

Significados de rol en cuidadores informales de pacientes con enfermedad de Alzheimer en el Área Metropolitana de Bucaramanga

Investigación en curso

Nicolás Stiven Rincón Herreño

Psicología, Facultad de Psicología

nicolas.rincon.2014@upb.edu.co

Universidad Pontificia Bolivariana

(Psicología)

RESUMEN

La presente investigación tiene como objetivo identificar los significados de rol en cuidadores informales de pacientes con enfermedad de Alzheimer en el área metropolitana de Bucaramanga a través de un análisis cualitativo con diseño fenomenológico de las categorías preestablecidas temores, esperanzas, pensamientos inadecuados y nivel de afectación percibida. La muestra fue conformada por diez cuidadores asistentes al Programa de respiro multicomponente para cuidadores informales de pacientes con Trastorno Neurocognitivo Mayor tipo desarrollado mediante convenio específico entre la Universidad Pontificia Bolivariana y la Universidad Manuela Beltrán. Los resultados parciales sugieren que los cuidadores le temen a circunstancias en que la condición física y cognitiva del paciente pueda verse agravada, tienen esperanza de que su red de apoyo familiar se fortalezca y que la tarea de cuidado tiene un impacto directo en la vida del cuidador y los elementos de su entorno.

ABSTRACT

The purpose of this research is to identify the role meanings in informal caregivers of patients with Alzheimer's disease in the metropolitan area of Bucaramanga through a qualitative analysis with phenomenological design of fears, hopes, inadequate thoughts and level of perceived affectation. The unit of analysis was formed with ten people attending to the multicomponent respite program for caregivers with Alzheimer's disease, developed by specific agreement between the Universidad Pontificia Bolivariana and the Manuela Beltrán University. Partial results suggest that caregivers are afraid of circumstances in which the patient's physical and cognitive condition may be aggravated, they hope that their family will support the care work and that the care task has a direct impact on the life of the caregiver.

Área de Conocimiento

Psicología.

Palabras Clave

Este material es presentado al XII Encuentro de Semilleros de Investigación "El Intercambio del Conocimiento: Base para el Desarrollo". Una actividad de carácter formativo. La Universidad Autónoma de Bucaramanga se reserva los derechos de divulgación con fines académicos, respetando en todo caso los derechos morales de los autores y bajo discrecionalidad del grupo de investigación que respalda cada trabajo para definir los derechos de autor. **Conserve esta información**

Alzheimer, cuidador informal, afectación, significados.

INTRODUCCIÓN

La vejez, última etapa del ciclo vital del ser humano, supone una serie de cambios producto de la respuesta física y emocional al paso del tiempo (Da Silva, 2017) que conllevan un proceso de tensión, estrés y vulnerabilidad asociado al concepto social, las enfermedades (Leiton, 2016) y el tipo de envejecimiento, siendo el patológico aquel en que se diagnostica afección crónica (Navarro-González, Calero, Becerra-Reina, 2015; Rita, Pili, Gaviano, Matos, Zuddas, 2016; Navarro-González, Sanjuán y Abarca, 2017) como es el caso de la enfermedad de Alzheimer, definida por el Manual Diagnóstico de Enfermedades Mentales (American Psychiatric Association, 2013) como un desorden neurodegenerativo causante de un deterioro gradual y progresivo en la memoria y el aprendizaje, no dependiente de otros desórdenes neurodegenerativos o cerebrovasculares.

Como resultado del aumento de los casos de enfermedad crónica y de la crisis que atraviesan los sistemas de salud, el cuidador informal ha surgido como una alternativa a la necesidad de cuidado familiar (Vargas y Pinto, 2010) atendiendo a que cuidar es el resultado de proteger y resguardar la vida (Vaquiro y Stieповich, 2010). Con respecto a lo anterior, Cerquera, Matajira y Pabón (2016) señalan que los cuidadores informales suelen ser familiares del paciente que dedican gran parte de su tiempo a la tarea del cuidado, no han recibido educación formal en dicho tema y no reciben un pago por su labor, por cual es posible inferir que la asistencia prestada llega a afectar el tiempo de autocuidado, recreación e interacción social afectando la vida personal y causando desestabilidad emocional (Cerquera y Galvis, 2014; De Valle-Alonso, Hernández-López, Zúñiga-Vargas y Martínez-Aguilera, 2015).

Con el propósito de comprender la voz de sujeto, se propone el método fenomenológico para hacer énfasis en los significados que tienen los sujetos a partir de su interpretación del mundo (Bautista, 2011). De acuerdo con Garrido (1979) el proceso de significación consiste en establecer una relación entre un referente y un contenido conceptual, lo que permite obtener conocimiento a partir de una palabra y el sentido con que se asocia la misma. Del significado depende entonces la percepción que tiene el cuidador informal de su labor de cuidado y el desempeño que tiene en la misma.

JUSTIFICACIÓN

El proyecto de investigación Significados de rol en cuidadores informales de pacientes con enfermedad de Alzheimer en el área metropolitana de Bucaramanga se constituye como un

instrumento de gran valor teórico que permitirá obtener información cualitativa acerca de los temores, esperanzas, pensamientos inadecuados y nivel de afectación percibida en los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer del área metropolitana de Bucaramanga, contribuyendo entonces a llenar el vacío de conocimiento existente y aportando a la comprensión fenomenológica de los significados del cuidador informal frente a su propia experiencia de rol.

En efecto, se pretende captar el significado, las interpretaciones y el conocimiento que comparten algunos cuidadores acerca de su realidad, realidad que es validada y transformada por sí mismos (Bonilla-Castro, 2005) y que podrá ser contrastada a la luz de la teoría existente. En consonancia con lo anterior, a través del grupo focal, la entrevista y los análisis posteriores será posible profundizar en la realidad del cuidador y obtener información primaria útil en la comprensión de necesidades que una vez identificadas serán el cimiento para el desarrollo de investigaciones académicas y para la construcción y ejecución de programas asistenciales que beneficiarán éste grupo social.

OBJETIVOS

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

Describir temores y esperanzas del cuidador informal en relación con su rol como cuidador de paciente con Alzheimer.

Comprender el nivel de afectación percibido por el cuidador asociado a su rol como cuidador de paciente con Alzheimer.

Recopilar pensamientos inadecuados surgidos en el cuidador a partir de su rol como cuidador de paciente con Alzheimer.

METODOLOGÍA

Diseño

Enfoque cualitativo de corte transversal y alcance descriptivo, basado en el diseño fenomenológico propuesto por Van Manen (2003).

Muestra

Muestreo intencional a conveniencia con un grupo de diez cuidadores asistentes al Programa de respiro multicomponente para cuidadores informales de pacientes con Trastorno Neurocognitivo Mayor tipo Alzheimer desarrollado mediante convenio específico entre la Universidad Pontificia Bolivariana y la Universidad Manuela Beltrán.

Criterios de inclusión: ser cuidador informal de adulto mayor con enfermedad de Alzheimer en Bucaramanga, ejercer el rol del cuidador mínimo ocho horas diarias durante más de tres meses, no recibir remuneración económica por desempeñar el rol del cuidador, aceptar voluntariamente la participación en el estudio a través de la firma del consentimiento informado.

Criterios de exclusión: tener alteraciones auditivas o visuales no corregidas.

Instrumentos

Grupo focal: Realizado bajo los estándares señalados por Merlino (2009) y Bautista (2011) permite explorar conocimientos, prácticas, opiniones y propicia el abordaje de un tema a partir de la interacción entre los participantes quienes expresan más allá de pensamientos, qué hacen, cómo lo hacen y por qué lo hacen.

Entrevista a profundidad: bajo los estándares señalados por Merlino (2009) pretende revelar experiencias, poner de relieve los significados que el tema tiene para el sujeto e indagar acerca de las ideas, creencias, actitudes, afectos y prácticas relacionadas con el rol de cuidador.

Ficha sociodemográfica: Permite obtener datos sociodemográficos relacionados con edad, género, estado civil, situación laboral actual, nivel de escolaridad del cuidador y parentesco con el paciente.

Aspectos éticos

Se contemplan los principios de dignidad, voluntariedad y confidencialidad señalados en la Ley 1090 de 2006 así como la declaración a través del consentimiento informado de objetivos, duración y beneficios de participación de la presente investigación.

TÉCNICAS EN DESARROLLO

Primera fase

Consentimiento informado de participación y ficha sociodemográfica: verificación de criterios de inclusión y exclusión de los participantes, firma de consentimiento y diligenciamiento de datos sociodemográficos útiles en el proceso de caracterización de la muestra.

Grupo focal: Estuvo orientado por las preguntas ¿cómo ha sido para ustedes asumir el rol de cuidador?, ¿cuáles son sus temores y esperanzas en cuanto a su rol como cuidador?, ¿cómo expresan los pensamientos y emociones que les genera su rol de cuidador?, ¿cómo se han visto afectadas sus vidas personales al ejercer como cuidadores? El procedimiento de análisis consiste en la identificación de tópicos surgidos, identificación de expresiones emergentes y su contraste con las notas del coordinador (Merlino, 2009; Bautista, 2011).

CRONOGRAMA POR DESARROLLAR

Segunda fase

Entrevista individual a profundidad: El procedimiento de análisis consiste en la generación de conceptos y en el desarrollo de teorías a partir del material obtenido (Merlino, 2009; Bautista, 2011).

Tercera fase

Análisis de significados: interpretación de la información obtenida en el grupo focal y en la entrevista a profundidad, desde un enfoque fenomenológico en procura de identificar la experiencia vital cotidiana, los significados existenciales y los fenómenos de conciencia (Tójar, 2006) del cuidador en relación con su rol y con los temores, esperanzas, pensamientos inadecuados y nivel de afectación que ello implica.

Socialización de los resultados de la investigación.

RESULTADOS PARCIALES

Con el propósito de dar cumplimiento parcial al objetivo general de la presente investigación se ha realizado un grupo focal. Además, se ha realizado una caracterización sociodemográfica de la muestra. De esta manera, se presentan los resultados de la primera fase organizados en dos secciones correspondientes a los datos sociodemográficos de la muestra y al análisis de la información obtenida en el grupo focal para el cual se han establecido tres categorías de análisis: temores, esperanzas y nivel de afectación en cuanto al rol como cuidador informal. Queda pendiente por desarrollar la segunda y tercera fase del presente proyecto.

De los diez cuidadores informales de pacientes con enfermedad de Alzheimer, el 50% tiene edades entre los 40 – 49 años, el 30% entre los 50 – 59 años y el 20% entre los 60 – 69 años. En relación al género, el 90% son mujeres y el 10% hombres. En cuanto al estado civil, el 60% son solteros, el 30% son casados y el 10% están divorciados. Respecto a la situación laboral actual, el 50% se dedican al hogar, el 30% son activos, el 10% jubilados y el 10% desempleados. Referente al parentesco, el 90% son hijos del paciente y el 10% esposos del paciente. Concerniente al nivel de escolaridad, el 50% cursó estudios de bachillerato, el 40% estudios técnicos o tecnológicos y el 10% estudios universitarios.

Temores en cuanto al rol de cuidador informal de paciente con enfermedad de Alzheimer

Se encontró que los cuidadores experimentan inquietud frente a circunstancias en que la condición física y cognitiva del paciente pueda verse agravada como se evidencia en los comentarios “mi temor es que mi mamá quede postrada en cama”, “temor o preocupación de que enferme, que se me complique”, “el temor es que se me vaya a caer”, “la agresividad, que no me recuerde”. Simultáneamente refieren ansiedad al reconocer las predisposiciones genéticas de la enfermedad cuando expresan “siento temor de tener esa enfermedad ya que dicen que es hereditaria”, “que de pronto yo sufra esa enfermedad”.

Esperanzas en cuanto al rol de cuidador informal de paciente con enfermedad de Alzheimer

Los cuidadores manifiestan optimismo en fortalecer su red de apoyo familiar al expresar que desean “que mis familiares se unan más a visitar a su mamá”, “que la familia colabore más”, en algunos casos con el objetivo de disponer de tiempo propio para la realización de proyectos personales “que acepte el hogar geriátrico y que me pueda ir a vivir con mis hijos”. Algunos señalan que desean formarse en cuanto al tratamiento de la enfermedad al expresar “mi esperanza es que hayan programas que lo orienten a uno para que la enfermedad no avance”. Por otra parte, la espiritualidad y la religión se presentan como una estrategia de confianza y fortalecimiento para afrontar la situación como se observa cuando exponen “creo mucho en Dios y la esperanza es que mejore en lugar de empeorar”, “estar hasta el último momento, todo hasta que Dios quiera”, “orar: en el atardecer de nuestras vidas, se nos juzgará por el amor”.

Nivel de afectación en cuanto al rol de cuidador informal de paciente con enfermedad de Alzheimer

El asumir la tarea de cuidado tiene un impacto directo en la vida del cuidador y los elementos de su entorno, dependiente del nivel de sobrecarga y de las estrategias de afrontamiento, algunos cuidadores afirman estar enfrentando un proceso que puede generar tensión “siento gran responsabilidad, incapacidad de actuar con ella sin que se ofenda”, “difícil cuidarla, es importante tener apoyo familiar” y sacrificio “no importa si me cohbo de tantas cosas, primero estás tú” pero que puede ser la oportunidad perfecta para demostrar y retribuir el afecto “asumir esta tarea ha sido especial es la oportunidad de servir a las personas que amo”, “es fuerte, pero todo con amor se facilita, te amo mucho mamá”, “me motiva estar siempre con ella y darle gusto en todo”, “me motiva cuidarla para verla súper bien y divertirla para darle mucho amor”.

IDENTIFICACIÓN DEL PROYECTO

| | |
|----------------------|---|
| Nombre del Semillero | Calidad de Vida en la Tercera Edad (CVTE) |
|----------------------|---|

| | |
|------------------------|---|
| Tutor del Proyecto | Ara Mercedes Cerquera Córdoba |
| Grupo de Investigación | Psicología Clínica y de la Salud |
| Línea de Investigación | Calidad de Vida en la Tercera Edad (CVTE) |
| Fecha de Presentación | 24 de agosto de 2018 |

REFERENCIAS

- American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5). Washington: Autor.
- Bautista, N. (2011). Proceso de la investigación cualitativa. Epistemología, metodología y aplicaciones. Bogotá: Editorial Manuel Moderno.
- Bonilla-Castro, E. (2005). Más allá del dilema de los métodos. La investigación en ciencias sociales. Bogotá: Grupo Editorial Norma.
- Cerquera, A., y Galvis, M. (2014). Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento Psicológico*, 12(1), 149-167.
- Cerquera, A., Matajira, Y., y Pabón, D. (2016). Caracterización de una muestra de cuidadores formales de pacientes con trastorno neurocognitivo mayor en Bucaramanga. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, 47, 4-19.
- De Valle-Alonso, M., Hernández-López, I., Zúñiga-Vargas, M., y Martínez-Aguilera, P. (2015). Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. *Enfermería Universitaria*, 12(1), 19-27.
- Garrido, J. (1979). El significado como proceso: connotación y referencia. *Anuario de Estudios Filológicos*, 2, 19-40.
- Leiton, Z. (2016). El envejecimiento saludable y el bienestar: un desafío y una oportunidad para enfermería. *Enfermería Universitaria*, 13(3), 139-141.
- Merlino, A. (2009). Investigación cualitativa en ciencias sociales. Buenos Aires: CENCAGE Learning.
- Navarro-González, E., Calero, D., y Becerra-Reina, D. (2015). Trayectorias de envejecimiento de una muestra de personas mayores: un estudio longitudinal. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 50(1), 9-15.
- Navarro-González, E., Sanjuán, M., y Abarca, S. (2017). Funcionamiento cognitivo y calidad de vida en ancianos con y sin envejecimiento exitoso. *European Journal of Health Research*, 3(1), 75-89.
- Rita, D., Pili, R., Gaviano, L., Matos, C., y Zuddas, C. (2016). Envejecimiento activo y de éxito o saludable: una breve historia de modelos conceptuales. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 51(4), 229-241.
- Tójar, J. (2006). Investigación cualitativa comprender y actuar. Madrid: Editorial La Muralla.
- Van Manen, M. Investigación educativa y experiencia vivida. Barcelona: IDEA BOOKS, S.A.
- Vaquiro, S., y Stiepovich, J. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y Enfermería*, 16(2), 9-16.
- Vargas, L., y Pinto, N. (2010). Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. *Avances en Enfermería*, 28(1), 116-128.