

Experiencia de rol en cuidadores informales de adultos mayores con dependencia mental por diagnóstico de Trastorno Neurocognitivo

María Del Mar Martínez Albornoz

Tania Marcela Prada Cediell



Universidad Pontificia Bolivariana

Facultad de Psicología

Bucaramanga

2018

Experiencia de rol en cuidadores informales de adultos mayores con dependencia mental por diagnóstico de Trastorno Neurocognitivo

Trabajo de grado para optar al título de psicólogas

María Del Mar Martínez Albornoz

Tania Marcela Prada Cediel

Fecha de entrega: 8 de Julio de 2018

Directora

Margie Stefanía Quintero Mantilla

Universidad Pontificia Bolivariana

Escuela de Ciencias Sociales

Facultad de Psicología

Bucaramanga

2018

Inicialmente agradecemos a Dios, fuente principal de sabiduría, que es la razón de ser y la fuerza que impulsa todos los trabajos que van direccionados al bienestar de nuestro prójimo.

A nuestros padres, porque con su sacrificio me dieron la posibilidad de llegar a esta Instancia, por apoyarnos de múltiples formas durante el desarrollo de esta tesis, por su constante estímulo, por enseñarnos a enfrentar los obstáculos con alegría, y que la perseverancia y el esfuerzo son el camino para lograr objetivos.

También agradecemos infinitamente a nuestra directora de tesis la docente Margie Stefanía Quintero, por su generosidad al brindarnos la oportunidad de recurrir a su capacidad y experiencia científica en un marco de confianza, afecto y amistad, fundamentales para la consecución de este trabajo.

Agradecemos también a la Dra. Ara Mercedes Cerquera Córdoba, directora del semillero Calidad de Vida en la Tercera edad (CVTE) por su colaboración y apoyo constante para hacer posible esta investigación.

En resumen, a todas las personas que de alguna forma u otra permitieron que este trabajo pueda desarrollarse.

Tabla de contenido

Capítulo 1	10
Introducción	11
Capítulo 2	15
Justificación.....	15
Capítulo 3	18
Planteamiento del problema.....	18
Capítulo 4.....	21
Objetivos	21
4.1 Objetivo general	21
4.2 Objetivos específicos	21
Capítulo 5	22
Marco teórico	22
5.1 Situación de envejecimiento en Colombia.....	22
5.2 Envejecimiento.....	23
5.3 Dependencia.....	24
5.4 Dependencia por trastorno neurocognitivo	27
5.5 Los cuidadores informales	29
Capítulo 6	34
Metodología	34
6.1 Diseño	34
6.2 Población.....	34
6.3 Muestra.....	34
6.4 Instrumentos	35
6.5 Consideraciones éticas	36
6.6 Procedimiento	36
Capítulo 7	38
Resultados	38
7.1 Significado y conocimiento del diagnóstico	40
7.2 Influencia en la economía, organización y proyecto de vida	42

7.3 Relación previa al diagnóstico e influencia del comportamiento en la vida del cuidador ...	45
7.4 Influencia en la salud del cuidador.....	47
7.5 Influencia de la religión o creencia	49
7.6 Decisión, significado y motivación del cuidado	50
7.7 Apoyo en situaciones difíciles	52
7.8 Posibilidad de asistencia	54
Capítulo 8	57
Discusión.....	57
Capítulo 9	69
Conclusiones	69
Capítulo 10	72
Recomendaciones.....	72
Referencias	74
Anexos.....	88

Lista de tablas

Tabla 1. Datos sociodemográficos de una muestra de cuidadores informales de Bucaramanga. ...	38
Tabla 2. Significado y conocimiento del diagnóstico	40
Tabla 3. Influencia en la economía, organización y proyecto de vida.	42
Tabla 4. Relación previa al diagnóstico e influencia del comportamiento en la vida del cuidador	45
Tabla 5. Influencia en la salud del cuidador	47
Tabla 6. Influencia de la religión o creencia.	49
Tabla 7. Decisión, significado y motivación del cuidado	50
Tabla 8. Apoyo en situaciones difíciles.	53
Tabla 9. Posibilidad de asistencia	54

Lista de figuras

Figura 1. DANE-Censos población y proyección de población. . **¡Error! Marcador no definido.**

Lista de Anexos

Anexo 1. Vista de redes percepción de la experiencia del rol de cuidadores informales	88
Anexo 2. Consentimiento informado	89
Anexo 3. Entrevista a profundidad.....	91
Anexo 4. Lista de participantes.....	94

RESUMEN GENERAL DE TRABAJO DE GRADO

TITULO: Experiencia de rol en cuidadores informales de adultos mayores con dependencia mental por diagnóstico de Trastorno Neurocognitivo

AUTOR(ES): María Del Mar Martínez Albornoz Tania Marcela Prada Cediel

PROGRAMA: Facultad de Psicología

DIRECTOR(A): Margie Stefanía Quintero Mantilla

RESUMEN

El presente trabajo tuvo como objetivo profundizar en la percepción de la experiencia del rol en cuidadores informales de adultos mayores con dependencia mental por Trastorno Neurocognitivo (TNC) de Bucaramanga y su área metropolitana, con un enfoque cualitativo, con una muestra de 30 cuidadores informales. Así mismo, se empleó una entrevista semiestructurada adaptado del proyecto “Características sociodemográficas y psicológicas de cuidadores informales de adultos mayores con dependencia física y adultos mayores con dependencia mental: Una comparación”. En los resultados se evidenciaron que la mayoría de la muestra entrevistada son mujeres con un total del 67%, por otro lado, en relación al tiempo de cuidado un 46% de los cuidadores llevan más de 4 años desempeñando el rol, respecto a las horas de cuidado se evidenció con un 46% que los cuidadores realizan el rol de 8 a 10 horas diarias. Se identificaron y describieron ocho categorías fundamentales que engloban la experiencia del rol en los cuidadores informales de adultos mayores: (1) Significado y conocimiento del diagnóstico, (2) Influencia en la económica, organización y proyecto de vida, (3) Relación previa al diagnóstico e influencia del comportamiento en la vida del cuidador, (4) Influencia en la salud del cuidador, (5) Influencia de la religión o creencia, (6) Decisión, significado y motivación del cuidado, (7) Apoyo en situaciones difíciles y (8) Posibilidad de asistencia; logrando el cumplimiento de los objetivos enunciados inicialmente, brindando una perspectiva de la experiencia del cuidado y evidenciando aspectos positivos y negativos generados en el transcurso del tiempo.

PALABRAS CLAVE:

Dependencia, trastorno neurocognitivo, cuidador informal, adulto mayor, envejecimiento

V° B° DIRECTOR DE TRABAJO DE GRADO

GENERAL SUMMARY OF WORK OF GRADE

TITLE: Role experience in informal caregivers of older adults with mental dependence due to diagnosis of Neurocognitive Disorder.

AUTHOR(S): María Del Mar Martínez Albornoz Tania Marcela Prada Cediel

FACULTY: Facultad de Psicología

DIRECTOR: Margie Stefanía Quintero Mantilla

ABSTRACT

The objective of this study was to analyze the perception of role experience in informal caregivers of older adults with mental dependency for Neurocognitive Disorder (TNC) of Bucaramanga and its metropolitan area, with a qualitative approach, with a sample of 30 caregivers informal. Likewise, a semistructured interview and EMPLOYMENT adapted from the project "Sociodemographic and psychological characteristics of informal caregivers of older adults with physical dependence and older adults with mental dependence: A comparison". In the results they showed that most of the sample interviewed are women with a total of 67%, on the other hand, in relation to time care 46% of caregivers takes more than four years playing the role, respect at the hours of care it was evident with 46% that the caregivers perform the role of 8 to 10 hours a day. We identified and described eight fundamental categories that encompass the experience of the role in informal caregivers of older adults: (1) Meaning and knowledge of the diagnosis, (2) Influence on the economic, organization and life project, (3) Relationship prior to diagnosis and influence of behavior in the life of the caregiver, (4) Influence on the health of the caregiver, (5) Influence of the religion or belief, (6) Decision, meaning and motivation of care, (7) Support in difficult situations and (8) Possibility of assistance; Achieving the fulfillment of the objectives stated initially, I offer a perspective of the care experience, and evidencing positive and negative aspects generated in the course of time.

KEYWORDS:

Dependence, neurocognitive disorder, informal caregiver, older adult, aging.

Vº Bº DIRECTOR OF GRADUATE WORK

Capítulo 1

Introducción

En Colombia se ha evidenciado a lo largo del tiempo cambios progresivos y acelerados en su población, actualmente es uno de los países latinoamericanos catalogados por su etapa moderada de envejecimiento, lo cual determina un aumento progresivo de la población de 60 años y más, por ende se considera que para el 2050 haya aumentado la población a 14,1 millones adultos mayores, teniendo como resultado el aumento de costos sociales, económicos de salud y en el cuidado a nivel social (Fedesarrollo y Fundación Saldarriaga Concha, 2005). De igual modo, debido al proceso de envejecimiento demográfico en Colombia ha aumentado el nivel de dependencia, en los adultos mayores de 65 años de edad el 12,52% presenta limitaciones para caminar o moverse, el 3,35% presentan implicaciones para su propio autocuidado, y el 2,53% presenta dificultad para hablar, generando cambios en el adulto mayor en relación a su estilo de vida e interacción social y familiar (Guimarães, Galdino, Mendonça, Abreu, Lima y Vitorino, 2004).

De esta manera, la población adulta mayor se ha convertido en una población vulnerable debido a diversos factores sociales como; enfrentamientos de daños potenciales de salud, amenaza a la satisfacción de sus necesidades, y violación a sus derechos por no requerir recursos personales, sociales y legales (Snyder, Gonzales, Bojorquez y Infantes, 2007). Tal como se ha manifestado, esta población puede presentar aumento progresivo de enfermedades que causan dependencia, ocasionando deterioro progresivo manifestándose de diversas formas como la disminución de la capacidad funcional y la autonomía de las personas mayores (López, Gómez, Sánchez, Carmona de la Morena y Moreno, 2009).

Es así como el adulto dependiente es aquella persona que por motivos de longevidad, enfermedad o invalidez, desarrolla una pérdida de autonomía física, sensorial, mental o intelectual, que precisa con carácter permanente la atención de otra persona (Navarro, Uriostegui, Delgado & Sahagún, 2017); cuando la dependencia de la persona mayor es caracterizada por enfermedades que afectan la cognición y el comportamiento como Trastornos Neurocognitivos, los cuidadores pueden presentar un mayor riesgo de sobrecarga (Artaso, Goñi & Biurrun, 2003).

El cuidador es la persona que asume gradual y voluntariamente el rol de cuidar al paciente y satisfacer en forma integral sus necesidades por pérdida de su autonomía (Osorio, 2011). De esta manera, el cuidador principal suele definirse como: “aquel individuo que dedica la mayor parte del tiempo, medido en número de horas al día, al cuidado de dicho enfermo y que ha realizado las tareas de cuidado durante un mínimo de 6 semanas” (Casado & López, 2001, p.82).

De igual modo el cuidado se proporciona de dos formas: formal o informal; en el cuidado informal la persona que asume este rol es un miembro de la familia, el cual no está regulado, ni sometido a horarios, no recibe remuneración económica, y generalmente nunca ha tenido educación formal para ejercer dicha labor (Giraldo & Franco, 2006). Sin embargo, en el ámbito familiar, la labor de cuidar es una fuente de estrés y malestar emocional, no solo para el cuidador principal, sino también para la familia que lo rodea, generándose desacuerdos por el cuidado, problemas conyugales o tensión con los hijos (García, Rodríguez & Navarro, 2004).

Además, la familia pasa por un proceso de adaptación y afrontamiento, el cual los ayuda a prepararse para los cambios que el adulto mayor tendrá y las altas demandas de atención y cuidado que esto requiere, lo cual implica el compromiso del cuidador para satisfacer las necesidades básicas y afectivas del adulto mayor, lo que va a contribuir a una mejoría en su calidad de vida (Otero, Rodríguez & Calenti, 2008). Teniendo en cuenta lo mencionado anteriormente, en el presente estudio se brindará una concepción de la experiencia del cuidador

informal de adulto mayor, teniendo en cuenta los factores de riesgo que constituyen el ser cuidador del adulto mayor dependiente con Trastorno Neurocognitivo. En primer momento se hablara sobre la justificación y el planteamiento del problema, apartados que se explicaran claramente en los conceptos y teoría del tema de investigación abordado, el impacto que genera no solo en la sociedad si no en la propia vida de los cuidadores ejercer el rol que asume el cuidador informal por diversas alteraciones neurodegenerativas que se puede generar en el envejecimiento patológico, en segundo momento se plantean los objetivos de la investigación y se procederá con la contextualización del marco teórico como visualización de la vejez en Colombia a nivel global, abordando conceptos frente al envejecimiento, dependencia, dependencia mental en el adulto mayor y cuidadores informales, posteriormente como tercer momento se describirá la metodología comprendiendo el diseño de la investigación , universo poblacional, muestra, consideraciones éticas, instrumentos y procedimiento, dando a conocer la entrevista semi estructurada adaptada del proyecto:

“Caracterización de una muestra de cuidadores formales de pacientes con trastorno neurocognitivo mayor de Bucaramanga” (Cerquera, Matajira, & Pabón, 2016). Posteriormente, en un cuarto momento, se abordarán los resultados obtenidos en el estudio desglosados en dos apartados, la caracterización sociodemográfica y los resultados de análisis cualitativo, describiendo las ocho categorías emergentes (1) Significado y conocimiento del diagnóstico, (2) Influencia en la economía, organización y proyecto de vida, (3) Relación previa al diagnóstico e influencia del comportamiento en la vida del cuidador, (4) Influencia en la salud del cuidador, (5) Influencia de la religión o creencia, (6) Decisión, significado y motivación del cuidado, (7) Apoyo en situaciones difíciles y (8) Posibilidad de asistencia. Todas estas categorías están relacionadas con la experiencia de rol en cuidadores informales de adultos mayores con

dependencia mental por TNC, finalmente se discuten dichos resultados y se enuncian las conclusiones y recomendaciones.

Capítulo 2

Justificación

La población de adultos mayores está en aumento, en la actualidad hay 91 millones de personas mayores de 60 años en el continente americano y este número crece a una tasa de 3% a 5% anual (Dueñas, Martínez, Morales, Muñoz, Viáfara & Herrera, 2006); y por ende, se ha identificado que las familias cuidadoras de pacientes dependientes han venido incrementando (Aravena & Alvarado, 2010; Turtós, Abreu, Martínez & Rosa, 2016); los cuidadores diariamente deben enfrentar demandas, físicas y psicológicas generando de esta manera estrategias de afrontamiento para enfrentar las mismas, aspectos que incrementan notablemente los niveles de estrés (feldberg, Tartaglino, Clemente, Petracca, Cáceres & Stefani, 2011).

Más allá del cuidado que brinda el cuidador al adulto mayor, este debe asumir situaciones de estrés que afecta el estado físico, mental, emocional e incluso económico (Cerquera, Pabón, Granados & Galvis, 2016), el asumir el cuidado de un adulto mayor en condición de dependencia, desgasta recursos psicosociales y puede generar también repercusiones negativas a nivel de desarrollo personal en el cuidador, siendo esto consecuencia de todas las responsabilidades propias de su rol (Pérez, Cartaya y Olano, 2012).

Lo anterior es confirmado por Camacho, Hinostrosa y Jiménez (2010) al referir que los cuidadores que no poseen preparación para el rol presentan mayor vulnerabilidad de manejar altos niveles de estrés y de sufrir trastornos depresivos. Además al ser cuidador de un adulto mayor con trastorno neurocognitivo dependiente se ve afectada en factores físicos, psicológicos y económicos, lo que genera estrés influyendo en la calidad del cuidado que recibe el adulto mayor y en la evolución que se va desarrollado de la enfermedad, por ello diversos cuidadores presentan sobrecarga por ejercer su función de cuidador informal, lo cual generaría consecuencias

negativas tanto para su propia salud como para la del adulto mayor dependiente (Kiecolt, Preacher, MacCallum, Atkinson, Malarkey, & Glaser, 2003), debido a que el síndrome del cuidador se caracteriza por presentar estrés emocional crónico, cuyas caracterizaciones principales son: el agotamiento físico y psicológico, depresión, y ansiedad (Espín, 2008).

Esto fundamenta la importancia de la presente investigación, pues tal como lo plantea Torres (2008) en su investigación con una muestra de 302 cuidadores informales, el 44% presentaban altos niveles de carga; encontrándose también reportes importantes en la literatura, en relación a altos niveles depresión (Cerquera & Pabón, 2014), denotándose así, el por qué en los últimos años esta población ha venido demandando atención desde diferentes áreas de conocimiento.

Además del rol de invisibilidad o paciente oculto que representa el ser cuidador informal, sustentado el comienzo de dicho rol a partir de la asignación de sus funciones en el contexto socio-cultural, donde la mujer a lo largo de la historia es la responsable por la salud física y mental de la familia en el proceso salud y enfermedad (Pezo, Souza & Costa, 2004). Por lo tanto, la mujer cuidadora aporta su rol como cuidadora para su familia, es ella quien toma decisiones relacionadas con el cuidado y asume además multiplicidad de roles (Valenzuela, Paravic, Sanhueza & Stiepovic, 2001). De esta manera, los efectos que puede generar el cuidado en la vida resultan adversos esto puede afectar su calidad de vida, salud física, aspectos psicológicos, y en su vida social están relacionados con el cambio que se genera en la vida del cuidador (Giraldo & Franco, 2006), el riesgo de mala salud mental y física ha dejado un impacto negativo mayor en las mujeres, evidenciándose la cantidad de cuidados y el riesgo de deterioro de la salud, lo que sustenta la necesidad de requerimiento de apoyo social de la familia, amigos, vecinos, voluntarios, asociaciones del Estado y de las instituciones formales (Larrañaga, Martín, Bacigalupe, Begiristáin, Valderrama & Arregi, B, 2008).

Por ello, el presente estudio pretende comprender la experiencia de rol de cuidadores de adultos mayores e identificar cuáles son las características propias de esta población y la forma en que se puede ver afectado el desempeño de dicho rol, y, por ende, la asistencia directa al adulto mayor con dependencia mental por TNC. Con este estudio se proyecta promover una mejora en las políticas públicas de salud, para que de esta manera se puedan diseñar e implementar programas que incluyan las narrativas y experiencia de esta población vulnerable. Por consiguiente, se pretende generar aportes a futuras investigaciones que puedan seguir indagando sobre la experiencia de rol en cuidadores y brindar bases investigativas para la fundamentación teórica de intervenciones más efectivas en cuidadores familiares de adultos mayores con este tipo de dependencia.

Capítulo 3

Planteamiento del problema

A lo largo del tiempo, en Colombia se ha demostrado un aumento de la población adulta mayor lo cual representa para el país controversias en cuanto a las políticas sociales y recursos, puesto que genera impacto en el desarrollo social, político y económico, de igual modo en la calidad de vida y el cumplimiento de los derechos, los índices de dependencia y de envejecimiento del adulto mayor se ve reflejados con un aumento mayor que el resto de la población (Arango & Ruiz, 2006); así mismo se ve afectada la salud mental en el adulto mayor según la Organización mundial de la Salud (2001), el crecimiento de esta población aumenta en sus trastornos neurocognitivos, considerándose un problema de salud pública mental en el futuro.

Se han evidenciado estigmas acerca del envejecimiento y su relación con el deterioro cognitivo Hernández y Martínez, 2012 lo conciben desde una perspectiva negativa puesto que el adulto mayor se puede enfrentar a alteraciones cognitivas y funcionales, lo cual puede desencadenar en una condición de dependencia conllevando a que este presente mayor dificultad para realizar sus actividades básicas y, requiera de un cuidador.

Lo anterior conlleva a que, debido a dichas limitaciones del adulto mayor, se vea transferido a una red social de apoyo familiar o extra-familiar, para que asuma el rol de cuidador en la satisfacción de las necesidades que no puede conseguir por sí mismo (Agudelo & Medina, 2014; Cerquera & Pabón, 2014).

Es así como los cuidadores asumen grandes cargas de trabajo tanto objetivas como subjetivas. Las primeras se refieren al tiempo empleado para cuidar al enfermo y el cumplimiento de lo que esta persona necesita o requiera, según la gravedad de la afección, mientras que las

cargas subjetivas hacen referencia a la percepción negativa que tiene quien realiza la tarea y los sentimientos que esta situación le genere (Méndez, Giraldo, Aguirre & Lopera, 2010; Robine, Michel & Herrmann, 2007); la mayoría de los cuidadores informales, ignoran toda la carga y las implicaciones que conlleva el cuidado, el cuidador progresivamente incrementa el tiempo de cuidado a la persona y disminuye el tiempo de descanso para él, con tendencia a la sobreprotección, lo que implica mayor tiempo, trabajo y dedicación, enfrentando los riesgos asociados a estrés y/o agotamiento (Peón, 2004); por ende en los últimos años se han realizado investigaciones donde se ha evaluado la sobrecarga en los cuidadores primarios de pacientes con diferentes tipos de enfermedades, entre ellas, trastornos neurocognitivo (Ramírez, Morales, Vázquez, Sánchez, Ramos & Guevara, 2008).

De esta manera como lo menciona Gaugler, Roth, Haley y Mittelman (2008) es importante hacer un seguimiento a la salud física y emocional del cuidador y del adulto mayor con trastorno neurocognitivo, con el fin de evaluar la necesidad de un seguimiento más exhaustivo a nivel profesional, tanto para el enfermo como para el cuidador, lo cual ha demostrado beneficia y mantiene el bienestar a largo plazo.

Por otro lado, se ha investigado acerca de estudios que abarquen el contexto de bienestar en el envejecimiento en donde Colombia investigo sobre la población de adulto mayor por medio de evaluaciones interdisciplinarias profundizando la expresión de “vejez” y el fenómeno de envejecimiento, siendo este un estudio que aporta positivamente en el desarrollo de esta población Sabe (2015)

Igualmente, otros estudios hallados en relación al rol del cuidador informal del adulto mayor, según la sociedad Española de geriatría y gerontológica (SEGG) y LINDOR destacan específicamente la importancia que ejerce el cuidador en relación a los cuidados brindados hacia

el adulto mayor puesto que constituyen un pilar básico que gira en torno al adulto dependiente por TNC, la SEGG y LINDOR resaltando el valor de los cuidadores tanto en profesionales como en el cuidador informal que va desempeñando día a día el rol, siendo estos responsables de la vida del adulto mayor en aspectos relacionados a la medicación, alimentación, higiene y también en la toma de decisiones, debido a esto el cuidado va requiriendo más horas de cuidado, esto ocasiona que el cuidador se descuide a sí mismo perdiendo sus relaciones sociales y hábitos que han adquirido a lo largo de la vida (Alcocer, 2006).

Sin embargo, en contraste con lo anterior se evidenció poca información a nivel cultural social e investigativo de la apropiación que se tiene del rol en el cuidado de adulto mayor dependiente por TNC, en la cual esta labor se ve reflejada como invisible, el inicio de la invisibilidad se da a partir de la apropiación del cuidado como un compromiso moral, natural, de afecto, y socialmente por mayores costos; esto considera la importancia del cuidado informal. Aún no existen intervenciones efectivas que produzcan transformaciones educativas, reconocimientos mediante contratos de trabajo y seguros de dependencia, creación de programas a las (los) cuidadoras/res, y asignación de recursos económicos acorde a las reales necesidades de cuidado (La Parra, 2001).

De esta manera, el presente estudio de enfoque cualitativo se fundamentará con la siguiente pregunta de investigación: ¿Cómo experimentan y vivencian la labor de cuidar a un adulto mayor con dependencia mental, un grupo de cuidadores informales de Bucaramanga y su área metropolitana?

Capítulo 4

Objetivos

4.1 Objetivo general

Profundizar en la percepción de la experiencia del rol en cuidadores informales de adultos mayores con dependencia mental por Trastorno Neurocognitivo (TNC) de Bucaramanga y su área metropolitana.

4.2 Objetivos específicos

- Conocer las variables sociodemográficas, psicológicas y sociales involucradas en la experiencia de los cuidadores informales de adulto mayor con dependencia mental por TNC.
- Analizar las narrativas entorno a la experiencia de ser cuidador de un adulto mayor con dependencia mental por TNC.
- Describir las consecuencias positivas o negativas asociadas al rol de ser cuidador de un adulto mayor con dependencia mental por TNC.

Capítulo 5

Marco teórico

5.1 Situación de envejecimiento en Colombia.

Occidente experimenta una etapa de envejecimiento progresivo, las razones por las cuales esto sucede principalmente son: la disminución de la natalidad y el aumento de la longevidad o esperanza de vida, aunque también hay factores asociados como la migración, factores culturales-sociales-económicos y factores de seguridad social y violencia (Ramírez, Agredo, Jerez & Chapal, 2008). En la actualidad, el 8% de la población mundial tiene más de 65 años, y en 20 años este porcentaje aumentará el 20% (Valencia, 2012).

En Colombia, por ejemplo, ocurre una transición demográfica avanzada que incide en el cambio de estructura social por la edad de la población, por un lado, hay un auge considerado como bono sociodemográfico por el incremento de personas jóvenes en edad productiva, y en contraste, un evidente aumento de las personas mayores de 60 años, donde es posible identificar mayores cambios de población femenina envejecida que masculina dada la sobre mortalidad del ciclo de envejecimiento masculino (ver Gráfico 1) (Ministerio de Salud y Protección Social, 2013).

Todos estos cambios afectarán los planteamientos de política pública e inversión de recursos estatales, tendiendo en este caso, con mayor énfasis, a la promoción y prevención en salud, el auto-cuidado, la disminución del aumento de la natalidad y la búsqueda del envejecimiento activo orientado a la conservación del bienestar (Dueñas, et al., 2006; Valencia, 2012).

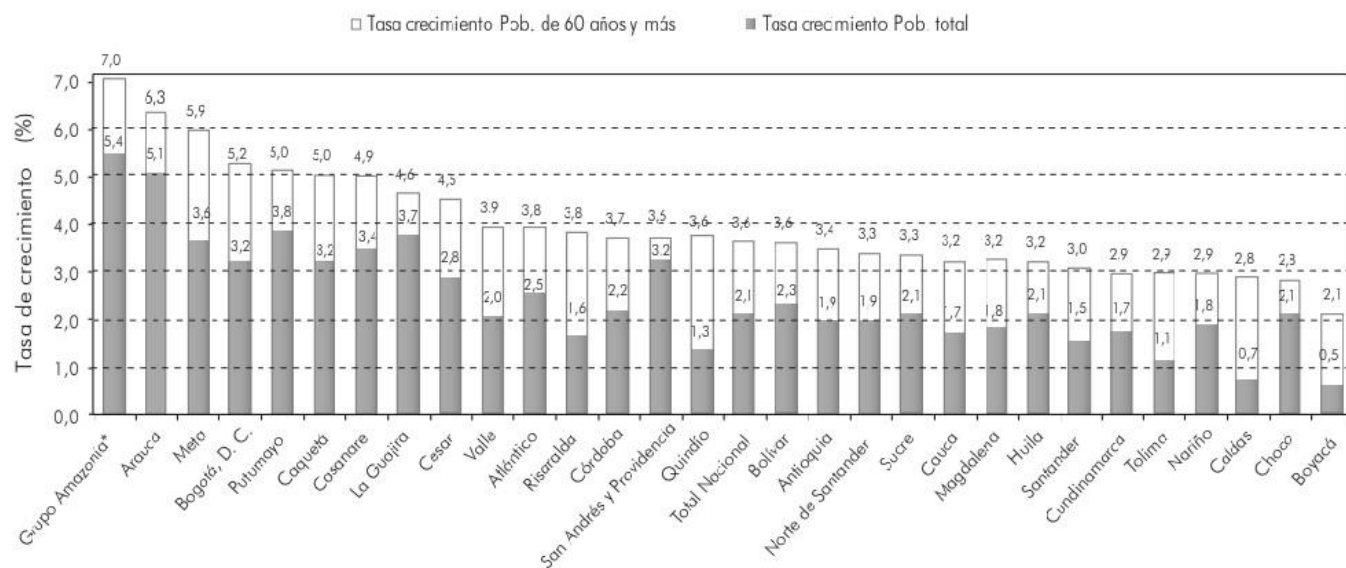


Figura 1. Ministerio de Salud y Protección Social (2009) con base en DANE-Censos de población y proyección de población.

5.2 Envejecimiento

El envejecimiento es un proceso vivido desde el nacimiento y se caracteriza por cambios a nivel físico y mental que tiene efectos comunitarios (Rodríguez, 2012); por otra parte, se entiende el envejecimiento como la suma de todos los cambios ocurridos en el tiempo, estos son de carácter bioquímico, fisiológico, morfológico, social, psicológico y funcional, independientemente de cualquier influencia externa o patológica como la enfermedad, el tiempo conduce progresivamente al deterioro funcional y la muerte (Alvarado & Salazar, 2014; Dulcey-Ruiz, 2010; García y Salazar, 2014). De acuerdo a esto, el proceso de envejecimiento según Rodríguez (2001):

“es el resultado de la suma de dos subtipos de envejecimiento: el envejecimiento primario y el envejecimiento secundario, el envejecimiento primario sería el conjunto de cambios observados con la edad y no relacionados con la presencia de enfermedad y el envejecimiento secundario hace referencia al que se produce en los seres vivos cuando son sometidos a la acción de fenómenos aleatorios, que ocurren a lo largo del tiempo de vida y

que interaccionan con los mecanismos y cambios propios del envejecimiento primario para producir el envejecimiento habitual” (p.36).

Con respecto a lo planteado anteriormente, Reyes y Castillo (2011) han identificado algunas condiciones significativas que pueden presentarse en el envejecimiento, estas pueden ser positivas o negativas: el envejecimiento positivo tiene la característica de mantener una baja probabilidad de contraer enfermedad, al contrario, hay una alta actividad física y mental; de igual forma hay un mantenimiento importante de las relaciones interpersonales y la participación en actividades significativas (Loewy, 2012; Vaillant, 2001).

Por el contrario, el envejecimiento negativo hace referencia al conjunto de enfermedades que afectan al adulto mayor y que conllevan al inicio de enfermedades crónicas que tienden a prolongarse y consecuentemente desencadenan secuelas que producen discapacidad y con ello limitación funcional en la vida diaria (Durán et al. 2010).

5.3 Dependencia

La dependencia es un estado en el que una persona experimenta insuficiencia funcional para la realización de una o varias tareas que estaba acostumbrado a realizar por sí misma para dar satisfacción plena a sus necesidades básicas (Calero, 2011). En el caso del adulto mayor, esto conlleva a una pérdida de autonomía, surgiendo entonces la necesidad de cuidado, de contar con ayuda de otras personas para satisfacer demandas que en otro tiempo fue capaz de realizar por sí mismo (Pérez, 2008). De esta manera, la dependencia es definida por el consejo de Europa (1998) como:

Un estado en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas

importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria, la dependencia puede afectar a cualquier sector de la población y no solo a las personas mayores (p.2).

Así mismo, Casado (2007), Agudelo y Medina (2014) definen la dependencia como la pérdida de la autonomía del cuidado propio, en la que, la ayuda, para la ejecución de diversas tareas básicas en el cuidado personal, es de necesaria asistencia para conseguir ser resuelta en la vida diaria.

Si bien la condición de dependencia puede surgir en el trascurso del ciclo vital, es más proclive en los adultos mayores debido a la pérdida de visión, audición, o alguna enfermedad crónica que genere dependencia y limite las funciones al momento de ejecutar algunas actividades familiares, económicas, personales o sociales (Dorantes, García & Gutiérrez, 2007). Además, un aporte importante es la visión psicosocial de la dependencia, la cual destaca la importancia que tienen los contextos sociales y ambientales en el mantenimiento de la dependencia, especialmente en la generación de creencias sobre la vejez (Montorio & Losada, 2004).

Por otro lado, la dependencia también puede ser entendida como una crisis, aclarando que esta no corresponde con una tarea normativa, ni evolutiva propia del ciclo de vida familiar o individual, sino circunscrita a un contexto temporal y ambiental, siendo la enfermedad crónica una causa de dicha crisis (Rolland & Tirotta, 2000).

Se debe agregar, que existen distintos tipos de dependencia, denominadas como física, económica, mental y social (Agudelo & Medina, 2014). Además, según Gonzales, Massad y Lavanderos (2014) se presentan diversos grados de dependencia en el adulto mayor, calificándose en severo, moderado y leve; es concedida una de estas calificaciones de acuerdo a las actividades que realiza diariamente el adulto mayor y a la cantidad de ayuda que requiere para poder realizarlas.

La dependencia severa incluye a las personas que en su condición siempre necesitan ayuda de otros: personas postradas, personas que padecen de demencia de cualquier tipo o con alguna necesidad sensorial especial. Seguido a este grado de dependencia se presenta la dependencia moderada, en la que la necesidad de ayuda humana está supeditada a varias actividades instrumentales de la vida diaria como bañarse o vestirse.

Por último, la dependencia leve representa la incapacidad para ejecutar la satisfacción de alguna necesidad básica e instrumental de la vida cotidiana, tales como vestirse, preparar sus alimentos, tener control de sus ingresos o tomar transporte por sí solo (Gonzales, Massad & Lavanderos, 2014).

A continuación, se describen los tipos de dependencia mencionados anteriormente. La dependencia física en el adulto mayor muestra como consecuencia la pérdida funcional de capacidades corporales o sensoriales, fundamentales para el cuidado personal y la autonomía de sí mismo (Pavón, Lesenden, Pajares y Cortés, 2007), también conlleva implicaciones en distintos niveles: individual y social, en el aspecto individual puede haber una baja de autoestima, depresión y desinterés por el autocuidado; en el hogar se observan frustraciones en la asignación de rol para establecer cuidado al adulto mayor y en la comunidad como una demanda mayor en el servicio de salud y servicios asistenciales (Gutiérrez & Kershenovich, 2015).

Por su parte, la dependencia económica es uno de los problemas centrales que genera mayor preocupación en el adulto mayor puesto que deja de ser proveedor en el hogar (principalmente por enfermedades crónicas y discapacidad sensorial o motora) para pasar a ser dependiente de algún miembro de la familia, con mayor frecuencia de los hijos (Agudelo & Medina, 2014; Bolaños, Chande y Ramírez, 2016). A lo anterior suma que, al determinarse nuevas estructuras familiares por los cambios generacionales, así como cambios sociales que afectan el

acceso al empleo y por tanto a la obtención de ingresos, pasa progresivamente el adulto mayor a ser con mayor generalidad una responsabilidad económica del Estado y sus familiares.

Con respecto a la dependencia mental, esta está relacionada con el deterioro de las capacidades cognitivas, asociado a patologías crónicas o al deterioro típico del envejecimiento. En la adultez mayor aumenta el riesgo de sufrir trastornos del estado de ánimo como la ansiedad y la depresión, así como demencia, patología conocida por afectar el procesamiento de información, la personalidad y la conducta (Ávila & López, 2013).

La dependencia social es un elemento inmerso en el contexto y puede identificarse principalmente en las expectativas que la comunidad en la que está el adulto mayor tiene sobre él. Estas se asocian a una relativización de las capacidades y competencias del adulto mayor, así como a una tendencia a relegarlo a roles secundarios o de poca importancia en el seno del grupo, factor que deja al adulto mayor en una situación asistencial que paulatinamente lo conduce a ser dependiente de las decisiones del grupo (Salinas, Manrique & Rojo, 2008).

5.4 Dependencia por trastorno neurocognitivo

La dependencia mental se refiere a la pérdida de la capacidad para realizar ciertas actividades, teniendo en cuenta la toma propia de decisiones y la resolución de problemas (Casado & López, 2001). La reducción de procesos cognitivos acontece por diversas enfermedades en el adulto mayor como el Alzheimer, las demencias, infartos cerebrovasculares, traumatismos craneoencefálicos y un envejecimiento insano; lo anterior trae consigo una reducción significativa en la capacidad para planear, tomar decisiones, orientarse en el espacio y ejecutar tareas de manera organizada y eficaz (Castañeda, 2009).

La neuropsicología ha identificado en el envejecimiento cambios que ocurren en los procesos psicológicos complejos como memoria, funciones ejecutivas, pensamiento, emoción y

conducta, que pueden ser denominados como deterioro cognitivo leve o trastorno neurodegenerativo. Por una parte, el deterioro cognitivo leve (DCL) es un grado de pérdida de capacidad de procesamiento de información que no interviene con las actividades diarias del adulto mayor, este término comenzó a utilizarse para clasificar al adulto mayor según el deterioro en el que se encontraba, con puntuación de 3 se localizaba en la escala de deterioro global (GDS) que hace relación a la dificultad para recordar palabras y nombres de igual modo rendimiento bajo en la realización de actividades complejas, y con un 0,5 en la clasificación clínica de demencia (CDR), este nivel se caracteriza por el recuerdo de acontecimientos y olvidos (Gauthier et al. 2006).

De igual modo existen criterios para caracterizar el deterioro cognitivo leve, centrado inicialmente en el deterioro de memoria, cuando este deterioro se cumple es conocido como DCL de tipo amnésico, para identificarlo los criterios son: queja subjetiva por déficit de memoria afirmada por un familiar y déficit de memoria objetivo mediante test cognitivos (Petersen et al., 2014).

Es importante mencionar que existen otros criterios de deterioro cognitivo leve estos son: deterioro cognitivo leve de diversos dominios, incluye falencia en la memoria y en otras funciones cognitivas, y el deterioro cognitivo leve con alteración en funciones cognitivas distinto a la memoria (Henao et al, 2008).

En cuanto al deterioro producido por el trastorno neurocognitivo, la neuropsicología refiere que, en la mayoría de la población adulta mayor existen patologías neurodegenerativas y deterioro cognitivo producto del envejecimiento, y denomina envejecimiento patológico al envejecimiento en el que se tienda al desarrollo de enfermedades neurocognitivas, que hace referencia a enfermedades neurodegenerativas en las cuales se padece un deterioro cognitivo

mayor de acuerdo a la edad en la que se encuentra el adulto mayor, este deterioro cognitivo genera cambios neuroanatómicos y neurofisiológicos.

Pami (s.f.) afirma que el trastorno neurocognitivo es un síndrome caracterizado por el deterioro cognitivo progresivo de los procesos mentales, tales como la memoria, el lenguaje, la percepción, la atención, el pensamiento y la conducta, alterando la capacidad de la persona para desenvolverse en forma independiente en las actividades habituales de la vida cotidiana.

El deterioro producido por el trastorno neurocognitivo, afecta diversas zonas del funcionamiento intelectual de carácter adquirido y persistente, entre las enfermedades que produce la demencia suelen relacionarse síntomas psicológicos y conductuales, estos dominan la fase de la enfermedad, y determina una incapacidad para el paciente, dichos síntomas pueden ser presentados anteriormente a los cognitivos (Aharon, Kliot, & Tomer, 2000; Borrás & Viña, 2016). Algunas de las enfermedades neurodegenerativas típicas en la adultez mayor son: la demencia tipo Alzheimer, demencias frontales y demencia con cuerpos de Lewy (Castañeda, 2009).

5.5 Los cuidadores informales

El cuidado informal se ha definido como los cuidados proporcionados por el núcleo familiar, los amigos, vecinos u otros seres cercanos a personas ancianas, enfermas y dependientes que ocurre en un espacio privado como al interior del hogar, y es caracterizado por la ausencia de organización explícita, lo cual afecta directamente su visibilidad y reconocimiento social (Cequera & Pabón, 2014; Pinzón, Coral, Lagos & López, 2015).

Rodríguez (2004) dice que el apoyo informal consiste en cuidar y atender de manera altruista y gratuita a las personas que presentan discapacidad o algún tipo de dependencia, principalmente por sus familiares o personas cercanas a ellos. Es importante resaltar como se

mencionó anteriormente que se trata de un trabajo no remunerado y que no cuenta con un precio definido en el mercado, lo que contribuye a que se confunda con una actividad carente de valor (Espinoza & Jofre, 2012).

De acuerdo con lo anterior, la familia es la mayor prestadora de salud en la actualidad, es considerada como sistema y unidad, las interacciones que en ella ocurren afectan a cada uno de sus miembros de maneras diversas. La función social, educativa y laboral de la familia ha sido crucial en el mantenimiento del rol de cuidadora asumido por la mujer, un rol basado en relaciones de afecto y actividades domésticas, mientras que el rol masculino es hegemónico en la dinámica económica familiar (Vaquiro & Stiepovich, 2010).

Generalmente, la esposa, las hijas o las nueras, son quienes se hacen cargo del cuidado del adulto mayor, siendo muy dominante el modelo en el que una mujer presta los cuidados (Ministerio de Trabajo y Asuntos sociales, 2005). Esta acomodación familiar tiene varias implicaciones en el sistema, por ejemplo, en la cuidadora principal podrían verse afectados aspectos como la calidad de vida, el sueño y descanso, la actividad social y la estabilidad emocional, económica y laboral, situación que es más compleja en casos de enfermedad crónica o dependencia, por lo tanto, asumir el rol de cuidador informal se convierte en un factor de riesgo para la salud (Espinoza et al., 2009).

En este contexto, puede denominarse como cuidador principal a la persona que más tiempo dedica al cuidado de una persona adulta mayor con algún tipo de dependencia o trastorno neurocognitivo. Ser el cuidador principal repercute en una serie de consecuencias que pueden ser positivas como el desarrollo de la resiliencia, el ser fuente de apoyo para su familia y la generación de competencias de servicio, o negativas como la depresión, la ansiedad, el estrés y la desesperanza (Gallart, 2007). Así mismo el cuidador informal asume el rol de colaborar en el cumplimiento de las actividades de la vida diaria que el adulto mayor no es capaz de

desarrollar por sí mismo, en la mayoría de las ocasiones, no cuenta con una preparación que le permita afrontar de manera positiva este reto, por lo tanto, el nuevo cuidador se encuentra expuesto a sufrir los signos y síntomas de sobrecarga, que involucra aspectos como el aislamiento social y dificultades financieras entre otras (Espinoza et al., 2009; Espinoza & Jofre, 2012).

Así mismo, Vaquiro y Stiepovich (2010) afirman que el perfil típico del cuidador principal generalmente es femenino, desempleada, de menor nivel educativo, que tiende a ser responsable de las tareas domésticas y es de clase social baja. En concordancia, Espinoza y Jofre (2012) hallaron que el 90% de los cuidadores informales son mujeres, cuyas edades fluctúan entre 37 y 86 años, con un promedio de 57 años.

Respecto a la escolaridad el 43,3% no presenta educación formal y solo el 3,3% cuenta con educación superior, además, el 63% de los cuidadores presenta alguna enfermedad y se encuentra en tratamiento médico permanente; en cuanto al parentesco el 33,3% se dedica al cuidado de su madre, el 10% al de un hijo, el 16,7% al de un hermano, el 23,3% a su cónyuge, y 16,6% a otro familiar o a un amigo, en cuanto a los ingresos económicos, solo el 26,7% señaló que eran suficientes para satisfacer las necesidades básicas de la vida diaria, lo cual confirma que el cuidado informal representa un factor de riesgo para la calidad de vida y la economía de quien asume el rol (Espinoza y Jofre, 2012).

Es importante retomar en este punto las afectaciones que se desarrollan a raíz de la prestación de cuidados a una persona con dependencia mental. En un estudio realizado por Torres et al., (2008), se encontró que el 68% de las cuidadoras percibe que su rol afecta de manera importante su salud, su vida social y personal; respecto a la salud hallaron que un 51, 2% de las cuidadoras se encuentran cansadas y el 32,1% se sienten deprimidas.

Así mismo, Ruiz y Moya (2012) mencionan que en relación a las consecuencias de cuidado se han descrito disfunciones a nivel neurocognitivos, además de alteraciones en la vitalidad, el

dolor corporal, la salud mental y el estado de salud global del cuidador en relación a la población general, también coincide en el hecho de que las cuidadoras reportan mayor cansancio, dolor de espalda, cefalea y problemas relacionados con depresión, ansiedad y alteraciones del estado de ánimo y el sueño, en consecuencia, se ve afectado el sistema inmunológico lo que conlleva a que la salud del cuidador este en detrimento constantemente.

A ello, Maza (2013) añade otras expresiones físicas relacionadas con el rol de cuidador informal como dolores osteoarticulares, infecciones y desórdenes alimenticios como pérdida de peso y alteraciones analíticas. Además, se ha encontrado que, en comparación con los hombres, las mujeres reportan menor bienestar subjetivo, lo cual puede estar relacionado a una mayor implicación en el cuidado y mayor sensibilidad (Ruiz & Moya, 2012),

Sin embargo, no todos los cuidadores sufren las mismas consecuencias negativas o las sufren con una menor intensidad (Barbero, 2012). Existen diferentes características de los cuidadores que pueden ayudar a que el proceso de cuidado provoque menos consecuencias negativas, como lo es el tener las redes de apoyo sólidas para generar estrategias de afrontamiento adecuadas para asumir su función (Gallart, 2007). Hasta hace relativamente poco tiempo, los estudios se habían centrado en las consecuencias negativas del cuidado, pero cada vez son más los estudios que muestran interés por las consecuencias positivas en el cuidador (Fernández & Gual, 2005).

Existen diversos factores que influyen en la manera de experimentar y abordar el proceso de cuidado de una manera adaptativa en los cuidadores; dichos factores son: ser cuidador por iniciativa propia, no trabajar fuera del hogar, utilizar la religión como estrategia de afrontamiento y tener sentimientos positivos hacia el cuidado de la persona (Czaja, Eisdorfer y Schulz, 2000; Cohen, Colantonio, Vernich, 2002; Gallart, 2007).

Por otra parte aquellos cuidadores con mayor intensidad de orgullo, satisfacción y entusiasmo, referían sentir más satisfacción con el cuidado, a diferencia de aquellos que expresaron sentir más vergüenza, mostraron mayor insatisfacción (Barbero, 2012); los cuidadores que presentan más sentimientos positivos experimentan menor intensidad de depresión, sobrecarga, y tienden a tener una mejor salud y un mayor bienestar emocional (Pinquart & Sörensen, 2003; Hilgeman, Allen, DeCoster & Burgio, 2007).

Capítulo 6

Metodología

6.1 Diseño

Se empleó un diseño con un enfoque cualitativo, tipo narrativo de tópico, y de alcance descriptivo.

6.2 Población

El presente proyecto se llevó acabo con cuidadores informales de adultos mayores con dependencia mental por TNC, pertenecientes a Bucaramanga y su área metropolitana.

6.3 Muestra

La investigación se llevó a cabo por medio de un muestreo no probabilístico de casos-tipo. Este cosiste según Hernández, Fernández y Baptista (2006) en un tipo de muestra que prioriza la profundidad y claridad de la información adquirida, su objetivo es el análisis de los valores, costumbres y significado que se tiene de un grupo social en donde los participantes puedan expresar sus actitudes, creencias, valores miedos, expectativas hacia este. Así mismo como comenta Mertens (2005), en la investigación cualitativa este no se fija a priori, sino que se instaure una unidad de análisis o en diversas ocasiones se precisa con él un número relativamente aproximado a los casos, además para la muestra final se debe conocer cuando los casos van adicionándose o no se genera nueva información de datos esto llega a la ‘‘saturación de categorías’’. De igual modo, este mismo autor hace relevancia al número de participantes que se debe utilizar en estudios cualitativos, donde para el presente estudio se consideró un rango de 30 a 50 casos de cuidadores informales de adultos mayores con dependencia mental por TNC del área metropolitana de Bucaramanga (Ver anexo 4). Los criterios de inclusión que se tuvieron en

cuenta a la hora de seleccionar los cuidadores, fueron: (1) Llevar mínimo tres meses desempeñando el rol de cuidador informal; (2) Ser cuidador principal de un adulto mayor dependiente por TNC y desempeñar el rol mínimo 8 horas diarias; (3) Que el adulto mayor tenga el Trastorno Neurocognitivos (TNC) respaldado por el área de Psiquiatría; y (4) No recibir retribución económica por el desempeño del rol.

En cuanto a los criterios de exclusión se tuvo en cuenta: (1) Llevar menos de tres meses en la labor de cuidado; (2) No ser el cuidador principal del adulto mayor con dependencia mental por TNC; (3) Que el adulto mayor no tenga un diagnóstico de TNC avalado por el área de Psiquiatría; (4) Recibir algún tipo de remuneración económica por cuidar al adulto mayor; y (5) Tener formación profesional para desempeñar el rol.

6.4 Instrumentos

El instrumento principal que se empleó fue una entrevista semiestructurada adaptada del proyecto “Caracterización de una muestra de cuidadores formales de pacientes con trastorno neurocognitivo mayor de Bucaramanga” (Cerquera, Matajira, & Pabón, 2016), compuesta por 23 preguntas, que abordaron datos sociodemográficos básicos como nombre, edad, estado civil, nivel de escolaridad, situación laboral, parentesco, fuente de ingresos, nivel socioeconómico, diagnóstico del adulto mayor y tiempo que lleva ejerciendo su labor como cuidador informal del adulto mayor. Así mismo, se indago acerca de la experiencia del rol del cuidado en áreas como: significado y conocimiento del diagnóstico, influencia en gastos y salud, relaciones con el adulto mayor, influencia del cuidado en el cambio de ocupación, significado de cuidar, organización y adaptación al rol, redes de apoyo y proyecto de vida. (Ver anexo 3).

6.5 Consideraciones éticas

Para el presente trabajo, se hizo uso del consentimiento informado protegiendo el bienestar, la integridad, la dignidad y el respeto de cada uno de los participantes (Ver anexo 2); con esto se da cumpliendo con lo propuesto en la ley 1090 del 2006 del Ministerio de Protección Social, por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de psicología en Colombia, por medio de sus disposiciones generales. Es importante resaltar que la información recolectada solo se utilizó con fines académicos e investigativos, por ello se mantuvieron los datos bajo protección anónima.

6.6 Procedimiento

Para llevar a cabo la recolección de información y posterior análisis de resultado, la investigación se dividió en cinco (5) fases:

- Fase preliminar (Fase 1): en esta fase se seleccionaron los participantes teniendo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión mencionados anteriormente, se explicó los objetivos del proyecto “experiencia de rol en cuidadores informales de adultos mayores con dependencia mental por TNC”.
- Fase preparatoria (Fase 2): una vez fueron resueltas las dudas respecto al estudio, se les hizo entrega de un consentimiento informado donde quedó constatada su participación en este de forma voluntaria y sin remuneración económica por parte del investigador.
- Fase de ejecución (Fase 3): en esta fase se llevó a cabo la aplicación de la entrevista semiestructurada, descrita anteriormente, que indagaron aspectos sociodemográficos y aspectos relacionados a la experiencia del rol de ser cuidador.

- Fase de análisis (Fase 4): en esta fase se realizó el análisis de cada una de las entrevistas semiestructuradas aplicadas a los cuidadores informales, para ello se utilizó el software de análisis cualitativo ATLAS.TI versión 7, por medio del cual se realizó un análisis temático el cual según Braun y Clarke (2006), es un método para poder identificar, analizar y reportar temas dentro de los datos, este proceso organiza y describe detalladamente el conjunto de datos e interpreta distintos aspectos de la temática de investigación.
- Fase informativa (Fase 5): en esta fase se ejecutará la divulgación y socialización de los resultados en la comunidad científica, como aporte a futuras investigaciones y/o intervenciones relacionadas a dicha problemática.

Capítulo 7

Resultados

En el siguiente apartado, se presentarán los resultados obtenidos en el presente estudio. En primer momento se darán a conocer los datos sociodemográficos de los cuidadores informales, incluyendo datos como edad, estado civil, nivel de escolaridad, parentesco, situación laboral, nivel socioeconómico, tiempo del cuidado, y horas de cuidado. En segundo momento, se evidenciará el análisis de los datos cualitativos mediante el Software Atlas ti, dando a conocer las categorías que emergieron a partir de los discursos de las personas, realizando la organización y reducción de códigos temáticos a partir de la vivencia de la experiencia del rol de la muestra estudiada.

Tabla 1.

Datos sociodemográficos de una muestra de cuidadores informales de Bucaramanga

Variable		Frecuencia	Porcentaje
Género	Mujer	29	97%
	Hombre	1	3%
Parentesco	Hijo/a	14	58%
	Sobrina/o	1	4%
	Nieto/a	3	13%
	Hermana/o	1	4%
	Esposa/o	4	17%
	Cuñada/o	1	4%
	Casado/a	7	29%
Estado civil	Unión libre	6	25%
	Soltera/o	7	29%
	Viuda/o	3	13%
	Divorciada/o	1	4%
Nivel de escolaridad	Técnico/a	7	29%
	Bachiller	4	17%
	Universitario/a	7	29%
	Primaria	5	21%

	Sin estudios	1	4%
Situación laboral	Activo/a	6	25%
	Hogar	10	42%
	Desempleado	2	8%
	Jubilado/a	6	25%
Nivel socioeconómico	Estrato 3	10	42%
	Estrato 2	9	38%
	Estrato 5	1	4%
	Estrato 4	4	17%
Tiempo de cuidado	De 3 meses a 1 año	7	29%
	De 1 a 4 años	6	25%
	Más de 4 años	11	46%
Horas de cuidado	De 8 y 10 horas	11	46%
	De 10 y 20 horas	3	13%
	Más de 20 horas	10	42%

Fuente: Autoría propia

En la Tabla 1. Se observa que la mayoría de la muestra entrevistada son mujeres con un total del 67%. La mayor prevaencia en relación al parentesco con el adulto mayor es de un 58% por parte de los hijos, así mismo su nivel de escolaridad prevalece con un 29% técnicos y universitarios, de igual modo respecto a su situación laboral un 42% se dedican al hogar, en relación al estrato que predomina es el estrato 3 con un 42%. Por otro lado, en relación al tiempo de cuidado un 46% lleva más de 4 años desempeñando dicho rol, respecto a las horas de cuidado de 8 a 10 horas diarias se observó en un 46% de los entrevistados.

En cuanto al análisis realizado de cada una de las entrevistas mediante el programa de ATLAS ti, se logró indagar ampliamente en relación a la categoría núcleo “Percepción de la experiencia de rol del cuidador informal”. De esta manera, surgieron ocho categorías a partir de un proceso de codificación y análisis temático (Ver anexo 1): (1) Significado y conocimiento del diagnóstico, (2) Influencia en la economía, organización y proyecto de la vida, (3) Relación previa al diagnóstico e influencia del comportamiento en la vida del cuidador, (4) Influencia en la salud

del cuidador, (5) Influencia de la religión o creencia, (6) Decisión, significado y motivación del cuidado, (7) Apoyo en situaciones difíciles y (8) Posibilidad de asistencia.

7.1 Significado y conocimiento del diagnóstico

Esta categoría se relacionó con el significado que el cuidador informal tiene acerca del diagnóstico y el conocimiento que este posee en cuanto a la enfermedad del adulto mayor, de este modo se seleccionó diversas categorías tal como a continuación se nombra en la Tabla 2.

Tabla 2.

Significado y conocimiento del diagnóstico

CATEGORIA: Significado y conocimiento del diagnóstico		
	<i>Categoría inductiva</i>	<i>Sub-categoría</i>
Significado	-Impacto emocional	-Angustia -Tristeza -Miedo
	-Adherencia al tratamiento	-Cuidado en la alimentación -Manejo adecuado de medicamentos
	-Temor al fallecimiento	
	-Síntoma de la enfermedad	- Pérdida cognitivas -Disminución y dependencia de la funcionalidad
Conocimiento	-Desconocimiento frente a la enfermedad	-Carencia en asistencia a controles y citas Médicas -Conocimiento de la enfermedad por otro familiar -Escaso interés de conocimientos
	-Fuente de información	-Psicoeducación profesional -Medios tecnológicos

Fuente: Autoría propia

En relación al significado del diagnóstico que presenta el adulto mayor receptor de cuidado, los participantes destacan inicialmente la afectación e impacto emocional, como angustia, tristeza y miedo que se generan en ellos al recibir la información de la enfermedad que su familiar presenta como lo mencionan: *“Me dio angustia, siento angustia constante y sentí que el mundo se acababa”*(Participante 2019), *“No fue fácil entender y mi súplica a Dios fue que se pusiera de mejor genio y la enfermedad nos tomó de sorpresa”*(Participante 2007), *“Miedo al principio por sus crisis de azúcar y las lagunas en su memoria, difícil por su artritis que la limitan mucho”*(Participante 2004), *“Pues es una sorpresa, porque yo pensé que se la iba a llevar rápido, es decir ha tenido una evolución lenta y es más que todo porque yo le exijo, no le hago todo y así ella no olvida tan rápido”*(Participante 2027). Así mismo, destacan cómo el diagnóstico representa un aumento en la importancia a la adherencia al tratamiento tanto en el cuidado de su alimentación como en sus medicamentos, encontrando finalmente, en gran parte de los cuidadores una asociación del diagnóstico a un alto temor frente al fallecimiento del paciente, respaldando lo anterior los cuidadores afirman: *“El que ahora él también debe cuidarse de los azúcares y que si no cuidan bien al familiar puede morir”*(Participante 2001), *“Terrible, el saber la noticia y que en cualquier momento mi papá puede fallecer”*(Participante 2014). Del mismo modo, se evidenció que los cuidadores informales poseen conocimiento respecto a signos y síntomas acerca del diagnóstico o enfermedad del adulto mayor en su mayoría relacionados a pérdida cognitivas, dependencia a causa de la enfermedad y disminución en el desarrollo de actividades propias del paciente, esto es verbalizado en frases como; *“La pérdida de conocimiento total, que no se puede mover y necesita cien por ciento de atención”*(Participante 2007), *“Es un deterioro en el cual la persona va perdiendo funciones y esto percute en su funcionamiento”*(Participante 2013). Así mismo los participantes destacan el desconocimiento por parte del cuidador frente a la enfermedad debido a que otros familiares son

los que conocen a profundidad sobre el diagnóstico, y presentan dificultad de asistir a citas y controles médicos, como lo afirman a continuación; *“El hermano es el encargado de conocer el diagnóstico ya que él es que la lleva a las citas”* (Participante 2012), *“No hemos podido asistir al médico y por eso no tengo claridad de lo que tiene y como llevar acabo los cuidados”*, *“No sé mucho lo que se aprende en los controles de las citas”* (Participante 2010). Además, se encontró una categoría que se denominó fuente de información la cual se relaciona como los cuidadores buscan información acerca del diagnóstico, donde se evidenció que la mayoría de ellos buscan una psicoeducación profesional y también buscan información por medio de medios electrónicos como lo es el internet, enunciando: *“Lo que me he enterado en consulta y por algunos médicos, sé que es una enfermedad hereditaria, ya tiene muchos síntomas, no solo la pérdida de memoria y tiene varias fases de desarrollo”* (Participante 2009), *“En cuanto me dijeron alzhéimer entre a internet e investigué y supe lo difícil que era para mí y con tal de mejorarla (la voy a llevar a que le apliquen células madres en la columna)”* (Participante 2021).

7.2 Influencia en la economía, organización y proyecto de vida

La presente categoría señala aquellos factores que están relacionados a los gastos adicionales, la organización del proyecto de vida al momento de asumir su función como cuidador del adulto mayor. También se seleccionó diversas categorías que a continuación se nombran en la Tabla 3.

Tabla 3.

Influencia en la economía, organización y proyecto de vida

CATEGORIA: Influencia en la economía, organización y proyecto de vida		
	<i>Categoría inductiva</i>	<i>Sub-categoría</i>
Economía	- Compra de medicamentos	
	- Productos cuidado personal	
	- Movilización y desplazamientos	

	- Atención médica particular - Adecuación del hogar y prevención de accidentes.	
Organización de la vida	- Manejo del tiempo - Relevó en responsabilidades - Actividades en función al familiar - Adaptación al trastorno neurocognitivo - Manejo adecuado de recursos económicos	
Proyecto de vida	- No influyó en el proyecto de vida	
	- Alteración en relaciones sociales	Ocio - Pasear - Viajar - Salir con amigos

Fuente: Autoría propia

Se encontró que en la gran mayoría de los cuidadores manifiestan que su economía se ha visto afectada después de asumir el cuidado del adulto mayor debido al aumento de gastos que esté requiere en cuanto a medicamentos, utensilios de aseo, transporte para movilizarse, citas con especialistas, entre otros. En concordancia con lo anterior los cuidadores afirman: *“la compra de medicamentos que no cubren el pos, prefiero comprar por fuera para que sean buenos”* (Participante 2001), *“medicamentos costosos que la EPS no da, taxis para ir a citas con especialistas adecuación de la casa para evitar accidentes”* (Participante 2004), *“cuando el seguro no me cubre pañales y medicamentos”* (Participante 2024), *“transporte, exámenes, medicamentos costosos y consultas particulares”* (Participante 2009).

Por otra parte, en relación a la organización de la vida frente al rol del cuidado, en la categoría del manejo de tiempo se evidenció un adecuado manejo de este frente a situaciones adversas, como se evidenció en sus discursos: *“Como el taxi que manejaba es propio, el organizar el tiempo para cuidarla y llevarla a citas médicas y si está muy mal contratar un*

muchacho que lo maneje”(Participante 2001), *“Organizar mi tiempo con los cuidados de ella y las cosas del hogar*”(Participante 2024), *“Priorizo actividades y nos juntamos con mi mamá cuando ella necesita salir yo me quedo en la casa cuidar a mi abuela*”(Participante 2006). También se evidenció en la categoría de relevo en responsabilidades, que los cuidadores designan distintas actividades con sus demás familiares para así ejecutar y desempeñarse en diversas actividades, como lo refieren: *“con mis hermanos nos rotamos las citas el control de medicamentos y el mantenimiento de concentrador de oxígeno”* (Participante 2008), *“Procuro en las mañanas arreglarla y tenerla lista y salgo hacer mis actividades mientras tanto mi mamá me la cuida”* (Participante 2022).

Por otro lado, el cuidador realiza las actividades diarias en función al familiar, ya que ellos manifiestan que todo gira en torno a su paciente, ya que en ocasiones tuvieron que adaptar todas sus actividades diarias de tal manera que las pudieran ejercer al mismo tiempo que cuidan a su familiar, como lo verbalizan a continuación: *“Mi vida gira entrono al cuidado de mi esposo, y mi hermana, lo único que puedo hacer es ir al centro con ellos”*(Participante 2010) , *“La cuido al tiempo que realizo las labores de la casa (como cuidar un niño grande)”* (Participante 2003), *“Vivo en función de el porque me da afán dejarlo sol”*(Participante 2019), *“Madrugar a atender a mamá , todo lo que realizo en el día gira en torno al cuidado de ella , aunque mis hijas a veces me colaboran”*(Participante 2029). De igual modo en la categoría de adaptación al trastorno neurocognitivo los cuidadores mencionaron: *“Con mis familiares le controlamos el azúcar, le cuido la dieta comiendo aparte, otros consiguen las citas y así puedo trabajar”*(Participante 2004), *“Normal realiza las actividades diarias en torno a la situación de su padre”*(Participante 2012), *“Yo ya venía organizándome desde antes, consiguiendo su colchón especial, el trabajo pastoral me ha ayudado con el cuidado”*(Participante 2007), *“Lo más difícil fue adecuarse a los tiempos del médico, las citas exámenes y obviamente tuve que mejorar mi actitud mis*

costumbres, hasta tuve que pasarme a un conjunto cerrado para evitar que se escape y le pase algo”(Participante 2009). Así mismo en la categoría del adecuado manejo de recursos económicos los cuidadores manifestaron tener control de sus ingresos ya que los gastos que requería el cuidado de su familiar iban aumentando a medida que la enfermedad transcurría, como se menciona: *“Buscar la manera de ganar dinero sin tener que salir de la casa ya que los gastos cada mes son bastantes, servicio, mercado”* (Participante 2005). Además, en cuanto a su proyecto de vida muchos manifestaron no tener ninguna afectación en este por la decisión de cuidar a su familiar, sin embargo algunos si se vieron afectadas sus interacciones sociales manifestando que ya no pueden salir, viajar o reaccionarse con amigos como antes: como se afirma: *“Si por el motivo de operarme la pierna y visitar a mis hijos, no lo pude llevar a cabo por la situación de mi hermano y no he podido volver a salir a ningún lado”* (Participante 2007), *“Vivir todos los días de mi vida paseando con ella y disfrutando mi jubilación, con ella ya no puedo viajar, debo vivir con ella hasta que Dios me lo permita”*(Participante 2021), *“Ya había culminado mi proyecto de vida”* (Participante 2029).

7.3 Relación previa al diagnóstico e influencia del comportamiento en la vida del cuidador

Esta categoría refiere las relaciones afectivas del adulto mayor con su cuidador informal antes del diagnóstico, en relación a las dinámicas familiares, por otro lado, se abordó el impacto que genera en la vida del cuidador los cambios que el adulto mayor adquiere a lo largo de su enfermedad, para ello se abordó las categorías que se nombraran a continuación en la Tabla 4.

Tabla 4.

Relación previa al diagnóstico e influencia del comportamiento en la vida del cuidador

Categoría: Relación previa al diagnóstico e influencia del comportamiento en la vida del cuidador	
<i>Categoría inductiva</i>	<i>Sub-categoría</i>

Relación familiar	-Dinámica familiar positiva	
	-Dinámica familiar negativa	
Influencia del comportamiento del paciente	-Molestia por alteraciones psicológicas y conductuales del paciente	-Estrés
		Intranquilidad
		-Tristeza
		-Cansancio
		-Impotencia
		-Soledad
		-Inestabilidad

Fuente: Autoría propia

En concordancia con lo evidenciado anteriormente los participantes manifestaron tener buenas relaciones con el adulto mayor antes de que se diagnosticara el paciente, puesto que sus lazos afectivos siempre fueron fuertes y sus dinámicas familiares llevaderas, además mencionaron que siempre compartían tiempo ya que vivían con la persona a cargo. En concordancia con lo anterior los participantes relataron: “ *Muy buenas, mi papá siempre fue muy bueno conmigo* ” (Participante 2001), “ *Muy Buenas, siempre nos llevamos muy bien es la tía que más queremos* ” (Participante 2005), “ *Muy Buenas, ella me cuido desde que nací, entonces tenemos una buena comunicación, vivimos siempre juntas* ” (Participante 2006), “ *Bien, pendiente el uno del otro, ir a todos lados juntos* ” (Participante 2019), “ *La relación era buena, hablaban, paseaban una excelente relación madre e hija al igual que con los demás familiares* ” (Participante 2019), “ *Muy buenas después de 58 años de casados y siempre fue un hombre muy tranquilo y responsable, no peleábamos nos respetábamos mucho* ” (Participante 2009), así mismo también se evidenció que los cuidadores poseían malas relaciones con el adulto mayor, como lo mencionaban a continuación: “ *Malas porque con mi papá la considerábamos una persona cizañera, no era generoso y teníamos problemas por eso* ” (Participante 2027), “ *Normal. No eran la más íntima, pero respetamos mucho. Ella era una persona muy culta, pero*

teníamos diferentes formas de ver el mundo” (Participante 2011), “Eran un poco indiferente ya que él manejaba bus y siempre estaba tomando” (Participante 2030). Además se evidenció que en la influencia del comportamiento del paciente en la vida del cuidador generó diversos cambios relacionados a las molestias presentadas por alteraciones psicológicas y conductuales del adulto mayor como estrés, intranquilidad, tristeza, cansancio, impotencia y soledad, así lo manifestaron los participantes: “ Dificil en manejar los episodios de agresividad lo cual amerita cuidado las 24 horas” (Paciente 2003), “ Ha sido una experiencia de impacto emocional para mí y mi familia mi abuela era una líder” (Paciente 2006), “ Mucho, ahora estoy más intranquila, ya casi no tengo paz, porque yo soy una persona muy impaciente y el me saca de quicio en ocasiones” (Participante 2009), “ Bastante, ya nos adaptamos, pero en un inicio es un choque muy terrible, tantos cambios en ella hacen que uno pruebe su paciencia, cambie sus hábitos, ya que no se puede salir como antes y a veces hay hasta que dormir con ella” (Participante 2011), “Pues a veces me siento impotente, me pone pegada al techo, porque no es como un niño que uno lo puede corregir, si me bota las pastillas, yo no lo puedo corregir toca dejarla” (Participante 2027), “Me hace sentir triste y cansada, ya siento que no puedo lidiar con esto” (Participante 2010).

7.4 Influencia en la salud del cuidador

En esta categoría se plasma la influencia y cambios en la salud física y psicológica que perciben los cuidadores informales en el tiempo que llevan dedicados al ejercicio de su rol. A continuación, se seleccionó diversas categorías que a continuación se nombran en la Tabla 5.

Tabla 5.

Influencia en la salud del cuidador

CATEGORIA: Influencia en la salud del cuidador

	<i>Categoría inductiva</i>	<i>Sub-categoría</i>
Salud	- Problemas de salud física	- Tensión alta - Dolor de espalda - Artrosis - Cansancio - Dolores musculares - Dolor de cabeza - Fibromialgia
	- Negación del deterioro	
	- Problemas de salud mental	- Depresión - Estrés - Nervios - Ansiedad

Fuente: Autoría propia

En relación a lo anterior, los participantes refieren tener algunos malestares en su salud física, como tensión alta, dolor de espalda, cansancio, dolores musculares, dolor de cabeza, entre otros. En sus discursos mencionan que estos síntomas están asociados a condiciones de enfermedad, acompañadas de sensación de malestar, falta de tranquilidad corporal y disminución de la energía o limitaciones para desempeñar sus actividades cotidianas o asumir el rol de cuidador, como lo refieren: *“Yo no puedo hacer fuerza, tengo artrosis y el esfuerzo que hago para bañarlo es muy grande, el dolor aumenta cuando hago esa fuerza”* (Participante 2007), *“Tengo problemas de tensión alta y dolores musculares que antes no tenía además me siento más cansada agotada”*(Participante 2009), *“Yo me he enfermado mucho, soy hipertensa, tengo problemas de cansancio, agotamiento constante y sufro de artritis, tanto estrés lo enferma a uno”* (Participante 2011), *“Me siento cansada, estresada, dolor de cabeza y cuello”* (Participante 2023). Por otra parte, se evidenció que estos malestares mencionados anteriormente se han prolongan en el tiempo e influyen directamente en la salud mental, emocional y psicológica de

las personas, como se menciona a continuación: *“He sufrido de los nervios, ansiedad, me detectaron fibromialgia”* (Participante 2019), *“Estrés, depresión, falta de tiempo libre, la tensión ha estado variando mucho”* (Participante 2003), *“Me siento cansada, sin ganas de hacer nada, como deprimida, triste”* (Participante 2010), *“Me duele mucho el hombro por cargarlo, depresión”* (Participante 2020).

7.5 Influencia de la religión o creencia

Esta categoría representa en el cuidador su percepción de la influencia de la religión o espiritualidad al asumir la enfermedad del adulto mayor y el desempeño del rol en la experiencia del cuidado, en este estudio se encontraron las siguientes categorías las cuales se mencionarán en la Tabla 6.

Tabla 6.

Influencia de la religión o creencia

CATEGORIA: Influencia de la religión o creencia	
<i>Categoría inductiva</i>	
-Bienestar personal y salud del paciente	
-Fortaleza para el cuidado	
-Apoyo en momentos de dificultad	
<i>Fuente: Autoría propia</i>	

Se evidenció que los participantes manifestaron que el tener devoción a un ser superior ha sido de gran retribución y fortaleza para manejar el cuidado en diversas situaciones, en relación a esto refieren: *“Si bastante porque cuando ella no quiere tomar los medicamentos, pido ayuda al espíritu santo y fortaleza”* (Participante 2027), *“En los momentos de impaciencia, molestia y desesperación la Fe es fundamental”* (Participante 2011), *“Si mucho porque todo es obra de Dios, la visita del médico domiciliario que logramos conseguir fue gracias a Dios”*

(Participante 2007), *“Dios todo lo puede, siempre le pido fuerzas para salir adelante”* (Participante 2004), *“cuando uno está mal Dios siempre está ahí dándole la mano, y sacándolo de las situaciones difíciles”* (Participante 2002), *“La religión le ha ayudado a sobrellevar la situación actual de su familiar enfermo”* (Participante 2029). También manifiestan que su devoción les ha servido para su bienestar personal y salud del paciente, como lo refieren: *“Si, me ha servido como medio para agradecer lo que tengo, agradecer las cosas buenas, la vida, la salud y no centrarme solo en lo que me agobia”* (Participante 2009), *“Si, siempre oramos por la salud de nuestra madre hacemos misa en su nombre y por su salud”* (Participante 2008), *“Si, desde lo espiritual me da una fuerza para seguir brindando lo mejor en el cuidado de su padre”* (Participante 2012), *“Ir a la iglesia me tranquiliza mucho y me hace sentir mejor”* (Participante 2010).

7.6 Decisión, significado y motivación del cuidado

En esta categoría se puede contextualizar el proceso en el que ya sea el cuidador o su familia, tomaron la decisión de que él sería el responsable del cuidado de su familiar con TNC, el significado y motivación que representa para este cuidar a su familiar. A continuación, se seleccionó diversas categorías que a continuación se nombran en la Tabla 7.

Tabla 7.

Decisión, significado y motivación del cuidado

CATEGORIA: Decisión, significado y motivación del cuidado	
<i>Categoría inductiva</i>	
Decisión	- Obligación situacional
	- Voluntad propia
	- Acuerdo familiar
	- Acuerdo familiar

Significado	- Retribución en el cuidado de su familiar
	- Obligación y responsabilidad en el cuidado
Motivación	- Cariño
	- Amor
	- Gratitud
	- Reciprocidad

Fuente: Autoría propia

Se evidenció en los discursos de cada uno de los participantes que en su mayoría estos asumieron el rol de cuidador principal por obligación o porque en su momento la situación los llevó a asumirlo, dado que no había otras personas que pudieran desempeñar esta labor. En relación a esto afirman: *“En el momento que se deterioró su salud no había nadie más”* (Participante 2005), *“Me toco, mis hijos me decían es que usted es la esposa, es hasta que la muerte los separe en la salud y en la enfermedad, no se siente mal y con una obligación muy grande”* (Participante 2009), *“Pues como yo era la casada con hijos y mis otros hermanos eran hombres y mi hermana trabajaba, así como mis hermanos, pues tuve que hacerme cargo yo”* (Participante 2028), *“Pues como soy la esposa tuve que hacerme cargo, además porque no hay nadie quien quiera cuidarlo”* (Participante 2010). Sin embargo, se encontraron algunos cuidadores que manifestaron que asumieron el rol por voluntad propia: *“Soy su única nieta y tengo conocimiento acerca de los cuidados en el adulto mayor, por lo que me ofrecía cuidar de ella”* (Participante 2013), *“Nadie lo decidió, simplemente que yo era la única que me preocupaba por ella”* (Participante 2020), *“No se llegó a ninguna decisión, como vivía aquí la tuve que cuidar a ella, y porque no tenía esposo según mi hermano”* (Participante 2021), además en algunos casos manifiestan que ejercen dicha labor porque acuerdos familiares, como lo mencionan: *“Las hermanas por decisión unánime decidieron que ella sería la cuidadora”* (Participante 2012), *“Pues mi papá me la encomendó en su lecho de muerte y yo le prometí que*

la iba a cuidar y mis hermanos me dijeron que lo que se le iba a pagar a una empleada, que ellos me lo pagaban a mi mejor” (Participante 2027).

Por otra parte, se presentan los significados que connotan el asumir el rol de cuidador principal, algunos manifestaron que es una labor que compensa o retribuye el esfuerzo y la dedicación que anteriormente les había brindado su familiar, claramente evidenciándose en afirmaciones como: *“Agradecerle por los años que me dedicó a educarme su cariño y protección”* (Participante 2004), *“Una bendición porque no muchas personas llegan a su edad y aun contar con el papá entonces hay que aprovechar lo que más se pueda con él”* (Participante 2001), *“Pagarle de alguna forma tantos años de cuidado”* (Participante 2003), *“Retribuir lo mucho que se esforzó para darnos comida techo y amor”* (Participante 2008). Así mismo, para los cuidadores representa una obligación y una responsabilidad el cuidado, esto lo refieren: *“Es mi obligación y deber cumplir con mi madre hasta que Dios diga y hasta que el me de fuerzas”* (Participante 2029), *“Pues lo hago porque es mi esposo y no hay quien lo cuide”* (Participante 2030), *“Una necesidad de cuidarlo por si no lo hago yo quien lo hace y él ya está acostumbrado a Uno”* (Participante 2019). En cuanto a la motivación que les genera el rol del cuidado de su familiar son el cariño y el amor que le tienen a esa persona, los sentimientos que mayormente incentivan la ejecución de su rol.

7.7 Apoyo en situaciones difíciles

Esta categoría se relacionó con el tipo de apoyo que recibían los cuidadores informales en momentos de dificultad o apoyo intangible ya sea por parte de sus familiares, amigos, o grupos religiosos, las categorías emergentes se presentarán en la Tabla 8.

Tabla 8.*Apoyo en situaciones difíciles*

CATEGORIA: Apoyo en situaciones difíciles	
	<i>Categoría inductiva</i>
	<i>Sub-categoría</i>
Tipo de apoyo	-Instrumental y económico -Designación y revelo de tareas -Emocional (Consejos)
Apoyo intangible	-Familia extensa -Familia nuclear -Amistades - Comunidad

Fuente: Autoría propia

De acuerdo a lo anterior, el tipo de apoyo más sobresaliente y destacado fue el apoyo instrumental y económico, como lo afirman: *“Mi pareja y mis hijos, las citas, los medicamentos mi esposo me colabora en la casa y me da dinero”* (Participante 2004), *“Mi mayor apoyo son familiares, mis tíos, económicamente y llevándola al médico cuando esta de turno”* (Participante 2002), *“Otros familiares cuando está enferma si necesita un consejo o necesita préstamo de dinero siempre están ahí”* (Participante 2005), *“Mi apoyo ha sido la iglesia y otros familiares, yo a mi familia le pido cualquier cosa y siempre están atento a la situación”* (Participante 2007), *“Mi pareja cuidando, mis hijos cambiándola ayudándola a cambiar, amigos cuando necesito que me colaboren con recursos materiales”* (Participante 2023). Así mismo en la categoría de designación y relevo de roles se evidenció la jerarquía con otros miembros de la familia que pueden asumir el rol del cuidado y suplir las actividades personales con el cuidador a cargo, esto lo refieren: *“Mi pareja y mis hijos. Cuando necesite quien me prepare la comida y me colabore con organizar las cosas mi esposa y mis hijos están pendientes del abuelo cuando no estoy”* (Participante 2001), *“Otros familiares nos repartimos el trabajo y el cuidado de nuestra madre citas medicamentos y transporte”* (Participante 2008), *“Demás familias y amigos, cuando se me presenta algún inconveniente o tengo que hacer vueltas mi mamá o una tía se ofrecen y cuidan*

también los fines de semana se hacen cargo de ella” (Participante 2013), *“Mi hijo y hermano, ellos me ayudan a hacer aseo, a realizar cosas que generalmente me tocan a mí”* (Participante 2021). Por último, en la categoría de apoyo emocional, esto se evidenció en verbalizaciones como: *“Mis Amigos, la iglesia, nos visitan a mi abuela le hace bien ver a otras personas hablan con nosotras y además algunos han pasado por eso y dan su punto de vista y aconsejan”* (Participante 2006), *“Mi pareja paciencia y apoyo económico mi mamá ayuda con el cuidado y mis amigos apoyo moral emocional y apoyo económico”* (Participante 2022). Por consiguiente, en la categoría de apoyo intangible se evidenció que se relaciona con la categoría de tipo de apoyo, debido a que como se observa en sus discursos el tipo de apoyo que ellos reciben es por parte de su familia extensa, que está compuesta por tíos, hermanos, abuelos, primos, entre otros, también su familia nuclear, amistades y la comunidad.

7.8 Posibilidad de asistencia

En esta categoría se plasmaron percepciones y experiencias entorno a la posibilidad de institucionalizar a su familiar o de contratar asistencia formal, a continuación, evidencian las categorías inductivas y sub-categorías relacionadas en la Tabla 9.

Tabla 9.

Posibilidad de asistencia

CATEGORIA: Posibilidad de asistencia		
	<i>Categoría inductiva</i>	<i>Sub-categoría</i>
Institucionalización	- Negación	- Estigmas frente a los geriátricos
		- Beneficios de cuidado por parte de familiares
		- Abuso en la calidad del cuidado
		- Sobrecarga en la labor del cuidado (Cansancio, estrés)

Cuidado Formal	-Aceptación	- Problemas económicos
		- Deterioro de la salud en el familiar
	-Negación	- Problemas económicos
		- Fase leve de la enfermedad
	-Aceptación	- Habilidades y conocimientos en el cuidador
		- Limitados ingresos económicos

Fuente: Autoría propia

Se evidenció en los discursos de cada uno de los participantes principal que la gran mayoría no tiene la disposición de institucionalizar a su familiar debido a los estigmas que se tienen frente a los hogares geriátricos, como lo plasman en sus discursos discursos como: “No. Porque en esos lugares no los tratan bien y no tendría la misma felicidad para estar pendiente de él” (Participante 2001), “No porque esos lugares son muy deprimentes jamás la llevaría, y no considero pertinente porque poseo los conocimientos necesarios para hacerme cargo de ella” (Participante 2002), “en esos lugares se sienten solos abandonados y por el problema de depresión el estar haya empeoraría más” (Participante 2005). Por otro lado los cuidadores manifestaron que el cuidado que ellos le brindan y estar cerca de la familia es más beneficioso para el adulto mayor, como lo verbalizan: “Institucionalizarlo no, es mejor el cuidado de la familia”, no me parece porque para mi abuela es más beneficioso estar cerca y compartir con su familia” (Participante 2012), también mencionaron que la calidad de cuidado no es la mejor: “no quiero que lo traten mal yo lo quiero mucho, mis hijos si lo contemplaban” (Participante 2009), “no, en esos lugares la mayoría de las veces no lo cuidan bien, no le brinda el cuidado adecuado que ellos necesitan”(Participante 2004). Por el contrario los que manifestaban que si contemplaban la posibilidad de institucionalizar al adulto mayor manifiestan tener cansancio

físico, sobrecarga y por ende enunciaban un deterioro significativo en su salud: *“Si porque ya me siento cansada que no puedo más con el cuidado de él, y no me siento calificada para cuidar a un enfermo”* (Participante 2010), *“si averigüé muchos sitios, pues los demás familiares lo sugirieron, pero resolví que no era lo mejor para ella el trato en esos lugares es deprimente”* (Participante 2011), *“si, porque estoy dejando a un lado mi familia, mi vida”* (Participante 2014).

En relación a la posibilidad de contratar una ayuda profesional como una enfermera o cuidador formal para el relevo de responsabilidades muchos manifestaron que no consideran esa decisión ya sea por problemas económicos o porque el adulto se encontraba en una fase leve de la enfermedad: *“no otro gasto, además la mayoría de los cuidadores no le tiene paciencia”* (Participante 2003), *“no hay dinero, además la mayoría de los cuidadores no tienen la paciencia suficiente”* (Participante 2004), *“En estos momentos no él todavía tiene su juicio muy conservado se baña solo y se viste sale come solo y no está tan dependiente”* (Participante 2009), *“Nunca hemos hablado de eso”* (Participante 2009), contrariamente a los que sí han contemplado dicha decisión pero cuando este se encuentre en una etapa más grave o porque consideran que no tienen los conocimientos adecuados para brindar un cuidado de calidad: *“Cuando él esté más enfermo y necesite más cuidados si porque no sé cómo lidiarlo así, pero por ahora hace mucho por sí solo”* (Participante 2001), *“si algunos cuidados que no son de nuestro dominio”* (Participante 2006). Por otro lado, es importante mencionar que muchos de los cuidadores han contemplado dicha decisión de contratar un relevo profesional pero no cuentan con los recursos necesarios o su familiar no es muy afín a extraños debido a condiciones propias de su TNC: *“ sí, pero no funciona ella no es muy afín a las personas nuevas era grosera así que mejor no se intentó más”* (Participante 2011), *“si, pero es muy caro contratar a alguien”* (Participante 2012), *“si, algunas veces porque creo que hay personas con mayor formación en el cuidado”* (Participante 2013).

Capítulo 8

Discusión

El presente estudio tuvo como objetivo profundizar en la percepción de la experiencia del rol en cuidadores informales de adultos mayores con dependencia mental por trastorno neurocognitivo (TNC) de Bucaramanga y su área metropolitana, para evidenciar el cumplimiento de dicha finalidad se pondrá en contraste los resultados más relevantes obtenidos en el proceso investigativo a la luz de la literatura.

En primer lugar, en relación a las características sociodemográficas relevantes de los participantes, se destaca como se evidenció que la mayoría fueron mujeres con un 67%, esto puede estar ligado al papel sociocultural de la mujer en la sociedad debido a que la responsabilidad del cuidado de los hijos la hace predominante en el apropiado manejo y desempeño del rol de cuidado, siendo por su parte el hombre quien provee financieramente el hogar (Fhon, Janampa, Huaman, Marques & Rodrigues, 2016). Así mismo, esto se asocia con el hecho de que las hijas son las encargadas del cuidado principal del adulto mayor con un 58%, tal como se encontró en Vidal, Zavala, Castro, Quiroga y Klassen (1998) donde afirma que los cuidadores familiares de personas con trastorno neurocognitivo eran el 84,3 % de sexo femenino y un 64.3% eran hijos.

En segundo lugar, en relación a los resultados cualitativos descritos de la experiencia del rol de los cuidadores con respecto a la categoría “Significado y conocimiento del diagnóstico” se evidenció una afectación emocional por parte de los cuidadores en relación al significado que atribuyeron al trastorno neurocognitivo que presenta el adulto mayor y el proceso en el que se enteraron de dicha información, encontrando que la mayoría resaltó sentir angustia, desconcierto, miedo y tristeza. Esto se relaciona con lo afirmado por Espín (2008) manifestó que las personas se ven afectadas emocionalmente por angustia, miedo y desesperanza, siendo estos los sentimientos negativos que más experimentaron los cuidadores, sobre todo en relación al

diagnóstico de su familiar. Además, el cuidar de un adulto mayor con trastorno neurocognitivo representa una experiencia emocional para la familia muy compleja e intensa, la cual se inicia con las primeras manifestaciones de deterioro cognitivo, debido a esto los familiares se enfrentan a emociones de temor y sorpresa (Morales, 2016).

De igual modo los cuidadores manifestaron manejar el tratamiento de su familiar con responsabilidad, cuestión relacionada al sentimiento de miedo que siente el cuidador al fallecimiento del adulto mayor si no posee los cuidados y conocimientos necesarios, en relación al control en sus medicamentos y su alimentación, por ende, se evidenció la promoción de la adherencia al tratamiento por parte del cuidador informal, lo que se complementa con los estudios revisados por Sánchez (2005) quien afirma que el cargo del cuidador consolida a la supervisión en la toma de medicamentos, el reconocimiento adecuado de la importancia de una alimentación idónea para el manejo de la patología en los pacientes. Así mismo se considera fundamental en relación al conocimiento que el cuidador informal posee referente al trastorno neurocognitivo, que la gran mayoría de los cuidadores no contaban con el conocimiento adecuado del diagnóstico, contando con vaga información acerca de los síntomas que causa la enfermedad como la pérdida cognitiva, y dependencia en el funcionamiento de sus actividades básicas diarias.

Debido a esto las personas que estaban a cargo del cuidado tenían muy pocos recursos informativos para saber el manejo y control de un trastorno neurocognitivo, debido a que el cuidador no siempre tiene la información adecuada del diagnóstico, tal y como lo menciona Ferrer y Cibanal (2008) la mayoría de los cuidadores no tienen un aprendizaje de los cuidados que deben ofrecer y cómo realizarlos a una persona enferma de Alzheimer, en donde el cuidado es construido y modificado a partir de la acción y reacción, de acierto y error, sin tener mucha preparación, se percibe que el cuidado prestado por el cuidador es mucho más instintivo que el técnico y científico. Generalmente los cuidadores informales no poseen la suficiente formación

en cuanto a cuidados básicos (Zem & Barros, 2009), ni de los procesos patológicos de las personas mayores a las que cuidan, siendo esta formación de mayor importancia para asegurar el cuidado de calidad tanto en la salud del cuidador como en la del adulto mayor (Martín, Buenestado, Caballero & Lora, 2000). También los profesionales pocas veces informaban detalladamente el adecuado manejo de esta patología, lo cual obligaba a los cuidadores a buscar y acceder información errada en redes sociales acerca del trastorno neurocognitivo que se le diagnosticó su familiar, de acuerdo a esto, según Mittelman et al., (2004) el desgaste y sufrimiento causados por la inseguridad y falta de preparación podrían ser minimizados potencialmente a través de la orientación y educación propiamente de los profesionales de la salud sin duda, ya que muchos cuidadores malinterpretan los síntomas de sus familiares debido al desconocimiento mal manejo de la información que tienen sobre las demencias. Así mismo, De la Cuesta (2007) menciona que los cuidadores no socializan con el profesional médico sus problemas de salud, hasta que el trastorno avanza a una fase de gravedad.

Con respecto a lo anterior Jeon y Madjar (1998), pretenden establecer una alianza entre profesional y cuidador, debido a que se ha evidenciado poco apoyo por parte de los profesionales de la salud hacia los cuidadores informales.

En cuanto a la categoría “Influencia en la economía, organización y proyecto de vida” en relación al aspecto económico se evidenció cambios en el aumento de las compras de medicamentos que no cubre el POS, ya que los participantes destacan verse afectados económicamente por el incremento en gastos debido a la compra de utensilios personales, movilización a citas de especialistas, pagar atención particular y en diversas ocasiones adecuar la vivienda a comodidad del adulto mayor.

Lo anterior tiene similitud con otros estudios, en los que evidenció que económicamente la familia sufre un impacto al verse limitados en sus recursos debido a que el cuidador informal

se ve obligado en muchas ocasiones a dejar de trabajar fuera de la casa para dedicarse al enfermo, y por otro lado a que el propio cuidado del paciente, su alimentación y su medicación incrementan los gastos (LLibre, Guerra & Perera, 2008).

En relación a la organización de la vida del cuidador, se destaca el manejo del tiempo adecuado por parte del cuidador debido a que es prioritario para ejecutar las actividades diarias, tanto de índole personal como asociadas al cuidado, también el relevo de responsabilidades ya sean del hogar o diferentes actividades que estén en función del adulto mayor, es importante mencionar que los cuidadores manifiestan tener que adaptarse a los cambios que genera el trastorno neurocognitivo que padece el adulto mayor y también el debido manejo de recursos ya que esta enfermedad genera gastos adicionales como lo plantea Galvis, Pinzón y Romero (2004) el cuidar a un paciente con trastorno neurocognitivo con parcial dependencia comprende experimentar cambios en su vida cotidiana, enlazados con la transformación de roles, en relación responsabilidades familiares, cambios en los estilos de vida y las relaciones de apoyo. Además, asociado con lo anterior, Alonso (2002) refiere que la vida del cuidador en diversas ocasiones se organiza a función de la persona enferma y los cuidados atencionales deben realizarse compatibles con las actividades de la vida cotidiana, incluso en enfermedades degenerativas, no son las atenciones las que se adaptan al horario de los cuidadores, sino que todo el tiempo se adapte al cuidado del adulto mayor. A su vez, los participantes consideraron que el ejercer el rol de cuidador no afectó en su proyecto de vida, cabe señalar que la mayoría de los cuidadores no han dejado a un lado su vida personal, ni sus intereses, aun conservando esperanzas en un proyecto de vida por alcanzar, manteniendo expectativas en su vida futura, contrario a los participantes que mencionaron que su proyecto de vida si se vio afectado. Además el cuidador familiar vive cambios significativos en su estilo de vida que modifican y generan insatisfacciones en su vida, generando sentimientos de aislamiento manifestando alteraciones en sus relaciones

sociales como la falta de tiempo para ocio, para pasear viajar salir con amigos, en concordancia Cândido, Gouveia, Souza, Lima, Silva y Araujo (2012) en su estudio manifiestan que, entre los cambios en la rutina diaria, 70,5% mencionaron la falta de tiempo libre viajar, visitar amigos o parientes y; 65,6% dijeron no tener tiempo libre.

Por otra parte, en relación a la categoría “Relación previa al diagnóstico e influencia del comportamiento en la vida del cuidador” se encontró que los cuidadores tenían buenas relaciones con el adulto mayor antes del diagnóstico, lo cual obtenían un cuidado satisfactorio en función al paciente, esto se corrobora en los hallazgos del estudio Silva, Nunes, Martins, Squarnici y Barbosa (2001) donde refiere que la familia permite la construcción de relaciones profundas, emociones y sentimientos positivos de afecto, proporcionando protección y seguridad en momentos de dificultad. Por otro lado, la categoría influencia del comportamiento en la vida del cuidador evidenció en los cuidadores alteraciones psicológicas, y comportamentales debido a los cambios que el adulto mayor ha adquirido a lo largo de la evolución del trastorno, diversos participantes expresaron sentimientos de estrés, intranquilidad, tristeza, y manifestaciones importantes de cansancio. Lo anterior es confirmado en el estudio De la cuesta (2001) quien afirma que el cuidado a otra persona genera un desgaste físico y emocional, en el caso del cuidado hacia un familiar está ampliamente documentado bajo el término “la carga del cuidado” o “el síndrome del cuidado”.

Referente a la categoría “Influencia en la salud del cuidador” se destacó con mayor prevalencia las afectaciones en la salud física en donde los cuidadores referían sintomatología somática como tensión alta, dolor de espalda, agotamiento, dolores musculares, dolor de cabeza y complicaciones como la artrosis. Esto podría relacionarse a los hallazgos de un estudio realizado por Cedano, Bettencourt, Traldi, Lombardi y Silva (2013) en donde plantea que la gran parte de los cuidadores el 65% tenían algún tipo de enfermedad y las más prevalentes fueron las

cardiovasculares y musculoesqueléticas, así mismo en relación a lo anterior Espín (2008) manifestó en su estudio que los problemas óseos y musculares en los cuidadores arrojan un porcentaje del 23% , las cefaleas un porcentaje del 19 % de prevalencia, el 18% tienen problemas cardíacos y el 8,2 % habían padecido de hipertensión arterial.

Con respecto a la categoría de negación del deterioro se encontró que gran parte de los participantes no tienen conciencia de las afectaciones en relación a su salud puesto que el cuidador presta solo su atención en el cuidado que requiere el adulto mayor y dejan a un lado sus intereses y dificultades personales, debido a esto el cuidador no brinda la mayor importancia por su salud física y no se perciben afectados en su aspecto físico y mental, esto coincide con el estudio de Pezo, Souza, y Costa (2004) en el que menciona que la invisibilidad del cuidador informal se genera a partir de la asignación del rol de cuidador en un contexto socio-cultural de mujeres y hombres sobre sus actividades y conductas, donde el cuidado es relacionado a la salud física y mental en el proceso de salud y enfermedad.

Así mismo según Casares (s.f) el cuidador debe velar por su propia salud, cuando realmente ocurre es que tiene que mirar por la salud del adulto mayor a cargo, sin embargo se debe instruir al cuidador no solo sobre el paciente sino como prevenir la aparición del síndrome del cuidador, la falta de reciprocidad entre el que recibe el cuidado y el que lo proporciona puede resultar frustrante para el cuidador cuyo comportamiento desinteresado únicamente se ve apoyado por el mecanismo interno propio de cumplir con el deber o satisfacer expectativas profesionales por el contrario en la categoría relacionada a la salud mental se encuentran diversas repercusiones psicológicas asociadas al cuidado de una persona dependiente, experimentando sentimientos negativos que le resulta difícil manejar al cuidador, tales como depresión, estrés, nervios y ansiedad. Así mismo Espín (2008) encuentra en su estudio que el 42% de los cuidadores presenta tristeza y deseos de llorar, 32 %, presenta ansiedad 58%, depresión el 50%,

miedo el 35%, frustración el 32%, resentimiento el 29%, impaciencia el 25% y culpabilidad el 10%, las cuales se encontraban sin diagnosticar y sin tratar. Así mismo, otro estudio evidenció que en relación a la afectación psicológica se encontró que el 89 % de los cuidadores presentan algún grado de malestar psicológico, de igual modo un 76% de la población presenta mayor afectación psicológica lo cual fue muy significativo, además el sentimiento de estar bajo presión abarca un 80 % y la infelicidad o depresión con un 67 % (LLibre & Guerra, 2008). También se encontró en Prince (2000) que estas alteraciones se ven enlazadas en los cuidadores informales de adulto mayor con demencia, donde se encontró que de una muestra de 10 personas, el 28% tenían depresión, el 3% ansiedad, mientras que el 33 % de los cuidadores presentaron morbilidad psiquiátrica apreciable, pero a niveles subclínicos.

Ahora, en relación a la categoría “Influencia de la religión o creencia” es importante mencionar que los cuidadores sienten mayor tranquilidad al tener una creencia espiritual, puesto que esto genera una sensación de bienestar personal y en la salud del paciente, ocasiona cambios de adherencia al tratamiento y percepción de mejoría al pasar el tiempo, también mencionan que tener fe les da fortaleza para el rol del cuidado, manejando adecuadamente las situaciones adversas en las que se enfrentan día a día. En este sentido, de acuerdo con Quiceno y Vinaccia (2009) la religión puede ayudar a las personas a afrontar las enfermedades. Este afrontamiento espiritual- religioso puede mejorar la calidad de vida, el bienestar psicológico de las personas, las emociones positivas, la felicidad, también brinda disminuir los niveles de ansiedad y la depresión. Sumado a esto se encontró que en varios estudios señalan que la espiritualidad y religión están asociadas con las medidas de la salud, aunque no se encuentra estudios que hablen del área de intervención espiritual, se contempla que se está generando un aumento de intervenciones que contemplen el valor de la espiritualidad en la salud (Kennedy, Abbott & Rosenberg, 2002).

Por otra parte, en cuanto a la categoría “Decisión, significado y motivación del cuidado”, se encontró como aporte importante para la investigación en el aspecto de la decisión del cuidado, que los cuidadores se ven obligados a enfrentarse al rol del cuidado ya que mencionaban que los familiares no se hacían cargo de la persona enferma puesto que se encontraba realizando diversas actividades, también por el hecho de ser la mujer se ven obligadas a asumir el cuidado. Como lo menciona Algado, Basterra, y Garrigós (1997) la decisión de convertirse en cuidadores, en la mayoría de los casos les ha venido impuesta por las circunstancias: ser la esposa, la única mujer, o la que vive en la misma ciudad, en otros casos no ha existido un proceso definido de toma de decisión pues se trata o de una hija soltera o en los demás casos, han sido las hijas quienes han decidido que su madre viviera con ellas. En relación a la categoría anterior, la mayoría de los participantes manifestaron que el significado del ser cuidador principal del adulto mayor, lo apropian como un acto de responsabilidad y retribución al cuidado brindado por parte de su familiar, por el contrario algunos manifestaron sentimientos de obligación. Lo anterior coincide con lo planteado por Sánchez (2008) que afirma que los cuidadores informales ven su labor como una forma de retribución y gratificación hacia el adulto mayor, supliendo sus necesidades básicas en el trascurso de la enfermedad. Sumado a esto García (2011) menciona que el motivo por el cual el cuidador informal brinda el cuidado es debido a que está influenciado por factores morales y afectivos, lo cual esto genera un fuerte componente de cariño hacia el adulto mayor y, además se ve sometido a un contenido moral, debido a que se lleva en el marco de obligaciones y deberes derivados de los lazos de parentesco. Con respecto a la motivación del cuidador, se observó que los cuidadores tienen diversas razones para ejercer el rol, pero se ha visto que la mayoría están impulsados por el vínculo afectivo que la persona tiene con el paciente, como lo es el cariño, amor, gratitud, reciprocidad hacia el adulto mayor, y por ende estos resultados se ven reflejados a la hora del cuidado debido a que las personas ejercen esta labor con

mayor compromiso y responsabilidad. Con respecto a esto, Nava (2012) plantea que el motivo principal de ejercer el cuidado informal es denominado vocación de servicio, que implica el deseo de servir y el gusto por la labor del cuidado, relacionados con los principios y valores. De igual modo en un estudio el 58% de los cuidadores manifiestan que el enfermo que cuidaban era un "ser que necesitaba ayuda" y solo el 15 % afirmaron "porque era su obligación" (Vidal, Zavala, Castro, Quiroga & Klassen, 1998).

Con relación a lo anterior se encontró que no existen muchos estudios que profundicen en la motivación del cuidador para ejercer su función, sin embargo, es un aspecto que pudiera incidir en la calidad del cuidado ofrecido y en la carga del cuidador.

Referente a la categoría "Apoyo en situaciones difíciles" emergieron dos categorías: tipo de apoyo y apoyo intangible, en relación a la primera categoría los participantes manifestaron recibir ayuda por parte de sus familiares, amigos y por la comunidad (iglesia), de esta manera el cuidador recibía apoyo instrumental y económico, de igual modo plantearon que el apoyo emocional fue gratificante para ejercer el rol del cuidado ya que recibían consejos por parte de amigos y familiares cercanos y esto hacía en el cuidador una persona segura de sí misma. Según Rodríguez (2005) el cuidado informal se distingue en tres categorías de apoyo: apoyo instrumental, que se refiere a la ayuda para realizar tareas o actividades de la vida diaria, apoyo informativo, que se relaciona con recibir consejos para solucionar problemas y el apoyo emocional, referido a la expresión de emociones. Así mismo Achury, Castaño, Gómez y Guevara (2011) plantean el apoyo instrumental y emocional donde el apoyo instrumental es entendido como el acceso a elementos, medios y mecanismos que garantiza el bienestar del paciente y permitan cumplir la función de cuidador y el apoyo emocional como garantía en la estabilidad psicológica, el entendimiento de su situación y el enfrentamiento a retos, temores y duelos asociados a el rol de cuidador. Sumado a esto Roca et al., (200) refieren que la atención

instrumental presenta a su vez una atención emocional al adulto mayor puesto que le hacen compañía, supervisan que se encuentre bien el enfermo y escuchan sus inquietudes. Así mismo según Guzmán, Huenchuan y Montes (2003) plantean que el apoyo implica un flujo de recursos, acciones e información la cual prioriza en concretar ayudas instrumentales, materias, emocionales, y de orientación. En consideración a la categoría de apoyo intangible se reflejó en los cuidadores mayor apoyo por parte de su familia extensa como tíos, hermanos, primo/as, sobrino/as, cuñado/as y nuera y apoyo en su familia nuclear como esposa/o, e hijo/s. En este estudio, según Fericgla (2002) la familia sigue siendo el principal apoyo para cubrir las necesidades del adulto mayor, ya que los ancianos buscan proteger sus necesidades cotidianas, de ayuda, de comunicación, de identificación, de compañía, de relaciones sociales, de cooperación y solidaridad. En esta categoría se considera relevante resaltar que los cuidadores cuentan con el apoyo familiar siempre que requieran de alguna ayuda exterior por diversas situaciones que le generen cambios en su bienestar emocional, o en ocasiones que requieran de suplir una actividad personal. Además, los amigos ayudan en relación a lo económico como a lo emocional en el aspecto que aconsejan al cuidador en el momento que este se encuentre con sobrecarga.

Por otra parte, con respecto a la categoría “Posibilidad de asistencia”, emergieron dos categorías: institucionalización y cuidado formal. En relación a la primera categoría, la mayoría de los participantes manifestaron que no han contemplado la posibilidad de institucionalización porque tienen estigmas frente a los lugares geriátricos, ya que muchos manifestaban que en esos lugares el adulto mayor podría generar problemas psicológicos, y también que el trato en cuanto a la calidad del cuidado no es el adecuado. En relación a esto, tal y como lo plantean Alejo, Nieves, y Ruiz, (2016). El institucionalizar al adulto mayor como cualquier otra decisión trae consigo sentimientos que se desencadenan en los adultos que son institucionalizados, algunos buenos otros no tanto, la depresión, es uno de los sentimientos que puede tener un adulto al quedar en

una institución. Borda, Anaya, Pertuz, Romero, Suárez y Suárez (2013) en su estudio se evidenció que la población institucionalizada sufre en un 24,2 % de depresión leve y en un 12,1 % de depresión severa. Así mismo Cerquera (2008) plantea que la institucionalización está asociada a factores que favorecen la aparición de cuadros o síntomas depresivos y que pueden dar lugar a un aumento de la prevalencia de este proceso. Aunque este proceso de institucionalización resulta ser un claro factor de riesgo de síntomas depresivos en el primer o segundo año de estancia, se ha encontrado que periodos más largos de estadía en el hogar geriátrico se asocian con menos síntomas depresivos (Djernes, 2006). Por el contrario, los participantes afirmaron que contemplaron la posibilidad de institucionalización, debido a que los cuidadores se sentían con sobrecarga (cansancio, estrés) para someterse al rol de cuidado, también porque no poseían los conocimientos y habilidades para manejar el trastorno neurocognitivo que presentaba el adulto mayor. Como lo plantean Gallagher, Ni Mhaolain, Crosby, Ryan, Lacey, Coen y Lawlor (2011) los factores que influyen en el deseo de institucionalizar al paciente con trastorno neurocognitivo se relaciona con la sobrecarga que experimenta el cuidador informal cuando los síntomas del paciente se acentúan, a medida que la enfermedad avanza y la dependencia aumenta, el número de horas dedicado al cuidado se incrementa, llevando a una correlación positiva con la depresión, estrés y ansiedad en los cuidadores informales, especialmente en las mujeres o porque este sufre deterioro de la salud considerable y ellos no poseen los conocimientos adecuados para hacerse cargo de ellos. Como lo menciona Reyes (2001) la razón principal por la que se toma la decisión de acudir a las instituciones es la imposibilidad de brindar un cuidado adecuado al adulto mayor en el hogar.

Con respecto a la segunda categoría, nombrada anteriormente, los cuidadores plantearon la negativa posibilidad de adquirir la compañía o acompañamiento de un cuidador formal debido a que tenían problemas económicos para adquirir este servicio. También manifestaron que el

adulto mayor podía realizar sus actividades diarias solo, bañarse, comer y vestirse, por ende, no se requería la contratación del cuidador formal. Según García (2014) la enfermedad de Alzheimer pasa por diferentes estadios a medida que se produce un empeoramiento de la sintomatología cognitiva, funcional, conductual y sensoriomotora, teniendo en cuenta dichos síntomas, se establecen tres fases en la evolución de la enfermedad: demencia leve, demencia moderada y demencia severa, es importante tener en cuenta que la fase leve de la enfermedad el adulto va teniendo una pérdida progresiva de la memoria, dificultad para completar las tareas diarias, cambios del estado de ánimo, es por esto que se debe mantener una buena comunicación evitando que el adulto mayor este solo y aislado, pero aun así este puede realizar muchas funciones de su vida diaria.

Así mismo, llegando a un último aspecto los cuidadores informales manifestaron la aceptación en el acompañamiento de asistencia formal puesto que este profesional podría brindar mayores habilidades y conocimiento al momento de asumir y enfrentarse en el rol del cuidado. También mencionaron que la mayoría contemplan la posibilidad de contratar a un profesional, pero por sus elevados costos, ya que la enfermedad adquiere un aumento en gastos adicionales. Mora (2005) que afirma el papel primordial que juega el profesional de enfermería en cuanto a la calidad de atención que se brinda a los pacientes con algún tipo de demencia, gracias a sus conocimientos y destrezas, puede ayudar al enfermo y a su familia en la adaptación ante el trastorno neurocognitivo mediante una adecuada intervención que fortalezca la estructura y el funcionamiento familiar, de modo que aumente su capacidad para enfrentarse a las situaciones venideras. De igual modo Hernández (2006) manifiesta que los cuidadores formales, son personas capacitadas a través de cursos teóricos - prácticos de formación para brindar atención preventiva asistencial y educativa al adulto mayor y a su núcleo familiar, a quienes se le remunera por asumir este papel.

Capítulo 9

Conclusiones

Inicialmente se logró profundizar de forma satisfactoria en la percepción de la experiencia de rol en cuidadores informales de adultos mayores con dependencia mental por Trastorno Neurocognitivo de Bucaramanga y su área metropolitana.

De esta manera, a partir de análisis temático de las narrativas obtenidas mediante las entrevistas semiestructuradas, se logró indagar la percepción del rol en el cuidado por parte de los cuidadores informales, emergiendo ocho categorías: “Significado y conocimiento del diagnóstico”, “Influencia en la economía, organización y proyecto de vida”, “Relación previa al diagnóstico e influencia del comportamiento en la vida del cuidador”, “Influencia en la salud del cuidador”, “Influencia de la religión o creencia”, “Decisión, significado y motivación del cuidado”, “Apoyo en situaciones difíciles”, y “posibilidad de asistencia”.

En cuanto al significado y conocimiento del diagnóstico se encontró un impacto emocional debido a que los cuidadores informales representaron sentimiento negativo de angustia, tristeza, y miedo. De igual modo se demostró como muchos otros estudios, que los cuidadores no poseen conocimiento de la enfermedad, ya que los profesionales no brindan la información clara y adecuada del trastorno neurocognitivo para así realizar los cuidados necesarios que requiere el adulto mayor.

En relación a la influencia en la economía, organización y proyecto de vida se observó un aumento de gastos económicos por parte de los cuidadores, en aspectos como compra de medicamentos ya que el POS no cubre este servicio, también en la compra de productos del cuidado personal y el medio de movilización para la asistencia a citas médicas con especialistas. Respecto a cómo tuvieron que organizar su vida una vez asumido el rol del cuidado se mostró que la mayoría de los participantes tuvieron un adecuado manejo de su tiempo en relación a las

actividades básicas del hogar y de su diario vivir. Así mismo cabe resaltar que los cuidadores no han dejado a un lado su vida personal, ni su interés en cuanto a su proyecto de vida, debido a que afirman no influyo en su vida hacerse cargo del cuidado del adulto mayor.

Por otro lado, en la relación previa al diagnóstico e influencia del comportamiento en la vida del cuidador están relacionadas ya que se puede evidenció que las relaciones afectivas previas al trastorno eran buenas, esto genera que en el cuidador deseos de satisfacción de cuidar aun sabiendo que están presentando malestar psicológico como agitación, estrés e intranquilidad, siguen ejerciendo el cuidado.

Frente a la influencia en la salud del cuidador la gran mayoría de los cuidadores presentan una negación del deterioro en su salud tanto física y mental, debido a que todas sus atenciones se encuentran dirigidas en el adulto mayor, por ende, su salud queda en un segundo plano y no generan importancia por saber y sentir sus afecciones, ya que a medida que pasa el tiempo se acostumbran al dolor y lo apropian como algo normal en sus vidas. Esta categoría está muy relaciona a la influencia de la religión o creencia, puesto que las personas se afianzan espiritualmente y pueden mejorar en el cuidador la calidad de vida, el bienestar psicológico y las emociones positivas, ayudando a disminuir los niveles de ansiedad y depresión.

Respecto a la decisión, significado y motivación del cuidado se observó que los cuidadores al momento de tomar la decisión del cuidado lo hicieron por obligación ya que se encontraban viviendo en la misma residencia o contaban con el tiempo para el ejercer la labor. En relación al tipo de apoyo se puede asumir que los cuidadores cuentan con el apoyo familiar siempre que requieran de alguna ayuda ya sea económica o emocional, de esta manera sus familiares, amigos y comunidad le aportan consejos al cuidador en el momento que este se encuentre emocionalmente afectado.

En cuanto a los cuidadores presentan una negativa posibilidad de institucionalizar a su familiar, ya que muchos manifestaron que en esos lugares el adulto mayor podría llegar a presentar problemas psicológicos como depresión, ansiedad y soledad, además el trato en cuanto a la calidad del cuidado no es el adecuado, también debido a que el cuidado en casa genera beneficios para el adulto mayor. Con relación a la posibilidad de contratar un profesional de la salud la mayoría de las familias no tienen los recursos económicos, y consideran que su familiar está en una fase leve y llevadera de la enfermedad, la cual permite todavía el debido manejo.

Finalmente, se puede concluir que la experiencia de ser cuidador genera en los participantes molestias físicas y psicológicas, ya que se encuentran en un nivel de sobrecarga en el que la persona no se da cuenta de los síntomas y el deterioro que esta va causando en su salud y en su vida personal, también se ven limitados en sus gastos económicos por lo cual presentan inconvenientes de aumento en gastos por la necesidad que adquiere el cuidado del adulto mayor, por otro lado se resalta positivamente que el asumir el rol genera en el adulto mayor y en el cuidador tranquilidad y satisfacción ya que se ven motivados emocionalmente y el vínculo afectivo se afianza por sentimientos como el amor, cariño, gratitud y reciprocidad.

Capítulo 10

Recomendaciones

En la ejecución del proceso investigativo se logró identificar que la percepción de la experiencia del rol en los cuidadores informales de adultos mayores dependientes por TNC se presenta de manera distinta.

Se recomienda dar continuidad con el material extraído a partir de la investigación, para así indagar aspectos como el rol de invisibilidad o paciente oculto en los cuidadores, estableciendo programas de respiro que puedan contribuir con los cuidados necesarios para el adulto mayor y la calidad de vida del cuidador informal.

Así mismo, se recomienda realizar estudios que puedan profundizar en el tipo de apoyo que los cuidadores necesitan, no solo en la parte económica, sino en lo emocional, ya que muchas veces solo se centran brindar aspectos materiales dejando a un lado los sentimientos de sobrecarga que llegan a sentir los cuidadores al enfrentarse a situaciones adversas que los llevan a sentirse desesperados y con ganas de abandonar el cuidado.

También, se sugiere la creación y conformación de un programa de intervención multidisciplinario con el fin de cuidar al cuidador principal, debido a que en ocasiones estos generan mayores enfermedades y por su invisibilidad en el rol pasan por desapercibidos todos aquellos síntomas que se evidenció en el cuidador, deteriorando así su salud física y mental, también con el apoyo de profesionales de la salud especializados en el trastorno neurocognitivo brindarle a los cuidadores las herramientas y fuente de información necesaria para ejercer y sobrellevar de manera adecuada la enfermedad de su familiar al transcurrir el tiempo y así prevenir desgastes por parte del cuidador, y generar el oportuno manejo en la rol del cuidado hacia el adulto.

Por último, se recomienda la creación de programas que incluyan la experiencia narrativa de los cuidados informales para implementar mejoras en la sobrecarga que genera ejercer la función de cuidador informal de adulta mayor con dependencia mental para que de esta manera su rol de cuidador sea reconocido ante la sociedad.

Referencias

- Achury, D., Castaño, H., Gómez., L, y Guevara, N. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. Investigación en enfermería: *Imagen y desarrollo*, 13(1).
- Agudelo, M y Medina, R. (2014). Dependencia de las personas adultas mayores. En Gutiérrez, L., García, M., & Jiménez, J. (Eds.), Envejecimiento y dependencia realidades y previsión para los próximos años. México D.F: Intersistemas.
- Aharon, J., Klot, D. y Tomer, R. (2000). Behavioral differences between white matter lacunar dementia and Alzheimer's disease: a comparison on the neuropsychiatric inventory. *Dementia and geriatric cognitive disorders*, 11(5), 294-298.
- Alcocer, A. (2006). Estudio de investigación sociosanitaria sobre cuidadores de personas mayores dependientes. *MIC*, 13, 5-32.
- Alonso, N. (2002). Problemática social de la demencia. *Geriátrika*, 18, 21-22
- Algado, M., Bastera, A. y Garrigós, J. (1997). Familia y enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa. *Anales de psicología*, 13(1).
- Alvarado, M. y Salazar, M. (2014). Análisis del concepto de envejecimiento. *Gerokomos*, 25(2),57-62.
- Araneda, G., López, M. y Luengo, C. (2010). Factores del cuidador familiar que influyen en el cumplimiento de los cuidados básicos del usuario postrado. *Index de Enfermería*, 19(1).
- Arango, V., y Ruiz, I. (2006). Diagnóstico de los adultos mayores de Colombia. *Documento de investigación de la Fundación Saldarriaga Concha. Bogotá.*

- Artaso, B., Goñi, A. y Biurrun, A. (2003). Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares. *Revista española de geriatría y gerontología*, 38(4), 212-218.
- Ashman, T., Mohs, R. y Harvey, P. (1999). Cognition and aging. Editores. Principles of geriatric medicine and gerontology. USA. 1219-1228.
- Ávila, F. y López, J. (2013). Enfermedad de alzhéimer. México. Recuperado de: <http://archivo.estepais.com/site/2013/enfermedad-de-alzheimer-y-otras-causas-de-demencia-en-mexico/>.
- Barbero, E. (2012). Aspectos positivos relacionados con el cuidado de personas mayores con Alzheimer. En <https://academica-e.unavarra.es/xmlui/handle/2454/6157>
- Bolaños, I., Chande, R. y Ramírez, B. (2016). Seguridad económica y vejez en México. *Relap*, 19, 169-190.
- Borras, C. y Viña, J. (2016). Neurofisiología y envejecimiento. Concepto y bases fisiopatológicas Del deterioro cognitivo. *Elsevier*, 51, 3-6.
- Borda, M., Anaya, M., Pertuz, M., Romero, L., Suárez, A. & Suárez, A. (2013). Depresión en adultos mayores de cuatro hogares geriátricos de Barranquilla (Colombia): prevalencia y factores de riesgo. *Científica Salud Uninorte*, 29(1).
- Boerner, K., Schulz, E. y Horowitz, A. (2004). Positive Aspects of Caregiving and Adaptation to Bereavement. *Psychology and Aging*, 19, 668-675.
- Casado, D. (2007). Efectos y abordajes de la dependencia: Un análisis económico. Barcelona, España.
- Castañeda, P. (2009). Vejez, dependencia y salud, Guía práctica de gerontología, *Humanes de Madrid*, Madrid: Pirámide.
- Casares, J. (s.f). Diccionario ideológico de la lengua española.

- Camacho, L., Hinostrosa, G. y Jiménez, A. (2010). Sobrecarga del cuidador primario de personas con deterioro cognitivo y su relación con el tiempo de cuidado. *Enfermería Universitaria*, 7(4), 119-136.
- Cardona, A., Duque, M., Arango, D. y Cardona, A. (2016). Riesgo de deterioro cognitivo en personas mayores de las subregiones de Antioquia, Colombia. *Revista Brasileira de Estudos de População*, 33(3), 613-628.
- Casado, D. y López, G. (2001). Vejez, dependencia y cuidados de larga duración. Situación actual y perspectiva de futuro. Barcelona: Colección Estudios Sociales.
- Cerquera, A. (2008). Relación entre los procesos cognitivos y el nivel de depresión en las adultas mayores institucionalizadas en el asilo San Antonio de Bucaramanga. *Universitas Psychologica*, 7(1), 271-281.
- Cerquera, A., Pabón, D. y Uribe, D. (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.
- Cerquera, A. y Aparicio, M. (2014). Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento psicológico*, 12(1), 149-167.
- Cerquera, A. y Pabón, D. (2014). Intervención en cuidadores informales de pacientes con demencia en Colombia: Una revisión. *Psychologia: avances de la disciplina*, 8(2), 73-81.
- Cerquera, A. y Pabón, D. (2016). Resiliencia y Variables Asociadas en Cuidadores Informales de Pacientes con Alzheimer. *Revista Colombiana De Psicología*, 25(1), 33-46.
- Cerquera, A., Matajira, A. & Pabón, D. (2016). Caracterización de una muestra de cuidadores formales de pacientes con trastorno neurocognitivo mayor de Bucaramanga. *Universidad Católica del Norte*, 47, 4-19.

- Cerquera, A., Pabón, D. y Lorenzo, A. (2017). Implementación del programa de intervención psicológica en resiliencia para cuidadores informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer PIRCA. *Universitas Psychologica*, 16(2). doi: 10.11144/Javeriana.upsy16-2.ipip
- Cedano, S., Bettencourt, A., Traldi, F., Lombardi, M. & Silva, A. (2013). Calidad de vida y sobrecarga de los cuidadores de portadores de la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica en oxigenoterapia. *Latino-Am. Enfermagem*, 21(4).
- Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía. (2002). *Los adultos mayores en américa latina y el caribe datos e indicadores*. Recuperado de http://www.cepal.org/celade/noticias/paginas/3/9353/boletin_envejecimiento.PDF
- Cohen, C., Colantonio, A. & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International journal of geriatric psychiatry*, 17(2), 184-188.
- Czaja, S. J., Eisdorfer, C. & Schulz, R. (2000). Future Directions in Caregiving: Implications for Intervention. *Handbook on dementia caregiving: Evidence-based interventions for family caregivers*. Springer Publishing Company, 283.
- De la Cuesta, C. (2007). El cuidado Del otro: desafíos y posibilidades. *Investigación y Educación en Enfermería*, 25 (1), 106-112.
- De la Cuesta, C. (2001). Familia y cuidados a pacientes crónicos: el papel de la enfermera en el cuidado familiar. *Index* 10(34), 20-26.
- Djernes, J. (2006). Prevalence and predictors of depression in population of elderly: A review. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 113(5), 372-387.
- Dorante, M., Ávila., Arango, S. & Gutiérrez, R. (2007). Factores asociados con la dependencia funcional en los adultos mayores. *Panam salud pública*, 22(1), 1-11.

- Dueñas, E., Martínez, M., Morales, B., Muñoz, C., Viáfara, A. & Herrera, J. (2006). Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colombia Médica*, 37(2).
- Dulcey-Ruiz, E. (2010). Psicología social del envejecimiento y perspectiva del transcurso de la vida: consideraciones críticas. *Revista Colombiana de Psicología*, 19 (2), 207-224.
- Duran, A., Uribe, A., González, A. & Molina, J. (2010). Enfermedad crónica en adultos mayores. *Revista Universitas Médica*, 51,16-28.
- 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.
- Feldberg, C., Tartaglini, M. F., Clemente, M. A., Petracca, G., Cáceres, F. & Stefani, D. (2011). Vulnerabilidad psicosocial del cuidador familiar. Creencias acerca del estado de salud del paciente neurológico y el sentimiento de sobrecarga. *Neurología Argentina*, 3(1), 11- 17.
- Fernández, M. & Gual, P. (2010). Relación entre sentido y la satisfacción en el cuidado de un enfermo de Alzheimer. *Asociación Española de Logoterapia*, 14, 21-31.
- Fedesarrollo y Fundación Saldarriaga Concha. Misión Colombia Envejece (2005). Cifras, retos y recomendaciones. Bogotá: Editorial Fundación Saldarriaga Concha.
- Fericgla, J. (2002). Envejecer. Una antropología de la ancianidad. Barcelona: Herder.
- Ferrer, M. & Cibanal, L. (2008). El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con Alzheimer: revisión bibliográfica. *Cultura de los cuidados*, Año XII, n. 23 (1. semestre 2008); pp. 57-69.
- Fhon, J., Janampa, J., Huaman, T., Marques, S. & Rodríguez, R. (2016). Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del adulto mayor. *Avances en Enfermería*, 34(3), 251-258.
- 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". *Theoria*, 18(1), 69-79.
- Espín, A. (2008). Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 34, 1-1.
- Gallart, A. (2007). *Sobrecarga del cuidador inmigrante no profesional formal en Barcelona*. Barcelona: España.
- Galvis, C., Pinzón, M. & Romero, E. (2004). Comparación entre la habilidad de cuidado de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica en Villavicencio. *Av Enferm*. 22(1):4-26.
- García, M., Rodríguez, I. & Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en salud y calidad de vida de las mujeres. *Gaceta sanitaria*, 18(2), 83-92.
- García, V. (2014). La enfermedad de Alzheimer y la Educación Social. El caso de la Asociación COTLAS (Valencia) (trabajo de grado). Recuperado de <http://uvadoc.uva.es/bitstream/10324/6760/1/TFG-L651.pdf>
- Giraldo, C. & Franco, G. (2006). Calidad de vida de los cuidadores familiares: Life Quality among Family Carers. *Aquichan*, 6(1), 38-53.
- Gaugler, J., Roth, D., Haley, W. & Mittelman, M. (2008). Can counseling and support reduce burden and depressive symptoms in caregivers of people with Alzheimer's disease during the transition to institutionalization? Results from the New York University Caregiver Intervention Study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 56(3), 421-428.

- Gallagher, D., Ni Mhaolain, A., Crosby, L., Ryan, D., Lacey, L., Coen, R. & Lawlor, B. (2011). Determinants of the desire to institutionalize in Alzheimer's caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 26(3), 205-211.
- García, B. (2011). *Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil*. (Tesis doctoral). Barcelona, España.
- Gonzales, F., Massad, C. y Lavanderos, F. (2014). Estudio nacional de dependencia en adultos mayores. *SEMANA*, 1, 1-119.
- Guimarães, L., Galdino, D., Mendonça, F., Abreu, S., Lima, M. y Vitorino, F. (2004). Avaliação da capacidade funcional de idosos em tratamento fisioterapêutico. *Neurociências*, 12 (3), 117-157.
- Gutiérrez, L. y Kershenobich, D. (2015). Envejecimiento y salud: una propuesta para un plan de acción. Instituto nacional de geriatría, México. Recuperado de http://www.geriatría.salud.gob.mx/descargas/publicaciones/Envejecimiento_y_salud_3a_edicion.pdf.
- Alejo, J.; Nieves, I.; Ruiz. (2016). *Percepciones de los adultos mayores institucionalizados en un hogar geriátrico de la ciudad de Barrancabermeja* (Trabajo de grado). Pontificia Universidad Javeriana. Bogotá.
- Guzmán, J. M., Huenchuan, S. y Montes de Oca, V. (2003). Redes de apoyo social de personas mayores: marco teórico conceptual. En *Viejos y Viejas. Participación, ciudadanía e inclusión social*. Simposio llevado a cabo en el 51 Congreso Internacional de Americanistas. Comisión Económica para América Latina y el Caribe/División de Población de la CEPAL, Santiago de Chile, Chile.

- Henao, E., Aguirre, C., Muñoz, C., Pineda, D. y Lopera, F. (2008). Prevalencia de deterioro cognitivo de tipo amnésico en una población colombiana. *Revista de Neurología*, 46(12), 709-713.
- Hernández, Z. (2006). Cuidadores del adulto mayor residente en asilos. *Index de Enfermería*, 15(52-53), 40-44.
- Hilgeman, M. M., Allen, R. S., DeCoster, J. y Burgio, L. D. (2007). Positive aspects of caregiving as a moderator of treatment outcome over 12 months. *Psychology and aging*, 22(2), 361.
- Jeon, J. y Madjar, I. (1998). Caring for a family member with chronic mental illness. *Qual Health Res.* 8(5), 694-706.
- Kennedy, J., Abbott, R. y Rosenberg, B. (2002). Changes in spirituality and well-being in a retreat program for cardiac patients. *Alternative Therapies in Health and Medicine*, 8(4), 64-73.
- Larrañaga, I., Martín, U., Bacigalupe, A., Begiristáin, J. M., Valderrama, M. J. y Arregi, B. (2008). Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gaceta sanitaria*, 22(5), 443-450.
- La Parra, D. (2001). Contribución de las mujeres y los hogares más pobres a la producción de cuidados de salud informales. *Gaceta Sanitaria*, 15(6), 498-505.
- Livingston, G., Mahoney, R., Regan C. y Katona, C. (2005). The carigives for Alzheimer's disease problems salcae, (CAPS) validation of a new scale with the LASER-AD study London and douth East Region Alzheimer's Disease, *Age Ageing*, 24(3), 287-290.
- Lloyd, M., Paskulin, L. & Morais, E. (2010). Capacidade funcional em idosos mais velhos estudo comparativo em três regiões do Rio Grande do Sul. *Latino-Am Enfermage*, 18(1).

- Llibre, J., Guerra, M. & Perera, E. (2008). Impacto psicosocial del síndrome demencial en cuidadores cruciales. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 24(1), 1-15.
- López, M., Orueta, R., Gómez, S., Sánchez, A., Carmona de la Morena, J. & Moreno, A. (2009). El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 2(7), 332-339.
- Loewy, M. (2012). La vejez en las Américas. Recuperado de: [http://www.cepal.org/celade/noticias/noticias/4/19454/La%20vejez%20en%20las%20Américas.pdf](http://www.cepal.org/celade/noticias/noticias/4/19454/La%20vejez%20en%20las%20Am%C3%A9ricas.pdf).
- Losada, D. (2005). El baúl de los recuerdos: manual de estimulación cognitiva para enfermos de Alzheimer en ambiente familiar. *Madrid: Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer.(AFAL)*.
- Martín, R., Buenestado, C., Caballero, M. & Lora, F. (2000). Intervención educativa dirigida a cuidadores de personas mayores dependientes. *Atención Primaria*, 25(7):148-53.
- Maza, B. (2013). *Realidad del cuidador informal “Una visión dirigida hacia el cuidador informal del enfermo en situación terminal* (Tesis de grado). Universidad de Cantabria, España.
- Méndez, L., Giraldo, O., Aguirre, D. & Lopera, F. (2010). Relación entre ansiedad, depresión, estrés y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con demencia tipo Alzheimer por mutación e280a en presenilina 1. *Revista Chilena de Neuropsicología*, 5(2), 137-145.
- Mittelman, M., Roth, D., Coon, D. & Haley, W. (2004). Sustained benefit of supportive intervention for depressive symptoms in caregivers of patients with Alzheimer’s disease. *American Journal of Psychiatry*, 161(5), 850-856.
- Ministerio de salud (2014). Orientación técnica en programa de atención domiciliaria a personas con dependencia severa. Recuperado de

file:///C:/Users/DanielAlejandro/Downloads/Orientacion%20tecnica%20programa%20de%20atencion%20domiciliaria%20a%20personas%20con%20dependencia%20severa.%20MINSAL%20Chile%202014.pdf.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2005). Libro blanco de la dependencia. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Montorio, I. & Losada, A. (2004). Una visión psicosocial de la dependencia. Desafiando la perspectiva tradicional. *Boletín sobre envejecimiento*, 13.

Mora, E. (2005). Impacto de la enfermedad crónica en la persona y su familia. *Revista Enfermería en Costa Rica*, 26(2), 28-31.

Morales, C. (2016). Las emociones de los familiares asociadas al cuidado de una persona con demencia. Recuperado de <https://knowalzheimer.com/emociones-familiares/>.

Navarro, C., Uriostegui., Delgado, E. & Sahagún, M. (2017). Depresión y sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes geriátricos con dependencia física de la UMF 171. *Revista Médica Del IMSS*, 55(1), 25-31.

OMS. (2001). *Informe sobre la salud en el mundo 2001: Salud mental: nuevos conocimientos, nuevas esperanzas*. OMS (Organización Mundial de la Salud).

Organización mundial de la salud (2014). *Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud*. Recuperado de: http://www.afro.who.int/sites/default/files/2017-06/9789240694873_spa.pdf.

Osorio, M. (2011). *Calidad de vida de los cuidadores familiares de los pacientes con enfermedad de Alzheimer* (Tesis doctoral) Colombia: Universidad Nacional de Colombia.

Otero, T., Rodríguez, A. & Calenti, J. (2008). La dependencia en las personas mayores: Necesidades percibidas y modelo de intervención de acuerdo al género y al hábitat. Instituto Gallego de Iniciativas Sociales y Sanitarias.

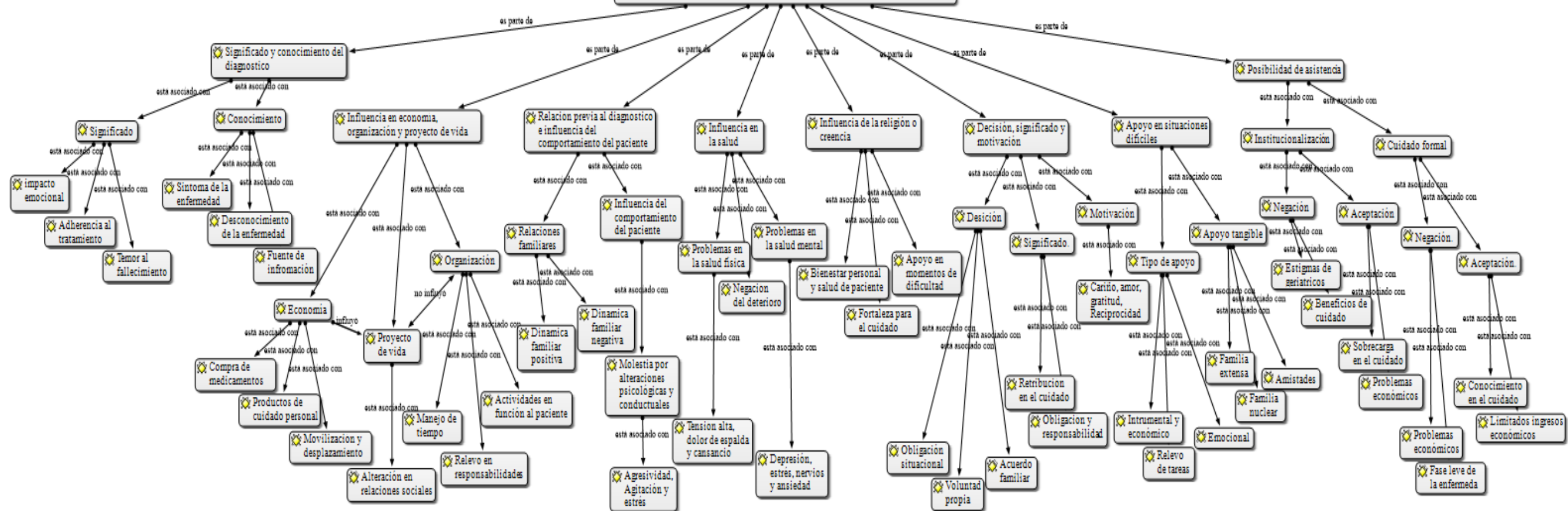
- Ozoro, M. (2011). *Calidad de vida de los cuidadores familiares de los pacientes con enfermedad de Alzheimer* (tesis de magister). Universidad Nacional de Colombia. Bogotá.
- Pami. (s.f.). Deterioro Cognitivo Leve y Demencia Guía para Médicos de Cabecera. Recuperado de: http://www.pami.org.ar/portalmedicosdecabecera/includes/pdf/Deterioro_Cognitivo_y_Demencia.pdf.
- Pardo, P. & Gonzales, J. (2012). Demencia y depresión en el adulto mayor. Recuperado de <http://www.memoriza.com/documentos/depresion/depresionydemencia%202012.pdf>.
- Pavón, J., Lesende, I., Pajares, P. & Cortés, J. (2007). Conferencia de prevención y promoción de la salud en la práctica de España. Recuperado de <https://www.msssi.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/docs/prevencionDependenciaMayores.pdf>.
- Pérez, A. (2008). Dependencia, cuidado informal y función familiar. Análisis a través del modelo sociocultural de estrés y afrontamiento.
- Pérez, M., Cartaya, M. & Olano, B. (2012). Variables asociadas con la depresión y la sobrecarga que experimentan los cuidadores principales de los ancianos con Alzheimer. *Revista Cubana de enfermería*, 28(4), 509-520.
- Pezo, M., Souza, N. & Costa, M. (2004). La mujer responsable de la salud de la familia. *Índex Enferm*, 13(46), 13-17.
- Peón, M. (2004). Atención de enfermería hacia el cuidador principal del paciente con enfermedad de Alzheimer: prevención y cuidados en el "síndrome del cuidador". *Enfermería científica*, 364, 16-22.
- Petersen, R., Doody, R., Kurz, A., Mohs, R., Morris, J., Rabins, P., Ritchie, K., Rossor, M., Thal, L. y Winblad, B. (2001). Current concepts in mild cognitive impairment. *Archives of Neurology*, 58, 1985-1992.

- Pezo, M., Souza, N. & Costa, M. (2004). La mujer responsable de la salud de la familia: Constatando la universalidad cultural del cuidado. *Index de Enfermería*, 13(46), 13-17.
- Prince, M. (2000). Methodological issues for population- based research into dementia in developing countries. A position paper from the 10/66 Dementia Research Group. *International journal of geriatric psychiatry*, 15(1), 21-30.
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2003). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 58(2), 112-128.
- Quiceno, J. & Vinaccia, S. (2009). La salud en el marco de la psicología de la religión y la espiritualidad. *Diversitas Perspectivas en la Psicología*, 5(2), 321-336. Recuperado de <http://revistas.usta.edu.co/index.php/diversitas/article/viewFile/261/439>.
- Ramírez-Vélez, R., Agredo, R., Jerez, A. & Chapal, L. (2008). Calidad de vida y condiciones de salud en adultos mayores no institucionalizados en Cali, Colombia. *Salud Pública*, 10(4), 529-36.
- Ramírez, A., Morales, T., Vázquez, F., Sánchez, S., Ramos, B. & Guevara, U. (2008). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Revista médica del instituto mexicano del seguro social*, 46(5).
- Reyes, I. & Castillo, C. (2011). El envejecimiento humano activo y saludable, un reto para el a anciano, la familia, la sociedad. *Revista Cubana de Investigaciones Biomédicas*, 30(3), 354-359.
- Reyes, M. (2001). Familia e imagen del geriátrico. *Revista Acta Psiquiátrica y Psicológica de América Latina, Buenos Aires* ,47(3).
- Robine, J., Michel, J. & Herrmann, F. (2007). Who will care for the oldest people In our ageing society? *British Medical Journal*, 334(7593), 570- 571.

- Rodríguez, K. (2011). Vejez y envejecimiento. *Serie documentos escuela de medicina y ciencias de la salud*, 12.
- Rodríguez, P. (2005). El apoyo informal a las personas mayores en España y la protección social a la dependencia. Del familismo a los derechos de la ciudadanía. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 40(3), 5-15.
- Rodríguez, L. (2001). Aproximación al desarrollo de un Programa Nacional de Investigación sobre Envejecimiento desde el concepto de fragilidad. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 36(3), 36-37.
- Rodríguez, P. (2004). El apoyo informal en la provisión de cuidados a las personas con dependencia. Una visión desde el análisis de género, en la ley de la dependencia y educación infantil como medida de conciliación de la vida laboral y familiar. *Forum de política feminista*. Madrid.
- Rolland, J. & Tirota, V. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad: una propuesta desde la terapia sistemática*. Gedisa.
- Ruiz-Robledillo, N. & Moya-Albiol, L. (2012). El cuidado informal: una visión actual. *motivación y emoción*, 1, 22-30.
- Salinas, A., Manrique, B. & Rojo, M. (2008). Redes de apoyo social en la vejez: adultos mayores beneficiarios del componente para adultos mayores del programa oportunidades. Ponencia en el Congreso de la Asociación Latinoamericana de Población, alap. Córdoba, Argentina. Recuperado de http://www.alapop.org/alap/SerieInvestigaciones/InvestigacionesSI1aSi9/AdultoMayor_ParteII-3.pdf.
- Sánchez, B. (2005). Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa cuidado a cuidadores. *Aquichán*. 5(5),36-51.

- Snyder, V., González, T., Bojorquez, L. & Infante, C. (2007). Vulnerabilidad social, salud y migración México-Estados Unidos. *Salud Pública Méx*, 8-10.
- Silva, L., Nunes, E., Martins, L., Squarnici, C. & Barbosa, F. (2011). A arte de expressar o Significado da família uma experiência de ensino-extensão em enfermagem. *Conexão UEPG*, 7 (1).
- Torres, J. (2008). *Aspectos psicológicos en cuidadores de formales de ancianos: carga y afrontamiento del estrés (un estudio en población sociosanitaria)* (Tesis doctoral inédita). Universidad de Huelva, España.
- Vaquiroy, S. & Stiepovich, J. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y Enfermería*, 16(2), 9-16.
- Vaillant, G. (2002). Aging well: Surprising guideposts to a happier life from the landmark Harvard study of adult development. New York: Little, Brown & Co.
- Velazco, L. & Carrera, T. (2017). *Dependencia física y deterioro cognitivo en los adultos mayores de la casa hogar “misioneros de amor”, Chacabayo, 2016.* (Tesis Licenciatura). Universidad Peruana Unión, Perú.
- Valenzuela, S., Paravic, K., Sanhueza, A. & Stiepovic, B. (2001). Programa de salud de la mujer en Chile: Relación entre lo teórico y lo empírico en la comuna de Concepción. *Cienc. enferm*, 7(1), 81-91.
- Valencia, M. (2012). Envejecimiento de la población: un reto para la salud pública. *Colombiana de Anestesiología*, 40(3), 192-194.
- Vidal, D., Zavala, M., Castro, M., Quiroga, P. & Klassen, G. (1998). El significado del paciente con demencia para el cuidador en una comunidad urbana y rural. *Servicio Social*, 1(2).
- Zem, S. & Barros, A. (2009) The domicile care: The vision of the dependent person and the caregiver. *Electrônica de Enfermagem*, 11(1):45-54.

PERCEPCIÓN DE LA EXPERIENCIA DEL ROL DE CUIDADOR INFORMALES



Anexo 2. Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO “Experiencia de rol en cuidadores informales de adultos mayores con dependencia mental por diagnóstico de Trastorno Neurocognitivo”

Las estudiantes de psicología, María Del Mar Martínez Albornoz y Tania Marcela Prada Cediell; bajo la supervisión de la docente Margie Stefanía Quintero Mantilla; realizan una investigación para optar al título de psicólogas por medio de la modalidad de tesis, la cual lleva el nombre de: **“Experiencia de rol en cuidadores informales de adultos mayores con dependencia mental por diagnóstico de Trastorno Neurocognitivo.”** por ello, lo invitamos a participar. Sí usted acepta hacerlo, es importante que lea cuidadosamente el presente documento.

Objetivo del estudio:

Profundizar en la percepción de la experiencia del rol en cuidadores informales de adultos mayores con dependencia mental por Trastorno Neurocognitivo (TNC) de Bucaramanga y su área metropolitana.

Duración de la participación en el estudio

La duración será de 40 minutos aproximadamente

Instrumentos

Entrevista sociodemográfica: consta de 8 preguntas indagando sobre datos sociodemográficos básicos del adulto mayor y del cuidador.

Entrevista semiestructurada: Entrevista semiestructurada adaptado del proyecto “Características sociodemográficas y psicológicas de cuidadores informales de adultos mayores con dependencia física y adultos mayores con dependencia mental: Una comparación”,

Con la ejecución del presente proyecto se pretende

Profundizar en la percepción de la experiencia del rol en cuidadores informales de adultos mayores con dependencia mental, puesto que desempeñar su rol encadena una serie de situaciones relevantes que requieren de atención y específicamente de intervención; pero para ello, se debe tener claro cuáles son las características propias del mismo, la forma en que estas pueden afectar el desempeño del rol y la atención directa a su familiar. Se espera socializar los resultados obtenidos en medios de difusión científica y académica. Así mismo, usted debe tener en cuenta que su participación es voluntaria y no recibirá ningún beneficio económico.

Posibles riesgos de la participación:

No existe riesgo serio conocido por participar en este estudio, 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 intervención clínica o procedimiento invasivo (Artículo 11: Investigación sin riesgo, resolución 008430, Ministerio de Salud, Colombia)

Confidencialidad

Toda la información del estudio se mantendrá bajo la estricta confidencialidad, velando por su integridad y dignidad. Los datos serán utilizados únicamente por el personal investigador, 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 datos serán identificados mediante códigos.

Derecho a participar o retirarse del estudio

Usted podrá rehusarse a participar del estudio en el momento que así lo considere, sin necesidad de una explicación o justificación al personal investigador; lo anterior, no implica sanción alguna.

Después de haber leído toda la información contenida en este documento, haber recibido las explicaciones verbales sobre el mismo y ser resueltas mis inquietudes; voluntariamente manifiesto que yo _____ identificad@ con cédula de ciudadanía número _____ expedida en _____, he decidido participar en el estudio; en constancia firmo este documento en la ciudad de _____ el día _____ del mes _____ del año _____.

FIRMA PARTICIPANTE
C.C. N°

FIRMA ASESORA DEL PROYECTO
C.C. N°

FIRMA ESTUDIANTE DE PSICOLOGÍA
C.C. N°

FIRMA ESTUDIANTE DE PSICOLOGÍA
C.C. N°

Anexo 3. Entrevista a profundidad

Experiencia de rol en cuidadores informales de adultos mayores con dependencia mental por diagnóstico de Trastorno Neurocognitivo

Nombre: _____

Edad: _____

Género: Femenino__ Masculino__

Teléfono: _____

ESTIMADO PARTICIPANTE

Las siguientes preguntas se relacionan a datos sociodemográficos, responda tranquilamente, sincera y clara, recuerde que toda información consignada será para fines estrictamente educativos.

1. ¿Cuál es su nivel socioeconómico?

Estrato 3	
Estrato 2	
Estrato 5	
Estrato 4	

2. ¿Cuál es su estado civil?

Casado/a	
Unión libre	
Soltera/o	
Viuda/o	
Divorciada/o	

3. ¿Cuál es su nivel de escolaridad

Técnico/a	
Bachiller	
Universitario/a	
Primaria	
Sin estudios	

4. ¿Cuál es su situación laboral actual?

Activo/a	
Hogar	
Desempleado	
Jubilado/a	

5. ¿Qué parentesco tiene usted con el adulto mayor?

Hijo/a	
Sobrina/o	
Nieto/a	
Hermana/o	
Esposa	
Cuñada	

6. ¿Cuál es su profesión/ ocupación?

Mecánico automotriz	
Ama de casa	
Comerciante independiente	
Auxiliar de laboratorio	
Arquitecta	
Estudiante en practica	
Contadora/o	
Enfermera	
auxiliar de enfermería	
Fisioterapeuta	
Estilista	
Docente	
Secretaria	
Administradora de empresas	

7. ¿Cuánto tiempo lleva ejerciendo la actividad de cuidado de su familiar?

De tres meses a un años	
De dos a cuatro años	
Más de cinco años	

8. ¿Cuánto tiempo lleva ejerciendo la actividad de cuidado de su familiar?

De 5 y 10 horas	
de 10 y 20 horas	
Más de 20 horas	

9. Desde que asumió el cuidado de su familiar ¿ha tenido cambios en su dimensión laboral?
Explíquelo.

10. ¿Cómo ha influido en sus gastos el cuidado de su familiar?

11. Sí profesa alguna religión o creencia espiritual ¿considera que esta ha tenido alguna influencia en la forma de asumir la situación de su familiar?

12. ¿Cómo ha influido en su salud el cuidado de su familiar?

13. ¿Qué significado para usted el diagnóstico de su familiar?

14. ¿Cómo eran las relaciones con su familiar antes de presentarse el diagnóstico?

15. ¿Cómo ha influido en su vida los cambios en el comportamiento de su familiar?

16. ¿De qué forma ha organizado su vida para asumir el cuidado de su familiar?

17. ¿Cómo llego a la decisión de que usted sería el cuidador principal de su familiar?

18. ¿Quién considera que es su mayor apoyo para sobrellevar las situaciones difíciles relacionadas a la enfermedad de su familiar? ¿cómo le ofrecen su apoyo?

19. ¿Que conoce usted acerca del diagnóstico de su familiar?

20. ¿En algún momento durante la enfermedad de su familiar ¿ha considerado la posibilidad de institucionalizarlo o contratar una persona que le asista en el cuidado? ¿Por qué?

21. Para usted ¿qué significa cuidar a su familiar?

22. ¿Qué le motiva cuidar a su familiar?

23. ¿Cree usted que asumir el cuidado de su familiar ha influido en su proyecto de vida?

Anexo 4. Lista de participantes

Tabla 10.

Lista de participantes

Participantes	Género	Edad
2001	Femenino	52
2002	Femenino	32
2003	Femenino	44
2004	Femenino	41
2005	Femenino	49
2006	Femenino	21
2007	Femenino	75
2008	Masculino	57
2009	Femenino	74
2010	Femenino	78
2011	Femenino	86
2012	Femenino	63
2013	Femenino	26
2014	Femenino	42
2015	Femenino	24
2016	Femenino	80
2017	Femenino	76
2018	Femenino	73
2019	Femenino	73
2020	Femenino	56
2021	Femenino	63
2022	Femenino	47
2023	Femenino	56
2024	Femenino	56
2025	Femenino	55
2026	Femenino	43
2027	Femenino	57
2028	Femenino	40
2029	Femenino	66
2030	Femenino	69

Autoría propia