

Significados del rol en cuidadores informales de pacientes con enfermedad de Alzheimer en el  
área metropolitana de Bucaramanga

Nicolás Stiven Rincón Herreño



Universidad Pontificia Bolivariana

Facultad de Psicología

Bucaramanga

2019

Significados del rol en cuidadores informales de pacientes con enfermedad de Alzheimer en el  
área metropolitana de Bucaramanga

Trabajo de grado para optar al título de Psicólogo

Nicolás Stiven Rincón Herreño

Directora

Ara Mercedes Cerquera Córdoba

Doctora en Ciencias Psicológicas

Universidad Pontificia Bolivariana

Facultad de Psicología

Bucaramanga

2019

Al Universo, por permitirme coincidir en el espacio-tiempo preciso para desarrollar mi conciencia y mi vocación.

A mis padres, por su amor incondicional y sus incansables esfuerzos de educarme en la excelencia.

A mis hermanos, por su confianza y su generoso apoyo en mi formación profesional y personal.

A mi directora de trabajo de grado, por su espléndida voluntad de enseñanza y su sabiduría tanto como académica como de la vida.

A los miembros del Semillero CVTE, por los valiosos aprendizajes y los gratos momentos vividos.

A los cuidadores participantes, por compartirme sus experiencias y confiarme la responsabilidad de exponer su realidad.

## Tabla de Contenido

Capítulo 1 Introducción .....	10
Capítulo 2 Justificación.....	12
Capítulo 3 Planteamiento del problema.....	16
Capítulo 4 Objetivos .....	18
4.1 Objetivo general .....	18
4.2 Objetivos específicos.....	18
Capítulo 5 Marco teórico .....	19
5.1 Fenomenología y significados.....	19
5.2 Cuidado informal del adulto mayor .....	21
5.3 Adultez mayor y enfermedad de Alzheimer .....	25
Capítulo 6 Metodología .....	29
6.1 Diseño.....	29
6.2 Población y muestra .....	29
6.3 Instrumentos .....	30
6.4 Consideraciones éticas .....	30
6.5 Procedimiento.....	30
Capítulo 7 Resultados .....	33
7.1 Caracterización sociodemográfica .....	33
7.2 Significados.....	34
7.2.1 Alzheimer .....	35
7.2.2 Cuidador informal.....	37
7.2.3 Transición a cuidador .....	40
7.2.4 Pensamientos .....	43
7.2.5 Expectativas.....	47
Capítulo 8 Discusión.....	52
Capítulo 9 Conclusiones .....	58
Capítulo 10 Recomendaciones.....	61
Referencias.....	63
Anexos .....	70

## Lista de Tablas

Tabla 1. Caracterización sociodemográfica de los cuidadores participantes .....	33
---	----

## Lista de Figuras

Figura 1. Significados emergentes en la macro-categoría Alzheimer. ....	35
Figura 2. Significados emergentes en la macro-categoría Cuidador informal.....	38
Figura 3. Significados emergentes en la macro-categoría Transición a cuidador .....	40
Figura 4. Significados emergentes en la macro-categoría Pensamientos .....	43
Figura 5. Significados emergentes en la macro-categoría Expectativas.....	47

## **Lista de Anexos**

Anexo 1 Mapa de redes de significados emergentes .....	70
Anexo 2 Consentimiento informado de participación .....	71
Anexo 3 Guía de orientación temática para entrevista a profundidad .....	74

## RESUMEN GENERAL DE TRABAJO DE GRADO

<b>TITULO:</b>	Significados del rol en cuidadores informales de pacientes con enfermedad de Alzheimer en el área metropolitana de Bucaramanga
<b>AUTOR(ES):</b>	Nicolás Stiven Rincón Herreño
<b>PROGRAMA:</b>	Facultad de Psicología
<b>DIRECTOR(A):</b>	Ara Mercedes Cerquera Córdoba

### RESUMEN

El presente trabajo de investigación tuvo como objetivo analizar los significados del rol en cuidadores informales de pacientes con enfermedad de Alzheimer en el área metropolitana de Bucaramanga, para lo cual se empleó un enfoque cualitativo, de alcance descriptivo y diseño fenomenológico. A través de un muestreo no probabilístico, intencional y a conveniencia, fueron seleccionados 10 participantes, con quienes se llevó a cabo una entrevista individual a profundidad, cuyo propósito fue poner de relieve los significados, ideas, creencias, actitudes, afectos y prácticas vinculadas al rol de cuidador informal. En cuanto a los resultados, se identificaron 29 significados emergentes que fueron condesados en 5 macro-categorías, considerando que guardan relaciones lógicas, conceptuales y que son validados por sí mismos, en tanto son fiel reflejo de la realidad de los entrevistados: (1) Alzheimer; (2) Cuidador informal; (3) Transición a cuidador; (4) Pensamientos; (5) Expectativas. De esta manera, se logró un cumplimiento total de los objetivos planteados y se obtuvo información primaria útil para profundizar en la realidad de los cuidadores, contribuyendo a la comprensión de su experiencia y aportar al reconocimiento y visibilización de su labor.

### PALABRAS CLAVE:

Significados, cuidador informal, adulto mayor, enfermedad de Alzheimer, paciente dependiente.



**GENERAL SUMMARY OF WORK OF GRADE**

**TITLE:** Meanings of role in informal caregivers of patients with Alzheimer's disease in the metropolitan area of Bucaramanga

**AUTHOR(S):** Nicolás Stiven Rincón Herreño

**FACULTY:** Facultad de Psicología

**DIRECTOR:** Ara Mercedes Cerquera Córdoba

**ABSTRACT**

The objective of this research was to analyze the meanings of role in informal caregivers of patients with Alzheimer disease in the metropolitan area of Bucaramanga, using a qualitative approach, descriptive scope and phenomenological design. Through a non-probabilistic, intentional and convenience sampling, 10 participants were selected to realize an in-depth individual interview, whose purpose was to highlight the meanings, ideas, beliefs, attitudes, affections and practices linked to the role of informal caregiver. Regarding the results, 29 emergent meanings were identified that were condense in 5 macro-categories, considering that they have logical, conceptual relationships and that are validated by themselves, as they are a faithful reflection of the reality of the interviewees: (1) Alzheimer; (2) Informal caregiver; (3) Transition to caregiver; (4) Thoughts; (5) Expectations. In this way, was achieved a total fulfillment of the proposed objectives and was obtained useful primary information to deepen in the caregivers reality, understanding their experience, recognizing and making visible their work.

**KEYWORDS:**

Meanings, informal caregiver, older adults, Alzheimer disease, dependent patient.

## Capítulo 1

### Introducción

En un mundo cada día más globalizado, los roles sociales se replantean constantemente y es evidente un afán del ser humano por alcanzar la realización en cada una de las dimensiones de su existencia. Las personas construyen proyectos de vida que a pesar de estar minuciosamente estructurados, no consideran las contingencias que pueden alterar su planeación, como es el caso de los familiares que en su adultez mayor desarrollan condiciones clínicas de dependencia y demandan cuidado continuo, suponiendo entonces una labor compleja que puede ser asumida de forma inesperada.

En este sentido, el aumento de la expectativa de vida ha representado un reto para los profesionales de la salud, quienes han tenido que esforzarse por comprender el proceso de envejecimiento y sus condiciones asociadas. Las situaciones que antaño pasaban desapercibidas o que popularmente se adjudicaban a la naturaleza del ciclo biológico, como es el caso de la enfermedad de Alzheimer, hoy por hoy son una realidad fundamentada científicamente, en la que se trabaja constantemente para sensibilizar a la sociedad y para desarrollar herramientas de atención e intervención, orientadas tanto al paciente como a los miembros de su entorno.

Ciertamente, la perspectiva desde la cual se ha atendido el Alzheimer ha cambiado progresivamente, el interés ya no se centra exclusivamente en el paciente y afortunadamente se ha tomado en consideración la situación de su cuidador, quien desempeña un papel crucial en el bienestar del adulto mayor diagnosticado. De esta manera, se ha identificado que existen efectos psicológicos, físicos y sociales asociados al rol de cuidar, los cuales son subjetivos y configuran

realidades que con frecuencia son ignoradas, por tanto, se reclama un trabajo teórico, metodológico y práctico que favorezca la visualización y el reconocimiento de la experiencia individual.

Con el propósito de aportar a esta situación, se desarrolla la presente investigación como una disposición de abordar cualitativamente y desde la fenomenología, los significados que existen en relación al desempeño del rol de cuidador informal. En un primer momento, se presentará la justificación y el planteamiento del problema, en pro de manifestar las razones teóricas, metodológicas y prácticas que sustentan el trabajo, y de exponer la realidad cotidiana que viven los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer en Bucaramanga.

Posteriormente, se enunciarán los objetivos del trabajo y se realizará un abordaje teórico con el fin enriquecer la comprensión del lector acerca de la fenomenología, los significados, el cuidado informal, la adultez mayor y la enfermedad de Alzheimer. Se continuará con la descripción de la metodología, apartado en que se especifica el diseño de investigación, la población participante, las consideraciones éticas, los instrumentos utilizados y el procedimiento a seguir para dar cumplimiento a la finalidad propuesta.

Finalmente, se organizarán los resultados obtenidos a partir de una caracterización sociodemográfica y un análisis fenomenológico apoyado en la descripción de los temas emergentes. Se formularán tanto conclusiones como recomendaciones en relación con el tema desarrollado en el presente trabajo de investigación.

## **Capítulo 2**

### **Justificación**

Para el cuidador informal, el proceso de transición de cuidado supone la asunción de un sinnúmero de responsabilidades encaminadas a la satisfacción de las demandas del paciente y relacionadas en la mayoría de los casos, con la asistencia instrumental (Rodríguez et al., 2000). Como resultado, el apoyo prestado conlleva altos niveles de presión psicológica, física, social y económica (Cerquera-Córdoba y Pabón-Poches, 2015), que se traducen en pensamientos y expectativas experimentadas de forma heterogénea, situación que remarca un interés por abordar individualmente y desde la fenomenología, la forma en que las personas perciben su rol como cuidadores.

Considerando lo anterior, son diversos los factores que influyen en la transición como cuidador informal, si bien cuidar es una manifestación natural del ser humano que se enmarca en la empatía y la interacción social, diversos estudios señalan que esta labor suele estar motivada por valores asociados a la voluntariedad como en el caso del amor y la solidaridad (Cerquera-Córdoba y Galvis-Aparicio, 2013), o por circunstancias que apelan a la obligatoriedad, permeadas por el interés y la imposición.

Es preciso subrayar que, después de las cardiopatías y el cáncer, el Alzheimer se posiciona como la tercera enfermedad más dispendiosa en términos económicos (Espín, 2008), cuyos costos que pueden ser aún más elevados cuando existen condiciones comórbidas a este trastorno neurocognitivo (Espín, 2009) y cuando sobreviene la dependencia, situación en la que el paciente requiere ayuda –suministrada en gran medida por el cuidador– para llevar a cabo actividades

básicas de la vida cotidiana, que otrora podía realizar viviendo de forma autónoma y adaptativa en su entorno (Roger-García, 2009).

A modo de ilustración, la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2017) indica que en el mundo existen al menos cincuenta millones de casos de demencia, de los cuales el 60% corresponden a la enfermedad de Alzheimer, señalada como una de las principales causas de dependencia. En Colombia, el Informe Situacional de Adulter Mayor (Ministerio de Salud y Protección Social, 2018) advierte que el 11% de los habitantes del país son adultos mayores, siendo Santander el quinto departamento con mayor residencia esta población que anualmente crece en 3,5%, además, se estima que para el año 2020 cerca de doscientos sesenta mil colombianos padecerán Alzheimer (Takeuchi, Ariza-Araujo y Prada, 2014).

Evidentemente, el crecimiento acelerado de esta enfermedad en el país ha encendido alarmas que piden estrategias de atención eficientes para las consecuencias psicológicas, físicas y financieras derivadas de la monotonía, el aislamiento y la falta de apoyo (Cerquera-Córdoba y Pabón-Poches, 2014). El cuidador no suele ser consciente del impacto que tendrá su quehacer ni de la energía y dedicación que requerirá, lo cual puede asociarse al desconocimiento que existe en la población en general frente al tema.

En este tenor, la legislación colombiana ha dispuesto preceptos jurídicos alegables por los adultos mayores, quienes en condición de vulnerabilidad mental o física deben ser auxiliados por sus familiares, tal como señala la titularidad del derecho alimentos (Artículo 411, Código Civil Colombiano) y la obligación de cuidado (Artículo 251, Código Civil Colombiano). No obstante, en el caso del cuidador, más allá del reconocimiento de su figura jurídica (Sentencia T-154/14) aún no existen garantías que respalden integralmente su labor, lo cual relega al olvido la situación

de quienes a diario experimentan falta de apoyo y demuestra la urgente necesidad de políticas públicas al respecto.

Lo anterior, constituye un panorama desalentador para los cuidadores informales y revela que a pesar de que se han realizado estudios académicos y programas asistenciales (Cerquera-Córdoba, Pabón-Poches y Lorenzo-Ruiz, 2014) en pro de comprender su situación y atender sus necesidades, éstos no han sido suficientes y por lo tanto, se requiere aunar esfuerzos investigativos que permitan el conocimiento y la visibilización de su realidad a través de su propia voz, en un contexto cultural particular, más allá de las cifras y de las interpretaciones colectivas.

Por consiguiente, el presente trabajo se realiza con el objetivo de analizar los significados del rol en cuidadores informales de pacientes con enfermedad de Alzheimer en el área metropolitana de Bucaramanga, con lo que se pretende recopilar los pensamientos e identificar las expectativas que manifiestan los cuidadores informales con respecto a su rol. En consecuencia, se empleará un enfoque cualitativo con diseño fenomenológico y alcance descriptivo, que permitirá captar el significado, las interpretaciones y el conocimiento que comparten algunos cuidadores acerca de su realidad, realidad que es validada y transformada por sí mismos (Bonilla-Castro, 2005).

De esta manera, se tendrá como producto final un análisis fenomenológico, útil en la obtención de información acerca de la realidad de los cuidadores, lo cual se traduce en un aporte de gran valor teórico que contribuirá a complementar las investigaciones realizadas en la materia y aportará a la comprensión de los significados frente a la experiencia de rol. Lo hasta aquí dicho, supone el primer paso del largo camino que representa el reconocimiento y análisis de una población cuyas necesidades una vez identificadas, se constituirán como el material base para el posible planteamiento de estrategias asistenciales y políticas públicas.

Finalmente, se permitirá afianzar el trabajo teórico y metodológico realizado desde la línea de investigación Calidad de Vida en la Tercera Edad, vinculada al grupo de investigación Psicología Clínica y de la Salud de la Universidad Pontificia Bolivariana Seccional Bucaramanga.

## Capítulo 3

### Planteamiento del problema

El aumento de la expectativa de vida y la disminución de la tasa de natalidad constituyen un fenómeno demográfico de inversión de la pirámide poblacional (Ministerio de Salud y Protección Social, 2013) que supone efectos sociales, salutogénicos y económicos (Berrío, 2012), los cuales han captado la atención de los investigadores en salud y en ciencias sociales. Si bien el envejecimiento humano es un proceso de ganancias, también lo es de pérdidas y conlleva situaciones de tensión y vulnerabilidad (Da Silva, 2017), asociadas entre otras cosas, a la enfermedad y la disminución de la autonomía, como sucede con frecuencia en el caso de los pacientes diagnosticados con enfermedad de Alzheimer.

Considerando que cada año se registran cerca de diez millones de nuevos casos de demencia a nivel mundial (OMS, 2017) y que para el año 2020 por cada cien personas en edad económicamente activa habrán veinte personas adultas mayores en Colombia (Ministerio de Salud y Protección Social, 2018), se estima un aumento en la tasa de morbilidad en la población adulta mayor y por ende, en los casos de dependencia, situación en que se requiere la asistencia de un cuidador como estrategia de apoyo para el desarrollo de actividades básicas de la vida cotidiana.

En consonancia con lo anterior, el deterioro de la función cognitiva supone un efecto agobiante en la familia del paciente con Alzheimer y en su cuidador quien encara altos niveles de estrés, presión física, social y económica (Rodríguez-Medina y Landeros-Pérez, 2014; Prada, Takeuchi y Ariza, 2014). Además, investigaciones en el tema señalan que la continuidad temporal de dicha labor, afecta el tiempo de recreación, de autocuidado y de interacción tanto social como familiar (Garzón-Maldonado et al., 2017), razón por la cual se requiere con urgencia el desarrollo



de estrategias que fomenten el reconocimiento de la realidad del cuidador, con el fin de obtener información primaria acerca de sus necesidades y de desarrollar políticas públicas y herramientas asistenciales que respalden su quehacer.

Es preciso destacar que, la percepción que tiene cada cuidador de su realidad obedece al significado que le confiere a su propia experiencia y por ende, aparece el lenguaje como una herramienta útil para describir el sentido de su vivencia, dado que las palabras fungen como herramientas de creación de conceptos y de representación de sentimientos (Ayala, 2008). En efecto, el reconocimiento de los significados permite validar el fenómeno tal como se describe y reflexionar sobre aquello que hace parte de la conciencia experiencial (Moreno, 2014).

De esta manera, se evidencia que gran parte de las investigaciones realizadas con cuidadores informales de adultos mayores se han orientado desde un enfoque cuantitativo que debe complementarse con la riqueza del discurso verbal, la voz del sujeto y la percepción individual más allá de los juicios del investigador, lo cual hace evidente que se requiere de un abordaje cualitativo desde un enfoque fenomenológico de los pensamientos y expectativas surgidas en los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer del área metropolitana de Bucaramanga.

Por tal razón surge la pregunta de investigación ¿Cuáles son los significados del rol presentes en cuidadores informales de pacientes con enfermedad de Alzheimer en el área metropolitana de Bucaramanga?

## **Capítulo 4**

### **Objetivos**

#### **4.1 Objetivo general**

Analizar los significados del rol en cuidadores informales de pacientes con enfermedad de Alzheimer en el área metropolitana de Bucaramanga.

#### **4.2 Objetivos específicos**

Recopilar los pensamientos manifestados por los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer con respecto al rol.

Identificar las expectativas en los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer con respecto al rol.

## **Capítulo 5**

### **Marco teórico**

Considerando que el presente trabajo tiene como objetivo analizar los significados del rol en cuidadores informales de pacientes con enfermedad de Alzheimer en el área metropolitana de Bucaramanga, es preciso desarrollar una perspectiva de la fenomenología como método de investigación útil en la búsqueda de significados y en el análisis de la experiencia humana. Así mismo, resulta pertinente profundizar en el cuidado informal del adulto mayor desde una concepción de labor multifactorial que es asumida por diversas razones y que incide en la calidad de vida del cuidador. Finalmente, conviene determinar un panorama situacional de la adultez mayor y de la enfermedad de Alzheimer en Colombia, en aras de profundizar en un asunto de interés público cuya tasa de prevalencia aumenta considerablemente con el paso del tiempo.

#### **5.1 Fenomenología y significados**

Con base en el planteamiento de Husserl (2011), la fenomenología es un método de estudio pre reflexivo del mundo, que independiente de conceptualizaciones y reflexiones, procura la aprehensión del conocimiento para acceder a un nivel de entendimiento más profundo en lo que respecta a la naturaleza o significado de las experiencias vividas (Marshall y Rossman, 2016). En virtud de ello, se fundamenta en la premisa de que es posible comprender mejor a las personas a partir de la realidad experiencial de sus mundos vitales y procede entonces como un modelo interpretativo cuyo eje fundamental es la situación humana (Van Manen, 2003).

En consecuencia, la investigación fenomenológica supone un acto de cuestionar la forma en que los seres humanos experimentan el mundo (Toledo-Nickels, 2009; Hernández-Sampieri y Mendoza, 2018) y por ende, es una tarea cimentada en la intencionalidad de unirse a la realidad e

indagar acerca de los elementos que la constituyen y que configuran el sentido particular de cada persona frente a la misma (Bautista, 2011). Dicho de otra manera, el mundo existe previamente y de forma paralela se lleva a cabo la participación activa de sus habitantes en la creación y configuración de la vida, de lo cual se derivan diversas posibilidades de conocimiento y reflexión tanto individuales como colectivas (Ángel, 2011).

Es importante destacar que, si bien el método fenomenológico no se encuentra rigurosamente sometido a un único procedimiento estructurado (Van Manen, 2003), su aplicación sí demanda capacidad de reflexión, intuición, apertura a la experiencia y sensibilidad al lenguaje (Barbera e Inciarte, 2012), puesto que la conciencia perceptiva actúa como un puente de acceso a la realidad. Aquello que el ser humano conoce se encuentra circunscrito a su experiencia y a la reflexión introspectiva de su pensamiento (Rodríguez, Gil y García, 1996), de modo que el investigador debe esforzarse por acceder a los elementos intrínsecos del ser y enfrentar su intimidad, reconociendo que como persona se es incomparable, irremplazable (Auden, 1967, como se cita en Van Manen, 2003) y no existe garantía que respalde la presunción de que la experiencia subjetiva de un individuo es idéntica a la de otro.

Con respecto a lo anterior, la fenomenología Husserliana plantea que el contenido de la conciencia atraviesa tres fases consecutivas que posibilitan recordar, percibir y sentir (Bautista, 2011): la primera, corresponde a la representación mental; la segunda, al enjuiciamiento de la idea y la tercera, a la reacción emocional. Este proceso tiene como producto el desarrollo de significados y se apoya en el lenguaje para describir las experiencias, dado que las palabras funcionan como herramientas de creación de conceptos y de representación de sentimientos (Ayala, 2008; Waldenfels, 2017). En efecto, el reconocimiento de los significados permite validar el fenómeno

tal como se describe y dar cumplimiento al objetivo de la investigación fenomenológica al reflexionar sobre aquello que hace parte de la conciencia experiencial (Moreno, 2014).

Desde el punto de vida de Saussure (1984) citado en Van Manen (2003), el significado es una cualidad relacional que a pesar de ser arbitraria, carece de un correlato concreto puesto que la verdadera naturaleza de las cosas no reside en sí como ente, sino en las relaciones que se construyen y luego se perciben sobre ellas, es decir, el ser humano da significado a las cosas del mundo y deriva significados de las mismas (Ayala, 2008). De esta manera, es posible decir que los fenómenos y su esencia son captados apropiadamente cuando la riqueza de su descripción permite revivir o comprender de modo más profundo el significado de una situación experimentada (Moreno, 2014), promoviendo entonces la asimilación de la experiencia humana de forma articulada, autocrítica e intersubjetiva.

En síntesis, el proceso de significación consiste en establecer una relación entre un referente y un contenido conceptual, lo cual permite obtener conocimiento a partir de una palabra y el sentido con que se asocia la misma (Garrido, 1979). Si bien, el fin último de la explicación fenomenológica es establecer un contacto más directo con la experiencia tal y como se ha aprehendido, del significado depende entonces la percepción que tiene el cuidador informal de su labor. Dicha percepción puede ser expresada a través de pensamientos y expectativas, siendo los primeros las ideas propias de una persona en tiempo presente, y las segundas, las esperanzas que se tienen de realizar o conseguir algo en el futuro.

## **5.2 Cuidado informal del adulto mayor**

En las últimas décadas, un sinnúmero de avances asistenciales e investigativos le han permitido a las ciencias médicas atender y comprender diversas patologías que antaño afectaban la salud del ser humano, haciendo posible conseguir un aumento de la esperanza de vida para gran

parte de la población mundial (Berrío, 2012). No obstante, la longevidad también ha representado un incremento en el índice de enfermedades crónicas en la vejez (Moral-Fernández, Frías-Osuna, Moreno-Cámara, Palomino-Moral y del Pino-Casado, 2018), las cuales además de ser catalogadas como padecimientos de alto costo, están relacionadas con el riesgo de presentar efectos adversos como el desacondicionamiento y la pérdida de autosuficiencia (Segura et al., 2006).

En este sentido, el adulto mayor diagnosticado con afección crónica puede presentar una progresión constante de sus síntomas y experimentar dependencia, condición en que se requiere el cuidado de un tercero para desarrollar actividades básicas de la vida cotidiana, que otrora era posible realizar viviendo de forma autónoma y adaptativa al entorno (Rogeró-García, 2009). Dicho cuidado puede ser proporcionado por profesionales especializados que suelen estar vinculados laboralmente a instituciones (Cerquera-Córdoba, Matajira-Camacho y Pabón-Poches, 2016), sin embargo, sus servicios rara vez son dispensados de manera permanente por los sistemas de salud o costeados particularmente, razón por la cual se ha motivado el surgimiento del cuidador informal como una alternativa a la ineludible responsabilidad de cuidado (Vargas y Pinto, 2010).

En particular, se denomina cuidador informal a la persona que asiste al paciente sin recibir una remuneración económica a cambio, en tanto dedica gran cantidad de tiempo y energía, frecuentemente alentada por la existencia de vínculos familiares y la habitación del mismo domicilio (Cerquera-Córdoba y Pabón-Poches, 2014), lo que hace posible inferir que las atenciones brindadas llegan a influir en el tiempo de autocuidado, recreación e interacción social, repercutiendo en la vida personal, laboral, económica (Del Valle-Alonso, Hernández-López, Zúñiga-Vargas y Martínez-Aguilera, 2015) y produciendo cambios en la estructura y modo de vida (Rodríguez et al., 2000).

Ciertamente, cuidar es una tarea que se remonta a tiempos prehistóricos y que es inmanente a la existencia humana pues resulta de la necesidad de proteger y resguardar la vida (Vaquiro y Stieповich, 2010), verbigracia, desde que las personas nacen deben ser cuidadas para poder sobrevivir y es esperable que durante el desarrollo se precisen atenciones para preservar la existencia, siendo natural del ciclo biológico que los adultos mayores empiecen a requerir ayuda en algunas actividades cotidianas aun cuando conservan su autonomía (Loredo-Figueroa, Gallegos-Torres, Xequе-Morales, Palomé-Vega y Juárez-Lira, 2016).

Al respecto, Mayeroff (1971) citado en Rodríguez et al. (2017) postula que el cuidado ha sido una herramienta útil en la comprensión y explicación de la evolución humana, pues cuidar de sí mismo y de los demás, es un proceso de autoconocimiento, formación y superación que permite el crecimiento no sólo de la persona que cuida sino también de la persona cuidada. En paralelo, Watson (1982) citada en Quintero (2001) propone en su teoría del cuidado humano, que la interacción entre cuidador y paciente se da en términos de protección, mejora y preservación de la dignidad, para responder a la condición de ser del enfermo y acompañar el paciente a través de una actitud de deferencia, compromiso y conciencia solidaria, útil en el reconocimiento de la sensibilidad de la persona cuidada, quien puede manifestar diversas formas de ser y estar, que deben ser reconocidas, apreciadas y atendidas con la misma compasión.

Referente a la transición como cuidador de un adulto mayor, es preciso señalar que esta puede llevarse a cabo por conveniencia, de manera voluntaria o por coerción (Del Valle-Alonso et al., 2015), siendo común que por el sentimiento de obligación filial los hijos se dediquen a cuidar a sus padres. En el caso de la inexistencia de vínculos civiles o de consanguinidad, algunas personas pueden asumir el rol de cuidadores, motivados por la justicia, la lealtad (Cerquera-Córdoba y Galvis-Aparicio, 2013) y la comprensión del temor que posee el adulto mayor a perder

la independencia y la confianza en las propias capacidades (Zerger, 2012). Valga destacar que dicha transición suele ser rápida e inesperada, de modo que es posible experimentar situaciones que muchas veces desconocen y son causantes de estrés, temor y ansiedad asociados entre otros, a la incertidumbre de si el tiempo de cuidado será o no prolongado (Badia, Lara y Roset, 2004).

Por consiguiente, la Corte Constitucional Colombiana ha generado base jurisprudencial en su Sentencia T-154/14, al definir la figura del cuidador como un servicio desempeñado por sujetos no profesionales en el área de la salud, que en la mayoría de los casos resultan ser familiares, amigos o personas cercanas de quien se encuentra en situación de dependencia, prestan de manera prioritaria, permanente y comprometida el apoyo físico necesario para satisfacer las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria de la persona dependiente, y aquellas otras necesidades derivadas de la condición de dependencia que permitan un desenvolvimiento cotidiano del afectado y por último, brindan, con la misma constancia y compromiso, un apoyo emocional al sujeto por el que velan.

De acuerdo con lo anterior, los cuidadores pueden sentirse afectados como resultado de haberse visto obligados a cambiar su proyecto de vida, del esfuerzo físico excesivo, la ansiedad, los sentimientos de fracaso y la disminución de capacidad de cuidado (Segura et al., 2006). En consideración, la carga del cuidador ha sido abordada desde una perspectiva objetiva y una subjetiva, la primera de ellas entendida como las actividades que debe satisfacer el cuidador, mientras que la segunda refiere al nivel de afectación que los cuidadores perciben de su realidad (Rodríguez-Medina y Landeros-Pérez, 2014). Pese a esto, en Colombia aún no existen garantías que respalden total e integralmente su labor, lo cual relega al olvido la situación de quienes a diario experimentan falta de apoyo y demuestra la urgente necesidad de políticas públicas.



De manera análoga, el impacto que tiene el cuidado sobre la vida del cuidador puede influir en su capacidad para afrontar los cuidados y en la decisión de continuar atendiendo a su paciente (Rodríguez et al., 2000) razón por la cual desde la academia y los servicios asistenciales se le ha apostado a propuestas dirigidas a intervenir las condiciones de vida de los cuidadores con el fin de garantizar su continuidad en la asistencia del paciente. En pro de mejorar la calidad de vida del cuidador, instituciones privadas han planteado intervenciones psicosociales o educativas como una herramienta útil para reducir el estrés y la carga subjetiva percibida por los cuidadores (Espín, 2009). Valga decir que las intervenciones psicológicas por ejemplo, ayudan a los cuidadores a reconocer y comprender sus emociones, proceso que les permite identificar nuevas formas de apoyo y solución a sus problemas (Ortiz, 2007).

Sumado a lo anterior, surge el concepto de calidad vida en el cuidador cuya naturaleza es multidimensional, abstracta y considera la relación con las dimensiones funcionamiento físico, funcionamiento social, funcionamiento emocional, rol funcional y funcionamiento cognitivo, percepción de salud y bienestar (Garzón-Maldonado et al., 2017). Por consiguiente, se hace más que evidente la necesidad de dar seguimiento al cuidador, dado su riesgo de sufrir sobrecarga a lo largo del proceso de enfermedad del paciente. Estos síntomas son importantes debido a que sin tratamiento tienen unas consecuencias negativas para el paciente, el cuidador y la sociedad, entre las que es posible destacar la institucionalización prematura, un mayor coste económico, disminución de la calidad de vida, estrés del cuidador y exceso de discapacidad (Pérez y González, 2016).

### **5.3 Adultez mayor y enfermedad de Alzheimer**

La disminución de la tasa de natalidad y el aumento de la expectativa de vida, son algunos de los factores que han influenciado el fenómeno de inversión de la pirámide poblacional y que se

han manifestado incluso en el contexto colombiano, pues se estima que para el año 2020 la esperanza de vida ascenderá a 76,15 años y que por cada cien personas en edad económicamente activa, habrán veinte personas mayores de 59 años (Ministerio de Salud y Protección Social, 2013). Esta situación representa un reto sociopolítico, cuya misión es dar respuesta a cuestiones cruciales relacionadas con el bienestar, la promoción de la seguridad social y la prestación de servicios de salud a los adultos mayores, teniendo en cuenta la desventaja en que se encuentra esta población para responder las exigencias sociales de la actualidad (Creagh, García y Valdés, 2015).

En virtud de lo anterior, se ha desarrollado una serie de disposiciones legales encabezada por la Ley 1276 de 2009 que establece que en Colombia se considera adulto mayor a la persona de sesenta años o más de edad, y se han fijado otros preceptos que respaldan el adulto mayor al garantizar la obligación de cuidado (Artículo 251, Código Civil Colombiano) y el auxilio alimenticio (Artículo 411, Código Civil Colombiano) por parte de sus familiares, cuando su condición mental o física así lo demande. De acuerdo con la Sala situacional de la Población Adulta Mayor (Ministerio de Salud y Protección Social, 2018) la población total proyectada para Colombia en el año 2018 fue de (49.834.240) de personas, de las cuales el 11% (5.970.956) tenían más de cincuenta y nueve años de edad, destacando que esta población tiene un crecimiento anual del 3.5%, superior al 1,7% de la población total.

Es importante destacar que, la adultez mayor es definida como la última etapa del ciclo vital del ser humano y para quienes llegan a vivirla, supone una serie de cambios visibles producto de la respuesta física y emocional al paso del tiempo (Da Silva, 2017). Si bien el envejecimiento es un proceso natural que inicia desde el nacimiento, es en la adultez mayor o vejez que las personas pueden enfrentar un proceso de tensión, estrés y vulnerabilidad asociado al concepto social y a las enfermedades, pues de acuerdo con Leiton (2016) existe un deterioro fisiológico y

aparecen dificultades cognitivas que afectan a la memoria, la capacidad de aprendizaje, el rendimiento motor, las funciones ejecutivas y se presenta un enlentecimiento generalizado del procesamiento de la información.

Lo anterior, no es una regla general para todas las personas, puesto que las condiciones físicas, cognitivas y psicológicas del envejecimiento son dependientes de los hábitos en etapas previas y determinan un envejecimiento de tipo normal, saludable o patológico, siendo este último, aquel en que se diagnostica enfermedad crónica (Navarro-González, Calero, Becerra-Reina, 2015; Rita, Pili, Gaviano, Matos, Zuddas, 2016) y en cuyo espectro, las demencias se presentan con gran prevalencia y caracterizan afectaciones en lenguaje, memoria y conducta (Tellechea et al., 2018) con etiologías que comparten un inicio insidioso.

A modo de ilustración, la OMS (2017) indica que en el mundo existen al menos cincuenta millones de casos de demencia de los cuales el 60% corresponde a la enfermedad de Alzheimer que es una de las principales causas de dependencia en adultos mayores. Según el Manual Diagnóstico de Enfermedades Mentales DSM V (Asociación Americana de Psiquiatría, 2013) el trastorno neurocognitivo debido a la enfermedad de Alzheimer es un desorden neurodegenerativo causante de un deterioro gradual y progresivo en la memoria y el aprendizaje, no dependiente de otros desórdenes neurodegenerativos o cerebrovasculares.

En cuanto al sustrato neurológico del Alzheimer (Navarro, Conde, Villanueva, 2015) investigaciones en el tema apuntan a que se trata de un debilitamiento de las neuronas especializadas en los procesos superiores que caracterizan como tal al ser humano. Con respecto a las causas de esta enfermedad, estas se han asociado con la identificación de depósitos anormales que se solidifican formando placas seniles, las cuales están compuestas por depósitos extracelulares y ovillos neurofibrilares de la proteína E-amiloide, y por depósitos intracelulares

de la proteína tau (W) hiperfosforilada (Barragán, García, Parra y Tejeiro, 2019), por otra parte, el doctor Bredesen (2018) señala que desde el punto de vista terapéutico, el Alzheimer se considera la suma de varios trastornos influenciados por desequilibrios en treinta y seis factores metabólicos capaces de detonar el encogimiento del cerebro. A pesar de que la enfermedad de Alzheimer comparte un inicio insidioso con otras demencias, los síntomas característicos de esta, se encuentran relacionados con el deterioro progresivo de habilidades cognitivas que incluyen motivación, percepción, memoria, atención, lenguaje y orientación.

Aunque existen imaginarios y estereotipos sociales que han relacionado la enfermedad de Alzheimer con el envejecimiento, a tal punto que ha llegado a normalizarse la creencia errónea de que todos los adultos mayores sufren o sufrirán de Alzheimer. El carácter crónico del Alzheimer, hace que no existan tratamientos curativos sin embargo, existen tratamientos sintomáticos entre los que destacan, la estimulación cognitiva y los tratamientos farmacológicos. A estos últimos pertenecen los inhibidores de la acetilcolinesterasa que combaten el déficit de acetilcolina y la memantina cuyo mecanismo de acción se desarrolla sobre el glutamato. Aplicaciones en el tema (Cardona y Segura, 2011) señalan que América Latina tendrá un crecimiento generalizado de la población AM a una velocidad mayor que en los países desarrollados y que el contexto económico, social, cultural e institucional representa un factor incompetente para dar respuesta a este fenómeno.

## **Capítulo 6**

### **Metodología**

#### **6.1 Diseño**

En la presente investigación se empleó un enfoque cualitativo, de alcance descriptivo, basado en el diseño fenomenológico propuesto por Van Manen (2003).

#### **6.2 Población y muestra**

El proyecto se desarrolló con cuidadores informales de pacientes con enfermedad de Alzheimer del área metropolitana de Bucaramanga. A través de un muestreo no probabilístico, intencional y a conveniencia, fueron seleccionados diez participantes, quienes asistieron al Programa de respiro multicomponente para cuidadores informales de pacientes con Trastorno Neurocognitivo Mayor tipo Alzheimer en Bucaramanga y su área metropolitana, realizado mediante un convenio específico entre la Universidad Pontificia Bolivariana Seccional Bucaramanga y la Universidad Manuela Beltrán Seccional Bucaramanga.

Los criterios de inclusión tenidos en cuenta fueron: (1) Desempeñarse como cuidador informal de un adulto mayor con enfermedad de Alzheimer en el área metropolitana de Bucaramanga, (2) no recibir remuneración económica por ejercer el rol de cuidador informal, (3) dedicar mínimo ocho horas diarias al cuidado del paciente durante un período superior a tres meses, (4) no presentar alteraciones auditivas o visuales incapacitantes para ser entrevistado, (5) aceptar voluntariamente la participación en la investigación a través de la firma del consentimiento informado.

En cuanto a los criterios de exclusión se consideraron: (1) Recibir algún tipo de remuneración por la asistencia prestada como cuidador informal, (2) dedicar menos de ocho horas

diarias al cuidado del paciente, (3) desempeñarse como cuidador informal durante un período inferior a tres meses, (4) presentar alteraciones auditivas o visuales incapacitantes para ser entrevistado, (5) rehusarse a firmar el consentimiento informado.

### **6.3 Instrumentos**

Se utilizó la entrevista a profundidad para explorar los significados del rol en los cuidadores informales. Como plantean Taylor y Bodgan (2002), esta herramienta es flexible, dinámica, simula una conversación entre iguales y permite enfocar la atención en la experiencia del participante, quien es experto en los acontecimientos de su vida que no han podido ser observados directamente por el investigador. El instrumento contó con una guía de orientación temática (Ver Anexo 3), no considerada criterio inalterable, que tuvo como propósito poner de relieve las ideas, creencias, actitudes, afectos y prácticas vinculadas al rol de cuidador.

### **6.4 Consideraciones éticas**

En reconocimiento de la Ley 1090 de 2006 decretada por el Congreso de la República de Colombia, por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de Psicología, se dicta el Código Deontológico, Bioético y otras disposiciones, se contemplaron los principios de dignidad, voluntariedad y confidencialidad, así mismo, se diligenció un consentimiento informado en el cual se declararon los objetivos, procedimiento, duración, autorización para grabación de sonido y beneficios de participación en la investigación.

### **6.5 Procedimiento**

El trabajo de investigación se llevó a cabo en seis etapas que abarcaron seis meses (noviembre de 2018 – abril de 2019), las cuales son descritas a continuación:

(1) Revisión teórica y selección del instrumento de investigación: Considerada la etapa preliminar del proyecto, se ejecutó en el mes de noviembre y permitió realizar una revisión detallada de la información teórica existente con respecto a la investigación fenomenológica, gracias a la cual se escogió como instrumento la entrevista a profundidad y se diseñó la guía de orientación temática.

(2) Selección de participantes: Con el apoyo de la base de datos del Programa de respiro multicomponente para cuidadores informales de pacientes con Trastorno Neurocognitivo Mayor tipo Alzheimer en Bucaramanga y su área metropolitana, desarrollado mediante un convenio específico entre la Universidad Pontificia Bolivariana Seccional Bucaramanga y la Universidad Manuela Beltrán Seccional Bucaramanga; durante el mes de diciembre los participantes fueron contactados vía telefónica para detallar cuestiones relacionadas con la colaboración en la investigación. A través del autoreporte verbal se verificaron los criterios de inclusión – exclusión, se solicitaron datos sociodemográficos y se acordaron encuentros individuales para la realización de la entrevista a profundidad.

(3) Realización de entrevistas a profundidad: Los encuentros con los participantes tuvieron lugar en el mes de enero, cada ocasión se aprovechó para diligenciar el consentimiento informado (Ver Anexo 2) y realizar de manera individual la entrevista a profundidad, la cual tuvo una duración aproximada de una hora y abordó los significados del cuidador informal con respecto a su rol.

(4) Transcripción de entrevistas a profundidad: Durante el mes de febrero se transcribieron los audios de las entrevistas a profundidad, una vez generado el texto final, se verificó que el contenido escrito correspondiera en su totalidad con las grabaciones de sonido.

(5) Análisis fenomenológico de las entrevistas a profundidad: Efectuado en los meses de marzo y abril, implicó la lectura y relectura del material transcrito, con el fin de realizar anotaciones de aspectos considerados importantes en la realidad del cuidador. Acto seguido, se empleó el software de análisis cualitativo ATLAS.ti 8.4 para organizar las verbalizaciones, de manera que se identificaron significados emergentes que representan lo expresado por los participantes. Posteriormente, se condensaron los significados en macro-categorías que guardan relaciones lógicas y conceptuales, se incluyeron diagramas de redes y se redactaron los resultados de la investigación.

(6) Divulgación y socialización de resultados: Se sustentarán públicamente las conclusiones obtenidas en la investigación, así mismo, el proyecto y sus resultados estarán disponibles en el repositorio académico institucional para quien se encuentre interesado.



## Capítulo 7

### Resultados

A continuación, se describen los resultados del presente trabajo de investigación, los cuales han sido organizados en dos apartados con el objeto de favorecer la comprensión de los datos. Primeramente, se encuentra la caracterización sociodemográfica que tiene como propósito la familiarización con el contexto de cada participante, para lo cual se abordaron las variables: edad, género, estado civil, escolaridad, situación laboral y familiar cuidado. Segundamente, se evidencia la organización de los significados obtenidos a partir del análisis fenomenológico de la entrevista a profundidad, proceso en el cual se ha usado como herramienta de apoyo el software de análisis cualitativo ATLAS.ti.

#### 7.1 Caracterización sociodemográfica

**Tabla 1.**

*Caracterización sociodemográfica de los cuidadores participantes.*

<b>Participante</b>	<b>Edad</b>	<b>Género</b>	<b>Estado civil</b>	<b>Escolaridad</b>	<b>Situación laboral</b>	<b>Familiar cuidado</b>
01	48	Femenino	Soltera	Bachiller	Hogar	Madre
02	45	Femenino	Soltera	Bachiller	Hogar	Padre
03	65	Femenino	Casada	Bachiller	Hogar	Esposo
04	44	Femenino	Casada	Técnico	Activa	Madre
05	58	Masculino	Casado	Bachiller	Activo	Esposa

06	51	Femenino	Casada	Bachiller	Activa	Esposo
07	49	Femenino	Soltera	Bachiller	Hogar	Madre
08	48	Femenino	Soltera	Bachiller	Hogar	Madre
09	61	Femenino	Divorciada	Universitario	Jubilada	Madre
10	67	Femenino	Viuda	Bachiller	Jubilada	Madre

En la Tabla 1, se indica que de los diez (10) participantes, cinco (5) tienen edades entre los 40 – 50 años, dos (2) entre los 51 – 60 años y tres (3) entre los 61 – 70 años. En relación al género, nueve (9) son mujeres y uno (1) es hombre. En cuanto al estado civil, cuatro (4) son solteros, cuatro (4) son casados, uno (1) es divorciado y uno (1) es viudo. Respecto a la situación laboral actual, tres (3) están activos, dos (2) son jubilados y cinco (5) se dedican al hogar. Referente al parentesco del familiar diagnosticado, seis (6) cuidan a su madre, uno (1) a su padre y tres (3) a su cónyuge. Concerniente al nivel de escolaridad, ocho (8) culminaron estudios de bachillerato, uno (1) estudios técnicos y uno (1) estudios universitarios.

## 7.2 Significados

Sin lugar a dudas, la entrevista a profundidad es una valiosa herramienta para promover el diálogo con los participantes y estimular la reflexión acerca de los elementos que configuran su experiencia. En este sentido, a partir de un profundo análisis de las verbalizaciones de los participantes, se han identificado veintinueve significados emergentes, los cuales han sido organizados en cinco macro-categorías (Alzheimer, Cuidador informal, Transición de rol, Pensamientos y Expectativas) que guardan relaciones lógicas y conceptuales (Ver Anexo 1).

## 7.2.1 Alzheimer

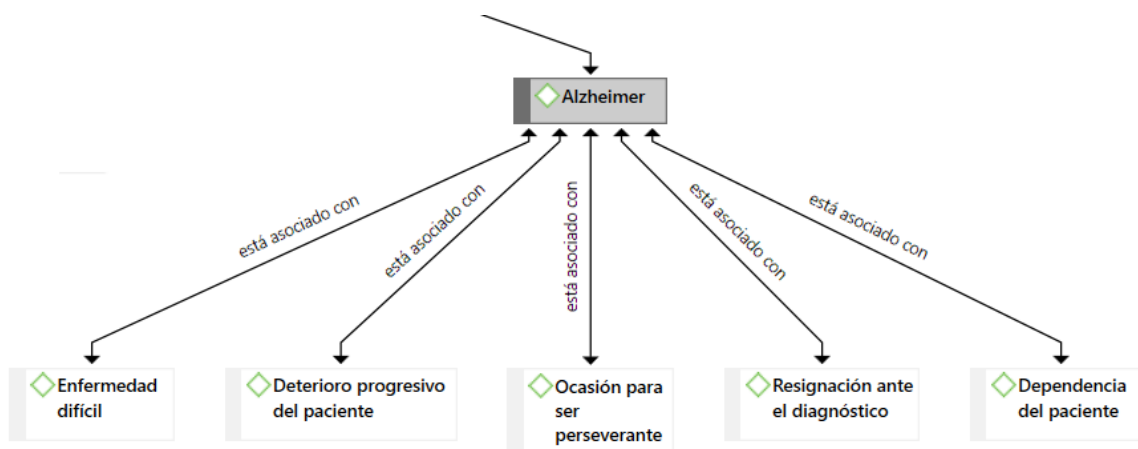


Figura 1. Significados emergentes en la macro-categoría Alzheimer.

Indagar acerca de este significado resulta de gran importancia, dado que en las respuestas convergen tantas realidades como cuidadores existen, además, es un espacio propicio para la realización de análisis retrospectivos y prospectivos, útiles en el reconocimiento de la actitud frente a la enfermedad y la asistencia prestada. De acuerdo con lo anterior, algunos participantes interpretan el Alzheimer como una cuestión netamente sintomática, conceden total protagonismo a la persona diagnosticada y no mencionan la figura del cuidador, en otras palabras, asumen una postura distante, evitan los juicios subjetivos y asocian el trastorno con un deterioro progresivo que afecta únicamente al paciente como individuo y que puede conllevar dependencia:

*“Es una enfermedad en la que las personas se van olvidando las cosas, empiezan con las cosas que acaban de pasar y así van avanzando hasta que se les olvida quiénes son la familia, quiénes son las demás personas... el cuerpo se va deteriorando y al final al cuerpo se le va olvidando todo desde caminar, hasta comer y por último respirar”* (participante 05).

*“Es una enfermedad degenerativa que poco a poco la persona va perdiendo todos sus sentidos prácticamente, porque poco a poco dejan de hablar, dejan de hacer sus cosas personales, ya no se bañan, hay que brindarles prácticamente apoyo en todo eso”* (participante 10).

Ciertamente, es posible que la relación entre significado y significante, esté permeada por esquemas cognitivos establecidos desde la vivencia personal y la formación cultural, de manera que se usan las experiencias previas como un referente para comparar la condición del familiar y anticiparse a lo que va a suceder. Bajo la premisa de que la enfermedad puede ser idéntica a la descrita en una obra literaria, se presenta una actitud de resignación ante el diagnóstico y se opta por aceptar la situación:

*“Es como la enfermedad del olvido que llega al pueblo en el libro de García Márquez, es algo que pasa sin avisar y no hay nada que lo pueda cambiar, cuando llega pues llega y ya”* (participante 03).

En otra perspectiva, además de la condición per se del paciente, se toma en consideración los cambios que han vivido otros miembros de su entorno, de modo que en las respuestas se incluye la figura de cuidador y se denota un alto nivel de involucramiento, reforzado por la impresión de adjetivos que relacionan la enfermedad con un proceso de gran dificultad cuyas consecuencias son irremediables:

*“Es una enfermedad difícil, que tiene muchas consecuencias tanto para el paciente como para la familia, poco a poco se va acabando todo, las personas olvidan todo... quienes eran, quienes son los demás, es como si en vida se fuera borrando la historia que cada persona ha construido”* (participante 02).

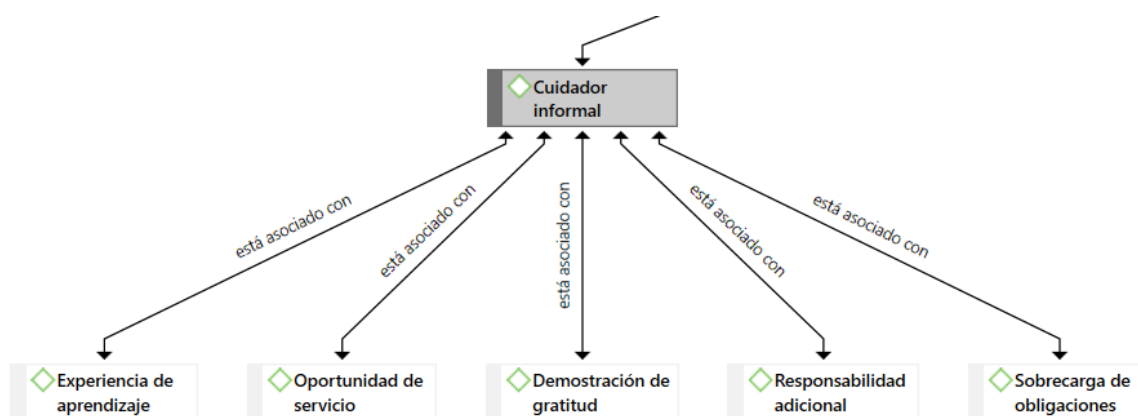
*“Es una enfermedad muy complicada, una forma de demencia que afecta el proceso de pensamiento de quien la presenta y que también influye en la familia, las personas que están cerca o en el cuidador”* (participante 04).

*“Es una enfermedad terrible, no se la deseo a nadie, ni a la familia de nadie, o sea, uno como cuidador y como familiar es terrible”* (participante 01).

Así mismo, el reconocimiento de la dificultad como una característica inmanente a la enfermedad, puede estar acompañado de una actitud perseverante y adaptativa, cimentada en la reflexión de que, si bien es cierto que el Alzheimer representa un efecto en las personas cercanas al paciente, con el empeño adecuado puede ser sobrellevado. Lo anterior implica un reconocimiento de las involuciones que presentará el adulto mayor a futuro, pues supone una consciencia del esfuerzo que se requerirá para poder atenderlo:

*“Es una enfermedad que involucra a todas las personas están cerca de quien es diagnosticado, es una enfermedad difícil pero que con el amor apropiado se puede llevar”* (participante 07).

### 7.2.2 Cuidador informal



*Figura 2. Significados emergentes en la macro-categoría Cuidador informal.*

Desempeñarse como cuidador informal es una experiencia que depende en gran medida de las circunstancias y condiciones particulares de cada persona, los participantes exploran día a día su realidad y construyen esquemas mentales que les permiten respaldar o rechazar la percepción que tienen de su labor. Verbigracia, quienes se centran en la vivencia propia, pueden encontrar una oportunidad para estimular su resiliencia, adoptar un significado de aprovechamiento y reconocer en su rol una oportunidad de aprendizaje y de servicio que guarda relación con la empatía:

*“Es una oportunidad de aprendizaje y de servicio que debería aprovecharse al máximo, si uno lo toma por el lado negativo lo único que va a traer es mal genio, desesperación y mala vida tanto para el paciente como para el cuidador”* (participante 07).

*“Es apoyar a la persona en todo lo que necesita, estar pendiente de cuidarla y darle mucha tranquilidad, eso es lo que las personas necesitan cuando tiene esa enfermedad porque se sienten perdidas”* (participante 05).

En este sentido, asistir a un adulto mayor con Alzheimer es un proceso que implica abnegación y que conlleva una serie de obligaciones, percibidas como la ocasión perfecta para materializar sentimientos de gratitud. En otras palabras, se concibe el rol de cuidador como una posición que posibilita el sentido de retribución y que permite devolver al paciente todo lo bueno que antaño hizo en pro de sus seres queridos y del mundo:

*“Es una labor que exigen mucho amor y que requiere un sacrificio muy grande para darle todo lo mejor al paciente, de una u otra manera, también se trata de agradecerle y devolverle a las personas todo lo bueno que han hecho por nosotros”* (participante 06).

Por otra parte, la convicción de que el bienestar del paciente es competencia exclusiva del cuidador, suele motivar suposiciones relacionadas con que su compromiso debe ser absoluto, garante de condiciones óptimas y sin intermitencia. Así pues, ser cuidador informal significa tener una responsabilidad adicional y cumplir con obligaciones, que de manera implícita pueden suponer gastos económicos, tiempo, esfuerzo físico y rendición de cuentas:

*“Es una responsabilidad, en el caso de un paciente con Alzheimer es más que cuidar un niño porque usted niño se lo lleva pa’ dónde sea, lo carga y se lo lleva. En cambio una persona como mi mamá no se la puede uno llevar porque cómo... hay que tener pues los medios económicos, un transporte, carro, alguien que lo apoye, que lo ayude a llevar”* (participante 01).

*“Es en un trabajo muy serio, algo en lo que tiene que estar pendiente uno del enfermo prácticamente las veinticuatro horas del día, una responsabilidad inmensa no solamente para con el enfermo sino también para el resto de la familia, porque la persona está a cargo de uno y uno tiene como que rendir cuentas prácticamente al resto de la familia”* (participante 10).

*“Es una responsabilidad muy grande, uno tiene que responder por lo que le pase al familiar, y como si fuera poco, uno también otras personas en la familia y toca también estar pendiente de los hijos, de los nietos”* (participante 09).

Conforme a su disponibilidad e implicación, algunos participantes se perciben limitados en el cumplimiento de obligaciones paralelas que también consideran importantes, razón por la cual relacionan la labor de cuidado con un factor de sobrecarga que puede limitar el tiempo y la energía que normalmente se dedican a otras actividades, influyendo entonces en la vida laboral, familiar y en el autocuidado de la salud:

“Ha sido otro trabajo que también implica mucha energía, tiempo, disposición y conocimiento... Digo que otro trabajo porque yo normalmente trabajo en una oficina ¿sí? pero cuando regreso a mi casa tengo que cumplir con otras funciones diferentes a las que tengo a lo largo del día, por ejemplo cuidar a mi mamá, cocinar, estar pendiente de ella, vigilarla en las noches y cuidarla” (participante 04).

“Ha sido un esfuerzo grande porque he tenido que lidiar no solo con la situación de mi mamá sino también con algunos achaques de mi salud, entonces ha sido como ese esfuerzo por cuidarla y por cuidarme a mí” (participante 08).

### 7.2.3 Transición a cuidador

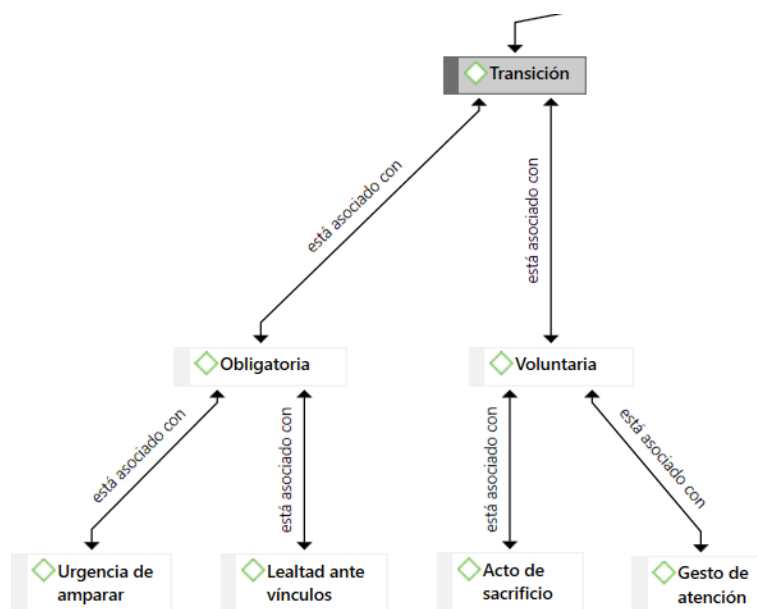


Figura 3. Significados emergentes en la macro-categoría Transición a cuidador.

La transición del rol es un proceso multicausal que está íntimamente conexo con un componente volitivo y que puede influenciar en gran medida la complacencia que se experimenta



al asistir un paciente dependiente. Al respecto, para algunos participantes que cohabitaban con su familiar y que asumieron voluntariamente su cuidado, convertirse en cuidador significa un gesto de atención que permite demostrar cortesía y respeto, además, pese al avance de la enfermedad mantienen la convicción de continuar apoyando al adulto mayor con total disposición:

*“Pues es mi esposo y nosotros no tenemos hijos, entonces yo soy la persona que está a cargo de él, además yo lo amo muchísimo y así como el día que nos casamos le prometí que lo iba a cuidar en la salud y en la enfermedad, así ha sido”* (participante 06).

*“Porque yo siempre he vivido con mi mamá y como yo no me casé ni tuve hijos ni nada, pues hasta el día de hoy hemos seguido viviendo juntas y compartiendo, yo me siento feliz de poder atenderla, de poder cuidarla”* (participante 07).

No obstante, la intención de desempeñarse como cuidador es un deseo que puede cambiar con el tiempo y despertar sentimientos totalmente contrarios a los iniciales. Los cambios en la rutina, la asistencia que demanda el paciente y las alteraciones de la dinámica familiar, se perciben como un acto de sacrificio que genera sensaciones de descontento y pone en consideración la voluntad con que inició el proceso de transición:

*“Eso también me trae un poco de ansiedad y ha hecho que me suba de peso, yo también he dejado de tener tiempo para mis cosas personales, casi que no puedo ni ir a una cita médica porque es muy difícil encontrar alguien que me ayude a cuidar a mi mamá”* (participante 08).

*“Hemos tenido que abstenernos de muchas cosas ¿sí? sobre todo en lo que respecta a la vida familiar, entonces siempre ha sido el cambio bastante... para uno digamos tener como un buen descanso, entonces ha influido en ese sentido y anímicamente también, porque a veces se siente uno como que ya no puedo”* (participante 10).

En contraste, el rol de cuidador es asumido por obligación cuando se refuerza el imaginario de que los vínculos morales y civiles establecidos con el paciente, respaldan la condición de susceptibilidad en que se encuentra. Si bien dichos nexos no imponen la convicción de cuidar, sí actúan como reforzadores de la lealtad que implican los juramentos realizados con anterioridad, como es el caso del vínculo marital ante Dios:

*“Soy la persona que siempre ha estado con ella, yo vivo con ella, entonces pues soy la persona que tiene que cuidarla... mis hijos desde hace varios años ya que están casados, que tienen su familia y sus hijos, entonces sólo quedamos los dos y por eso soy yo quien la cuido”* (participante 05).

*“Por la edad de nosotros yo soy la única persona que él tiene que lo puede atender, las hijas de nosotros se fueron de la casa hace como cinco años, ellas también ya tienen hijos y pues sólo quedamos él y yo, entonces me tocó a mí”* (participante 03).

En el caso de quienes consideraron nunca convertirse cuidadores, la urgencia y el azar motivaron una decisión provisional que se prolongó con el tiempo y a la que hoy por hoy se rehúsan, mientras cuestionan la falta de apoyo familiar y el sacrificio realizado. Asumir sin convicción la asistencia del familiar, ha sido entonces una alternativa para dar amparo a otro ser humano en situación de dependencia y para evitar las consecuencias nefastas del abandono:

*“Yo no lo asumí, me tocó, me tocó asumirlo porque nadie dijo venga yo colaboro, yo aporto, yo doy... me tocó, me tocó a mí porque ni mis hermanos ni nadie han dicho venga yo le colaboro, yo le aporto... ni económicamente ni físicamente con el cuidado de ella, entonces pues me tocó, pues como es mi mamá uno tiene que asumirlo, porque cómo la voy a tirar a un asilo o la voy a dejar en la calle, uno no es capaz”* (participante 01).

“Porque mi otra hermana no está aquí en la ciudad y yo soy la menor, entonces como mis hijos ya no viven conmigo porque ellos están en otras ciudades y en otro país, yo era como la que tenía la oportunidad de atenderla de manera más inmediata” (participante 09).

“Porque yo siempre he vivido con mi mamá, de mis hermanos soy la única que no se casó ni tuvo hijos” (participante 08).

## 7.2.4 Pensamientos

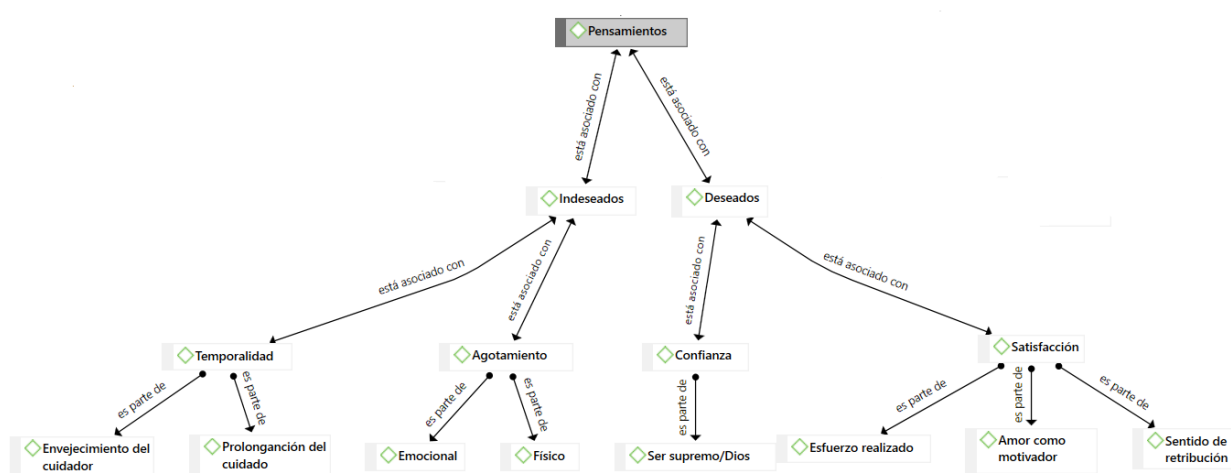


Figura 4. Significados emergentes en la macro-categoría Pensamientos.

Los pensamientos entendidos como ideas y representaciones formadas en la mente, son una reproducción de las reflexiones psíquicas y del procesamiento de la información que llevan a cabo las personas (Van Manen, 2003). Motivados o inconscientes, en los cuidadores aparecen como una idealización o apreciación de la situación que se está viviendo, de manera que su manifestación es deseada y asociada con sensaciones de bienestar, como es el caso de la confianza en Dios para implorar protección del paciente y del cuidador:

*“Yo le pido a Dios que me dé muchas fuerzas y que lo proteja de todo mal y de todo peligro para que no se vaya a empeorar”* (participante 06).

*“Hay que seguir en esto hasta bueno... hasta cuando Dios se lo permita a ella o me lo permita porque uno no sabe en qué momento uno parta, uno la ve así a ella pero no sabemos el Señor que tenga estimado conmigo, si sea yo que me vaya primero”* (participante 10).

La apetencia de pensamientos deseados relaciona con la estimulación de emociones percibidas como agradables y reconfortantes, que a su vez motivan al cuidador a continuar con sus labor. La sensación de recompensa se traduce en una satisfacción por el esfuerzo realizado, que puede provenir de la sensación de deber cumplido y que fortalece la voluntad de continuar ejerciendo el rol:

*“El de deber cumplido, satisfacción... esto es una lucha diaria entre la motivación y la desmotivación, por eso toca siempre recordar lo positivo”* (participante 02).

*“He aprendido muchas cosas y siento que yo soy fuerte, me interesa buscar ayuda, contactar gente, eso me hace sentir bien porque me siento muy bien de ánimo”* (participante 03).

Dado que el ser humano es recíproco, la voluntad de servicio puede suscitar pensamientos de gratitud y retribución, algunos cuidadores se sienten reconfortados cuando consideran que hacen su mejor esfuerzo para entregarle al paciente lo que consideran se merece, o bien cuando comprenden la vida bajo la premisa de que se recibe en la misma medida que se da, y por ende, es necesario sembrar para poder recoger a futuro:

*“De todas maneras todo lo que los papás hicieron por uno pues hoy en día las estoy como, como lo que ella hizo conmigo, lo estoy haciendo yo ahora con ella, y pues esperar a ver los hijos”*

*de uno como en la vejez de uno... regar como dicen, regar para después recoger ¿no?”*  
(participante 01).

*“Es mi mamá, ella me tuvo, me cuidó, ahora yo tengo que retribuir eso, el tiempo que ella me dedicó cuando era niña, cuando nació, los desvelos de ella, entonces ahora digamos eso se devuelve”* (participante 10).

Reconocer mecanismos de motivación resulta de gran utilidad cuando el cuidador percibe que su ambiente se torna arduo, por esta razón, los pensamientos que tienen como elemento común el amor, aparecen como un combustible que promueve la empatía para hacer las cosas con la mayor excelencia posible, y la comprensión para reconocer la historia de vida compartida con el paciente, en la cual abundan los sentimientos favorables y los buenos recuerdos:

*“Yo a mi esposa la quiero mucho y por eso estoy dispuesto a hacer por ella hasta lo último que sea posible”* (participante 05).

*“El amor, yo me siento muy feliz de poder servirle y de poder cuidarlo, porque yo sé que nadie podría hacerlo como lo hago yo”* (participante 06).

*“Siempre me acuerdo mucho cuando estamos riéndonos, me fascina hacerla reír, siento satisfacción y siento que estoy haciendo las cosas bien”* (participante 07).

Por el contrario, existen pensamientos que pueden ser una catarsis de todo aquello que se quiere evitar, por ende representan una connotación negativa y los cuidadores se empeñan en apartarlos de su consciencia pues son indeseados al despertar emociones fatigosas que opacan la voluntad y la energía del cuidador o que a su consideración, atentan contra la moral, entre las que destaca el agotamiento que bien puede ser físico y/o emocional:

*“A veces se le juntan a uno las vainas y uno se cansa, todo el tiempo es un afán por las cosas que se deben hacer, digamos los medicamentos, la comida, estar pendiente del baño, a veces también me pregunto cuánto tiempo va a durar esto y si seré capaz de aguantar...”* (participante 02).

*“A veces se siente uno como cansado ¿no? Estoy cansada, quisiera como irme, no volver, pero vuelve uno y reacciona: no lo puedo hacer... ella me necesita, entonces, volvemos tomamos aire y volvemos reaccionamos, yo estoy aquí y hay que seguir en esto hasta bueno, no sé hasta cuando”* (participante 10).

De igual manera, los pensamientos de temporalidad relacionados con la prolongación del cuidado y el envejecimiento del cuidador, son una reflexión que constantemente pone de manifiesto la fragilidad del ser humano frente a elementos que no puede controlar y que puede generar desesperación al considerar incluso al pensar que el tiempo de cuidado es un obstáculo para la realización personal y para la ejecución de proyectos:

*“Yo soy consciente de que a la edad que yo tengo yo sigo envejeciendo y más tarde no voy a ser capaz de cuidarlo, yo también tengo que pensar en mí”* (participante 03).

*“Dios me perdone, pero yo a veces pienso en cuánto tiempo le quedará de vida a mi papá... en todo caso pues yo pienso mucho en mis proyectos personales y quisiera poder continuar con mi vida... muchas cosas me hacen falta y no quisiera que se me pasen estos años que quiero disfrutar, si esta situación dura mucho ya luego va a ser muy tarde para retomar mi vida”* (participante 02).

## 7.2.5 Expectativas

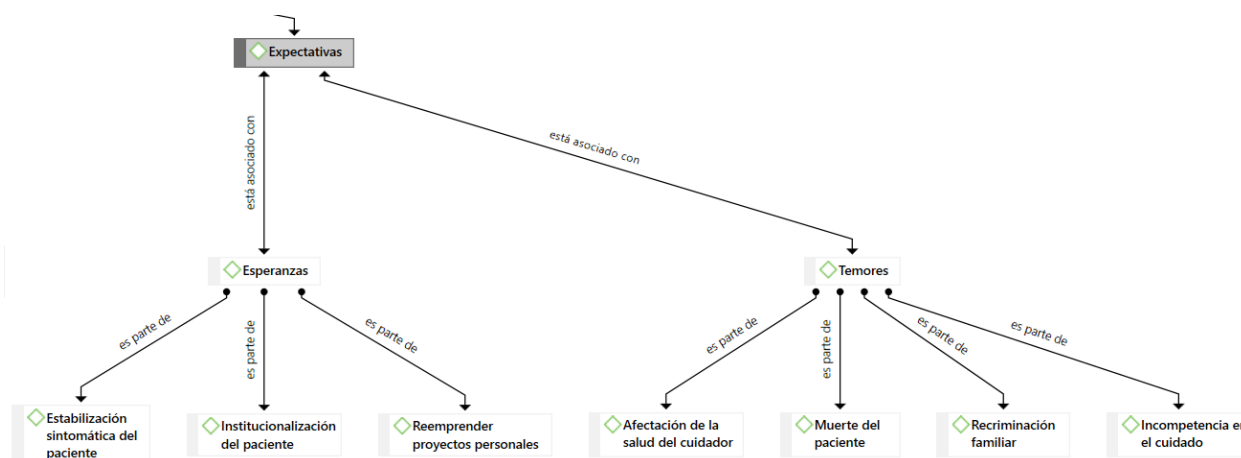


Figura 5. Significados emergentes en la macro-categoría Expectativas.

El futuro representa incertidumbre para las personas y es por esta razón que se construyen anhelos e imaginarios sobre lo que podría suceder a posteridad. Los anteriores son considerados expectativas y pueden representar emociones negativas como miedos y temores frente a situaciones que podrían suceder, por ejemplo, la muerte del paciente que supone no sólo el fin de la vida de un ser querido sino también la finalización del rol como cuidador y una probable incorporación a la vida que se llevaba anteriormente con las obligaciones que esto implica:

*“Cuando mi mamá dé final, porque yo toda la vida, toda la vida he vivido con ella, ella me ayudó a criar a mis hijos, entonces pues para mí eso sería muy duro, porque por ejemplo vivimos siempre las dos... y pues lo más duro para mí sería eso, el día que ella se vaya”* (participante 01).

*“Pensar en cuando mi mamá me haga falta, yo sé que ese día va a llegar y me da tristeza pensar en qué voy a estar sola porque yo estoy acostumbrada toda la vida vivir con ella... ese es*

*el ciclo de la vida, pero aun así estando enferma yo la amo muchísimo y quiero tenerla a mi lado”* (participante 07).

Si bien el cuidador es consciente de las implicaciones que tiene el cuidado, frente a la incertidumbre del curso que tendrá su familiar, se reconoce humano y acepta además que, aspectos como su propia capacidad de cuidado o incluso la salud del paciente no dependen totalmente de su voluntad. Por esta razón, la incompetencia se presenta como un temor a no cuidar al paciente de manera óptima y a no poder responder antes sus demandas de manera adecuada lo cual afectaría al paciente, al cuidador y a otros interesados:

*“Yo no quisiera que de pronto le pase algo, que nos vayamos a enfermar, no quiero que la situación se salga de control... ese mi único miedo, que con el paso de los días mi esposo empeore”* (participante 03).

*“A veces me pongo a pensar que ojalá yo esté haciendo todas las cosas bien, porque qué tal donde yo haga algo mal y ella se enferme o se empeore, ni pensarlo”* (participante 07).

*“Cuando pienso en que ella se puede empeorar eso me desagrada, porque yo sé que eso a implicaría mucho más esfuerzo y no sé si yo lo puede hacer sola”* (participante 08).

Lo anterior evidencia un temor del cuidador a sufrir deterioros en su salud, además se tiene en cuenta que algunos cuidadores han percibido afectación física a raíz de las actividades cotidianas que supone ser cuidado, máxime cuando su edad lo ubica en el rango poblacional de adultos mayores y cuando reconoce que el tiempo es imparabile y que si bien la vejez es un proceso de ganancias, también lo es de pérdidas:



*“El temor mi salud... que de pronto también uno se vaya deteriorando emocionalmente y físicamente... yo ya lo he sentido en mis rodillas, la espalda, la cintura, siempre es difícil...”* (participante 10).

Sentirse responsable del bienestar del paciente puede representar un rendimiento de cuentas a los demás familiares independientemente de si se cuenta o no con su apoyo para el cuidado, de manera que existe un temor a la recriminación pues algunas personas cercanas perciben al cuidador como un estatus y no como persona por lo tanto lo responsabilizan de lo que pueda suceder partiendo de que esa es su mayor obligación en la actualidad:

*“Lo primero que él dijo fue: “por usted haberla mandado para Bogotá, le pasó eso a mi mamá”. Entonces yo veo que más adelante él lo puede recalcar porque ahora último lo ha hecho también... ese es el temor que tengo más adelante, digamos tener el juez ahí, usted esto, usted aquello”* (participante 10).

En un sentido positivo, el futuro también puede ser percibido con optimismo y esbozar un aliento en forma de esperanzas frente a hechos que representarían sentimientos favorables para el cuidador tal como es el caso de retomar proyectos personales para quienes consideran que en el pasado dejaron intereses y actividades que son importantes en sus vidas y que determinan en gran medida su proyecto de vida o lo que aun desean cumplir para realizarse como seres humanos individuales:

*“Seguir con la de vida de uno, montar como un negocio... entonces pues asumir todo eso a ver qué pasa”* (participante 01).

*“A mí me gustaría volver a trabajar, yo extraño mucho interactuar con la gente, con los clientes... yo también tenía mi pareja pero ni tiempo me quedaba así que nos fuimos distanciando, entonces me gustaría retomar mi vida”* (participante 02).

*“Yo quiero poder por fin compartir con mis hijos y con mis nietos, conocer el mundo, compartir mucho, ese es mi sueño”* (participante 09).

La empatía que existe con el paciente es fuerte de manera que entre los anhelos más comunes se encuentra la estabilización de los síntomas por parte del paciente, es decir, que la enfermedad no progrese no deteriore la salud del paciente, pesar de conocer las consecuencias las personas guardan la esperanza de que su familiar no sufra para que tampoco ellos se vean afectados en sus atenciones prestadas o gastos:

*“Que siempre él pueda estar mejor, que nunca se vaya a empeorar y que ojalá él pudiera volver a hacer algunas de las cosas que hacía antes para que estuviera un poquito más enérgico, más vital... eso me pondría feliz”* (participante 06).

*“Que ojalá nunca se vaya a poner muy grave... como yo le escuchado a tantas personas cómo se ponen los pacientes con Alzheimer, que a ella le pasara lo mismo me lastimaría mucho”* (participante 07).

*“Sin embargo también espero que ella no se vaya a empeorar porque si no va a ser muy complicado seguir cuidándola, si a veces siento que ya no soy capaz, imagínese usted donde ella se agrave”* (participante 04).

Finalmente, como una alternativa a la necesidad de cuidado y como una opción ante las implicaciones que tiene ejercer el rol de cuidador, se presenta la opción de institucionalizar al

paciente, como una oportunidad para ofrecer una mejor atención, para continuar con proyectos personales que quedaron en el pasado y como una muestra de autocuidado:

*“Es una situación difícil pues porque uno no sabe qué hacer, yo incluso he pensado en llevarlo a él a un asilo porque yo me pongo a pensar y digo, qué tal cuando yo sea más vieja, cuando me pasen los años y yo ya no lo pueda cuidar a él...”* (participante 03).

*“Yo siento que he hecho las cosas bien y no le veo nada de malo en llevarla a ella a un hogar de adultos mayores, yo creo que ella va a estar más tranquila y nosotros también”* (participante 09).

*“Yo quisiera que ella pudiera adaptarse sin problema al hogar geriátrico, es que eso me dan tranquilidad porque la verdad yo ni sabría qué hacer si se me presenta una emergencia con ella en la casa”* (participante 06).

## Capítulo 8

### Discusión

El método fenomenológico es, por excelencia, el enfoque de investigación para indagar y describir los significados que elaboran los seres humanos a partir de sus vivencias, dado que el propósito de este trabajo es explorar el sentido que los cuidadores le otorgan a algunos elementos de su realidad, ha sido imprescindible abordar conceptos y acontecimientos que tienen un gran valor experiencial con respecto al rol desempeñado. Para los entrevistados, es inevitable reconocer que la condición de su familiar ha tenido algún tipo de incidencia en sus propias vidas, por lo cual es natural que tomen una postura frente a lo que significa para sí mismos el Alzheimer y algunos referentes lingüísticos relacionados. Pese a que es el paciente quien padece los síntomas, es evidente que este trastorno neurocognitivo constituye la piedra angular de la situación que viven los cuidadores, pues corresponde a una circunstancia que ha influenciado grandes cambios en sus entornos.

De acuerdo con la propuesta de Bautista (2011), a través de sus verbalizaciones, los cuidadores traen a colación situaciones que pueden corresponder a cualquiera de las tres fases de contenido de la conciencia, bien sea la primera fase en que únicamente se rememora la experiencia per se, la segunda fase en se presenta una reflexión a partir de la situación o la tercera fase en que la reflexión realizada desencadena una sensación o sentimiento. Los pensamientos recopilados y las expectativas identificadas en los cuidadores, se encuentran determinadas en gran medida por la experiencia individual, misma que puede ser directa o a través de las vivencias de otra persona. Dado que las condiciones son diferentes para cada caso, es posible reconocer al menos dos temas emergentes por cada macro-categoría, de manera que es evidente la inexistencia de absolutos en

lo que respecta a significados y se reconoce la diversidad de realidades, tal como lo señala Ángel (2011).

Como afirma Moreno (2014) el análisis fenomenológico, apoyado en la entrevista a profundidad, permite legitimar el fenómeno tal como se describe y por ende, los significados analizados son validados por sí mismos. En consecuencia, el psicólogo desempeña un papel fundamental en el abordaje de este fenómeno social, puesto que se encuentra capacitado para abordar experiencias de transición que han conllevado estrés emocional y para comprender las implicaciones sistémicas que tiene la convivencia con un adulto mayor dependiente. Sin lugar a dudas, en los participantes la necesidad de expresión es patente, se muestran inquietos, con intención de exteriorizar sus pensamientos y de obtener reconocimiento de su realidad, por lo tanto, la comunicación ha debido llevarse a cabo en términos de apertura, para reconocer que el punto de reflexión no es la experiencia en sí misma, sino la apreciación que de ella realiza el cuidador.

Si bien los significados son particulares y se relacionan con las circunstancias, ha sido posible identificar el cambio como un elemento común a la realidad de todos los participantes, dado que su expresión y discurso revela que asumir el rol de cuidadores ha representado un hito en sus vidas y ha determinado el curso de situaciones que a su consideración, serían distintas si no hubiesen llevado a cabo un proceso de transición de rol. Así pues, la entrevista aparece como un recurso de ayuda para fomentar el autoanálisis y reflexionar con libertad en un espacio seguro y libre de juicios, en el que posiblemente convergen los puntos de vista.

En este sentido, en los participantes se evidencia una tendencia a destacar su situación personal, si bien las preguntas no están direccionadas a indagar sobre sus experiencias prácticas, la mayoría de las respuestas se acompañan de casuísticas y reflexiones personales que pueden estar asociados a elevados niveles de sobrecarga física y psicológica. En vista de que el eje central de

su quehacer es un familiar con quien el vínculo es estrecho, la empatía y los sentimientos despertados son demasiado fuertes, aún en medio del optimismo las experiencias tienen una connotación de dolor y afectación, siendo predecible la valoración subjetiva y la impresión de adjetivos que sitúan las experiencias en la dicotomía positivo y negativo.

Considerando que las tasas de prevalencia del Alzheimer son cada vez más elevadas tanto en el contexto mundial (OMS, 2017) como nacional (Ministerio de Salud y Protección Social, 2017), instituciones públicas y privadas han aunado esfuerzos para estudiar este fenómeno de manera holística y atender no sólo al paciente sino también a la persona que lo asiste. A través investigaciones para determinar la prevalencia de la demencia en Colombia (Takeuchi et al., 2014), programas asistenciales como PIRCA (Cerquera-Córdoba et al., 2014) e incluso disposiciones legales como la Sentencia T-154/14 (Corte Constitucional Colombiana, 2014), se ha procurado caracterizar el colectivo de cuidadores y extender conclusiones foráneas al contexto local, minimizando las posibilidades ahondar en la realidad del cuidador en Bucaramanga.

La caracterización sociodemográfica aparece como una herramienta importante para reconocer el contexto de cada participante y para contextualizarse con su realidad, rescatando entonces la condición y las necesidades que presenta una persona con determinadas características. De esta manera y dando voz a los participantes, ha sido posible contribuir al reconocimiento de las múltiples realidades que viven los cuidadores de la región y por ende, se ha obtenido información primaria útil en la comprensión de percepciones y necesidades individuales.

En cuanto a la macro-categoría Alzheimer, las verbalizaciones generadas pueden interpretarse como un indicio de la aceptación e implicación que se tiene con el diagnóstico del familiar, razón por la cual es posible identificar discursos tanto de resistencia como de afectación. Este significado se caracteriza por la impresión de experiencias previas pues existe una certeza de

que se replicarán las mismas situaciones que vivió otra persona y que no queda otra opción más que aceptarlo. Destacan las connotaciones negativas, siendo evidente que los cuidadores asocian la enfermedad con una serie de cambios que han generado modificaciones en sus vidas y que afecta en mayor medida a las personas que están alrededor del paciente. Así mismo, algunos entrevistados manifiestan resiliencia.

En lo que respecta a cuidador informal, se evidencia que la realidad de los cuidadores está centrada en gran medida en la condición de su familiar, los cambios en la rutina conllevan una afectación física, psicológica, social e incluso económica en razón de que no se recibe un ingreso por la asistencia prestada y sí se disminuyen considerablemente las oportunidades de laborar. Los cuidadores perciben que su labor ha sido ignorada y es manifiesto su deseo de reclamar un lugar en la sociedad, de sensibilizar a la comunidad para recibir su solidaridad, de exigir ante las instituciones públicas y ante la ley el reconocimiento de garantías.

La transición de rol es quizás uno de los significados más importantes pues determina el punto de partida en la tarea de cuidar y se relaciona en la complacencia que experimenta el cuidador de su quehacer. La obligación y la voluntariedad se presentan como conceptos clave en el reconocimiento de la motivación para asistir el familiar, resaltando que la convivencia entre el paciente y el cuidador es un factor determinante para asistir el familiar. Sin embargo, el trasfondo del cuidado es el vínculo dado que ningún cuidador se encuentra atendiendo a alguien con quien no tiene parentesco. Es común que quienes se sienten cortados aún busquen la realización de sus proyectos personales.

Por su parte, en cuanto a los pensamientos se encuentra que están asociados al componente comunicativo, dado que los cuidadores manifiestan no tener la confianza suficiente con alguien para compartir sus reflexiones, de manera que se guardan para sí mismos lo que están sintiendo.

Los cuidadores asignan una connotación positiva o negativa que puede traducirse en pensamientos deseados e indeseados. Con respecto a la obligación de cuidar, esta es un común en el imaginario colectivo pues existe una responsabilidad moral que al ser cumplida trae consigo pensamientos de satisfacción.

Finalmente, las expectativas pueden ser clasificadas en la categoría temores y esperanzas, siendo las primeras aquellas que tienen una connotación negativa de lo que podría suceder en el futuro mientras que las segundas se presentan como los proyectos o anhelos que se esperan cumplir.

Con respecto a las limitaciones del presente estudio, dado que en el método fenomenológico la información obtenida hace parte de la conciencia experiencial de los participantes y como persona se es incomparable e irremplazable, no existe garantía de que los significados de un cuidador sean idénticos a los de otro. Esto supone una limitación práctica pues no es posible realizar generalizaciones que permitan extrapolar los resultados a otras poblaciones. No obstante, estudios en el tema respaldan la información obtenida y coinciden en la necesidad de atender no sólo el paciente, sino también las personas que rodean los pacientes con Alzheimer.

Se destaca como fortaleza la cantidad de participantes y la rigurosidad con que se han recolectado y analizado los datos, de manera que los resultados y las conclusiones propuestas son fiel reflejo de la realidad. Se recomienda tomar en consideración los resultados obtenidos para contribuir a llenar el vacío práctico y metodológico existente con respecto a la investigación cualitativa fenomenológica en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer. Así mismo, es importante desarrollar programas asistenciales y políticas públicas que fomenten el reconocimiento del cuidador informal y que permitan la sensibilización con esta realidad que cada día se hace más patente.





## Capítulo 9

### Conclusiones

El oportuno desarrollo de cada una de las actividades propuestas para el presente proyecto de investigación, permitió el cumplimiento satisfactorio de cada uno de los objetivos planteados y la ejecución acertada del presupuesto disponible, respetando los tiempos propuestos en el cronograma de organización. En este sentido, el desarrollo del objetivo general se evidencia a través de un completo análisis que permitió establecer que los significados asociados al rol de cuidador informal de un paciente con enfermedad de Alzheimer en el área metropolitana de Bucaramanga, pueden enmarcarse en cinco macro-categorías a saber: Enfermedad de Alzheimer, Cuidador informal, Transición de rol, Pensamientos y Expectativas.

Las anteriores surgieron como producto de la identificación de temas emergentes en las respuestas de los participantes y su posterior agrupación a partir de la relación lógica - semántica que guardan entre sí. De esta manera, también es posible dar cuenta del cabal cumplimiento de los objetivos específicos, pues se recopilaron los pensamientos y se identificaron las expectativas con respecto al rol de cuidador informal de paciente con Alzheimer.

A la luz de la teoría, cada verbalización es validada por sí misma (Van Manen, 2003), puesto que la realidad no es un concepto objetivo, sino una construcción subjetiva determinada por la experiencia individual, en consecuencia, la credibilidad de los resultados radica en la garantía de que fueron recogidos y analizados, de forma que reflejan fielmente el fenómeno estudiado. En este sentido, como lo hace notar Ayala (2008), es preciso destacar que el lenguaje se presentó como una herramienta imprescindible tanto en el proceso de significación, como en el

proceso de descripción de las experiencias, pues permitió crear conceptos y representar las reflexiones generadas a partir de las situaciones vividas.

Algunos participantes establecieron una comprensión netamente sintomática del Alzheimer en la que no incluyeron su figura como cuidador y le concedieron total protagonismo a la persona diagnosticada. En este sentido, asumieron una postura distante, evitaron los juicios subjetivos y asociaron el trastorno con un deterioro progresivo que afecta únicamente al paciente como individuo y que puede conllevar dependencia. Lo anterior puede estar asociado a que estos cuidadores se sentían supeditados a la voluntad y juicios de su familia.

En otra perspectiva, fue considerada no sólo la condición del paciente sino también los cambios que han vivido otras personas de su entorno. Algunos participantes incluyeron la figura de cuidador en sus verbalizaciones y denotaron un alto nivel de involucramiento, reforzado por la impresión de adjetivos que reflejaron las emociones despertadas por la situación de su familiar. Expresiones faciales de cansancio, tristeza e ira, reforzaron las contestaciones que relacionan la enfermedad con un proceso de gran dificultad cuyas consecuencias son irremediables.

La entrevista a profundidad fue percibida por los cuidadores como una herramienta de socialización de su realidad y como un mecanismo de reconocimiento de su rol en la sociedad. Atendiendo a que las redes de apoyo que presentan varios de los participantes son escasas, es común la represión de pensamientos, por lo cual es importante fomentar el diálogo y visibilizar el rol de cuidador informal, en pro de estimular el apoyo social y la responsabilidad por parte de la academia y de las instituciones públicas.

Se agradece de manera especial a la Universidad Pontificia Bolivariana Seccional Bucaramanga y a la Universidad Manuela Beltrán Seccional Bucaramanga, porque mediante

convenio específico desarrollaron el Programa de respiro multicomponente para cuidadores informales de pacientes con Trastorno Neurocognitivo Mayor tipo Alzheimer en Bucaramanga y su área metropolitana, cuyos asistentes participaron del presente trabajo de investigación.

## Capítulo 10

### Recomendaciones

Los significados encontrados ponen de relieve que si bien las realidades de los participantes son heterogéneas, confluyen en algunos aspectos que deben ser tenidos en cuenta para dar reconocimiento y atención a la condición de los cuidadores informales. En este sentido, es evidente la necesidad de aunar esfuerzos para mejorar la calidad de vida del cuidador y por ende la del paciente, quienes suelen sufrir la indiferencia del mundo. Igualmente, la sensibilización con respecto a la adultez mayor sigue siendo una deuda de la sociedad para consigo misma pues es patente el desconocimiento que aún existe con respecto al envejecimiento en el ser humano. Por lo anterior, se plantean las siguientes recomendaciones:

Fortalecer el desarrollo de investigaciones cualitativas cuyos objetivos permitan profundizar en las dimensiones de apoyo percibido y comunicación, puesto que se evidencia una necesidad de abordaje y reconocimiento de la realidad que experimentan los cuidadores informales en lo que refiere a estos aspectos.

A los profesionales de la salud y relacionados, profundizar en los procesos biopsicosociales que inciden en la realidad cotidiana de los cuidadores, dado que su calidad de vida podría ser mejorada a través de elementos que promuevan las buenas prácticas de salud física, la comunicación interpersonal y el bienestar emocional.

A los académicos y estudiantes, fortalecer los procesos investigativos y desarrollar mayor número de estudios en el ámbito del cuidado informal, reconociendo siempre la individualidad de los participantes, quienes no necesitan ser rotulados con estereotipos sino que deben ser escuchados a partir de su propia voz para poder atender sus necesidades específicas.

A los cuidadores, dignificar y dar visibilidad a su labor pues no es de provecho ocultar la situación que atraviesa el paciente ni la que se vive como cuidador, es momento de que la sociedad reconozca la realidad que implica cuidar.

A los entes de gobierno, generar políticas públicas que favorezcan la situación de los cuidadores, quienes reclaman estrategias asistenciales y educativas que brinden apoyo al rol que se encuentran desempeñado. Es importante reconocer el envejecimiento y el fenómeno del Alzheimer como una realidad que cada día irá aumentando.

Finalmente, se sugiere que desde la línea de investigación Calidad de Vida en la Tercera Edad, vinculada al grupo de investigación Psicología Clínica y de la Salud de la Universidad Pontificia Bolivariana Seccional Bucaramanga, se promueva el desarrollo de nuevos trabajos académicos que estén orientados a mejorar la calidad de vida de los cuidadores informales en cada una de sus dimensiones humanas.

## Referencias

- Ángel, D. (2011). La hermenéutica y los métodos de investigación en ciencias sociales. *Estudios filosóficos*, 44, 9-37.
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. 5 ed. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Ayala, R. (2008). La metodología fenomenológico-hermenéutica de M. Van Manen en el campo de la investigación educativa. Posibilidades y primeras experiencias. *Revista de Investigación Educativa*, 26(2), 409-430.
- Badia, X., Lara, N., y Roset, M. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención Primaria*, 34(4), 170-177.
- Barragán, D., García, M., Parra, A., y Tejeiro, J. (2019). Enfermedad de Alzheimer. *Programa de Formación Médica Continuada Acreditado*, 12(74), 4338-4346.
- Barbera, N., y Incitarte, A. (2012). Fenomenología y hermenéutica: dos perspectivas para estudiar las ciencias sociales y humanas. *Multiciencias*, 12(2), 199-205.
- Bautista, N. (2011). *Proceso de la investigación cualitativa. Epistemología, metodología y aplicaciones*. Bogotá: Manuel Moderno.
- Berrío, M. (2012). Envejecimiento de la población: un reto para la salud pública. *Revista Colombiana de Anestesiología*, 40(3), 192-194.
- Bonilla-Castro, E. (2005). *Más allá del dilema de los métodos. La investigación en ciencias sociales*. Bogotá: Grupo Editorial Norma.

- Bredesen, D. (2018). *El fin del Alzheimer. El primer programa para prevenir y revertir el deterioro cognitivo*. Ciudad de México: Grijalbo.
- Cardona, D., y Segura, A. (2011). Políticas de salud pública aplicadas al adulto mayor en Colombia. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 46(2), 96-99.
- Cerquera-Córdoba, A., y Galvis-Aparicio, M. (2013). Aspectos bioéticos en la atención al enfermo de Alzheimer y sus cuidadores. *Perspectivas Bioéticas*, 17(1), 85-95.
- Cerquera-Córdoba, A., Matajira-Camacho, Y., y Pabón-Poches, D. (2016). Caracterización de una muestra de cuidadores formales de pacientes con trastorno neurocognitivo mayor en Bucaramanga. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, 47, 4-19.
- Cerquera-Córdoba, A., y Pabón-Poches, D. (2014). Intervención en cuidadores informales de pacientes con demencia en Colombia: una revisión. *Psychologia. Avances de la disciplina*, 8(2), 73-81.
- Cerquera-Córdoba, A., y Pabón-Poches, D. (2015). Modelo de intervención psicológica en resiliencia para cuidadores informales de pacientes con Alzheimer. *Diversitas Perspectivas Psicológicas*, 11(2), 181-192.
- Cerquera-Córdoba, A., Pabón-Poches, D., y Lorenzo-Ruiz, A. (2014). Implementación del programa de intervención psicológica en resiliencia para cuidadores informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer PIRCA. *Universitas Psychologica*, 16(2), 1-12.
- Código Civil Colombiano. (1887). 42 ed. Editorial Legis.
- Congreso de Colombia. (5 de enero de 2009). Ley de criterios de atención integral del adulto mayor en los centros vida. [Ley 1276 de 2009].



Corte Constitucional, Sala Tercera de Revisión. (14 de marzo de 2014) Sentencia T-154/14. [MP.

Luis Guillermo Guerrero Pérez].

Creagh, M., García, D., y Valdés, R. (2015). Envejecimiento poblacional como reto de la ciencia, la técnica y la sociedad. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 14(6), 884-892.

Da Silva, C. (2017). *Envejecimiento: evaluación e intervención psicológica*. Ciudad de México: Manual Moderno.

Del Valle-Alonso, M., Hernández-López, I., Zúñiga-Vargas, M., y Martínez-Aguilera, P. (2015). Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. *Enfermería Universitaria*, 12(1), 19-27.

Espín, A. (2008). Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 34(3), 1-12.

Garzón-Maldonado, F., Gutiérrez-Bedmar, M., García-Casares, N., Pérez-Errázquin, F., Gallardo-Tur, A., y Martínez-Valle, M. (2017). Calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Neurología*, 32(8), 508-515.

Garrido, J. (1979). El significado como proceso: connotación y referencia. *Anuario de Estudios Filológicos*, 2, 19-40.

Hernández-Sampieri, R., y Mendoza, C. (2018). *Metodología de la investigación: las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*. Ciudad de México: McGraw-Hill.

Husserl, E. (2011). *La idea de la fenomenología*. Barcelona: Herder.

Leiton, Z. (2016). El envejecimiento saludable y el bienestar: un desafío y una oportunidad para enfermería. *Enfermería Universitaria*, 13(3), 139-141.

- Loredo-Figueroa, M., Gallegos-Torres, R., Xequé-Morales, A., Palomé-Vega, G., y Juárez-Lira, A. (2016). Nivel de dependencia, autocuidado y calidad de vida del adulto mayor. *Enfermería Universitaria*, 13(3), 159-165.
- Marshall, C., & Rossman, G. (2016). *Designing qualitative research*. 6 ed. Los Ángeles: Sage.
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2018). *Cartilla sobre buen trato a las personas adultas mayores*. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/cartilla-buen-trato-adultos-mayores.pdf>
- Ministerio de Salud y Protección Social (2018). *Sala situacional de la población adulta mayor*. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/sala-situacion-envejecimiento-2018.pdf>
- Moral-Fernández, L., Frías-Osuna, A., Moreno-Cámara, S., Palomino-Moral, P., y del Pino-Casado, R. (2018). Primeros momentos del cuidado: el proceso de convertirse en cuidador de un familiar mayor dependiente. *Atención Primaria*, 50(5), 282-290.
- Moreno, S. (2014). La entrevista fenomenológica: una propuesta para la investigación en psicología y psicoterapia. *Revista da Abordagem Gestáltica - Phenomenological Studies*, 20(1), 71-76.
- Navarro, E., Conde, M., y Villanueva, J. (2015). Enfermedad de Alzheimer. *Medicine*, 11(72), 4306-4315.

- Navarro-González, E., Calero, D., y Becerra-Reina, D. (2015). Trayectorias de envejecimiento de una muestra de personas mayores: un estudio longitudinal. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 50(1), 9-15.
- Ortiz, M. (2007). Experiencias en la intervención psicológica con familias de personas dependientes. *Intervención Psicosocial*, 16(1), 93-105.
- Pérez, A., y González, S. (2016). La importancia de los síntomas psicológicos y conductuales (SPCD) en la enfermedad de Alzheimer. *Neurología*, 33(6), 351-418.
- Prada, S., Takeuchi, Y., y Ariza, Y. (2014). Costo monetario del tratamiento de la enfermedad de Alzheimer en Colombia. *Acta Neurológica Colombiana*, 30(4), 247-255.
- Quintero, B. (2001). Ética del cuidado humano bajo los enfoques de Milton Mayeroff y Jean Watson. *Ciencia y Sociedad*, 26(1), 16-22.
- Rita, D., Pili, R., Gaviano, L., Matos, C., y Zuddas, C. (2016). Envejecimiento activo y de éxito o saludable: una breve historia de modelos conceptuales. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 51(4), 229-241.
- Rodríguez, G., Gil, J., y García, E. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Málaga: Editorial Aljibe.
- Rodríguez, S., Cárdenas, M., Pacheco, A., Ramírez, M., Ferro, N., y Alvarado, E. (2017). Reflexión teórica sobre el arte del cuidado. *Enfermería Universitaria*, 14(3), 191-198.
- Rodríguez, M., Millán, A., García, M., Gutiérrez, P., Gonzalo, E., y López, L. (2000). Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Atención Primaria*, 26(3), 139-144.

- Rodríguez-Medina, R., y Landeros-Pérez, M. (2014). Sobrecarga del agente de cuidado dependiente y su relación con la dependencia funcional del adulto mayor. *Enfermería Universitaria*, 11(3), 87-93.
- Rogero-García, J. (2009). Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. *Revista Española de Salud Pública*, 83(3), 393-405.
- Segura, N., Gómez, R., López, R., Gil, E., Saiz, C., y Cordero, J. (2006). El anciano dependiente y el desgaste físico y psíquico de su cuidador. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 41(1), 15-20.
- Takeuchi, Y., Ariza-Araujo, Y., & Prada, S. (2014). Prevalence estimates of dementia in Colombia (2005-2020): transitions and stage of disease. *Alzheimer's & Dementia*, 10(4), 758.
- Taylor, S., y Bodgan, R. (2002). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación: La búsqueda de significados*. Barcelona: Paidós.
- Tellechea, P., Pujol, N., Esteve-Belloch, P., Echeveste, B., García-Eulate, M., Arbizu, J., y Riverol, M. (2018). Enfermedad de Alzheimer de inicio precoz y de inicio tardío: ¿son la misma entidad?. *Neurología*, 33(4), 244-253.
- Toledo-Nickels, U. (2009). El programa socio-fenomenológico de investigación. *Cinta Moebio*, 35, 67-87.
- Van Manen, M. (2003). *Investigación educativa y experiencia vivida*. Barcelona: IDEA BOOKS, S.A.

Vaquiroy, S., y Stiepovich, J. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y Enfermería*, 16(2), 9-16.

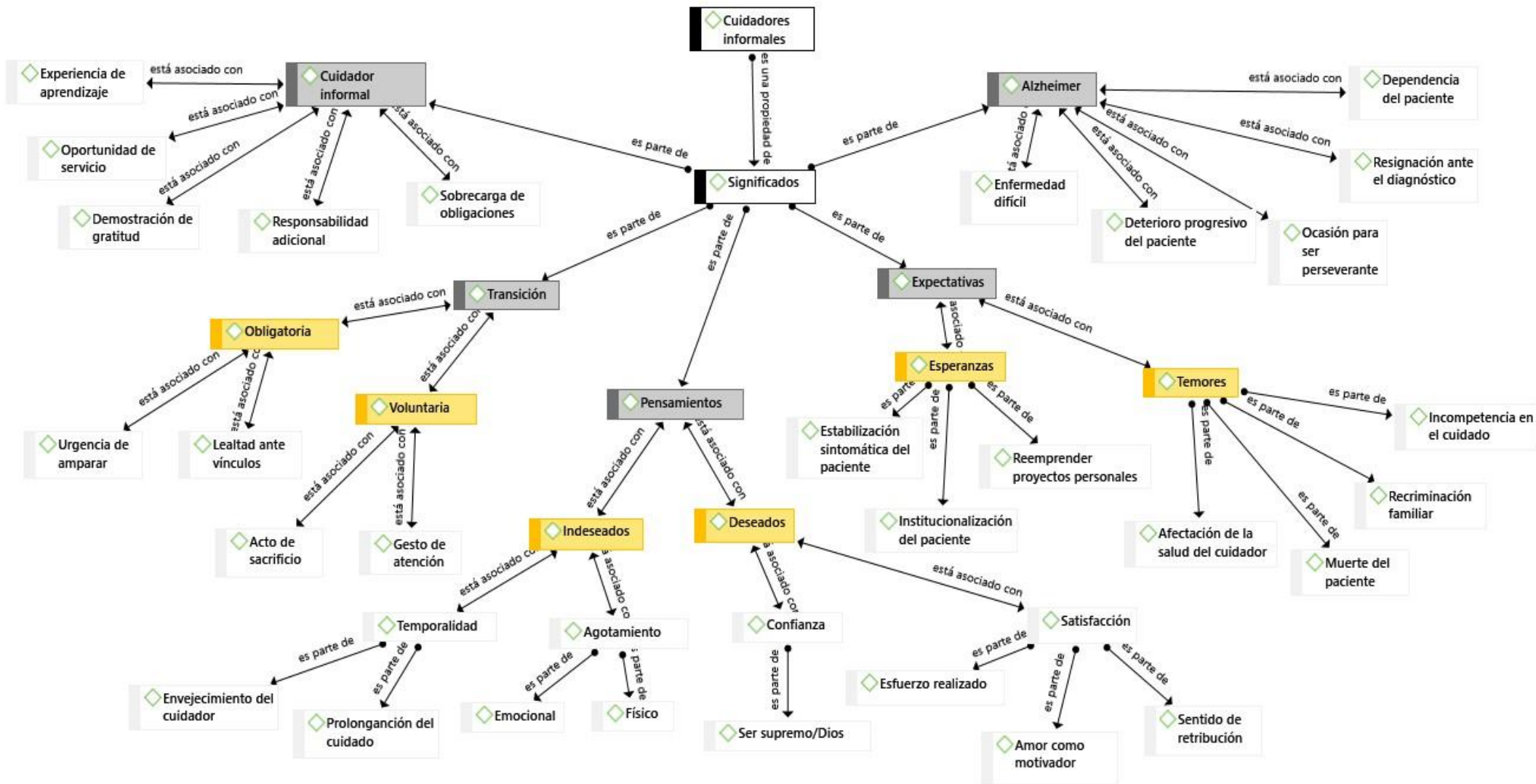
Vargas, L., y Pinto, N. (2010). Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. *Avances en Enfermería*, 28(1), 116-128.

Zerger, B. (2012). Hijos adultos mayores al cuidado de sus padres, un fenómeno reciente. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 23(1), 77-83.

## Anexos

### Anexo 1

Mapa de redes de significados emergentes



## Anexo 2

### Consentimiento informado de participación

#### CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA ENTREVISTA DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN “SIGNIFICADOS DEL ROL EN CUIDADORES INFORMALES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER EN EL ÁREA METROPOLITANA DE BUCARAMANGA”

El tesista en psicología Nicolás Stiven Rincón Herreño, estudiante de la Universidad Pontificia Bolivariana Seccional Bucaramanga, bajo la dirección de la doctora en Psicología Ara Mercedes Cerquera Córdoba, se encuentra realizando el trabajo de investigación denominado **Significados del rol en cuidadores informales de pacientes con enfermedad de Alzheimer en el área metropolitana de Bucaramanga**, al cual le invita a participar a través de una entrevista. En este sentido, su decisión de participar es voluntaria, en caso de que decida dar su consentimiento es importante que lea cuidadosamente este documento y lo firme.

#### **Objetivo del trabajo de investigación y de la entrevista**

El propósito de este trabajo de investigación y de la entrevista es identificar los significados del rol en cuidadores informales de pacientes con enfermedad de Alzheimer en el área metropolitana de Bucaramanga.

#### **Duración de la participación**

Se llevará a cabo una única sesión de entrevista con una duración estimada de treinta (30) a sesenta (60) minutos.

## **Procedimiento**

Se recogerán los datos sociodemográficos del participante. Seguido de esto, se realizará una entrevista a profundidad en la que se abordarán cuestiones relacionadas con los significados del participante frente a su experiencia del rol como cuidador informal de paciente con Alzheimer. Por lo anterior, es necesario hacer un registro de sonido para el cual se solicita su autorización.

## **Beneficios**

Los resultados de este trabajo se constituyen como un instrumento de gran valor teórico que permitirá obtener información cualitativa acerca de los significados en los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer del área metropolitana de Bucaramanga, además de contribuir a llenar el vacío de conocimiento existente y aportar a la comprensión fenomenológica de los significados del cuidador informal frente a su propia experiencia de rol. Así mismo, se espera socializar los resultados obtenidos en medios de difusión científica y académica.

## **Posibles riesgos de la participación**

No existe ningún riesgo serio conocido por participar de esta entrevista, lo que quiere decir que, durante su participación, usted no correrá ningún tipo de riesgo a nivel médico o psicológico, tampoco se realizará ningún tipo de procedimiento invasivo. (Artículo 11. Investigación sin riesgo. Resolución 008430 de 1993. Ministerio de Salud, Colombia).

## **Confidencialidad**

Toda la información obtenida se mantendrá bajo estricta confidencialidad, velando por su integridad y dignidad. Los datos serán utilizados únicamente por el tesista, los cuales podrán ser publicados en cualquier medio científico como revistas, congresos, entre otros respetando la



confidencialidad y anonimato de los participantes. El nombre y los datos serán identificados a través de códigos.

### **Derecho a participar o retirarse de la entrevista**

Usted podrá rehusarse a participar de la entrevista o retirarse de la misma en el momento que así los considere, sin necesidad de dar una explicación o justificación al evaluador.

Después de haber leído toda la información contenida en este documento con respecto a la entrevista del trabajo de investigación **Significados del rol en cuidadores informales de pacientes con enfermedad de Alzheimer en el área metropolitana de Bucaramanga**, de haber recibido las explicaciones verbales sobre la entrevista y satisfactorias respuestas a mis inquietudes, y habiendo dispuesto de tiempo suficiente para reflexionar sobre las implicaciones de mi decisión libre y consciente, voluntariamente manifiesto que yo \_\_\_\_\_ mayor de edad, identificado(a) con cédula de ciudadanía No. \_\_\_\_\_ expedida en \_\_\_\_\_, he decidido participar en la presente entrevista.

La anterior manifestación la hago de manera libre y voluntaria.

En constancia, firmo este documento de consentimiento informado en la ciudad de \_\_\_\_\_ el día de \_\_\_\_\_ mes de \_\_\_\_\_ del año \_\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_

Firma del Participante

C.C. N°:

\_\_\_\_\_

Firma del Evaluador

C.C. N°:

### Anexo 3

#### Guía de orientación temática para entrevista a profundidad

1. ¿Qué significa el Alzheimer?
2. ¿Qué significa ser cuidador informal?
3. ¿Qué significa convertirse en cuidador informal?
4. ¿Cómo fue su experiencia de transición a cuidador informal?
5. ¿Qué pensamientos tiene con respecto al rol de cuidador informal?
6. ¿Alguno de esos pensamientos es deseado por usted?
7. ¿Alguno de esos pensamientos no es deseado por usted?
8. ¿Qué expectativas tiene con respecto al rol de cuidador informal?
9. ¿Alguna de esas expectativas representa para usted una esperanza?
10. ¿Alguna de esas expectativas representa para usted un temor?