

# **UNIVERSIDAD NACIONAL DEL SANTA**

**FACULTAD DE CIENCIAS**

**ESCUELA ACADÉMICO PROFESIONAL DE ENFERMERÍA**



**INFORME DE TESIS**

**VIVENCIAS DE SER CUIDADOR FAMILIAR DE PERSONAS CON  
ALZHEIMER. HOSPICIO SANTIAGO APÓSTOL. 2015.**

**TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO DE  
LICENCIADA EN ENFERMERÍA**

**TESISTA:**

**ASENCIO BANCES ROCÍO GIOVANA**

**ASESORA:**

**DRA. MARGARITA HUAÑAP GUZMÁN**

**NUEVO CHIMBOTE – PERU**

**2017**

**UNIVERSIDAD NACIONAL DEL SANTA**

**FACULTAD DE CIENCIAS**

**ESCUELA ACADÉMICO PROFESIONAL DE ENFERMERÍA**



**REVISADO y V° B**

---

**Dra. Margarita Huañap Guzmán**  
**ASESORA**

**UNIVERSIDAD NACIONAL DEL SANTA**

**FACULTAD DE CIENCIAS**

**ESCUELA ACADÉMICO PROFESIONAL DE ENFERMERÍA**



**REVISADO y V° B**

---

**Ms. Yolanda Rodríguez Barreto**  
**PRESIDENTA**

---

**Mg. Irene Pinto Flores**  
**SECRETARIA**

---

**Dra. Margarita Huañap Guzmán**  
**INTEGRANTE**

## DEDICATORIA

*A Dios, por haberme permitido estudiar la carrera de Enfermería porque con su amor infinito ilumina, protege y guía mi vida y en todo instante está a mi lado dispuesto a escucharme y ayudarme.*

*A mis Padres PEDRO Y ANA, quienes me dieron la oportunidad de vivir y a quienes les debo su cariño, respeto y comprensión. Gracias por haberme guiado por el buen camino.*

*A mi hermano David, por darme el apoyo incondicional y enseñarme con su ejemplo la perseverancia y esfuerzo para lograr mis objetivos.*

*A mi mejor amiga Jessica, quien siempre está conmigo y me demuestra su apoyo en los buenos y malos momentos, y es como una hermana.*

*Rocío*

## AGRADECIMIENTO

*A Dios, quien me ilumina y protege con su amor incondicional, además que con su infinita sabiduría me supo guiar para formarme en esta hermosa profesión.*

*A mi Universidad Nacional del Santa, Alma mater, la cual me albergó durante mi formación profesional, y me permitió pertenecer a una gran familia de trascendencia histórica.*

*A mi asesora Dra. Margarita Huañap, por su dedicación, comprensión y apoyo constante para la realización del presente trabajo.*

*A mis docentes de la E.A.P. de Enfermería, por sus sabias enseñanzas que me permitieron crecer en lo personal y profesional, por su paciencia y por brindarme una formación espiritual, humanística, ética, tecnológica y científica.*

*A las personas, que aceptaron colaborar en la aplicación de este trabajo de investigación, relatando sus vivencias y permitiéndome conocer una parte importante de ellos.*

*Rocío*

## ÍNDICE

Pág.

### RESUMEN

### ABSTRACT

I. INTRODUCCIÓN.....	9
II. MARCO TEORICO.....	20
III. TRAYECTORIA METODOLÓGICA.....	27
IV. INTERPRETACIÓN DE HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS DISCURSOS.....	40
V. CONSIDERACIONES FINALES.....	73
VI. RECOMENDACIONES.....	77
VII. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.....	78
ANEXOS	
ANEXO 01.....	87
ANEXO 02.....	88

## RESUMEN

La presente investigación cualitativa de trayectoria fenomenológica en la perspectiva de Edmund Husserl tuvo como objetivo de estudio analizar y comprender las vivencias de los cuidadores familiares de personas con Alzheimer atendidas en el Hospicio “Santiago Apóstol”, buscando comprender el fenómeno en su profunda totalidad. La recolección de los discursos se realizó a través de la entrevista y la muestra se obtuvo por saturación. Se entrevistaron a 8 personas teniendo en cuenta los criterios de selección y las consideraciones éticas y de rigor.

El análisis de los diferentes discursos expresados por los participantes permitió el hallazgo de 3 categorías: FORTALECIENDO LAZOS DE VINCULO DE CUIDADO, SOBRECARGA DE CUIDADO DEL CUIDADOR Y DESCUBRIENDO SENTIMIENTOS DEL CUIDADOR. **TESISTA:** ASENCIO BANCES, Rocío Giovana. **ASESORA:** Dra. HUAÑAP GUZMAN, Margarita

**FRASES CLAVES:** Ser cuidador familiar, Personas con Alzheimer, Vivencias

## **ABSTRACT**

The present qualitative research of phenomenological trajectory in the perspective of Edmund Husserl had as objective of study to analyze and to understand the experiences of the familiar caregivers of people with Alzheimer attended in the Hospicio "Santiago Apóstol", seeking to understand the phenomenon in its totality. The speeches were collected through the interview and the sample was obtained by saturation. Eight people were interviewed taking into account the selection criteria and the ethical and rigorous considerations.

The analysis of the different speeches expressed by the participants allowed the finding of 3 categories: STRENGTHENING LINKS OF CARE, OVERLOADING CARE OF THE CAREGIVER AND DISCOVERING FEELINGS OF THE CAREGIVER. TESISIT: ASECIO BANCES, Rocío Giovana. ADVISER: Dr. HUAÑAP GUZMAN, Margarita

KEY PHRASES: Being a family caregiver, People with Alzheimer's, Experiences



## I. INTRODUCCIÓN

La realidad social del crecimiento de la población de mayor edad y el aumento de la esperanza de vida actual en los países de América Latina y el Caribe supone nuevas preocupaciones para los gobiernos especialmente, cuando el envejecimiento se acompaña de enfermedades incapacitantes como la enfermedad de Alzheimer (1).

La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad progresiva y degenerativa del cerebro para la cual no existe recuperación; se clasifica en grados: i) *Predemencia*: los primeros síntomas se confunden; con frecuencia, con la vejez o estrés en el paciente. Una evaluación neuropsicológica detallada es capaz de revelar leves dificultades cognitivas hasta 8 años antes de que la persona cumpla los criterios de diagnóstico. Estos signos precoces pueden tener un efecto sobre las actividades de la vida diaria. La deficiencia más notable es la pérdida de memoria, manifestada como la dificultad de recordar hechos recientemente aprendidos y una inhabilidad para adquirir nueva información. Puede aparecer apatía, siendo uno de los síntomas neuropsiquiátricos persistentes a lo largo de la enfermedad. La fase preclínica de la enfermedad es denominada por algunos deterioro cognitivo leve, pero aún existe debate sobre si el término corresponde a una entidad diagnóstica independiente o si, efectivamente, es la primera etapa de la enfermedad. ii) *Demencia inicial*: los síntomas en esta fase inicial van desde una recurrente pérdida de memoria, hasta una constante y más persuasiva pérdida de la memoria conocida como memoria a corto plazo, presentando dificultades al interactuar en áreas de

índole familiar como el vecindario donde el individuo habita. Los problemas del lenguaje se caracterizan, principalmente, por reducción del vocabulario y disminución en la fluidez de las palabras, lo que conlleva a un empobrecimiento general del lenguaje hablado y escrito. El paciente con alzhéimer suele ser capaz de comunicar adecuadamente las ideas básicas. También aparece torpeza al realizar tareas motoras finas, tales como escribir, dibujar o vestirse, así como ciertas dificultades de coordinación y de planificación. El paciente mantiene su autonomía. *iii) Demencia moderada:* conforme avanza la enfermedad, los pacientes pueden realizar tareas con cierta independencia, pero requerirán asistencia para tareas más complejas. Paulatinamente llega la pérdida de aptitudes, como las de reconocer objetos y personas. Las manifestaciones neuropsiquiátricas más comunes son las distracciones, el desvarío y los episodios de confusión al final del día así como la irritabilidad y la labilidad emocional. *iv) Demencia avanzada:* La enfermedad trae deterioro de la masa muscular, perdiéndose la movilidad, lo que lleva al enfermo a un estado de postración, la incapacidad de alimentarse por sí mismo, junto a la incontinencia, en aquellos casos en que la muerte no haya llegado aún por causas externas. El lenguaje se torna severamente desorganizado, llegándose a perder completamente. A pesar de ello, se conserva la capacidad de recibir y enviar señales emocionales. Los pacientes no podrán realizar ni las tareas más sencillas por sí mismos y requerirán constante supervisión, quedando así completamente dependientes. Puede aún estar presente cierta agresividad, aunque es más frecuente ver extrema apatía y agotamiento (1).

Situación que supone una vivencia de sufrimiento emocional en el entorno familiar, especialmente cuando la familia se hace cargo del cuidado de personas con esta enfermedad. Factores como la edad, el sexo, la escolaridad, la raza, la etnia del cuidador, así como el tipo de relación previa establecida entre la diada del enfermo y el cuidador serán determinantes en el cuidado de personas con esta enfermedad (2).

Vivencia, supone la posibilidad de adquirir conocimientos y también habilidades que sin dudas enriquecerán a la persona, porque siempre tras una vivencia quedará registrada una información que en el futuro, de repetirse, permitirá no solamente saber cómo actuar ante tal o cual situación, sino que además nos dejará un aprendizaje revelador, que será decisivo para no repetir una mala actitud o comportamiento. Cuando alguien tiene una vivencia favorable, la recordará como positiva, aprenderá de ella y tratará de repetirla, sin embargo, cuando por el contrario la vivencia ha sido desagradable todo aquello que la evoque será un mal recuerdo (2).

El Cuidador Familiar llamado también “cuidador informal”, se define como aquella persona (familiares, amigos y otras personas) que presta cuidados a personas dependientes sin retribución económica por la ayuda que ofrece. Numerosos estudios demuestran que son los miembros de la familia los que con mayor frecuencia prestan este tipo de cuidado, aunque son miembros de la familia los que ejercen la función de cuidar, suele ser una sola persona que generalmente es una mujer la que asume la mayor parte de la responsabilidad y por lo tanto la mayor sobrecarga física y emocional del cuidado del paciente. En

ese sentido, el cuidado será asumido por el cuidador familiar representado por el individuo con vínculo de parentesco o cercanía, que asume las responsabilidades del cuidado de un ser querido en situación de enfermedad crónica y participa con ellos en la toma de decisiones; las funciones del cuidador dependen de la familia y del tipo de persona a quien se les brinde el cuidado. Estas actividades son asumidas paulatinamente, hasta llegar a dedicarse algunas veces las 24 horas al día a esta labor. Estas personas, en su afán de cuidar de la mejor manera al paciente, pasan por alto las consecuencias de tal dedicación a largo plazo (2).

Los cuidadores familiares de personas con Alzheimer, requieren tiempo para cumplir con su rol, debido a la dependencia progresiva que se genera en la evolución de la enfermedad, situación que los lleva a crear mecanismos para enfrentar los diferentes retos que plantea el cuidado de un paciente en situación de cronicidad; el deterioro neurológico progresivo exige del cuidador una demanda cada vez mayor de atenciones, en razón de la acentuación de las limitaciones que padece. Tal situación exige del cuidador un esfuerzo en tiempo y energía para satisfacer las necesidades físicas, sociales y afectivas del paciente. Ello plantea muchas veces el olvido de las propias necesidades de bienestar, generándose situaciones de angustia y ansiedad. Al final, el cuidador familiar sufre alteraciones en la salud, que al principio pasan inadvertidas (2).

Al respecto se han realizado investigaciones relacionadas al presente estudio.

## A Nivel Internacional

En Bogotá, Sánchez, B. (2001), investigó sobre la experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica, describe que ser cuidador representa vivir de modo diferente, modificar las funciones acostumbradas, tomar decisiones, asumir responsabilidades, realizar tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico y religioso, para atender las necesidades cambiantes de la persona. Esto genera sentimientos que, en oportunidades, permiten cercanía y estabilidad, pero en otras resultan agobiantes y causan diferentes respuestas en el cuidador, para enfrentarse o evadir la situación, frente a sí mismo y su contexto (3).

En España, Fuente, S. (2006), al estudiar las Características y calidad de vida de los cuidadores informales de enfermos con Alzheimer, develo "la extrema dificultad de cuidar a los pacientes con demencia"; "La gente que sufre de demencia puede actuar de forma agresiva. Los cuidadores reaccionaban a ser recipientes de agresión o a estar en una situación difícil". Se puede determinar que la vulnerabilidad presente en los pacientes y cuidadores alrededor del Alzheimer, se deriva de la naturaleza de la enfermedad, la persona puede reaccionar en forma violenta inconscientemente lo que ocasiona en el cuidador niveles altos de estrés, llegando inclusive a la agresión física hacia el paciente. Así mismo afirma que adquirir el rol de cuidador, requiere tiempo y orientación en función de múltiples factores, que influyen sustancialmente en la forma en que se brindan los cuidados y en cómo se sienten los cuidadores. Estas circunstancias originan en los cuidadores situaciones de estrés para enfrentar

los diferentes retos que plantean la aplicación del cuidado a su familiar con enfermedad crónica (4).

En Colombia, Barrera, y colaboradores, (2006), en su investigación Habilidad de cuidadores familiares de pacientes con enfermedad crónica, expresan “cuidar a una persona en situación de enfermedad crónica generan cambios profundos en las vidas de los implicados y se producen sentimientos de impotencia frente a esas tareas de cuidado, estas varían dependiendo de la raza, edad, género y cultura, llevando a un elevado nivel de estrés”. También señalan los riesgos en salud que tienen los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad crónica, afectando a los cuidadores y a las personas receptoras de su cuidado (5).

En México, Lara, R. (2008) Investigo la Detección de necesidades de familiares en la atención de pacientes terminales y crónicos en la ciudad de México, describe las necesidades de los familiares en la atención de enfermos crónicos y en fase terminal, y cómo éstos no han recibido capacitación requerida para asumir esta responsabilidad. Agrega, que la familia tampoco recibe ayuda para prevenir el síndrome de desgaste emocional que suele presentarse, en especial cuando la atención del paciente recae en una sola persona (6).

En Colombia, Osorio, M. (2011), investigó Calidad de vida de los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer; reportando una calidad de vida positiva en el bienestar físico y social, y en las dimensiones psicológicas y espirituales se encuentran afectados en forma negativa; el

bienestar psicológico en su puntaje general presenta una alteración cercana a lo positivo. Se evidencia que los cuidadores familiares inician los cuidados desde el momento que se realiza el diagnóstico al paciente, en sus diferentes roles de padres, hijos, esposos, abuelos, amigos y otras personas, en rangos de edades mayores de 36 a 56 años, con un nivel de escolaridad medio dedicados al hogar, de estrato socioeconómico 3 y 2 en su mayoría, con dedicación entre 6 a 12 horas de cuidado diario en su mayoría. Los resultados aportan datos que pueden favorecer la reflexión en torno a la calidad de vida y pueden servir como potencial para mejorar la calidad de vida de los cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer (7).

A nivel Nacional y Local

No se reportan investigaciones cualitativas referentes a este tema

Situación que no pasó inadvertida durante mi formación profesional, generando en mi un gran impacto y meditación acerca de las vivencias de los cuidadores familiares, a quienes muchas veces dejamos relegados en otro plano por dar prioridad a la persona con Alzheimer; es por ello, que se realiza la presente Investigación Cualitativa, la cual se ubica en el campo de las Ciencias Humanas, donde mayormente el interés no es cuantificar, sino que con la utilización de recursos metodológicos y epistemológicos se develaran las cualidades de los fenómenos, consideradas como atributos que están ocultos y que se pueden mostrar cuando el sujeto es interrogado sobre determinado fenómenos que vivencia (8).

Así mismo, he podido observar; que el cuidador familiar es una persona pasiva, que se limita al cuidado básico de su ser querido; y escuchar el testimonio de cuidadores familiares que se enteraron del diagnóstico, de su ser querido y al interactuar con ellos, me referían: “Siento miedo cuando salimos a otro lugar, porque se puede perder”, “ Siento temor, porque mucho se olvida y a veces se pone agresiva con todos”, “ Me preocupa, que su enfermedad, avanza cada vez más”, “ Me preocupa sus cambios de ánimo, porque un momento está feliz, y luego comienza a llorar”, “Siento vergüenza, cuando los demás la ven y comienzan a decir que está loca”.

Todas estas vivencias me han motivado a estudiar el fenómeno en forma más profunda y en toda su magnitud a través de un estudio cualitativo que permita conocer las vivencias de ser cuidador familiar de personas con Alzheimer; su forma de pensar, sentir, conocer sus experiencias, que se constituirán en herramientas valiosísimas a ser incorporadas en el cuidado de enfermería. El mismo que debe involucrar al cuidador familiar, quien se constituye también en la persona que demanda cuidado

Así mismo se enmarca en la Políticas de Salud actual, a través del Modelo de Atención Integral de Salud basado en la familia y comunidad, priorizando actividades de promoción de salud, prevención de la enfermedad al tratar que las personas sean atendidas en las etapas tempranas de la enfermedad, para controlar su avance y evitar su progresión a fases de mayor daño y de tratamientos más complejos.



En ese contexto el actual cambio de paradigma, nos lleva a una concepción más humanizada y personalizada de la salud, en el cual la familia ocupa un lugar preponderante; la persona cuidada se siente segura al estar bajo el cuidado de una persona cercana y de su entera confianza.

La presente investigación tiene como objeto de estudio develar el fenómeno sobre el significado de ser cuidador familiar de persona con Alzheimer, este estudio develó el sentir de estas personas, como viven sus sentimientos, experiencias, percepción y adaptación ante este fenómeno.

La enfermera como responsable del cuidado holístico del ser humano, debe incluir además de aspectos clínicos, biológicos, psíquicos, sociales, espirituales, el aspecto más importante constituido por la vivencia del ser humano, referido por el mismo, como una buena información y que unida al conocimiento y la experiencia profesional, encontrará una respuesta responsable por parte del profesional competente (9)

Considerando lo anteriormente sustentado, se plantea:

### **1.1. PREGUNTA NORTEADORA**

¿Cuáles son las vivencias de ser cuidador familiar de persona con Alzheimer. Hospicio Santiago Apóstol. 2015?

## **1.2. OBJETIVO**

Analizar comprensivamente las vivencias de ser cuidador familiar de personas con Alzheimer. Hospicio Santiago Apóstol. 2015

La realización de la presente investigación se considera de gran importancia, porque los resultados obtenidos serán enriquecedores para enfermería; el conocer las vivencias de ser cuidador familiar permitirá valorar, analizar y comprender las diferentes vivencias que se presentan durante este fenómeno, ante el cuidado de pacientes con Alzheimer, con enfoque humanístico e integral (10).

A las Instituciones de Salud, en sus diferentes niveles de complejidad el conocer los resultados permitirá mejorar la atención al cuidador familiar de personas con Alzheimer, involucrando su cuidado durante el internamiento en estas instituciones y actividades de seguimiento.

En la profesión de Enfermería, los hallazgos permitirán una mejor comprensión de los fenómenos por los que atraviesa el cuidador familiar, así mismo servirá de base para proponer alternativas en el cuidado al cuidador familiar de personas con esta enfermedad.

El conocimiento y la comprensión de las vivencias de ser cuidador familiar, facilitará la intervención del equipo de salud, ideando estrategias de apoyo parental, mejorando el cuidado del paciente con Alzheimer.

El estudio enriquecerá la investigación cualitativa con abordaje fenomenológico, fomentando las investigaciones en las vivencias de ser cuidador familiar de personas con Alzheimer, perspectiva que ofrece un punto de partida para reflexiones sobre las políticas, programas y prácticas de salud en el área hospitalaria, y especialmente extramuros, en el hogar, lugar donde se encuentran las personas con esta enfermedad.

Así mismo los elementos que se toman en el presente estudio servirán como base para la elaboración de otros trabajos de investigación y el fortalecimiento del cuerpo de conocimientos de enfermería como profesión.

## II. MARCO TEORICO

La investigación cualitativa, se ubica en el campo de las Ciencias Humanas, donde mayormente el interés no es cuantificar, sino que con la utilización de recursos metodológicos y epistemológicos se identificarán o dividirán las cualidades de los fenómenos, consideradas como atributos que están ocultos y que se pueden mostrar cuando el sujeto es interrogado sobre determinado fenómenos que vivencia (2).

La investigación cualitativa se basa con frecuencia en la premisa de que el conocimiento de los seres humanos no es posible, sin describir las experiencias de los propios hombres, de la forma en que las viven y como las describen ellos mismos. Busca la comprensión de aquello que se estudia; orientada más al aspecto humano permitiendo proporcionar cuidados más humanizados, dando las bases para una atención integral, multidisciplinaria y personalizada al cliente (11).

El enfoque cualitativo ofrece al investigador la oportunidad de estudiar la aparición de patrones en la configuración global de las experiencias vividas por el hombre, es un método en el cual el investigador participa explícitamente en el descubrimiento de significado de estas experiencias tal y como éstas son vividas (11).

La comprensión de los fenómenos tiene que ser lo más próximo a la vivencia de modo que se entienda cómo los sujetos de la investigación viven sus

experiencias, considerada además la necesidad de rescatar en el hombre la dimensión de la subjetividad y recuperar la percepción de éste como un ser que tiene existencia en el mundo, lugar donde se coloca como posible constructor de cultura (12).

Los sentimientos, en función de los seres sociales de nuestro contexto social y cultural, son resultado de la relación, vivencias y experiencias de nuestra forma de actuar. Son estados afectivos, más complejos, más estables, más duraderos y menos intensos que las emociones. No hay un estímulo que hace que surja en un momento, sino que es producto de una situación progresiva que deja su huella (13).

Los sentimientos, entonces, pueden definirse básicamente como la expresión mental de las emociones, lo que incluye la idea de darse cuenta de las emociones que se experimentan (13).

Para develar una visión sobre determinada situación, es necesario usar como recurso, la entrevista como técnica que posibilita la obtención de datos relevantes sobre la propia vida del participante.

El profesional de enfermería como ningún otro integrante del equipo de salud, por la naturaleza de su quehacer, tiene una situación muy particular que le permite percibir con mucha claridad las vivencias de las personas cuando estas experimentan el fenómeno de salud-enfermedad. Por ello, al profundizar y al ampliar nuestro foco de interés hacia lo humano, orientado hacia las

tendencias más recientes de la investigación se busca la comprensión de estos fenómenos que exigen el conocimiento basado en los principios filosóficos que lo sustenta como también de los principales recursos metodológicos, que permiten la captación de estos fenómenos poco explorados en el área de Enfermería (13).

La enfermería como profesión se desarrolla identificando conceptos, teorías y modelos para ser aplicados en el cuidado de las personas, necesita profundizar las vertientes del conocimiento, para ampliar su visión del mundo y desarrollar el pensamiento crítico enfatizando la importancia de aprender y explorar la investigación cualitativa (13).

El presente estudio se sustenta en la perspectiva fenomenológica de Edmund Husserl, buscando develar un fenómeno de interés para la ciencia de enfermería, siendo ésta una ciencia humanística dedicada a la atención holística del ser humano, tiene como objeto de estudio descubrir el significado de ser cuidador familiar de personas con Alzheimer.

Existen diversas corrientes filosóficas que se pueden utilizar para este propósito, dentro de ellos tenemos a la FENOMENOLOGÍA, una corriente filosófica, idealista subjetiva, pues niega la existencia del mundo objetivo o bien lo entiende como algo totalmente determinado por la actividad del sujeto; el mundo en que éste vive y actúa es el mundo de las sensaciones, vivencias, actos y estados de ánimo de ese sujeto (15).

Según Husserl, la fenomenología es una ciencia de objetivos ideales. Es por tanto, una ciencia a priori y universal. Es a priori en su sentido más pleno, porque solo describe esencias (es decir, objetos ideales y no empíricos) de las vivencias de una conciencia que tampoco es empírico, sino pura y por tanto, también a priori. Y es universal porque se refiere a todas las vivencias y como estas apuntan a sus objetivos, los objetos intencionales quedan envueltos en la consideración fenomenológica (5).

La fenomenología permite revitalizar las visiones objetivas y adoptar en cambio diversas perspectivas que confluyen a la comprensión de la realidad y de la verdad, lo cual depende de la postura que estamos insertos, es decir instaure una actitud dialógica que acoge del otro sus opiniones, ideas y sentimientos procurando colocarse en la perspectiva del otro para comprender como piensa, siente y ve, de manera que las enfermeras puedan cuidar al paciente y su familia con más calidez (14).

El presente trabajo se encamina dentro de las perspectivas de la investigación cualitativa, haciendo uso del enfoque fenomenológico, el objeto de investigación fenomenológica es el fenómeno.

El significado de FENOMENO viene de la expresión griega FAIMENON y se deriva del verbo FAINESTAI que quiere decir “mostrarse así mismo”. Es lo que está oculto para el investigador, mostrándose en su claridad siempre que es interrogado (5).

Situar el fenómeno en el propio mundo, en términos fenomenológicos, significa colocarlos “entre paréntesis”, en suspensión esto es conocida en fenomenología como “epojé” (5).

El objetivo del método fenomenológico es describir la estructura total de la experiencia vivida, incluyendo el significado que estas experiencias tiene para los participantes (5).

Una trayectoria de investigación es algo que se muestra por sí misma y se dirige hacia una cosa misma, ya que para la fenomenología el concepto fundamental es la “intencionalidad de la conciencia”, entendida como una dirección de la conciencia para comprender el mundo, mediante ésta todos los actos, gestos, hábitos y cualquier acción humana tiene un significado; es el concepto central de la fenomenología que sustenta el principio idealista subjetivo de que “no hay objeto sin sujeto”, esta intencionalidad es la que permite la posibilidad de interrogar al sujeto para llegar a la esencia del fenómeno. La esencia se refiere a los elementos relacionados con el ideal o significado verdadero de algo, que en la investigación se trata de conocer y comprender el significado de ser cuidador de persona con Alzheimer (5).

Según Dilthey, vivencia es la experiencia viva y humana cuyo contenido está formado por la actuación de la totalidad de las fuerzas psíquicas. Las ciencias comprensivas están fundadas en el nexo entre experiencia, vivencia y comprensión. Es accionada por la resistencia ejercida por un mundo exterior sobre los movimientos de nuestro cuerpo y sobre el impulso de nuestra voluntad



y nuestras emociones, respondiendo de este modo al surgimiento de los hechos de la conciencia. Esto, a su vez, se encuentra sometidos a las condiciones históricas, lo que hace de las vivencias una experiencia individual cargada de sentido colectivo (15).

La vivencia de cada uno, sobre un mismo fenómeno, sin embargo, es diferente: es una elaboración que hace la persona, sobre la base de su personalidad, sus experiencias anteriores, su capacidad de reflexión, sus intereses y su lugar en la comunidad y en la sociedad. El lenguaje del sentido común es el instrumento primordial de la narrativa de las experiencias y de las vivencias (16).

El concepto de vivencia sobre el cual se trabajó, proviene de Ser Cuidado Familiar de persona con Alzheimer. Investigar desde allí, es percibir, aprehender e interactuar en la relación yo-otro cosmos, encauzando nuestra potencialidad en acción intencional trascendente, para ser más y ser mejor ser humano en toda circunstancia de superación, para la transformación del mundo y la creación de nuevos posibles (17).

En esta perspectiva, toda acción humana consciente, integra y mueve al ser – su corporeidad- en la realidad, expresada en vivencia. Vivenciar es un acto de comprensión que se da simultáneamente en todos los niveles del ser: físico, mental, emocional, energético, político, cultural y espiritual. El ser cuidador familiar de persona con Alzheimer es un terreno fértil para la vivenciación (vivir

en acción) que actualiza e integra las dimensiones del ser humano, proporcionando sentido del mundo (18).

Leininger define la práctica del cuidar como un fenómeno de asistencia, apoyo o facilitación a otro individuo con necesidades anticipadas o evidentes, con el objetivo de mejorar la condición humana o del estilo de vida. La autora afirma que existe una diversidad del significado de los patrones, valores o símbolos que envuelven el cuidado, representaciones presentes en la esfera cultural que determinan las acciones y decisiones relacionadas con el cuidado (19).

El cuidador principal debe desarrollar multitud de tareas para la persona que recibe cuidados: higiene, alimentación, movilización, curas, compañía, trámites burocráticos, soportes emocional, debe hacer de intermediario y ha de tomar decisiones. Todo ello puede convertirlo en enfermo secundario.

Los sentimientos del Cuidador Familiar y de la persona con Alzheimer, ante una nueva situación, o ante empeoramiento o ausencia de mejoría de una situación conocida, pueden condicionar diferentes respuestas que deben conocerse: actitud de negación y/o actitud de derrota (20).

### **III. TRAYECTORIA METODOLÓGICA**

#### **3.1. TIPO DE ESTUDIO**

Corresponde a una investigación cualitativa de trayectoria fenomenológica, dentro de la perspectiva de Edmund Husserl, estudio que interroga al fenómeno directamente tratando describir o procurando llegar a su esencia existencial del objeto de estudio que corresponde a las vivencias de ser cuidador familiar de personas con Alzheimer Hospicio Santiago Apóstol Chimbote, 2015.

#### **3.2. ESCENARIO**

El desarrollo de la presente investigación se llevó a cabo en el Hospicio Santiago Apóstol, el cual se encuentra ubicado en el Asentamiento Humano Antenor Orrego, en el Distrito de Chimbote de la Provincia del Santa.

Es una institución que brinda cuidado integral a personas con enfermedad terminal, con una capacidad de 30 personas.

El personal administrativo está conformado por una Directora, la secretaria y el administrador.

El personal de salud que labora en la institución está conformada por 3 enfermeras, un médico, 3 técnicos de enfermería, un psicólogo y un psicoterapeuta.

El personal de servicio está constituido por 2 cocineras, 5 lavanderas, 4 vigilantes y 2 jardineros.

La institución está financiada por donaciones nacionales e internacionales, por pagos mensuales de familias que tienen a su ser querido albergado en dicha institución y en otros casos se solventa con los ingresos de la misma persona albergada (pensión de jubilación).

El número promedio mensual que se atiende en el Hospicio es de 25 personas entre los 35 – 85 años de edad, de los cuales el 60% son varones y el 40% mujeres, el 70% tienen diagnóstico de enfermedad oncológica, el 20% enfermedades terminales y el 10% enfermedades crónicas degenerativas.

Durante el año 2014 han sido atendidas 7 personas con Alzheimer, de las cuales fallecieron 3 personas, y en este año 2015 están siendo atendidas un total de 8 personas con esta enfermedad (21).

Los familiares de las personas que se encuentran albergadas en el Hospicio Santiago Apóstol, pueden ingresar a visitar a sus familiares a partir de las 8 am., ellos apoyan en el cuidado de su familiar, ayudan a alimentarlos como es en el desayuno, asearlos (baño en ducha o baño de esponja), vestirlos (cambio de ropa y/o cambio de cama), en la movilización y cambios de posición, de compañía para que no se sientan solos.

### **3.3. SUJETO DE ESTUDIO**

Constituido por los familiares que vivencian este proceso, de ser familiar de personas con Alzheimer; con los siguientes criterios de selección:

- a) Ser cuidador de persona con Alzheimer,
- b) Mayores de 18 años a 65 años de edad,
- c) Ambos sexos
- d) Que la persona con Alzheimer esté siendo atendido, en el Hospicio Santiago Apóstol,
- e) Que acepten participar voluntariamente.

### **3.4. OBJETO DE ESTUDIO**

El objeto de estudio son las vivencias de ser cuidador familiar de personas con Alzheimer.

### **3.5. MUESTRA**

Para determinar el tamaño de los sujetos de estudio se tuvo en cuenta la saturación de los discursos, es decir cuando las entrevistas no aportaron nuevos argumentos. La muestra se saturó con ocho participantes.

### **3.6. PROCEDIMIENTO**

En el presente estudio de investigación se utilizó la entrevista como técnica de recolección de datos, esta técnica posibilita la obtención de datos relevantes sobre el mundo vida del participante. Utiliza la interacción, interrelación entre la investigadora y los participantes. El tipo de entrevista fue no estructurada o no formalizada, es aquella en que existe un margen más o menos grande de libertad

para formular las preguntas y las respuestas. No se guían por un cuestionario o modelo rígido (22).

Es la modalidad menos estructurada posible de entrevista, ya que se reduce a una simple conversación sobre el tema en estudio. Lo importante no es definir los límites de lo tratado ni ceñirse a algún esquema previo, sino "hacer hablar" al entrevistado, de modo de obtener un panorama de los problemas más sobresalientes, de los mecanismos lógicos y mentales del entrevistado, y de los temas que para él resultan de importancia. Lo más importante es dar al entrevistado la sensación clara y definida de que puede hablar libremente, alentándolo y estimulándolo para que lo haga y cuidando de no influirlo demasiado con nuestras actitudes o las palabras que decimos (Anexo 1).

La pregunta orientadora:

RELATEME, ¿Cómo vivencia usted, el cuidar a una persona con Alzheimer?

Para el proceso de recolección se identificaron a los cuidadores familiares de personas con Alzheimer atendidas en el Hospicio "Santiago Apóstol", previamente se coordinó con la directora del Hospicio Santiago Apóstol, para que facilite los datos de los pacientes y sus cuidadores. Luego se procedió a realizar las visitas al Hospicio, según los horarios en que llegaban sus cuidadores familiares de las personas con Alzheimer, en la cual se interactuó y se le dio a conocer el objetivo de la investigación, solicitando el consentimiento informado, teniendo en cuenta el anonimato y la privacidad para su participación. Cada

entrevistado tuvo un pseudónimo, en éste estudio se utilizó el nombre de colores. Después se realizó la entrevista en un lugar privado, con las condiciones de seguridad y comodidad, durante la misma se planteó la pregunta orientadora, solicitando el permiso y consentimiento para grabar el discurso. Cada entrevista tuvo duración de 25 a 30 minutos.

Después de obtener la grabación, se escuchó nuevamente para hacer la transcripción a formato texto.

Se hizo un análisis preliminar para identificar el sentido de los discursos transcritos.

Posteriormente se realizaron las siguientes entrevistas, desarrollando idéntico proceso, hasta que no hubo nada nuevo por sistematizar, se utilizó la técnica de la “saturación de los discursos”. Una vez revisados los discursos, ordenados y listos para su procesamiento se tuvo en cuenta los 3 momentos de la trayectoria fenomenológica; la descripción, reducción e interpretación fenomenológica; para el análisis según unidades de significado.

### **MOMENTOS DE LA TRAYECTORIA FENOMENOLÓGICA**

La trayectoria fenomenológica es el método que expresa mejor el caminar o dirigirse en busca de la esencia del fenómeno; esta trayectoria fenomenológica, consiste en tres momentos: la descripción, reducción y comprensión o interpretación (13).

## DESCRIPCIÓN FENOMENOLÓGICA

Es el primer momento de la trayectoria fenomenológica, constituye el resultado de una relación dialógica que se da en un sujeto con otro, a través del discurso obtenido de los colaboradores, que representan las percepciones de la persona que definen la vivencia del fenómeno (22).

El discurso representa la posibilidad de comprender lo aprehendido a través de la intersubjetividad del sujeto, que en el caso de este estudio se refiere a las vivencias del ser cuidador familiar de personas con Alzheimer, atendidas en el Hospicio Santiago Apóstol; estos discursos se obtuvieron a través de una Entrevista grabada donde se les planteó la pregunta orientadora dejando que se expresen libremente y sin interrupciones; cuando el paciente (colaborador) responde con palabras cortas y el investigador no se da por satisfecho se reitera la pregunta precedida por la frase ¿Qué más?, a fin de que se torne claro y explícito aquello que está implícito y tiene que satisfacer necesariamente la interrogación o perplejidad del investigador.

A medida que el investigador se fue familiarizando con las descripciones a través de repetidas lecturas sobre su contenido fueron surgiendo unidades de significados, que son atribuidas por el investigador, conforme su óptica, de tal forma que sistematice lo vivido por cada sujeto en relación al fenómeno de estudio.



Al inicio, estas unidades se tomaron conforme fueron propuestas por el sujeto que fue describiendo el fenómeno y al tener el investigador una visión del todo, es que se sintió apto para iniciar el siguiente momento de esta trayectoria la reducción fenomenológica.

Por tanto, en esta investigación se trata de obtener las descripciones de cada vivencia experimentada por el cuidador familiar de personas con Alzheimer, atendidas en el Hospicio Santiago Apóstol. 2015

## **REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA**

Es el segundo momento de la trayectoria fenomenológica que tiene como objetivo identificar los significados que le permitieron comprender lo esencial del fenómeno en estudio a partir de los discursos de los sujetos. Permitted determinar, seleccionar las partes de la descripción que son consideradas esenciales de las que no lo son (22).

La reducción fenomenológica no consiste en suprimir las percepciones presentes en los discursos, sino rescatar la esencia de las afirmaciones espontáneas sin cambiar el sentido de lo expresado referente al fenómeno interrogado para lograr comprenderlo. Cuando realicé la reducción fenomenológica, no me dirigí al mundo exterior considerado como parte del ser, ni sustituí la percepción interior por la exterior, lo que se intentó es explicar o hacer aparecer en mi esa fuente pura de todos los significados que alrededor de mi constituyen el mundo (13). El propósito de este momento es aislar el objeto

de la conciencia, es decir, el fenómeno que se muestra por sí mismo, aspectos que constituyen la experiencia que el sujeto vive.

Una técnica para la realización de la reducción fenomenológica es la llamada variación imaginativa, esta solo se da cuando el investigador se coloca en lugar del sujeto. Esta fase consiste en referirse sobre las partes de la experiencia que nos parece poseer significados cognoscitivos y afectivos e imaginar cada parte como estando presente o ausente en la experiencia. Es entonces necesario que se deje a un lado el pre- conceptos y tratar de lo que se muestra en la descripción no sea cambiado. Este momento ayuda en la valoración y codificación de las unidades de significado (22).

### **COMPRENSIÓN FENOMENOLÓGICA**

Es el tercer momento de la trayectoria fenomenológica, consistió en develar los significados psicológicos presentes en las descripciones ingenuas, naturales y espontáneas de las vivencias de ser cuidadores de personas con Alzheimer, quienes participaron voluntariamente en esta investigación. Representa un pensar sobre los significados. Este momento está ligado a la descripción fenomenológica. Es la explicación de aquello, que fue comprendido en los discursos, se consiguió a través de análisis ideográfico y nomotético (21).

- **Análisis Ideográfico:** Llamado también análisis psicológico individual. Se refiere al empleo de ideogramas o de representaciones de ideas por medio de símbolos o códigos que se asignara a cada uno de los significantes

extraídos de los discursos. La finalidad de esta fase de la investigación es producir la articulación y la expresión de las unidades, estructurales de cada caso, y las interrelaciones de los significados del sujeto entre sí, siendo necesario la lectura y la relectura de los discursos, analizado bajo criterio psicológico, donde el investigador busca el acceso al mundo-vida y al pensar del sujeto, para establecer objetivamente los hallazgos (22).

- **Análisis Nomotético:** Este tipo de análisis busca la estructura final de la esencia del fenómeno, en este momento comienza a florar las primeras generalidades, presentando los aspectos más comunes de todos los discursos, es decir, en pasar del nivel individual al general, en donde a través de este análisis servirá para consolidar las vivencias de ser cuidador de personas con Alzheimer (22).

### **COMPRENSIÓN VAGA Y MEDIANA**

A través de la comprensión vaga e mediana, se va a develar los significados atribuidos a las vivencias de cuidadores de personas Alzheimer, atendidas en el Hospicio Santiago Apóstol; dichas personas se mostrarán tal como son para ser originales develando sus sentimientos y experiencias durante la vivencia con el fenómeno (22).

Por lo tanto, en esta metodología cualitativa no pretende obtener generalizaciones, sino generalidades acerca del fenómeno vivenciado por cada persona en su vida. En este análisis, ellos indicaran como el fenómeno es percibido en algunas de sus varias perspectivas (7).

### 3.7. CONSIDERACIONES ÉTICAS Y DE RIGOR

Los discursos serán recolectados teniendo en cuenta los criterios de rigor y las consideraciones éticas con la finalidad de velar por la calidad y objetividad de la investigación.

#### 3.7.1. Principios éticos

**Autonomía:** Es el respeto a la dignidad de las personas. Las personas que son sujetos de investigación deben participar de forma voluntaria y disponer de información adecuada. La investigación debe garantizar el pleno respeto de sus derechos y sus libertades fundamentales, en particular si se encuentra en situación de especial vulnerabilidad. Consistirá en proporcionar los datos necesarios, apoyando el derecho al consentimiento informado (Anexo 2), respetando las decisiones, sin intervenir, afectar o manipular la misma en la realización del estudio (23)

**Anonimato y confidencialidad:** La privacidad de la identificación de la persona, garantizar que la información es accesible solamente para aquellos autorizados a tenerlo. En la investigación implica no revelar la identidad del participante, y la otra implica el compromiso de no revelar ninguna información confidencial obtenida durante la aplicación de las entrevistas (23).

**Beneficencia y no maleficencia:** Se debe asegurar el bienestar de las personas que participan en las investigaciones. La conducta del investigador

debe responder a: no causar daño, disminuir los posibles efectos adversos y maximizar los beneficios. La presente investigación no atentará en contra de este principio, ya que por el contrario enfatiza en implicar a estas personas a ser partícipes de su cuidado después de aplicada el proyecto de investigación (24).

**Justicia:** El investigador debe ejercer un juicio razonable y tomar las precauciones necesarias para asegurarse de que sus sesgos y las limitaciones de sus capacidades y conocimiento no den lugar o toleren prácticas injustas. Una injusticia sería negar un beneficio a una persona que tiene el derecho al mismo, sin ningún motivo razonable, o imponer indebidamente una carga sobre determinada persona. Se reconoce que la equidad y la justicia otorgan a todas las personas que participan en la investigación derechos a acceder a sus resultados. Los cuales se tomarán en consideración para la realización del estudio, respetando en los participantes, su intimidad, sus derechos como seres humanos y a no divulgar información confidencial (23).

**Veracidad:** Se define como el principio ineludible de no mentir o engañar a la persona. La veracidad de esta investigación es fundamental para mantener la confianza del trabajo y mostrar los resultados tales como se describen por los participantes, llegando a un análisis a partir de ello (23).

**Integridad científica:** Se entiende por integridad científica a la acción honesta y veraz en el uso y conservación de los datos que sirven de base a una investigación, así como en el análisis y comunicación de sus resultados. La integridad o rectitud deben regir no solo la actividad científica de su investigador,

sino que debe extenderse a sus actividades de enseñanza y a su ejercicio profesional. En toda la investigación se practicará la honestidad y la veracidad de los resultados, una vez finalizada el estudio se procederá a eliminar las grabaciones (23).

**Responsabilidad:** El investigador tiene una responsabilidad social científica. Es deber y responsabilidad personal del investigador considerar cuidadosamente las consecuencias que la realización y la difusión de su investigación implican para los participantes y para la sociedad en general. Esta tarea no puede ser delegada a otras personas. Ni el acto debe delegar ni debe recibir instrucciones que liberan de responsabilidad. La investigadora considerará como deber y responsabilidad tener en consideración las consecuencias de la realización y difusión de la investigación, para los participantes y para la sociedad en general (25).

### 3.7.2. Criterios de rigor

**Credibilidad:** Referida a la confianza en la veracidad de los descubrimientos realizados en una investigación, a la verdad conocida, sentida y experimentada por los participantes, las informaciones se ajustan a la verdad porque de ello depende la veracidad de los resultados del estudio, los discursos serán transcritos sin tergiversarlos, analizándolos a profundidad obteniéndose datos confiables y de conformidad a los testimonios (23).

**Confirmabilidad:** Referida a la neutralidad en la investigación, tiene que ver con la independencia de los descubrimientos frente a inclinaciones, motivaciones, intereses o concepciones teóricas de las investigadoras, traslada la neutralidad de las investigadoras a los datos y las interpretaciones, comunica a la audiencia los supuestos que le llevan a formularse las preguntas o presentar los descubrimientos en un modo determinado, los resultados son determinados por los informantes y no por prejuicios propios (23).

#### **IV. INTERPRETACIÓN DE HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS DISCURSOS**

Las proposiciones obtenidas en este estudio indican la esencia del fenómeno; las expresiones de cada discurso se analizaron a través del análisis ideográfico, siendo de este modo develado el fenómeno estudiado “Vivencias de ser cuidador familiar de personas con Alzheimer. Hospicio Santiago Apóstol. 2015”.

Esto se logró relacionando las diferentes unidades de significado extraídas de los discursos en los que se buscaron convergencias, divergencias e idiosincrasias o individualidades, llegando así a determinar las subcategorías presentadas en el cuadro nomotético, las cuales se llegaron a determinar en 3 categorías, ordenadas como hallazgos; que según criterio de la investigadora se decidió a presentar el ser cuidador familiar de personas con Alzheimer, llegando así a la comprensión del fenómeno expresado en las siguientes categorías y subcategorías:

##### **1. FORTALECIENDO LAZOS DE VINCULO DE CUIDADO**

1.1. MANTENIENDO LA RELACIÓN FAMILIAR

1.2. BRINDANDO APOYO FAMILIAR

1.3. CUIDADO DE LA SALUD CON ATENCION A LOS CAMBIOS

##### **2. SOBRECARGA DE CUIDADO DEL CUIDADOR**

2.1. DESCONOCIMIENTO DEL CUIDADO DE LA SALUD

2.2. SUFRIENDO MALTRATO



- 2.3. EXPERIMENTANDO DIFICULTAD EN EL CUIDADO
- 2.4. NECESIDAD DE APOYO FAMILIAR
- 2.5. LIMITACIONES EN EL AUTOCUIDADO
- 2.6. EXPERIMENTANDO CANSANCIO
- 2.7. GENERANDO ESTRÉS

### **3. DESCUBRIENDO SENTIMIENTOS DEL CUIDADOR**

- 3.1. CON INCOMODIDAD
- 3.2. CON PREOCUPACION
- 3.3. CON TEMOR
- 3.4. CON DESESPERACIÓN
- 3.5. CON TRISTEZA
- 3.6. CON SENTIMIENTOS DE DUELO

## CATEGORIA N° 1

### FORTALECIENDO LAZOS DE VINCULO DE CUIDADO

Según los discursos obtenidos a través de las entrevistas se concluye que el ser cuidador familiar de personas con Alzheimer, al presentar una relación familiar y/o consanguínea se siente comprometido a brindar apoyo para el cuidado de la salud a la persona con esta enfermedad crónica.

Según Chaparro (2010), señala que el cuidado de una persona en situación de enfermedad crónica, es cada día más frecuente y afecta la cotidianidad de muchas familias, en muchos casos, cuando uno de los miembros de la familia asume el papel de cuidador principal, es decir, la responsabilidad de cuidar a su familiar dependiente, con base en esa experiencia tiene la oportunidad de fortalecer los "lazos de vinculo" de cuidado con la persona cuidada. El fortalecimiento de lazos de vinculo de cuidado entre esta díada compuesta por el cuidador y el cuidado es una alianza nueva y diferente llena de significado (26).

La categoría fortaleciendo lazos de vínculo de cuidado se construye a partir de las subcategorías expresadas en **manteniendo la relación familiar, brindando apoyo familiar y cuidado de la salud con atención a los cambios.**

## **1.1. MANTENIENDO LA RELACION FAMILIAR**

El cuidador mantiene una relación familiar con la persona cuidada, lo cual lo hace importante para esta persona, porque es quien le brinda los cuidados durante el desarrollo de su enfermedad de Alzheimer.

La Organización Mundial de la Salud, define familia como "los miembros del hogar emparentados entre sí, hasta un grado determinado por sangre, adopción y matrimonio. El grado de parentesco utilizado para determinar los límites de la familia dependerá de los usos a los que se destinen los datos y, por lo tanto, no puede definirse con precisión en escala. Por otro lado Claude Lévi-Strauss sostiene que la familia tiene su origen en el establecimiento de una alianza entre dos o más grupos de descendencia a través del enlace matrimonial entre dos de sus miembros. La familia está constituida por los parientes, es decir, aquellas personas que por cuestiones de consanguinidad, afinidad, adopción u otras razones diversas, hayan sido acogidas como miembros de esa colectividad (27).

Según Pinto y Sánchez (2002), describen como resultado de sus investigaciones que un cuidador es el miembro de una familia o grupo social que asume la responsabilidad de cuidar al familiar enfermo. Es quien representa una solución ante la necesidad de atender a la persona enferma, sin que se haya llegado, en muchos casos, a acuerdo explícito entre los miembros de la familia (28).

En la subcategoría de **MANTENIENDO LA RELACION FAMILIAR**, las unidades de significado 52, 53, 54 (II, III, VI) convergen y manifiestan que el cuidador familiar tiene un vínculo familiar con la persona que cuida.

Lo que está evidenciado en los siguientes relatos:

- ❖ *“La persona con Alzheimer es su mamá.”* (AMARILLO)
- ❖ *“Tienen una relación esposo-esposa, que ha presentado cambios, a causa de la enfermedad.”* (AZUL)
- ❖ *“Tienen una relación padre e hija”* (ANARANJADO)

La esencia MANTENIENDO LA RELACION FAMILIAR, se da en el ser cuidador, por el parentesco que tiene con la persona que cuida.

## **1.2. BRINDANDO APOYO FAMILIAR**

El ser cuidador familiar de persona con Alzheimer, tiene la disposición de brindar apoyo, para adaptarse al proceso de la enfermedad de su familiar.

Según Barrera y colaboradores (2010), señala que un enfermo crónico necesita un acompañamiento constante, que un profesional de la salud no puede brindarle. Por eso, los cuidadores familiares entran a cumplir un papel importante en el desarrollo de esta función, lo que hace vital que adquieran un conocimiento del problema y comiencen a entender la experiencia (29).

El apoyo familiar se considera la base de las diferentes redes de apoyo social. La familia está considerada como el grupo de apoyo más importante con el que pueden contar los individuos. Es por ello que con frecuencia las personas pertenecientes a familias funcionales tienen mejores niveles de salud debido a los recursos emocionales y materiales que obtienen de ella. En ella crecen, establecen reglas sociales y de este modo, la familia, se conforma como la unidad básica de relación en nuestra sociedad y como el tipo de organización humana más duradero y universal (30).

En la subcategoría de **BRINDANDO APOYO FAMILIAR** las unidades de significado 47, 48, 49, 50, 51(II, III, IV, V, VI) convergen y manifiestan que los cuidadores familiares brindan apoyo a sus familiares con Alzheimer, mediante cuidados, compañía y seguridad.

Lo que está evidenciado en los siguientes relatos:

- ❖ *“Visita a su familiar, porque no quiere que se sienta sola. (AMARILLO)*
- ❖ *“Cuida que su familiar no se haga daño. “ (AZUL)*
- ❖ *“Ella cuida a su familiar.” (BLANCO)*
- ❖ *“Se sienta a darle de comer, lo cuida, no quiere dejar solo a su familiar. (CELESTE)*
- ❖ *“Limpia el área para su familiar, porque tiene que cuidarlo, es su papá.” (ANARANJADO)*

La esencia BRINDANDO APOYO FAMILIAR es generada en el ser cuidador porque la persona con Alzheimer necesita constantemente de

cuidados, función que es desarrollada por un familiar que presenta disposición para brindarle apoyo a la persona con Alzheimer.

### **1.3. CUIDADO DE LA SALUD CON ATENCIÓN A LOS CAMBIOS**

El cuidado de la salud, es una responsabilidad del ser cuidador familiar, lo cual en este caso consiste en el mantenimiento de la salud de la persona con Alzheimer.

**Cuidado:** Está dirigido a suplir los déficit de autonomía del sujeto para poder actuar de modo independiente en la satisfacción de las necesidades fundamentales (31).

**Salud:** Es la calidad de salud más que la propia vida, es ese margen de vigor físico y mental lo que permite a una persona trabajar con su máxima efectividad y alcanzar un nivel potencial más alto de satisfacción en la vida (31).

La Organización Mundial de la Salud (OMS 2000), definió esta enfermedad como una dolencia degenerativa cerebral primaria, de causa desconocida. Cuando una persona padece la enfermedad de Alzheimer, experimenta cambios microscópicos en el tejido de ciertas partes de su cerebro y una pérdida, progresiva, pero constante, de una sustancia química, vital para el funcionamiento cerebral, llamada acetilcolina. Esta sustancia permite que las células nerviosas se comuniquen entre ellas y está implicada en actividades mentales vinculadas al aprendizaje, memoria y pensamiento (32).

Los cambios microscópicos en el tejido del cerebro que sufren las personas con Alzheimer, son reflejados visiblemente a través de cambios en el comportamiento, deterioro de memoria; lo que conlleva que el cuidador familiar, brinde cuidado de la salud con atención a los cambios que presenta la persona enferma.

En la subcategoría de **CUIDADO DE LA SALUD CON ATENCIÓN A LOS CAMBIOS** las unidades de significado 9, 10 (I, VII) convergen y manifiestan que los cuidadores familiares de personas con Alzheimer, cuidan a su familiar observando los cambios en su comportamiento para preservar su salud.

Lo que está evidenciado en los siguientes relatos:

- ❖ *“Se dio cuenta que su familiar presentaba cambios en su comportamiento, porque se olvidaba de los mensajes que le dejaban, entonces se puso al cuidado para ver que le sucedía, y le comunicó a los hijos de su familiar.”* (ROJO)
- ❖ *“Se dio cuenta del deterioro de memoria de su familiar, y le tomó atención, ahora este deterioro de memoria en su familiar está en gran avance.”* (NEGRO)

La esencia CUIDADO DE LA SALUD CON ATENCIÓN A LOS CAMBIOS, se da en el ser cuidador para preservar la salud de la persona con Alzheimer que se encuentra degenerando progresivamente.

## **CATEGORIA N°2**

### **SOBRECARGA DE CUIDADO DEL CUIDADOR**

Según los discursos obtenidos a través de las entrevistas se concluye que el ser cuidador familiar de personas con Alzheimer, tiene una sobrecarga a consecuencia del impacto que el cuidado, en términos físicos, psicológicos y sociales causa al ser cuidador de una persona dependiente.

Vitaliano (1997), cuanto más tiempo los cuidadores gocen de buena salud, más tiempo podrán mantener su independencia, llevar una vida satisfactoria y proporcionar un cuidado adecuado a sus seres queridos (33).

Flores (2012), cuidar a una persona con dependencia, discapacidad o enfermedad crónica “implica ver la vida de una manera diferente, modificar las funciones a las que se está acostumbrado, tomar decisiones en medio de alternativas complicadas, asumir responsabilidades o realizar tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico y religioso para atender las necesidades cambiantes de la persona cuidada” (34).

La sobrecarga de cuidado del cuidador comprende un conjunto de problemas físicos, mentales y sociales que sufren los cuidadores de personas con enfermedad crónica, afectando sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional (35).



La categoría sobrecarga de cuidado del cuidador se construye a partir de las subcategorías expresadas en **desconocimiento del cuidado de la salud, sufriendo maltrato, experimentando dificultad en el cuidado, necesidad de apoyo familiar, limitaciones en el autocuidado, cansancio, estrés.**

## **2.1. DESCONOCIMIENTO DEL CUIDADO DE LA SALUD**

De acuerdo a los discursos obtenidos de los participantes, el ser cuidador familiar no tiene un aprendizaje de los cuidados que debe ofrecer y como realizarlos a una persona con Alzheimer. Ningún cuidador posee un manual de instrucciones sobre cómo debe ser el cuidado. El desconocimiento sobre la patología del familiar confunde a los cuidadores sin saber a veces que actitud tomar frente al desarrollo de esta enfermedad.

El aprendizaje no refleja una planificación previa debido en parte al desconocimiento que cuidadores tienen de la evolución de la enfermedad. Se encuentran sorprendidos sin preparación para asumir el cuidado, formando parte así de la génesis del cuidador (36).

El desconocimiento sobre el cuidado de la salud, solo conduce al descuido y la enfermedad. Con demasiada frecuencia se puede ver que el paciente ya está en un estado avanzado de enfermedad cuando empiezan a recibir la atención médica (36).

En la subcategoría de **DESCONOCIMIENTO DEL CUIDADO DE LA SALUD** las unidades de significado 1, 2, 3, 4 (I, II, VI, VII) convergen y manifiestan que los cuidadores familiares de personas con Alzheimer.

Lo expuesto se puede fundamentar con los siguientes discursos:

- ❖ *“Al inicio desconocía porque actuaba así su familiar, pensó que era normal, desconoce cómo cuidarla, por eso a veces no le toma atención”* (ROJO)
- ❖ *“Desconoce cómo apoyar a su familiar, aunque desea hacerlo, desconoce los cuidados que necesita frente a esta enfermedad.”* (AMARILLO)
- ❖ *“Desconocía la causa y los cuidados de la enfermedad de su familiar y por eso lo descuidó.”* (ANARANJADO)
- ❖ *“Desconoce cómo cuidar a su familiar, porque esta enfermedad no tiene cura, solo lleva un tratamiento.”* (NEGRO)

La esencia **DESCONOCIMIENTO DEL CUIDADO DE LA SALUD** se da en el ser cuidador al desconocer los cuidados que debe brindar a la persona con Alzheimer para conservar la integridad de la salud, teniendo que brindarle cuidados acorde a la necesidad del día a día que presente la persona cuidada.

## 2.2. SUFRIENDO MALTRATO

El ser cuidador familiar, se encuentra expuesto a ser agredido, al brindar cuidado a la persona con Alzheimer, ya que la persona cuidada a causa de la enfermedad, puede ser agresiva.

La American Medical Association (AMA), en 1987, definió maltrato como todo acto u omisión como consecuencia del cual hay un daño o riesgo de daño para la salud o el bienestar de la persona (37).

Los cuidadores de pacientes con demencia aprenden a sobrellevar el cuidado. Deben afrontar momentos difíciles de ira, cansancio, intolerancia y agresividad producidos por la conducta desordenada del paciente u otras situaciones que rodean el cuidado; como la monotonía, el encierro y la falta de apoyo en el cuidado. Los cuidadores desarrollan diversas maneras de hacerse capaces: la reflexión, la realización de otras actividades y la búsqueda de apoyo (36).

Las unidades de significado 42, 43, 44, 45, 46 (Disc. II, IV, V, VII, VIII) convergen y manifiestan la subcategoría referida a **SUFRIENDO MALTRATO**, a través de estos discursos las personas manifiestan recibir agresión física y verbal de parte de su familiar, y en ocasiones lo justifican por su enfermedad de Alzheimer.

Lo expuesto se puede fundamentar con los siguientes discursos:

- ❖ *“A veces la persona con Alzheimer y su cuidador discuten, el cuidador ha sido agredido por su familiar, pero justifica este comportamiento agresivo de su familiar, por la enfermedad que presenta” (AMARILLO)*
- ❖ *“A veces es golpeada por su familiar “ (BLANCO)*
- ❖ *“Es golpeada por su familiar “ (CELESTE)*
- ❖ *“En ocasiones su familiar la quiere golpear.” (NEGRO)*
- ❖ *“El cuidador en ocasiones ha recibido agresión verbal de la persona con Alzheimer y también le ha respondido inadecuadamente.” (MORADO)*

La esencia SUFRIENDO MALTRATO es experimentado por el ser cuidador, porque la persona con Alzheimer presenta una serie de cambios en su comportamiento ocasionado por el progreso de la enfermedad, de tal manera de la persona cuidada puede llegar a ser agresiva.

### **2.3. EXPERIMENTANDO DIFICULTADES EN EL CUIDADO**

El ser cuidador familiar, experimenta una serie de dificultades al brindar el cuidado a la persona con Alzheimer.

La forma de afrontar la situación que viven los cuidadores son variadas, las respuestas emergen a través de un mismo hilo conductor: aprender por cuenta propia a adaptarse a los cambios de estilo de vida en un proceso solitario de continuos ajustes (36).

La mayoría de las veces el cuidar se vuelve difícil por la inexperiencia del cuidador, atender a las demandas que van surgiendo, necesitan ser aprendidas afrontando el día a día. Actividades que parecen simples se vuelven arduas. Actividades de la vida diaria, como ayudar a vestirse, a servir de apoyo para andar, pueden ir complicándose gradualmente con más complejidad exigiendo del cuidador conocimientos y habilidades para el ejercicio de cuidar de acuerdo a las necesidades del enfermo (36).

Al develar el fenómeno resalta la subcategoría **EXPERIMENTANDO DIFICULTADES EN EL CUIDADO**, donde converge las unidades 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23 (Disc. I, II, IV, V, VI, VII, VIII). La dificultad en el cuidado implica los obstáculos que se le presentan al cuidador familiar.

Lo expuesto se puede fundamentar con los siguientes discursos:

- ❖ *“Ahora si pierde la paciencia con su familiar, siente más dificultad para cuidarla.”* (ROJO)
- ❖ *“Siente que todos los días se han convertido en rutina, y le es difícil afrontar la enfermedad de su familiar.”* (AMARILLO)
- ❖ *“Manifiesta que debe tener bastante paciencia, porque tiene que cuidar de cerca a su familiar, ya que es una persona dependiente de su cuidador.”* (BLANCO)
- ❖ *“El familiar con Alzheimer es dependiente de su cuidador, por eso su cuidador tiene que estar con él, aunque este lo rechace, ya han disminuido los rechazos de su familiar hacia ella.”* (CELESTE)

- ❖ *“Tiene que estar atenta al comportamiento de su familiar, porque es dependiente, estar atenta al comportamiento de su familiar, hay ocasiones que su familiar no responde a sus órdenes: tiene dificultada para entender a su familiar y ser entendido por él, por eso le es difícil cuidarlo.”* (ANARANJADO)
- ❖ *“Cada día le es más complicado cuidarlo, tiene que estar atenta a su familiar para que no se extravíe, aunque hay momentos en que su familiar se encuentra lúcida y quiere regresar a casa.”* (NEGRO)
- ❖ *“Su familiar presenta enojo, presenta olvidos, por eso tiene que aprender a convivir con un familiar con Alzheimer, en ocasiones tiene que simular que no le afecta, su familiar coge sus cosas y luego no recuerda, tiene momentos que su familiar se encuentra orientada, debe estar atenta al cuidado y necesidades de su familiar, porque presenta problemas en la retención de memoria, y deben estar otras personas cuando le entrega algo a su familiar. En ocasiones le es muy difícil cuidar a su familiar, por ello no sabe cómo explicar la situación.”* (MORADO)

En el ser cuidador de personas con Alzheimer, se origina la esencia EXPERIMENTA DIFICULTADES EN EL CUIDADO, porque esta enfermedad degenera progresivamente la salud de la persona cuidada, a lo cual al ser cuidador le es difícil brindarle un adecuado cuidado a la persona con Alzheimer.

## **2.4. NECESIDAD DE APOYO FAMILIAR**

El ser cuidador familiar, desempeña el rol de cuidar a su familiar con Alzheimer, lo cual es una gran responsabilidad, pero que presenta un gama de dificultades, para lo cual el ser cuidador necesita el apoyo familiar, de los demás integrantes de la familia.

Las necesidades de apoyo “constituyen un constructo psicológico referido al modelo y la intensidad de los apoyos necesarios para que una persona participe en actividades relacionadas con el funcionamiento humano típico” (40).

En la subcategoría de **NECESIDAD DE APOYO FAMILIAR**, las unidades de significado 15, 16 (I, VII) convergen y manifiestan que el cuidador familiar tiene la necesidad de recibir apoyo de los demás integrantes de la familia, para poder cuidar a su familiar con Alzheimer.

Lo expuesto se puede fundamentar con los siguientes discursos:

- ❖ *“No tiene apoyo para cuidar a su familiar, porque los demás integrantes de la familia trabajan, por eso, solo ella visita a su familiar, y la cuida”.* (ROJO)
- ❖ *“No recibe apoyo de la familia para cuidar a su familiar.”* (NEGRO)

La esencia NECESIDAD DE APOYO FAMILIAR, se da en el ser cuidador porque la persona que brinda el cuidado lo realiza de forma individual.

## **2.5. LIMITACIONES EN EL AUTOCUIDADO**

El ser cuidador familiar, cumple un rol de gran responsabilidad, el cual tiene actividades que supone un exceso de trabajo, lo cual genera cambios en la vida del ser cuidador, limitándolo en su rol de autocuidado.

Las cuidadoras se perciben a si mismas como “encerradas” a la vez que realiza una labor delicada y exigente. En muchos casos sienten confusión ante la incertidumbre del proceso de enfermedad y desconocen los apoyos con los que pueden contar. El modo de afrontar el proceso y de asumir el rol depende de múltiples factores: contar con otros apoyos familiares o profesionales o haber recibido suficiente información y formación (36).

Según Dorothea Orem (1993), el ser humano es un organismo biológico, racional y pensante, que es afectado por el entorno, realizando acciones predeterminadas que le afectan a él mismo, a otros y al entorno, condiciones que le hacen capaz de llevar a cabo su autocuidado (38).

En la subcategoría de **LIMITACIONES EN EL AUTOCUIDADO** las unidades de significado 11, 12, 13, 14 (I, II, V, VIII) convergen y manifiestan que los cuidadores familiares de personas con Alzheimer, realizan actividades que los limita para auto cuidarse.

Lo expuesto se puede fundamentar con los siguientes discursos:



- ❖ *El cuidar a su familiar la limita, porque no puede salir a distraerse, se siente atada a su familiar, y su vida ha cambiado. (ROJO)*
- ❖ *Carece de tiempo para sí mismo, porque su vida está limitada al cuidado de su familiar. (AMARILLO)*
- ❖ *No puede salir a ningún lado. (CELESTE)*
- ❖ *Por cuidar a su familiar en ocasiones se descuida de sí misma, descuida sus obligaciones, se siente aburrida, quiere salir a distraerse. (MORADO)*

La esencia LIMITACIONES EN EL AUTOCUIDADO, es experimentado por el ser cuidador porque al brindar el cuidado a la persona con Alzheimer, cubre la gran parte de su tiempo, dejando de lado su autocuidado.

## **2.6. EXPERIMENTANDO CANSANCIO**

El cansancio aparece al ser cuidador familiar, como consecuencia del elevado nivel de carga que estos soportan y da lugar a la aparición de numerosas alteraciones.

A menudo se le puede escuchar decir a las personas que se encuentran cansados o agotados de actividades o situaciones desgastantes, todos en algún momento hemos sentido no poder más frente a una situación, no obstante casi siempre es pasajero y se puede atribuir a causas concretas y muy diversas como insomnio o falta de sueño, un día de trabajo bajo mucha presión y o sometido a

eventos estresantes, un viaje largo e incómodo, un problema inesperado o a la realización excesiva de ejercicios físicos o mentales (39).

El agotamiento es una respuesta normal frente a los eventos generadores de desgaste físico y que por lo general se producen por espacios cortos de tiempo. Sin embargo al ser cuidador familiar de persona con Alzheimer, le pasa todo lo contrario ya que el desgaste que le genera dicho agotamiento es permanente y por largos espacios de tiempo durante el día y noche. Esta exposición directa al desgaste físico es fuente generadora de desmejoramiento en la salud física y emocional del cuidador, por esta razón el agotamiento físico y mental conducen a lo que denominamos estrés, conduciendo al individuo dador de cuidados a un estado mucho más desgastante (39).

En la subcategoría de **EXPERIMENTANDO CANSANCIO**, las unidades de significado 29, 30, 31(I, IV, VII) convergen y manifiestan que los cuidadores familiares de personas con Alzheimer, se sienten cansados, porque el cuidar a su familiar es muy agotador.

Lo expuesto se puede fundamentar con los siguientes discursos:

- ❖ *“Se siente cansada.”* (ROJO)
- ❖ *“Cuidar a su familiar con esta enfermedad le es muy trabajoso.”*  
(BLANCO)
- ❖ *“Se siente cansada, no puede descansar, porque su familiar en las noches no puede conciliar el sueño.”* (NEGRO)

La esencia EXPERIMENTANDO CANSANCIO, en el ser cuidador se ocasiona porque se sienten agotados por el desgaste que les genera brindar cuidado a una persona con Alzheimer.

## **2.7. GENERANDO ESTRÉS**

El ser cuidador familiar, asume el sistema de apoyo informal para brindar el cuidado a la persona con Alzheimer, esta labor lo realiza de forma diaria e intensa, lo cual implica una elevada responsabilidad, lo cual se mantendrá por tiempo indefinido.

ZARIT (1998, 2002), el cuidado se convierte por lo tanto en un estresor que impacta negativamente sobre el cuidador y que probablemente le sobrecargará. En este sentido, el cuidado informal ha sido conceptualizado como un evento vital estresante (41) (40).

ZARIT (1998), las personas que asumen el cuidado de una persona con problemas de dependencia suelen experimentar graves problemas de salud física y mental así como consecuencias negativas sobre su bienestar psicológico derivados del estrés originado por las circunstancias en que se desarrolla el cuidado. Además, a diferencia de otros eventos estresantes que son de corta duración, el cuidado puede prolongarse a lo largo de un período de varios años, por lo que la cronicidad del estresor hace que el cuidado sea especialmente estresante (40).

ZARIT (2002), los cuidadores informales se enfrentan, por un lado, a estresores inmediatos propios del desempeño del cuidado, y por otro, al deterioro de proporcionar asistencia durante un período de duración no determinada sin saber cuándo descansarán (40).

Las unidades de significado 24, 25, 26, 27, 28 (Disc. I, II, IV, VI, VII) convergen y manifiestan la subcategoría referida a **GENERANDO ESTRÉS**, a través de estos discursos las personas manifiestan sentirse tensionados, estresados y hasta malhumorados, por los cambios y el comportamiento que presenta su familiar con Alzheimer.

Lo expuesto se puede fundamentar con los siguientes discursos:

- ❖ “Se siente estresada, por el estado de su familiar, y siente que esta situación la enferma”. (ROJO)
- ❖ “Siente que el estado de salud de su familiar la estresa”. (AMARILLO)
- ❖ “Le es tensionado cuidar a una persona con Alzheimer”. (BLANCO)
- ❖ “Le es tenso cuidar a su familiar, este la hace sentirse malhumorada, por los cambios que presenta”. (ANARANJADO)
- ❖ “Se siente estresada de esta situación”. (NEGRO)

La esencia GENERANDO ESTRÉS, es experimentado por el ser cuidador, porque el cuidado que brinda a la persona con Alzheimer es una elevada responsabilidad, que lo convierte en un estresor vital.

### CATEGORIA N° 3

#### DESCUBRIENDO SENTIMIENTOS DEL CUIDADOR

El ser cuidador familiar de persona con Alzheimer, descubre una serie de emociones, a consecuencia del impacto emocional que le conlleva cuidar a una persona con enfermedad crónica, y los cambios que presenta la misma a consecuencia de esa enfermedad.

El hecho de cuidar a un familiar con Alzheimer supone, en sí mismo, un contexto generador de problemas de carácter psicológico amplio y emocionalmente doloroso (42).

Las principales consecuencias de descubrir los sentimientos del cuidador son de carácter emocional, como el estrés psicológico, estados de ánimo bajos, pérdida de sensación de control y autonomía, depresión, sentimiento de culpa y frustración (42).

Los estudios demuestran consistentemente que los cuidadores presentan niveles más altos de síntomas depresivos y problemas de salud mental (42).

La categoría descubriendo sentimientos del cuidador se construye a partir de las subcategorías expresadas **con incomodidad, con desesperación, con temor, con preocupación, con tristeza, con sentimientos de duelo.**

### **3.1. CON INCOMODIDAD**

El ser cuidador familiar de persona con Alzheimer, presenta sentimientos de incomodidad, por el comportamiento de la persona que cuida.

Los sentimientos de incomodidad son frecuentes en los cuidadores debido a que la propia exposición directa al agotamiento generado por las reacciones agresivas y demandantes del familiar enfermo generan en el cuidador un desgaste tal, que en un momento dado ya no quiere saber más de esa función, por lo que descuidan al familiar por un lapso de tiempo corto, pero se genera la sensación de culpa lo cual provoca mayor ansiedad haciendo que retome los cuidados pero sin prestar mayor atención a la sintomatología que está presentando. Por esta misma causa de aquí en adelante se podrían generar muchos más sentimientos nocivos tanto para el paciente como para el cuidador.

(39)

La siguiente subcategoría encontrada, agrupa las unidades de significado respecto **CON INCOMODIDAD**, a través de las convergencias en las unidades 55, 56 (Disc. III, VIII) se describe el sentir del cuidador familiar de persona con Alzheimer, al vivenciar el deterioro de memoria de su familiar.

Esto se corrobora con los siguientes discursos:

- ❖ *“Siente incomodidad por el deterioro de la memoria de su familiar.”* (AZUL)
- ❖ *“Se siente incómoda al levantar la voz a su familiar.”* (MORADO)

La esencia CON INCOMODIDAD, se genera en el ser cuidador por los cambios de comportamiento que presenta la persona cuidada.

### **3.2. CON DESESPERACION**

Ser cuidador familiar de persona con Alzheimer, atribuye una serie de responsabilidades, que generan una tensión emocional.

**Desesperación.** El nivel de tensión emocional del cuidador es mayor del que existe en la población en general. La desesperación es señalada como un síntoma que acompaña a la depresión y que se presenta en situaciones de sobrecarga psíquica con aumento de la ansiedad del cuidador (43).

Acompañar al enfermo en su sufrimiento genera en el cuidador un sentimiento de desesperación y una dificultad en continuar acompañando a la persona con Alzheimer en el desarrollo de la enfermedad (43).

En la subcategoría **CON DESESPERACION**, las unidades de significado 40, 41 (I, III) convergen y manifiestan que los cuidadores familiares de personas con Alzheimer, sienten desesperación por el comportamiento de su familiar.

Lo expuesto se puede fundamentar con los siguientes discursos:

- ❖ “A veces siente desesperación” (ROJO)
- ❖ “Se desespera cuando su familiar está caprichosa” (AZUL)

La esencia CON DESESPERACION, es experimentado por el ser cuidador durante el desarrollo de la enfermedad, por el avance en los cambios de comportamiento que presenta la persona enferma.

### **3.3. CON TEMOR**

El ser cuidador familiar de persona con Alzheimer, experimenta una serie de emociones, tales como el miedo, esto en consecuencia a los cambios que surgen por la enfermedad de la persona que cuida.

Esta emoción tiene clásicamente una percepción negativa, pero las emociones en sí mismas no son ni negativas ni positivas, son sólo reacciones ante ciertos estímulos internos o externos (43).

El miedo es una señal de advertencia ante un posible peligro físico o psicológico (43).

Esta emoción lleva implícita una auto-percepción de inseguridad con respecto a la capacidad para manejar una situación. Además, tiene la capacidad de movilizar muchos recursos con el objetivo de afrontar la situación (41).

Las unidades de significado 63, 64 (Disc. V, VII) convergen y manifiestan la subcategoría referida **CON TEMOR** a través de estos discursos las personas manifiestan haber sentido temor, miedo y tenían que estar alertas, por el



comportamiento agresivo que había optado su familiar, además que se podían perder por su desorientación a causa de su enfermedad.

Lo expuesto se puede fundamentar con los siguientes discursos:

- ❖ *“Siente temor, miedo hacia su familiar, y tiene que estar alerta, porque piensa que su familiar la va a agredir. “* (CELESTE)
- ❖ *“Sus hijos tienen miedo a su familiar, además tiene miedo que este se pierda, por eso no la lleva a su casa, se siente asustada, porque anteriormente su familiar se ha extraviado y tomaron la decisión de llevarla a este lugar. “* (NEGRO)

La esencia CON TEMOR, es experimentado en el ser cuidador, por los cambios de comportamiento que se presentan en el avance de la enfermedad.

### **3.4. CON PREOCUPACIÓN**

El ser cuidador de personas con Alzheimer, manifiesta que el haber asumido este rol de cuidador, vivencia el desarrollo de esta enfermedad en su familiar, lo que le ha generado una serie de emociones, tales como la preocupación.

La aparición de una enfermedad aguda, crónica o terminal en alguno de los miembros de la familia puede representar un serio problema tanto en su funcionamiento como en su composición (44).

La demencia genera preocupación, incertidumbre y temor en la familia y provoca cambios de rol entre sus miembros. Las tareas del cuidador cambian a lo largo del proceso, aumenta progresivamente la carga física y psicológica, debido al aumento de actividad, vigilancia y atención que debe de prestar al paciente (45).

En la subcategoría **CON PREOCUPACIÓN** las unidades de significado 5, 6, 7, 8 (I, III, VI, VII) convergen y manifiestan que las cuidadores familiares de personas con Alzheimer, sintieron preocupación por los cambios en el comportamiento que presentaba su familiar.

Lo expuesto se puede fundamentar con los siguientes discursos:

- ❖ *“Empezó a preocuparse, por los cambios que estaba presentando su familiar.”* (ROJO)
- ❖ *“Esta angustiada y preocupada por lo que hace su familiar.”* (AZUL)
- ❖ *“Siente preocupación por su familiar y desea no enfermarse para poder cuidarla, porque observa que la enfermedad de su familiar está avanzando.”* (ANARANJADO)
- ❖ *“Se siente preocupada.”* (NEGRO)

La esencia CON PREOCUPACION, es experimentado por el ser cuidador durante el progreso de la enfermedad.

### **3.5. CON TRISTEZA**

El ser cuidador familiar de personas con Alzheimer, se le genera una serie de sentimientos en el cuidador, tales como la tristeza, ya que la enfermedad de Alzheimer, degenera el estado de salud de familiar.

Algunos estudios demuestran que la sobrecarga proveniente de los cuidados, asociada a factores como la visión negativa del cuidador sobre la enfermedad, la ausencia de una red de soporte social y la difícil relación con el paciente, aumentan considerablemente los sentimientos de desaliento y tristeza. Esos factores desenvuelven en el cuidador una menor satisfacción con la vida (43).

La expresión de tristeza puede tener dos fuentes: una en el enfrentamiento de la finitud de la vida y la otra en la pérdida de "su propia vida". En la mayoría de los casos, las acciones de cuidar ocupan todo el tiempo de la persona, que ya no tiene un momento más para cuidar de sí mismo y escuchar sus propias necesidades sean estas físicas, afectivas, familiares o sociales (43).

La subcategoría encontrada, agrupa las unidades de significado respecto a: **CON TRISTEZA**, a través de las convergencias en las unidades 32, 33, 34, 35, 36, 37, 38, 39 (Disc. I, II, III, IV, V, VI, VII, VIII), se describe el sentir del cuidador familiar de persona con Alzheimer al vivenciar la presencia de signos, síntomas y cambios en el comportamiento de su familiar que presenta esta enfermedad, principalmente atribuidos a la pena y el llanto.

Lo expuesto se puede fundamentar con los siguientes discursos:

- ❖ Siente pena, por la salud de su familia. (ROJO)
- ❖ Siente pena al ver su familiar con la enfermedad de Alzheimer, además esta situación la deprime y la entristece, por los cambios que presenta su familiar a causa de esta enfermedad, y por el estado de ánimo de su familiar al estar en un lugar ajeno a su hogar. (AMARILLO)
- ❖ Siente pena porque su familiar presenta deterioro de memoria, siente tristeza al visitar a su familiar en el Hospicio. (AZUL)
- ❖ Sentía pena porque su familiar no se alimentaba, y siente tristeza, porque su familiar está enfermo. (BLANCO)
- ❖ Ha sentido tristeza, pena y sufrimiento por el comportamiento de su familiar, y llora con frecuencia. (CELESTE)
- ❖ Se siente triste. (ANARANJADO)
- ❖ Se siente triste por la enfermedad de su familiar. (NEGRO)
- ❖ Siente tristeza por la enfermedad de su familiar. (MORADO)

La esencia CON TRISTEZA es experimentada por el ser cuidador durante el proceso de la enfermedad en la persona con Alzheimer, porque esta enfermedad de degenera la salud de la persona cuidada. Según el estudio que se ha realizado de enfoque fenomenológico, esta es la esencia con mayor interrelación entre los discursos dados por los sujetos de estudio.

### **3.6. CON SENTIMIENTOS DE DUELO**

El ser cuidador familiar de paciente con Alzheimer se enfrentan con una serie de duelos, que caracterizan una enfermedad neurodegenerativa, la carga emocional influye de forma negativa, por tal motivo es importante brindar herramientas que ayuden a adaptarse a los cambios que presentan las personas con Alzheimer (46).

Algunas pérdidas que experimenta el cuidador son invisibilizadas por los demás miembros de la familia, tales como cambio de papeles, reacciones emociones (dualidad amor-odio), consecuencias sobre la salud como es el cansancio, consecuencias laborales ausentismo o impuntualidad, dificultades emocionales aumento de los gastos o disminución de horas de trabajo y disminución en las actividades de ocio (46).

El duelo es el proceso de dolerse. Es una respuesta física, mental y emocional ante una pérdida significativa de vida ya sea pasada o que se prevé en el futuro cercano, se considera una reacción normal de desconcierto debido a una pérdida. Es el proceso de reorganización interna para poder enfrentar el mundo después de un cambio significativo, recuperar la confianza en uno mismo, después de una sacudida importante. Una pérdida es un cambio no deseable pero inevitable en la vida del ser humano. Sin cambio, no es posible el crecimiento. El duelo cumple con la función de aprender la lección de que solo a través de la comprensión, aceptación y del perdón es la única forma de vivir en paz (46).

Vivir un duelo no es olvidar, es poder vivir con la ausencia y recordarlo con amor y sin destruirnos, es aprender a recordar no por lo que fue, sino todo lo bello que nos dio y por los que nos hizo ser: padre, amigo, hijo, etc. “es comprender que en medio del dolor es como el ser humano crece y se fortalece. Por lo tanto es aprender a crecer en medio del dolor” (46).

Las unidades de significado 57, 58, 59, 60, 61, 62 (Disc. III, IV, V, VI, VII, VIII) convergen y manifiestan la subcategoría referida **CON SENTIMIENTOS DE DUELO**, a través de estos discursos las personas manifiestan negación, enojo, aceptación, frente a la enfermedad de su familiar, los cuales son fases del duelo.

Lo expuesto se puede fundamentar con los siguientes discursos:

- ❖ “Manifiesta resignación y enojo frente a la enfermedad de su familiar, luego aceptación, y recuerda a su familiar cuando estaba saludable, se siente mejor al ver que su familiar se encuentra bien en el hospicio”.  
(AZUL)
- ❖ “No acepta la enfermedad de su familiar, recuerda a su papá cuando estaba saludable y extraña verlo así, extraña el comportamiento que tenía anteriormente”.  
(BLANCO)
- ❖ “Está resignada, al estado de salud de su familiar, y recuerda que su familiar anteriormente no la agredía”.  
(CELESTE)
- ❖ No acepta la enfermedad de su familiar, los cambios que presenta, recuerda a su familiar cuando estaba en buen estado de salud, y anhela verlo sano.  
(ANARANJADO)

- ❖ Se resigna y llora, manifiesta sentimientos de ira, porque anhela ver a su madre bien de salud, añora el pasado, es consciente que su mamá se encuentra enferma. (NEGRO)
- ❖ Se siente mal por el deterioro de memoria que presenta su familia, en ocasiones se siente resignada a aceptar el comportamiento de su familiar. (MORADO)

La esencia CON SENTIMIENTO DE DUELO es experimentada en el ser cuidador durante el proceso de la enfermedad porque la persona cuidada es integrante de su familia, y la enfermedad de Alzheimer degenera su salud.



VIVENCIAS DE SER CUIDADOR DE PERSONAS CON ALZHEIMER. BASADO EN LA PERSPECTIVA DE EDMUND HUSSERL



## V. CONSIDERACIONES FINALES

Al analizar comprensivamente las vivencias de ser cuidador familiar de personas con Alzheimer, se pudo hallar las siguientes 3 categorías:

1. FORTALECIENDO LAZOS DE VINCULO DE CUIDADO, esta categoría se identifica por la relación familiar que existe entre el ser cuidador y la persona cuidada. En MANTENIENDO LA RELACION FAMILIAR, la persona que brinda el cuidado se siente comprometida con la persona que cuida porque esta persona es su mamá, su papá o su esposo (a); BRINDANDO APOYO FAMILIAR, esto lo realiza acompañándolo porque no quiere que esta persona se sienta sola, apoyándola en su alimentación dándole de comer, apoyando en su higiene, en su seguridad para que no se cause daño; el CUIDADO DE LA SALUD CON ATENCION A LOS CAMBIOS, el cuidador cuida el mantenimiento de la salud de la persona con Alzheimer poniendo atención a los cambios que esta presenta como es el deterioro de la memoria, cambios de comportamiento que le ocasiona esta enfermedad.
2. SOBRECARGA DE CUIDADO DEL CUIADOR: este impacto se da a consecuencia de ser cuidador de una persona con Alzheimer, por los problemas físicos, psicológicos y sociales que tiene que enfrentar; en lo cual se da el DESCONOCIMIENTO DEL CUIDADO DE LA SALUD, los cuidadores no poseen un manual de instrucciones para brindar el cuidado, por lo que lo realizan de forma empírica y desconocen la

evolución de la misma, descuidando a la persona enferma al no tomar atención en los cambios que presenta pensando que es normal; EXPERIMENTANDO DIFICULTAD EN EL CUIDADO, por desconocimiento de la evolución de la enfermedad, al cuidador le es difícil afrontar los cambios que presenta la persona enferma en el comportamiento y estado de salud, además de tenerle paciencia porque esta persona llega a ser dependiente de sus cuidados lo que ocasiona que su vida se convierta en una rutina; SUFRIENDO MALTRATO, la enfermedad de Alzheimer ocasiona cambios de comportamiento en la persona enferma, siendo esta agresiva con su cuidador, a lo cual este también le puede llegar a responder con agresión como es llegando a levantarse la voz mutuamente, la persona enferma agrede físicamente a su cuidador; la NECESIDAD DE APOYO FAMILIAR, al cuidador familiar le es difícil realizar esta labor porque tiene que afrontarlo en forma individual, necesitando el apoyo de los demás integrantes de la familia; LIMITACIONES EN SU AUTOCUIDADO, el cuidador al no recibir apoyo de los demás integrantes de la familia para realizar esta labor, tienen un exceso de trabajo que lo limita en su autocuidado, no puede salir a distraerse, siente que su vida ha cambiado y está limitada al cuidado de su familiar; EXPERIMENTANDO CANSANCIO por la sobrecarga de cuidado del cuidador que tiene que soportar al realizar esta labor; GENERANDO ESTRÉS el cuidador se siente tensionado al cuidar a su familiar en forma permanente.

3. **DESCUBRIENDO SENTIMIENTOS DEL CUIDADOR:** la sobrecarga de cuidado del cuidador es ocasionada por los estímulos o cambios que se presentan en el entorno para lo cual al cuidador se le genera una gama de sentimientos que le sirven de defensa. **CON INCOMODIDAD**, el cuidador se siente incómodo por el deterioro de memoria de su familiar y al realizar acciones como levantarle la voz; **CON DESESPERACION**, el cuidador se siente desesperado por los cambios que ocasiona la enfermedad en el comportamiento de la persona que cuida; **CON PREOCUPACION**, el cuidador siente preocupación por el comportamiento que está optando su familiar; **CON TEMOR**, el cuidador siente miedo por los peligros que se pueden presentar, tales como ser agredido por su familiar, o que este se pierda; **CON TRISTEZA** porque esta enfermedad le ha degenerado el estado de salud de su familiar; **CON SENTIMIENTOS DE DUELO**, en este proceso de adaptación emocional el cual es experimentado en el cuidador por la pérdida que vivencia con su familiar, no acepta la enfermedad y extraña el pasado que vivenció con este, siente enojo frente a esta enfermedad, se resigna y acepta el estado de salud de su familiar.

El presente estudio fenomenológico, me permite conocer un nuevo enfoque de las experiencias vividas por los cuidadores familiares de personas con Alzheimer, con quienes luego de establecer empatía, relatan y cuentan cómo viven y sienten su experiencia de ser cuidador familiar de persona con Alzheimer,

y los obstáculos que tienen que afrontar durante su vivencia, lo cual como futura profesional de enfermería, me ayuda a profundizar, reflexionar sobre el cuidado que se les brinda a estas personas, permitiendo ampliar el foco de interés hacia lo humano, teniendo en cuenta la subjetividad humana y el sentir profundo en cada uno de ellos.

Este trabajo de investigación me ha permitido comprender que en las vivencias de cuidador familiar de personas con Alzheimer, se presentan sentimientos, los cuales ponen susceptibles a estas personas.

## **VI. RECOMENDACIONES Y/O SUGERENCIAS**

1. El profesional de enfermería, durante el ejercicio profesional, debería hacer uso de la investigación cualitativa, para profundizar en el sentir de las personas durante el proceso salud- enfermedad y fortalecer los cuidados de enfermería y contribuir al cuerpo de conocimientos de Enfermería.

2. En la Escuela Académica Profesional de Enfermería se debe motivar a los alumnos a poner en práctica la investigación cualitativa, en las diferentes asignaturas, para fortalecer su formación profesional.

3. Fortalecer los cuidados en los cuidadores de personas con enfermedades crónicas como es el Alzheimer, fomentando la práctica de actividades preventivas promocionales.

## VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. DONODO, A. (1998). La enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Ed. Universitaria. Santiago de Chile. Chile
2. BICUDO, M; ESPOSITO, V. (1994). Pesquisa Cualitativa en educacao. Ed. UNIMEP. Sao Paolo. Brasil.
3. SÁNCHEZ, B. (2001) La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica. En: Investigación y educación en enfermería. Vol. 19 no. 2. Universidad Antioquia. Bogotá – Colombia.
4. FUENTE S. G. (2006) Características y calidad de vida de los cuidadores informales de enfermos con Alzheimer. España. En: Revista de enfermería clínica fundación Dialnet. 2006, vol. 16 no. 3, p. 1. Visitado el 10/05/15 a las 4:pm. Disponible en: Internet:<http://dialnet.unirioja.es/servlet/revista?codigo=2445>
5. BARRERA O. L. (2006) Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Mirada internacional. En: Aquichan. Colombia. Vol. 6 no. 1.

6. LARA R. C. (2008) Detección de necesidades de familiares en la atención de pacientes terminales y crónicos en la ciudad de México [en línea]. En: Blog sobre bioética y defensa de la vida. Artículo publicado el 26 Julio 2008. Visitado el 15/05/15 a las 3:35pm. Disponible en Internet: <http://carloslararoche.com/blog/2008/07/26/cuidado-de-pacientes-terminales/>
  
7. OSORIO, M. (2011) Calidad de vida de los cuidadores familiares de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. Universidad Nacional de Colombia. Programa de Maestría en Enfermería. Colombia
  
8. MUÑOZ, L. (1994). Bases epistemológicas de la Práctica de Enfermería. Rev. Chile.
  
9. DUGAS, B. (2000) Tratado de Enfermería Práctica. 4º ed. Ed. Mc. Graw-Hill Interamericana. México.
  
10. VELASQUEZ, A. (1999). Metodología de la Investigación Científica, Ed. San Marcos. Lima- Perú.
  
11. HUSSERL, E. (1995). Ideas relativas a una fenomenología pura y una filosofía fenomenológica. 3era reimpresión. Fondo de cultura económica. México.

12. AMENGUAL, G. (2006) El Concepto de experiencia: de Kant a Hegel. [Revista Cielo - Argentina].
13. MERLEAU- PONTY, M. (1971). Fenomenología de percepción. Río de Janeiro. Freitas Bastos, Brasil.
14. CAPALBO, C. (1994). Alternativas Metodológicas. Universidad Federal de Santa Catalina. Brasil.
15. DILTHEY, W (1949). "Introducción a las ciencias del espíritu". Fondo de Cultura Económica. México.
16. THE FREE DICTIONARY (2009). "La vivencia". Visitado el 09/07/15 a las 4:15pm. Disponible en: <http://es.thefreedictionary.com/vivencias>.
17. REAL ACADEMIA ESPAÑOLA DE LA LENGUA, "DICCIONARIO DE LA LENGUA ESPAÑOLA" (2009). Visitado el 11/07/15 a las 6:15pm. Disponible en: [http://buscon.rae.es/draeI/SrvltConsulta?TIPO\\_BUS=3&LEMA=familiares](http://buscon.rae.es/draeI/SrvltConsulta?TIPO_BUS=3&LEMA=familiares).
18. ESLAVA, D (2007). "Las vivencias como estrategia metodológica". Facultad de enfermería. Pontificia Universidad Javeriana. España.



19. LEININGER, M (1985). "Transcultural care diversity and universal: a theory of nurs". Nurs health care. se. Estados Unidos.
20. POLO, F; BUSTAMANTE, S y MUÑOZ, L (1998). "Construyendo el nosotros familiar: Un estudio fenomenológico del empoderamiento en familias jóvenes". Trujillo. Rev. Enfermería, Investigación y Desarrollo, Sección de Postgrado en Enfermería. Facultad de Enfermería. Universidad Nacional de Trujillo, Vol. N° 1-2. Trujillo – Perú.
21. HOSPICIO SANTIAGO APÓSTOL (2015). Libro de registros. Chimbote – Perú.
22. MARTINS, Y. BICUDO, M. (1989). Pesquisa cualitativa en psicología fundamentos y recuerdos básicos. Edit. Moraes. Sao Paulo – Brasil.
23. PASTO, L. (2001). Código de ética para las enfermeras y enfermeros. México.
24. COLEGIO DE ENFERMEROS DEL PERÚ. (1978). Código de ética y deontología. Lima, Perú.
25. UNIVERSIDAD NACIONAL DEL SANTA. Reglamento de comisión y ética; Principios éticos de los proyectos de trabajo de investigación. Chimbote – Perú.

26. CHAPARRO, L. (2010). El vínculo especial de cuidado: construcción de una teoría fundamentada. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá – Colombia.
27. PINTO, N.; SÁNCHEZ, B. (2000) El reto de los cuidadores: familiares de personas en situación crónica de enfermedad. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá – Colombia.
28. BARRERA, L. (2010). Cuidando a los cuidadores: familiares de personas con enfermedad crónica. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá – Colombia.
29. Organización Mundial de la Salud diabetes mellitus en el Perú. Visitado el 20/07/15 a las 2:15pm. Disponible en: [http://www.who.int/topics/diabetes\\_mellitus/es](http://www.who.int/topics/diabetes_mellitus/es).
30. MONTES V. (2003). Redes de apoyo social de personas mayores: elementos teóricos conceptuales. Visitado el 19/09/16 a las 4:pm. Disponible en: [www.eclac.cl/celade/noticias/paginas/7/13237/PP18.pdf](http://www.eclac.cl/celade/noticias/paginas/7/13237/PP18.pdf)
31. FERNÁNDEZ M, NAVARRO M. (2003) De la teoría a la práctica. El pensamiento de Virginia Henderson en el siglo XXI. 2 ed. Barcelona: Masson. Pag. 8-9 (VIRGINIA HENDERSON)

32. Organización Mundial de la Salud (2002), Décima revisión de la Clasificación Internacional de Enfermedades: trastornos mentales y del comportamiento. Descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico. Madrid. Meditor.
33. VITALIANO, P. (1997). Physiological and physical concomitants of caregiving: Introduction to special issue. *Ann Behav Med*.
34. FLORES, G., RIVAS, E. y SEGUEL, F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. España.
35. GONZÁLEZ, F., GRAZ, A., PITIOT, D, PODESTÁ J. (2004). Sobrecarga del cuidador de personas con lesiones neurológicas. *Revista del Hospital Ramos Mejías*. Argentina.
36. FERRER, E. (2008). El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con Alzheimer. El ingenio desarrollado sobre la marcha en una compleja realidad. Universidad de Alicante. España
37. American Medical Association (AMA), en 1987 Visitado el 29/10/16 a las 5:pm. Disponible en : [file:///C:/Users/Rocio/Downloads/S35-05%2012\\_I.pdf](file:///C:/Users/Rocio/Downloads/S35-05%2012_I.pdf)

38. CUERVO, T. (2014). Calidad de vida y Necesidades de apoyo. Universidad de Oviedo. España.
39. VILLAMAR, R. (2014). Presencia del “síndrome del cuidador” en cuidadores de pacientes con esquizofrenia. Universidad de Guayaquil. Ecuador.
40. ZARIT, S.H. (2002). Caregiver’s Burden. En S. Andrieu y J.P. Aquino: Family and professional carers: findings lead to action. Paris: Serdi Edition y Fondation Médéric Alzheimer. Visitado el 10/11/16 a las 1:pm. Disponible en: <http://enjecimiento.csic.es/documentos/documentos/bienestarsobrecarga.pdf>
41. ZARIT, S.H.; SHEA, D.G.; BERG, S. y SUNDSTRÖM, G. (1998). Patterns of Formal and Informal Long Term Care in the United States and Sweden. Pennsylvania: AARP Andrus Foundation Final Report, The Pennsylvania State University. Visitado el 10/11/16 a las 2:pm. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestarsobrecarga-02.pdf>
42. BARBERO, E. (2012). Aspectos positivos relacionados con el cuidado de personas mayores con Alzheimer. Universidad Pública de Navarra. España.

43. MOREIRA, R. (2011). Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador.  
Universidade de São Paulo. Brasil.
44. CORREA, E. (2014). “Nivel de sobrecarga de los familiares cuidadores de pacientes con Esquizofrenia que asisten a un servicio de salud”.  
Universidad Nacional Mayor De San Marcos. Lima – Perú.
45. CRUZ, N., (2012). Enfermos de Alzheimer: La sobrecarga del cuidador.  
Universitat de Lleida.
46. ESCARCEGA, D. (2014). Duelo en familiares con demencia tipo Alzheimer.  
Asociación Mexicana de de Tanatología, A. C. Mexico.

# **ANEXOS**



**UNS**  
UNIVERSIDAD  
NACIONAL DEL SANTA

**ANEXO 01**

**UNIVERSIDAD NACIONAL DEL SANTA**

**FACULTAD DE CIENCIAS**

**ESCUELA ACADEMICO PROFESIONAL DE ENFERMERIA**

**GUÍA DE ENTREVISTA**

**VIVENCIAS DE SER CUIDADOR FAMILIAR DE PERSONAS CON  
ALZHEIMER. HOSPICIO SANTIAGO APÓSTOL. 2015**

**1. DATOS INFORMATIVOS:**

**Pseudónimo.....**

**Fecha: ..... Hora De Inicio: ..... Hora De Término: .....**

**2. PREGUNTA DE CAMPO:**

**RELATEME, ¿Cómo vivencia usted, el cuidar a una persona con Alzheimer?**



**UNS**  
UNIVERSIDAD  
NACIONAL DEL SANTA

**ANEXO 02**

**UNIVERSIDAD NACIONAL DEL SANTA  
ESCUELA ACADEMICO PROFESIONAL DE ENFERMERIA**

**CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Se me ha comunicado que el título de esta investigación es Vivencias de ser cuidador familiar de personas con Alzheimer. Hospicio Santiago Apóstol. 2015, el propósito de este estudio es Analizar comprensivamente las vivencias de ser cuidador familiar de personas con Alzheimer.

El presente proyecto investigación está siendo conducida por Rocio Giovana Asencio Bances, con la asesoría del profesora Dra. Margarita Huañap Guzmán de la Universidad Nacional del Santa.

Si accedo a participar en este estudio, deberé responder una entrevista (encuesta o lo que fuera pertinente), la que tomará 10 minutos de mi tiempo.

Mi participación será voluntaria. La información que se recoja será estrictamente confidencial y no se podrá utilizar para ningún otro propósito que no esté contemplado en esta investigación.

En principio, las entrevistas o encuestas resueltas serán anónimas, por ello serán codificadas utilizando un número de identificación. Si la naturaleza del estudio requiriera su identificación, ello solo será posible si es que doy consentimiento expreso para proceder de esa manera.

Si tuviera alguna duda con relación al desarrollo del proyecto, soy libre de formular las preguntas que considere pertinentes. Además puedo finalizar mi participación en cualquier momento del estudio sin que esto represente algún perjuicio. Si sintiera incomodidad, frente a alguna de las preguntas, puede ponerlo en conocimiento de la persona a cargo de la investigación y abstenerse de responder.

Yo, \_\_\_\_\_ doy mi consentimiento para participar en el estudio y soy consciente de que mi participación es enteramente voluntaria.

He recibido información en forma verbal sobre el estudio mencionado anteriormente y he comprendido la información y las explicaciones alcanzadas por el equipo investigador. He tenido la oportunidad de discutir sobre el estudio y hacer preguntas.

Al firmar este consentimiento estoy de acuerdo con que mis datos personales, incluyendo datos relacionados a mi salud física y mental o condición, y raza u origen étnico, podrían ser usados según lo descrito en la hoja de información que detalla la investigación en la que estoy participando.

Entiendo que puedo finalizar mi participación en el estudio en cualquier momento, sin que esto represente algún perjuicio para mí.

Entiendo que recibiré una copia de este formulario de consentimiento e información del estudio y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido. Para esto, puedo comunicarme con:

**Nombre del investigador:**

**Nombre del asesor:**

Dirección:

Dirección:

Como prueba de consentimiento voluntario para participar en este estudio, firmo a continuación:

.....

.....

Firma del participante y fecha

Nombre del participante

.....

.....

Firma del investigador y fecha

Nombre del investigador



