

**RECONSTRUCCIÓN DEL SENTIDO DE VIDA DE UN CUIDADOR PRIMARIO.  
ESTUDIO DE CASO  
CASE STUDY: RECONSTRUCTING THE SENSE OF PURPOSE OF A  
PRIMARY CAREGIVER  
RECONSTRUÇÃO DO SENTIDO DA VIDA DE UM CUIDADOR PRIMÁRIO.  
CASO DE ESTUDO**

**Por: Frances N. Ostertag Antezana<sup>1</sup>  
Universidad Católica Boliviana “San Pablo”  
La Paz-Bolivia**

**RESUMEN**

Para la realización del presente estudio de caso, se ha contado con la participación de un cuidador primario de 21 años de edad, quien cumple con esta función hace aproximadamente dos años atrás, encargándose del cuidado integral de su familiar que se encuentra enferma. La señora tiene 84 años de edad, es abuela del joven y hace cinco años sufrió dos infartos cerebrales, posteriormente fue diagnosticada con el mal de Alzheimer y finalmente desarrolló cáncer en la cavidad oral. Se tiene que el participante acude a consulta terapéutica por la emergencia de un conflicto familiar que rompe con el equilibrio del sistema cuidador primario-familiar enferma, lo cual provoca una crisis en el principal responsable de la señora, que lo lleva a cuestionarse sobre su sentido de vida. Para responder al objetivo terapéutico establecido por el participante, se llevaron a cabo seis sesiones de terapia narrativa. La información trabajada durante las sesiones terapéuticas fue sometida a un análisis realizado por la terapeuta, quien ha logrado determinar los alcances de la terapia con la que se ha trabajado este caso particular. En relación a los alcances de la terapia, se encuentra que su aplicación fue pertinente puesto que se ha logrado alcanzar el objetivo terapéutico establecido por el cuidador primario, a partir de diversos cambios

---

<sup>1</sup> Especialista en Terapias Breves con visión Sistémica. Formada en el postgrado de la Carrera de Psicología de la Universidad Católica Boliviana “San Pablo”.  
Contacto: Nicole\_o\_a@hotmail.com

Identificados y logrados en el participante y en el funcionamiento del sistema en el que él se desenvuelve activamente de manera permanente, estando conformado por el cuidador primario y la familiar enferma.

**Palabras clave:** Cuidador primario, sentido de vida, reconstrucción, terapia narrativa.

## **ABSTRACT**

For the completion of the following case study, we relied on the participation of a 21 year old primary caregiver, who has served in this position for the past two years. The caregiver is responsible for the complete well being of one of his family members who is ill. The lady is 84 years old and she is the grandmother of the caregiver. The lady has suffered from two cerebral strokes five years ago. She was later diagnosed with Alzheimer's disease and eventually cancer developed in the oral cavity. The primary caregiver participant attends therapeutic sessions due to the emergence of a family conflict that breaks the psychological balance of the primary caregiver-sick family member system. The fact that the participant questions the meaning of his life leads him to a crisis. To respond to the therapeutic target set by the participant, six sessions of narrative therapy were conducted. The information that was worked with during the therapy sessions was analyzed by the therapist who was able to determine the scope of therapy that has worked this particular case. In relation to the scope of the therapy, it was determined that the therapy was relevant since it helped achieve the therapeutic target set by the primary caregiver. Various changes were identified in the participant and the functioning of the system composed of the primary caregiver and the sick family member in which he has a permanent and active role.

**Key words:** Primary caregiver, meaning of life, reconstruction, narrative therapy.

## **RESUMO**

Para a realização deste caso de estudo, contou-se com a participação de um cuidador primário de 21 anos, que exerce esta função há aproximadamente dois anos, tendo se

encarregado do cuidado integral de sua familiar enferma. A senhoratem 84 anos e é a avó do jovem. Faz cinco anos que sofre dois acidentes vasculares cerebrais. Posteriormente foi diagnosticada com a doença de Alzheimer e, por último, desenvolveu câncer na cavidade oral. O participante recorre à consulta terapêutica pelo surgimento de um conflito familiar que rompe o equilíbrio do sistema cuidador primário e familiar enferma, levando-o a uma crise que o faz questionar-se sobre o sentido da vida. Para atender ao propósito terapêutico definido pelo participante, foram realizadas seis sessões de terapia narrativa. As informações trabalhadas durante as sessões de terapia foram submetidas a uma análise por parte do terapeuta, que foi capaz de determinar o êxito da terapia com a qual trabalhou neste caso em particular. Em relação ao âmbito da terapia, se entende que a sua aplicação foi pertinente, uma vez que se alcançou o propósito terapêutico estabelecido pelo cuidador primário, a partir de diversas mudanças identificadas e estabelecidas em relação ao participante e ao funcionamento do sistema cuidador primário e familiar enferma, no qual ele atua de forma ativa e permanente.

**Palavras-chave:** cuidador primário, sentido da vida, reconstrução, terapia narrativa.

## INTRODUCCIÓN

Desde hace mucho tiempo se ha establecido que las enfermedades son consideradas un problema de salud pública, desde el inicio de la humanidad, han afectado la base fundamental de la sociedad “la familia”. Causando un desequilibrio en el desenvolvimiento cotidiano, afectando así el bienestar social de la misma (Peña, 1999).

Actualmente se ha registrado un incremento en la realización de investigaciones destinadas a conocer el impacto de las patologías degenerativas y crónicas no transmisibles en la población de adultos mayores. Dicho incremento se debe a que se ha registrado un efecto conocido como “transición epidemiológica”, que ha producido un cambio en la estructura por edad en la población de varios países del mundo. Esto se ha confirmado con los censos que se han realizado en distintos países, cuyos resultados reflejan que el porcentaje de la población de personas adultas mayores y/o nonagenarios

se ha mantenido e incluso aumentado (Ojeda, Gazabatt, Cisternas, Folch&Dempster, 2013).

Respecto a las patologías degenerativas, diversos estudios han ido profundizando el conocimiento de cómo se forman y almacenan los recuerdos en el encéfalo, encontrando que dichas funciones de formación y almacenamiento de recuerdos pueden verse altamente afectadas por la demencia, la cual es entendida como un síndrome adquirido y persistente que progresivamente va deteriorando y disminuyendo varias funciones mentales superiores, como producto de una patología orgánica en una persona sin alteraciones de conciencia, y que le produce una incapacidad en la actividad social y laboral (Ruiz, 2012).

Uno de los mayores avances en los estudios realizados sobre las distintas manifestaciones de demencias, es que ha sido posible identificar distintos tipos clínicos, los cuales son causados por diferentes procesos patológicos, centrando la atención especialmente en la enfermedad de Alzheimer, entendida como una condición biológica en la que se descompone gradualmente el funcionamiento de la memoria (Gerrig&Zimbard, 2005), siendo parte de un proceso neurodegenerativo del sistema nervioso central caracterizado por la muerte neuronal progresiva en ciertas zonas del cerebro, comprometiendo a la corteza cerebral y al hipocampo (Martínez, Gil, Serrano & Ramos 2009).

Según Martínez (2009) “al principio se evidencian pequeños olvidos, confusión entre palabras, problemas para orientarse en el coche. Luego se complica el escribir, el vestirse, los familiares se vuelven desconocidos y se olvidan las funciones básicas de la vida, inclusive como ir al baño. También cambian las actitudes, el miedo se torna en agresión, desvarío y resistencia al cuidado” (pág. 15).

Por otra parte, en mención a las enfermedades crónicas no transmisibles, también se evidencia la realización de varias investigaciones que han dirigido su interés a conocer la incidencia y las causas más comunes de este tipo de patologías, que cotidianamente van afectando a un mayor porcentaje de la población. En vista de que existen diferentes enfermedades crónicas catalogadas como no transmisibles, existe una marcada tendencia a indagar sobre el cáncer (Sánchez, Carrillo, Barrera & Chaparro, 2013).

El cáncer ha sido catalogado como una enfermedad genética producto de alteraciones en la secuencia o expresión del ADN. Estas alteraciones permiten separar el cáncer como

esporádico y hereditario o familiar (Manrique, Sullcahuamán & Limache, 2013). En base a estas clasificaciones, además pueden encontrarse diferentes tipos de cáncer que afectan a diversas partes del cuerpo humano, entre los más comunes se encuentra el cáncer de la cavidad oral (COCE), el cual engloba los cánceres de las superficies mucosas, de los labios, el suelo de la boca, la lengua, la encía inferior y superior y el paladar duro (Hui & O'Sullivan, 2013).

Específicamente, el cáncer de lengua provoca una alteración de las funciones básicas como la masticación, la fonación y la estética, lo cual impide desarrollar una vida normal en cuanto a la alimentación, habla y relaciones sociales. Estas afecciones disminuyen de forma manifiesta la calidad de vida de quien padece este tipo de cáncer (Torres, González, García, García, González & Torres, 2013).

En base a todo lo mencionado, es necesario pensar y reflexionar que los efectos tanto de la enfermedad neurodegenerativa de Alzheimer, como de la enfermedad crónica no transmisible de cáncer en la cavidad oral (lengua), no se restringen solamente a la persona que la padece (enfermo), sino que tiene importantes repercusiones y consecuencias sobre la vida y salud de quien es considerado como el cuidador primario (Baena, Rodríguez & Vásquez, 2012).

Se aclara según Flores, Rivas & Seguel (2012) que el cuidador primario es un cuidador que otorga un cuidado informal, no recibe ningún tipo de retribución ni remuneración económica y se lo cataloga como primario o principal, según el grado de responsabilidad que tiene sobre la persona enferma que se encuentra bajo su asistencia. Serrano (2002) agrega que, sobre el cuidador primario recaen la mayor parte de las tareas de cuidado del paciente, es quien acompaña la mayor parte del tiempo al enfermo, tanto en sus necesidades físicas como emocionales y por último es quien toma decisiones relevantes por el dependiente.

Cuidar a personas que padecen una enfermedad neurodegenerativa como lo es el Alzheimer y una enfermedad crónica no transmisible como el cáncer de lengua, resulta ser un evento estresor en el que se reúnen varias condiciones interrelacionadas que traen consigo repercusiones para el cuidador primario (Sánchez, Carrillo, Barrera & Chaparro, 2013). Además “el cuidador es considerado un enfermo silente al acumular una serie de malestares que son enmascarados detrás del alto nivel de exigencia del familiar enfermo,

obviando en su desempeño la necesidad de su autocuidado para la conservación de su salud” (Martínez, 2012, pág. 93).

De acuerdo a Lipton&Weiner (2012) el cuidador primario, desde el primer estadio o fase de la enfermedad del paciente, atraviesa por un proceso en el cual, gradualmente se encuentra atrapado por la fatiga mental, completamente vacío, cansado y sin energía.

Como repercusión de todo lo expuesto, el cuidador primario pierde el interés en atender su salud física, su salud emocional y sus actividades sociales por atender plenamente al enfermo que pierde el control de su propia existencia. Además de restar importancia a sus actividades sociales, también muestra un notorio alejamiento de sus actividades de ocio y de desarrollo personal, porque piensa que si se separan del enfermo por un instante le puede ocurrir algo trágico o hasta pueden morir por su culpa. Lo que implica que el cuidador principal pierda su sentido de libertad e identidad dejando de ser él mismo para convertirse en el otro (Montes, 2011).

Así, el hecho de asumir el rol de cuidador cambia la existencia futura del cuidador principal. Paulatinamente le resulta difícil asimilar todos los cambios que repercuten y generan preocupación en su vida a nivel socioeconómico, físico, emocional, psicológico y espiritual (Bastardo & Rivas, 2012). También se corre el riesgo de que abandone sus fines, sus deseos, su libertad, en definitiva deja de tener sentido su vida (Frankl, 1963).

Las experiencias y cambios por los que atraviesa el cuidador primario varían de persona a persona, por poseer personalidades distintas y por presentar distintas formas de reacción. Para algunos cuidadores el final de esta experiencia puede ser de sufrimiento puesto que sus emociones cambian durante el desempeño que realizan y generan sentimientos como baja estima, culpabilidad, se sienten rechazados por el núcleo familiar, sin esperanzas por haber comprometido su futuro con la tarea de cuidador y arrepentimiento por haber cumplido con este rol (Bastardo & Rivas, 2012).

No obstante, no sólo existen experiencias de fracaso y sufrimiento, sino que pueden experimentar satisfacción por cuidar a su ser querido, y aunque hayan presentado sentimientos negativos, resulta gratificante asumir dicho rol, pues siente que ha adquirido un crecimiento personal que eleva su estima (Ob. cit.).

Según establece Ruiz (2013), se cree necesario, ante situaciones de vulnerabilidad, a las que se enfrenta el cuidador primario, trabajar y reforzar su sentido de vida. Dicho sentido

se encuentra estrechamente ligado con la esperanza y el acompañamiento que hace el cuidador primario ante el final de la vida del familiar enfermo.

Se estima que el sentido se puede transmitir y construir, utilizando como principal canal el lenguaje no sólo de las palabras que se emplean para la comunicación, sino otro tipo de comunicación, comprendido por testimonios, manifestaciones a través de los compromisos y de las acciones, que también forman parte de una narrativa personal (Ob. cit.).

Como indicó Viktor Frankl (1963) se puede ver que el sentido no es creado ni surge partiendo de cero, sino que más bien es posible construirlo a través de una cadena formada por la vitalidad. Los eslabones de esa cadena representa a cada persona, de modo que depende de cada quien mantenerla, haciendo así que crezca constantemente.

Ruiz (2013) establece que “el sentido de la vida debe concebirse en cuanto sentido específico de una vida personal en una situación concreta. Cada hombre es único y cada vida humana es singular; nadie es reemplazable ni ninguna vida es repetible” (pág.32).

A partir de este postulado logoterapéutico y de análisis existencial, inspirado en Viktor Frankl (1963), se encuentra que una de las vías que permite alcanzar el sentido de vida que continuamente se busca, es la manera en la que la persona, en este caso el cuidador primario, se posiciona ante una situación de dolor y de sufrimiento inevitable, plateándose a sí mismo y reconstruyendo narrativamente qué se hace ante un destino que no se puede cambiar.

Steger (2009) define el sentido de vida como el grado en el que una persona comprende o percibe significado a su vida y siente que tiene un propósito, una misión o una meta. Y concluye que las personas que piensan que su vida tiene sentido son más felices, experimentan mayor bienestar y satisfacción, sienten más control en sus vidas y se encuentran más involucrados con su labor.

Para que el cuidador primario tenga la oportunidad y posibilidad de dar sentido a su experiencia, sufrimiento y finalmente a su vida, es primordial partir del principio que establece que los relatos no nacen del vacío, sino que se construyen a partir de una red de experiencias integradas por múltiples procesos (Aya, 2010).

Entonces, el supuesto expuesto en el párrafo anterior señala que la narrativa cuenta con mecanismos, procesos de organización y componentes como las identidades, las

emociones, las acciones, los contenidos narrativos, los escenarios de vida, las conversaciones y las experiencias, que al interrelacionarse e interactuar incentivan el surgimiento de los relatos (Gallego, 2006).

El señalamiento anterior va de la mano del concepto de narrativa, algunos autores como Bruner (1991), White & Epsom (1993) y Gergen (1996) la definen como aquel elemento que organiza y otorga sentido y significado a las experiencias de los seres humanos. En consonancia, Echeverría (1996) manifiesta que la narrativa, con más exactitud el lenguaje, construye realidades y otorga sentido a la existencia.

Por lo tanto, el sentido de vida del cuidador primario puede llegar a constituirse a medida que se establecen diversos niveles de interacción (individual, familiar o contextual), y dicho sentido se mantiene o se deshace dependiendo de los significados y sentidos atribuidos a la relación que mantiene con el enfermo y con la función de principal cuidador (Aya, 2010).

También se debe considerar que para Anderson (1997) la narrativa constituye la vida, es decir, no sólo sirve para contar a otros lo que vivimos, sino que influye sobre cómo lo vivimos. Es un “proceso reflexivo, discursivo, de dos vías. Construye nuestras experiencias y a su vez es usada para entender nuestras experiencias. El lenguaje es el vehículo de este proceso: Lo usamos para construir, organizar y dar sentido a nuestras historias” (pág. 213).

Es por todo lo expuesto que el propósito del presente estudio es reconstruir el sentido de vida del cuidador primario de una persona enferma con Alzheimer y cáncer en la cavidad oral, aplicando como medio de intervención terapéutica la terapia narrativa.

## **Método**

El estudio de caso es considerado como el estudio de la particularidad y de la complejidad de un caso singular, para llegar a comprender su actividad en circunstancias importantes. Implica un modo disciplinado y cualitativo de investigación, el cual permite al investigador destacar las diferencias sutiles, la secuencia de los acontecimientos en su contexto y la globalidad de las situaciones singulares (Skate, 2007).

Cualquier estudio de caso, requiere el diseño y la rigurosidad que exige toda investigación, necesita una organización conceptual, ideas que manifiesten la comprensión que se espera, puentes conceptuales que partan de lo que ya se conoce, estructuras cognitivas que encaminen la recogida de datos y esquemas para presentar las interpretaciones a otras personas. Así, en el estudio cualitativo de casos se pretende lograr una mayor comprensión del caso elegido para estudiar. Apreciando su singularidad y complejidad, su inserción en sus contextos y su interrelación con ellos (Ob. cit.).

## **Participante**

Para la realización del presente estudio de caso se ha contado con la participación de un joven de 21 años de edad, quién hace un año atrás, formó parte del trabajo de investigación para la elaboración de una tesis de licenciatura, respondiendo a la temática de “soporte social en el cuidador primario de una persona con Alzheimer”, realizada por la misma encargada del presente trabajo.

Para la elaboración de la tesis mencionada, se contactó con el participante después de haber buscado durante un periodo de tiempo considerable a una persona que pudiera participar en la investigación propuesta, cumpliendo con el requisito de ser cuidador primario actual de una persona con Alzheimer.

La persona con la que se tomó contacto desde la investigación pasada, se caracteriza por ser de sexo masculino, tener 21 años de edad como ya se mencionó y ser soltero. Al momento en el que se entabló el primer encuentro con el participante, él vivía con su abuela (de parte materna, sin embargo no presentan lazo consanguíneo porque es la esposa del abuelo del participante de un segundo matrimonio), con la señora que es ama de casa hace siete años atrás y su hijita que tiene cinco años, quienes permanecen en la casa desde el lunes por la mañana hasta sábado al mediodía.

Actualmente, los aspectos de convivencia entre el cuidador primario y la familiar han sufrido grandes cambios, puesto que él como principal encargado de la persona enferma se ha visto en la situación de tener que cambiar de domicilio, sin embargo, él se ocupa de la familiar diariamente, yendo a visitarla después de sus actividades cotidianas.

En cuanto a las ocupaciones diarias del participante, se encuentra que él estudia

ingeniería de sistemas en una universidad de la ciudad de La Paz y paralelamente trabaja en una cooperación internacional donde desarrolla aplicaciones web hace aproximadamente nueve meses.

Además de tener estas dos grandes responsabilidades, el participante es cuidador primario de su abuela hace dos años atrás. Las razones principales por las que él cumple con esta función son que su abuelo falleció hace dos años e inicialmente era él quien se encargaba de la señora, en vista de que no vivían con ningún otro familiar y que nadie más se hizo cargo de ella, su nieto tuvo que hacerse cargo y cumplir con esta función. El participante refiere que asume el rol de principal cuidador por un acto de amor.

Las características que lo posicionan como cuidador primario es que no recibe ningún tipo de remuneración económica por el cuidado que brinda a su familiar, tiene el mayor grado de responsabilidad sobre la ella, recaen sobre él la mayor parte de las tareas de cuidado y la acompaña tanto en sus necesidades físicas como emocionales.

Hablando sobre la familiar enferma, se tiene que la terapeuta no entabló ningún tipo de contacto con ella, sin embargo la información que el participante dio sobre ella es que tiene 84 años de edad, es viuda, de nacionalidad alemana, hace cinco años sufrió dos infartos cerebrales que causaron secuelas en el lenguaje y por ende comunicación, puesto que ella solamente podía hablar y entender su lengua materna (alemán) olvidando el español.

Tiempo después de haber sufrido los infartos cerebrales, la señora fue diagnosticada con la enfermedad de Alzheimer como un segundo diagnóstico, ya que la visita inicial el neurólogo fue por los infartos cerebrales y sus secuelas (sin dejar de lado que los infartos cerebrales son un factor de riesgo desencadenante del Alzheimer). Desde el diagnóstico de la patología neurodegenerativa Alzheimer no volvió al neurólogo para corroborar ni hacer seguimiento al diagnóstico.

Por otra parte, en septiembre de 2013, la familiar del participante fue diagnosticada con cáncer en la cavidad oral, específicamente en la lengua, motivo por el cual tuvo que someterse a una cirugía en la que se extrajo el tumor detectado.

Para la realización del presente estudio de caso, se retomó contacto con el participante, puesto que la situación actual por la que atraviesan él, la familiar enferma y la relación de

cuidador primario-paciente hace que el joven busque ayuda terapéutica, indicando que no puede controlar ni sabe cómo manejar lo que sucede actualmente.

### **Procedimiento**

A continuación se detallan las fases en las que consiste el presente estudio de caso:

Fase 1: Se estableció contacto telefónico con el participante para concordar una primera sesión.

Fase 2: Primera sesión terapéutica. Como se da el primer encuentro terapeuta-paciente (pese a que ya se conocen), se inicia con la acogida o etapa social, en la que se crea un ambiente de confianza.

Seguidamente se conversa sobre la metodología de trabajo del proceso terapéutico. Se le consulta al participante si está dispuesto a formar parte del presente estudio de caso, indicándole que las sesiones serán grabadas, que paulatinamente se irá viendo la cantidad de sesiones a realizarse, que cada sesión durará entre 45 y 60 minutos pudiendo alargarse o acortarse dependiendo de lo que se trabaje en cada cita, también se habla sobre la importancia de la puntualidad tanto de parte del paciente como de la terapeuta, sobre el principio de confidencialidad y finalmente se firma el consentimiento informado y la autorización de grabación de audio.

A continuación se escucha el relato que trae a consulta el joven, a partir del cual la terapeuta va elaborando hipótesis. Hacia el final de la sesión se le pregunta el o los objetivos que tiene para cumplir en el proceso de terapia. Cabe mencionar que la sesión tuvo una duración de 68 minutos.

Fase 3: Segunda sesión terapéutica. Se retoma lo trabajado en la primera sesión, el participante define el objetivo de terapia. A partir del objetivo determinado, la terapeuta corrobora, refuta y modifica las hipótesis que se planteó en la primera sesión.

Seguidamente el paciente relata a detalle la situación actual por la que atraviesa y se da como indicación para la siguiente sesión que considere las diferencias existentes entre ser cuidador que vive en el mismo domicilio con la paciente, y ser cuidador que ya no vive con la paciente; con la finalidad de que construya un relato sobre su situación y posición actual. La sesión duró 47 minutos.

Fase 4: Tercera sesión terapéutica. Se retoma lo trabajado en la segunda sesión, se habla sobre el estado emocional construyendo un relato en base a la posición actual del

participante. También se logra que construya un significado de la experiencia como cuidador primario. Al finalizar la sesión, se da como indicación para la siguiente sesión la reflexión sobre sus creencias y espiritualidad. La sesión tuvo una duración de 55 minutos.

Fase 5: Cuarta sesión terapéutica. Se retoma lo trabajado en la cita anterior, considerando las creencias del paciente. En base a ello, a partir de las intervenciones del terapeuta se logra que él narre la relación que percibe entre sus creencias con la experiencia de ser cuidador primario de la familiar enferma, posteriormente se logra que relate su condición actual como principal cuidador. A modo de finalización, se le indica que como parte del trabajo terapéutico, para la siguiente sesión, exprese de la manera que él prefiere lo que siente por su familiar enferma. La sesión tuvo una duración de 67 minutos.

Fase 6: Quinta sesión terapéutica. Se trabaja sobre la carta que escribe el paciente a su familiar. Se construye en base a su relato el significado que le deja el cumplir con el rol de cuidador primario. Luego, la terapeuta realiza intervenciones destinadas a la construcción de relatos, basados en la experiencia vivida y relacionada con las situaciones que el principal encargado de la señora enferma ira atravesando próximamente. En ésta cita se comienza con la finalización del proceso terapéutico, para ello se da como indicación al participante, que para la siguiente cita, exprese de la manera que guste su sentido de vida. La sesión duró 54 minutos.

Fase 7: Sexta sesión. Se retoma la indicación establecida en la cita anterior, en base a ello, el paciente narra su sentido de vida y los aspectos positivos del mismo. En vista de ello y del alcance del objetivo terapéutico, se da por finalizada la terapia. Ésta última sesión tuvo una duración de 62 minutos.

Fase 8: Una vez finalizado el trabajo terapéutico se procede al análisis del caso, el cual incluye el contacto establecido con el paciente, la descripción del caso y la demanda terapéutica. Seguidamente se encuentra el análisis de las sesiones de terapia psicológica llevadas a cabo.

Fase 9: Una vez concluido el análisis del caso, se realizan las conclusiones, las cuales reflejan principalmente los cambios logrados en el paciente a través de la terapia narrativa y la pertinencia de dicha modalidad de intervención aplicada al caso.

## **Resultados**

### **- Descripción del caso**

Antes de iniciar con la descripción del caso, cabe mencionar que se hará referencia al participante con el término paciente y también con la inicial de su nombre personal (A).

A convivía hace varios años atrás con la familiar diagnosticada con Alzheimer. En un inicio él no desempeñaba la función de cuidador primario ya que su abuelo (esposo de la paciente) se hacía cargo de ella. Tiempo después, el abuelo falleció y el paciente asumió la responsabilidad mencionada puesto que le había prometido a su abuelo cuidar de ella y además por el lazo afectivo que él había construido con la familiar.

Desde que se convirtió en el cuidador primario, en base a sus propias decisiones, se dedicó a trabajar, estudiar y cuidar de su ser querido. De esa manera transcurrieron dos años sin ningún tipo de cambio ni interrupción a la labor continua que él realizaba.

Hace poco tiempo atrás la familiar enferma fue diagnosticada con cáncer en la cavidad oral, específicamente cáncer de lengua. Motivo por el cual se sometió a una cirugía delicada, la cual incrementó la responsabilidad de Andrés para con la familiar enferma.

Seguidamente a la operación, aconteció un conflicto de base familiar (que será desarrollado en el análisis de las sesiones de terapia), entre la progenitora de A, los tíos y el mismo participante. Dicho suceso provocó un cambio significativo en el sistema cuidador primario-familiar enferma, puesto que alteró en gran medida el funcionamiento y desempeño de A como principal cuidador. El mayor cambio que provoca la problemática familiar, es que el participante debe dejar de convivir con la familiar, y por ende, debe de cierta manera modificar y restringir su desempeño como cuidador. Dicho cambio lo sitúa en una situación de crisis, ante la cual recurre a un proceso terapéutico.

### **- Alcances de la terapia**

Respecto a los alcances de la terapia realizada, se tiene en primera instancia que se ha logrado determinar y crear un contexto terapéutico adecuado y exitoso. Se fijaron las reglas del proceso terapéutico adecuadamente, alcanzando niveles de formalidad, compromiso, seriedad y rigurosidad que contribuyeron a que el trabajo realizado en las sesiones estuviera destinado a alcanzar el objetivo de terapia a partir de intervenciones favorables para el paciente.

En segunda instancia, se ha logrado alcanzar el objetivo terapéutico de forma breve. Se considera la terapia llevada a cabo como precisa, ya que no se ha utilizado más tiempo del necesario y se ha logrado que cada intervención terapéutica produzca cambios significativos en A, basándose en la intervención de la terapeuta combinada con la acción del paciente. Además, en situaciones conflictivas para el participante, se ha disminuido la angustia y preocupación, recuperando más rápido el funcionamiento de A en el sistema cuidador-familiar enferma, de acuerdo a sus posibilidades.

Considerando el enfoque sistémico y la terapia narrativa, se ha hecho énfasis en los relatos del participante respecto a su función y posición como principal cuidador de su ser querido, desde hace dos años atrás, tomando en cuenta los considerables cambios que ha sufrido el principal sistema en el que él se desenvuelve. A partir de dichos cambios, se ha considerado la importancia de trabajar con los recursos personales del paciente para lograr nuevos cambios que resultan ser más funcionales para su situación y condición. Gracias a los recursos personales con los que cuenta A y la narración de su experiencia, se ha logrado que él reconstruya el sentido de su vida.

Además, ha logrado aceptar el sufrimiento, la angustia y la preocupación que ha sentido debido a los conflictos por los que ha atravesado su sistema. A partir de la terapia, se evidencian cambios en el paciente, desde de los cuales adquiere un mayor sentido de control y capacidad de aceptación y tolerancia en relación a su labor como cuidador.

Se considera que los cambios dados a partir del trabajo terapéutico y la reconstrucción del sentido de vida del paciente, son significativos puesto que él puede aplicarlos y utilizarlos en otras situaciones similares de cuidado o responsabilidad hacia otra persona. Sucede lo mismo con los recursos personales que él ha identificado, los cuales se convierten y funcionan como herramientas positivas que benefician las experiencias por las que él podría atravesar en un futuro. Al cuidar o ser responsable de otra persona, A cuenta con recursos propios para significar positivamente la situación(es) por la(s) que atravesaría, respetando y manteniendo así su sentido de vida.

Por otra parte, cabe mencionar los alcances de la terapia que han permitido cumplir con el objetivo terapéutico, considerando los aspectos que han sido tomados en cuenta por la terapeuta de manera implícita en las intervenciones realizadas con base narrativa, a partir de la teoría del sentido de vida propuesta por Viktor Frankl (1963).

Así, para la reconstrucción del sentido de vida del participante se han considerado los tipos de valores propuestos por Frankl (1963), los cuales han sido relacionados con la experiencia por la que atraviesa el cuidador de una persona diagnosticada con enfermedades crónico-degenerativas.

En primer lugar la terapeuta ha tomado en cuenta el valor experiencial. A partir de las intervenciones realizadas, se ha buscado que A exprese en sus narraciones los momentos positivos y agradables que ha vivido con la familiar enferma, con el propósito de que él se apropie de las emociones positivas producto de su experiencia, lo cual contribuye a significar positivamente su labor como cuidador.

En segundo lugar, se ha trabajado sobre el valor de creación, desde el cual el participante puede reconocer en sus relatos todo lo que ha hecho por su ser querido. La postura que asume en torno a ello, permite darle un sentido a su labor y a su vida, partiendo desde su creencia en el hombre y en sus propias decisiones, las cuales él indica que han sido acertadas por todo el aprendizaje adquirido.

En tercer lugar, se ha intervenido sobre el valor de actitud, a partir del que se han movilizado los recursos personales de A para aceptar y responder ante el dolor que puede llegar a sentir en las situaciones ligadas directamente con el cuidado de la persona enferma. Las respuestas y modificaciones que él encuentra desde sus relatos, pueden ser extendidas a otras situaciones de cuidado que él podría experimentar en un futuro. Todo ello, le muestra la posibilidad de encontrar sentido a su vida y a lo que realiza pese a la adversidad. Se construye así, una capacidad de significar positivamente el dolor.

Finalmente, se interviene sobre la autotranscendencia. En las intervenciones que realiza la terapeuta, se busca que Andrés sepa cumplir el sentido de su vida, a partir del cuidado y responsabilidad otorgados a otra persona, los cuales son fuente de su realización personal. Pero para ello, en el proceso terapéutico, se ha trabajado sobre otros elementos que son importantes para que el paciente no se olvide de sí mismo y de sus propias necesidades enfocándose únicamente en el cuidado que puede brindar a alguien más.

Por eso, ha sido importante el hecho de que él reconozca que además de su función como cuidador debe realizar actividades que complementan su desarrollo personal, como ser los estudios y el trabajo, puesto que si se dedica por completo al cuidado, las repercusiones y efectos adversos del mismo pueden ocasionar un sinsentido de vida.

## **Conclusiones**

De acuerdo a los cambios identificados en el sistema del cuidador y la familiar enferma, se concluye que las modificaciones que repercuten en ellos como miembros activos del sistema mencionado, obligan a que A deba reacondicionar su estilo y ritmo de vida, adecuando sus obligaciones académicas y laborales a la nueva posibilidad de cuidado que él le puede otorgar a su familiar.

En base a ello, durante el trabajo terapéutico se logra un cambio importante que permite y evita que la nueva experiencia de cuidado brindado se convierta en una experiencia con significado negativo para el principal responsable, permitiendo así que él acepte la nueva manera de atención que puede brindar de acuerdo a sus posibilidades y limitaciones (no poder convivir con la familiar). La reconstrucción de la función como cuidador, da la oportunidad de que el paciente signifique positivamente su labor, lo cual contribuye favorablemente al alcance del objetivo terapéutico establecido.

En relación a las emociones que el paciente identifica de acuerdo a la función que cumple como principal cuidador, se evidencia que él reconoce emociones positivas, las cuales son mencionadas de manera reiterada en sus narraciones durante las sesiones de terapia llevadas a cabo.

Se concluye que el hecho de que el paciente reconozca y extraiga emociones positivas desde su labor, es un aspecto que además de permitirle significar de manera favorable su experiencia, le da la oportunidad de reafirmar las creencias que él tiene respecto a las decisiones que toma, considerando que estos dos aspectos mencionados son sumamente importantes y motivantes, tanto para la reconstrucción de su sentido de vida como para la realización del mismo.

Desde las intervenciones que realiza la terapeuta, las cuales invitan al paciente a reflexionar y reconstruir a partir de sus relatos la labor que realiza como cuidador, se tiene que él da un significado positivo a la experiencia por la que atraviesa desde su función protectora.

En cuanto al objetivo terapéutico dado por la reconstrucción del sentido de vida del cuidador, se concluye que dicho objetivo fue alcanzado gracias a la pertinencia y a partir de los cambios dados y logrados desde la modalidad de intervención terapéutica escogida para el caso particular del paciente.

Al inicio del trabajo terapéutico, A no tenía claro el propósito de su vida. Mediante las reflexiones, narraciones y re-narraciones que realiza, toma una postura que desde las intervenciones terapéuticas, logra definir aquello que de ahora en adelante le servirá como motivación para respetar y cumplir su sentido de vida, el cual está dado por la función protectora que puede ofrecer y la responsabilidad que puede tomar al hacerse cargo de otra persona.

Para cumplir con este sentido de vida, se considera que no necesariamente debe hacerse cargo de una persona o familiar enfermo. Puede cuidar de alguien que se encuentre en una situación de vulnerabilidad o necesidad. Dicho aspecto es considerado por el paciente al referirse que se hará cargo de su hermano menor.

Éste último aspecto mencionado, es reforzado por los cambios que él acepta y distingue en el funcionamiento del sistema y las diferentes maneras de cuidado que puede brindar a alguien más. Eso le permite saber que su sentido de vida puede ser cumplido de diferentes formas y que los cambios o crisis que puede sufrir, no terminan o le impiden realizar satisfactoriamente aquello que en la vida le genera bienestar y le da felicidad.

Se considera que la terapia narrativa tiene grandes alcances puesto que permite al terapeuta intervenir, colaborando al paciente en la reconstrucción de sus historias, significados, experiencias y sentido de vida. Así el terapeuta narrativo, tiene la opción de dirigir al paciente para que él pueda reconstruir y significar positivamente la situación adversa por la que atraviesa desde el cuidado que brinda.

Pero, como el caso del participante con el que se ha trabajado en el proceso de terapia analizada es particular y no generalizable, se cree que es necesario realizar variadas investigaciones en el medio, relacionadas con el cuidado otorgado a otra persona y el sentido de vida del cuidador primario.

Como sugerencias de investigaciones futuras se tiene en primer lugar continuar investigando la pertinencia de la terapia narrativa en casos similares al presentado en este estudio, con la finalidad de corroborar o refutar los alcances y cambios logrados desde la intervención narrativa.

## Referencias

1. Anderson, H. (1997). *Conversation, language, and possibilities. A postmodern approach to therapy*. Nueva York: Editorial Basic books.
2. Aya, S. (2010). Reflections on the processes involved in narrative construction. How the stories are emerging? *Perspectiva psicológica*, 6(1), 185-194.
3. Baena, A. Rodríguez, M. Vásquez, L. (2012). Prevalencia de sobrecarga del cuidador, factores asociados y su asociación con la función familiar, en los cuidadores de los pacientes atendidos en el proceso interdisciplinario de rehabilitación (PIR) de la Clínica Universidad de la Sabana. *Atención Primaria*, 44(11), 635-637.
4. Bastardo, H. Rivas, A. (2012). Experiencia del cuidador principal familiar ante el paciente con demencia tipo Alzheimer. Atendidos por la Fundación de Alzheimer Capítulo Sucre desde la perspectiva de historia de vida. Cunamá, Estado-Sucre. *Repositorio institucional de la Universidad de Oriente*. Recuperado de [http://ri.biblioteca.udo.edu.ve/bitstream/123456789/3676/1/TESIS\\_ARyHB.pdf](http://ri.biblioteca.udo.edu.ve/bitstream/123456789/3676/1/TESIS_ARyHB.pdf)
5. Bruner, J. (1991). *Actos de significado: Más allá de la revolución cognitiva*. Madrid, España: Editorial Alianza.
6. Echevarría, R. (1996). *Ontología del lenguaje*. Chile: Editorial Dolmen.
7. Flores, E. Rivas, E. Seguel, F. (2012). Burden level in performing the role of family caregivers of elderly with severe dependence. *Ciencia y enfermería*, 18(1), 29-41.
8. Frankl, V. (1963). *El hombre en busca de sentido*. Nueva York, Estados Unidos: Edition New York.
9. Gallego, U. (2006). *Comunicación familiar: Un mundo de construcciones simbólicas y relacionales*. Manizales: Editorial Universidad de Caldas.
10. Gergen, K. (1996). *Realidades y relaciones: Aproximación a la construcción social*. Barcelona: Editorial Paidós.
11. Gerrig, R. Zimbard, P. (2005). *Psicología y vida*. México: Pearson.
12. - Hui, S. O'Sullivan, B. (2013). Oral cancer: Current role of radiotherapy and chemotherapy. *Medicina oral, patología oral y cirugía bucal*, 18,(4), 251-258.

13. Lipton, A. Weiner, M. (2012). *Manual clínico para la enfermedad de Alzheimer y de otras demencias*. Publicaciones Sociedad Americana de Psiquiatría. C A. E. U.
14. Manrique, J. Sullcahuamán, Y. Limache, A. (2013). Geneticcounselingaboutcancer in Perú.*Revista Peruana de medicina experimental y salud pública*, 30,(1), 118-123.
15. Martínez, A. (2009). *¿Qué sabemos de? El Alzheimer*. Madrid, España: CSIC.
16. Martínez, A. Gil, L. Serrano, P. Ramos, J. (2009). *Nuevas miradas sobre el envejecimiento*. Madrid,España: Imsero
17. Martínez, F. (2012). Recovery of thehealth of themaincare in the “Quisicuba” socio-cultural Project.*Revista electrónica trimestral de enfermería*, 41(25), 92-103.
18. Montes, G. (2011). *Manual del CESQT: Evaluación psicométrica del síndrome de quemarse por el trabajo burnout*. España: Ediciones Tea Barcelona.
19. Ojeda, D. Gazabatt, F. Cisternas, P. Folch, F. Dempster, C. (2013). Postoperativesurvivalamongnnonagenarians. A retrospectivestudy. *Revista médica de Chile*. 141(7), 34-40.
20. Peña, J. (1999). *Enfermedad de Alzheimer. Del diagnóstico a la terapia: Conceptos y hechos*. Barcelona:Editorial Fundación “La Caixa”.
21. Ruiz, M. (2012). Analysis of variables relatedwithdementiamortalitytrend: Andalusica, Spain. *Revista Española de Salud Pública*, 86(3), 219-228.
22. Ruiz, S. (2013). Vulnerabilidad y transmisión del sentido en la bioética del cuidado: Aportaciones de Gabriel Marcel, Viktor Frankl y Elisabeth Kübler-Ross. *Repositori de contingutlliure*, 72(86), 1-329.
23. Sánchez, B. Carrillo, M. Barrera, L. Chaparro, L. (2013). The burden of care in instances of chronic non-communicable disease.*Aquichan*. 13(2), 247-260.
24. Serrano, M. (2002). *La educación para la salud del siglo XXI: Comunicación y salud*. Segovia: Alezeia.
25. Steger, M. (2009). Meaning in life.EnLópez, S. Snyder, R. *Oxford handbook of positive psychology, second edition*.Oxforduniversitypress. Nueva York.
26. Skate, R. (2007). *Investigación con estudio de casos*. Madrid, España: Ediciones Morata.

27. Torres, E. Gonzáles, S. García, A. García, P. González, J. Torres, D. (2013).  
Rehabilitación implantoprotésica en el paciente oncológico: Experiencia 20 años.  
*Gaceta dental: Industria y profesiones*, 249(3), 126-140.
28. White, M. Epton, D. (1993). *Medios narrativos para fines terapéuticos*.  
Barcelona: Editorial Paidós.

Artículo recibido en: 14-10-2014

Manejado por: Dr. Bismarck Pinto T.

Aceptado en: 17-11-2014

No existen conflictos de intereses