

Significado del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer en el cuidador informal



Sami Jo Reyes Flórez

Universidad Pontificia Bolivariana, Seccional Bucaramanga

2015

Significado del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer en el cuidador informal

Sami Jo Reyes Flórez

En la Modalidad de Proyecto de Grado para Optar al Título de Psicólogo

Directora:

Ara Mercedes Cerquera Córdoba, Esp.

Docente Asociada a la Facultad de Psicología

Universidad Pontificia Bolivariana

Escuela de Ciencias Sociales

Facultad de Psicología

Bucaramanga

2015

"En la búsqueda de la verdad somos ayudados por los demás de dos maneras: directa e indirectamente. La ayuda directa la recibimos de aquéllos que ya han encontrado un aspecto de la verdad, porque cuando alguno de nuestros mayores ha encontrado una verdad, la transmite para que los que han de venir después puedan elevarse a un mayor conocimiento de la verdad. Indirectamente somos ayudados por los que estuvieron antes por el hecho de que sus errores nos dan oportunidad para esclarecer la verdad por medio de un serio trabajo intelectual. Es justo, por consiguiente, que estemos agradecidos con todos aquellos que nos han ayudado en el esfuerzo por el bien de conocer la verdad".

Santo Tomás de Aquino, *In II Metaphysicorum*, I, 15 - 16

"Uno debe ser tan humilde como el polvo para poder descubrir la verdad"

Mahatma Gandhi.

Gracias a la vida que me ha dado tanto, me ha dado la risa y me ha dado el llanto, me ha enseñado a tener y a perder de vez en cuando.

Gracias vida que me has dado este espíritu aventurero e inquieto que se ha vuelto mi marca y se ha vuelto mi encanto.

Gracias ante todo, a los mandatos, las enseñanzas y el amor de mis padres amados, quienes han sido más que mi guía, han sido mi faro, son el elixir de mi vida y de emprendimiento diario.

Gracias finalmente a quienes en este proceso universitario a través de su sabiduría me han aportado un vasto legado de saberes y prácticas, de lo que antes fue un sueño y hoy se vuelve un logro soberano.

TABLA DE CONTENIDO

	Pág
Resumen.....	10
Abstract.....	11
Justificación.....	12
Planteamiento del problema.....	15
Objetivos.....	16
<i>Objetivo general</i>	16
<i>Objetivos Específicos</i>	16
Introducción.....	17
Marco teórico.....	19
Metodología.....	31
<i>Diseño</i>	31
<i>Población y muestra</i>	31
<i>Instrumento</i>	32
<i>Aspectos éticos</i>	32
<i>Procedimiento</i>	33
Resultados.....	35
<i>Datos sociodemográficos</i>	36
<i>Significaciones Negativas del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer</i>	37
<i>Significaciones Positivas del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer</i>	43
Discusión.....	47

Conclusiones.....	51
Recomendaciones.....	52
Referencias.....	53
Anexos.....	62

ÍNDICE DE TABLAS

	Pág
Tabla 1. Datos sociodemográficos de los Cuidadores informales.....	36

ÍNDICE DE GRÁFICAS

	Pág
Gráfica 1. Significaciones negativas en relación con la percepción de salud en el cuidador informal.....	38
Gráfica 2. Significaciones negativas en relación con el recibimiento del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer.....	40
Grafica 3. Significaciones negativas en relación con el desconocimiento del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer.....	41
Grafica 4. Significaciones negativas en relación con las implicaciones del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer.....	42

Grafica 5. Significaciones positivas en relación con la percepción de salud en el cuidador informal.....	44
Grafica 6. Significaciones positivas en relación con el conocimiento del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer.....	45
Grafica 7. Significaciones positivas en relación con el recibimiento del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer.....	45
Grafica 8. Significaciones positivas en relación con las implicaciones del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer.....	46

RESUMEN GENERAL DEL TRABAJO DE GRADO

- TÍTULO:** Significado del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer en el cuidador informal.
- AUTOR(ES):** Sami Jo Reyes Flórez
- FACULTAD:** Facultad de Psicología
- DIRECTORA:** Esp. Ara Mercedes Cerquera Córdoba

RESUMEN

La investigación tuvo un enfoque cualitativo de alcance descriptivo, basada en el diseño de la teoría fundamenta, la cual tenía como finalidad identificar el significado de la enfermedad de Alzheimer en el cuidador informal. Para adquirir la información, se llevó a cabo la aplicación de una entrevista semiestructurada dirigida a una muestra por conveniencia conformada por 81 sujetos que se desempeñaban como cuidadores informales de pacientes diagnosticados con la enfermedad de Alzheimer de la ciudad de Bucaramanga. De los resultados emergieron dos categorías de análisis, significaciones positivas y negativas del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer. En cuanto a las significaciones positivas, son construidas por el afecto hacia el familiar, permitiendo la aceptación y agrado del rol como cuidador, así como actitudes responsables, empáticas y solidarias hacia el paciente. Por otro lado las significaciones negativas abarcan principalmente la tristeza, desconcierto, preocupación y pérdida de tiempo libre a causa de la dependencia del paciente.

PALABRAS CLAVES: Alzheimer, Cuidador informal, significado.

GENERAL SUMMARY OF THE THESIS

TITLE: Meaning of Alzheimer's disease for the informal caregiver.
AUTHOR(S): Sami Jo Reyes Flórez
FACULTY: Faculty of Psychology
DIRECTOR: Esp.Ara Mercedes Cerquera Córdoba

ABSTRACT

The research had a qualitative focus with a descriptive reach, based on the grounded theory design, which aimed to identify the meaning of the Alzheimer's disease on the informal caregivers. To gather the information, a semi-structured interview was applied to a sample of 81 subjects that were performing as informal caregivers of patients diagnosed with Alzheimer's on Bucaramanga Colombia. From the results, two analysis categories emerged, positive and negative significations of the diagnosis. Positive significations are built by the affection felt for the relative, allowing a willingly acceptance for the caregiver role. As well as responsible, emphatic and solidary attitudes with the patient. In the other hand, negative significations mainly covers the sadness, confusion, concern and loss of spare time caused by the patient needs.

KEY WORDS: Meaning, informal caregiver, Alzheimer's disease.

JUSTIFICACIÓN

Envejecer es un proceso natural e ineludible que trae consigo la condición de fragilidad, vulnerabilidad y dependencia (González & Ham-Chande, 2007), por lo tanto, requiere de cuidados específicos que logren prevenir la aparición de múltiples patologías como la enfermedad de Alzheimer, siendo una de las principales causas de mortalidad en la población adulta mayor (Martínez, 2009) y que se ha convertido en un problema de salud pública, donde por lo menos 260.000 adultos mayores podrían padecer dicha patología (Prada, Takeuchi & Ariza, 2014); este tipo de demencia se convierte entonces en un tema de familia y de estado; por lo cual debe existir una complementariedad y una responsabilidad compartida por ambos sectores: el privado y el público (García, 2004).

Las demencias, y en particular la enfermedad de Alzheimer (EA) se configuran en la actualidad como uno de los grandes retos para los países en desarrollo, teniendo en cuenta el aumento acelerado de personas mayores en todo el mundo. Se prevé que dentro de los próximos años dicha proporción alcanzará los 605 millones a 2000 millones de personas mayores de 60 años (Organización Mundial de la Salud, 2013). Por su parte, Colombia cuenta con tres millones de personas mayores de sesenta años que dentro de los próximos 25 años alcanzarán los ocho millones (Giraldo, Franco, Correa, Salazar & Tamayo, 2005).

Las cifras anteriores, permiten visualizar a la sociedad Colombiana en una fase de envejecimiento que obliga a considerar los cambios fisiológicos, orgánicos y psicosociales que se presentan con la vejez y que directamente involucran a los familiares de los adultos

mayores, los cuales se ven obligados a brindar una atención de calidad en su rol como cuidadores informales. Dwyer, Lee y Jankowski (1994), citado por Roig, Abengozar y Serra (1998), lo definen como “aquel individuo que dedica la mayor parte de tiempo medido en número de horas al día- al cuidado de dicho enfermo” (p.216) y quienes se ven en la tarea de propender por el bienestar de sus “abuelos”.

Gracias a estudios e intervenciones en cuidadores informales de pacientes con la enfermedad de Alzheimer, se han logrado identificar diversas enfermedades y trastornos clínicos a nivel físico, psicológico y emocional que afectan la calidad de vida de estas personas. Sin embargo, pocos estudios han sido desarrollados desde un enfoque cualitativo dejando notar la necesidad de explorar cuáles son las significaciones que los cuidadores informales le asignan a la enfermedad de Alzheimer, ya que dichas cogniciones y/o representaciones sirven para evaluar el significado que los mismos confieren a los eventos que incluyen los síntomas, las recaídas y demás que se desarrollan en el transcurso de la enfermedad, siendo parte de los aspectos fenomenológicos poco explorados hasta el momento en relación al tema y que engloban las cogniciones, imaginarios e ideas producto del impacto psicológico del rol como cuidador, las cuales determinarán el comportamiento del mismo en relación con el tipo de cuidado brindado al familiar.

Con esto se busca prevenir entonces el abandono del rol de cuidador informal a fin de que los adultos mayores diagnosticados con la enfermedad de Alzheimer no terminen siendo institucionalizados en un hogar geriátrico, convirtiéndose por consiguiente en un problema de salud pública.

Finalmente, se denota la relevancia social y teórica del presente estudio, puesto que surge la necesidad de ayudar a todas aquellas personas que tienen que enfrentar día tras día la pérdida de memoria de algún familiar, generando a su vez en la sociedad un conocimiento con mayor precisión sobre cómo los cuidadores informales hacen frente del diagnóstico de la (EA) y con base a esto, desarrollar propuestas de acompañamiento, apoyo y capacitación encaminadas a contribuir con la calidad del cuidado, con la calidad de vida y bienestar de los cuidadores.

Por último, el presente estudio tiene como propósito generar ideas de estudio que compartan el mismo enfoque de investigación en busca de aportar constructivamente conocimiento a la Línea de investigación: Calidad de Vida en la Tercera Edad de la ciudad de Bucaramanga, de la Facultad de Psicología de la Universidad Pontificia Bolivariana seccional Bucaramanga.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Diversos estudios e intervenciones en cuidadores informales de pacientes diagnosticados con la enfermedad de Alzheimer han identificado aspectos importantes en relación con el rol del cuidador y las consecuencias que trae consigo el trabajo hacia dicha población, encontrando sobrecarga, falta de apoyo social, problemas legales y económicos y sintomatología depresiva. Se ha encontrado además que los cuidadores informales de pacientes con la enfermedad de Alzheimer presentan un desgaste más alto en el área física, emocional y psicológica. Dichos estudios han sido desarrollados a partir de un enfoque cuantitativo, dejando en evidencia la poca frecuencia de investigaciones cualitativas en torno a la experiencia subjetiva de los cuidadores informales de pacientes con la EA y una escasa exploración respecto a los aspectos fenomenológicos de las significaciones, cogniciones, imaginarios e ideas producto del impacto psicológico del rol como cuidador y que determinarán el comportamiento del mismo en relación con el tipo de cuidado brindado al familiar.

Por consiguiente surge necesidad de conocer ¿Qué significado tiene en los cuidadores informales el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer en su familiar? sirviendo como punto de inicio para el desarrollo de futuras investigaciones que compartan el mismo enfoque y busquen indagar elementos no explorados hasta el momento.

OBJETIVOS

Objetivo General

Identificar los significados de los cuidadores informales respecto al diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer de su familiar.

Objetivos Específicos

Categorizar las principales ideas que surgen en el cuidador respecto a la enfermedad de Alzheimer.

Interpretar los significados de los cuidadores informales respecto al diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer.

INTRODUCCIÓN

En los últimos años, la pirámide poblacional en Colombia muestra una tendencia hacia el incremento de la población adulta mayor (Giraldo, Franco, Correa, Salazar & Tamayo, 2005), permitiendo visualizar a la sociedad en una fase de envejecimiento que obliga a considerar los cambios fisiológicos, orgánicos y psicosociales que padecen los adultos mayores, encontrando que gran parte de la problemática gira en torno a la aparición de enfermedades crónicas no transmisibles, como la enfermedad de Alzheimer, la cual se caracteriza por “la pérdida irreversible de la función cognitiva, así como por trastornos afectivos y de la conducta” (Riquelme, Ortigosa & Carbonell, 2010, p.300), siendo una de las causas de mortalidad en la población adulta mayor (Martínez, 2009) y que se ve altamente agravada por la calidad de la prestación de los servicios de salud y por la disminución de la participación de los roles familiares, económicos y sociales (Rodríguez, 2011).

Ante este hecho, es necesario mencionar que los pacientes diagnosticados con la enfermedad de Alzheimer con el tiempo necesitarán de los apoyos físicos, mentales y emocionales de parte de sus núcleos familiares, médicos y sociales (Feria, 2006), los cuales en su mayoría son proporcionados por un miembro de la familia que asume el rol de cuidador informal y quien es la persona que asiste al paciente dependiente en sus actividades básicas e instrumentales (Aparicio et al., 2008). Sin embargo, el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer trae consigo cambios drásticos en la vida de los cuidadores informales, siendo las segundas víctimas de la enfermedad y quienes a partir de las experiencias que configuran la enfermedad generan sus creencias, esquemas, percepciones o ideas, que definen la forma de

pensar de los mismos, y que configuran su sistema cognitivo y que guiarán su comportamiento (Losada, Montorio, Izal & Márquez, 2006) permitiendo la creación de sentido del rol como cuidador y la asignación del significado de la enfermedad de Alzheimer.

Por lo tanto, a manera de explorar el significado del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer en el cuidador informal, durante el desarrollo del presente estudio de investigación, el lector se encontrará en un primer momento con el marco teórico, en el cual se exponen los antecedentes teóricos en relación con el fenómeno de estudio y en donde se mencionan los estudios realizados en torno a los conceptos relevantes de la investigación, siendo estos, la enfermedad de Alzheimer, el cuidador informal y el fenómeno de la significación. Después, se expone la metodología de la investigación donde se define el tipo de estudio, la técnica de muestreo, el método de recolección de información, la muestra del estudio, el instrumento utilizado y las fases de la ejecución del proyecto. Posteriormente, se exponen los resultados encontrados a partir del análisis realizado por medio del software Atlas, TI y del cual emergieron dos categorías de análisis: significaciones negativas y positivas del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer. Finalmente, se presenta la discusión de la investigación, en donde se contrasta la literatura referenciada y los resultados obtenidos, dando paso a las conclusiones y recomendaciones del estudio. Por último, se encuentra el listado de referencias consultadas y algunos anexos fundamentales de la ejecución del proyecto.

MARCO TEÓRICO

Antes de abordar el fenómeno del significado es importante contextualizar sobre la enfermedad de Alzheimer y la figura del cuidador informal.

Se ha vuelto frecuente el oír hablar en nuestro país y en otros lugares del mundo sobre la enfermedad de Alzheimer (EA), también conocida como demencia degenerativa primaria de inicio pre-senil o senil, o demencia tipo Alzheimer, siendo motivo de preocupación mundial, dado el incremento de casos de pacientes adultos mayores que la padecen, por lo que se le ha catalogado como la enfermedad del siglo XXI (Gómez, 2012). Teniendo como referencia datos estadísticos, se reconoce que la EA puede afectar del 5 al 15% de los sujetos de 65 años y del 20 al 30% de las personas de más de 80 años (Feria, 2006). Se le considera responsable de hasta un 70% de las enfermedades neurodegenerativas. Siendo una de las causas más frecuentes de mortalidad en la población adulta mayor (Akhter, Katre, Li, Liu, & Liu, 2011; Martínez, 2009; Molinuevo & Arranz, 2012).

Actualmente un aproximado de 44 millones de personas sufren de la EA alrededor del mundo y los expertos aseguran que es una cifra que continuará aumentando en los próximos 40 o 50 años, afectando a más de 80.000.000 de personas a nivel global (Ferri, Prince, Brayne, Brodaty, Fratiglioni & Ganguli, 2005). Otros cálculos más pesimistas estiman que en el año 2050 afectará a más de 135 millones de personas, lo cual la convertiría en la más grande epidemia del siglo XXI (Parrilla, 2014). En Colombia su prevalencia es de 1.79% en la población mayor de 50 años (Pradilla, Vesga, León-Sarmiento, Bautista, Nuñez

& Vesga, 2008) y se estima que para el 2020 las cifras de pacientes con EA sean de más de 240,000 (Takeuchi, 2014).

Las características principales de la EA son: síntomas crónicos cognitivos, alteraciones a nivel emocional, comportamental y físico, así como una notoria dificultad en las funciones de memoria (Alberca, 2002; Gonzales, 2000; Helmes & Otsbye, 2002; Lyketson, López, Jones, Fitzpatrick, ABreitner & DeKosky, 2002; Rogers & Jarrot, 2008; Strauss & Sperry, 2002). Estas dificultades de memoria son principalmente causantes de la llamada amnesia anterógrada, que consiste en la incapacidad para registrar en la memoria a largo plazo nuevos recuerdos (Wicklund, Johnson, Rademaker, Weitner & Weintraub, 2006).

La EA es una dolencia crónica y progresiva, que a causa del deterioro múltiple que acarrea al paciente, lo vuelve día a día más dependiente y en continua necesidad de ser asistido para solventar incluso sus necesidades más elementales. Con el tiempo, la EA es causa de la muerte del paciente por degeneración neuronal en áreas de función vital del cerebro, sin que hasta el momento se haya podido encontrar una cura para ésta (Ruiz, 2000). Por lo anterior, la EA es una enfermedad eminentemente social, en el sentido de que involucra a los familiares del paciente exigiendo de ellos atención y cuidados especializados en particular de la persona que asume el rol de cuidador al interior de la familia (cuidador informal), pues este debe ayudar al paciente en todas las actividades que está imposibilitado hacer por sí mismo, tanto dentro como fuera del hogar (Islas, Ramos, Aguilar & García, 2006).

A nivel de investigación sobre EA en Colombia, García, Lopera, Madrigal y Ossa (2003), profundizaron en los componentes morales y legales del Alzheimer de inicio precoz. Por su parte, Aguirre-Acevedo et al (2007), crearon una batería para evaluar y diagnosticar el déficit cognitivo asociado a la EA. Asimismo se ha evaluado la prevalencia del deterioro cognitivo leve de tipo amnésico en adultos mayores de 50 años (Henaó-Arboleda, Aguirre-Acevedo, Muñoz, Pineda & Lopera, 2008).

Nuestra época tiene entre sus factores, una notable baja en natalidad y mortalidad de personas alrededor del mundo, con, una mayor expectativa de vida, y por consiguiente la aparición a nivel epidemiológico de enfermedades crónicas asociadas a las personas mayores como la EA; lo cual significa un aumento considerable en el número de individuos dependientes de cuidados de larga duración (Carretero, Garcés, Ródenas & San José, 2006).

Lo anterior explica el aumento progresivo de la EA entre la población, que muestra que hoy en día la esperanza de vida ha crecido notablemente, la cual para inicios del siglo XX era de aproximadamente 35 años, hasta los 75 años en la actualidad. Todo esto, se convierte en un factor de riesgo en el sentido de que precisamente el deterioro característico de la vejez es factor determinante de la aparición de la EA (Goñi-Urrutia, 2011; Puga, Rosero, Glaser & Castro, 2007), lo cual también determina que sean las familias las encargadas de acompañar y afrontar la EA en alguno de sus miembros, pues aunque la ciencia médica ha conseguido aumentar la esperanza de vida, no ha conseguido aún la cura para diversas dolencias como la EA que tienen su aparición precisamente en edades avanzadas y como afirma la autora recién citada: “la familia, agente principal en la producción de bienestar,

continúa ejerciendo el protagonismo en la protección de sus miembros necesitados de apoyo” (p. 2).

Lo anterior genera dinámicas al interior de los núcleos familiares que hacen que los individuos directamente comprometidos con la atención diaria del paciente de EA experimente en muchos casos síntomas relacionados con lo que en psicología se conoce como carga por atención en la dependencia síntomas tales como: estrés, sobrecarga física, emocional, etc. (Biurrun, Artaso & Goñi. 2003). Asimismo los síntomas a nivel de desempeño social han sido estudiados, pues el peso de la atención a un adulto con EA impacta no solamente el interior de las relaciones familiares en el seno del hogar, sino también las relaciones externas relativas a la sociabilidad en general, lo cual traería en consecuencia un nuevo factor de riesgo para el propio paciente, ya que se ha relacionado el estrés del cuidador con la recurrencia de conductas tales como abandono de la atención o incluso malos tratos (Carretero, Garcés, Ródenas & San José, 2006). Es por esto entonces de vital importancia entender más a fondo esta figura de asistencia informal.

Tradicionalmente ha sido la familia, y en particular la mujer, la encargada de esta actividad asistencial (Cerquera, Pabón & Uribe, 2012); sin embargo, hoy las nuevas condiciones hacen más complejo el panorama debido a los nuevos posicionamientos sociales de la mujer, que la han sacado del hogar al mundo laboral y profesional (Garcés, Ródenas & San José, 2003); por otra parte, al ser esta asistencia una ayuda constante e intensa, a veces sobrepasa los recursos del propio cuidador y puede desencadenar un evento estresante crónico conocido como la carga del cuidador (Zarit, 2004). En palabras de Carretero, Garcés

y Ródenas (2006): “Las repercusiones de esta sobrecarga sobre los cuidadores informales implican problemas en su salud mental y física – depresión, ansiedad, enfermedades psicosomáticas, etc. así como repercusiones económicas, laborales, familiares, sobre sus relaciones sociales y su tiempo libre” (p. 3). Todo lo cual conlleva en muchos casos, como ya se dijo, al abandono de la ayuda por parte del cuidador informal, lo cual termina teniendo serias implicaciones a nivel social ya que el costo de dicha asistencia recaería sobre el sector público o privado, agravando el ya precario estado de los sistemas de salud nacionales (Garcés, Ródenas & Sanjosé, 2003) y máxime si se considera que los mismos cuidadores informales terminarían siendo consumidores del propio sistema de salud, aumentando la carga del mismo.

Diversos estudios han abordado al cuidador y han concluido que este tendería a presentar: depresión, ansiedad, sentimientos de culpa, aislamiento social y sobrecarga (Ferrara, Langiano, Di Brango, De Vito, Di Cioccio & Bauco, 2008; Lladó, Antón-Aguirre, Villar, Rami & Molinuevo, 2008; Sanders, Ott, Kerber & Noonan, 2008). En la ciudad de Cali, Colombia, se llevó a cabo un estudio acerca de la sobrecarga asociada al cuidado de pacientes ancianos y encontró a nivel de resultados que un 52,4% no presentó ningún tipo de sobrecarga, mientras que un 40% solo la presentó en un nivel leve (Ocampo, Herrera, Torres, Rodríguez, Loba & García, 2007). En un estudio realizado en Chile, Espinoza, Méndez, Lara y Rivera, (2009), relacionaron la sobrecarga con las características del cuidador y encontraron que factores como tener otra actividad laboral o la presencia de hijos, se vinculan significativamente con la aparición de sobrecarga. Asimismo, Pérez y Llibre (2010), en un estudio que buscaba determinar las características sociodemográficas, así como la sobrecarga

en cuidadores de pacientes adultos mayores con demencia leve y moderada, encontraron que un 77,3 % de los cuidadores experimentaron un nivel de sobrecarga intenso y un 20% un nivel leve. En Colombia, un estudio realizado por Cerquera, Granados y Buitrago (2012), encaminado específicamente a medir la sobrecarga del cuidador informal en pacientes con demencia tipo Alzheimer, encontró que un 65.4% no presentó niveles de sobrecarga; y respecto de los niveles de sobrecarga leve e intenso, ambos obtuvieron un 17.3%.

Es entonces evidente que los efectos sobre la salud del individuo al dedicar gran parte de su tiempo y esfuerzo a cuidar a otro han sido objeto de investigación formal, siendo pertinente resaltar ciertas afectaciones como elevados índices de ira, niveles bajos de bienestar subjetivo y mayores índices de alteraciones cardiovasculares, todo ello agravado por el hecho de que en el paciente con demencia aparecen trastornos del sueño, incontinencia, vagabundeo y diversas conductas peligrosas, que aumentan el estado de inquietud por parte del cuidador (Garre et al, 2002). Sumado a problemas económicos, afectación en el disfrute del tiempo libre y deterioro de sus relaciones sociales (Espinoza & Jofre, 2012) conduce a una sobrecarga en el individuo, implicando para este, un sentimiento subjetivo de que su vida ha cambiado en sentido desfavorable a causa de su nuevo rol (Espín, 2012), lo cual produciría en algunos casos el abandono de la función de cuidador o un desempeño irregular en la misma, teniendo como resultado consecuencias en el sector de la salud pública antes señalado.

La figura del cuidador informal dirigida hacia el bienestar del paciente con EA, las consecuencias negativas que pueden afectar su propia calidad de vida al desempeñar su

actividad asistencial e incluso la carga para el sistema de salud pública que conllevaría un abandono por parte de los cuidadores en su tarea, las dinámicas familiares que se ven afectadas y toda la constelación de fenómenos interrelacionados resultantes de la interacción cuidador-paciente con EA, convierten al cuidador informal en centro de atención investigativa, con el fin de comprender cada vez mejor la naturaleza del cuidado como tal, las necesidades asistenciales de la EA, y los factores que pudieran resultar protectores para el rol de cuidador. No solo profundizando a nivel teórico o de clarificación de constructos, si no con especial atención a nivel de fundamento para posibles intervenciones con la población de los cuidadores informales, con el objetivo de mejorar su propia calidad de vida, e impactar indirectamente en el bienestar del paciente con EA.

Todo lo anterior convierte a un estudio como el presente, en un esfuerzo de notoria relevancia académica y social, que busca aportar desde un campo específico, a la salud del cuerpo social en su integridad, consciente de que los individuos no son mónadas aisladas y cerradas en sí mismas, sino que por el contrario, son miembros de una red interactiva de relaciones sociales que se afectan mutuamente para bien o para mal.

Antes de abordar más en la investigación, conviene dar una mirada al proceso mismo de la significación, entendido como el fenómeno por medio del cual los seres humanos asignan un determinado sentido o una determinada valencia semántica a sus experiencias de vida (Martínez, 1999), pues cobra una gran importancia aproximarse al significado o sentido personal que el individuo cuidador otorga a la EA, ya que de tal significado depende en gran manera la forma de afrontamiento de su situación misma de cuidador, pudiendo desarrollarse

en consecuencia una forma sana de interacción con la EA o por el contrario, una forma dañina tanto para la propia percepción de calidad de vida, como también para el mismo paciente con EA (Rojo, 2008).

Uno de los procesos más importantes de la entera experiencia humana es la asignación de significado a palabras, gestos, imágenes y eventos. Por medio de esta actividad los seres humanos convertimos nuestro contacto con el mundo en un contacto precisamente significativo, es decir, portador de sentido y valor específico para él, de tal manera que no se está en el mundo como un punto ciego e inconexo sin posibilidad de apertura hacia lo otro y hacia los otros, sino que se puede comunicar la propia interioridad y recibir en reciprocidad la interioridad de otros.

Este proceso de asignación de sentido, construcción de significados e intercambio de interioridades no se da sin repercusiones psicológicas para los individuos involucrados, es decir, no se trata de una experiencia subjetivamente neutra sino que es portadora de valoraciones en primer lugar, en cuanto los significados son mediadores del conocimiento, como en el caso del lenguaje; pero también a nivel conductual y emocional, por cuanto, determinada la persona por un evento particularmente significativo, puede desencadenar una serie comportamental específica, fruto de aquella percepción o asignación de sentido (Lozada, Montorio, Izal & Marquez, 2006), como cuando se siente enojo por una expresión usada por un desconocido, pero si dicha expresión es usada por un amigo o familiar la reacción es distinta e inclusive positiva, precisamente por el diverso significado subjetivo asignado a dicha expresión, aunque objetivamente sea la misma en ambos casos.

El fenómeno del significado, la significación, la asignación de sentido, etc. ha sido estudiado en la antigüedad desde las más diversas perspectivas. En la edad media, por ejemplo, fueron múltiples los esfuerzos de filósofos y estudiosos de la lógica por desentrañar la naturaleza del fenómeno semiótico, es decir, todo lo relacionado con el universo del signo y el significado, llegando a construirse sistemas descriptivos de una profundidad notable, como en el caso de la llamada filosofía escolástica, con santo Tomás de Aquino como máximo representante (Beuchot, 2004).

La principal preocupación durante aquél periodo fue alcanzar una definición exacta del signo, principalmente en su relación con la expresión de las ideas en forma oral y escrita. En los manuales de lógica de aquella época era común encontrar todo un apartado dedicado al signo, en un afán quizá excesivo por tecnicismos gramaticales (Sanguineti, 2000). No obstante, los trabajos de los autores medievales sirvieron como aliciente para nuevas aproximaciones a la semiótica, de parte de autores modernos como Charles Sanders Peirce o Ferdinand de Saussure.

En los tiempos recientes se han dado notables avances y profundizaciones en esta temática, sobre todo a partir de los trabajos del mencionado Ferdinand de Saussure, lingüista suizo que marcó el inicio de los estudios modernos sobre la semántica, la cual gracias a él goza de estatuto propio en el ámbito de las disciplinas de estudio más prolíficas de los últimos años (Conesa & Nubiola, 1999). Del campo del lenguaje, la semiótica se ha expandido hasta la aplicación de sus principios a los más diversos campos de la experiencia humana,

convirtiéndose en una disciplina que siempre tiene algo para aportar, casi transversal a todas las temáticas.

En lo que respecta a esta investigación, los significados se entienden como la interpretación que una persona hace de un objeto o evento en un momento determinado (Strauss & Quinn, 1997). Dicha interpretación hecha por el individuo sobre su entorno se internaliza en términos de patrones de conducta y actitudes, que influyen en la conducta personal, influencia que puede ser positiva o negativa, según que contribuya al potenciamiento del bienestar general de la persona o por el contrario lo afecte o impida (Lozada, Montorio, Izal & Marquez, 2006).

En este orden de ideas, la literatura reporta la existencia de una relación entre las percepciones del cuidador informal del paciente con EA y consecuencias para su estado general de bienestar. Otras de las consecuencias reportadas por la literatura para la salud del cuidador son: sentimientos de culpa (Samuelsson, Annerstedt, Elmstahl, Samuelsson & Grafstroem, 2001), enfado (DeKosky & Orgogozo, 2001), indefensión (Rogers, 2000), frustración (Steffen y Berger, 2000), ira (López, 2004), negación de la necesidad de ayuda (Levesque, Cossette, Potvin & Benigeri, 2000) y soledad (Beeson, Horton-Deutsch, Farran & Neundorfer, 2000), sin embargo, en un estudio realizado por Cohen, Colantonio y Vernich (2002), el 70% de los cuidadores informó que estaban contentos o sentían emociones positivas debido a su labor. Asimismo se han identificado como efectos positivos del cuidado la mejora de la cohesión familiar, un aumento en la percepción de autovalía y autoestima y un incremento en las oportunidades para el crecimiento personal (Czaja, Eisdorfer & Schulz,

2000). Por su parte, Gallagher-Thompson y otros (2000), señalan que es incluso posible que se den en el cuidador un número indeterminado de consecuencias positivas de su labor como tal, pero que al no existir instrumentos adecuados para identificarlas, pasan desapercibidas. También López (2004) señala que “cuando el cuidador muestra altos niveles de autoestima, tiene una actitud positiva hacia él mismo, se valora y aprecia, e incluso está orgulloso de sí, muestra menores niveles de depresión y ansiedad” (p. 81), lo que se convierte en factores protectores para la labor del rol de cuidador como tal.

Una de las características que potencia o amplifica el impacto del ser cuidador informal de pacientes con EA es la duración. El cuidado de personas mayores con demencia ha sido señalado como una situación prototípica de estrés crónico, precisamente a causa de que los cuidadores deben enfrentarse a ella durante un tiempo prolongado, con muchas horas diarias, y deben realizar continuos esfuerzos para adaptarse a los cambios que se producen en las personas que padecen la enfermedad (Vitaliano, Young, Zhang, 2004). En un meta-análisis Pinquart y Sörensen (2003) indican que las diferencias entre los cuidadores de personas con demencia y los no cuidadores son más amplias, confirmando la noción de que el cuidado de personas con demencia es especialmente estresante; y aunque muchas de las tareas, necesidades y preocupaciones de las personas que cuidan de un familiar dependiente coinciden, con independencia del problema que presente la persona cuidada, las características pérdidas cognitivas, conductuales y afectivas asociadas con la progresión de la EA influyen en que el cuidado de personas con esta enfermedad sea más difícil y demandante que el cuidado de otro tipo de pacientes (Arai, Zarit & Sugiura, 2002; Ory, Yee,

Tennstedt & Schulz, 2000). Entre otras cosas porque el cuidado es continuo, intenso y demandante a nivel emocional.

Las anteriores consecuencias de la labor del cuidador están mediadas por la percepción que el sujeto tenga de la situación como un todo, es decir, en la interpretación que el cuidador hace de su labor como tal influyen sus propias características de personalidad y vivencias previas, de manera tal que a todos los cuidadores no los afecta su situación de igual manera y con el mismo alcance, pues es posible que a lo que a unos afecta a otros puede que no, o en diferente grado. Por ello resulta poco útil el intento por establecer patrones estándar para todos, haciéndose necesario el estudio por medio de muestras pequeñas o incluso estudios de caso individual.

METODOLOGÍA

Diseño

La investigación tuvo un enfoque cualitativo de alcance descriptivo, basada en el diseño de la teoría fundamentada, según la clasificación realizada por Hernández, Fernández y Baptista (2006).

Población y Muestra

La población estuvo conformada por 150 cuidadores informales vinculados a la base de datos de la Línea Calidad de Vida en la Tercera Edad de la ciudad de Bucaramanga.

En el estudio participaron 81 sujetos que se desempeñaban como cuidadores informales de pacientes con la enfermedad de Alzheimer. El tipo de muestreo fue no probabilístico a conveniencia y utilizando el método de recolección voz a voz.

Criterios de inclusión:

- Ser familiares de pacientes diagnosticados con la enfermedad de Alzheimer por psiquiatra o neurólogo.
- Desempeñar el rol de cuidador en un tiempo mayor a tres meses, mínimo 8 horas diarias.
- No recibir pago por el desempeño del rol.
- Convivir en el mismo domicilio del paciente con EA.

Criterios de exclusión:

- Ser analfabeta.
- No querer ser partícipe de la investigación.

Aspectos éticos

El presente estudio salvaguarda la confidencialidad de todas las personas partícipes del proyecto, a quienes por medio de un compromiso escrito o consentimiento informado se les informó del uso de la información obtenida, la cual cumple fines netamente académicos, donde los nombres de los individuos se mantienen en anonimato. Lo anterior, corresponde a lo enunciado en la Ley 1090 de 2006 numeral 9 del artículo 2, que hace referencia a la investigación con humanos y el respeto de la dignidad y el bienestar de los individuos que participan voluntariamente y con conocimiento de la investigación. Asimismo, el artículo 50 dicta que los profesionales de la psicología deben basarse al llevar a cabo investigaciones científicas, en los principios éticos de respeto y dignidad, bajo el compromiso de proteger el bienestar y los derechos de los participantes.

Instrumento

Cuestionario sociodemográfico para cuidadores informales de pacientes con la enfermedad de Alzheimer, adaptado a una entrevista semi estructurada que incluía los ítems 1, 2, 3, 4, 13, 16, 18 y 25. El cuestionario fue diseñado por Cerquera, Pabón y Ruiz (2013) y

evaluado por Jueces de la Universidad de la Habana Cuba, este recolecta información respecto a los datos sociodemográficos e identifica las significaciones que los cuidadores informales le otorgan al diagnóstico de la EA en la fase inicial. La aplicación del cuestionario se hace de manera individual con ayuda del evaluador el cual solo puede ser aplicado a cuidadores informales de pacientes diagnosticados con la enfermedad de Alzheimer.

Procedimiento

Fase I. Revisión teórica y selección del instrumento. La primera fase consistió en realizar una revisión teórica y científica que permitió dar sustento al proyecto en ejecución y dar bases para la discusión y análisis del mismo. Además, se revisó el cuestionario sociodemográfico para cuidadores informales de pacientes con enfermedad de Alzheimer (Cerquera, Pabón & Ruiz, 2013), con el fin de seleccionar los ítems que exploraran el significado, el conocimiento y el impacto respecto al diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer en los cuidadores informales.

Fase II. Recolección de muestra. Consistió en contactar por medio de la base de datos de la Línea Calidad de Vida en la Tercera edad de la Universidad Pontificia Bolivariana a cuidadores informales de pacientes con Alzheimer. Posterior a la revisión de la base de datos se procedió a realizar el contacto telefónico que permitió programar citas previas con cada uno de los cuidadores informales que aceptaron participar del proyecto. Una vez confirmada la participación de los sujetos se llevaron a cabo 81 visitas domiciliarias que posibilitaron el diligenciamiento del consentimiento informado y el desarrollo de la entrevista.

Fase III. Aplicación del instrumento. Una vez rectificadas los aspectos éticos del proyecto en ejecución se procedió a la aplicación de la entrevista semiestructurada adaptada, la cual contenía una serie de preguntas abiertas que el sujeto podía responder libremente y sin límite de contenido, a partir de las cuales se interactuó con las personas involucradas en el proceso de interrogación (Bonilla & Rodríguez, 1997).

Fase IV. Revisión, transcripción, categorización e interpretación de los resultados. Esta fase inició con la revisión de las 81 entrevistas aplicadas verificando el diligenciamiento correcto de las mismas; posteriormente, se transcribió la información en el Software Atlas Ti, en el cual se llevó a cabo el proceso de codificación y creación de memos, que permitió identificar los aspectos que permitieron identificar las significaciones de los participantes en relación con el fenómeno de estudio. Finalmente se lleva a cabo el proceso de interpretación y teorización de la información.

Fase V. Divulgación. Consiste en la presentación de los logros obtenidos en la ejecución del proyecto.

RESULTADOS

En la presente investigación se estableció como objetivo general, conocer el significado del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer (EA) en el cuidador informal. Para obtener la información requerida, se realizó una entrevista semiestructurada adaptada del cuestionario sociodemográfico para cuidadores informales de pacientes con la enfermedad de Alzheimer. Ahora bien, los resultados se presentan en dos apartados: el primero de ellos hace referencia a los datos socio-demográficos de la muestra; en el segundo apartado, se encuentra la información obtenida de las entrevistas de las cuales emergieron dos categorías de análisis, significaciones positivas y negativas del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer.

De las 81 personas que se desempeñan como cuidadores informales de pacientes con la enfermedad de Alzheimer, el 13% tienen edades que oscilan entre los 20-30 años y el 1% entre los 81-90 años. En cuanto al parentesco de los cuidadores informales con el paciente diagnosticado con la enfermedad de Alzheimer, el 48% son hijos/a y el 13% son otros familiares de los pacientes. Respecto al estado civil de los cuidadores informales, el 28% son solteros/as y el 6% están en unión libre. En relación con el nivel de escolaridad de los cuidadores el 3% no tuvo algún tipo de formación académica y el 10% tuvo estudios como (tecnologías, cursos, diplomados). Respecto a la situación laboral de los individuos el 26% son activos y el 11% son desempleados.

Datos Sociodemográficos de los cuidadores informales

Tabla 1. Datos Sociodemográficos de los cuidadores informales.

Edad	Porcentaje
20-30	13%
31-40	6%
41-50	20%
51-60	24%
61-70	13%
71-80	25%
81-90	1%
Parentesco	
Hijo/a	48%
Esposo/a	11%
Sobrino/a	2%
Nieto/a	8%
Otros familiares	13%
Estado civil	
Soltero/a	28%
Casado/a	36%
Divorciado/a	10%
Viudo/a	2%
Unión libre/a	6%
Nivel de escolaridad	
Sin estudios	3%
Primario	12%
Secundario/bachillerato	36%
Universitario	21%
Postgrado	0%
Otros	10%
Situación laboral	
Activo/a	26%
Jubilado/a	11%
Hogar/a	34%
Desempleado/a	11%

A continuación se exponen los resultados en relación con las categorías de análisis significaciones negativas y positivas del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer.

Significaciones negativas del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer

De acuerdo a la información obtenida en la categoría *Significaciones Negativas del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer* fue posible encontrar que algunos cuidadores informales refieren sentirse cansados y desgastados físicamente debido a la dependencia física de los pacientes, la cual a raíz de los traslados y cambios de posición constantes provoca lesiones en articulaciones, músculos y huesos producto del exceso de fuerza, relacionándose directamente en concepciones tales como las que describen los individuos “*estoy muy enfermo y cansado*”, “*siento dolor de espalda y cansancio*”, “*me encuentro un poco enfermo de la cadera porque constantemente me toca trasladarla de lugar y ella pesa mucho*”, “*soy operada de hernia discal y el tener que movilizarla constantemente afecta mi espalda, además tengo alteración en el horario de sueño pues se despierta varias veces en la noche*”, “*me duele mucho la espalda y no soy capaz de dormir*”. Cabe mencionar, que dicho deterioro físico provoca un malestar significativo en los cuidadores informales, afectando su columna vertebral, espalda, cadera y hombro, quienes refieren tener además “*incapacidad para dormir, ansiedad, estrés, depresión y angustia*” a causa de la complejidad del diagnóstico y la asistencia permanente a su familiar, provocando preocupación, intranquilidad, nerviosismo y tensión de manera frecuente “*me siento intranquilo, no puedo dormir bien por tener que estar pendiente de ella*”, “*me siento muy preocupado por mi madre y por el futuro de ella*”, “*fue una situación difícil*”, “*cuando el médico nos dijo sentí una tristeza profunda y un desconsuelo que aun todavía siento fue terrible*”.

En efecto, lo anterior repercute negativamente la salud física, psicológica y emocional de los cuidadores informales quienes evidencian sentimientos de desmotivación y desgano frente a su rol *“es mucha la preocupación, no la podemos dejar sola, me siento encerrado y atado”, “a veces, me estresa mucho y me da mucho dolor de cabeza”, “me siento amarrada para poder hacer mis cosas, si quiero salir no puedo, no puedo hacer más nada sino cuidarlo”,* influyendo negativamente en el tipo de cuidado y atención brindada a su familiar y que provoca a su vez, que los individuos tomen en consideración el abandono del rol como cuidadores informales y la institucionalización de los pacientes con Alzheimer *“nos preocupamos porque no sabíamos cómo iba a ser cuidarlo y quién de nosotros se haría cargo de esa responsabilidad”*. Con base a lo anterior, se puede decir entonces que la dependencia física de los pacientes diagnosticados con la enfermedad de Alzheimer genera una significación negativa en los cuidadores informales producto del deterioro físico en los mismos (ver figura 1).

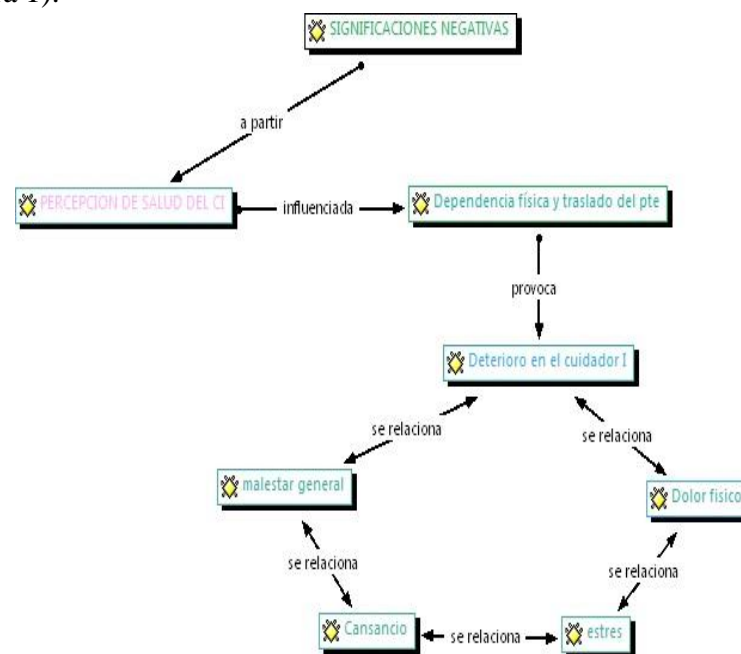


Figura 1. Significaciones negativas en relación con la percepción de salud del Cuidador Informal.

Ahora bien, otra de las significaciones negativas que acompaña al diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer está relacionada con el recibimiento del diagnóstico, el cual se ve mediado por el conocimiento y el desconocimiento del mismo, convirtiéndose en una situación que como mencionan los familiares provoca un impacto negativo, referido en respuestas como las siguientes *“yo pensé que el mundo se me derrumbaba”*, *“ha sido algo muy triste ver a mi mamá así”*, *“mucha tristeza cuando el médico me dijo que mi madre tenía Alzheimer me descontroló”*, *“preocupación continúa por mi madre y por el futuro de ella”*. Lo anterior, refleja sentimientos de tristeza, dolor emocional, desconcierto y preocupación familiar, los cuales son influidos a su vez, cuando los individuos reconocen las características de la enfermedad, tales como la pérdida de memoria, el olvido de nombres, personas y familiares, así como, el curso y las consecuencias desfavorables del diagnóstico, que ponen en detrimento la calidad de vida del paciente.

Es de anotar que, el tener conocimiento de la enfermedad genera mayor responsabilidad de parte del núcleo familiar, sin embargo, el diagnóstico no deja de ser una situación preocupante y agravante para todos los miembros desencadenando cambios en la dinámica familiar y que se destaca en respuestas como la siguiente *“terrible, nos cambió la vida”*, *“Muy difícil por las consecuencias en mi madre por esta enfermedad”*, *“algunos problemas con mi esposo ya que él no entiende la situación”* (ver figura 2).

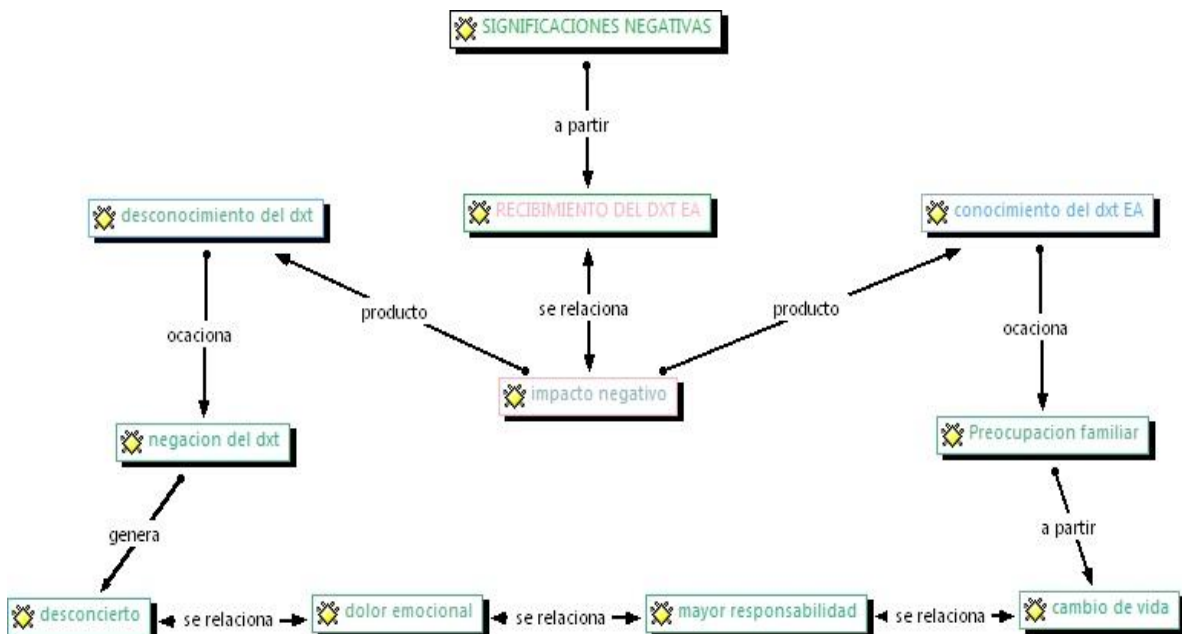


Figura 2. Significaciones negativas en relación con el recibimiento del diagnóstico de Alzheimer.

Del mismo modo, el desconocimiento del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer provoca un rechazo por parte de los cuidadores informales, teniendo en cuenta que como se mencionó anteriormente la patología trae consigo variaciones drásticas en los estilos de vida de cada uno de los miembros de la familia, quienes reconocen a su vez un cambio de roles dentro del núcleo a partir del diagnóstico y que de acuerdo con los comentarios de los individuos provoca la negación del mismo. Por su parte, el dolor emocional y desconcierto generado a causa del impacto negativo del diagnóstico, se convierte en una de las significaciones negativas más preocupantes en relación con la enfermedad de Alzheimer.

Es de anotar, que el desconocimiento del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer está relacionado con el mito del envejecimiento, el cual compromete creencias erróneas en

función de la edad y que rechaza en gran medida el potencial del adulto mayor, su capacidad de adaptación al medio y al cambio, su nivel de desempeño, su capacidad física, cognitiva y de aprendizaje, deterioros fisiológicos, comportamentales, entre otros. Ciertos de estos aspectos son corroborados por los cuidadores informales, puesto que vinculan características negativas como la agresividad, la pérdida del sentido de vida y olvido de familiares, al diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer, que promueven finalmente la discriminación hacia la población adulta mayor, logrando acentuar los imaginarios e ideas irracionales respecto al diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer y que se ven reflejados en comentarios como los siguientes *“pierden el control, se ponen agresivos, esconde las cosas”, “la persona se pone agresiva con el paso del tiempo”, “se olvidan de momentos y personas”*. Con esto se promueve, que los individuos tengan una postura negativa frente al paciente e incomodidad y desapego frente al rol como cuidadores, convirtiéndose en una significación negativa y estigmatizadora frente al diagnóstico (ver figura 3).



Figura 3. Significaciones negativas en relación con el desconocimiento del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer.

Otra de las significaciones negativas que surgen a partir del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer, está relacionada con las implicaciones personales, económicas, sociales y familiares producto del cambio drástico en las vidas de los cuidadores informales, quienes dedican la mayor parte de su tiempo al cuidado del paciente, dejando de lado sus responsabilidades, obligaciones, tiempo libre y descanso, además de verse obligados a abandonar su trabajo debido a la dependencia total del paciente, la cual en ocasiones es dejada al cargo de un solo individuo, producto del desapego y la falta de compromiso y responsabilidad del núcleo familiar *“tengo que estar pendiente todo el día de él y no hay mucho tiempo libre para mis cosas”, “a mí me ha tocado descuidar a mi familia”, “me cambió la vida, los otros hermanos no me colaboran mucho en el cuidado”, “mi vida se paralizó, no dispongo de tiempo ni para mis cosas personales más cotidianas”, “ahora tengo que estar todo el tiempo en función de él, ya no puedo salir y hacer mis vueltas como antes porque no puedo dejarlo solo y he tenido problemas hasta con los hijos de él”* (ver figura 4).

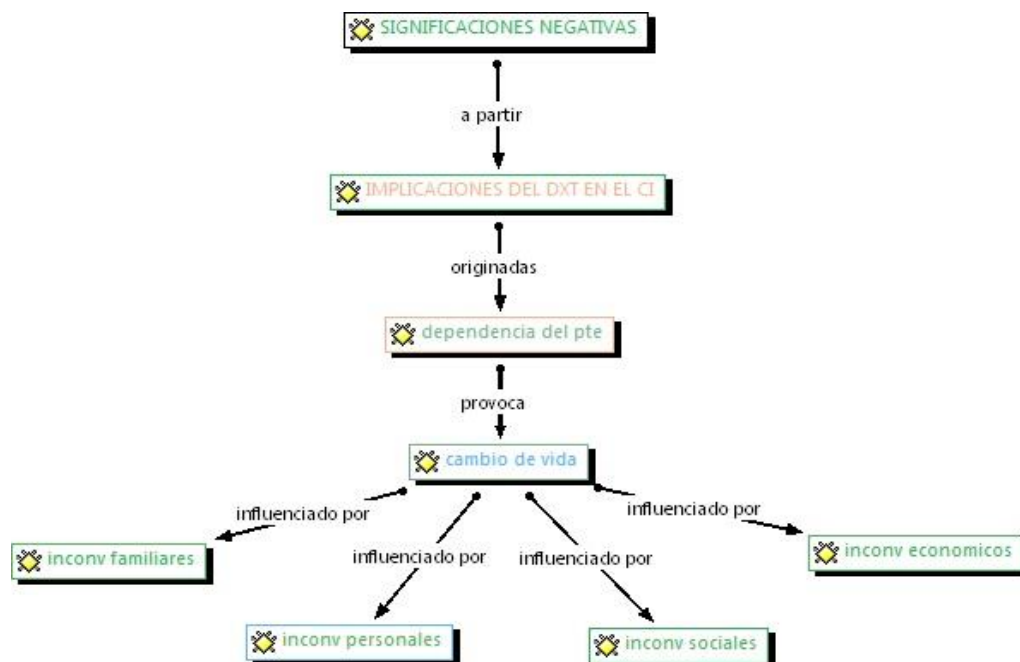


Figura 4. Significaciones negativas en relación con las implicaciones del diagnóstico de Alzheimer.

En consecuencia las significaciones negativas nombradas, comprometen en gran medida la salud y el bienestar psicológico, físico y emocional de los cuidadores informales, que por consiguiente los convierte en grandes mediadores en cuanto a la aceptación del rol como cuidadores informales y causales del tipo de cuidado y atención brindada al paciente.

Significaciones positivas del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer

De acuerdo a la información obtenida en la categoría *Significaciones Positivas del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer*, fue posible encontrar que algunos individuos refieren sentimientos de confort y agrado respecto al rol de cuidadores informales, siendo evidenciados en comentarios como los siguientes “yo supe que debía cuidar de mi mamá y velar por que estuviera bien”, “para mí es triste ver a mi mamá en ese estado, por eso me levanto y la cuido lo mejor que pueda para que ella se sienta bien” los cuales generan percepciones positivas en relación con su salud y maximiza el nivel de satisfacción y bienestar en los mismos. Cabe mencionar, que si bien los individuos mencionan deterioros en su salud a causa de la edad, estos no minimizan el tipo de atención y cuidado brindado a su familiar, por lo cual logran desempeñarse activamente en su rol como cuidadores manteniendo al tiempo la aceptación positiva del diagnóstico “mi mamá cuidó de mí cuando yo era pequeña y lo hizo sin quejarse y con amor, yo debo retribuirle con el mismo amor para que ella esté bien” (ver figura 5).

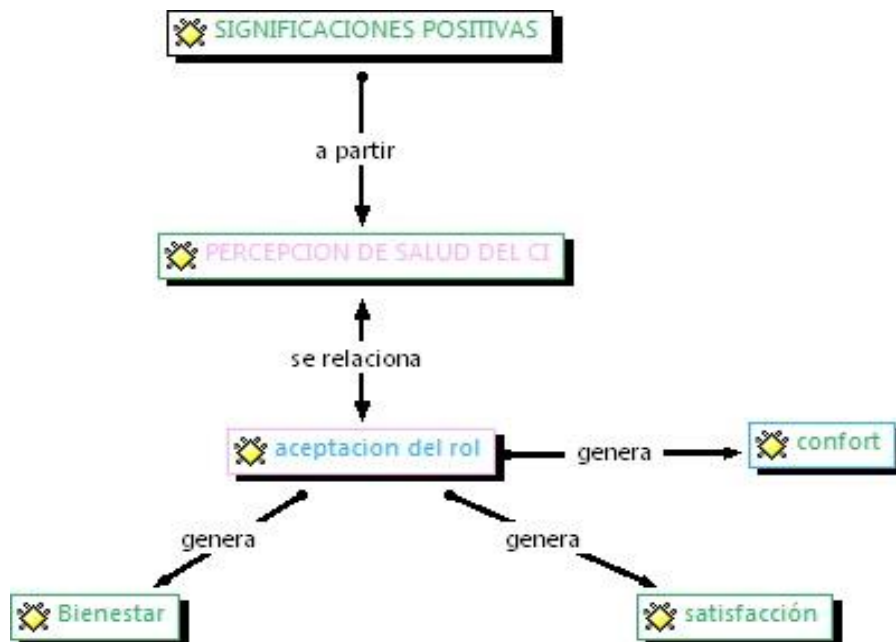


Figura 5. Significaciones positivas en relación con la percepción de salud del cuidador informal.

Ahora bien, la mayoría de los cuidadores informales entrevistados refieren tener conocimiento del diagnóstico, quienes reconocen que la enfermedad de Alzheimer es neurodegenerativa, causa muerte neuronal, presenta pérdida de memoria a corto y largo plazo, desorientación autopsíquica y alopsíquica, pérdida del control de esfínteres y lleva al fallecimiento de los pacientes, evidenciado en comentarios como *“pierden la memoria, se les olvida todo”*, *“hay pérdida de la memoria a corto plazo y olvidan qué hicieron antes”*, *“la enfermedad produce desorientación, ellos no saben qué día es ni donde están”*, *“se van muriendo las neuronas del cerebro y por eso se les olvida todo”*.

Lo anterior, promueve la asignación de significados positivos en los cuidadores, quienes aceptan los desafíos a los que se verán expuestos con el curso de la enfermedad y las

consecuencias de la misma, logrando que el tipo de atención y cuidado brindado al familiar sea de forma activa y en pro del bienestar de su familiar, así como, una mayor autoexigencia de parte de los cuidadores (ver figura 6 y 7).

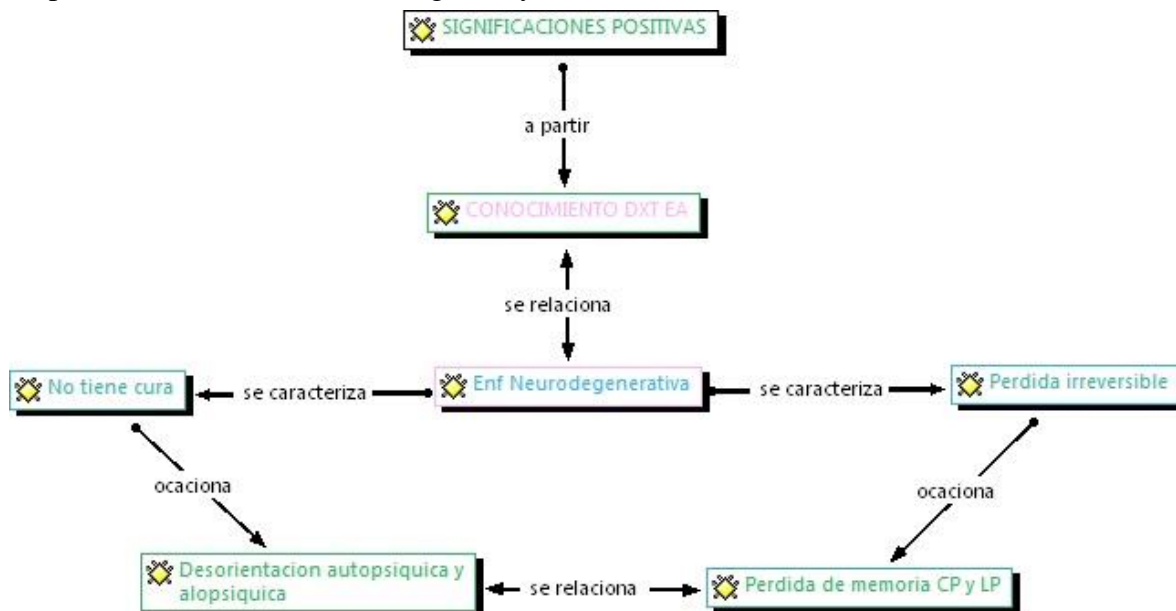


Figura 6. Significaciones positivas en relación con el conocimiento del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer.

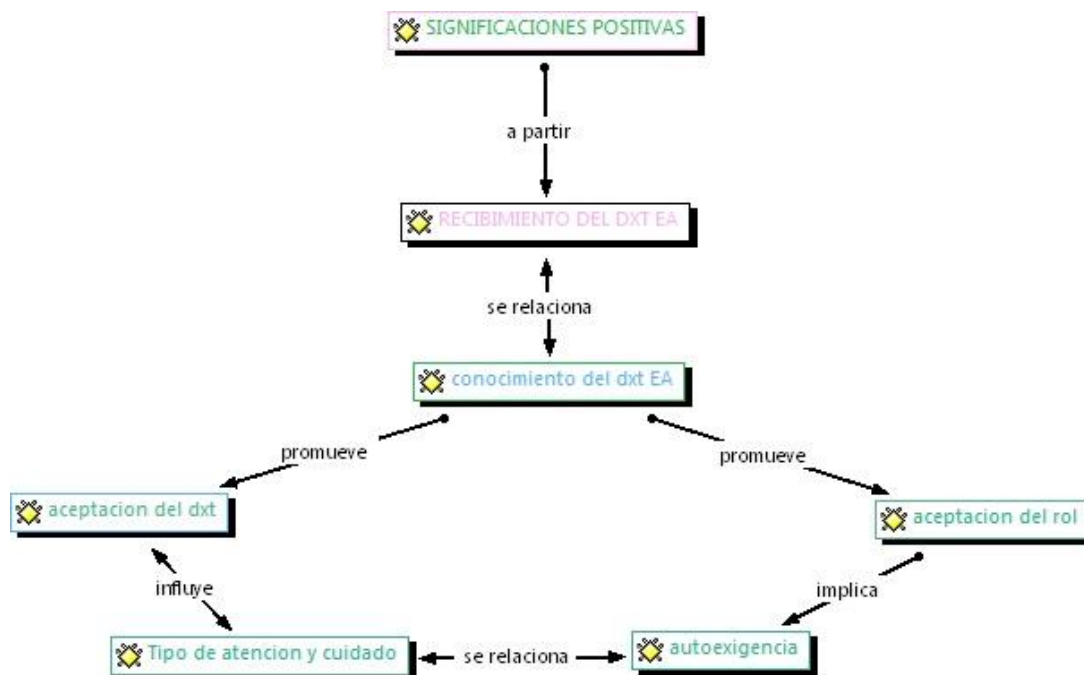


Figura 7. Significaciones positivas en relación con el recibimiento del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer.

Finalmente, la aceptación positiva del rol de cuidador informal promueve en los individuos actitudes activas, responsables y afectivas, las cuales son reforzadas por la organización familiar y el manejo del tiempo, siendo parte de los mecanismos de ayuda del cuidador (ver figura 8) y que se evidencia en comentarios como “*solo tengo que tener mejor organización en mi horario y tiempo libre para cuidarlo*”, “*hay que saber hacer las cosas bien, no mezclar el trabajo con el hogar y para poder cuidar de su salud*”, “*me siento bien, a veces cansado pero es por el ajetreo*”, “*al principio fue una situación nueva pero me adapté muy rápido*”, “*fue una situación difícil, pero solo necesitaba más amor y paciencia al momento de cuidarlo*”.

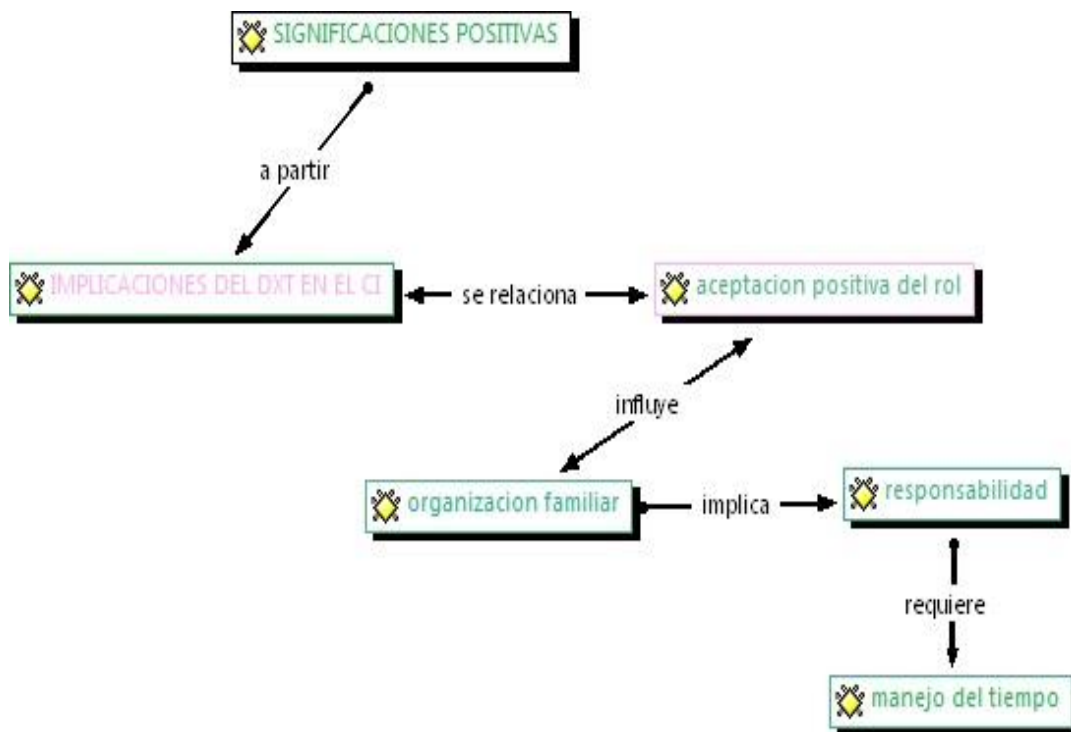


Figura 8. Significaciones negativas en relación con las implicaciones del diagnóstico de Alzheimer.

DISCUSIÓN

En el ejercicio de contrastar la literatura consultada con los resultados obtenidos del presente estudio fue posible encontrar similitudes en relación con las implicaciones del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer en la vida de los pacientes y de los familiares, así como aportes de análisis y discusión en torno a las significaciones subjetivas de los cuidadores informales a partir del recibimiento del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer.

Los significados explorados permitieron entender la forma mediante la cual los cuidadores informales interpretan la enfermedad de Alzheimer, encontrando toda una serie de significaciones a partir del recibimiento del diagnóstico en su familiar. Dichas interpretaciones son exteriorizadas en patrones de comportamiento y actitudes, que tal como evidenciaron los resultados influyen en la conducta personal de los sujetos, influencia que puede ser positiva o negativa, según contribuya al potenciamiento del bienestar general de los cuidadores o que por el contrario lo afecte o impida (Strauss & Quinn, 1997), aspectos corroborados en estudios como el de (Lozada, Montorio, Izal & Marquez, 2006), que mencionan que al tener significados positivos los individuos actúan activa y responsablemente, basados en el afecto hacia el familiar y que se convierte en el motor que los impulsa a proveer una atención de calidad basada en la comprensión, respeto y apoyo total hacia el paciente, promoviendo finalmente la aceptación del rol como cuidador informal. Por lo tanto, los individuos que asignan significados positivos a su papel como cuidadores, tienen menos depresión y estrés asociado al cuidado, que las personas que asignan

significados negativos al mismo (Farran, Miller, Kaufman & Davis, 1997) y que de acuerdo con los significados explorados comprometen el dolor emocional, preocupación y sobrecarga a causa de la dependencia del paciente, provocando la negación del diagnóstico de la enfermedad de EA en su familiar, la aparición de creencias o ideas carentes de sustento científico sobre la misma y que finalmente influyen la calidad de cuidado y atención brindada al paciente. Lo anterior, se relaciona con los resultados encontrados por Noonan y Tennstedt (1997), quienes subrayaron que la habilidad para etiquetar el cuidado como algo con sentido positivo explica modificaciones significativas en el bienestar psicológico de los cuidadores.

De igual manera, el diagnóstico de Alzheimer entendido hoy por hoy como trastorno neurocognitivo mayor a causa de la enfermedad de Alzheimer (DSM-V, 2014), incluye una gran variedad de alteraciones físicas, comportamentales y psicológicas en los pacientes que la padecen, siendo aspectos reconocidos por los cuidadores informales, quienes identifican ampliamente la enfermedad, sus características y el curso de la misma, convirtiéndose en un mecanismo de ayuda para el afrontamiento del diagnóstico, pero que continua siendo una situación alarmante para los familiares, pues en la mayoría de los casos desempeñan su rol sin preparación y ante la necesidad de tomar decisiones que gradualmente comprometerán su independencia, las cuales comprometen los sentimientos subjetivos de los individuos de duda y desconcierto frente a sí mismos, producto de los cambios de vida a raíz del rol como cuidadores informales (Espín, 2012).

Ahora bien, el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer exige ciertos cuidados específicos de parte de los familiares que asumen el rol de cuidadores informales, siendo otro de los aspectos explorados en relación con el fenómeno de estudio y el cual evidenció de parte de los individuos, un conocimiento respecto a la dependencia física total en los pacientes, quienes subrayan la asistencia continua en los cambios de posición y traslados, las cuales generan una serie de desgastes físicos en la salud de los cuidadores, siendo un resultado descrito en investigaciones como las de (Biurrun, Artaso & Goñi. 2003), en las que se menciona la sobrecarga física percibida en los cuidadores informales y que afecta negativamente el desenvolvimiento de los individuos en relación con la calidad del cuidado, comprometiendo negativamente su salud psicológica y emocional.

Lo anterior se relaciona directamente con el desconocimiento total del diagnóstico, la percepción de salud de los cuidadores informales y con la negación del diagnóstico, resultados que a su vez ponen en riesgo la salud del paciente, los cuales logran además que los familiares tomen en consideración el abandono del rol como cuidadores aspecto mencionado en el párrafo anterior y que se convierte en otro factor de gravedad que pone en riesgo al paciente, quien estará expuesto ante una situación alarmante debido al riesgo de ser institucionalizado en un centro geriátrico, que ha demostrado en la mayoría de los casos sentimientos de soledad y abandono en la población adulta mayor (Ruiz & Hernández, 2009).

Teniendo en cuenta lo expresado en los párrafos anteriores es importante mencionar, que los cuidadores informales de los pacientes con EA atraviesan por una serie de cambios drásticos en sus vidas tras el recibimiento del diagnóstico, que al ser recibidos activamente

posibilitan la aceptación del rol como cuidador informal, así como una atención de calidad basada en actitudes de responsabilidad, desprendimiento, afecto, colaboración y empatía, generando por consiguiente la construcción de significaciones positivas en relación con el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer. Dichas significaciones positivas se configuran como uno de los hallazgos con mayor relevancia del presente estudio, permitiendo afirmar que los significados e interpretaciones atribuidas al fenómeno de estudio, son agentes mediadores en el proceso de aceptación de la enfermedad.

Finalmente, el fenómeno del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer compromete significaciones negativas y positivas de parte de los cuidadores informales, siendo los aportes con mayor relevancia cualitativa hasta el momento, pues dan a conocer de primera mano la subjetividad de los sujetos, la cual ha sido poco abordada y lastimosamente basada en hipótesis que en la mayoría de investigaciones describen argumentos generalizados y sin validez de constructo.

CONCLUSIONES

A partir de la categorización de las ideas que surgieron en los cuidadores informales respecto al diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer, emergieron dos grandes categorías de análisis, las cuales fueron significaciones negativas y positivas del diagnóstico de EA.

Las significaciones positivas del diagnóstico de la EA, son construidas por el afecto que tienen los cuidadores informales hacia el familiar, siendo el motor que impulsa a los individuos a actuar activa y responsablemente, quienes brindan una atención de calidad basada en la comprensión, respeto y apoyo total hacia el paciente y que promueve finalmente la aceptación del rol como cuidador informal y el diagnóstico de la enfermedad de EA.

Las significaciones negativas del diagnóstico de la EA, comprometen el dolor emocional, preocupación, estrés, depresión y sobrecarga en los individuos a causa de la dependencia total del paciente, así como por el recibimiento del diagnóstico de EA en su familiar, provocando lastimosamente actitudes que influyen en la calidad de cuidado y atención brindada al paciente, además de la negación del rol como cuidador informal y la aparición de ideas irracionales sobre el diagnóstico de la enfermedad de EA.

RECOMENDACIONES

Las significaciones negativas evidenciadas en el presente estudio, están relacionadas con ideas irracionales respecto al diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer, las cuales pueden ser material de trabajo, así como todo el proyecto en general, para la realización de estudios posteriores que busquen profundizar sobre programas de intervención dirigidos a la disminución y futura extinción de dichas ideas, siendo trabajadas desde un enfoque cognitivo conductual, teniendo en cuenta que los modelos psicoeducativos no muestran un impacto positivo que dé solución a la problemática y que por el contrario pueden alimentar las percepciones negativas que los individuos tienen del diagnóstico y el paciente.

Se propone dar continuidad con la implementación de estudios cualitativos en relación con el fenómeno del Alzheimer y el cuidador informal.

Al tiempo, se sugiere la realización de investigaciones dirigidas a identificar los factores asociados a las actitudes positivas de los cuidadores informales, que permitan potenciar factores psicosociales como la resiliencia y que puedan comprender otros aspectos del rol de cuidador alrededor de la enfermedad de Alzheimer.

REFERENCIAS

- Aguirre-Acevedo, D. C., Gómez, R. B., Moreno, S., Henao-Arboleda, E., Motta, M., Muñoz, C., Arana, A., Pineda, D. A., & Lopera, F. (2007). Validez y fiabilidad de la batería neuropsicológica CERAD-Col. *Revista de Neurología*, 45(11), 655-660.
- Akhter, H., Katre, A., Li, L., Liu, X., & Liu, R. (2011). Therapeutic potential and anti-amyloidosis mechanisms of tert-butylhydroquinone for alzheimer's disease. *Journal of Alzheimer's Disease*, 26(4), 767-778.
- Alberca, R. (2002). La enfermedad de Alzheimer. En A. Alberca. (Ed). *Tratamiento de las alteraciones conductuales en la enfermedad de Alzheimer y en otros procesos neurológicos* (pp. 15-33). Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- American Psychiatric Association. (2014). DSM-5. Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. Editorial Médica panamericana.
- Aparicio, M., Díaz, J., Cuéllar, B., Fernández, M. De Tena, A. (2008). *La Salud Física y Psicológica de las Personas Cuidadoras: Comparación entre Cuidadores Formales e Informales*. (Tesis para optar el título de doctor). Universidad Complutense de Madrid. España.
- Arai, Y., Zarit, S.H., & Sugiura, M. (2002). Patterns of outcome of caregiving for the impaired elderly: A longitudinal study in rural Japan. *Aging & Mental Health*, 6(1), 39-46.
- Beeson, R., Horton-Deutsch, S., Farran, C., & Neundorfer, M. (2000). Loneliness and depression in caregivers of persons with Alzheimer's disease or related disorders. *Issues in Mental Health Nursing*, 21(8), 779-806.

- Beuchot, M. (2004). Semiótica y filosofía del lenguaje en Tomás de Aquino. En M. Beuchot. (Ed). *La semiótica* (pp. 34-61). México: Fondo de cultura económica.
- Biurrun, A., Artaso, B., & Goñi, A. (2003). Apoyo social en cuidadores de enfermos con demencia. *Geriatrka, 19*, 181-187.
- Bonilla, E., & Rodríguez, P. (1997). Más allá del dilema de los métodos. La investigación en las ciencias sociales. Editorial Norma: Buenos Aires.
- Carretero, S., Garcés., J. Ródenas., F.J., & Sanjosé, V. (2006). *La sobrecarga de los cuidadores de personas dependientes. Análisis y propuestas de intervención psicosocial*. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Cerquera, A., Pabón, D., & Ruiz, A. (2013). Modelo de intervención psicológico para cuidadores informales de pacientes con demencia Alzheimer. *Diversitas*. (En prensa).
- Cerquera, A., Granados, F., & Buitrago, A. (2012). Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psychologia. Avances de la disciplina, 6*(1), 35-45.
- Cerquera, A., & Galvis, M. (2014). Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento Psicológico, 12*(1), 149-167.
- Cerquera, A. M., Pabón, D. K. & Uribe, D. M. (2012). Nivel de depresión experimentada por una muestra de cuidadores informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psicología desde el Caribe, 29*(2), 360-384.
- Cohen, C.A., Colantonio, A., & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 17*, 184-188.
- Conesa, F., & Nubiola, J. (1999). El giro lingüístico de la filosofía. En F. Conesa & J. Nubiola. (Eds). *Filosofía del lenguaje* (pp. 29-32). Barcelona: Herder.

- Czaja, S. J., Eisdorfer, C., & Schulz, R. (2000). Future directions in caregiving: Implications for intervention research. In R. Schulz (Ed.). *Handbook of dementia caregiving intervention research* (pp. 283-319). New York: Springer Publishing Company.
- DeKosky, S.T., & Orgogozo, J. (2001). Alzheimer disease: Diagnosis, costs, and dimensions of treatment. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 15(1), 3-7.
- Espín, A. (2012). Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 38(3), 393-402.
- Espinoza, K. & Jofre, V. (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Ciencia y Enfermería*, 18(2), 23-30.
- Espinoza, E., Méndez, V., Lara, R., & Rivera, P. (2009). Factores asociados al nivel de sobrecarga de los cuidadores informales de adultos mayores dependientes, en control en el consultorio “José Durán Trujillo”, San Carlos, Chile. *Theoria*, 18(1), 69-79.
- Farran, C., Miller, B., Kaufman, J y Davis, L. (1997). Race, finding meaning, and caregiver distress. *Journal of Aging and Health*, 9, 316-333.
- Feria, M. (2006). De la enfermedad de Alzheimer. En M. Feria. (Ed). *Alzheimer; una experiencia humana* (pp. 25-65). México: editorial Pax.
- Ferrara, M., Langiano, E., Di Brango, T., De Vito, E., Di Cioccio, L., & Bauco, C. (2008). Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregiver. *Health Qual Life Outcomes*, 6, 93.
- Ferri, C. P., Prince, M., Brayne, C., Brodaty, H., Fratiglioni, L., & Ganguli, M. (2005). Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet*, 366 (9503), 2112-2117.

- Gallagher-Thompson, D., Lovett, S., Rose, J., McKibbin, C., Coon, D., Futterman, A., & Thompson, L.W. (2000). Impact of Psychoeducational Interventions on Distressed Family Caregivers. *Journal of Clinical Geropsychology*, 6, 91-110.
- Garcés, J., Ródenas, F., & Sanjosé, V. (2003). Towards a new welfare state: the social sustainability principle and health care strategies. *Health Policy*, 65, 201-215.
- García, F. (2004). El problema ético de la obligación filial y/o social de cuidar a personas mayores con demencia. Cátedra de Bioética. Universidad Pontificia Comillas. Madrid. España.
- García, A., Lopera, F., Madrigal, L., & Ossa, M. (2003). Hacia el enunciado de dilemas éticos sobre la enfermedad de Alzheimer precoz, en Antioquia, Colombia. *Iatreia*, (16), 2174-182.
- Garre-Olmo, J., López-Pousa, S., Vilalta-Franch, J., Turón-Estrada, A., Hernández-Ferrándiz, M., Lozano-Gallego, M., & Fajardo-Tibau, C. (2002). Carga del cuidador y síntomas depresivos en pacientes con enfermedad de Alzheimer. Evolución a los 12 meses. *Revista de Neurología*, 34(7), 601-607.
- Giraldo, C., Franco, G., Correa, L, Salazar, M & Tamayo, A. (2005). Cuidadores familiares de ancianos: quienes son y como asumen este rol. *Revista facultad nacional de salud pública*, 23(2), 7-15.
- González, M. & Ham-Chande, R. (2007). Funcionalidad y salud: una tipología del envejecimiento en México. *Revista Salud pública de México*, 49(4), 448-458.
- Gonzales, R. (2000). Clínica. En R. Gonzales. (Ed). *Enfermedad de Alzheimer*. (pp. 17-45). *Clínica, tratamiento y rehabilitación*. Barcelona: Masson.

- Goñi-Urrutia, I. (2011). La acción benefactora de la familia en casos de Alzheimer. *Portularia*, 11(2), 1-13.
- Helmes, E., & Otsbye, T. (2002). Beyond memory impairment: cognitive changes in Alzheimer's disease. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 17(2), 179 – 193.
- Henao-Arboleda, E., Aguirre-Acevedo, D.C., Muñoz, C., Pineda, D.A., & Lopera, F. (2008). Prevalencia de deterioro cognitivo leve de tipo amnésico en una población colombiana. *Revista de Neurología*, 46(12), 709-713.
- Hernandez, R., Fernandez, C. & Bapstista, P. (2006). Metodología de la investigación. México D.F: McGraw Hill.
- Islas, N., Ramos, B., Aguilar, M. G. & García M. L. (2006). Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias*, 19(4), 266-271.
- Levesque, L., Cossette, S., Potvin, L., & Benigeri, M. (2000). Community services and caregivers of a demented relative: Users and those perceiving a barrier to their use. *Canadian Journal on Aging*, 19(2), 186-209.
- Lladó, A., Antón-Aguirre, S., Villar, A., Rami, L., & Molinuevo, J. (2008). Impacto psicológico del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer. *Neurología*, 23(25), 294-298.
- López, J. (2004). *Estado emocional y físico de cuidadores informales de mayores dependientes: análisis descriptivo y factores asociados*. Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos: Universidad Complutense de Madrid. Documento no publicado.

- Losada, A., Montorio, I., Izal, M & Márquez, M. (2006). Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales. Madrid: IMSERSO.
- Lyketson, C., López, G., Jones, B., Fitzpatrick, A. L., Breitner, J., & DeKosky, S. (2002). Prevalence of neuropsychiatric symptoms in dementia and mild cognitive impairment: results from the cardiovascular health study. *Journal of the American Medical Association*, 288(12), 1475-1483.
- Martínez, A. (2009). ¿A quién afecta el Alzheimer? En A. Martínez. (Ed). *Qué sabemos de El Alzheimer* (pp. 23-32). Madrid: CSIC-Catarata.
- Molinuevo, J., & Arranz, F. (2012). Evaluación de las estrategias para mejorar el cumplimiento terapéutico en la práctica clínica habitual en pacientes incumplidores con demencia tipo Alzheimer. *Revista de Neurología*, 54(2), 65-73.
- Noonan, A., & Tennstedt, S. (1997). Meaning in Caregiving and Its Contribution to Caregiving Well-Being. *The Gerontologist*, 37 (6), 785-794.
- Organización Mundial de la Salud. (2013). La salud mental y los adultos mayores (381). Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs381/es/>
- Ory, M.G., Yee, J.L., Tennstedt, S.L., & Schulz, R. (2000). The Extent and Impact of Dementia Care: Unique Challenges Experienced by Family Caregivers. En R. Schulz (ed.), *Handbook on Dementia Caregiving* (pp. 1-32). New York: Springer Publishing.
- Parrilla, A. (2014, 19 de septiembre). *Datos y cifras del alzhéimer que no se deben olvidar* [efesalud.com] de: <http://www.efesalud.com/noticias/datos-alzheimer-afectados-olvidar/>

- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2003). Differences Between Caregivers and Noncaregivers in Psychological Health and Physical Health: A Meta-Analysis. *Psychology and Aging, 18*(2), 250-267.
- Pérez, M., & Llibre, J. (2010). Características sociodemográficas y nivel de sobrecarga de cuidadores de ancianos con Enfermedad de Alzheimer. *Revista Cubana de Enfermería, 26*(3), 104-116.
- Prada, S., Takeuchi, Y., & Ariza, Y. (2014). Costo monetario del tratamiento de la enfermedad de Alzheimer en Colombia. *Acta Neurológica Colombiana, 30*(4), 247-255.
- Pradilla, G., Vesga, B., León-Sarmiento, F., Bautista, L., Nuñez, L., & Vesga, E. (2008). Neuroepidemiología en el oriente colombiano. *Revista de Neurología, 34*(11) 1035-1043.
- Puga, D., Rosero, L., Glaser, K., & Castro, T. (2007). Red social y salud en el adulto mayor en perspectiva comparada: Costa Rica, España e Inglaterra. *Población y Salud en Mesoamérica, 5*(1).
- Quinn, N. (1997). Meaning and culture. En M. Strauss & N. Quinn. (Eds). *Cognitive theory of cultural meaning* (pp. 3-5). Cambridge: Cambridge University Press.
- Roig, M., Abengózar, C. & Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología, 14* (2), 215-227.
- Rodríguez, K. (2011). Vejez y envejecimiento. Documento de Investigación. Escuela Médicos y Ciencias de la Salud, 12, 1-42.

- Rogers, S. D., y Jarrot, S. E. (2008). Cognitive impairment and effects on upper body strength of adults with dementia. *Journal of Aging and Physical Activity*, 16(1), 61-68.
- Rogers, W.H. (2000). Psychological well-being of family caregivers of dementia patients in nursing homes. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 60(9-B), 4524-4535.
- Ruiz, F. & Hernandez, O. (2009). El abandono del adulto mayor como manifestación de violencia intrafamiliar. *Revista de medicina familiar* 11(4), 147-149.
- Ruiz, M. (2000). El papel del psicólogo en la enfermedad de Alzheimer. *Papeles del Psicólogo*, 76, 3-8.
- Samuelsson, A.M., Annerstedt, L., Elmstahl, S., Samuelsson, S., y Grafstroem, M. (2001). Burden of responsibility experienced by family caregivers of elderly dementia sufferers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 15(1), 25-33.
- Sanders, S., Ott, C. H., Kerber, S. T., y Noonan, P. (2008). The experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia. *Death Studies*, 32(6), 495-523.
- Sanguinetti, J. (2000). Breve noticia histórica de la lógica. En Sanguinetti. (Ed). *Lógica*. (pp. 27-33). Navarra: Eunsa.
- Steffen, A.M., y Berger, S. (2000). Relationship differences in anger intensity during caregiving-related situations. *Clinical Gerontologist*, 21(2), 3-19.
- Strauss, M. E. y Sperry, S. D. (2002). An informantbased assessment of apathy in Alzheimer disease. *Neuropsychiatry, Neuropsychology, and Behavioral Neurology*, 15(3), 176-183.

- Takeuchi, Y. (2014, 17 de septiembre). *Entrevista –Investigación sobre Alzheimer en Colombia* [consultorsalud.com] de: <http://www.consultorsalud.com/flash-de-noticias/1658-entrevista-investigacion-sobre-alzheimer-en-colombiaes>
- Vitaliano, P.P., Young, H.M., y Zhang, J. (2004). Is caregiving a risk factor for illness? *Current Directions in Psychological Science*, 13(1), 13-16.
- Wicklund, A. H., Johnson, N., Rademaker, A., Weitner, B. B. y Weintraub, S. (2006). Word list versus story memory in Alzheimer disease and frontotemporal dementia. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 20(2), 86-92.
- Zarit, S.H. (2004). Family care and burden at the end of life. Commentary. *Canadian Medical Association Journal*, 170(12), 1811 – 1812.

ÍNDICE DE ANEXOS

Entrevista semiestructurada adaptada al cuestionario sociodemográfico para cuidadores informales de pacientes diagnosticados con la enfermedad de Alzheimer (cerquera, 2013).

Fecha: _____ Encuestador: _____

ESTIMADO CUIDADOR:

A continuación voy a hacerle unas preguntas relacionadas con la labor que usted desarrolla como cuidador, responda de una forma tranquila y clara y recuerde que toda la información acá consignada será para fines estrictos de la investigación.

Nombre: _____

Edad (años cumplidos): _____

Lugar actual de residencia _____

1. ¿Qué parentesco tiene Ud. con el adulto mayor?

	Hijo/a
	Esposo/a
	Sobrino/a
	Nieto/a
	Otro

Cuál _____

2. ¿Cuál es su estado civil?

	Soltero/a
	Casado/a
	Divorciado/a
	Viudo/a
	Unión libre

3. ¿Cuál es su nivel de escolaridad?

	Sin estudios
	Primaria sin terminar
	Primaria terminada
	Secundario / Bachillerato
	Técnicos / Tecnológicos
	Universitario

4. ¿Cuál es su situación laboral actual?

	Activo/a
	Jubilado/a
	Hogar
	Desempleado/a

5. ¿El cuidado de su familiar ha influido en su salud? SI___ No___

Explique _____

6. ¿Qué significó para usted el diagnóstico de Alzheimer de su familiar?

7. ¿El diagnóstico de su familiar ha traído algunas implicaciones para su vida?

8. ¿Conoce usted acerca de la enfermedad de Alzheimer? SI_____ NO_____

Especifique

CONSENTIMIENTO INFORMADO

La investigación “**Significado del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer en el cuidador informal**” tiene como objetivo *Identificar el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer en el cuidador informal*. Este estudio obtuvo la participación de 81 cuidadores informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer. Para la evaluación, se realizará una visita domiciliaria donde se llevara a cabo la aplicación de una entrevista semiestructurada.

AUTORIZACIÓN

Yo, _____, mayor de edad, identificado con cédula de ciudadanía número _____, deseo participar en la investigación desarrollada actualmente en la línea de investigación “Calidad de Vida en la Tercera Edad” de la *universidad Pontificia Bolivariana*, testifico haber leído y estar de acuerdo con el procedimiento de la investigación, pues la he leído con anterioridad. Doy mi autorización para que la estudiante de psicología de dicha universidad utilice la información requerida, para la investigación “**Significado del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer en el cuidador informal**”.

La investigadora de este proyecto hace compromiso conmigo sobre el *NO USO* de mis datos personales y mantener en el anonimato mi nombre en los resultados obtenidos, teniendo claro los aspectos éticos y legales mencionados.

FIRMA: _____ C.C. _____