenibilidad y fortalecimiento del proceso. En consecuencia, emerge el problema de intervención asociado con el conocimiento para responder a la necesidad de conocer las familias, vía caracterización socio-familiar y diseño de lineamientos sociales de alto impacto que favorecen este tipo de población.

Bajo este panorama que se plantea en razón de fortalecer el PS-GNA, se necesita conocer acerca de ¿cuáles son las características de las familias con pacientes con Alzheimer? ¿Cuáles son las necesidades y condiciones actuales que favorecen estrategias de intervención complementarias a la atención del paciente? ¿Cuáles son las condiciones del contexto en el que están ubicados los pacientes con Alzheimer y sus familias? ¿Existen condiciones en el contexto que favorecen o limitan la intervención social en los pacientes con Alzheimer y sus familias? Bajo estas preguntas de investigación se formularon los objetivos de la investigación, los cuales, se darán cumplimiento mediante el diseño de cuatro fases, que respondían uno a uno de los objetivos específicos, estas fueron: **Fase 1.** Preparación para la acción; **Fase 2.** Recolección y validación de información; **Fase 3.** Diseño y aplicación de la prueba piloto; **Fase 4.** Diseño de lineamientos de intervención social.

Las investigaciones por lo tanto, caracterizaron los pacientes atendidos por el GNA, sus familias y entorno social, lo cual constituye referente de intervención social para entidades estatales y académicas. A entidades públicas de salud les permite conocer los usuarios y estado de ellos, y finalmente a empresas gubernamentales que quieran contribuir con el compromiso de la responsabilidad social para los afectados, sus familias y la comunidad.

La caracterización se realizó desde la modalidad investigativa estudio de caso. Fueron, en la primera fase investigativa, 18 familias de Medellín y 15 del Norte de Antioquia en la segunda, con uno o varios pacientes afectados por Alzheimer familiar precoz, en edades comprendidas entre 46 a 67 años; algunas de las familias de estos pacientes asisten a los talleres que ofrece el PS-GNA enfocado en ayudar a los cuidadores y al afectado. Los estudios fueron orientados desde el paradigma interpretativo comprensivo, que postula la existencia de múltiples realidades construidas por los actores considerando la complejidad de sus ámbitos. A su vez guiados por dos enfoques, el cualitativo que permite hacer una familiarización con el contexto, las familias y las dinámicas que acontecen en el entorno social. La perspectiva cualitativa se interesa por saber cómo ocurre el proceso en que se desarrolla lo investigado, esta favorece elementos estadísticos y de información geográfica, para la cualificación y uso de la información. Y la hermenéutica, como interpretación, entendimiento crítico y objetivo del sentido y de la comprensión del contexto, de las prácticas sociales que orienta el acercamiento comprensivo de la realidad a investigar. Se utilizaron las bases de datos como fuente

que permite el acercamiento al análisis de cuantificación. Con la caracterización de las familias y el entorno social se complementan variables de la base de datos que el grupo ha construido de las familias, para identificar datos sociodemográficos, socioeconómicos y sociofamiliares.

La recolección y levantamiento de la información se elaboró mediante tres instrumentos: **encuesta** por medio de visitas domiciliarias como estrategia, las cuales permitieron conocer las realidades y necesidades sentidas de estas familias; la encuesta contó con siete módulos en los cuales se tuvo en cuenta, información del paciente, el cuidador, la familia y el entorno; las categorías, con sus variables, fueron: información general de la familia, identificación, familia y salud, cuidador y paciente, vivienda, dinámica familiar, genograma y/o procedencia del paciente que sufre la EAFP. El instrumento contó además con el apoyo geográfico del SIG, mediante la georreferenciación de los resultados de la encuesta, con mapas temáticos.

Adicionalmente, se realizaron cinco **entrevistas en profundidad** con expertos del Grupo de Neurociencias y del Plan Social, para validar e identificar elementos en el análisis. La entrevista en profundidad es uno de los métodos de la investigación cualitativa, dado que es directa, reconoce el conocimiento de la persona entrevistada, para retomar elementos en el análisis, contrastado con los demás instrumentos de recolección de información. En las entrevistas se tuvo en cuenta información específica, que manejaban los expertos sobre las familias y el PS.

El otro instrumento de recolección de información, se programó la realización de un **grupo focal** al que fueron invitados los cuidadores de las familias, con el fin de validar y ampliar información recolectada. En este escenario de encuentro con los cuidadores, se utilizó la técnica DOFAR, donde se recolectó información de las debilidades, oportunidades, fortalezas, amenazas y recomendaciones, enfatizando en los cuidadores, las familias y el entorno que los rodea.

Resultados investigativos

Después de terminada la recolección de la información mediante los tres instrumentos, se inicia el trabajo de significación y análisis, mediante sesiones de trabajo con los co-investigadores e investigador principal. La elaboración de una matriz guía, donde se retomaban asuntos comparados en los tres instrumentos, y asuntos separados en algunos de ellos, orientó el análisis y el hallazgo que permitió plantear los lineamientos de intervención social, para el fortalecimiento del PS. Una vez definidos los componentes de la intervención social, el equipo de investigación inició la validación de los lineamientos planteados. Las sesiones de trabajo, y los foros de discusión, acompañados de documentos que respaldaran las propuestas, fueron la forma operativa del trabajo grupal. La parte propositiva planteó los lineamientos de intervención social, soportados en los componentes de la intervención social en Trabajo Social. Todo esto, es resultado de las reflexiones de la postura profesional frente a la caracterización; como aporte de las Ciencias Sociales y Humanas, al PS-GNA.

Para la primera fase, estudio realizado en Medellín (Colombia), la información acopiada mediante los instrumentos utilizados evidencia la falta de atención que han tenido tanto las familias, como los pacientes de la EAFP, por parte del Estado y en particular, las estructuras gubernamentales de los municipios donde se encuentran ubicados, el departamento de Antioquia y la nación. Las familias llegan en su mayoría de municipios del norte de Antioquia, baja escolaridad (educación básica y secundaria incompleta) y con pocos recursos económicos, para afrontar una enfermedad neurodegenerativa en la cual, el GNA ha logrado grandes avances científicos respecto a los pacientes pero, en el tema de las familias, no se ha logrado desentrañar aún lo que ocurre con sus miembros

nucleares y extensos, dado que existe desconocimiento, distanciamiento y retraimiento en las familias respecto a los deberes que tienen y a los derechos que pueden exigir. Por un lado, el miedo constante a portar la enfermedad y afrontarla, casi que inmoviliza; y por el otro, la carga socioeconómica que genera el paciente en los cuidadores y la familia es alta y no fácil de costear sin apoyo externo.

Otro factor que se menciona es el “estigma” en la comunidad por pertenecer a una familia con esta condición genética; se conoce la discriminación y el señalamiento que se hace a las familias en barrios y/o veredas cuando se enteran de la enfermedad. Se evidenció en las entrevistas con los expertos y el grupo focal, que es difícil relacionarse con otros, cuando la familia es señalada como “los que se emboban” o “se vuelven locos”, esta situación los hace aislarse y sentirse solos en la formación de redes de apoyo, fuera de la familia.

Desde el género, se identificó a la mujer como la principal cuidadora, dado que tiene una carga cultural, asociada al servicio, la ayuda y el sacrificio; la edad de estas mujeres, para el caso de las 18 familias estudiadas en Medellín, oscila entre los 18 y los 70 años. Es evidente, además, la falta de información que tienen las familias en los derechos de salud, dado que muchos de ellos no han accedido a estos beneficios por desconocimiento. Una ventaja importante a rescatar es el conocimiento que tienen las familias acerca de la enfermedad. Se pasó por un proceso en el que primero, pensaban que era una maldición, era locura y la relacionaban con asuntos místicos. Desde que el GNA acompaña a estas familias, les ha compartido mediante charlas y talleres lo que se ha conocido de la enfermedad. Ahora saben que la EA, se presenta en sus familiares como una condición genética, la nombran y la asumen como tal, conocen las características y síntomas, su evolución y el cuidado que se debe dar a los familiares que la padecen.

Todo ello, en suma, potencian la labor del PS-GNA y posibilita fortalecerlo, ampliarlo y proyectarlo como parte de la responsabilidad social no solo del GNA, sino de la Universidad de Antioquia; del Estado representado por los entes municipales, departamentales y nacionales; de las organizaciones y empresas, laboratorios y demás entidades nacionales e internacionales vinculadas con este tipo de enfermedad; de los organismos multilaterales de apoyo, especialmente los vinculados a la OEA y a la ONU; así como de las entidades privadas, no gubernamentales y sociales interesadas en enfrentar este padecimiento no solo de las familias estudiadas en Medellín, sino de las múltiples que se encuentran en Antioquia, Colombia y el mundo padeciéndola. En síntesis, como un resultado investigativo y de formación académica, está la conexión entre la Neuropsicología y la Psicología Social, como dos escenarios que se articulan en un espacio con el fin de intervenir y apoyar a las familias que tienen EAFP, no solo identificar los síntomas de un sujeto, sino, indagar por las interacciones e impacto que genera en el medio familiar y su entorno, proporcionando una asistencia integral y contextualizada.

A manera de conclusiones

Al finalizar los estudios realizados se encuentran diversas recomendaciones y observaciones para sugerir a tener en cuenta en la planeación, ejecución y proyección del PS-GNA, frente a los tres agentes que intervienen en diferentes niveles. Con respecto a la familia, se observa que existe hasta el momento poca intervención a la familia como tal, se intervienen por partes, como los cuidadores, los jóvenes y niños alrededor de la enfermedad y teniendo en cuenta los posibles intereses de cada población. En estos espacios de intervención, han emergido temas de interés aparte de la enfermedad, que son importantes para brindar orientación e intervención, puesto que es una

población con escasos recursos, vulnerables a situaciones sociales que alteran la convivencia y dinámicas sociales, sumado a una cotidianidad y estilos de vida de cada uno, que trae sus particularidades y que se reflejan en los momentos de encuentro. Queda la inquietud de ¿hasta dónde se permite llegar con la intervención psicosocial y psicoeducativa del Plan Social? ¿Cuáles son sus alcances en el abordaje de estos temas, que si bien, se presentan en el contexto de la enfermedad, no están directamente relacionados? Partiendo de los resultados de la investigación, se considera importante tomar acciones frente a estas situaciones que no están ajenas del contexto familiar y social frente a la enfermedad, sino que también, hace parte de la formación y el crecimiento de los integrantes de las familias, hacen parte de un sistema y que brindando orientaciones e intervenciones, se lograría un fortalecimiento de las dinámicas que apoyarían la manera de resolver el asunto de la enfermedad.

Para llevar a cabo estas intervenciones, se manifiesta la necesidad de conformar un equipo interdisciplinario dedicado a la intervención psicosocial, quienes se encargarían de todo lo que requiere e implica el PS-GNA. Esta propuesta de trabajo sugiere la conformación de un “sistema de intervención social”, en el que se incluye la intervención individual y familiar. Es importante generar estos espacios de manera permanente y visible a las necesidades de las familias, para ofrecer este acompañamiento, que en muchas ocasiones se ha manifestado la falta de generar movimientos en salud mental, mejorar la calidad de vida, el aporte a la cultura, la recreación y ofrecer otras opciones para esta población. Se presenta como la oportunidad de involucrar de manera directa a la familia extensa, desde el inicio del proceso, generando estrategias de intervención para que su participación permanezca en el tiempo, favorezca el fortalecimiento de los lazos de este tejido social y el enfrentar esta tarea del cuidado, sea compromiso y responsabilidad de muchos, no de unos cuantos, como se observa y manifiesta como ha sido hasta ahora.

Mediante el ejercicio del trabajo de campo, se reflexiona ante la importancia de las visitas domiciliarias como otra forma de acceso al conocimiento de las familias, donde se permite observar a profundidad la realidad de ellas, especialmente desde su entorno socio-familiar. Como parte del panorama, se incluyen contextos sociales más amplios como el sistema de salud, educativo, laboral, normativo, social y redes de apoyo, en los que se presentan procesos lentos y situaciones poco favorables para recurrir a los recursos, servicios y beneficios de las entidades. En la mayoría de los casos, se debe recurrir al sistema legal, del cual, poca información se tiene en este caso específico de presentarse una enfermedad neurodegenerativa con estas características particulares.

En síntesis, la familia nuclear y extensa, demanda un acompañamiento e intervención como grupo familiar, en el aspecto de la enfermedad del familiar que tienen a su cuidado como en los diferentes aspectos que viven en la cotidianidad. Como estrategia para obtener un apoyo social, ayudas económicas y generar un movimiento de empoderamiento ante las situaciones que se desprenden de la EAFP, es promover la alianza entre las familias y cuidadores con entidades públicas y privadas que aporten a la construcción de una entidad organizada que vele por los intereses y derechos de los pacientes con EAFP y otros tipos de EA, que desde ahí se puedan gestionar y resolver las dificultades que se presentan en estas familias.

Por parte del cuidador, se busca la manera de formalizar y ofrecer beneficios relacionados con la labor que realizan día a día con su familiar en casa. A medida que pasan los años, por lo general, el cuidador abandona sus actividades frecuentes para dedicarse a su familiar, pues la demanda de tiempo, esfuerzo y atención va aumentando. Los cuidadores se especializan en las atenciones que se tienen

con los pacientes crónicos, conocen y saben cómo bañarlos en cama, cómo alimentarlos, el manejo de la medicación, entre otros cuidados que aprenden con la experiencia y que en algún momento se podría proyectar a continuar y certificar su conocimiento en los cuidados de pacientes crónicos, así ese conocimiento se convierte en una actividad rentable para el cuidador, beneficiándolo de diversas maneras. La idea se expresa de manera que se puedan certificar como cuidadores profesionales, mediante una alianza con una institución educativa reconocida con el fin, de generar una oportunidad de empleo que se necesita en el medio actualmente. Así se podría contar con un “Banco de cuidadores” quienes se benefician de un trabajo, una entrada económica y a quién van a cuidar, pues contaría con un profesional con experiencia en estos cuidados específicos y así, generar un espacio de descanso al cuidador y sería una persona menos que tiene el riesgo en caer en la fatiga, trastornos del estado de ánimo, agotamiento y demás síntomas propios del cuidador, que ya se han mencionado antes.

Finalmente, se observa que es poco lo que se conoce en el entorno comunitario y social. A pesar de la información que se ha divulgado en los últimos años por los medios de comunicación, hace falta una conciencia frente a la diferencia y las enfermedades neurodegenerativas, como lo es el Alzheimer familiar precoz. Se podrían utilizar esos mismos medios para hacerlo, que permitan dar a conocer aún más estas situaciones, que ayude a la construcción de una mayor conciencia acerca del impacto de la enfermedad y pueda ser útil para disminuir la estigmatización social que se observa en los diversos entornos. También con el propósito de generar una red de apoyo externa para las familias, donde el paciente y el cuidador tengan privilegios en lugares públicos como las filas, facilitarle el puesto en un transporte público, agentes de seguridad que conozcan la situación y puedan ayudar en ciertas situaciones, en fin, se logre una manera de acercarse a esta situación y apoyar a la familia a afrontarla.

Resalta el nexo científico de tres ciencias que aportan su perspectiva teórica, conocimientos y métodos con el propósito de caracterizar la población y proponer nuevos caminos para el PS-GNA. Desde las ciencias de la salud, se conoce las condiciones de las familias que cuidan a su familiar afectado por la EAFP, el aporte desde GNA como contexto de sus investigaciones y aportes a nivel científico; desde el Trabajo Social, el conocimiento en familia, intervención social y Líneas de Base Sociales (LBS) que permiten la caracterización de grupos poblacionales; y desde las ciencias informáticas, el componente innovador de las SIG, que genera la relación entre las características de una población específica y sus movimientos en el territorio.

La fundamentación conceptual de base, la metodología implementada, los resultados obtenidos, las conclusiones expuestas y, especialmente, la interacción de las tres ciencias reseñadas, proponen a las instituciones formadoras de psicólogos, implementar estrategias investigativas y académicas que incorporen los SIG y el levantamiento de LBS en estudios poblacionales, que aportan a la mirada del psicólogo más social, en diferentes contextos. En este caso, el contexto es la EAFP en las familias antioqueñas y las implicaciones que tienen en las relaciones familiares y con el entorno, instituciones de salud, educativas, comunitarias y con el GNA. La mirada del psicólogo debe estar contextualizada, sea cual sea su campo de acción, reconocer al sujeto inmerso en un contexto social, institucional, comunitario y familiar, en el que se configuran las subjetividades y como ser social.

Bibliografía

Integración Académica en Psicología
Volumen 3. Número 8. 2015. ISSN: 2007-5588

- Bertram, L., Lil, C., & Tanzi, R. (2010). The genetics of Alzheimer disease: Back to the future. *Neuron*, 270-281.
- Constitución Política de Colombia. Transferencias Territoriales. Acto Legislativo de 1991.
- Lopera, F. (1999). Alzheimer y otros trastornos neurodegenerativos en Antioquia. *Innovación y ciencia*, 8 (4), 78-84.
- Lopera, F. (2012). Familiar Alzheimer's Disease. *Revista Neuropsicología, Neuropsiquiatría y Neurociencias* , 163-188.
- Méndez, L., Giraldo, O., Aguirre-Acevedo, D., Lopera, F. (2010). Relación entre ansiedad, depresión, estrés y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con demencia tipo Alzheimer por mutación E280A en Presenilina 1. *Revista chilena de neuropsicología*. vol. 5, no. 2. 137-145.
- Neteler, M., Mitasova, H. (2008), *Open Source GIS A Grass Gis Approach: Third Edition*, Trento, Italy.
- Ortiz-Laguado, C., Garcia-Jaramillo, M. M. (2013) *Familia aspectos claves*. Corporación para investigaciones Biológicas. 1ra. ed. Medellín: p. 341.
- Quintero, A. M. (2007). Diccionario especializado en familia y género. Grupo editorial Lumen Hvmantitas. Medellín: Universidad de Antioquia, pp. 59-60.
- Reisberg, B., Jamil, I., Khan, S., Monteiro, I., Torossian, C., Ferris, S., y otros. (2011). Staging Dementia. *Principles and Practice of Geriatric Psychiatry* , 162 - 169.
- Rigaux, P., Scholl, M., & Voisard, A. (2003). Spatial Databases with application to GIS. *SIGMOD Record*, 32(4), 111.
- Sáenz de Pipaón, I., & Larumbe, R. (2001). Programa de enfermedades neurodegenerativas. *ANALES Sis San Navarra*, 24 (Suplemento 3), 49-76.
- Weiner, M., & Lipton, A. (2010). *Manual de Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Madrid: Médica Panamericana.
- Zheiler, M, (1999), *Modelling Our World*. Esri Press, Environment System Research Institute, Inc., 380 New York Street, Redlans California.