

**UNIVERSIDAD NACIONAL DEL SANTA  
ESCUELA DE POSGRADO  
Programa de Doctorado en Enfermería**



**UNS**  
ESCUELA DE  
POSGRADO

---

---

**“Develando Ser Cuidador familiar de personas con  
demencia senil. Chimbote, 2019”**

---

---

**Tesis para optar el grado académico de  
Doctor en Enfermería**

**Autora:**

**Ms. Aronés Gonzáles De Alva, Rosalina Felícita**

**Asesora:**

**Dra. Morgan De Chancafe, Isabel Matilde**

**DNI N° 32799966**

**Código ORCID: 0009-0008-2934-6255**

**Línea de Investigación**

**Concepciones teórico-filosóficas de enfermería**

**Nuevo Chimbote - PERÚ**

**2024**



**UNS**  
ESCUELA DE  
POSGRADO

## CONSTANCIA DE ASESORAMIENTO DE TESIS

Yo, **Dra. Morgan de Chancafe, Isabel Matilde**, mediante la presente certifico mi asesoramiento de la Tesis Doctoral titulada: "**Develando Ser Cuidador familiar de personas con demencia senil. Chimbote, 2019**", elaborada por la **magister Aronés Gonzáles de Alva, Rosalina Felicita**, para obtener el Grado Académico de Doctor en Enfermería en la Escuela de Posgrado de la Universidad Nacional del Santa.

Nuevo Chimbote, abril del 2024

.....  
**Dra. Morgan de Chancafe, Isabel Matilde**

**ASESOR**

**CODIGO ORCID: 0009-0008-2934-6255**

**DNI N° 32799966**



**UNS**  
ESCUELA DE  
POSGRADO

**CONFORMIDAD DEL JURADO EVALUADOR**

**Develando Ser Cuidador familiar de personas con demencia senil.**

**Chimbote, 2019**

**TESIS PARA OPTAR EL GRADO DE DOCTOR EN ENFERMERIA**

**Revisado y Aprobado por el Jurado Evaluador:**

**Dra. Falta Juárez, Luz Fenitida**

**PRESIDENTA**

**CODIGO ORCID: 0009-0005-0250-5840**

**DNI N° 32980676**

**Dra. Huañap Guzmán, Margarita**

**SECRETARIA**

**CODIGO ORCID: 0000-0002-8474-3797**

**DNI N° 32955197**

**Dra. Morgan de Chancafe, Isabel Matilde**

**VOCAL**

**CODIGO ORCID: 0009-0008-2934-6255**

**DNI N° 32799966**



**UNS**  
ESCUELA DE  
POSGRADO

## ACTA DE EVALUACIÓN DE SUSTENTACIÓN DE TESIS


A los dieciséis días del mes de octubre del año 2023, siendo las 11 horas, en el aula multimedia N° 01 de la Escuela de Posgrado de la Universidad Nacional del Santa, se reunieron los miembros del Jurado Evaluador conformado por los docentes: Dra. Luz Fenitida Falla Juárez (Presidenta), Dra. Margarita Huañap Guzmán (Secretaria), Dra. Isabel Matilde Morgan de Chancafe (Vocal); designados mediante Resolución Directoral N° 203-2023-EPG-UNS de fecha 31.08.2023, con la finalidad de evaluar la tesis titulada: **"DEVELANDO SER CUIDADOR FAMILIAR DE PERSONAS CON DEMENCIA SENIL.CHIMBOTE, 2019"**; presentado por la tesista **Ms. Rosalina Felicita Aronés Gonzáles de Alva**, egresada del programa de **Doctorado en Enfermería**.

Sustentación autorizada mediante Resolución Directoral N° 269-2023-EPG-UNS de fecha 12 de octubre de 2023.

El presidente del jurado autorizó el inicio del acto académico; producido y concluido el acto de sustentación de tesis, los miembros del jurado procedieron a la evaluación respectiva, haciendo una serie de preguntas y recomendaciones al tesista, quien dio respuestas a las interrogantes y observaciones.

El jurado después de deliberar sobre aspectos relacionados con el trabajo, contenido y sustentación del mismo y con las sugerencias pertinentes, declara la sustentación como: Excelente asignándole la calificación de: 20.

Siendo las 12:15 horas del mismo día se da por finalizado el acto académico, firmando la presente acta en señal de conformidad.

  
Dra. Luz Fenitida Falla Juárez  
Presidenta

  
Dra. Margarita Huañap Guzmán  
Secretaria

  
Dra. Isabel Matilde Morgan de Chancafe  
Vocal

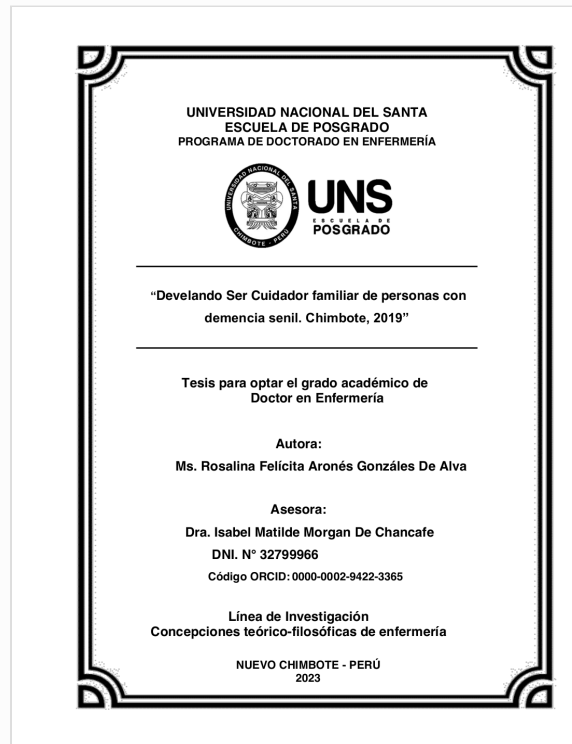


## Recibo digital

Este recibo confirma que su trabajo ha sido recibido por **Turnitin**. A continuación podrá ver la información del recibo con respecto a su entrega.

La primera página de tus entregas se muestra abajo.

Autor de la entrega: ROSALINA FELICITA ARONES GONZALES DE ALVA  
Título del ejercicio: DOCTORADO 2024  
Título de la entrega: "Develando Ser Cuidador familiar de personas con demenci...  
Nombre del archivo: ador\_familiar\_de\_personas\_con\_demencia\_senil.\_Chimbote\_...  
Tamaño del archivo: 496.84K  
Total páginas: 107  
Total de palabras: 19,365  
Total de caracteres: 108,637  
Fecha de entrega: 05-abr.-2024 09:28a. m. (UTC-0500)  
Identificador de la entre... 2340772856



# “Develando Ser Cuidador familiar de personas con demencia senil. Chimbote, 2019”

## INFORME DE ORIGINALIDAD

21%

INDICE DE SIMILITUD

21%

FUENTES DE INTERNET

4%

PUBLICACIONES

6%

TRABAJOS DEL ESTUDIANTE

## FUENTES PRIMARIAS

1	<a href="https://repositorio.uns.edu.pe">repositorio.uns.edu.pe</a> Fuente de Internet	8%
2	<a href="https://core.ac.uk">core.ac.uk</a> Fuente de Internet	3%
3	<a href="https://hdl.handle.net">hdl.handle.net</a> Fuente de Internet	2%
4	<a href="https://www.scielo.org.pe">www.scielo.org.pe</a> Fuente de Internet	1%
5	<a href="https://es.slideshare.net">es.slideshare.net</a> Fuente de Internet	1%
6	Submitted to Universidad Nacional del Santa Trabajo del estudiante	<1%
7	<a href="https://tdx.cat">tdx.cat</a> Fuente de Internet	<1%
8	Submitted to Infile Trabajo del estudiante	<1%
9	<a href="https://www.alzheimeruniversal.eu">www.alzheimeruniversal.eu</a> Fuente de Internet	

## DEDICATORIA

*A Dios, por acompañarme en este proceso*

*y por ser la luz que alumbra mi camino,*

*por Levantarme cuando desistía y por*

*mostrarme el sendero de un futuro mejor.*

*A mi madre por ser la fuente de mi  
inspiración en el desarrollo del presente  
trabajo de investigación.*

*A mi hermana Isabel, por ser una hija*

*agradecida y por brindar un cuidado de*

*calidad a mi madre enferma.*

*A mi amado esposo por ser mi  
compañero de vida, por haberme  
inspirado y motivado a seguir  
desarrollándome como profesional  
amante de la docencia.*

*A Lourdes, mi amiga, por su cariño y  
acompañamiento en este proceso, por  
luchar juntas en busca del objetivo.*

*A todas las cuidadoras de personas con  
demencia senil, por su valioso tiempo  
prestado en el desarrollo del presente  
trabajo.*

## **AGRADECIMIENTO**

A la Universidad Nacional del Santa, por acogernos durante estos dos años, brindándonos docentes de calidad quienes nos acompañaron en el proceso de enseñanza-aprendizaje.

A mi asesora, Dra. Isabel Matilde Morgan de Chancafe, por su valioso tiempo, paciencia y apoyo constante, por haber guiado hasta el término del presente trabajo de investigación.

A los cuidadores de personas con demencia senil, por su confianza y participación, sin ellos no hubiese sido posible esta investigación.

Rosalina Aronés Gonzáles de Alva

## INDICE

<b>CERTIFICACION DEL ASESOR</b> .....	ii
<b>AVAL DEL JURADO</b> .....	iii
<b>DEDICATORIA</b> .....	iv
<b>AGRADECIMIENTO</b> .....	vi
<b>RESUMEN</b> .....	ix
<b>ABSTRACT</b> .....	x
<b>CAPÍTULO I</b> .....	1
<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	1
<b>1.1. REALIDAD PROBLEMÁTICA</b> .....	1
<b>1.2. ESTADO DEL ARTE DEL TEMA DE LA INVESTIGACIÓN</b> .....	5
<b>1.3. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA</b> .....	23
<b>1.4. FORMULACIÓN DE LOS OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN</b> .....	23
<b>1.5. IMPORTANCIA Y JUSTIFICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN</b> .....	23
<b>CAPÍTULO II</b> .....	28
<b>MARCO TEÓRICO</b> .....	28
<b>2.1. FUNDAMENTOS FILOSÓFICOS TEÓRICOS DE LA INVESTIGACIÓN</b> .....	28
<b>MARCO CONCEPTUAL</b> .....	35
<b>CAPÍTULO III</b> .....	41
<b>METODOLOGÍA</b> .....	41
<b>3.1. TIPO DE INVESTIGACIÓN</b> .....	41
<b>3.2. OBJETO DE ESTUDIO</b> .....	43

<b>3.3. CRITERIOS DE SELECCIÓN .....</b>	<b>43</b>
<b>3.4. MUESTRA.....</b>	<b>43</b>
<b>3.5. TECNICAS E INSTRUMENTOS EMPLEADOS .....</b>	<b>44</b>
<b>3.6. PROCEDIMIENTO DE LA RECOLECCIÓN DE DATOS .....</b>	<b>44</b>
<b>3.7. ANALISIS DE DISCURSOS.....</b>	<b>45</b>
<b>3.8. CONSIDERACIONES ETICAS Y DE RIGOR.....</b>	<b>48</b>
<b>CAPÍTULO IV .....</b>	<b>50</b>
<b>ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN.....</b>	<b>50</b>
<b>CAPÍTULO V.....</b>	<b>76</b>
<b>CONSIDERACIONES FINALES .....</b>	<b>76</b>
<b>5.1. CONSIDERACIONES.....</b>	<b>76</b>
<b>5.2. SUGERENCIAS.....</b>	<b>78</b>
<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>79</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>93</b>

## RESUMEN

La presente investigación es de tipo cualitativa, de trayectoria fenomenológica, por lo cual su objetivo fue describir, analizar y comprender el Ser cuidador familiar de personas con demencia senil. En esta investigación la muestra estuvo constituida por nueve personas adultas, para ellos se utilizaron diferentes criterios de selección, asimismo se determinó según la técnica de saturación de discursos. Los datos fueron obtenidos a través de entrevista semiestructurada; además de ellos se realizó el análisis por medio de la trayectoria fenomenológica propuesta por Martin Heidegger. La investigación tuvo como objeto develar el fenómeno sobre las vivencias de Ser cuidador familiar de personas con demencia senil. La información obtenida fue analizada y organizada, identificando nueve unidades de significado: Vivenciando la noticia, Sintiendo remordimiento, Temor a efectos de los medicamentos, Realizando cuidado, Sintiendo tristeza, Confianza en Dios, Sintiendo temor a las complicaciones, Negación vs Aceptación de la enfermedad, Sintiendo apoyo familiar.

**PALABRAS CLAVE:** Vivencias, Ser cuidador familiar, Demencia senil.

## **ABSTRACT**

This research is qualitative, with a phenomenological trajectory, so its objective was to describe, analyze and understand being a family caregiver of people with senile dementia. In this research the sample consisted of nine adults, for them different selection criteria were used, it was also determined according to the technique of speech saturation. The data were obtained through a semi-structured interview; in addition, the analysis was carried out by means of the phenomenological trajectory proposed by Martin Heidegger. The research aimed to unveil the phenomenon about the experiences of being a family caregiver of people with senile dementia. The information obtained was analyzed and organized, identifying nine units of meaning: Experiencing the news, Feeling remorse, Fear of medication effects, Performing care, Feeling sadness, Trust in God, Feeling fear of complications, Denial vs. acceptance of the disease, Feeling family support.

**KEYWORDS:** Experiences, Being a family caregiver, senile Dementia.

# CAPÍTULO I

## INTRODUCCIÓN

### 1.1. REALIDAD PROBLEMÁTICA

La demencia senil es un síndrome caracterizado por la presencia de deterioro cognitivo progresivo de las funciones cerebrales superiores (memoria, lenguaje, orientación, cálculo o percepción espacial, entre otras). Dicho deterioro conlleva a una pérdida de la autonomía del enfermo, que hace que sea dependiente de los demás, así como la pérdida de la actividad social, laboral y de ocio del propio enfermo y sus cuidadores.

Los casos de demencia se incrementan de forma exponencial con la edad, siendo previsible un aumento a nivel mundial en los próximos años debido al envejecimiento progresivo de la población. Se calcula que aproximadamente un 65% de las demencias seniles responderían a un diagnóstico de Alzheimer.

El deterioro de las funciones cognitivas se da por el envejecimiento de las células cerebrales; los familiares suelen detectar cambios que orientan a consultar a un especialista (OMS, 2017).

Que la creciente esperanza de vida en la actualidad, cada vez hay más familias afectadas con enfermedades crónicas, afectando la población adulta mayor, como es la demencia senil, la cual incrementa su frecuencia de manera acelerada y que tiene un alto impacto individual y social.

El envejecimiento es una realidad absoluta e inevitable, caracterizada por la progresiva transformación física, psicológica y social, se da de acuerdo al

estilo de vida y entorno de cada individuo. Esta etapa última de la vida posee un componente único e individual, resultado de la interacción de factores culturales, educativos, socioeconómicos, actitudes, experiencias, expectativas y adaptación. En este contexto, es posible mencionar a enfermedades como la demencia senil que inciden en este proceso dinámico, irreversible y declinante (OMS, 2019).

Al comienzo, se asumió que el trastorno mental conocido como locura era debido a una influencia divina, mediante la cual los dioses controlaban la mente de los humanos. Con el paso del tiempo, el entendimiento de la demencia ha cambiado significativamente, tanto entre la comunidad científica como en la sociedad.

Durante el Imperio Romano, se empleó por primera vez el término “demencia” para describir la locura y el desequilibrio mental, un siglo después, Areteo de Capadocia se refirió específicamente a los trastornos en el que eran causados por la vejez como la demencia senil. Los desequilibrios intelectuales o comportamentales de todo tipo eran entonces denominados demencia.

Los médicos islámicos siguieron los estándares del Imperio Romano en cuanto a la demencia y el envejecimiento cerebral durante la edad media.

A mediados del siglo XIX Wilhelm Griesinger (1845) abordó en su tratado de psiquiatría la clasificación de la demencia apática; la senil, causada comúnmente por enfermedad en las arterias cerebrales.

En el año 1900, se individualiza la demencia senil, la arterioesclerótica y algunas formas como la subcortical.

A principios del siglo XXI, había importantes esfuerzos científicos por proporcionar diagnósticos para todos los tipos de demencia. En particular, se destacan la senil, la arterioesclerótica y algunas formas de demencia subcortical. Estos esfuerzos están siendo liderados por un amplio equipo de profesionales como neurólogos, psiquiatras, geriatras, internistas, infectólogos, epidemiólogos y expertos en biología molecular y genética, los cuales iniciaron sus trabajos a mitad del siglo XX (De la Vega, Zambrano, 2012).

Al nivel global, aproximadamente 9,9 millones de personas son diagnosticadas con demencia cada año, con un nuevo caso cada tres segundos. Las estimaciones señalan que el número total de casos crecerá a 75 millones para 2030 y 132 millones para 2050 (OMS, 2017).

En el año 2013 se estimaron 44 millones de personas con demencia a nivel mundial, ,6 millones de casos nuevos anualmente, para el año 2030, se estima 76 millones, incremento más marcado en las regiones en vías de desarrollo (Prince et al. 2015).

Para el 2015 calcularon que el número total de personas con demencia en todo el mundo fue de 47 millones. De ellas, el 60% vivía en países de ingresos bajos y medianos, y está previsto que esta proporción aumente hasta el 71% para el 2050 (OMS, 2017).

La prevalencia de síndrome demencial en América Latina y el Caribe es alta, entre 6,0 a 6,5 por cada 100 adultos de 60 años y más, se presume un crecimiento en el número de personas con demencia entre el 2001 y el 2040 del 77 % en

los países del cono sur americano (Argentina y Chile) y de 134 % 146 % de incremento en el resto de América Latina, por lo que sobrepasará al de cualquier otra región del mundo (World Health Organization, 2012).

En Perú: el 6,7% de adultos mayores en Lima presenta deterioro cognitivo, el cual es considerado como el declive de estas funciones (**memoria, lenguaje, atención, aprendizaje**), ya sea debido a las alteraciones producto del proceso fisiológico del envejecimiento o debido a otros factores; manifestándose por la pérdida de memoria, habilidades ligadas al razonamiento y lenguaje.

Asimismo, las actividades lúdicas y físicas protegen al adulto mayor de la demencia y depresión (Instituto Nacional Mental, 2021).

La demencia ha sido identificada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como un importante problema de salud pública. En este sentido, la OMS ha establecido metas para el año 2025, que incluyen que el 75% de los países cuenten con políticas específicas sobre demencia, que el 50% de los países dispongan de una sistematización del conocimiento básico sobre la enfermedad, y que se duplique la cantidad de investigaciones realizadas entre 2017 y 2025 en este campo.

Las proyecciones indican que a nivel global se está experimentando un aumento significativo en el número de casos de demencia. Se estima que cada 3 segundos se diagnostica un nuevo caso de demencia en todo el mundo. Para el año 2030, se prevé que haya alrededor de 82 millones de personas serán afectadas por esta enfermedad, y para el año 2050, la cifra podría ascender a 152 millones.

En la región de las Américas, aunque no se dispone de una cifra exacta, se estima que la prevalencia de demencia en personas mayores de 60 años varía entre el 6,5% y el 8,5%. Un dato relevante es que se proyecta que en América Central y el Caribe habrá alrededor de 7,6 millones de personas afectadas por demencia, una cifra que supera la proyección para Estados Unidos y Canadá, con una estimación de 7,1 millones de casos en total (OMS, 2018).

En el Perú, para el año 2014 se atendió a 1 200 000 personas adultos mayores, entre ellos 70 mil personas fueron atendidas dentro de la categoría de salud mental, 5 mil personas tuvieron un diagnóstico con la enfermedad mencionada y para finales del año 2015 se registró 3700 casos nuevos; así, se estima que el 10% de la población mayor de 60 años pueden padecer Enfermedad de Alzheimer (INEI, 2017).

## **1.2. ESTADO DEL ARTE DEL TEMA DE LA INVESTIGACIÓN**

En el Perú, como en otras partes del mundo, se viene registrando un incremento en la longevidad de las personas.

Existen 4 millones 140 mil adultos mayores de 60 y más años de edad que representan el 12,7% de la población total (33 millones 726 mil personas). Del total de la población de adultos mayores, el 52,4% son mujeres (2 millones 168 mil) y 47,6% hombres (1 millón 973 mil). Las mujeres adultas mayores representan el 13,2% del total de la población femenina del país y los hombres adultos mayores el 12,2% del total de la población masculina.

En el proceso de envejecimiento de la población peruana, aumenta la proporción de la población adulta mayor de 5,7% en el año 1950 a 13,0% en el año 2021 (INEI, 2020).

La tendencia en el crecimiento demográfico hace ver que cada día serán más las personas adultas mayores, las cuales sufren algún tipo de discapacidad a raíz del deterioro por la edad o a consecuencia de enfermedades como demencia senil requiriendo apoyo y cuidado por parte de los miembros de la familia, quienes los apoyan de manera importante en el cuidado, estos tienen con frecuencia un sentimiento de carga generado por la responsabilidad de cuidar a otra persona dependiente en muchos aspectos de la vida diaria y por el estrés de tomar constantemente decisiones que afectan la propia vida y la del ser querido.

### **A nivel internacional**

**En España, Díaz (2022).** La investigación titulada "Análisis de la experiencia de los familiares de pacientes con Alzheimer: Estrategias de afrontamiento y su relación con variables sociodemográficas y dinámica familiar en el área de atención sanitaria de Santiago de Compostela"

Se llevó a cabo con el propósito de examinar las tácticas de afrontamiento empleadas por los principales cuidadores de individuos afectados por la enfermedad de Alzheimer. Se emplearon métodos tanto cuantitativos como cualitativos para explorar esta temática. Los resultados revelaron que los

cuidadores primarios de pacientes con Alzheimer tienden a utilizar principalmente estrategias adaptativas centradas en resolver los problemas, incluyendo el enfoque en encontrar soluciones, la reinterpretación positiva de la situación y la búsqueda de apoyo social. Se observó una preponderancia de mujeres en el rol de cuidadores principales, y se encontró una asociación negativa entre convivir con el paciente y mantener un empleo remunerado. Se identificaron la falta de colaboración en el cuidado, el estigma asociado a la enfermedad y las dificultades económicas como factores de riesgo que contribuyen al aislamiento y a una mayor carga para el cuidador, quien además suele sentirse poco reconocido por la sociedad. Se concluyó que la implementación de medidas de apoyo destinadas a conciliar las responsabilidades laborales con el cuidado, así como promover la colaboración en el cuidado, desestigmatizar la enfermedad de Alzheimer y hacer un uso más eficiente de los recursos sociosanitarios, podrían ser estrategias efectivas para reducir la carga sobre el cuidador y fomentar un afrontamiento más adaptativo. Estas medidas también podrían contribuir a mejorar la dinámica familiar y, en última instancia, el bienestar del paciente.

**En Cuba, Jiménez, et al (2022).** Realizaron la investigación “Experiencias de las familias cuidadoras de personas con enfermedad de Alzheimer”

Con el objetivo de describir las experiencias sobre el cuidado de las familias cuidadoras de personas con Alzheimer, basado en una metodología cualitativa con trayectoria fenomenológica, los hallazgos evidencian las unidades de análisis descriptivas, las categorías axiales y la categoría central familia

cuidadora en su experiencia de cuidado, en la que quedan inmortalizadas las experiencias de las familias cuidadoras de personas con enfermedad de Alzheimer. La triangulación de datos y la triangulación de investigadores permitieron asegurar el rigor y confiabilidad de la investigación, concluyen que en la actualidad los cuidados informales se están incrementando y es la familia el eje fundamental de estos cuidados, la falta de conocimiento primó en la experiencia de cuidar, hubo problemas al enfrentarse a cuidar y la escasa colaboración de las redes de apoyo secundario.

**En Colombia, Díaz, Preciado y Correa (2020).** Realizaron la investigación “El cuidado de enfermos con demencia”

La experiencia de familiares cuidadores en Santa Rosa de Osos, Colombia, con el objetivo de explorar la experiencia de familiares cuidadores de enfermos con demencia, basado en una metodología cualitativa, de trayectoria fenomenológica-hermenéutica; la estrategia fue el estudio de caso con entrevistas semiestructuradas a cinco cuidadores. Los hallazgos evidencian que el cuidado es una labor exigente física y emocionalmente; se vive según los recursos personales, familiares y sociales del cuidador; la experiencia se sostiene en el vínculo previo que se transforma por las demandas que impone la enfermedad; la demencia genera pérdidas imprecisas que movilizan procesos de duelos en los que la incertidumbre es central, concluye que el cuidado es una experiencia vital que lleva al cuidador a resignificar su identidad, sus roles y el vínculo con el enfermo. Esto obliga un constante

esfuerzo de adaptación y de construcción de sentidos frente a los retos de su labor.

**En España, Moreno (2017).** Realizó la investigación “Necesidades y problemas de las personas cuidadoras familiares de mayores con demencia/enfermedad de Alzheimer: Un estudio cualitativo”

El objetivo fue comprender las necesidades y desafíos experimentados por las personas que cuidan a familiares mayores con demencia a lo largo del proceso de cuidado. Se utilizó un enfoque cualitativo y se involucraron 82 cuidadores familiares. Los resultados revelaron que los cuidadores enfrentan un entorno en constante cambio, tanto a nivel personal como en relación con la persona que cuidan y su entorno social y cultural. Se concluyó que los cuidadores de personas mayores con demencia se enfrentan a este desafío de adaptación en un contexto dinámico.

Se destacó que el desafío adaptativo radica en equilibrar los obstáculos que dificultan la adaptación a los cambios con los factores que facilitan el cuidado. Los cuidadores atraviesan un proceso de adaptación que abarca las etapas de la demencia, su propia evolución en el papel de cuidador y el contexto familiar y social. A medida que progresa la enfermedad, los cambios que deben realizar son graduales pero constantes, y se mantienen a lo largo del tiempo. Además, se señaló que el desgaste es una consecuencia del estrés causado por la naturaleza impredecible y cambiante de la situación de cuidado.

**En España, Lopes (2017).** Realizó la investigación “La adaptación psicosocial a la enfermedad y la calidad de vida de familiares cuidadores de personas con demencia en el proceso de convivencia”.

Cuyo objetivo fue obtener una comprensión exhaustiva y precisa de la dinámica convivencial en el contexto del cuidado, empleando una metodología combinada que integró análisis cuantitativos y cualitativos. Se utilizaron dos escalas de medición para evaluar la adaptación psicosocial y la calidad de vida de los cuidadores, junto con entrevistas semiestructuradas. Los resultados revelaron correlaciones significativas entre varios aspectos clave de la adaptación psicosocial y la calidad de vida de los cuidadores.

Se concluyó que la Unidad Referencial Intrafamiliar (URI) es fundamental para cualquier intervención o estudio posterior, ya que se observa una interdependencia continua entre la cuidadora y la persona a su cuidado. Se destaca que, en su mayoría, las mujeres asumen el rol principal de cuidadoras, sacrificando sus propios proyectos de vida para hacer frente a esta responsabilidad, a menudo sin apoyo. A pesar de ello, muchas de ellas siguen buscando desarrollarse profesionalmente al mismo tiempo, lo que implica la necesidad de adaptarse rápidamente a los cambios y resolver problemas de manera práctica. El cuidado también impacta negativamente en las relaciones familiares y sociales de la cuidadora, limitando sus momentos de esparcimiento y oportunidades de desarrollo personal. El entorno juega un papel crucial en la adaptación psicosocial y la calidad de vida del cuidador, así como el mantenimiento de una jornada laboral. Aunque estas

responsabilidades pueden generar sobrecarga, también brindan oportunidades para la desconexión temporal del cuidado directo, permitiendo a la cuidadora establecer relaciones sociales y profesionales con otras personas. Sin embargo, estas responsabilidades también pueden tensar las relaciones familiares, dejando a un solo miembro de la familia a cargo del cuidado y alejando a otros miembros.

**En España, Nieto (2016).** Realizó la investigación “Aproximación cualitativa a la experiencia vivida por cuidadores en el domicilio de personas adultas mayores con discapacidad, Tamaulipas, México”

Tuvo como objetivo caracterizar cualitativamente, desde la propia perspectiva de los actores, la manera en cómo se vive y significa la experiencia de ser cuidadores primarios de personas adultas mayores con discapacidad, los hallazgos evidencian que la edad de las cuidadoras osciló entre los 45 y 76 años de edad, algo importante que mencionar es que de las diez, cuatro son adultas mayores también las cuales deberían ser cuidadas y no cuidadoras; asimismo cinco de las diez no tenían trabajo remunerado, una ya no trabajaba por jubilación y cinco sí lo hacían. Del mismo modo seis de ellas cuidaban a su padre, tres a su esposo y la última a su hermana. Cabe recalcar que seis de ellas cuidaban a más de una persona. Cuatro cuidaban a adultas mayores o niños pequeños. Se suma a todo ello una característica común que es la insuficiencia de apoyo y de recursos para el cuidado así como por la familia como por las Instituciones, concluye que el cuidado actual es una circunstancia que se suma a una historia de vida acentuada por la pobreza, las escasas

oportunidades educativas y de desarrollo personal, al trabajo físico desmesurado, la inclusión laboral desde la infancia y muchas veces sin paga y el involucramiento con el cuidado de enfermos, niños y/o personas adultas mayores.

**En España, Moreno, et al (2016).** Realizaron la investigación “Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia”

Con el objetivo de Identificar y analizar los problemas que surgen en el proceso de adaptación de la persona cuidadora a los cambios durante el cuidado familiar a una persona afectada por demencia. Se llevó a cabo una investigación cualitativa para identificar y analizar los desafíos que enfrentan las personas cuidadoras principales de familiares mayores con demencia en su proceso de adaptación a los cambios durante el cuidado familiar. La muestra consistió en 82 cuidadores familiares. A partir de los resultados, se identificaron tres categorías centrales: la naturaleza cambiante del cuidado, los problemas asociados con la adaptación a estos cambios y los factores que facilitan dicho proceso.

Se encontró que la persona cuidadora se enfrenta a un entorno caracterizado por la constante transformación, tanto a nivel personal como en relación con la persona que cuida y su entorno social y cultural. El principal desafío adaptativo radica en equilibrar los obstáculos que dificultan la adaptación a los cambios con los factores que facilitan su labor de cuidado. Se concluyó que la falta de apoyo formal y los diagnósticos erróneos de la demencia complican la

adaptación de la persona cuidadora al cuidado de un ser querido afectado por esta condición.

Para mejorar el proceso de adaptación, se sugiere fortalecer el apoyo formal durante las primeras etapas del cuidado, con el fin de reducir el estrés asociado al proceso de aprendizaje autodidacta de las familias cuidadoras. Además, se recomienda adaptar las intervenciones a cada fase del progreso del rol de cuidador, lo que podría contribuir a una adaptación más efectiva y menos estresante para las personas cuidadoras.

**En Colombia Angulo y Ramírez (2016).** Realizaron la investigación “Relación entre la calidad de vida en salud y la carga física en cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer”.

La investigación tuvo como objetivo describir la relación entre la calidad de vida en salud y la carga física en cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer. Se utilizó una metodología con un enfoque cualitativo y diseño no experimental, los hallazgos encontrados fueron que la calidad de vida en salud de los cuidadores se ve afectada por los esfuerzos físicos que realizan en su labor de cuidar, según la cantidad de tiempo invertido y la fase de la enfermedad de la persona con Alzheimer, a medida que avanza la enfermedad, aumenta la dependencia física; el cuidador se ve limitado a realizar actividades de las que depende el enfermo, descuidando la propia salud.

Asimismo, se encontró trastornos osteomusculares y dolores asociados, enfermedades cardiovasculares, trastornos gastrointestinales, alteraciones del sistema inmunológico, problemas respiratorios, cefalea tensional, insomnio, hipersomnias diurnas, pesadillas, anemia, infecciones cutáneas, disminución de la capacidad física, movimiento torpe, menos ágiles e inseguros, sensación de insatisfacción, sensación de cansancio y agotamiento, concluyen que los cuidadores tienen una inadecuada calidad de vida y que en algún momento las consecuencias para los mismos pueden ser catastróficas.

**En España, Jiménez (2015).** Realizó la investigación “Personalidad, ira y sintomatología clínica en familiares cuidadores de personas con demencia”.

La investigación tuvo como objetivos: fue abordar varios objetivos: primero, analizar la sintomatología clínica prevalente en familiares cuidadores de personas con demencia, considerando variables antecedentes; segundo, evaluar cómo estos familiares gestionan emocionalmente la ira, también en función de variables antecedentes; tercero, identificar estilos de personalidad diferenciales en estos familiares cuidadores de personas con demencia, nuevamente en relación con variables antecedentes; y por último, examinar la contribución de la personalidad y la gestión de la ira al sufrimiento psicológico experimentado por estos familiares cuidadores. La muestra consistió en 175 familiares cuidadores de personas con demencia, de los cuales 44 eran hombres y 131 mujeres. Los hallazgos revelaron perfiles de personalidad y formas de gestionar la ira distinta entre los cuidadores y cuidadoras. Se encontraron diferencias significativas en la salud psicológica,

la gestión de la ira y los estilos de personalidad entre ambos grupos, evidenciando la mayor vulnerabilidad de las mujeres cuidadoras.

Se observó que los estilos de personalidad considerados más desadaptativos estaban asociados a un mayor sufrimiento psicológico y una mayor expresión de la ira. Además, diversas variables sociodemográficas y relacionadas con el cuidado, como el parentesco, el nivel socioeconómico y el deterioro cognitivo de la persona con demencia, también proporcionaron información valiosa sobre la sintomatología clínica, la gestión de la ira y los estilos de personalidad. En conclusión, los resultados resaltan la importancia de brindar atención psicológica a los familiares cuidadores de personas con demencia, prestando especial atención a los estilos de personalidad y la gestión de la ira como factores relevantes en su bienestar psicológico.

**En España, Jiménez y Limiñana (2014).** Realizaron la investigación “El afrontamiento del cuidado en familiares cuidadores de personas con demencia”.

La investigación tuvo como objetivo describir los aspectos emocionales del cuidado, específicamente el manejo de la ira y su relación con los modos cognitivos, con una muestra de 124 familiares cuidadores de personas con demencia, los hallazgos evidencian que las mujeres cuidadoras presentan puntuaciones notablemente más elevadas en los modos cognitivos de Sensación y Sentimiento y significativamente por debajo de la media en las escalas de Intuición y Pensamiento. Por otra parte, los hombres cuidadores presentan puntuaciones considerablemente más elevadas en los estilos cognitivos de Extraversión y Sensación; sin embargo, se alejan

significativamente por debajo de la media en Introversión, Intuición e Innovación, concluyen que los cuidadores (as) de personas con demencia tienden a expresar menos su ira; asimismo la innovación y la intuición están levemente relacionadas con la expresión externa de la ira ya sea de forma física o verbal.

**En España, Fernández (2013).** Realizó la investigación “Percepción del cuidado por parte del cuidador familiar”.

La investigación tuvo como objetivo determinar el significado del cuidado en el cuidador familiar. Se utilizó una metodología cualitativa, fenomenológica, descriptiva, con grupo focal, 14 cuidadoras; se identificaron cinco categorías: Tareas, valores, reconocimiento, apoyo al cuidado y medidas de mejora, concluye que en el cuidado prima la obligación moral, especialmente en caso de la mujer, escasamente reconocido, especialmente por la persona cuidada, pese a medidas adoptadas las cuidadoras reclaman más información y capacitación activa por parte del personal de enfermería.

**En México, Aldana y García (2011).** Realizaron la investigación “La experiencia de ser cuidadora de un anciano con enfermedad crónica”,

Tuvo como objetivo conocer la construcción de la experiencia de ser cuidador en mujeres, utilizaron una metodología con un enfoque cualitativo de trayectoria fenomenológica, los hallazgos encontrados permitieron determinar categorías de análisis que recuperan las características más significativas de esta experiencia reportadas por las entrevistadas, estas son: la cotidianidad

del cuidado, el género y la elección del cuidador, la vida después del cuidado, las relaciones familiares y el cuidado, la salud de la cuidadora, y el futuro de las cuidadoras, concluyen que persiste un predominio femenino en la figura del cuidador principal; pocas o nulas ayudas que perciben las cuidadoras en sus actividades, pues se designa al cuidado como una obligación que deben cumplir, pareciendo una acción invisible, que debe realizarse, sin dar el crédito, el reconocimiento o las ayudas necesarias a la cuidadora principal. Sin embargo, al hacer evidente la cotidianidad del cuidado se logró resignificar la obligación filial, pues develó las constantes contradicciones morales a las que se ven sometidas las cuidadoras.

**En Cuba, Espín (2009).** Realizó la investigación "Escuela de Cuidadores" como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia".

Tuvo como objetivo diseñar y evaluar el proceso y la efectividad de un programa de intervención psicoeducativo en un grupo de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Se utilizó un estudio pre-experimental, con una muestra de 16 cuidadores. Se diseñó el programa a partir de técnicas participativas de recogida de información con expertos y con cuidadores e información actualizada del tema; se conformó con 10 sesiones y una frecuencia semanal.

Los hallazgos evidencian que disminuyeron las afectaciones socioeconómicas y psicológicas del cuidador después de la intervención, como son: el poco tiempo libre, las dificultades laborales, los sentimientos de angustia, ira y

miedo, pero en el caso de las variables socioeconómicas la mejoría no fue significativa. Conclusiones: Se demuestra que el programa psicoeducativo "Escuela de Cuidadores" es efectivo para modificar la afectación psicológica de los cuidadores, pero no para mejorar las afectaciones de tipo socioeconómica que produce el cuidado de un anciano con demencia, lo que indica que este tipo de intervención no es suficiente para modificar los aspectos más tangibles de la vida del cuidador debiendo complementarse con otras intervenciones psicosociales.

**En Colombia, Sánchez (2001).** Realizó la investigación "La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica",

Tuvo como objetivo conocer la estructura de la experiencia de ser cuidadora. Se empleó un abordaje cualitativo de trayectoria fenomenológica. Los hallazgos de este estudio contribuyen a aumentar el conocimiento, la comprensión de la experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica: categorías: auto abandono, respaldo, juicios, percepción de muerte, tareas, modificación de la vida, trascendencia, respuestas, vínculo y sentimiento.

### **A nivel nacional**

**En Cajamarca, Andrade (2023).** Realizó la investigación "Vivencias del familiar con paciente discapacitado de la tercera edad en el Hospital Regional Docente de Cajamarca, Perú – 2022"

Tuvo como objetivo describir vivencias del familiar que tiene a su cargo un familiar discapacitado de la tercera edad. Se empleó un abordaje cualitativo, descriptivo, con una muestra de 10 familiares, los hallazgos evidencian categorías de análisis: Amor filial y a su vez carga adicional; dolencia y discapacidad; responsabilidad del cuidado de personas mayores; afectación de la vida familiar; responsabilidad total sobre un solo hijo; lastima y temores en relación al familiar con discapacidad; diversidad de rol (cuidadora, madre, esposa e hija);

**En Lima, Jáuregui (2020).** Realizó la investigación “Sobrecarga en la experiencia del cuidador familiar primario del adulto mayor con enfermedad de Alzheimer”.

La investigación tuvo como objetivo describir el fenómeno de la sobrecarga y su impacto en el cuidador familiar primario de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer. Para este fin, se desarrolló un estudio cualitativo aplicando la técnica de la entrevista a 10 cuidadores primarios. Los principales hallazgos revelan que la mayor parte de los cuidadores presentan sobrecarga debido a que consideran el rol de cuidador como demandante, carecen de información acerca de la enfermedad y perciben la ausencia de apoyo en el cuidado de los otros miembros de la familia. Lo descrito tiene un impacto en el bienestar y las actividades del cuidador, quien suele expresar sentimientos como la frustración y tristeza profunda, señala un estancamiento en el desarrollo de sus metas profesionales.

**En Jaén, Fernández (2018).** Realizó la investigación “Los primeros momentos del cuidado familiar: El proceso de convertirse en persona cuidadora de un familiar mayor dependiente”.

Tuvo como objetivo explorar las experiencias iniciales de las personas que de repente se convierten en cuidadoras de familiares mayores dependientes y tratar de describir el proceso por el que pasan. Se ha realizado una investigación original en la provincia de Jaén, a través de entrevistas en profundidad, y una metasíntesis de 16 estudios internacionales. Los hallazgos muestran que el proceso de convertirse en persona cuidadora familiar se desarrolla en tres fases: asumir el papel de persona cuidadora, empezar a darse cuenta de ello y la implementación de estrategias. La descripción de este proceso mejora la comprensión de la experiencia de convertirse en persona cuidadora familiar.

#### **A nivel local**

**En Nuevo Chimbote, Asencio (2017).** Realizó la investigación “Vivencias de ser cuidador familiar de personas con Alzheimer. Hospicio Santiago Apóstol. 2015”.

La investigación tuvo como objetivo analizar y comprender las vivencias de los cuidadores de personas con Alzheimer, para ello se optó por una metodología cualitativa de trayectoria fenomenológica en la perspectiva de Edmund Husserl, la muestra fue de 8 cuidadoras. Los hallazgos encontrados se clasifican en 3 categorías: fortaleciendo lazos de vínculo de cuidado, sobrecarga de cuidado del cuidador y descubriendo sentimientos del cuidador.

**En Chimbote, Chero y Tello (2013).** Realizaron la investigación “Cuidado al paciente que ingresa a emergencia de un hospital público: La vivencia del familiar acompañante. Nuevo Chimbote”.

La investigación tuvo como objetivo fue profundizar en las experiencias de los familiares que acompañan a sus pacientes en el servicio de emergencia de un hospital público, centrándose en el cuidado proporcionado. Para este fin, se empleó una metodología cualitativa con un enfoque fenomenológico inspirado en Martín Heidegger. Los resultados revelaron que los familiares experimentan una sensación de inautenticidad al encontrarse en un entorno que les resulta ajeno y abrumador. Esta falta de autenticidad está estrechamente relacionada con la impersonalidad del ambiente, lo que les impide sentirse verdaderamente ellos mismos. Experimentan angustia debido a la posibilidad de que el paciente enfrente la muerte, así como por la responsabilidad de garantizar su pronta recuperación mediante la adquisición de medicamentos. La vivencia de estos familiares se caracteriza por la preocupación constante, la dedicación activa y el cuidado dedicado, todo ello en el contexto de un Dasein que se define por su papel de cuidador familiar, en su mayoría mujeres. Se destaca la importancia de que las enfermeras adopten una actitud comprensiva hacia estos familiares, ya que se encuentran en un entorno desconocido que les genera sentimientos de inautenticidad.

## **CARACTERIZACIÓN Y NATURALEZA DEL OBJETO DE INVESTIGACIÓN**

La demencia es un síndrome, conjunto de síntomas y signos, de carácter crónico y progresivo, produce incapacidad, sobrecarga social y familiar. Afecta la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y el juicio, el comportamiento y la capacidad para desenvolverse. Es una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores; tiene impacto físico, psicológico, social y económico en las familias y sociedad; causa estigmatización, siendo un obstáculo para que las personas acudan oportunamente a los servicios de diagnóstico. El impacto de la demencia en los cuidadores, la familia y la sociedad puede ser de carácter físico, psicológico, social y económico (Prince, 2015).

En las primeras fases de la demencia senil son difíciles para la familia, por la incompreensión de algunas conductas de la persona enferma, quien, al tomar conciencia de su deterioro, tiene reacciones de disgusto, agravadas si en el entorno familiar no existe comprensión respecto a lo que sucede, estas personas requieren ser cuidadas. Los cuidadores generalmente son miembros de la propia familia, quienes necesitan ser escuchados en su experiencia de cuidar, requieren explicación de los recursos disponibles; debe incluir recursos sanitarios que estén a disposición, tomar conciencia de la importancia de mantener estimulado a su familiar y evitar el aislamiento (Melo, 2015).

Cuidar de un familiar dependiente altera los roles y las tareas, así como la necesidad de asumir nuevas exigencias económicas y una reorganización en la vida familiar cotidiana. Por tanto, cuando a un miembro de la familia se le diagnostica con algún tipo de demencia, la estructura y las relaciones de la familia se ven modificadas y no siempre de forma favorable. Para la familia no es fácil hacer frente a esta situación y necesitan se les brinde apoyo moral, asesoría y proporcione información de los recursos que puedan facilitar el cuidado de su familiar (De la Cuesta, 2009).

El presente estudio tiene como finalidad identificar las vivencias del cuidador familiar de personas con demencia senil, profundizando a través de discursos cómo vive y cómo percibe el cuidado de estas personas con demencia senil.

### **1.3. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA**

¿Cuál es la vivencia de Ser cuidador familiar de personas con Demencia senil – ¿Nuevo Chimbote, 2019?

### **1.4. FORMULACIÓN DE LOS OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN**

Describir, analizar y comprender el Ser cuidador familiar de personas con demencia senil.

### **1.5. IMPORTANCIA Y JUSTIFICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN**

La tasa de envejecimiento de la población ha crecido inmensurablemente, como

consecuencia del alargamiento de vida y reducción de la fecundidad. Se aumento la proporción de personas que son dependientes para poder realizar las actividades de la vida diaria, lo que conlleva que necesiten de cuidados que evidentemente tendrán una larga duración, en el año 2018, se reporta en 11,9% de la población.

La esperanza de vida (hombres 72 años, mujeres 77.3 años) y la disminución de la mortalidad de las personas en los países desarrollados es cada vez más alta, debido a los avances médicos y tecnológicos. (INEI, 2017).

El aumento del envejecimiento de la población es el resultado de los sostenidos

esfuerzos para mejorar la calidad de vida. No obstante, también conlleva el incremento de algunas enfermedades, como demencias, que exigen un cuidado adicional, el cual es brindado principalmente por los familiares.

La vida de los cuidadores se centra en las necesidades de los pacientes, a menudo dejando de lado sus propios requerimientos. Esto suele dar lugar a un gran estrés y ansiedad debido a sus descuidadas necesidades personales frente a las del paciente.

Según la Organización Mundial de la Salud:

Hay aproximadamente 35.6 millones de personas que sufren de demencia y desafortunadamente para el 2030 se espera que ese número se duplique, y para el 2050 se triplique, creando una gran preocupación para la sociedad. El impacto de la demencia se siente ampliamente, ya que afecta a los cuidadores, familias y comunidad de forma física, cognitiva, social y económica (Custodio, 2016).

En Latinoamérica y el Caribe:

Un número estimado de 7,6 millones de personas mayores de 65 años desarrollarán demencia en el 2030 debido a la transición demográfica que está generando un incremento en la esperanza de vida, resultando en una mayor proporción de adultos mayores. Después de un estudio realizado en Perú, Cercado de Lima, que incluyó a 1532 personas, se determinó una prevalencia de 6.85%, y la enfermedad de alzhéimer como el diagnóstico más frecuente con un 56.2%. Tal conclusión viene a destacar el impacto de tener una "población más vieja" (Nitrini, 2009).

En el 2013 el Estado Peruano incluyó la demencia en la lista de enfermedades catastróficas y desarrolló el Plan Nacional para la Enfermedad del Alzheimer y otras demencias:

Las familias siguen asumiendo los costos del cuidado. Los sistemas de salud privado, hospitales de las fuerzas armadas y policiales cubren el proceso de diagnóstico y, a veces, el tratamiento con medicamentos anti demencia, pero no se hace responsable de los antipsicóticos, ansiolíticos y antidepresivos (Custodio, 2015).

La persona con demencia senil, antes desempeñaba distintas funciones y tareas en su hogar, su trabajo, en su círculo de amistades; progresivamente tiene que ir dejando que otras personas realicen estas actividades, por las posibles consecuencias negativas que pueda conllevar el realizarlas y las limitaciones que implicaría la evolución de la enfermedad. La persona

afectada advierte que ya no es independiente y que otras personas la cuidan y observan sus movimientos causando frustración en ellas.

Cuando la demencia senil llega a un hogar, la familia experimenta sucesos complicados y la relación con la persona enferma se polariza cada vez más a medida que avanza la demencia, lo que deja una marca significativa en sus seres queridos más cercanos.

Este Trabajo es importante porque permitió conocer el sentir de las cuidadoras de personas dependientes a causa de una demencia. Esta investigación es de valor para la profesión de enfermería, los resultados con un enfoque cualitativo fenomenológico revelaron la experiencia de desempeñar el papel de cuidador familiar. Así mismo, el modo de pensar, sentir y actuar de los cuidadores familiares en su labor permitió la producción y entendimiento de una realidad social entre las familias.

Con esta investigación buscamos profundizar el concepto de cuidado familiar para implementar mejores medidas de una forma que sea fiable a la situación vivida. Los dos miembros de la familia trabajan juntos para proporcionar cuidados adecuados para el enfermo, mejorando la calidad cuando el cuidador goza de buena salud. Por tanto, es muy importante hacer una detección precoz

y facilitar apoyo para prevenir la sobrecarga psico-física de los cuidadores de personas con demencia senil.

Para la profesión de enfermería le permitirá plantear estrategias educativas dirigidas al cuidador familiar a fin de lograr el cuidado humanizado al paciente con demencia senil.

La presente investigación servirá de referencia para futuros estudios cualitativos.

## CAPÍTULO II

### MARCO TEÓRICO

#### 2.1. FUNDAMENTOS FILOSÓFICOS TEÓRICOS DE LA INVESTIGACIÓN

El referencial teórico que orienta el presente estudio, está dado por las ideas de Martín Heidegger, en su obra “ser y tiempo” y la teoría de Jean Watson, en su obra El cuidado humanizado.

En este informe, se aborda la investigación cualitativa de tipo fenomenológico:

Un método usado cada vez más en enfermería; este enfoque trata de descubrir los significados básicos de la experiencia humana. Esto contribuye a entender mejor a la persona, y proporcionarle una atención más centrada en la humanidad (Soto y Vargas, 2017).

El estudio se llevó a cabo en la línea del pensamiento fenomenológico de Martin Heidegger (1889 - 1976).

Quien empleó el enfoque existencial a partir de la idea de Edmund Husserl, este último, propuso que, a través de la reflexión, se puede descubrir aquello invariable que está presente en las vivencias del ser humano (esencias). Siguiendo esta misma línea Martín Heidegger avanza e intenta reconocer a través del lenguaje, al Ser que está oculto en medio de su entorno (DASEIN) (Soto y Vargas, 2017).

Martín Heidegger, el filósofo alemán del siglo XX, nació el 26 de septiembre de 1889 Messhirsch, pequeño pueblo del Estado de Bader, en el Sur Este de Alemania. Estudió en la Universidad de Friburgo, donde sus profesores fueron

Richert y Husserl Edmund. Husserl fue un filósofo que influyó fuertemente en Martin Heidegger. Heidegger estuvo obsesionado con la posibilidad que hubiera un significado básico del verbo “Ser”. Su concepción de lo que existe es una Ontología (el estudio de lo que es, de lo que existe: la cuestión del Ser) (Fernández, 2021).

A los veinte años, entró en el seminario jesuita de Friburgo, pero tuvo que abandonar la congregación después de solo dos semanas debido a problemas de salud. Luego, ingresó al seminario diocesano estudió teología católica durante dos años y, a partir de 1911, se enfocó en la filosofía occidental en la Universidad de Friburgo, donde fue alumno de Edmund Husserl, el destacado fundador de la fenomenología.

Sus obras más importantes son: “El ser y el tiempo” (1927), “Kant y el problema metafísico” (1929), “Introducción a la metafísica” (1953).

Desde 1919 hasta 1923, trabajó como asistente de Husserl, donde se familiarizó con el método fenomenológico que posteriormente adoptaría.

En 1927 Heidegger sorprendió al mundo filosófico alemán con Sein und Zeit (“Ser y tiempo”, 1962):

En su obra más conocida y fundamental, en ella explica toda la esencia de la existencia, define el concepto fenomenológico en “Ser y tiempo” como aquello que se muestra para revelar, para hacerse visible, en lo que puede expresarse, en términos de diferentes formas, según el enfoque (Ramírez, 2015).

Heidegger dio al Ser el tema central de su investigación. Utilizó la cita husserliana "volver a las cosas mismas" para llegar a desentrañar el fenómeno, oscurecido por el pensamiento metafísico. En lo que concierne a la existencia humana, el Dasein (el ser), para Heidegger, es el Ser-ahí, o un existente determinado por la manera singular en la que nosotros existimos. El ser es un ser-en-el-mundo, cuyo propósito central es su existencia, así como caracterizarse por existir entre los otros y con las cosas, lo cual lo distingue como el único ente capaz de comprenderse por su existencia y distinguirse entre una manera de ser y no ser (Moreira, 2001).

La fenomenología se basa en la idea de que el conocimiento se deriva de la experiencia directa de la vida y no del análisis racional. Se refiere al estudio de fenómenos, o eventos, que pueden observarse directamente por los sentidos o que se encuentran en la experiencia cotidiana. Su significado literal viene de la expresión *Fainomenon* y del verbo *Fainistae*, que literalmente se traduce como «mostrarse a sí mismo». Se trata de una forma de estudio que profundiza en la experiencia vivida.

Para comprender el cuidado se utiliza la fenomenología como filosofía que permite poner en práctica y estudiar el conocimiento cualitativo como parte de la ciencia, un método para comprender las vivencias de las personas como el cuidador familiar de una persona con demencia.

Una vivencia es toda experiencia que deja una huella en la personalidad, es decir, tiene relevancia. Estas surgen en cuanto a la capacidad vivencial de cada persona, con el umbral de la profundidad de la vivencia (Molina, 2011).

El origen filosófico de la palabra cuidado es cura, en ser y tiempo Heidegger lo presenta como sinónimos (Boff, 2001).

Examinar desde una perspectiva cualitativa los fenómenos que percibe el sujeto en su vivencia es una práctica ampliamente utilizada en las ciencias sociales y humanas. Este abordaje da cuenta de atributos ocultos que son inherentes a la vida de una persona, tales como la alegría, tristeza, sufrimiento, soledad, angustia, amor, miedo, vergüenza, cólera, entre otros. A través de esto, el investigador logra penetrar en las experiencias más profundas del individuo, de manera de comprenderlos mejor a partir de recursos metodológicos y principios filosóficos (Salamanca, 2006).

La investigación cualitativa (IC) trata de contestar preguntas sobre lo que motiva a las personas a actuar como lo hacen; buscar comprender el sentido de la experiencia, o estudiar un fenómeno desde la perspectiva de los afectados (Do Prado, de Lourdes, Monticelli, Cometto, y Gómez, 2013)

La enfermería cualitativa otorga la posibilidad de acercarse a los ámbitos antropológicos y psicosociales, de adquirir habilidades de reflexión que aplican diferentes referenciales teórico y metodológicos, y de entender algunas cuestiones ligadas con el fundamento, la naturaleza, el significado y la expectativa del cuidado en enfermería. La fenomenología, pensamiento que indica que las vivencias humanas contienen un significado profundo obturado a la conciencia; este puede ser descubierto porque se manifiesta de alguna manera a través del lenguaje (Do Prado, de Lourdes, Monticelli, Cometto, y Gómez, 2013)

La fenomenología se propone decodificar el fenómeno, presentándolo a la vez tal y como se manifiesta el Ser, aquello que se percibe de forma directa en la rutina cotidiana, el espacio donde el hombre se reconoce como ente con existencia real, capaz de cuestionarse por el Ser (Rubio y Arias, 2013).

Heidegger utilizó la fenomenología para presentar la relación del ser humano con su mundo, introduciendo el concepto Dasein, lo que significa Ser-ahí, una forma en la que el ser humano es abocado a sí mismo a través de sus experiencias. Estas experiencias pueden ser situadas dentro de la consciencia del ser humano y pueden ser expresadas mediante el lenguaje (Guerrero, De Oliva y Do Prado, 2019).

Esto nos llevó comprender un fenómeno interesante para la profesión de Enfermería, al analizar y comprender las vivencias de ser cuidador familiar de persona con demencia senil. Heidegger enfatiza la necesidad de esforzarse para alcanzar una percepción profunda de la realidad, superando la comprensión convencional de la misma. Esto se logra mediante la fenomenología, un método que consiste en escuchar y prestar atención a las experiencias cambiantes de la vida, no advirtiendo los detalles que a simple vista no se muestran (Bartorello, 2006).

En Ser y Tiempo, Heidegger da comienzo a la distinción entre Ser (Sein) y ente (Seiend). El Ser es lo que determina al ente como tal, el motivo por el cual algo es, mientras que el ente se refiere a un objeto, algo existente. Propone también que el humano es el único ente que se cuestiona sobre el Ser, desde donde se pueden tratar de abordar el tema (Lozano, 2004).

Heidegger trata de entender el sentido de Ser a través de la fenomenología hermenéutica, busca desentrañar el sentido del fenómeno que estudia para comprender lo vivido. El lenguaje ofrece una vista para entender y trascender la esencia del otro a través de su Ser y de su sentir. Esto da lugar a la comprensión de cómo los seres humanos ven y piensan las cosas, a partir de su propio mundo fenomenológico, con un conocimiento que solo ellos mismos pueden alcanzar (Heidegger, 2009).

Se analiza el sentido del Ser una persona cuidadora de un familiar con demencia senil a través de una perspectiva hermenéutico-heideggeriana, con el objetivo de comprender e interpretar desde las experiencias diarias, tanto lo manifiesto como lo encubierto. Para alcanzar este propósito se escucharon los relatos personales, y se detectaron las similitudes y diferencias que emergen. (Heidegger, 2009)

Asimismo, Margaret Jean Harman Watson (nació en la Ciudad de Welch, Virginia Occidental, en los montes Apalaches) en su filosofía de cuidados, introduce en su modelo elementos de la filosofía con una orientación fenomenológica, existencial y espiritual. El cuidado comienza en el campo fenomenológico del paciente y responde a la condición del Ser (espíritu, alma) y expresa sus sentimientos subjetivos.

Jean Watson, destacada teórica contemporánea, ha investigado el trabajo de enfermería desde una perspectiva filosófica y espiritual. Ella expresa que el cuidar es un comportamiento moral y ético. Se debe abordar la posibilidad de

que el cuidado pueda deshumanizarse; por lo que, se requiere rescatar el aspecto humano, espiritual y trascendental.

La Teoría de Watson enfatiza la importancia de la valoración de la vida, el respeto a la espiritualidad, y la fe en el potencial de los procesos humanos de cuidado para proveer las condiciones óptimas para el desarrollo y el cambio. Esta teoría plantea que la persona debería ser tratada como "algo dentro del mundo" y alinea tres esferas principales como el alma, el cuerpo y el espíritu. Esto significa que el cuidador debe entender estas esferas al dar cuidados y que se asienta en el existencialismo que sostiene la necesidad de amor incondicional y cuidado para lograr la supervivencia. Asimismo, destaca el valor de las relaciones entre seres humanos.

El enfoque de Watson sobre el cuidado humanizado se centra en mejorar la salud a través de la prevención de la enfermedad, mantenimiento de la buena salud y el tratamiento de pacientes. Promueve los cuidados interactivos que tienen en cuenta los aspectos psíquicos, físicos, sociales, espirituales y emocionales de una persona, con el objetivo de aumentar la calidad de vida de los pacientes y el humanismo de los cuidadores (Guerrero, R.; Meneses, M.; De la Cruz, M. 2015).

La Teoría del Cuidado Humano de Watson J. se basa en un enfoque armonioso del bienestar de mente, cuerpo y alma a través de la creación de confianza entre cuidador y cuidado. Su pensamiento es existencial-fenomenológico y ello implica un compromiso moral por parte de los profesionales de la salud para preservar y mejorar la dignidad humana y

proporcionar experiencias, percepciones y una conexión significativa entre cuidador y cuidado. De manera adicional, el Cuidado Humano requiere de una educación continua y acciones dedicadas a elevar la percepción del paciente sobre el cuidado que se le brinda (Orenga, 2018).

## **MARCO CONCEPTUAL**

El propósito de este estudio es develar el Ser cuidador familiar de personas con demencia senil, con una comprensión de los significados del Dasein en la obra “Ser y tiempo” de Heidegger, que permite justificar la naturaleza y la filosofía de la enfermería.

Conceptos de fenomenología desde la perspectiva Heideggeriana:

### **Dasein o ser – ahí**

Para Heidegger es el Ser, la realidad humana. El hombre se convierte en el fundamento de la ontología, el hombre o Dasein no es el Ser, sino el medio a través del cual se da o se abre el Ser.

### **Autenticidad – inautenticidad**

La angustia puede manifestarse como una auténtica cobertura o el temor como una forma inauténtica. La no identificación del objeto de angustia no significa nada porque el Dasein se angustia con lo exterior. El miedo es el modo inauténtico de disposición del Dasein, en lo cual el Ser tiene una amenaza real

o concreta; a través de la angustia, el Ser puede usar su libertad, para elegir vivir auténtica o inauténticamente.”.

### **Ocupación (besorgen)**

Corresponde a sus actividades en el mundo, obtener, adquirir, proveer algo para sí mismo o para otra persona. Tratar de cuidar de, tomar cuenta de algo, estar ansioso, perturbado, preocupado por algo, ocuparse de o con algo.

### **Preocupación (fursorge)**

Es cuidar activamente a alguien que necesita asistencia. El término "preocuparse por" se refiere a su modo de ser con otros en el Dasein fundamental. El Dasein es esencialmente Ser en el mundo, y este modo básico de Ser se conceptualiza como cuidado que es originalmente ocupación. De la misma manera, el modo fundamental de Ser del Dasein es la interacción entre uno y el otro.

### **Cuidado (sorge)**

Es más que un momento de celo o desvelo; representa una actitud ocupada, preocupada por la responsabilidad o desarrollada emocionalmente con el otro. Actuar y permanecer alerta es la definición de cuidado. El curar/cuidado es preocuparse, estar preocupado en algo. Es considerar, cuidar, proveer para alguien o algo.

## **Ser-con**

La relación del Ser humano con el otro no es de dominio y si de convivencia, no es intervención y si de interacción y común unión de convivencia. El Dasein se preocupa y actúa con Ser-con (Heidegger, 2009).

## **Vivencia**

Cada individuo tiene la libertad de dar sentido a su propia vida mediante su propia narrativa, en la cual narran sus vivencias, emociones y experiencias. Estas historias personales entraran a formar parte de su carácter, formando una narrativa única dada la naturaleza íntima de la experiencia humana desde el interior del mismo. De esta manera, en lugar de ser guiados por una fuerza externa, los seres humanos toman el control de sus vidas, eligiendo caminos que se adapten mejor a sus circunstancias o les permitan conseguir algo de lo que quieren (Ruiz, 1999).

## **Envejecimiento**

Es un proceso fisiológico, dinámico y multifactorial; inherente a todos los seres humanos que se inicia en la concepción y ocasiona cambios durante todo el ciclo vital.

Se puede clasificar en tres grupos a las personas adultas mayores:

Persona adulta mayor autovalente: Es capaz de realizar las actividades básicas de la vida diaria.

Persona adulta mayor frágil: Presenta disminución del estado de reserva fisiológica y con un aumento de la susceptibilidad a la discapacidad.

Persona adulta mayor dependiente o postrada: Presenta severa disminución de la capacidad física y funcional, que les impide realizar las actividades de la vida cotidiana.

Las personas adulta mayor pasa por fases:

Transición a la ancianidad

Comprende de 60 a 65 años se caracteriza por el decaimiento físico y la aceptación de este. La transición para algunas personas es difícil, no asimilan que están envejeciendo, creen que se aplica a todos excepto ellos, es preciso dejar el papel que se representaba en lo personal, disminuir responsabilidades. La pérdida gradual de reconocimiento, así como el poder y la autoridad puede ser traumática.

Ancianidad

Comprende de 65 a 80 años. Es un periodo de decadencia, muchas personas ensayan la viudez o la experimentan. Muchos sienten soledad en esta etapa, ya que la viudez es una pérdida tanto personal como social. Quienes llegan a la ancianidad, sienten que han cumplido con sus tareas, es preciso realizar una evaluación final de la vida, encontrará significado y valor a lo realizado para evitar amargura y desesperanza.

### Ancianidad avanzada

Las personas mayores de 80 años, en esta etapa final de la vida, suelen experimentar diversos problemas de salud y al menos una enfermedad crónica, además de mostrar signos evidentes de envejecimiento. En esta etapa, su atención se centra en su entorno familiar, sus necesidades inmediatas y su comodidad personal. Además, deben hacer un esfuerzo considerable para evitar cualquier situación de riesgo (Simón, 1998).

### Demencia senil

Una desventaja de envejecer, es el desarrollo de la demencia, que surge de distintas dolencias y sucesos que afectan el cerebro y son primarios o secundarios, tales como la enfermedad de Alzheimer o los traumatismos craneoencefálicos. Esta patología genera incapacitación y completa dependencia en mayores de edad en todo el planeta (UNFPA, 2012).

Los problemas cognitivos, como la memoria, la capacidad de pensar, la orientación, la comprensión y aprendizaje, el lenguaje y el juicio, están afectados por la demencia, comportándose como una disminución de la regulación emocional, la motivación y el comportamiento social (OMS, 2017).

## **Cuidador**

El cuidador es aquel que cuida y da asistencia a alguien con necesidades especiales. La cantidad y tipo de ayuda requeridas para el cuidado dependen del grado de dependencia de la persona. Estas ayudas pueden ser cuidado para el diario vivir, ayuda instrumentada o asistencia acompañada (Yin Yang, 2006).

## **Cuidador familiar**

El término "cuidador informal" también se usa para referirse a los familiares, amigos y otras personas que brindan cuidados a personas dependientes sin esperar un pago a cambio, es un recurso que ofrece atención especial a las personas con enfermedades crónicas. El cuidador experimenta sentimientos de inquietud, incertidumbre, incredulidad y aprensión; que se vuelven más pronunciados a medida que aumentan las señales de advertencia de declive de la familia. Es importante considerar que estas personas sufren de agotamiento y estrés por alterarse su patrón de vida (Melo, 2015).

## **CAPÍTULO III**

### **METODOLOGÍA**

#### **3.1. TIPO DE INVESTIGACIÓN**

Se llevó a cabo utilizando un enfoque cualitativo de trayectoria fenomenológica

desde el punto de vista de Martin Heidegger, con el objetivo de llegar a la naturaleza del objeto de investigación que corresponde a Ser cuidador familiar de personas con demencia senil. El enfoque fenomenológico de la investigación surge como un excelente método de investigación, muy útil para enfermería, pues permite develar la esencia de los fenómenos asociados al cuidado; sin embargo, éste debe ser aplicado con fundamento, conociendo los postulados teóricos-filosóficos que lo sustentan.

La investigación cualitativa pretende comprender los fenómenos que se estudian, no se preocupa de generalizaciones, leyes, principios, se centra en lo específico, lo peculiar, individual, buscando no la explicación de los fenómenos sino su comprensión (Martins y Bicudo, 1989).

La fenomenología es un método de investigación riguroso que requiere

conocimientos y habilidades específicas. A diferencia de la investigación cuantitativa, no se formulan hipótesis ni se realizan contrastaciones previas.

La rigurosidad de este método se logra a través del rigor epistemológico, que busca un conocimiento claro y explícito del sujeto, revelando aquello que aún está oculto. En el contexto de esta investigación sobre el cuidador familiar de personas con demencia senil, se aplica la fenomenología para esclarecer el

fenómeno en estudio, utilizando los discursos como herramienta de análisis (Martins y Bicudo, 1989).

La fenomenología permite adoptar distintas perspectivas para comprender la

realidad y la verdad. Fomenta una actitud dialógica que acoge las opiniones, sentimientos e ideas de los demás, buscando comprender cómo se sienten, ven y piensan. A diferencia de partir desde una posición de desconocimiento, el investigador tiene una intención clara y dirige su estudio hacia el fenómeno de interés. Es importante que los sujetos sean capaces de describir su experiencia de manera adecuada para revelar el fenómeno en cuestión (Capalbo, 1994; Bicudo, 1989).

Para Heidegger, a partir de la fenomenología se logra captar aquello estable o permanente desde lo cambiante en el mundo. Esto no se logra a partir de preguntas sin sentido, sino a través de escuchar la expresión de las vivencias que no se muestran a simple vista y que se deben descubrir (Bertorello, 2006). Como eje central de su filosofía existencial, Heidegger se pregunta por el ser: ¿cuál es el sentido del ser?, ¿qué significa el ser?, y su método para descubrirlo es a través de la fenomenología hermenéutica del ser o Dasein.

Se toma el método fenomenológico en la perspectiva de Martín Heidegger por el

rigor hermenéutico que presenta, así como la concepción de Ser en el mundo, entendida como la experiencia inmediata, la cotidianidad misma del ser, del ser arrojado en el mundo.

Heidegger aporta al concepto de la fenomenología la idea de la explicación del fenómeno, lo que se muestra a sí mismo o lo que se revela de manera patente. Propone una fenomenología interpretativa que se basa en la primera evidencia, que se centra en la cuestión del significado en el mundo. Heidegger entiende el significado y cómo es constituido, lo que permite la posibilidad de comprender e interpretar. Además, introduce el término "Dasein", que combina las palabras alemanas "ser" (sein) y "ahí" (da), lo que en español se traduce como "existencia", es decir, el ser-en-el-mundo. Para Heidegger, el ser humano está de manera dinámica y situada, enfocado en el poder ser y no en una esencia. Tiene el poder de proyectar y decidir qué hacer con su ser y su existencia, lo que implica la manifestación de las posibilidades individuales. El "ahí del Ser" se refiere a la existencia humana según Heidegger (2009).

### **3.2. OBJETO DE ESTUDIO**

Estuvo conformado por cuidadores familiares de personas con demencia senil.

### **3.3. CRITERIOS DE SELECCIÓN**

Ser cuidador familiar de personas con demencia senil que aceptaron participar voluntariamente en la investigación.

### **3.4. MUESTRA**

La muestra estuvo conformada por 9 participantes considerando la técnica de la saturación de los discursos.

### **3.5. TECNICAS E INSTRUMENTOS EMPLEADOS**

El presente estudio de investigación se utilizó la técnica de recolección de datos, asimismo la entrevista no estructurada, esto nos permitió que el investigador se encuentre cara a cara con las(os) investigadas(os), lo cual tuvo como finalidad de recopilar minuciosamente la información de forma veras, fidedigna y oportuna (Taylor y Bogdan, 1987)

El instrumento constó de Datos informativos, objetivo y actividades (fase de orientación, fase de trabajo y fase de finalización). (Anexo 2).

### **3.6. PROCEDIMIENTO DE LA RECOLECCIÓN DE DATOS**

La entrevista tuvo lugar en un entorno agradable donde la persona entrevistada tuvo la oportunidad de compartir sus experiencias. Comenzó con una breve introducción y explicación de los objetivos del estudio, destacando que toda la información obtenida se mantendrá en confidencialidad y de manera anónima.

Se obtuvo el consentimiento informado del cuidador familiar para grabar las entrevistas, explicando que el propósito de la grabación era facilitar la recopilación de datos y que su uso sería únicamente con fines de análisis. Cada entrevista se realizó de forma individual y se le asignó un código de colores para mantener la confidencialidad.

Durante la entrevista, se buscó establecer un ambiente agradable y armonioso, centrado en generar confianza para que el cuidador familiar

podiera expresarse de forma libre y honesta. Después de cada pregunta, se brindó tiempo para que el cuidador pudiera expresar sus ideas y opiniones. La investigadora demostró interés, cordialidad y respeto hacia las opiniones del participante. A continuación, se planteó al cuidador la siguiente pregunta orientadora: RELÁTEME: ¿CUÁL ES SU VIVENCIA DE SER CUIDADOR FAMILIAR?

Después de extraer los discursos se escuchó nuevamente las grabaciones para transcribir dichos discursos en textos, para el análisis correspondiente.

### **3.7. ANALISIS DE DISCURSOS**

Obtenido los discursos se procedió a realizar el análisis correspondiente considerando los momentos de la trayectoria fenomenológica teniendo como objetivo situar al fenómeno, buscando su esencia; el cual es una experiencia de vida mostrada a través de las descripciones de los discursos de los colaboradores.

El fenómeno humano es una filosofía de la existencia, es decir sólo hay fenómeno cuando existe un sujeto en el cual se sitúa, de tal forma que el investigador viva con las descripciones en su pensamiento a través de los procesos de instruir, analizar y descubrir.

Los colaboradores describieron con su propio lenguaje cómo están vivenciando o qué experiencias están teniendo como cuidadores familiares de una persona con demencia senil.

Los momentos de la trayectoria fenomenológica considerados para el presente estudio son: La descripción, la reducción y la interpretación.

### **Descripción fenomenológica:**

Es el primer momento, resultado de una relación de dialogo que surge con un sujeto y otro a través del discurso de los participantes, reflejando la percepción de la persona.

A medida que se entiende el fenómeno se aclara su significado. La descripción recibida explora la estructura del fenómeno, la esencia del fenómeno. El propósito de este momento es separar los objetos de la conciencia, fenómenos que en si mismos exhiben aspectos que constituyen la experiencia que vive el sujeto. Este momento ayuda a evaluar y organizar las unidades de significado.

### **Reducción fenomenológica:**

En esta segunda etapa de la metodología fenomenológica, se busca capturar la esencia de las afirmaciones espontáneas sin alterar su significado.

El objetivo es comprender esencialmente el fenómeno en estudio, sin modificar ni cambiar el sentido de lo expuesto por los participantes. El propósito es aislar el objeto de la conciencia, el fenómeno se muestra por sí mismo; constituyen la experiencia del colaborador. Este momento ayudó a la codificación de las unidades de significado

### **Interpretación vaga y mediana:**

Consiste en interpretar el significado de lo que se expresa en el habla traduciendo el lenguaje general (Emic), que lo da el Ser que cuida, al lenguaje científico (Etic), que analiza e interpreta el investigador.

Se inició con las unidades de significado ya identificadas y se realizó un análisis más complejo por parte de la investigadora, para dar al discurso un sentido más científico, más humano no perdiendo el carácter del discurso, la investigadora se involucró a partir de las vivencias expresadas por los cuidadores familiares.

Es la explicación de lo comprendido en los discursos, se consigue a través del análisis ideográfico y nomotético.

**Análisis Ideográfico:** Es el empleo de ideogramas o representaciones de las ideas mediante símbolos o códigos que se dan a significados de los discursos.

**Análisis Nomotético:** Este momento busca la estructura final de la esencia del fenómeno. Resulta de la comprensión grupal de convergencias y divergencias que se muestra en casos individuales, es vital para consolidar los significados de los cuidadores familiares hacia una descripción del fenómeno en estudio. El análisis de las descripciones comprende etapas rígidas y mecánicamente seguidas por el investigador. Comprende:

**Sentido de todo:** Requiere del investigador la capacidad de comprender la vivencia relatada en base al lenguaje propio del sujeto. Se logra a través de las lecturas continuas de los discursos, sirve de base para el siguiente momento cuando las unidades de significado son discriminadas.

Discriminando las unidades de significado: EL investigador debe anotar directamente en los discursos cuando perciba el significado de la vivencia para el colaborador, va a depender de la actitud, disposición y perspectiva del investigador.

Transformaciones de expresiones del sujeto en una lengua psicológica: Permite pasar las expresiones del lenguaje **Emic** a un lenguaje **Étic**, sin modificar la naturaleza del fenómeno, mediante un procedimiento básicamente deductivo.

Síntesis de unidades de significado: Son las que van a constituir la estructura del fenómeno.

### **3.8. CONSIDERACIONES ETICAS Y DE RIGOR**

Este estudio consideró los principios establecidos en el Código de Ética en Investigación de la Universidad Nacional del Santa (UNS, 2017).

Protección de la persona: Respeto a la dignidad, dignidad, diversidad, libertad, derecho a la autodeterminación informatizada, confidencialidad y privacidad de los involucrados en el proceso de investigación.

Consentimiento informado (Anexo 1): toda investigación requiere que la persona o titular de los datos manifieste un consentimiento informado, libre, claro y específico para el uso de la información para un fin específico de la investigación.

Cuidado al medio ambiente y al respeto de la biodiversidad: la investigación debe impedir prácticas que dañen la naturaleza y la biodiversidad. Esto significa respetar las especies individuales y la variedad genética.

Responsabilidad, rigor científico y veracidad: actuar de manera responsable con respecto a la relevancia, el alcance y el impacto de la investigación tanto al nivel organizacional como individual y social. Adherirse al rigor científico y asegurar la validez, confiabilidad y fiabilidad de los métodos, fuentes y datos.

Bien común y justicia, priorizar el bien común y la justicia sobre los intereses personales para evitar impactos negativos en la investigación del individuo, medio ambiente y la sociedad.

Divulgación de la investigación: difusión y publicación de los resultados de la investigación realizadas en entornos éticos, ideológicamente plurales y culturalmente diversos. También anunciar los resultados a las personas, grupos y comunidades involucradas en esta investigación.

## **CAPÍTULO IV**

### **ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN**

Con el propósito de develar el fenómeno estudiado, se exponen los hallazgos obtenidos en esta investigación, llevada a cabo en personas que cuidan de personas con demencia senil. Los participantes en este estudio fueron seleccionados siguiendo los criterios de selección. Los relatos fueron transcritos tal y como fueron expresados inicialmente, y se les asignó seudónimos para resguardar la confidencialidad de los participantes.

Siguiendo la trayectoria Fenomenológica, se buscó aproximarse al mundo de los participantes, aquellos que cuidan de personas con demencia senil, con el propósito de comprender su realidad. A través de la construcción de las unidades de significados, se logró aproximarse a la comprensión de lo vivido por estas personas con el interés de buscar el sentido del Ser en esta situación específica. Se elaboraron nueve unidades de significados, las cuales reflejan el significado de Ser cuidador familiar de persona con demencia senil.

- I. Vivenciando la noticia
- II. Sintiendo remordimiento
- III. Temor a efectos de medicamentos
- IV. Realizando cuidado
- V. Sintiendo tristeza
- VI. Confianza en Dios
- VII. Sintiendo temor a las complicaciones
- VIII. Negación vs Aceptación de la enfermedad
- IX. Sintiendo apoyo familiar.

El significado de Ser cuidador familiar de personas con demencia senil se ha desarrollado a partir de la relación con los otros y con ellos mismos:

Es lo que Heidegger llama "la comprensión vaga y mediana", es decir, la comprensión de quién vive el fenómeno. El Ser ahí está dirigido a develar y comprender la vivencia del ser cuidador familiar. Un elemento clave de su filosofía es la idea de lo sublime: aquello que trasciende la vida del hombre y le da sentido, lo sublime es la verdad y la verdad no es otra cosa que comprender el Ser. Así pues, el método fenomenológico heideggeriano propone la analítica existencial del ser-ahí a partir de la comprensión general del propio ser.

A continuación, se presentan cada uno de las unidades de significado con su respectiva interpretación.

### **UNIDAD DE SIGNIFICADO I: VIVENCIANDO LA NOTICIA**

La persona cuando se entera de que un familiar padece demencia senil, experimenta un impacto emocional muy fuerte ante esta noticia; siente preocupación ante el cuidado que la persona con demencia senil requiere, no pensó que la noticia le afectaría tanto, siente que es de mucha responsabilidad, que le cambia la vida.

Estas reacciones se observan en los Discursos 1, 3, 6, 7, 8, 9 y 10.

*Estoy tratando de vivir la noticia de su enfermedad, de asimilarlo.*

**(D: 1)**

*Después que el psiquiatra le diagnosticó Demencia Senil me sentí impactada, yo trabajo, ¿quién la cuidará?*

**(D: 3)**

*Cuando el médico nos dijo que mi mamá tenía demencia senil, me quedé helada, ¿y ahora qué sucederá?, fue muy fuerte.*

**(D: 6)**

*Mi madre constantemente echa la culpa que le hemos robado su dinero, sus cosas.,*

**(D: 7)**

*Nunca pensé que recibir esta noticia me afectara tanto, pensé que era pasajero.*

**(D: 8)**

*Al recibir la noticia me preocupé mucho, mi mamá sólo me tiene a mí.*

**(D: 9)**

*Desde que ella comenzó a tener problemas como olvido me cambió la vida, sentí morir.*

**(D: 10)**

El Dasein se encuentra así mismo en lo que hace, usa, espera, habita en aquello que está a su alcance y le concierne. A través de la vivencia de diferentes estados de ánimo, se encuentra dispuesto a llevar a cabo las actividades de su vida

cotidiana. El Dasein se revela a sí mismo en el mundo, revelando así la naturaleza de su contexto existencial.

En el caso del cuidador familiar de una persona con demencia senil, se puede observar el impacto de recibir la noticia de esta enfermedad. El cuidador experimenta sentimientos de tristeza y preocupación tanto por sí mismo como por su familia. Además, pueden surgir pensamientos relacionados con la muerte.

Según Heidegger (2000), la Preocupación (Fursorgen) abarca todas las estructuras ontológicas del Ser-ahí, es decir, del ser humano, en cuanto ser-en-el-mundo. Esta preocupación abarca las posibilidades de la existencia que están relacionadas con las cosas y las personas, y que están influenciadas por la situación en la que se encuentra. Se trata de un estado de alerta natural en el que el ser humano se da cuenta que podría representar un problema o una amenaza en su futuro.

La preocupación implica cuidar de alguien que necesita ayuda, tal como lo percibe la persona con demencia. Esta relación especial entre un Ser-ahí y otros se conoce como "preocuparse por". En su sentido ontológico implica el cuidado a través del desempeño de ocuparse de algo.

La ocupación según (Besorgen) "son acciones que realiza el Ser-ahí en el mundo para obtener, adquirir o proveer algo para sí mismo o para otra persona. Implica cuidar, atender, preocuparse y ocuparse de algo o alguien."

Según Heidegger, morir es algo que todo Ser-ahí debe enfrentar su propio caso; la muerte no debe ser entendida como algo que ocurre al final de la vida, sino que está presente desde que el Ser-ahí existe. Es un aspecto inherente a la vida misma, lo que implica que asumamos nuestra propia existencia. La conciencia puede considerar la muerte como una forma de libertad al preguntarse qué hacer con ella y cómo vivirla de manera profunda. Esto, a su vez, nos lleva a cuestionarnos qué hacer con nuestra vida.

Cuando los cuidadores familiares se enfrentan al diagnóstico de una enfermedad, es común que experimenten dificultades para comprender la enfermedad, según lo planteado por Mishel (1988). Esto se debe a la incertidumbre D la enfermedad, que se define como la incapacidad de atribuir un significado claro a los hechos relacionados con la enfermedad. Esta incertidumbre aparece cuando la persona encargada de tomar decisiones no puede asignar valores definidos a los objetos o hechos, ni predecir con precisión los resultados que se obtendrán.

La enfermería, como una profesión centrada en brindar cuidados, debería estar al tanto de estos hallazgos para poder considerarlos en sus planes de atención. Es importante que los profesionales de enfermería brinden un apoyo oportuno y cálido a las personas afectadas emocionalmente al recibir noticias impactantes, como un diagnóstico.

## **UNIDAD DE SIGNIFICADO II: SINTIENDO REMORDIMIENTO**

La persona cuidadora de un familiar enfermo con demencia senil expresa remordimiento de no poder cuidarlos cuando necesitan apoyo, refieren que tienen

que trabajar, y a veces maltratan a su familiar enfermo y luego se arrepienten como se evidencia en los discursos: 1, 2,5,6, 7, 10.

*Siento remordimiento porque a veces no entendía su enfermedad y la maltrataba, hablándole fuerte.*

**(D: 1)**

*Me siento mal, está postrada en una silla de ruedas, no puede caminar a veces no puedo ayudarla.*

**(D: 2)**

*A veces siento que es una carga, tengo que preocuparme de ella, me siento mal no poder ayudarla, tengo que atender mi tienda.*

**(D: 5)**

*Me siento mal ver así a mi mamá que me necesita y no poder ayudarla porque tengo que trabajar.*

**(D: 6)**

*Me enfado con rapidez, ahora ya no tengo paciencia, la trato mal, después me*

*arrepiento.*

**(D: 7)**

*Le pido que durmamos y no me hace caso, le digo mamá mañana tengo que trabajar, no me entiende, no le presto atención, después me arrepiento.*

**(D:10)**

El remordimiento es una emoción que una persona experimenta cuando siente que sus acciones no fueron correctas. Es una sensación de culpa o malestar que perdura después de haber llevado a cabo una acción propia que se considera negativa o perjudicial.

Según Pinto y Sánchez (2006), el cuidador experimenta una amplia gama de sentimientos en el cumplimiento de sus responsabilidades.

Estos pueden variar desde sentimientos de culpa hasta satisfacción. Sin embargo, también es importante destacar que otros sentimientos como la soledad, tristeza, pena, preocupación, nerviosismo, falta de tiempo libre y remordimiento pueden generar una situación problemática para el cuidador, impidiéndole alcanzar la felicidad y obtener un mínimo de bienestar.

Alva (2007) en su estudio titulado: "situación de los cuidadores domiciliarios de los adultos mayores dependientes con pensión asistencial"

Obtuvo como resultados que la mayoría de los cuidadores experimentaron una carga emocional y desgaste elevado relacionado con el cuidado del paciente. El cuidador se enfrenta constantemente a niveles de estrés debido a las limitaciones físicas, psicológicas o cognitivas para realizar su labor, así como a cambios en su rol habitual y en las interacciones sociales. También se percibe una falta de apoyo social y de los sistemas de atención médica, así como la ausencia de actividades recreativas y de distracción. La gravedad de la enfermedad del paciente, la cantidad de cuidado o supervisión requerida y los cambios en la relación entre el cuidador y el paciente también contribuyen a esta situación.

La necesidad de depender de un familiar y presenciar su deterioro progresivo implica una experiencia de vida distinta, que implica modificar funciones y llevar a cabo acciones de cuidado. Estas vivencias generan una variedad de sentimientos que pueden resultar abrumadores y dolorosos para el familiar encargado del cuidado.

### **UNIDAD DE SIGNIFICADO III: TEMOR A EFECTOS DE LOS MEDICAMENTOS**

Cuando se tiene un familiar con demencia, se siente temor, angustia por los efectos colaterales de los medicamentos administrados. Hay temor al observar las reacciones como somnolencia después de haber sido administrado los fármacos como se evidencia en los discursos 1,3,4,9

*El doctor le indicó fármacos que le hacían dormir toda la noche y al día siguiente también, por ello tengo temor y no le doy su pastilla. Tengo miedo que se quede dormida para siempre*

**(D: 1)**

*No sé cómo darle el tratamiento, tengo dificultad para cumplirlo por temor a dormirla todo el día.*

**(D: 3)**

*Al darle la medicina se ha caído de la cama porque queda como mareada, se ha lastimado la cara, los miembros inferiores y las mano; tengo miedo no cumplir con el tratamiento.*

**(D: 4)**

*Cuando le doy su medicina estoy pendiente de ella porque tengo miedo que se caiga, a veces no quiero darle.*

**(D: 9)**

Los variados medicamentos utilizados en psiquiatría y neurología pueden provocar alteraciones sobre el Sistema Nervioso Central y su correspondiente efecto sobre la actividad mental del paciente, tratado por diversas patologías somáticas. Si bien son bastante conocidos los efectos más comunes como el Síndrome Confusional Agudo, Alteraciones del Ánimo o cuadros Psicóticos, sus efectos son mucho más amplios de los observados comúnmente

Muchas veces el familiar de una persona con demencia senil no comprende que los fármacos psiquiátricos no se hicieron para curar esas condiciones, sino para ayudar a aliviar los síntomas y a mejorar la calidad de vida del enfermo.

El miedo es el modo inauténtico de disposición del Dasein, él sostiene una amenaza real o concreta.

La angustia puede manifestarse como una auténtica cobertura o el temor como una forma inauténtica. La no identificación del objeto de angustia no significa nada porque el Dasein se angustia con lo exterior. El miedo es el modo inauténtico de disposición del Dasein, en lo cual el Ser tiene una amenaza real o concreta; a través de la angustia, el Ser puede usar su libertad, para elegir vivir auténtica o inauténticamente.”.

## UNIDAD DE SIGNIFICADO IV: REALIZANDO CUIDADO

La persona afectada con la demencia se vuelve dependiente, por ello necesita de su cuidador familiar en la satisfacción de sus necesidades básicas, como se evidencian en los discursos: 1,4,5,9

*Ahora necesita que la cuiden, en su higiene personal, baño, darle de comer, lavar, todos los días, se ensucia, no controla esfínteres*

**(D: 1)**

*Mi vida cambió, tengo que cuidar a mi madre porque hace cosas que preocupan como sacar el papel higiénico de la papelera y guardarlo en su seno o bolsillo.*

**(D: 4)**

*Ahora mi madre necesita que la cuide con su comida, ropa, higiene personal porque no puede valerse por sí misma.*

**(D: 5)**

*Mi madre ya no puede valerse por sí misma, necesita que la cuiden, a veces se desconecta del mundo, mi hermana y yo la cuidamos.*

**(D: 9)**

El cuidado es forma de vida, ser y expresarse; es una postura ética y estética frente al mundo, un estar en el mundo y contribuir al bienestar, la preservación de la naturaleza, la promoción de las potencialidades, de la dignidad humana y espiritualidad, es contribuir al conocimiento, la historia y la vida.

El cuidado significa la conciencia del Ser en la existencia en el continuo tiempo-espacio. La mayor preocupación del Dasein es el Estar ahí, la existencia se revela como cuidado del propio ser, a través de la procuración, de la cura, el ansiar la vida y la subsistencia en el presente y el futuro.

El cuidado es inherente a la existencia humana, es una condición primitiva para seguir conservando la vida mediante actos conscientes para ser. Sin embargo, también es una labor de los profesionales de enfermería estar ahí, con la conciencia, la voluntad, el conocimiento de sí misma y como cuidador de ese otro ser en el mundo en una relación de alteridad.

En muchas ocasiones, cuidar se convierte en una tarea difícil debido a la falta de experiencia por parte del cuidador. Este debe aprender a responder a las demandas que surgen a medida que avanza el día a día. Actividades que parecen simples se vuelven complejas y desafiantes. Tareas cotidianas como ayudar a vestirse o brindar apoyo en el desplazamiento pueden volverse gradualmente más difíciles, requiriendo que el cuidador adquiriera conocimientos y habilidades específicas para satisfacer sus necesidades.

Las personas que asumen el rol de cuidadoras familiares de enfermos con demencia senil, asumen gran cantidad de tareas que le hace vulnerables, que incrementa el riesgo de padecer diversos problemas físicos y emocionales. Muchos de ellos/ellas tienen la sensación de sentirse física y emocionalmente atrapados, incluso con sentimientos de culpabilidad que pueden provocar claudicación, y/o incapacidad para seguir atendiendo las demandas de su familiar enfermo. Cuidar a la cuidadora familiar significa

tener en cuenta también a los miembros de la familia durante el proceso de cuidados, en especial cuando los cuidados se realizan en casa y ser conscientes que este proceso no finaliza con la muerte del paciente, siendo esencial el acompañamiento en el manejo adecuado de la separación definitiva con la persona cuidada (Ferré, 2011).

Heidegger afirma que, el cuidado viene antes de toda actitud o situación humana. Es un fenómeno ontológico-existencial que forma la raíz misma de ser humano.

Él sostiene que el cuidado es el modo-de-ser esencial del humano, ya que es un elemento inherente a toda actitud y situación humanas. Esto significa que el cuidado es indispensable para la interpretación humana, ya que le permite al Ser existir (Heidegger, 2,000).

La enfermera debe conocer a la cuidadora, identificar sus expectativas con relación a la situación de su familiar y la ayuda que le pueda prestar.

Mantener la esperanza, del día a día, sin crear falsas expectativas. Armonizar el propio conocimiento con el de la cuidadora familiar en un proceso constante de comprensión y negociación. Cuidar es un proceso dinámico: La enfermera y la cuidadora inician un camino en el que todos los posibles están presentes, esto crea emociones contradictorias y/o paradójicas (Ferré, 2011).

#### **UNIDAD DE SIGNIFICADO V: SINTIENDO TRISTEZA**

El familiar cuidador expresa sentir tristeza, al ver la situación de salud que vive su familia, ve que su estado mental se deteriora y no puede ayudar; así mismo, tiene

que dejar su trabajo, vida social para cuidarla. Se evidencia en los discursos 1,3,6,8,9,10

*Cuando me di cuenta que mi madrecita tenía la enfermedad de la demencia me chocó bastante, sólo lloraba y no quería aceptarlo, sentí mucha tristeza.*

**(D: 1)**

*Siento y tristeza de no contar con apoyo de la familia para cuidarla.*

**(D: 3)**

*Lloro al ver a mi madre como se deteriora su estado mental y no poder hacer nada.*

**(D: 6)**

*Tengo que dejar de trabajar para cuidarla, no tengo quien me ayude, me siento triste*

**(D: 8)**

*La vida de mi abuelita ha cambiado bastante es chocante ver eso, siento tristeza, al verla sentada con la mirada perdida.*

**(D: 9)**

*Me da mucha angustia porque se agota, transpira, le cambio su ropita de 2 a 3 veces durante la noche, no duerme.*

**(D:10)**

Uno de los sentimientos que afloran en el cuidador de una persona con demencia es la tristeza. Los familiares cuidadores muchas veces se abandonan a la tristeza.

La melancolía le empaña la vida y no le permite disfrutar de otros momentos felices. La tristeza es lógica, pero no puede vivirse como un sentimiento único o prioritario (Sánchez, 2001).

Tomás de Aquino, haciendo referencia a Aristóteles, escribe que “la tristeza es una pasión que es poseída moderadamente”.

Por otro lado, Alberto Magno, maestro de Tomás de Aquino, escribió que ningún hombre virtuoso desea la tristeza porque ésta “tiene oposición al hábito de la virtud, que hace gozar, o al menos, no entristecerse en las tristezas que suceden a otros”.

Estas descripciones indican:

Que la tristeza adviene al hombre en contra de su propia voluntad en la medida que es una realidad que le gustaría evitar; sin embargo, las personas tienen mucha responsabilidad, a través de sus acciones, sobre su propio estado de ánimo triste (Nicuesa, 2010).

Es cuidar activamente a alguien que necesita asistencia. El término "preocuparse por" se refiere a su modo de ser con otros en el Dasein fundamental. El Dasein es esencialmente Ser en el mundo, y este modo básico de Ser se conceptualiza como cuidado que es originalmente ocupación. De la misma manera, el modo fundamental de Ser del Dasein es la interacción entre uno y el otro.

## UNIDAD DE SIGNIFICADO VI: CONFIANZA EN DIOS

La aceptación de la enfermedad como la demencia senil en un ser querido es un proceso difícil, la persona cuidadora decide aferrarse a Dios, se refugia en El para seguir adelante, pedir fuerzas, como evidencia en los discursos: 5, 6, 8, 9, 10

*Soy muy creyente por eso confío en el Ser divino, que mi madre mejorará.*

**(D: 5)**

*Rezo mucho por las noches, confío que Dios nos acompañará con mi madrecita.*

**(D: 6)**

*Creo en Dios todopoderoso, Él nos dará fuerzas para cuidarla.*

**(D: 8)**

*Confío que hay un Ser que todo lo puede, se apiadará de ella y evitará su sufrimiento.*

**(D: 9)**

*Sólo le pido a Dios que la cure, que sonría, que sea feliz.*

**(D: 10)**

La espiritualidad es una fuerza unificante que se integra y trasciende las dimensiones físicas, emocionales y sociales; que capacita y motiva para encontrar un propósito o significado a la vida, relacionándola con un Ser superior.

Tener confianza en Dios implica creer firmemente en su presencia en nuestros corazones, sin importar las circunstancias que enfrentemos.

Significa tener la convicción de que podemos depositar todas nuestras cargas en Él y superar los obstáculos que se nos presenten. Esta confianza genuina en el Señor se manifiesta en una fe fortalecida, brindándonos una paz y calma incomparables para poder enfrentar los desafíos que surgen en el complicado camino de la vida, como es cuidar a una persona con demencia senil.

### **UNIDAD DE SIGNIFICADO VII: SINTIENDO TEMOR A LAS COMPLICACIONES**

La demencia genera sentimientos de preocupación y miedo en el familiar. Existe la preocupación por las posibles complicaciones, los cambios extremos que pueden ocurrir, como se evidencia en los Discursos 4, 8, 9 y 10.

*Tengo que estar con mi madre cuidándola porque hacer cosas que le produzca daño, como caídas.*

**(D: 4)**

*Ahora no puede caminar, tiene problemas para hablar, no articula bien las palabras, tengo que estar a su lado, temo se complique.*

**(D: 4)**

*Tiene problemas en la pronunciación, no le salen las palabras, no se comunica bien, algo le puede pasar, tengo miedo.*

**(D: 8)**

*Mi abuelita era una persona muy independiente, ahora hay que ayudarla en todo, el doctor nos dijo que tiene demencia, tengo miedo a que algo le pase.*

**(D: 9)**

*Mi madre no puede ir sola al baño de manera independiente, temo sufra accidentes.*

**(D: 10)**

El acto de convertirse en cuidador de personas con demencia senil implica presenciar el progreso de la enfermedad en el ser querido, lo que despierta una variedad de emociones en el cuidador, entre ellas, la preocupación de complicaciones.

La presencia de una enfermedad aguda, crónica o terminal en un miembro de la familia puede tener serias repercusiones tanto en su dinámica como en su estructura. La demencia en particular genera preocupación, incertidumbre y miedo en la familia, lo que lleva a cambios en los roles de sus miembros.

El cuidador experimenta un cambio en sus responsabilidades a lo largo del proceso, teniendo que enfrentar una carga física y emocional cada vez mayor debido al aumento de la actividad, supervisión y atención requerida por el paciente.

Le preocupa porque la demencia puede afectar muchos sistemas en su familiar y complicarse:

Muchas personas con demencia eventualmente reducen la ingesta de alimentos o dejan de comer, lo que afecta su consumo de nutrientes. En última instancia, es posible que no puedan masticar y tragar.

La dificultad para tragar aumenta el riesgo de asfixia o de aspirar alimentos a los pulmones, lo cual puede bloquear la respiración y causar neumonía.

A medida que la demencia progresa, puede interferir en tareas, como el baño, vestirse, cepillarse el cabello o los dientes, usar el baño de manera independiente y tomar los medicamentos con precisión.

Algunas situaciones cotidianas pueden presentar problemas de seguridad para las personas con demencia, como conducir, cocinar y caminar solas.

La demencia en etapa avanzada puede ocasionar el estado de coma y la muerte, a menudo por infección (OMS, 2019).

## **UNIDAD DE SIGNIFICADO VIII: NEGACIÓN vs ACEPTACIÓN DE LA ENFERMEDAD**

El familiar de la persona con demencia senil, expresa que le es difícil aceptar la enfermedad y los cambios que conllevan la misma, busca respuestas y explicaciones acerca de las causas esta enfermedad, se evidencia en los discursos: 1,3,4,5,

*Cuando me di cuenta que mi madrecita tenía la enfermedad de la demencia me chocó bastante, sólo lloraba y no quería aceptarlo.*

**(D: 1)**

*Es difícil aceptar que la mente de mi madre se enfermó*

**(D: 4)**

*Se me hace difícil aceptar que el cerebro de mi madre enfermó...no lo concibo, no entiendo por qué....*

**(D: 5)**

La negación es un síntoma que aparece desde el inicio de la enfermedad a partir del diagnóstico. Tanto la familia como el enfermo dudan que eso le haya podido pasar a él. Luego de no tener una respuesta satisfactoria, la familia busca otras opciones que van desde la medicina alternativa hasta la brujería, lo que implica el retraso en el manejo del paciente con el consiguiente desgaste emocional, físico y económico.

El cuidador familiar atraviesa un duro proceso de aceptación de la enfermedad, al lograr comprender la situación se ve cambios en la actitud en beneficio de la persona cuidada, se evidencia en los discursos: 3, 4, 6

*Estamos consiguiendo arrancarle una sonrisa distrayéndola apenas se desconecta*

**(D: 3)**

*Me he informado sobre su enfermedad ahora juego con ella, la apapacho, le alcanzo a su bisnieta quien lleva su nombre y ella le canta en quechua y se ríe, disfruta de la bebé*

**(D: 4)**

*Jugamos con ella, le damos tareas como pelar las arvejas, desgranar el choclo. Pelar camotes sancochados. Mi hermana mayor la sienta en una silla al lado de una cocina pequeña y hace que mueva la sopa con el cucharón y le pregunta mamá qué estás haciendo y ella comienza a decir que está cocinando una sopita muy rica para sus hijos y mi hermana le pregunta cuántos hijos tienes, cómo se llaman...*

**(D: 6)**

Una vez que se ha sobrellevado, de alguna manera, el shock que provoca el impacto de la enfermedad es cuando se comienzan a desarrollar estrategias de adaptación, en el ejercicio de hacerse cargo del familiar. De tal manera que enfrentan la situación y se adaptan a ella *buscando ayuda*, aprendiendo a manejar las conductas de su familiar y sobrellevando el deterioro producto de la enfermedad. (Rubio, et al, 2018)

#### **UNIDAD DE SIGNIFICADO IX: SINTIENDO APOYO FAMILIAR**

El cuidador de una persona con demencia reconoce que el apoyo, el amor y la compañía de la familia son fundamentales para hacer más llevadera la enfermedad. Además, la familia desempeña un papel crucial en la supervisión y apoyo del cumplimiento del tratamiento farmacológico, como se indica en los Discursos: 2, 3, 4 y 6.

*Gracias a Dios, mis hermanos y sobrinos nos hemos unido y estamos cuidando de nuestra enfermita reportándonos lo acontecido durante nuestro turno.*

**(D: 2)**

*Mis hermanos y sobrinas son quienes nos apoyan con el cuidado de mi mamá*

**(D: 3)**

*He reunido a toda mi familia y nos hemos comprometido a cuidar de nuestra madre, porque estamos seguros que nosotros la cuidaremos mejor que una persona ajena al hogar.*

**(D: 4)**

*Mi familia se ha comprometido a apoyarnos en el cuidado de mi mamita y así lo estamos haciendo ya sea de día o de noche.*

**(D: 6)**

El apoyo es básico ya que la persona desea afecto, simpatía, bondad y consideración, una relación que muestre afecto, puede ser influencia positiva en la vida, el apoyo está edificado sobre una base de seguridad y necesidades satisfechas. El apoyo familiar cumple un rol importante durante el proceso de enfermedad de la persona con demencia senil.

Para Heidegger, M (2000). El Ser-con es la relación del ser humano con el otro, atribuyendo su vivencia a la co-presencia provocando una dependencia de los otros en sus acciones dentro de la determinación del Ser-con.

El coexistir es vivir en el mundo, y no se vive aislado, permite disfrutar una relación humana con los otros. En el Ser-con está siempre en relación de co-existencia y convivencia con el mundo, con los otros seres y con las cosas, el ente existe siempre próximo a los demás entes y a los otros seres y con las cosas. Es una presencia

que, a través de Ser en el mundo existe y se desvela, es la dedicación por cuidar de su familia y así mismo.

El cuidado en la familia para Boff (1999), es un modo –de-ser esencial, siempre presente, ontológica e imposible de Ser totalmente desvirtuado. La familia lucha por su supervivencia. El cuidado está ligado a una actitud y a un acto de celo, desvelo para asegurar la existencia amorosa entre sus miembros, su bienestar y satisfacción en la vida.

El cuidador de la persona con demencia relaciona la calidad de vida con aspectos como: el buen cuidado, el funcionamiento físico correcto, el estado económico, el apoyo social, las cargas, el tiempo de cuidado y/o el valor, conceptos subjetivos sobre su estado físico, psicológico y social, de acuerdo con la situación del momento.

Teniendo en cuenta los aspectos subjetivos y objetivos de la calidad de vida de los cuidadores, y las características definitorias de la enfermedad de la demencia, el trabajo de la Enfermería se centra en cuatro áreas fundamentales:

Información y educación sobre la enfermedad de la demencia: Es importante que el enfermero informe al cuidador acerca de la enfermedad, qué es, en qué consiste, las fases de las que consta, el tratamiento paliativo y lo que supondrá esto para su enfermo y para él. Una información precisa y clara hace que se eviten falsas esperanzas, le permita adelantarse y actuar ante

los próximos síntomas y situaciones, buscar la ayuda oportuna, y estar más colaborador con los profesionales.

Cuidado del enfermo. El enfermero le ha de señalar la mejor forma para ayudar en las actividades básicas de la vida diaria, consejos para mantener la seguridad en la casa, criterios de afrontación ante los comportamientos que tome su familiar y a convivir con el carente reconocimiento que siente por parte de la familia y del propio enfermo.

Disponibilidad de recursos. Se le debe facilitar la información oportuna sobre los recursos sociales. Hay que insistirles en que no deben alejarse del enfermo por completo, y deben seguir preocupándose por su estado. Recalcarles también, que el personal de enfermería está con él en todas las decisiones y mostrarse dispuesto cuando nos necesiten.

Autocuidado. El nuevo rol de la persona cuidadora debe ser reconocido y potenciado por el profesional de enfermería. El cuidador debe saber que tanto su enfermo como él, son esenciales para el abordaje del cuidado. Se les debe ser sinceros y no omitir información acerca de la enfermedad, pues ésta, cada día demanda más ayuda por su parte, siendo imprescindible para ello la organización de su vida. El enfermero debe ayudarle a reconocer sus síntomas de debilidad, sus necesidades, y proporcionarle estrategias para la disminución de la sobrecarga, como enseñarle las posturas correctas para desplazar a su enfermo, o proporcionarle datos de contacto con otros servicios, por ejemplo. Los buenos hábitos en nutrición, el descanso, el ejercicio físico, disfrutar de sus pocos momentos de ocio y la visita al médico,

son los mejores consejos que se le pueden dar para el cuidado de su salud. Debemos otorgar gran importancia en que el cuidado también se delegue en otras personas, con el fin de no sobreesaturarse. Es importante hacerle saber que la comunicación no verbal, como una sonrisa, o agarrar la mano, es esencial para hacerle sentir seguro y evitarle sentimientos de soledad a su familiar. Se le debe indicar también, que comparta actividades con su enfermo: oír música, ver fotos o pasear. Atender al cuidador en la etapa de duelo, es esencial. Debemos insistirle en la buena labor que hizo con su familiar, recalcándole su propia valía. Aconsejarle que retome el contacto con los suyos si lo perdió, y retome su lejana y olvidada vida (Selemes, 2016).

En la perspectiva de Martín Heidegger con su pensamiento fenomenológico a través de su obra “Ser y Tiempo”, se encontraron 9 unidades de significado las que fueron adaptadas según sus ideas:

### **1. Cuidar – cuidado**

En esta primera idea se encontró la unidad de significado: Realizando cuidado.

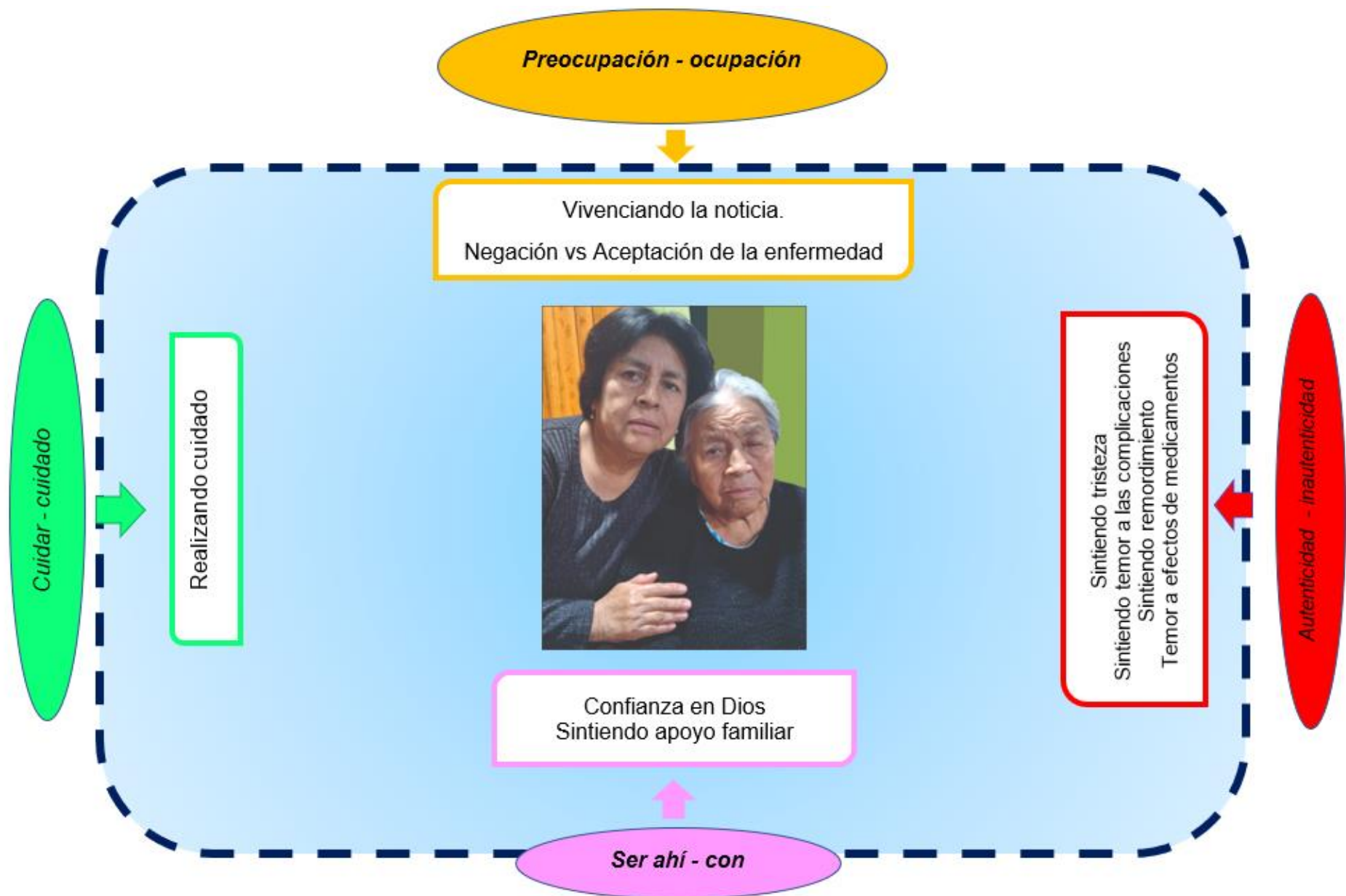
### **2. Preocupación – ocupación**

En esta segunda idea se encontraron las unidades de significado: Vivenciando la noticia y Negación vs Aceptación.

3. **Autenticidad – Inautenticidad**

En esta tercera idea se encontraron las unidades de significado: Sintiendo tristeza, Sintiendo temor a las complicaciones, Sintiendo remordimiento y Temor a efectos de medicamentos.

4. **Ser ahí – con.** - En esta cuarta idea se encontraron las unidades de significado: Confianza en Dios y Sintiendo apoyo familiar.



**DEVELANDO SER CUIDADOR FAMILIAR DE PERSONAS CON DEMENCIA SENIL. CHIMBOTE, 2019**

**ESQUEMA: IDEAS DE MARTIN HEIDEGGER ADAPTADO A LA INVESTIGACIÓN.**

## CAPÍTULO V

### CONSIDERACIONES FINALES

#### 5.1. CONSIDERACIONES

El estudio de investigación tuvo como objetivo describir, analizar y comprender el Ser cuidador familiar de persona con demencia senil.

A través de este estudio, se obtuvo un mayor entendimiento sobre el rol del cuidador familiar y cómo influye en su vida diaria, sus relaciones con los miembros de su familia y su entorno.

Al analizar los testimonios de nueve participantes se obtuvo las unidades de significado: Vivenciando la noticia, Sintiendo remordimiento, Temor a efectos de medicamentos, Realizando cuidado, Sintiendo tristeza, Confianza en Dios, Sintiendo temor a complicaciones, Negación vs Aceptación de la enfermedad, Sintiendo apoyo familiar:

La persona experimenta un fuerte impacto psicológico al recibir la noticia que un familiar padece demencia senil. Esta noticia inesperada provoca sentimientos de preocupación y profunda tristeza. El llanto se convierte en una forma de desahogarse y expresar el malestar que se experimenta.

La persona cuidadora de un familiar con demencia expresa remordimiento de no poder cuidarlos cuando necesitan apoyo.

Los cuidadores familiares expresan temor, angustia por los efectos colaterales de los medicamentos.

La persona afectada por demencia senil es dependiente, presenta dificultad para satisfacer sus necesidades básicas, requiere de su familiar para su cuidado.

El cuidador familiar expresa sentir tristeza, al ver el deterioro de la salud mental de su familiar, tiene que dejar su trabajo para cuidarla.

La aceptación de la enfermedad como la demencia en un ser querido, es un proceso difícil para el cuidador familiar, deciden depositar su confianza en Dios y aferrarse a Él.

La demencia senil genera en el cuidador familiar temor y preocupación ante las posibles complicaciones, provoca cambios de rol entre sus miembros.

El cuidador familiar de la persona con demencia senil expresa que es difícil aceptar la enfermedad y los cambios que conllevan busca respuestas y explicaciones, en medio de este proceso expresa sentimientos de negación vs aceptación de la enfermedad.

El cuidador familiar expresa que el respaldo, el amor y la compañía contribuyen a hacer más llevadera la enfermedad. La familia debe supervisar y respaldar el cumplimiento del tratamiento farmacológico.

## **5.2. SUGERENCIAS**

En base a los resultados encontrados en el presente trabajo de investigación, se proponen las siguientes sugerencias:

La presente investigación puede brindar a los profesionales de la salud, la oportunidad de ampliar sus conocimientos sobre las emociones experimentadas por los cuidadores familiares de personas con demencia senil ya que el método fenomenológico es una herramienta que permitirá, entre otros beneficios, mejorar la comprensión del ser humano al cual brinda cuidados.

Que el personal de salud, en especial el personal de enfermería continúe brindando cuidado humanizado a la persona con demencia senil y en especial a su cuidador familiar mediante un trato cordial, afectuoso, de confianza, tranquilidad, comodidad, permitiendo que exprese sus sentimientos.

Que el personal de enfermería fortalezca la educación en los cuidadores familiares acerca de los cuidados a la persona con demencia senil.

Promover la realización de investigaciones cualitativas entre el personal de enfermería, con el objetivo de generar conocimientos basados en evidencias que contribuyan a fortalecer la calidad del cuidado proporcionado por la profesión de enfermería.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aldana, G., y García, L. (2011). *La experiencia de ser cuidadora de un anciano con enfermedad crónica en San Cristóbal Ecatepec, México. Aquichan ISSN, 1657-5997, 11(2) pp.158-172.* Recuperado de <https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/1898/2474>
- Alva, C. (2007). *Situación de los cuidadores domiciliarios de los adultos mayores dependientes con pensión asistencial.* Recuperado de: <http://www.senama.cl/filesapp/3366.pdf>. Acceso 10/11/13
- Andrade, V., y Soliz, J. (2023). *Vivencias del Familiar con paciente discapacitado de la tercera edad en el Hospital Regional Docente de Cajamarca, Perú.* (tesis de grado). Universidad Privada Antonio Guillermo Urrelo. <http://repositorio.upagu.edu.pe/bitstream/handle/UPAGU/2755/05%20Pdf%20TESIS%20FINAL%20ANDRADE%20Y%20SOLIZ%20.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Angulo, A., y Ramírez, A. (2021). *Relación entre la calidad de vida en salud y la carga física en cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer. Revista Colombiana De Salud Ocupacional, 6(1), 20–26.* Recuperado de <https://doi.org/10.18041/2322-634X/rcso.1.2016.4887>

- Asencio, R. (2015). *Vivencias de ser cuidador familiar de personas con Alzheimer. Hospicio Santiago Apóstol* (Tesis de pregrado). Universidad Nacional del Santa. Recuperado de <http://www.repositorio.uns.edu.pe//handle/UNS/2598>
- Barros, T., Faginas, A., y Sipion, F. (2016). *Escuela de Promoción de la Salud*. Recuperado de <https://alejandroeuem.files.wordpress.com/2013/04/escuela-de-la-promocion-de-la-salud.pdf>
- Bertorello, A. (2006). *La filosofía de Heidegger como una teoría del sujeto de la enunciación. Revista lenguaje sujeto de discurso*, (3), 36-44
- Bicudo, M. (1994). *Pesquisa qualitativa em educacao*. Un enfoque fenomenológico. Ed. UNIMEP. Pirzancaba, p. 23-45.
- Blanco, D., y Ortega, C. (2023). *Afectación al Cuidador y Cambios en la Dinámica Familiar de Pacientes con Enfermedad de Alzheimer en la Clínica Médico Quirúrgica Colombia, Lapso 2022*. (Tesis de grado). Universidad de Santander. <https://repositorio.udes.edu.co/entities/publication/4ad95646-d54c-4f71-8989-2a84f3e4bf22>
- Boff, L. (1999). *Saber cuidar. Ética de Humano-compañero Petropolis: Vozes*
- Boff, L. (2001). *Cuidar la tierra. Hacia una ética universal. México*. Recuperado de <https://www.dialnet.unirioja.es>
- Castro, J. (2007). *Martin Heidegger, de nuevo: hacia la existencia auténtica en el filo de la contradicción. Pensamiento. Revista de Investigación e Información Filosófica*, 63(235), 3-6.

Capalbo, C. (1994). *Considerações sobre o método fenomenológico e a enfermagem*. Rev. enferm. UERJ, 2(2) pp. 192-197. Recuperado de [https://scholar.google.es/scholar?hl=es&as\\_sdt=0%2C5&q=Capalbo%2C+Cr+eusa.+%281994%29.+Consideracoes+sobre+o+M%C3%A9todo+Fenomenol%C3%B3gico+e+a+Enfermagem.+Rev.+Enfer.+UERJ.RJ%2C+2%282%29+pp.+192-197.&btnG=](https://scholar.google.es/scholar?hl=es&as_sdt=0%2C5&q=Capalbo%2C+Cr+eusa.+%281994%29.+Consideracoes+sobre+o+M%C3%A9todo+Fenomenol%C3%B3gico+e+a+Enfermagem.+Rev.+Enfer.+UERJ.RJ%2C+2%282%29+pp.+192-197.&btnG=)

Custodio, N. (2016). *Vivir con demencia en Perú: ¿El sistema de salud está enfrentando la sobrecarga?* Rev Neuropsiquiatr vol. 79 n° 1 Lima ene 2016. Recuperado de [https://scholar.google.es/scholar?hl=es&as\\_sdt=0%2C5&q=Vivir+con+demen+cia+en+Per%C3%BA%3A+%C2%BFEl+sistema+de+salud+est%C3%A1+enf+rentando+la+sobrecarga%3F++Rev+Neuropsiquiatr+vol.+79+n%C2%B0+1+Lima+ene+2016&btn](https://scholar.google.es/scholar?hl=es&as_sdt=0%2C5&q=Vivir+con+demen+cia+en+Per%C3%BA%3A+%C2%BFEl+sistema+de+salud+est%C3%A1+enf+rentando+la+sobrecarga%3F++Rev+Neuropsiquiatr+vol.+79+n%C2%B0+1+Lima+ene+2016&btn)

Custodio, N., Lira, D., Herrera, E., Núñez, L., Parodi, J., Guevara, E., et al. (2015). *Cost-of-illness study in a retrospective cohort of patients with dementia in Lima, Perú*. Rev. Dement Neuropsychol, 9(1), pp.32-41. Recuperado de [www.redalyc.org -service-redalyc-articles-PMC5618989](http://www.redalyc.org -service-redalyc-articles-PMC5618989)

Cohen, J. (1991). *Aportes desde la teoría de Jean Watson a la investigación*. Recuperado de <https://www.encolombia.com> › enfermería › trabajoslibres2

Chero, J., y Tello, C. (2013). *Cuidado al paciente que ingresa a emergencia de un hospital público: La vivencia del familiar acompañante*. Nuevo Chimbote.

(Tesis de pregrado). Universidad Nacional del Santa. Recuperado de <http://dspace.ups.edu.ec/handle/123456789/11186>

De Andraos, E. (2015). *Personalidad, Ira y Sintomatología clínica en Familiares Cuidadores de Personas con Demencia*. (tesis de grado). Universidad de Murcia. Recuperado de [https://digitum.um.es/digitum/bitstream/10201/46772/6/TESIS\\_ELEN\\_ADEANDRES.pdf.txt](https://digitum.um.es/digitum/bitstream/10201/46772/6/TESIS_ELEN_ADEANDRES.pdf.txt)

De la Cuesta, C. (2009). *El cuidado familiar: Una revisión crítica*. Investigación y Educación en Enfermería ISSN: 0120-5307 revistaiee@gmail.com Universidad de Antioquia Colombia. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/1052/105213198010.pdf>

De la Vega, R., y Zambrano, A. (2012). *La demencia en la Historia, Circunvalación del Hipocampo*. Recuperado de <https://www.hipocampo.org/historia.asp>

Díaz, A. (2022). *Familiares de enfermos de Alzheimer: Estrategias de afrontamiento de la enfermedad y su correlación con variables sociodemográficas y tipología de familia: un estudio en el área sanitaria de Santiago de Compostela*. (Tesis doctoral). Universidad da Coruña. [https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/30975/DiazCortes\\_AnaBelen\\_TD\\_2022.pdf?sequence=2](https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/30975/DiazCortes_AnaBelen_TD_2022.pdf?sequence=2)

Díaz, V., Preciado, A., Correa, G. (2020). *El cuidado de enfermos con demencia: la experiencia de familiares cuidadores en Santa Rosa de Osos*,

Colombia. Revista de Psicología:(Universidad de Antioquía), 12(1), 47-69.

Recuperado de <https://doi.org/10.17533/udea.rp.v12n1a03>

Do Prado, M., De Lourdes, M., Monticelli, M., Cometto, M., y Gómez, P. (2013).

*Investigación cualitativa en enfermería. Metodología y didáctica Serie PALTEX*

*Salud y Sociedad 2000 Número 10.* Recuperado de

[https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/51587/9789275318171\\_spa.pdf?sequen](https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/51587/9789275318171_spa.pdf?sequen)

Espín, A. (2009). *"Escuela de Cuidadores" como programa psicoeducativo para*

*cuidadores informales de adultos mayores con demencia.* Revista Cubana de

Salud Pública. 2009; 35(2). Recuperado de

<https://www.scielosp.org/pdf/rcsp/2009.v35n2/o19/es>

Fernández, C. (2021). *La cuestión del ser en la actualidad: un análisis desde la*

*teoría crítica.* Rev. Guillermo Ockham vol.18 no.2 Cali July(Dec. 2020

Epub Jan 06, 2021

Fernández, I., Silvano, A., Del Pino, M. (2013). *Percepción del cuidado por parte*

*del cuidador familiar.* Index Enferm, 22(1-2), pp 12-15. Recuperado de

<http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962013000100003>

Fernández, L. (2018). *Los primeros momentos del cuidado familiar: El proceso de*

*convertirse en persona cuidadora de un familiar mayor dependiente.* (Tesis

doctoral). Universidad de Jaen. Recuperado de

<https://ruja.ujaen.es/jspui/bitstream/10953/920/3/9788491591498.pdf>

- Ferré, C., et al. (2011). *Guía de cuidados de enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención Primaria*. ISBN: 978-84-694-7940-7. Publidisa, S.A. I Edición
- Fondo de Población de Naciones Unidas (UNFPA), (2012). *Envejecimiento en el Siglo XXI: Una Celebración y un Desafío*. Resumen educativo. Nueva York y HelpAge International, Londres.
- Guerrero, R., Meneses, M., y De la Cruz, M. (2015). *Cuidado humanizado de enfermería según la teoría de Jean Watson, servicio de medicina del Hospital Daniel Alcides Carrión*. Lima Callao, Artículo original. Recuperado de <https://repositorio.ucv.edu.pe/handle/20.500.12692/19486>
- Guerrero, R., De Oliva, T., y Do Prado, M. (2019). *La fenomenología en investigación de enfermería: reflexión en la hermenéutica de Heidegger*. Escola Anna Nery, 23.
- Heidegger, M. (2000). *Ser y tiempo*. 10<sup>o</sup> ed. Petrópolis. Vozes. Parte I. Recuperado de [https://apiperiodico.jalisco.gob.mx/api/sites/periodicooficial.jalisco.gob.mx/files/ser\\_y\\_tiempo-martin\\_heidegger.pdf](https://apiperiodico.jalisco.gob.mx/api/sites/periodicooficial.jalisco.gob.mx/files/ser_y_tiempo-martin_heidegger.pdf)
- Heidegger, M. (2009). *Ser y Tiempo*, Editorial Trota, Madrid. *Revista de la Universidad Bolivariana*, 8 (22), pp. 267-283.
- Salamanca, A. (2006). *La investigación cualitativa en las ciencias de la salud*. Departamento investigación FUDEN.

Instituto Nacional de Estadística e Informática (2017). Esperanza de vida al nacer en Perú es de 72 años en hombres y 77.3 en mujeres. Redacción@gestion.pe. Recuperado de <https://www.andina.pe>

Instituto Nacional de Estadística e Informática (2020). En el Perú existen más de cuatro millones de adultos mayores. Nota de prensa. Recuperado de [https://m.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/noticias/np121\\_2020.pdf](https://m.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/noticias/np121_2020.pdf)

Instituto Nacional Mental (2021). *El olvido progresivo es un síntoma inicial del Alzheimer*. Recuperado de <https://www.inism.gob.pe/oficinas/comunicaciones/notasdeprensa/2021/038.html>

Jáuregui, N. (2020). *Sobrecarga en la experiencia del cuidador familiar primario del adulto mayor con enfermedad de Alzheimer*. (tesis de grado). Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10757/651708>

Jiménez, A. (2015). Personalidad, ira y sintomatología clínica en familiares cuidadores de personas con demencia. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10201/46772>

Jiménez, E., y Limiñana, R. (2014). *El afrontamiento del cuidado en familiares cuidadores de personas con demencia: dimensiones cognitivas y el manejo de la ira*. Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación-e Avaliação Psicológica, 1(37), 169-185.

Jiménez, A. (2015). *Personalidad, ira y sintomatología clínica en familiares cuidadores de personas con demencia*. Universidad de Murcia. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10201/46772>

Jiménez, M., Cuesta, Y., Hernández, L., & Raya, D. (2022). *Experiencias de las familias cuidadoras de personas con enfermedad de Alzheimer*, IV Convención internacional de Salud 17-21 de octubre, 2022. 1128-2575-1-RV.doc. Recuperado de <https://congresosenfermeriacubana.sld.cu/index.php/enfermeria22/2022/paper/viewPaper/486>

Lopes Dos Santos, M. C. (2017). *La adaptación psicosocial a la enfermedad y la calidad de vida de familiares cuidadores de personas con demencia en el proceso de convivencia: una propuesta de intervención sociosanitaria*. (Tesis doctoral). Universidad Pública de Navarra. Recuperado de <https://academica-e.unavarra.es/bitstream/handle/2454/29132/Tesis%20doctoral%20Mar%C3%ADa%20Cristina%20Lopes%20dos%20Santos.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Losada, A., Márquez, M., Vara, C., Gallego, L., Romero, R., Olazarán, J. (2017). *Impacto psicológico de las demencias en las familias: propuesta de un modelo integrador*. *Revista Clínica Contemporánea* (2017), 8, e4, 1-27 DOI: <http://dx.doi.org/10.5093/cc2017a4>

Lozano, V. (2004). *Heidegger y la cuestión del Ser*. 197-212. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/1253483.pdf>.

Martins, Y., y Bicudo, M. (1989). *A pesquisa Qualitativa em Psicologia. Fundamentos e Recursos Básicos*. Editora Moraes. Sao Paulo-Brasil

- Melo, B; et, al. (2015). *Competencia para cuidar en el hogar de personas con enfermedad crónica y sus cuidadores en Colombia*. Rev.Fac. Med., 63 (4), p. 665-675, 2015. Recuperado de: <https://www.doi.org/10.15446/revfacmed.v63.n4.50322>
- Molina, R. (2011). *La página de la vida*. España. Recuperado de: <http://www.proyectopv.org/2-verdad/vivenciaspsic.htm>
- Moreira, V. (2001). *Más allá de la persona: hacia una psicoterapia fenomenológica mundana*. *Revista Latinoamericana de Psicopatología Fundamental*, V(2), pp 166-167. Recuperado de [http:// www.redalyc.org/articulo.oa?=233017673015](http://www.redalyc.org/articulo.oa?=233017673015)
- Moral, L. (2017). *Los primeros momentos del cuidado familiar: el proceso de convertirse en persona cuidadora de un familiar mayor dependiente*. (tesis doctoral). Universidad de Jaén. [uja.ujaen.es/jspui/bitstream/10953/920/3/9788491591498.pdf](http://uja.ujaen.es/jspui/bitstream/10953/920/3/9788491591498.pdf)
- Moreno, S., Palomino, P., Moral, L., Frías, A. y Del Pino, R. (2016). *Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia*. Rev. Gaceta Sanitaria, 30(3), 201-207. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213911116000224?via%3Dihub>
- Muñoz, Y., Coral, R., Moreno, D., Pinilla, D., y Suárez, Y. (2009). *Significado del cuidado humanizado en egresadas de la Facultad de Enfermería*. Rev. Repertorio de Medicina y Cirugía. 2009; 18(4):246-250.

Nieto, M. (2016). *Aproximación cualitativa a la experiencia vivida por cuidadores en el domicilio de personas adultas mayores con discapacidad en CD, Victoria, Tamaulipas, México*. (Tesis doctoral). Universidad de Alicante. Recuperado de [https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/69487/1/tesis\\_majesus\\_nieto\\_ledesma.pdf](https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/69487/1/tesis_majesus_nieto_ledesma.pdf)

Nicuesa, M, (2010). *La tristeza y su sujeto según Tomás de Aquino*. Cuadernos de Anuario Filosófico. Recuperado de <https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/36895/1/201502%20CAF%20220%20%282010%29.pdf>

Nitrini R, Bottino CM, Albala C, Custodio N, Ketzoian C, Llibre JJ, et al. (2009). *Prevalence of dementia in Latin America: a collaborative study of population-based cohorts*. Int Psychogeriatr. 21(6), pp. 22–30. Recuperado de <https://www.diu.org/10.1017/S1041610209009430>

Orenga, E. (2018). *Modelo humanístico de Jean Watson: Implicaciones en la práctica del cuidado*. (Tesis de grado). Universitat Internacional de Catalunya Barcelona. Recuperado de [https://repositori.uic.es/bitstream/handle/20.500.12328/917/TFG\\_Esther%20Orenga%20Villanueva\\_2018.pdf?sequence=7&isAllowed=y](https://repositori.uic.es/bitstream/handle/20.500.12328/917/TFG_Esther%20Orenga%20Villanueva_2018.pdf?sequence=7&isAllowed=y)

Organización Mundial de la Salud (2018). *Demencia y plan de acción mundial de salud pública-Infografías*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud-Salud Mental. Recuperado de: [http://www.who.int/mental\\_health/neurology/dementia/infographic\\_dementia/es/](http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/infographic_dementia/es/)

Organización Mundial de la Salud (2019). *Demencia*. Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

Organización Mundial de la Salud (2017). *Demencia, Nota descriptiva*. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>.

Organización Panamericana de Salud (2018). *Crece la cantidad de personas con Alzheimer y otras demencias en las Américas*. Washington D.C: Organización Panamericana de la salud, Centro de prensa; Disponible en: [http://www.paho.org/hq/index.php?option=com\\_content&view=article&id=11322&Itemid=41586&lang=es](http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=11322&Itemid=41586&lang=es).

Pinto y Sánchez. (2006). *"Bienestar del cuidador/ a familiar del adulto mayor con dependencia funcional: una perspectiva de género"* disponible en: <http://www.rua.ua.es/dsp/bitstream/10045/24156/1/CC.33.11.pdf>. Acceso: 04/02/20

Prince, M., Wimo, A., Guerchet, M., Ali, G., Wu, Y., y Prina, M. (2015). El Impacto global de la demencia. World Alzheimer Report.. London: Revista Alzheimer's Disease International, 92(1) pp. 1-8. Recuperado de <https://www.alz.co.uk/worldreport2015>

Ramírez, M., Cárdenas, M., Rodríguez, S., Ramírez, M., Cárdenas, M., y Rodríguez, S. (2015). *El Dasein de los cuidados desde la fenomenología hermenéutica de Martín Heidegger*. Enfermería universitaria, 12(3), 144-151. <https://doi.org/10.1016/j.reu.2015.07.003>

- Ramírez, D., y Reyes, V. (2020). *Experiencias del cuidador familiar ante el duelo con la atención de una enfermera con rol ampliado*. Revista de Enfermería Neurológica, 19(3).116-124. <https://revenferneurolenlinea.org.mx/index.php/enfermeria/article/view/311/330>
- Rivera, J. E. y Stuvan, M.T. (2008). *Comentario a Ser y tiempo*, Vol. I, Santiago de Chile: Universidad Católica de Chile.
- Rubio, M., Márquez, F., Campos, S., y Alcayaga, C. (2018). *Adaptando mi vida: vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer*. Gerokomos, 29(2), 54-58. Recuperado en 05 de julio de 2021, de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-928X2018000200054&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2018000200054&lng=es&tlng=es).
- Rubio, A., y Arias, B. (2013). Fenomenología y conocimiento disciplinar de enfermería. Revista 2013, número 3
- Ruiz, A. (1999). *“Los aportes de Humberto Maturana a la psicoterapia*. Editorial. Aljibe. Santiago de Chile. Pág. 125.
- Safranski, R. (1997). *Un Maestro de Alemania. Martín Heidegger y su tiempo*. Barcelona: Tusquets. Traducción: Raúl Gabás; 1997. p. 543. [ Links ]
- Sánchez, B. (2001). *La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica*. Rev. Investigación y Educación en Enfermería,19(2), pp 36-50. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105218301003>

Sánchez, M. (2017). *Teoría del Ser*. Recuperado de <https://www.filosofia.laguia2000.com/teoria-del-ser>

Sánchez, S. M. (2014). *Vivencias del cuidador familiar directo del adulto mayor dependiente*. Asentamiento Humano Santo Toribio de Mogrovejo. Chachapoyas, Perú. Tesis de pregrado, Universidad Nacional "Toribio Rodríguez de Mendoza de Amazonas"

Selemes J. Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer en España. [Internet] [consultado 25 de abril de 2016]. Disponible en: <http://www.ceafa.es/es/asociaciones-alzheimer>

Simon, S. (1998). *Enfermería Gerontológica*. México: Ed. Interamericana.

Soto, C., y Vargas, I. (2017). *La Fenomenología de Husserl y Heidegger*. Santiago, Chile. Recuperado de [https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/69271/1/CultCuid\\_48\\_05.pdf](https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/69271/1/CultCuid_48_05.pdf)

Taylor, S., y Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Universidad Sonora, p.12-13. Capítulo 1. Recuperado de <https://pics.unison.mx/uploads/2020/05/In>.

UNS (2017). *Código de ética de investigación de la UNS*. RCV-2017-560-APROBARCODIGODEETICADE.pdf

Waldow, R. (2014). *Cuidado humano: la vulnerabilidad del ser enfermo y su dimensión de trascendencia*. Index Enferm vol.23 no.4 Granada

World Health Organization (2012). *Dementia: A public health priority*. Geneva: WHO.

Recuperado de [http://www.who.int/mentalhealth/publications/dementia\\_report\\_2012](http://www.who.int/mentalhealth/publications/dementia_report_2012)

Ying, Y. (2006). *Adulto Mayor: el manual del cuidador*. Recuperado de

[http://www.yinyangperu.com/adulto\\_mayor\\_manual\\_del\\_cuidador\\_](http://www.yinyangperu.com/adulto_mayor_manual_del_cuidador_)

htmacceso: Acceso: 19/03/13

**ANEXOS**  
**ANEXO N.º 01**



**UNIVERSIDAD NACIONAL DEL SANTA**  
**ESCUELA DE POSGRADO**

**CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Se me ha comunicado que el título de esta investigación es “DEVELANDO SER CUIDADOR FAMILIAR DE PERSONAS CON DEMENCIA SENIL. CHIMBOTE - 2019”. El propósito de este estudio es analizar y comprender las vivencias del ser cuidador familiar. El presente proyecto de investigación está siendo conducida por la investigadora ARONÉS GONZÁLES DE ALVA, ROSALINA, con la asesoría de la DRA. ISABEL MORGAN ZAVALA de la Universidad Nacional del Santa.

Si accedo a participar en este estudio, deberé responder una entrevista, la que tomará algunos minutos de mi tiempo. La conversación será grabada, así las investigadoras podrán transcribir las ideas que haya expresado. Una vez finalizado el estudio las grabaciones serán destruidas.

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

Las entrevistas serán codificadas utilizando colores. Si tuviera alguna duda con relación al desarrollo del proyecto, soy libre de formular 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. Es por lo que:

Yo, \_\_\_\_\_ doy mi consentimiento para participar en el estudio “DEVELANDO SER CUIDADOR FAMILIAR DE PERSONAS CON DEMENCIA SENIL. CHIMBOTE - 2019” 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, que podrían ser usados en la investigación de 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 este haya concluido. Por esto, puedo comunicarme con:

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

---

**FIRMA DEL PARTICIPANTE**

---

**FIRMA DE LA INVESTIGADORA**  
**ARONÉS GONZÁLES, ROSALINA**

ANEXO N° 02  
**UNIVERSIDAD NACIONAL DEL SANTA**  
**ESCUELA DE POSGRADO**



**DEVELANDO SER CUIDADOR FAMILIAR DE PERSONAS CON  
DEMENCIA SENIL. CHIMBOTE- 2019.**

**GUÍA DE ENTREVISTA NO ESTRUCTURADA**

**I. DATOS INFORMATIVOS:**

PSEUDONOMO:

FECHA:

LUGAR:

HORA:

**II. OBJETIVO:**

Obtener datos fidedignos de los participantes relacionados al estudio de investigación.

**III. ACTIVIDADES:**

**1.1. FASE DE ORIENTACIÓN:**

1. Presentación
2. Establecer una relación empática con el cuidador familiar.
3. Explicar el objetivo del estudio de investigación que desea realizar.
4. Informar que la entrevista será confidencial y anónima.
5. Obtener su aceptación de participar permitiendo que se grabe la entrevista.

**1.2. FASE DE TRABAJO:**

1. Iniciar la entrevista en un ambiente que reúna las condiciones de comodidad y privacidad.
2. Plantear la pregunta orientadora: reláteme ¿Cuál es su vivencia de ser cuidador familiar?

**1.3. FASE DE FINALIZACION:**

1. Dada por terminada la entrevista, cuando ya no se obtenga datos con relación al estudio a investigar.