



UNIVERSIDAD CÉSAR VALLEJO

**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
ESCUELA ACADÉMICO PROFESIONAL DE ENFERMERÍA**

Salud emocional familiar y cuidado integral del Adulto
mayor con Alzheimer, Lima 2020.

TESIS PARA OBTENER EL TÍTULO PROFESIONAL DE:

Licenciada en Enfermería

AUTORA:

Br. Huerta Conco, Elizabeth Yesenia (ORCID:0000-0001-5014-0683)

ASESORA:

Dra. Jiménez de Aliaga, Kelly Myriam (ORCID:0000-0002-8959-265X)

LÍNEA DE INVESTIGACIÓN:

Salud Mental

LIMA– PERÚ

2020

DEDICATORIA

A mi padre, por ser un ejemplo de superación, por su apoyo y cariño incondicional a favor de mi desarrollo personal.

AGRADECIMIENTO

A la Dra. Kelly Jiménez de Aliaga por la guía y asesoría permanente, el compromiso, la paciencia y los conocimientos proporcionados.

A la plana docente de la Escuela de Enfermería de la Universidad César Vallejo por ser entes rectores en mi formación profesional y personal.

ÍNDICE

Carátula	i
Dedicatoria	ii
Agradecimiento	iii
Página del jurado	iv
Declaratoria de autenticidad	v
Índice	vi
RESUMEN	vii
ABSTRACT	viii
I. INTRODUCCIÓN	1
II. MÉTODO	11
2.1. Tipo y diseño de investigación	11
2.2. Escenario de estudio	12
2.3. Participantes	12
2.4. Técnicas e instrumentos de recolección de datos	13
2.5. Procedimiento	14
2.6. Métodos de análisis de información	15
2.7. Aspectos éticos	16
III. RESULTADOS	17
IV. DISCUSIÓN	17
V. CONCLUSIONES	26
VI. RECOMENDACIONES	27
REFERENCIAS	28
ANEXOS	33

RESUMEN

La presente investigación tuvo como objetivo principal determinar la salud emocional y el cuidado integral del adulto mayor con Alzheimer, Lima 2020. De enfoque cualitativo, fenomenológico, descriptivo e interpretativo, para ello se contó con la participación de 8 cuidadores principales de un adulto mayor con diagnóstico de Alzheimer, la selección se realizó de manera no probabilística, definido por el muestreo de saturación, el análisis se desarrolló mediante un análisis de contenido de toda la entrevista semiestructurada, la observación participante, estudios previos y el sustento teórico de Joyce Travelbee bajo sus conceptos principales. Resultados: se constató que los sujetos de estudio sienten temor a no ser reconocidos por su familiar, desconocen cómo manejar las actitudes desconcertantes conllevando al dolor y la tristeza, aceptan la realidad de la enfermedad como parte de un proceso de duelo, la paciencia forma el eslabón primordial a la hora de otorgar el cuidado, el progreso de la enfermedad genera sufrimiento, impotencia, depresión, ansiedad y conflictos familiares a pesar de la integración familiar, las principales redes de apoyo consta de los demás familiares, orientación de los profesionales de la salud, la pareja, amistades; la atención del adulto mayor con Alzheimer principalmente está a cargo del cuidador principal, el progreso de la enfermedad genera un sobrecarga asistencial, el cuidado del adulto mayor no está a cargo de un personal de Enfermería especializado, sino por un personal técnico, la educación de Enfermería está orientada a las actividades del manejo de enfermedad del Alzheimer dejando de lado al familiar. Conclusión: la labor del cuidado del adulto mayor repercute en el estado emocional debido al afrontamiento inefectivo, la salud emocional esa influencia por un sinfín de emocional al ejercer el rol de cuidado, las actividades de Enfermería se abocan principalmente al ámbito hospitalario.

Palabras clave: cuidador principal, familia, salud emocional, adulto mayor, Alzheimer,

ABSTRACT

The main objective of this research was to determine the emotional health and comprehensive care of the older adult with Alzheimer's, Lima 2020. Qualitative, phenomenological, descriptive and interpretative approach, for this was the participation of 8 main caregivers of an older adult diagnosed with Alzheimer's, the selection was carried out in a non-probabilistic manner, defined by saturation sampling, the analysis was developed through a content analysis of the entire semi-structured interview, the participating observation, previous studies and the theoretical sustenance of Joyce Travelbee under its main concepts. Results: Study subjects were found to be afraid of not being recognized by their family member, they do not know how to manage disconcerting attitudes leading to pain and sadness, they accept the reality of the disease as part of a grieving process, patience forms the primordial link in providing care, the progress of the disease generates suffering, impotence, depression, anxiety and family conflicts despite family integration, the main support networks consist of other family members, guidance of health professionals, partner, friendships; the care of the older adult with Alzheimer's is mainly in charge of the main caregiver, the progress of the disease generates an overload of care, the care of the elderly is not in charge of a specialized nursing staff, but by a technical staff, the education of Nursing is oriented to the activities of management of Alzheimer's disease leaving aside the family member. Conclusion: the work of the care of the elderly adults has an impact on the emotional state due to the ineffective coping, the emotional health that influences an endless amount of emotionalness when exercising the role of care, the activities of Nursing are mainly aimed at the hospital environment.

Keywords: primary caregiver, family, emotional health, older adult, Alzheimer's.

I. INTRODUCCIÒN

La aparición de una enfermedad neurodegenerativa afecta gravemente la funcionabilidad de la familia en los distintos aspectos de la vida, es decir el ámbito biopsicosocial y con mayor énfasis en el aspecto emocional conllevando a la aparición de momentos críticos desde su inicio como cuidadores principales ya que afrontan nuevos desafíos frente a la enfermedad del Alzheimer. Czekanski K. 2017, en su estudio menciona que, durante la etapa de transición, es decir, de convertirse de familiares a cuidadores, existen roles que modifican con el pasar del tiempo (1). Visto desde este enfoque en el campo de estudio, se observa que los familiares afrontan diversos desafíos frente a la enfermedad iniciando por el cambio de rol de en la familia padecen sus seres queridos Esto cabe cuestionarse ¿será que, para la familia, la enfermedad del Alzheimer constituye la alteración de la estabilidad familiar?, o más bien ¿será que, no se sienten muy capaces de atender a su ser querido?

Asimismo, se observa actitudes de irritación carentes de conocimiento específico sobre la atención de este tipo de pacientes. Jorge C. y Cetó M. 2018, sostiene que el nivel de conocimientos que posean los familiares constituye una herramienta importante que facilita una adecuada atención, la cual, es esencial para la implementación de estrategias de educación (2). Ello conduce a indagar ¿será que, el personal de salud no le brindó los conocimientos necesarios para sobrellevar la situación de su pariente?, ¿será que, la familia requiere de una nueva capacitación, conforme progrese la enfermedad del Alzheimer?

Con respecto a la salud emocional se observa que la familia presenta cuadros de malestar caracterizados por inquietud, temor, ansiedad, dificultades para conciliar el sueño en algunos de sus integrantes. Mavric K. y Carpio G. 2017, en su estudio demostraron que la tendencia a presentar problemas emocionales es significativamente alta, ante ello es fundamental la implementación de estrategias de intervención profesional de manera constante (3). Por ello se cuestiona ¿será que la familia no estuvo preparada psicológicamente para recibir la noticia del diagnóstico del adulto mayor?, ¿será que a la familia le afecta evidenciar el proceso degenerativo de su pariente adulto mayor con Alzheimer?

De igual forma se llega a evidenciar en el lugar de estudio que la familia presenta un déficit de información sobre el desarrollo de habilidades a implementar para la atención de sus parientes con diagnóstico de Alzheimer. Navarro M., Jiménez L., García C. et al. 2018,

sostienen que los familiares son los cuidadores más próximos en los hogares, por ende, es necesario que se abarquen dimensiones físico - sociales y psíquicas durante una intervención de Enfermería, para de esa manera facilitar un afrontamiento efectivo (4). Por consiguiente, parte la interrogante ¿Será que el personal de salud no brindó a la familia las técnicas de afrontamiento necesarias para aplicarla en el cuidado de su pariente?, ¿será que la familia deja de lado el cuidado de su pariente a cuidadores externos que sepan manejar el cuidado de su pariente?

Al mismo tiempo se pudo evidenciar que los familiares no cuentan con un sistema de apoyo que facilite en ellos una buena calidad de vida. Rubio M., Márquez F. et al. 2018, reafirman que, en el ámbito de políticas, los sistemas de soporte evitan y reducen la sobrecarga del cuidador, por consiguiente, impide que los cuidadores se conviertan en un enfermo secundario (5). E ahí la pregunta ¿Será que la familia esté sobrecargada con la atención de su pariente sin recibir el apoyo de los demás? ¿será que la familia no busca el soporte ideal, por temor al qué dirán?

Dentro de los antecedentes nacionales analizados se destaca la revisión bibliográfica de Maldonado M. en el año 2017, tuvo como objetivo determinar la sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con la enfermedad del Alzheimer, para ello contó con una muestra de 84 artículos, estableciendo como resultado que los principales factores que desencadenan la sobrecarga son los económicos, físicos, emocionales y espirituales. Llegando así a la conclusión que se logró evidenciar los principales factores descritos, también la alteración del bienestar familiar (6). Aporta con la determinación e identificación de aquellos factores que desencadenan la sobrecarga familiar en los distintos enfoques de su vida cotidiana.

Por otro lado Asencio R. en el año 2017, en el estudio “Vivencias de ser cuidador familiar de personas con Alzheimer Hospicio Santiago Apóstol. 2015”, analizo las diversas vivencias 8 cuidadores familiares, buscando de esa manera entender todo el fenómeno que les rodea. En su metodología cualitativa expresa el fortalecimiento de los lazos afectivos en el cuidado, la sobrecarga del cuidador, así como también el descubrir los sentimientos de los familiares (7). El autor de este estudio contribuye en que las familias durante el período de cuidador de un pariente con Alzheimer enfrentan experiencias de carácter positivo y negativo.

Además Ruiz D., Ortiz R. y Ortega A. en el año 2019 en la investigación “Estudio cualitativo sobre las vivencias del cuidador de Alzheimer: adaptación e impacto” profundiza las experiencias recabadas por los cuidadores familiares, así como las percepciones acerca de la enfermedad del pariente y el impacto que generó en ellos. Esta investigación se basó en grupos focales representativos, con la participación de 14 cuidadores, como resultado surgen 5 dimensiones y 14 subdimensiones, entre ellas las emociones y las repercusiones en el sistema familiar. Determina que el proceso de adaptación de la familia, se ve afectada por pensamientos y creencias disfuncionales, la cual a posteriori repercute en el ámbito biopsicosocial de la persona cuidadora (8). En el presente trabajo su aporte radica en que la familia es un ser capaz de poder enfrentarse y adaptarse a situaciones estresantes, así como también frente a la enfermedad de su pariente de manera que no afecte su ambiente biopsicosocial.

Así mismo Hvidsten L, Engedal K, Selbaek G, et al. En el año 2019, efectuaron una investigación titulada “Calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con demencia de inicio joven: un estudio nórdico observacional multicéntrico de dos años”, para ello se entrevistó a 88 cuidadores familiares reclutados en clínicas, mediante un cuestionario, la escala de estrés y calificación de depresión, obteniéndose como resultado que la peor calidad de vida estaba asociada a síntomas depresivos y el ser cuidador masculino. Llegando a la conclusión de que la familia está expuesta a mayores desafíos (9). Este estudio aporta con la identificación de los factores que repercuten en la calidad de vida.

En otro estudio de Cabada E y Martínez V. en el año 2017, en un estudio sobre “Prevalencia del síndrome de sobrecarga y sintomatología ansiosa depresiva en el cuidador del adulto mayor” tuvieron como finalidad identificar la prevalencia de dicho síndrome, ello mediante la aplicación de las escalas de depresión y ansiedad etc. Para ello contó con la participación de 56 cuidadores principales. Obteniéndose como resultado que el 38% presentaron depresión y el 98% ansiedad. Concluyendo que es fundamental proporcionar a los cuidadores familiares las herramientas necesarias para una mejor atención de sus parientes, la cual se verá evidenciado en la salud mental y física de la persona cuidadora principal (10). Para el presente trabajo aporta en que la ansiedad es una de las respuestas emocionales que perjudica la salud emocional de la familia.

En tanto, Pérez M, Álvarez T, et al. En el año 2017, en la investigación “El síndrome del cuidador en cuidadores principales de ancianos con demencia Alzhéimer” tuvieron como objetivo identificar las principales afecciones socioeconómicas y psicológicas la cual se ven enfrentados los familiares, su estudio pre experimental contó con la participación de 64 cuidadores, mediante el uso de la escala psicosocial. Los principales problemas hallados en las distintas áreas son: la falta de tiempo, la búsqueda de apoyo, los conflictos familiares, angustia, desesperanza e irritabilidad, Concluyendo así que las intervenciones educativas permiten reducir las afecciones, pero no desaparece el síndrome (11). Lo citado aporta a la investigación con los principales síndromes por las que atraviesa un cuidador familiar.

Kim S, Park M, Lee Y, et al. En el año 2017, en el estudio “Influencia de la personalidad en la depresión, la carga y la calidad de vida relacionada con la salud en los cuidadores familiares de personas con demencia”, tuvo como objetivo examinar el papel de algunos rasgos de personalidad en la vida de un cuidador familiar, para ello se analizaron datos de un estudio nacional de una clínica en Corea del Sur, con una muestra de 476 cuidadores, en la búsqueda de asociaciones directas de 5 rasgos de personalidad. Se encontró que el neuroticismo y la extraversión influyen directamente en la salud de los cuidadores, con especial énfasis en la salud mental y física. Concluyen que los rasgos de personalidad pueden influir en los resultados del cuidado (12). El aporte para el presente trabajo de investigación radica en que el neuroticismo y la extraversión son factores que perjudican la calidad de vida de un cuidador familiar.

Herrera J. en el año 2017, en la investigación referida al “Proceso de atención de Enfermería para pacientes de Alzheimer, fundación Tase Quito - Ecuador septiembre 2016 – agosto 2017”. Propuso una nueva guía de cuidado de Enfermería para elevar el nivel de conocimientos de los profesionales, para el bienestar del paciente, la familia y la sociedad. De diseño no experimental, de tipo transversal, seleccionó 8 profesionales de enfermería, mediante la aplicación de una encuesta evaluativa, obtuvo como resultado, que elevar el nivel de conocimiento de los Enfermeros mejora el índice del cuidado, llegando a la conclusión que la implementación de un Proceso de Cuidado fortalece el nivel de conocimiento de los profesionales (13). Su aporte a la presente investigación, es que la elaboración de un proceso de atención de Enfermería, mejorar la calidad de atención integral que se brinda al adulto mayor con Alzheimer.

Casal B, Castiñeira B y Currais L. en el año 2018, en la investigación titulada “Enfermedad de Alzheimer y calidad de vida del cuidador informal” tuvieron como objetivo estudiar los factores que determinan la calidad de vida de los cuidadores informales. Su estudio cuantitativo contó con la participación de 175 cuidadores familiares, dando como resultado que el mayor nivel de gravedad emocional son la ansiedad y depresión. Concluyó que es indispensable generar programas de cuidados que contemplen medidas para tratar dichos problemas de salud (14). Su aporte a la presente investigación es que los cuidadores informales contemplan graves problemas emocionales.

Para entender el fenómeno de estudio se toma el modelo y concepto de Joyce Travelbee (1971) (Anexo 3) con el libro *Interpersonal Aspects of Nursing*, sus conceptos están orientadas a la salud mental, la cual comprende la práctica del cuidar, desde un punto de vista psicosocial, es decir en el acompañar a otros en el proceso y recuperación de una enfermedad mental, con el único propósito de abarcar la situación del vivir de una familia (15). Es de conocimiento que el cuidado de Enfermería encierra un enfoque humanitario y el empoderamiento profesional, ya que abarca los 4 metaparadigmas primordiales, la Enfermería, como un arte; la salud, estado de bienestar; persona, un ser único e integral y el entorno, que encierra las condiciones y circunstancias que rodean al a persona (16).

El concepto que se resalta y se adapta al objeto de estudio es la empatía, ya que es uno de los sentimientos que debe poseer el profesional de Enfermería para poder relacionarse con la familia de un adulto mayor con Alzheimer, ello surgirá con el trato diario, en ella, el profesional posee la capacidad de comprender, conectar, sentir y entender a la persona como ser humano en su dimensión, para de esa manera ayudarla e intervenir profesionalmente para garantizar el equilibrio en el ámbito emocional y biopsicosocial.(16)

Después de dicha revisión bibliográfica es importante conocer conceptos resaltantes que conforman la temática (Anexo 4, 5) de la presente investigación:

La salud mental es un componente esencial en la salud de una persona, ya que garantiza un estado de bienestar, para que la persona haga frente a las cosas del día a día, para de esa manera mejorar y equiparar el funcionamiento adecuado de una comunidad y/o el entorno de una familia, tal como lo recalca la Organización Mundial de la Salud (17).

Las respuestas Humanas: La familia constituye un complemento perfecto para que el adulto mayor sobrelleve una enfermedad, ya que conforma un sistema de bienestar y una

fuente de apoyo, un estudio resaltante aduce que aquellos sujetos que comparten el entorno con dichos adultos mayores están en riesgo de alteraciones psicológicas, ello debido al estrés, agotamiento a nivel físico y mental, como consecuencia, podrían ocasionar episodios psiquiátricos o el adquirir conductas repetitivas de la vida cotidiana del adulto mayor enfermo. A su vez están expuestas a la posibilidad de adquirir alguna enfermedad tanto física como mental (18).

En muchas ocasiones la atención del adulto mayor recae un en solo integrante de la familia, este percibe y/o se pone a comparar la situación de su pariente antes de del diagnóstico y apreciar el avance de como el adulto mayor va modificando sus conductas y las series de alteraciones de las funciones fisiológicas y cognitivas, además analizan el punto genético de la cual podría haber partido el origen de la enfermedad o las posibles causas (18).

Estrategias de afrontamiento: La experiencia de ser un cuidador atraviesa distintas fases, ello por los sentimientos y emociones que experimentan tanto de lado positivo y negativo, iniciando por el cambio de rol, ya que se da como un suceso inesperado, por ello es esencial adoptar medidas educativas que disminuyan las dudas frente a los cambios suscitados. Asimismo, el amplio abanico de emociones que se han de presentar, da susceptibilidad a la aparición de incertidumbres y sufrimientos emocionales, con respecto a ello es fundamental actuar frente a los diagnósticos de enfermería focalizados en el problema que pudieran presentar frente al nuevo rol ejercido, para de esa manera dar apertura al período de adaptación y reducir las emociones positivas y potencializar los aspectos positivos (19).

Respuestas emocionales

Para la familia ser cuidador representa una gran angustia del día a día que conlleva una experiencia dura de asimilar, ya que el ser querido va deteriorándose por culpa de una enfermedad mental. Aunque de por sí ellos tratan de colocarse con la frente en alto tratando de disimular su sufrimiento interno, estos suelen ser mucho más fuertes (20). Otro elemento que radica en la preocupación de los familiares, es que no pueden asumir los altos costos que genera el cuidado de este tipo de pacientes, es por ello que muchas veces se ven agobiados ya que los recursos tienden a ser insuficientes, es ahí en que la autoestima de los familiares se ve debilitada (20). Muchas veces el impacto generado en las

emociones de las familias, están relacionados a con los recursos psicológicos de cada uno de los involucrados y con el grado de dependencia que presente el paciente, es decir, en la fase en la que se halle el paciente, como una subconsciencia del agotamiento físico, dando como resultado, estados depresivos y ansiedad (21).

En síntesis, el cuidar de un adulto mayor dependiente, afecta seriamente la estabilidad emocional de una familia, a comparación de aquellos que cuidan a otros adultos mayores con otras patologías, así como mayores niveles de ansiedad y depresión, a su vez al avanzar progresivamente la enfermedad, ellos llegan a presentar una especie de duelo anticipatorio, generando sentimientos inexplicables de ira, depresión para finalmente aceptar la realidad (22).

Factores protectores que mejoran la salud emocional familiar

La familia de los adultos mayores con Alzheimer muchas veces se sientes aislados, impotentes de no contar un sistema de apoyo, a continuación se destacan diversos recursos protectores que alivian y modifican la carga emocional, el principal es el *apoyo social*, este representa las relaciones sociales, Asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer y los diversos centros comunitarios en la cual las familias pueden acudir para recibir la ayuda oportuna y necesaria frente al proceso de la enfermedad neurodegenerativa del adulto mayor (23). Por otro lado, el *apoyo psicológico* constituye una necesidad imprescindible, debido a la carga emocional que predispone el cuidado de un adulto mayor dependiente, además una familia *informada y formada* sobre la patología y sobre los métodos de prevención y afrontamiento es considerado un mejor cuidador, por lo tanto, representará una reducción de la sobrecarga emocional (23).

Cuidado Integral al adulto mayor con Alzheimer

Un cuidado integral enfoca el abordaje multidisciplinario en los distintos ejes de la vida de un adulto mayor, en el ámbito biopsicosocial, involucrando a distintos profesionales de salud, dando cuenta de ello se toma como punto de partida la primera conexión del paciente y familia, que es el profesional de Enfermería.

Satisfacción de Necesidades

Desde el momento que la familia conoce el diagnóstico del adulto mayor con Alzheimer, cumple un rol importante en el acompañamiento y la supervisión constante al estar pendiente de las necesidades que requiere el adulto mayor, ello debido a que en su inicio no cuentan con el apoyo de un profesional de Enfermería o la economía necesaria para contratar un personal especializado. Actualmente aún no se dispone de fármacos, ni intervenciones quirúrgicas que darán soluciones a esta patología, por la cual la satisfacción de las necesidades van a depender en demasía de la etapa o fase del Alzheimer en la que se halle el paciente. Ellas están orientadas y/o encaminadas a proporcionar el bienestar posible para la mejora de la calidad de vida del paciente, para ello es imprescindible el actuar de un profesional de enfermería para la educación, el asesoramiento y el apoyo en la satisfacción de las necesidades del paciente según su etapa evolutiva (24). Es importante enfatizar que la enfermedad del Alzheimer afecta las diversas dimensiones en la vida del adulto mayor, tanto en el ámbito cognitivo, emocional, socio-funcional.

Proceso de cuidado de Enfermería

La metodología del proceso de cuidado parte de la valoración, el análisis para el diagnóstico, la planificación y las intervenciones, estas deben estar orientadas a la promoción, basada en la humanización, respeto a sus valores, principios, actitudes e ideas para el bienestar de los adultos mayores con esta patología, de este modo se constituye que el arte de cuidar es el pilar fundamental e indispensable, para finalizar en la evaluación respectiva. Para fomentar el bienestar de los adultos mayores con Alzheimer es necesario hacer el uso de habilidades y atribuciones técnicas que garanticen la estimulación cognitiva del adulto mayor, promoviendo la seguridad y la promoción del bienestar, como también la protección frente a los episodios depresivos que se pudiera presentar (25).

Por ello el abordaje integral es de carácter relevante ya que tiene como objetivo de maximizar, optimizar y las capacidades de los pacientes, para ello es necesario tener en cuenta el grado de afectación y la clínica por la que atraviesa el adulto mayor. En lo que respecta el funcionamiento cognitivo, las intervenciones deben estar orientadas a la estimulación cognitiva de todas las funciones cerebrales y cognitivas, por ejemplo, la atención, orientación, memoria, las habilidades visuoespaciales, lenguaje, etc. Frente a las actividades diarias la intervención está dirigida al fomento de aquellas actividades que

permitan y ayuden a los pacientes a ser un ente funcionalmente dependiente. Se trabaja y se ejercitan actividades que combinan la ejercitación del área cognitiva con las procedimentales, por ejemplo: poner la mesa, tender la ropa, actividades de jardinería, cuidados del entorno, etc. (26).

Una de las necesidades que no se deben dejar de lado ya en la etapa final es la valoración del dolor, la cual muchas veces no son diagnosticados a tiempo, y se evidencia por estados de ánimo cambiantes, así como también la disminución del nivel de orientación, etc. Esta manifestación muchas veces se debe a las enfermedades vasculares de tipo neuropático además de las manifestaciones neuropáticas y suelen ser valorables mediante la escala de Doloplus-2, la cual está orientada a este tipo de pacientes que no pueden verbalizar su nivel de dolor (27).

Sin embargo parte importante de enfermería consiste en llevar a cabo ejercicios para mantener y fortalecer la memoria, quizás se haga difícil al adulto mayor formular palabras para comunicarse, para ello es necesario la paciencia y la escucha activa, a su vez en conjunto a la familia se debe realizar cambios que salvaguarden la seguridad de su pariente (28).

Cuidado de Enfermería orientada a la familia

La actuación de Enfermería no solo está orientada a la persona enferma, estudios afirman que todos los involucrados en el entorno del paciente deben de ser tratados. Uno de los aspectos que se resalta de la Enfermería es el rol educativo, ya que abarca en la importancia de promocionar educación, con el objetivo de prevenir y el apoyo para el afrontamiento para sobrellevar la enfermedad del adulto mayor con Alzheimer. Por otro lado se enfatiza la participación en promover la actividad física y aquellas actividades que estimulen la función cognitiva, además de preservar la salud física y mental de los familiares, incorporándoles e informándoles sobre las estrategias existentes frente a los cambios de comportamiento que pudiera acontecer (29).

En relación a lo anterior se plasma el siguiente objeto de estudio: Salud emocional familiar y cuidado integral del adulto mayor con Alzheimer, Lima 2020.

La presente investigación se justifica porque teóricamente, ayudará a entender e interpretar las teorías existentes y proporcionará las perspectivas dadas por la propia familia con

respecto a su salud emocional. Según datos estadísticos de la Alzheimer's Association (2018), afirman que el 83% de la ayuda que se otorga a los adultos mayores proviene de los familiares (30). A su vez propone un nuevo enfoque de aproximación a la realidad expuesta y percibida, a su vez se modificará la situación de salud pública, ya que para el año 2050 se estima que más de 152 millones de personas podrían sufrir de este padecimiento según la Organización Mundial de la Salud. (OMS) 2018 (31).

Por otro lado busca humanizar la labor profesional de la enfermera durante los cuidados hospitalarios, en la atención a domicilios y en las actividades de promoción y prevención de esta enfermedad, ya que según el World Alzheimer Report del 2019 el 40% del público en general percibe que los adultos mayores son discriminados por el personal de salud (32).

Además de ello concede aportes necesarios, es decir el punto de vista de las familias para que posteriores investigaciones estén enmarcadas en las distintas áreas laborales de enfermería, con especial énfasis en la labor asistencial, investigación en salud mental y la administrativa para que tomen más atención a la salud mental ya que en el Perú se estima que la brecha de recursos de enfermeras tan solo alcanza al 75% de lo necesario para el cuidado de la salud mental en los establecimientos de salud públicos (33). Es así que este estudio es relevante, ello por el crecimiento poblacional de las personas mayores de 60 años, de las cuales aproximadamente 200 mil adultos mayores son diagnosticados de Alzheimer a nivel del Perú (34).

En tal sentido se plantean los siguientes objetivos y supuestos teóricos

Objetivo General: Determinar la salud emocional familiar y cuidado integral del adulto mayor con Alzheimer, Lima 2020.

Objetivos específicos: Describir la salud emocional familiar del adulto mayor con Alzheimer, Lima 2020; Analizar el cuidado integral del adulto mayor con Alzheimer, Lima 2020.

Supuestos articulados al objeto de estudio

El cuidado integral que se brinda al adulto mayor comprende el compromiso y la objetividad de la Enfermera para apoyar, acompañar, instruir a la familia velando por la salud emocional familiar en el proceso de enfermedad y recuperación mental del adulto

mayor con Alzheimer; La salud emocional familiar conlleva al estado completo de bienestar durante su etapa como cuidador principal, de esa manera se garantiza el adecuado soporte y aguante para el cuidado integral del adulto mayor con Alzheimer; La familia es un ser humano distinto al adulto mayor, la cual merece mantener una salud emocional adecuada, ya que ellos constituyen el pilar fundamental para que se brinde un cuidado integral al adulto mayor con Alzheimer; La salud emocional familiar se ve afectada por la enfermedad del adulto mayor diagnosticado de Alzheimer, conflictos personales y familiares, alterando sus emociones y su modo de vida, repercutiendo de una u otra forma en la calidad de vida del adulto mayor al no participar en el cuidado integral.

II. MÉTODO

2.1. Tipo y diseño de investigación:

El presente proyecto de investigación es de tipo fenomenológico y de naturaleza cualitativo, ya que tiene como objetivo indagar las perspectivas de los que viven y experimentan la realidad. Citando a Souza M. en el año 2013, define a la investigación cualitativa como una actividad de aproximación a la realidad, que combina la teoría con los datos, el pensamiento y la acción, en salud, además indaga el fenómeno de salud enfermedad, desde el punto de vista de los involucrados (35). Al respecto Flick U. en el año 2015, afirma que es un acercamiento al mundo exterior, el entender, describir y algunas veces explicar fenómenos sociales desde el punto de vista interior de distintas maneras: analizando las experiencias de los sujetos de estudio, las interacciones, comunicaciones, documentos, etc. (36). En tanto Bedregal P, et al. 2017, establece que la metodología cualitativa permite comprender a fondo el objeto de estudio, desde la mirada de los participantes, permitiendo desarrollar modelos explicativos orientados a la comprensión desde una lógica inductiva (37).

El análisis de los distintos enfoques conlleva a determinar que la investigación cualitativa es una ciencia de análisis que se aproxima al objeto de estudio que el investigador desea enfocarse, con el objetivo de analizar la perspectiva y las experiencias vividas de los sujetos de estudio. Por ello el presente trabajo, se enfoca en la vida de cada integrante de la familia de estos adultos mayores diagnosticados de Alzheimer, buscando determinar el ámbito y modo de vida de la familia, analizando el contexto emocional y aquellos factores que pueden alterar el equilibrio emocional.

2.2. Escenario de estudio

Por los problemas acaecidos en el presente año 2020, y debido a la Pandemia causada por el SARS-CoV-2 y el confinamiento respectivo en las distintas regiones del País, el escenario de estudio es trabajado en los distintos distritos de Lima Metropolitana, bajo la modalidad virtual. Ello surge porque la región Lima es una de las regiones con proporción de población adulto mayor en el hogar peruano, alcanzando el 44%.

2.3. Participantes

En presente trabajo de investigación tiene como sujeto de estudio a 8 familiares que tengan bajo su custodia y cuidado a un adulto mayor con enfermedad de Alzheimer en casa, ubicados en los distintos distritos de Lima, ello en el contexto de la pandemia Covid-19, teniendo como unidad de análisis al adulto mayor con diagnóstico de Alzheimer.

La búsqueda de los sujetos de estudio se realizó a través de redes de contacto que previamente fueron informados y la selección de manera no probabilística, conforme las características de los criterios de Rebollo A y Jiménez R. 2018, que declara que el muestreo por saturación o muestreo teórico implica que la muestra a seleccionar está estipulada cuando la información recaudada por el investigador obtenga datos reiterativos y/o redundantes, es decir ya no aporta datos de interés para la comprensión del fenómeno de estudio (39). Asimismo, Seid G. 2017, agrega que el término de saturación teórica, consiste en aquella situación en la que añadir nuevos casos de estudio no aporta información resaltante para el desarrollo y para dar respuesta a los objetivos establecidos (40). De acuerdo con los autores mencionados, se determina que para el método de muestreo por saturación, el investigador es quién determina el límite y el número de entrevistas que sean necesarias para que pueda responder a sus objetivos planteados siempre y cuando los datos obtenidos ya no sean redundantes, así mismo son suficientes para proceder con el análisis de contenido.

CUADRO DE CARACTERIZACIÓN DE SUJETOS									
	Edad del cuidador	Patologías actuales	Grado de estudios	Vínculo familiar	Actividad laboral	Responsabilidades en el hogar	Sexo	Estado civil	Tiempo de enf. del adulto mayor
E ₁	51	Niega	Superior completo	Nuera	Docente	Ama de casa - Esposa	Femenino	Casada	8 años
E ₂	18	Niega	Superior incompleto	Nieta	Estudiante	Hija	Femenino	Soltera	5 años
E ₃	71	PO Rodilla Derecha	Superior incompleto	Hija	Ama de casa	Hija- Madre de familia	Femenino	Casada	3 años 1/2
E ₄	54	Fibromialgia	Superior Completo	Hija	Psicóloga	Hija - Madre de familia - Esposa	Femenino	Casada	3 años
E ₅	56	Niega	Superior Completo	Hija	Ama de casa	Hija- Madre de familia- Abuela	Femenino	Separada	4 años
E ₆	27	Niega	Técnico Superior	Hija	Tec. de Enfermería	Esposa- Madre de familia - Ama de casa	Femenino	Casada	3 años
E ₇	23	Niega	Superior incompleto	Sobrina	Ama de casa	Sobrina - Hija	Femenino	Soltera	5 años
E ₈	27	Niega	Técnico Superior	Nieta	Ama de casa	Nieta - Hija	Femenino	Soltera	4 años

2.4. Técnicas e instrumentos de recolección de datos

Para la recolección de la información se utilizó como técnica principal, la entrevista semiestructurada, es decir una entrevista a profundidad de manera virtual, mediante el uso de redes sociales y la observación participante, ello en el contexto de pandemia por el Covid-19 acontecido en el País. Según Troncoso C y Amaya A. 2017, las entrevistas semiestructuradas son de mayor flexibilidad, ya que inicia con una interrogante que se adapta a las posibles respuestas de los entrevistados, a su vez es una herramienta eficaz que aborda al sujeto de estudio en su individualidad, ya que permite la recolección de información mediante la constante interacción, en donde se tiene acceso al aspecto

cognitivo y el pensar de persona, así como como también su percepción frente a la unidad temática, facilitando al investigador la comprensión de la vivencia del sujeto de estudio (41). En tanto Trindade V. 2017 que la entrevista es la aproximación de manera sutil, natural, abierta hacia los sujetos de estudio, además requiere de un grado mínimo de preparación ya que el investigador se relaciona de manera espontánea para la recolección de la información deseada. Por ende, es fundamental que el investigador tenga el conocimiento previo para sobrellevar y direccionar la conversación entorno al objeto de estudio (42).

En concordancia con los autores descritos en el párrafo anterior, se sintetiza que la entrevista semiestructurada es una herramienta que permitirá adentrar mucho más a fondo del sujeto de estudio y obtener acceso a la información del objeto de estudio de manera natural y espontánea a través del diálogo direccionada por el investigador.

Por otro lado la observación participante constituyó un método de recolección de datos con propósito exploratorio conforme define Padua J. 2018. Para ello fue fundamental determinar qué es lo que se desea observar, el registro fue minimizando el error para evitar distorsiones por ello fue conveniente el uso de notas y/ grabaciones (43). De acuerdo con Jociles M. 2018, este método consiste en la observación sobre las conductas, gestos, ello mediante el uso de todos los sentidos para evidenciar las prácticas, acontecimientos y respuestas frente a determinadas interrogante que se plantee al sujeto de estudio y reflexionar acerca de las características halladas (44). En síntesis, la observación participante, engloba la parte subjetiva que posea el investigador durante la entrevista desarrollada para recabar mayor información del objeto de estudio, ello haciendo uso de los más recónditos de los sentidos ya sean estas verbales o no verbales.

2.5. Procedimiento

Para iniciar la recolección de la información, se contactó a cada integrante que conforman los sujetos de estudio de manera virtual, para evaluar su interés en la participación de la presente investigación, explicando de forma directa y formal, los objetivos y aspectos que serán de interés para cada uno de ellos, posteriormente se programó una fecha y hora respectiva para la entrevista a realizar, según la disponibilidad de la familia, mediante el uso de las redes sociales, previa autorización y firma del consentimiento. Luego las entrevistas fueron transcritas y analizadas para establecer la discusión con los autores.

La rigurosidad parte en el cuidado de cada etapa del proceso de la investigación, para ello se consideró la solidez de la investigación en aspectos de calidad, validez, objetividad y riqueza de la información que Escudero C y Cortez L. 2017, declaran que la validez está relacionada a la capacidad que posee el investigador para estudiar, examinar e interpretar los datos de carácter subjetivo recaudado durante la entrevista, a su vez va a estar en función al plan de análisis que se empleen sin prejuicio alguno, buscando la coherencia lógica de los datos y resultado obtenidos sin entrar en contrariedad (45). Partiendo a ello se delimita que el rigor científico está ligado a las competencias del investigador en la coherencia del desarrollo general de la investigación al momento de recoger los datos y analizarlos con la objetividad, el juicio profesional, personal y estético que se atribuye a una investigación de enfoque cualitativo.

2.6. Métodos de análisis de información

Para representar el tratamiento de la información, se hace uso del análisis de contenido, la cual se partirá de las inferencias, perspectivas proporcionadas por los sujetos de estudio, durante cada una de las entrevistas establecidas y la observación realizada, los trabajos previos y el sustento teórico de Joyce Travelbee descrita en el informe, con el objetivo de reunir todas aquellas respuestas y describir toda la información recepcionada.

El análisis conlleva a una de las fases más esenciales dentro de una investigación cualitativa, que ilumina el estudio, por ello es necesario especificar aquellos indicadores, códigos y/o categorías con respecto a los extractos realizados por el investigador ya sea este de manera textual y/o mediante la observación participante, con apoyo de materiales informáticos que permitan gestionar los procesos de información e indicadores (39). En tanto Souza M. 2013, postula como procedimiento técnico que consiste en la búsqueda intermitente de teorías y práctica en el campo de la investigación, a su vez hace referencia a las técnicas de investigación que permiten validar las inferencias de los datos por medio de procedimientos científicos para la comprensión de los contenidos latentes (35). Así mismo Souza M. en el 2017, enfatiza que el análisis realizado de manera pertinente, permite construir una redacción científica en la cual supera un discurso y/o lenguaje común, de las cuales puedan emerger nuevas realidades adaptadas a la sociedad y sirvan de cambio en el mundo de la investigación (46).

Con respecto a lo citado anteriormente se resalta que para realizar el análisis contenido, se parte de la deducción y la inferencia de la información, en la cual se postula una proposición sobre la base de otra idea u otra información dada, para de esa manera reducir las posteriores dificultades al momento de la interpretación.

2.7. Aspectos éticos

Este estudio se rige bajo aspectos éticos de índole profesional, para ello en la investigación se respeta la integridad del sujeto de estudio fomentando la participación de manera autónoma y voluntaria, respaldado en un consentimiento informado la cual puede ser revocable en cualquier oportunidad (Anexo 3), para ello el participante recibe información previa de la temática y los objetivos esperados de la investigación; en caso de la no maleficencia, es decir el no ocasionar el daño a persona, no se pasa por alto, ya que se toma en cuenta la confidencialidad de los datos de los sujetos de estudio, ya que será de uso neto en la investigación; además los resultados de los datos recabados serán de beneficio tanto para los participantes y la comunidad ya sea a corto o largo plazo; así mismo dentro del principio de justicia, se busca respetar siempre la verdad, que los beneficios resultantes sean de distribución igualitaria y no han de ser excluidos a ningún sector de la población (47).

Según Bedregal P, et al. 2017, la ética es una dimensión, que no debe de pasarse por alto, ya que remite la participación de los sujetos de estudio, la confidencialidad y el trato minucioso de la información recaudada por parte del investigador (37). Partiendo de este concepto los familiares de los adultos mayores con Alzheimer son libres de delimitar su participación en torno a la investigación, mediante la firma de consentimiento, ello bajo la educación previa de rodea a la investigación.

III. RESULTADOS

De las entrevistas abierta/semiestructuradas, se obtuvieron los siguientes resultados:

UNIDADES TEMÁTICAS	SUB UNIDADES TEMÁTICAS
I. SALUD EMOCIONAL FAMILIAR	1.1 Respuestas Humanas 2.1 Estrategias de afrontamiento 3.1 Respuestas emocionales 4.1 Factores protectores
II. CUIDADO INTEGRAL AL ADULTO MAYOR	2.1 Satisfacción de necesidades 3.1 Proceso de cuidado enfermero 4.1 Cuidado de enfermería orientado a la familia

IV. DISCUSIÓN

I. SALUD EMOCIONAL FAMILIAR

Las respuestas Humanas: De las entrevistas realizadas a los sujetos de estudios se constata que: los familiares, sienten temor ante la incertidumbre, a no ser reconocidos y desconocen cómo manejar las actitudes desconcertantes de su familiar con Alzheimer, que les causa dolor, tristeza.

[...] la convivencia al inicio fue chocante para la familia, porque se olvidaba las palabras, te contaba y te hablaba lo mismo a cada rato, [...] no le tenían paciencia, ellos¹ trataban de alejarse para ya no seguir escuchando lo mismo [...] **E1.** [...] mi papá si como que se bajoneo, [...] él tenía miedo que se olvidara de su propio hijo [...] **E2.** [...] mi mamá estuvo muy cambiada, tenía actitudes que no eran conocidas, que desconcertaba, que exasperaba [...] **E3** Desde el momento que tú te enteras que tu mamá esta con Alzheimer, es una situación difícil, porque te cuestionas no sabes que implica [...], hay sentimientos encontrados, porque quieres informarte como que tampoco quieres, [...].me sentí muy triste [...] porque no sabíamos cómo iba a ser la enfermedad, no, fue un shock para mí realmente. [...] ver que mi mamá en algún momento no me iba a reconocer, [...]. **E4** fue muy triste, porque fuimos a un doctor y nos dijo que mi mamá tenía el Alzheimer, teníamos que [...] llevarle el Amén, así sea negro, y ella decía blanco, es blanco [...] afecta mucho porque [...] no sabes cómo actuar con ella. **E5** [...] no sabía cómo reaccionar [...] no fue fácil aceptar al inicio de la enfermedad. [...] quieres tirar la toalla dejar todo así [...]. **E6** [...] Nos sentimos tristes por la noticia y saber la responsabilidad que tendríamos de ahora en adelante, [...] fue un golpe muy duro. **E7** [...] fue un golpe muy doloroso [...] sabíamos que algo malo pasaba, por las actitudes que tenía mi abuela. **E8**

¹ El sujeto de estudio hace referencia a los hijos del adulto mayor.

El temor a la incertidumbre del familiar del adulto mayor con diagnóstico de Alzheimer, se presenta como un abanico de emociones que genera susceptibilidad y sufrimiento (19) evidenciándose en el escenario de estudio el querer informarse o como que no, al no ser reconocidos por el adulto mayor sintiéndose aterrados en la convivencia diaria(8), manifestado por el olvido permanente hacia su familia, además desconocen cómo manejar las actitudes del adulto mayor al no poseer un manual de instrucción, conllevando a la atención de manera empírica y rutinaria(7), ocasionando dolor, tristeza, al ser testigo y evidenciar el deterioro irremediable del Alzheimer que presenta su familiar(6, 18), ello se puede interpretar como respuestas humanas de inicio temprano debido a la falta de preparación para recibir el diagnóstico del familiar, así como la deficiente capacitación en tema de atención integral frente a las actitudes desconcertantes del adulto mayor con Alzheimer. (8)

Estrategias de afrontamiento: De las entrevistas realizadas a los sujetos de estudios se constata que: los familiares, logran aceptar la realidad de la enfermedad del adulto mayor, mediante un proceso de duelo fomentando la integración familiar, la paciencia y el cambio de rol ante el cuidado.

[...] no tuvimos la paciencia [...] yo llegaba en las tardes y lo atendía, ya que [...] trabajaba, [...]. La familia se fue resignando [...]. **E1.** [...] poco a poco fui asimilando el significado de la enfermedad [...] no soy tan cercana a mi abuela tampoco [...] trato de ayudar a mi padre [...] al principio fue como que me negué, me decía no porque, porque voy a hacer esto, [...] mi padre me hizo entender que era su madre y que todos vamos a llegar a esa edad, [...] **E2.** [...] era triste porque ya se estaba deteriorando [...] no podía encontrar la paciencia como para atenderla, porque yo tengo el carácter muy explosivo, [...] yo quería² pero no la podía controlar. **E3** [...] entre en un proceso de duelo [...] porque tenía que aceptar para poder afrontar no, [...] porque no solamente eres tú, [...] hay unos que asimilan más rápido otros más lento, [...]. muchas emociones o sea responsabilidad [...] mucha tristeza [...] tenía que ver mi casa mi hijo [...] estaba trabajando, [...] los tiempos para mí son terribles [...] tenía que adaptarme no, tenía que buscar actividades en las que ella podía realizar, [...] esto³ [...] afecta definitivamente [...] pero hay que saber sobrellevarlo [...]. **E4** para mí fue un cambio porque [...] mi mamá y yo éramos muy independientes. [...] algo en mi internamente cambio [...] no podía llevarle la contra [...] fue un cambio drástico [...] yo trabajaba todo el tiempo [...], mi casa, mi hija, yo, [...]. me afecto mucho [...] ella para mí ya se había ido al cielo [...] yo pienso que la enfermedad es ya a sumir que tu mamá ya no está ahí **E5** [...] no puedo hacer mis cosas como antes [...] uno piensa que ya vivió todo [...] cada vez que pasa el tiempo más empeoran [...] no creo que pueda adaptarme a una situación así. [...] me asustaban muchas situaciones [...] tienes que apoyarte en alguien y continuar [...] hay que tener bastante paciencia **E6** [...] teníamos que acostumbrarnos a ello [...] no podía salir a ninguna reunión [...] por estar pendiente de él [...] tuve tristeza, frustración y pocas alegrías [...] me sentía cansada [...] **E7** [...] nos fuimos acomodando a la enfermedad de mi abuela [...] yo era una persona muy independiente [...] es como si mi mundo se detuvo [...] al cuidarla trataba de devolverle lo que ella hizo por mí. **E8**

² El sujeto de estudio hace referencia al acompañar todo el día al adulto mayor con Alzheimer.

³ El estudio de sujeto se refiere a la enfermedad.

El aceptar la realidad de la enfermedad surge como respuesta a la transformación constante en la convivencia diaria, en la que la familia manifiesta que es el papel y la situación propia del cuidado que les toca enfrentar con la creencia de que el familiar enfermo no va a mejorar (6,19, 21) que en el escenario de estudio se manifiesta la resignación y asimilación de manera distinta en cada uno de los integrantes, ya sea por el carácter o la cercanía con el adulto mayor o por la gravedad del Alzheimer; dando pie a un proceso de duelo como un proceso de negación y sufrimiento al evidenciar la pérdida inminente de las capacidades cognitivas del adulto mayor con Alzheimer (8,20,23), manifestado por el pensar de la familia que radica en la presencia física de su pariente en el hogar más no en el ser que conocían anteriormente; conllevando a la integración familiar al dividir las tareas y reducir la carga en una sola persona(20), coordinando las responsabilidades y el tiempo, aunque no se de manera equitativa o no sea aceptado por los demás integrantes de la familia.

Frente a ello, el cambio de rol que ejerce el cuidador principal condiciona a la paralización en las diversas labores que ejercían anteriormente al tener dificultades en la reorganización afectando su modo de vida y el entorno familiar (5,21), ante ello se evidencia que el cuidador principal deja de lado las responsabilidades existentes o se aísla de su entorno, tales como ser madre, hija, sobrina o esposa, además de la independencia que tenían antes en sus actividades personales para estar pendiente del adulto mayor con Alzheimer. El proceso de asimilación y aceptación de la enfermedad cursa y toma como punto de partida la paciencia que ejerce en cuidador principal, reduciendo así los efectos negativos tales como el cansancio y la frustración en sí mismo, o la posterior agresión al adulto mayor con Alzheimer.

Respuestas emocionales

De las entrevistas realizadas a los sujetos de estudios se constata que: la familia asume el rol de cuidado como parte de un proceso empático hacia el familiar afectado, pero la falta de paciencia y el progreso de la enfermedad genera sufrimiento, impotencia, depresión y ansiedad en la persona cuidadora, además de la presencia de conflictos familiares en el núcleo familiar.

En una ocasión [...] se perdió [...] estuvimos muy ansiosos por que no sabíamos que más hacer y donde estaba [...] hay un sufrimiento de parte de los hijos al verlo así de enfermo [...] una persona sola, [...] es muy terrible y difícil **E1**. [...] primero estaba en el plan de egoísmo, pensaba en mi

nada más, [...] Ahora tengo mucha más empatía [...] mi forma de pensar cambio. [...] siempre ha habido conflictos por el tema de la abuela y de mis padres. [...] me⁴ llamaba, [...] eso me incomodaba [...] me ponía ansiosa y me estresaba **E2**. [...] si hubieron conflictos, [...] a mi mamá le querían llevar a un hogar [...], yo nunca quise (voz de autoridad), [...] tuve que hablar fuerte, para oponerme [...] vivía deprimida y desesperada [...] yo ya sabía de los cambios que iba a tener, **E3** [...] fue⁵ controlado con los medicamentos, si no [...] sería una desesperación, [...] siempre va a ver conflictos familiares porque uno dice una cosa y otra cosa, [...] la impotencia de que queremos hacer las cosas y no sabemos si está bien o mal. [...] yo tenía muchos conflictos, porque tenía mi hijo [...] necesitaba muchas veces mi monitoreo, [...] cuando ya no me reconoció⁶, llegaba en un mar de lágrimas, [...] la enfermedad me dolió mucho, [...]. **E4** [...] a veces era desesperante y tenía que no, chocar con ella, de 10/1 [...] me sacaba de quicio [...] ya le dabas una pastilla para dormir y no se dormía, y eso me provocaba ansiedad [...] no quiero llegar al punto en desesperarme yo, por que la que se desespera soy yo, la de la ansiedad soy yo. **E5** [...] me deprimida me quitaba el apetito [...] no podía dormir mis horas completas, [...] creo que es mi responsabilidad como hija afrontar todo [...] **E6** [...] llegue a deprimirme por ver a mi tío que cada vez que pasa los días y no reconoce a su propia familia [...] El estar pendiente seguido y no saber qué pueda hacer mi tío [...] eso me causaba ansiedad [...] llegue a tomarme tranquilizantes [...] **E7** [...] me dolió bastante eso que no me reconocía, me iba a mi cuarto a llorar [...] ya no sabía que más hacer para tranquilizarla [...] me estresaba sus cambios de actitudes **E8**

El rol cuidador emerge como parte de un proceso de empatía y un sentimiento de reciprocidad hacia el adulto mayor con Alzheimer de manera desinteresada, ante ello la teórica Joyce Travelbee sostiene que la persona debe poseer la capacidad de conectar y sentir del adulto mayor con Alzheimer (15, 16), dejando de lado el estigma social (22), manifestado en el cambio de forma de pensar del cuidador principal ante la enfermedad, partiendo desde un egoísmo hasta poseer sentimientos encontrados y asumir la responsabilidad del cuidado por ser familiar directo o indirecto del adulto mayor con Alzheimer; pero la falta de paciencia y el progreso de la enfermedad genera en la cuidadora sufrimiento, impotencia, depresión y ansiedad en la persona cuidadora, asociado a una alta carga subjetiva, agotamiento, afrontamiento inefectivo, afectando la estabilidad psicológica, causando una alta tasa de morbilidad psiquiátrica y psicopatológica en aquellas personas que asumen ese rol de cuidado(21,22) evidenciándose en el escenario de estudio manifestaciones depresivas en los cuidadores principales por estar al pendiente del adulto mayor, tales como la pérdida de apetito, dificultades para conciliar el sueño, además de ansiedad al no saber cómo reaccionar ante las actitudes del adulto mayor, a tal punto que en algunas ocasiones estos cuidadores llegan a automedicarse para de esa manera regular sus emociones.

⁴ El sujeto de estudio hace referencia a su familiar adulto mayor con Alzheimer.

⁵ El sujeto de estudio hace referencia a la clínica del paciente con diagnóstico de Alzheimer.

⁶ El sujeto de estudio hace referencia a su familiar adulto mayor con Alzheimer.

Así mismo existe la presencia de conflictos familiares por la manera de entender, procesar la enfermedad de cada integrante de la familia y las diversas estrategias empleadas para cumplir su rol, afectando muchas veces las relaciones conyugales, evidenciándose una disfunción familiar y bajo nivel de cohesión entre cada uno de sus integrantes (3,21,23), evidenciándose en el escenario de estudio la oposición del cuidador principal ante una acción determinada o viceversa con los demás integrantes de la familia, que en muchas situaciones estos conflictos discurre en un aislamiento familiar, a esto se agrega el conflicto personal al dejar de lado y no cumplir responsabilidades propias de su rol.

Estas respuestas emocionales surgen más que nada por la sobrecarga que demanda el adulto mayor con Alzheimer, en las satisfacciones de las necesidades ya que encargarse del cuidado, una sola persona exige una alta responsabilidad.

Factores protectores: De las entrevistas realizadas a los sujetos de estudios se constata que: las principales redes de apoyo del cuidador principal del adulto mayor con diagnóstico de Alzheimer están relacionados con: la orientación del personal de salud, el apoyo de los familiares, de la pareja, del centro de trabajo, de amistades, optimizados por los medios distractores; en conjunto al acceso a la información y el autocuidado.

[...] el psicólogo me dice que tengo que salir a distraerme, porque todo el tiempo con mi suegro podía deprimirme **E1**. [...] la familia de mi papá [...] mensualmente se turnan para cuidarla [...] nos ayudamos entre nosotros. [...] para relajarme y ya no pensar en los problemas [...] de mi casa, prefiero salir con mis amigos, desahogarme, hablarles **E2**. [...] empecé a ver qué es lo que pasa [...] siempre leyendo en el internet, [...] que hay que hacer, como sobrellevar la situación [...] yo si siempre me informaba [...] a mí me apoya mi esposo, él era testigo que yo sufría [...], yo siempre he sido muy habladora [...] encuentro personas con quien conversar, o siempre con la música o con la televisión. **E3** [...] mi esposo era el que me escuchaba (llanto), [...] pero es triste. [...] siempre había una amiga que me preguntaba cómo estaba, [...] a veces tenía que ir fajada porque tenía que cargarla, [...] estuve con inyecciones, desinflamantes, [...] no soy de las que me voy a informar, me psicoseo al toque. [...] El trabajo, eso me distraía, [...] el ayudar a los demás, en mi carrera, con los niños, los papas, eso era mi desfogue, [...] me motivaba más. [...] trataba siempre de motivar a los demás, [...]. **E4** [...] nunca recibí orientación [...] estas abocada a lo que ya va a venir, pero cuando llega uno no se lo espera [...].**E5** [...] mi esposo me ayuda bastante [...] mis familiares [...] animándome [...] ellos⁷ no saben realmente como es la enfermedad [...] conozco la enfermedad por mis propias experiencias y vivencias [...] **E6** No recibimos capacitación [...] buscamos información [...] mediante el internet [...].Lo que hacía yo era escuchar música, socializarme **E7** [...] fuimos buscando más información en el internet [...] nos turnamos el cuidado con mi mamá, y busco distraerme con mis amigos. **E8**

El profesional de la salud, constituye un enlace informativo, relevante y útil a la hora de enfrentar el cuidado (5,23), esta información contradice a lo manifestado por la mayoría de

⁷ El sujeto de estudio hace referencia a los profesionales de la salud

los cuidadores en el escenario de estudio, las cuales afirman no haber recibido la información esperada, ello debido a que el personal de salud no percibe el vivir del día a día por las cuales atraviesan los cuidadores principales, además las diversas capacitaciones otorgadas por los profesionales no siempre se otorga de manera gratuita; ante las dificultades del cuidador principal, el apoyo familiar, la pareja y amistades, son una fuente de ayuda exclusiva que influye de manera positiva en el bienestar emocional al amortiguar el nivel de impacto que tiene la enfermedad del adulto mayor en el cuidador principal (7, 22,23), ello evidenciado por la escucha activa, la motivación percibida de los cuidadores para continuar con el cuidado, a pesar de las diferencias existentes en la familia, a esto se añade los medios distractores, la cual se asocian significativamente con menores grados de depresión en el cuidador principal (22), siempre y cuando la cuidadora principal posea una buena autoestima y sea un ente social., y este en la búsqueda permanente de actividades distractoras para su beneficio.

Por otro lado el acceso a la información obtenida permite asimilar mejor el proceso de la enfermedad y reducir las respuestas emocionales negativas, fomentando una mejor coordinación, toma de decisiones, seguridad y autoconfianza (18,23), en el escenario de estudio estas informaciones son obtenidas de redes no confiables, con tal de sobrellevar la enfermedad, colocando en riesgo las buenas prácticas de cuidado que alcanzan o puedan progresar deterioro cognitivo, con la pérdida de capacidades intelectuales que llega a la familia sin que lo espere. Es así que muchas veces el cuidar de sí mismo de cada integrante de la familia queda de lado al colocar en primer lugar al adulto mayor con Alzheimer, conllevando a dolencias físicas y emocionales asociadas al esfuerzo diario en el cuidado (21, 22,23), siendo necesario la automedicación para aminorar las dolencias osteo-articulares presentadas por el cuidador .

Estas redes de apoyo son el pilar fundamental que permiten facilitar, comprender, sobrellevar la enfermedad del adulto mayor con Alzheimer.

II. Cuidado integral al adulto mayor con Alzheimer

Satisfacción de necesidades: De las entrevistas realizadas a los sujetos de estudios se constata que: la satisfacción de las necesidades del adulto mayor con Alzheimer es otorgada por el cuidador principal, principalmente las necesidades de alimentación e

higiene, conforme progresa la enfermedad del Alzheimer en el adulto mayor la sobrecarga asistencial se eleva.

[...] tuvimos que colocar pañales y él los rompía, tuvimos que empezar a amarrarlo y fajarlo para que durmiera, [...] demandaba muchas necesidades. [...] le tenía que dar de comer, bañarlo, sacarlo en la silla de ruedas al patio, tenía que licuarle la comida porque no podía pasar los alimentos. **E1** [...] estuvimos cuidándola, [...] en sus cuidados, en su pañal, higiene, su alimentación [...] la baño, le hago su higiene, le alisto la ropa, etc. **E2** [...] le llevaba a comer, [...] comíamos, caminábamos [...] termine haciéndola colorear, coloreaba muy bien, pero poco a poco dejo de colorear [...] se fue deteriorando tanto intelectualmente y físicamente. [...] yo caminaba con ella, la llevaba al patio, eh hasta bailaba con ella [...] pero conforme paso el tiempo, ella ya no caminaba, yo me adaptaba a ella, [...] tenía que buscar formas de que ella se distraiga, [...] a tal hora tomaba sus medicamentos, tenía que hacer una caminata, a tal hora ya tenía que tomar su lonche y a tal hora dormir [...]. Ella⁸ tenía su rompecabezas, le hacía jugar [...] me gustaba ponerle la música, hacerla bailar, yo todo los días llegaba, miraba televisión, ella su programa de cocina, hablaba incoherencia y mi hermana le traía libros [...] ella pintaba, hacia pupiletras, le ponía música, bailábamos, cantaba, reíamos, armaba cubitos, se reía. **E4** yo ya no voy a cuidarla a mi mamá, prefiero pagar a una persona [...] cuando mi mamá ya decaía más y le dábamos más medicinas, para que este más tranquila **E5** [...] Le he cambiado el pañal, le doy de comer, a veces hecho llave la puerta de su cuarto que no salga, le baño con la ayuda de mi esposo, también le hago jugar, le gusta jugar juegos de mesa [...] son actividades rutinarias, todos los días es lo mismo **E6** Tenía que vestirlo, aseo personal, vigilancia y llevarlo algunas veces al médico, demandaba muchas necesidades. **E7** le cocinaba su comida, salíamos a comprar, le ayudaba a bañarse, lavarle los dientes, la ropa, jugamos, le leo libros, bailamos, pintamos y cosas así, con tal que mi abuela esté ocupada. **E8**

En primera línea las necesidades del adulto mayor con Alzheimer, son cubiertas por la familia, integrando sus propias capacidades y conocimientos frente a los requerimientos del adulto mayor (5) ello se ve manifestado en el escenario de estudio, en la cual el 100% de familia afirma que son los principales sujetos que conforman el acompañamiento permanente del adulto mayor, velando por el bienestar y el cumplimiento de las necesidades básicas de su pariente con diagnóstico de Alzheimer, ello debido a que en su mayoría no cuentan con los recursos necesarios para la contratación de un personal especializado. Cabe resaltar que nutrición e higiene, son las principales necesidades que han de ser satisfechas, ya que conforman el aporte nutricional y bienestar a favor del adulto mayor con Alzheimer, a eso se añade los cambios corticales en la deglución que podrían alterar el proceso del control motor oral en la alimentación (26) haciéndose evidente en el escenario de estudio, en aquellos adultos mayores con un mayor progreso de la enfermedad y una patología asociada, requiriendo el cambio en textura de la comida y la vigilancia permanente durante el consumo de los alimentos, siempre velando por el bienestar y el aseo personal del adulto mayor con Alzheimer.

⁸ El sujeto de estudio hace referencia al adulto mayor con Alzheimer

La sobrecarga asistencial se eleva, debido a la pérdida en la autonomía de las actividades diarias, el deterioro cognitivo y los cambios fisiológicos en el adulto mayor con Alzheimer, (26), frente a ello en el escenario de estudio los cuidadores principales manifiestan el agotamiento físico por estar pendiente de los requerimientos del adulto mayor, por ello priorizan el área nutricional, higiene, seguridad y los cuidados físicos, condiciona al agotamiento físico, frente a ello la familia busca realizar dichas actividades de manera rutinaria, ya que el familia aprende a comunicarse, además de entender las emociones, gestos, actitudes y conocer la del adulto mayor (23), la cual la cuidadora principal manifiesta que seguir una rutina establecida facilita una mejor organización para el cumplimiento de sus actividades personales y la atención que requiere su familiar enfermo, buscando adaptarse de tal manera a los nuevos requerimientos del adulto mayor, sobrellevando el deterioro producto de la enfermedad, enfrentándose a los cuidados específicos que requiera el adulto mayor, evidenciándose por la búsqueda de actividades que interesaban al adulto mayor antes de la enfermedad y que se adapten a la situación actual de la enfermedad.

Proceso de Cuidado de Enfermería: De las entrevistas realizadas a los sujetos de estudios se constata que: el cuidado del adulto mayor no está a cargo de un personal de Enfermería especializado, más bien cuentan de un personal Téc. De Enfermería pero no en su mayoría.

La enfermera, le controlaba sus funciones, le daba sus medicamentos, sus alimentos, le hacía sus masajes, estaba bastante dedicada a él, la verdad de que fue de mucha ayuda **E1**. [...] el personal de Enfermería [...] No, por parte de mis tíos si, (ellos cuentan con personal Técnico) la verdad no sé (mi familia) por qué no quieren hacer eso porque yo si les he dicho, porque mi abuela está enferma además tiene Diabetes y requiere de un cuidado especial, pero no quieren invertir. **E2**. [...] ellas (personal técnico) solamente se dedicaban a cuidarla, se supone que le daban sus medicamentos, le hacían sus ejercicios, me acuerdo que le hacían pintar, hacía rompecabezas, pintaba libros, le hacían caminar, le sacaban a dar una vuelta, la bañaban, ellas le limpiaban, una vez estuvo hospitalizada (Hiponatremia, ITU), ahí ya no se podía hacer su limpieza sola, se volvió más dependiente, por eso ahí le avanza muy rápido la enfermedad **E3**. [...] eran personas con las que no tenía mucha conexión, pero mis hermanas estaban un poco inconformes. Luego llegaron ustedes que fueron buena compañía para ella, nos gustó su trabajo, recuerdo que en una ocasión la íbamos a cambiar y mi mamá me dice “ella es bien buena”, y eso me conmovió mucho, le tengo mucho cariño. **E4** [...] cuando se enfermaba de los bronquios si venía la enfermera a ponerle suero y antibióticos, pero eso será muy pocas oportunidades. **E6** [...] sus hijos no quisieron que le trate una enfermera o un personal de salud [...] pensaron que era suficiente con que yo lo cuide [...]. **E7** [...] es otro gasto más contratar a alguien especializado **E8**

La atención del adulto mayor supone un cuidado personalizado, esto a consecuencia que, una pronta identificación de la enfermedad y complicaciones por parte de Enfermería

reduce notablemente la evolución y el progreso del Alzheimer, cuando se enfoca en las áreas afectadas del aspecto cognitivo estableciendo un plan de atención (26), lo anterior destaca la importancia de la labor de un profesional de Enfermería ya que posee la capacidad de entender las emociones (16) y la nueva situación que enfrenta la familia, para de esa manera generar cuidadores innovadores para cada integrante de la familia, principalmente al que ejerce la amplia labor de estar pendiente del bienestar del adulto mayor. Esta premisa es totalmente diferente a lo expresado por el cuidador principal, ya que en temas de apoyo para el cuidado al adulto mayor este es solventado por un personal técnico de Enfermería, pero no en su mayoría. Además la presencia de un profesional de Enfermería tan solo radica en el ámbito hospitalario, y la elaboración de un Proceso de Cuidado se refleja siempre y cuando el adulto mayor este hospitalizado.

Cuidado de enfermería orientado a la familia: De las entrevistas realizadas a los sujetos de estudios se constata que: la educación de Enfermería está orientada a las actividades del manejo de enfermedad del Alzheimer, además se percibe el abandono por parte del sistema de salud.

[...] me⁹ explicaban cómo sobrellevar la situación, ya señora no se preocupe. Las primeras en cambio corrían hacia mi hermana y decían ¡su mamá está ansiosa!, con ellas no tuvimos apoyo en ese sentido. **E4** el doctor un día dijo que los hijos tener una capacitación y [...] no le lleves la contraria. **E5** [...] no me capacitan es triste porque estamos abandonados por parte del sistema de Salud. [...], los médicos y enfermeras vienen una vez al mes [...] sus consejos nos ayudan muy poco por hay que vivirlo para saber. **E6** [...] la enfermera me decía más que todas las actividades de memoria y que debía tener paciencia y estar pendiente de él siempre y darle los medicamentos a la hora exacta **E7** [...] cuando [...] estuvo hospitalizada [...] me dieron una charla sobre los cuidados que tenía que tener en casa **E8**

La educación de Enfermería, está orientada hacia el adulto mayor y familia, permitiendo desarrollar habilidades para el afrontamiento efectivo y lidiar con los desafíos que genera la enfermedad (27, 29). Sin embargo en el escenario de estudio la familia afirma que la educación y promoción de la salud que brinda el personal de Enfermería a la familia del adulto mayor, se da siempre y cuando el adulto mayor acuda a control médico y/o un control mensual en caso este sea un paciente asegurado, además está abocada en el diagnóstico de la enfermedad, en actividades para el fortalecimiento de la memoria y el manejo de las actitudes desconcertantes y la medicación del adulto mayor, dejando de lado la escucha activa y el apoyo en la parte emocional del cuidador. Por otro lado en la familia que cuenta con el apoyo de un personal Técnico de Enfermería en el hogar, el cuidador

⁹ El sujeto de estudio hace mención al personal Técnico de Enfermería.

principal percibe la falta de apoyo en el manejo de la ansiedad del adulto mayor con Alzheimer.

Mientras tanto otros cuidadores principales no cuentan con ningún apoyo en temas educativos, tanto para ellos y el adulto mayor con Alzheimer percibiendo el abandono por parte del sistema de salud. Sin embargo, en el escenario de estudio se logró evidenciar el deficiente abordaje del área de Enfermería a favor del cuidador principal.

V. CONCLUSIONES

Se concluye:

- ✓ La labor del cuidado del adulto mayor con Alzheimer repercute en el estado emocional familiar debido al estrés frente al afrontamiento inefectivo y la sobrecarga que ejerce la tarea de cuidar del adulto mayor.
- ✓ La salud emocional familiar está influenciada por un sinnúmero de emociones y respuestas ante la enfermedad del Alzheimer y las modificaciones en el cambio de vida y roles familiares y laborales, partiendo de la incertidumbre, dolor, tristeza, sufrimiento, depresión, ansiedad hacia el futuro como cuidador principal hasta lograr el afrontamiento efectivo y la asimilación de la enfermedad, siendo fortalecido por varias redes de apoyo, ya sea familiar, el grado de conocimiento sobre la enfermedad del Alzheimer, apoyo social y profesional.
- ✓ El cuidado integral del adulto mayor con Alzheimer es otorgado en su mayoría por los sujetos de estudio, y apoyado en algunos casos por un personal Téc. De Enfermería, en cambio las actividades de un profesional de Enfermería se abocan más en el ámbito hospitalario más no domiciliario.

VI. RECOMENDACIONES

1. Involucrar a la familia como sujeto de cuidado cuando se otorgue la educación de Enfermería.
2. A los profesionales de la Enfermería, estimular a los cuidadores principales la expresión de emociones para el fomento de su autocuidado.

3. El personal de salud debe dirigir su atención a la salud emocional del cuidador principal y/o direccionar su atención hacia otro profesional.
4. Las instituciones de salud a cargo del adulto mayor con Alzheimer desarrollar programas que fomenten las actividades de los profesionales de la salud al ámbito comunitario, realizando visitas domiciliarias.

Consideraciones finales

- ✓ El presente estudio ha permitido conocer más a fondo todas las experiencias, vivencias, dificultades, obstáculos, emociones que presenta un cuidador familiar, durante su ejercicio como cuidador principal del adulto mayor diagnosticado de Alzheimer.
- ✓ A vez como profesional de Enfermería observó el incipiente abordaje que se otorga al cuidador principal en tema de educación y apoyo emocional, lo cual me conlleva a reflexionar, ampliar, efectuar proyectos a favor de la familia de estos adultos mayores con Alzheimer, ya que se evidencia el abandono por parte de la salud en el ámbito comunitario.

REFERENCIAS

1. Czekanski K. The experience of transitioning to a caregiver role for a family member with Alzheimer's disease or related dementia. *American Journal of Nursing*: 2017; 117(9):24-32. Disponible en: [Doi:10.1097/01.NAJ.0000524517.60352.84](https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000524517.60352.84).
2. Jorge C, Cetó M, Arias A, Blasco E, Gil M, López R, Dakterzada F, Purroy F, Piñol G. Nivel de conocimiento de la enfermedad del Alzheimer en cuidadores y población en general. *Sociedad española de Neurología*. Mayo 2018. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2018.03.004>.
3. Mavric K y Carpio G. Calidad de vida y funcionalidad familiar del cuidador del paciente con enfermedad de Alzheimer. *Revista Médico-Científica "Luz y Vida"* [Internet]. 2017; 8(1):20-26. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=325057242004>.
4. Navarro M, Jiménez L, García C, Calleja M y Blanco E. Los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores: intervenciones de enfermería. *Gerokomos* [Internet]. 2018 [citado 2019 Jul 23]; 29(2): 79-82. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134928X2018000200079&lng=es.
5. Rubio M, Márquez F, Campos S, Alcayaga C. Adaptando mi vida: vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer. *Gerokomos* [Internet]. 2018 [citado 2019 Jul 23]; 29(2): 54-58. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134928X2018000200054&lng=es.
6. Maldonado M. Sobrecarga del cuidador familiar de pacientes con enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. *Universidad de Ciencias Aplicadas y Ambientales*. 2017.
7. Asencio R. Vivencias de ser cuidador familiar de personas con Alzheimer Hospicio Santiago Apóstol 2015. *Universidad Nacional del Santa*. 2017.
8. Ruiz D, Ortiz R y Ortega A. Estudio cualitativo sobre las vivencias del cuidador de Alzheimer: adaptación e impacto. *Cultura de los Cuidados* (Edición digital), 2019: 23(53). Recuperado de <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2019.53.03>.

9. Hvidsten L, Engedal K, Selbæk G, Torgeir BW, Benth J, Kersten H. Quality of life of family carers of persons with young-onset dementia: A Nordic two-year observational multicenter study. *PLoS One* 2019 07; 14(7).
10. Cabada E y Martínez V. Prevalencia del síndrome de sobrecarga y sintomatología ansiosa depresiva en el cuidado del adulto mayor. *Rev. Psicología y Salud* [Internet]. 2017 [citado 20 Oct.2019]; 27(1): 53 – 59. Disponible en: <http://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/2436/4287>.
11. Pérez M, Álvarez T, Martínez E, Valdivia S, Borroto I, Pedraza H. El síndrome del cuidador en cuidadores principales de ancianos con demencia Alzheimer. *Gac Méd Espirit* [Internet]. 2017 Abr [citado 2019 Ago. 10]; 19(1): 38-50. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S160889212017000100007&lng=es.
12. Kim S, Park M, Lee Y, Choi S, Moon S, Seo S, et al. Influence of personality on depression, burden, and health-related quality of life in family caregivers of persons with dementia. *International Psychogeriatrics*. Cambridge University Press; 2017; 29(2):227–37. Disponible en: <https://doi.org/10.1017/S1041610216001770>.
13. Herrera J. Proceso de atención de enfermería para pacientes de Alzheimer, fundación tase quito - ecuador septiembre 2016 – agosto 2017. Universidad Regional Autónoma de los Andes; 2017.
14. Casal B, Castiñeira B y Currais L. Enfermedad de Alzheimer y calidad de vida del cuidador informal. *Rev. Española de Geriatria y Gerontología*, 54 (2); 2019. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.regg.2018.10.008>.
15. Jahuancama O, Espinoza T. Relación terapéutica entre enfermera y familia basada en la teoría de Joyce Travelbee, en un hospital de Lima. *Peruvian Journal of Health Care and Global Health*, [S.l.], 1(1): 31-35, sep. 2017. Disponible en: <http://revista.uch.edu.pe/index.php/hgh/article/view/8/18>. Fecha de acceso: 09 ago. 2019.
16. Raile M. Modelos y teorías de enfermería. 9^{na} ed. España: Elsevier; 2018. [Citado: 2019 agosto 8]. Disponible en <https://books.google.com.pe/books?id=nlpGdWAAQBAJ&pg=PA538&dq=teorias+de+enfermer%C3%ADa+2017&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwiWr5bZiPvAhWEnAKHWizCTgQ6AEILzAB#v=onepage&q=teorias%20de%20enfermer%C3%ADa%202017&f=false>.

17. Organización Mundial de la Salud. Salud Mental: fortalecer nuestra respuesta.[internet] [updated 2019; cited 2019 Oct 1]. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response>.
18. Quintero G. Impacto psicológico en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer, atendidos en el Hospital Delfina Torres de Concha. [Trabajo previo a la obtención de título de Licenciada en Enfermería.]. Ecuador: Pontificia Universidad Católica del Ecuador; 2019. <https://repositorio.pucese.edu.ec/handle/123456789/1827>.
19. Moral L, Frías A, Moreno S, Palomino P y Del Pino R. Primeros momentos del cuidado: el proceso de convertirse en cuidador de un familiar mayor. Rev. Atención Primaria [Internet]. 2017 [citado el 14 agosto 2010]; 50 (5): 282 – 290. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2017.05.008>.
20. Confederación Española de Alzheimer. Consecuencias de la enfermedad de Alzheimer en el cuidado familiar. Ceafa. Navarra; 2017.
21. Sánchez N y Bilbao D. Dinámica familiar de los pacientes con Alzheimer antes y después de la enfermedad en el municipio de Barrancabermeja. Pensando Psicología, 2018; 14(24). <https://revistas.ucc.edu.co/index.php/pe/article/view/2581/2626>
22. Crespo M, y López J. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa “cómo mantener su bienestar”. Madrid: IMSERSO; 2007.
23. Know Alzheimer. Respuestas concretas a dudas reales. Alzheimer, una enfermedad compartida, curso de formación para cuidadores. 3er Módulo. España; 2017.
24. Párraga J. Cuidados al paciente con alteraciones neurológicas. DAE; 2011.
25. Ferreira J, Azebedo K, Cardoso R, Sousa M, et al. A enfermagem no cuidado com o idoso portador de Alzheimer. REAS [Internet]. 10 jan.2019 [citado 15 ago.2019]; (18):235. Available from: <https://www.acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/235>.
26. Javier J. Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer. Madrid: IMSERSO; 2007.

27. Alvarado A, Alvarado P, Rojas L y Oviedo P. Necesidades de cuidado en los pacientes con demencia y/o Alzheimer: una revisión integrativa. Rev. Cuidarte. 2019; 10 (3). <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v10i3.813>.
28. Megías F, y Serrano M. Enfermería en psiquiatría y salud mental I. España: Dae editorial; 2018.
29. Twose M. Prevención de la sobrecarga del cuidador de la persona con Alzheimer. Diseño de un programa de educación para la salud. [Tesis para optar el grado en Enfermería]. España; 2019. Disponible en:<http://uvadoc.uva.es/handle/10324/36673>.
30. Alzheimer's Association. [internet]. Hechos y cifras sobre la enfermedad del Alzheimer. [updated 2018; cited 2019 Sep. 30]. Available from: <https://www.alz.org>.
31. Alzheimer y calidad de vida. el Peruano.pe [publicación periódica en línea] 2018. Junio 29. [Citado: 2019 Octubre 3]. Disponible en: <https://elperuano.pe/noticia-alzheimer-y-calidad-vida-67736.aspx>.
32. Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2019: Attitudes to dementia. London: 2019.
33. Dirección General de Intervenciones Estratégicas en Salud Pública - Dirección de Salud Mental - Ministerio de Salud. Plan Nacional de fortalecimiento de servicios de salud mental comunitaria 2018 – 2021. Lima; 2018.
34. Alzheimer afecta a más de 200 mil adultos mayores en el Perú. Exitosa noticias.pe [publicación periódica en línea] 2019. Septiembre 21. [citado: 2020 mayo 28]. Disponible en: <https://exitosanoticias.pe/v1/alzheimer-afecta-a-mas-de-200-mil-adultos-mayores-en-peru/>.
35. Souza M. La artesanía de la investigación cualitativa. Buenos Aires: Lugar editorial; 2013.
36. Flick U. El diseño de investigación cualitativa. Madrid: Ediciones Morata; 2015.
37. Bedregal P, Besoain C, Reinoso A, Zubarew T. La investigación cualitativa: un aporte para mejorar los servicios de salud. Rev. méd. Chile [Internet]. 2017 Mar [citado 2019 Ago.11]; 145(3): 373-379. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872017000300012&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872017000300012>.

38. Sergecysalud.com. [internet]. Lima [updated 2017. cited 2019 sep. 5]. Available from: <http://www.sergecysalud.com.pe/>.
39. Rebollo A y Jiménez R. El rigor de la investigación cualitativa para garantizar su publicación. Aula Magna 2.0 (Revistas Científicas de Educación en Red). 2018 Nov. Recuperado de: <https://cuedespyd.hypotheses.org/5148>.
40. Seid G. La pluralidad de procedimientos para alcanzar validez en las investigaciones cualitativa. Rev. Latinoamericana de metodología en la investigación social. 2017; 12: 41 – 55. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5694543>.
41. Troncoso C y Amaya A. Entrevista: guía práctica para la recolección de datos cualitativos en investigación de salud. Rev. Fac Med. 2017: 65 (2): 329-32. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v65n2.60235>.
42. Trindade V. La investigación no estructurada en investigación cualitativa: experiencia de campo. X JIDEEP: La plata, 14 y 15 sept 2017. http://sedici.unlp.edu.ar/bitstream/handle/10915/64407/Documento_completo.pdf-PDFA.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
43. Padua J. Técnicas de investigación aplicadas a las ciencias sociales. México: Fondo de cultura económica; 2018. Disponible en: https://books.google.com.pe/books?id=1g9jDwAAQBAJ&printsec=frontcover&hl=es&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false.
44. Jociles M. La observación participante en el estudio etnográfico de las prácticas sociales. Rev. Colombiana de Antropología. 2018; 54(1): 121 – 150. <http://www.scielo.org.co/pdf/rcan/v54n1/0486-6525-rcan-54-01-00121.pdf>.
45. Escudero C y Cortez L. Técnicas y métodos cualitativos para la investigación científica. Editorial UTMACH. Ecuador; 2018. <http://repositorio.utmachala.edu.ec/bitstream/48000/12501/1/Tecnicas-y-MetodoscualitativosParaInvestigacionCientifica.pdf>.
46. Souza M. Origin of the scientific arguments underlying qualitative research. Salud Colectiva [Internet], 2017; 13 (4): 561 – 575. Available from: 10.18294/sc.2017.942.
47. Begoña A. Investigación social cualitativa y dilemas éticos: de la ética vacía a la ética situada. EMPIRIA. Revista de Metodología de las Ciencias Sociales

[Internet]. 2016; (34):101-119. Recuperado de:
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=297145846004>.

ANEXOS

ANEXO 1

LA FAMILIA DE UN PACIENTE CON ALZHEIMER

HISTORIA DE VIDA

Adulta mayor de 89 años de iniciales (I.D.P.P) diagnosticada de Alzheimer, tiene 5 hijos, algunos de ellos trabajan. Actualmente vive con una cuidadora recién contratada, la alimentación y las medicinas de la señora, está encargada de su tercera hija, todos sus hijos comparten los diversos gastos que se pudieran presentar, a excepto de una de ellas. Actualmente la Sra. realiza sus actividades bajo supervisión, a veces muestra una conducta agresiva con su cuidadora y sus familiares, en otros momentos se muestra alegre, conversadora, a menudo suele desorientarse en tiempo, espacio y persona, tiende a no reconocer a sus hijos y nietos, pocas veces suele ser visitada por sus familiares, confunde objetos, presenta una leve alteración en la marcha, ya no es capaz de controlar sus esfínteres.

Ante todo, ellos pretenden instalarla en una casa de reposo.

OBSERVACIONES
1. La familia trabaja.
2. La familia cataloga al paciente con Alzheimer de acuerdo a sus actitudes.
3. La familia presenta episodios depresivos.
4. La familia contrata cuidadoras para no asumir el rol de cuidador.
5. La familia trata de alejarse de su paciente por el descontrol emocional que pudiera presentar.
6. La familia refiere que su paciente constituye gastos económicos.
7. La familia piensa colocar a su paciente en una casa de reposo.
8. La familia trata de no llevar niños a casa.

PREGUNTAS CUESTIONADORAS

1. ¿Será que la familia no tiene conocimiento sobre la enfermedad de su paciente?
2. ¿Será que la familia no tiene conocimiento sobre el cuidado y manejo orientado a su paciente?
3. ¿Será que la familia no tiene paciencia necesaria para sobrellevar la situación de su paciente?
4. ¿Será que la desorientación del paciente coloca a la familia en un estado de vulnerabilidad?
5. ¿Será que la familia ha sufrido un tipo de violencia por parte de la paciente?
6. ¿Será que los gastos económicos atribuidos a la paciente ha generado conflictos familiares?
7. ¿Será que la familia ya no cuenta con el recurso económico para pagar a la cuidadora y por ende pretenden internarla en una casa de reposo?
8. ¿Será que la paciente posee alguna patología adicional a su diagnóstico?
9. ¿Será que la paciente presenta alguna discapacidad?
10. ¿Será que los hijos de la paciente no desean involucrarse en el cuidado de su madre por problemas pasados?
11. ¿Será que la vista de los nietos de la paciente le hagan recordar a sus hijos?
12. ¿Será que el paciente ya esté en la etapa final del Alzheimer?
13. ¿Será que los rasgos psicóticos que presenta la paciente perjudica el estado emocional de sus familiares?
14. ¿Será que los familiares no tienen conocimiento sobre las reacciones adversas de los fármacos que le han de brindar a su paciente?
15. ¿Será que a la familia le cuesta organizar la rutina de acuerdo a las necesidades que requiera su paciente?
16. ¿Será que la familia no sepa de qué actividades puedan retrasar el deterioro cognitivo e intelectual de su paciente?
17. ¿Será que el cuidado de la paciente obliga a la familia a dejar de lado sus actividades diarias?
18. ¿Será que los familiares no mantienen una relación tan estrecha con los cuidadores?
19. ¿Será que la familia no reciba apoyo moral y psicológico para enfrentar la

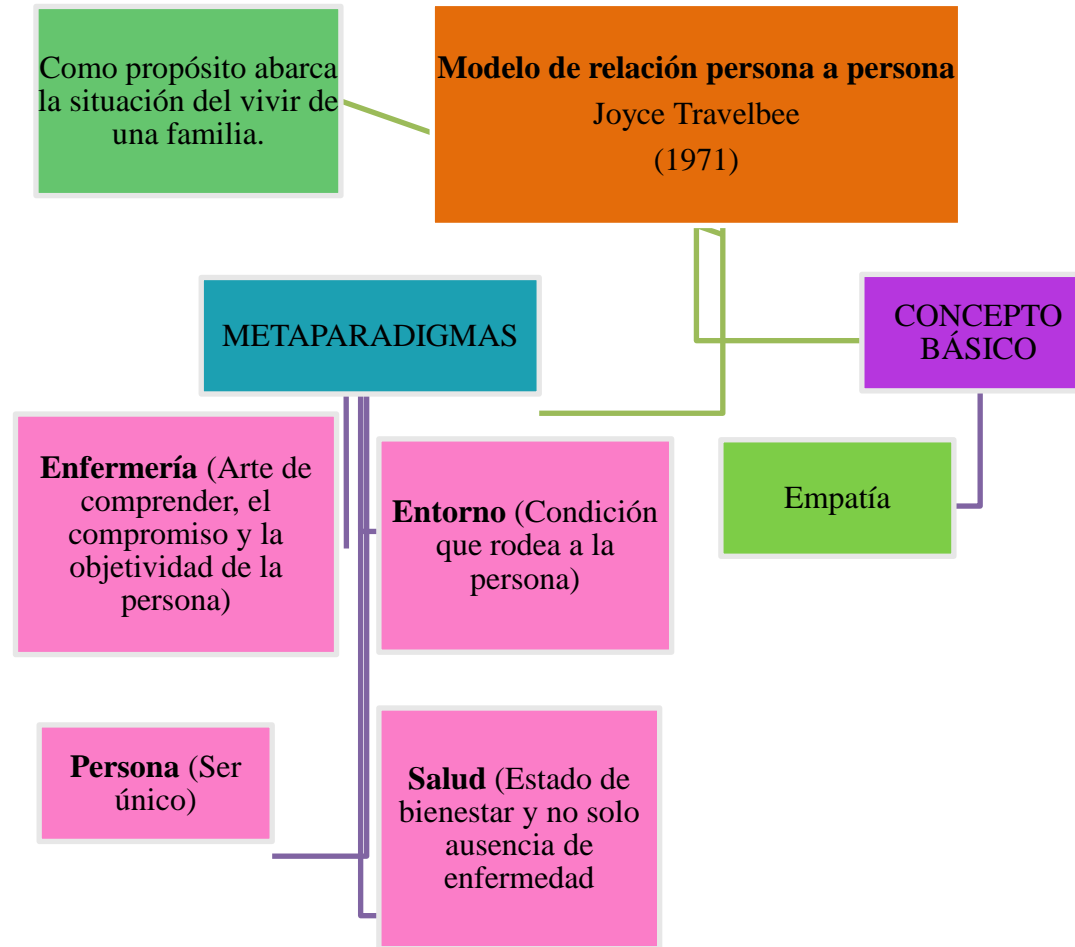
patología de su paciente?
20. ¿Será que la paciente ya presenta una alteración en la marcha?
21. ¿Será que la familia no es consciente de que no puede dejar solo a su paciente, para de esa manera evitar riesgo de caídas?
22. ¿Será que la familia aun no determina y simplifica sus actividades alrededor del paciente?
23. ¿Será que el estado de la paciente haya repercutido en el rendimiento laboral de cada uno de los familiares?
24. ¿Será que los familiares y el cuidador hayan presentado fatiga y cansancio por asumir el rol de cuidador?
25. ¿Será que la familia no descansa lo suficiente por estar al tanto del cuidado de su paciente?
26. ¿Será que la familia pudiera ser susceptible a presentar esta u otras enfermedades?
27. ¿Será que la familia ya presenta cambios conductuales por el estrés de asumir el rol de cuidador?
28. ¿Será que la familia no esté de acuerdo con el cambio de estilo de vida que ha tenido que mantener desde que su paciente fue diagnosticada de Alzheimer?
29. ¿Será que la familia no planifica actividades de salida o paseo con la paciente por el temor de que ella se desoriente?
30. ¿Será que la familia no acepta visitas de las amigas(os) de la paciente, por el temor de que ello repercuta en el cambio emocional y/o conductual de la paciente?

ANEXO 2. MATRIZ DE CONSISTENCIA Y OPERACIONALIZACIÓN DE LAS UNIDADES TEMÁTICAS

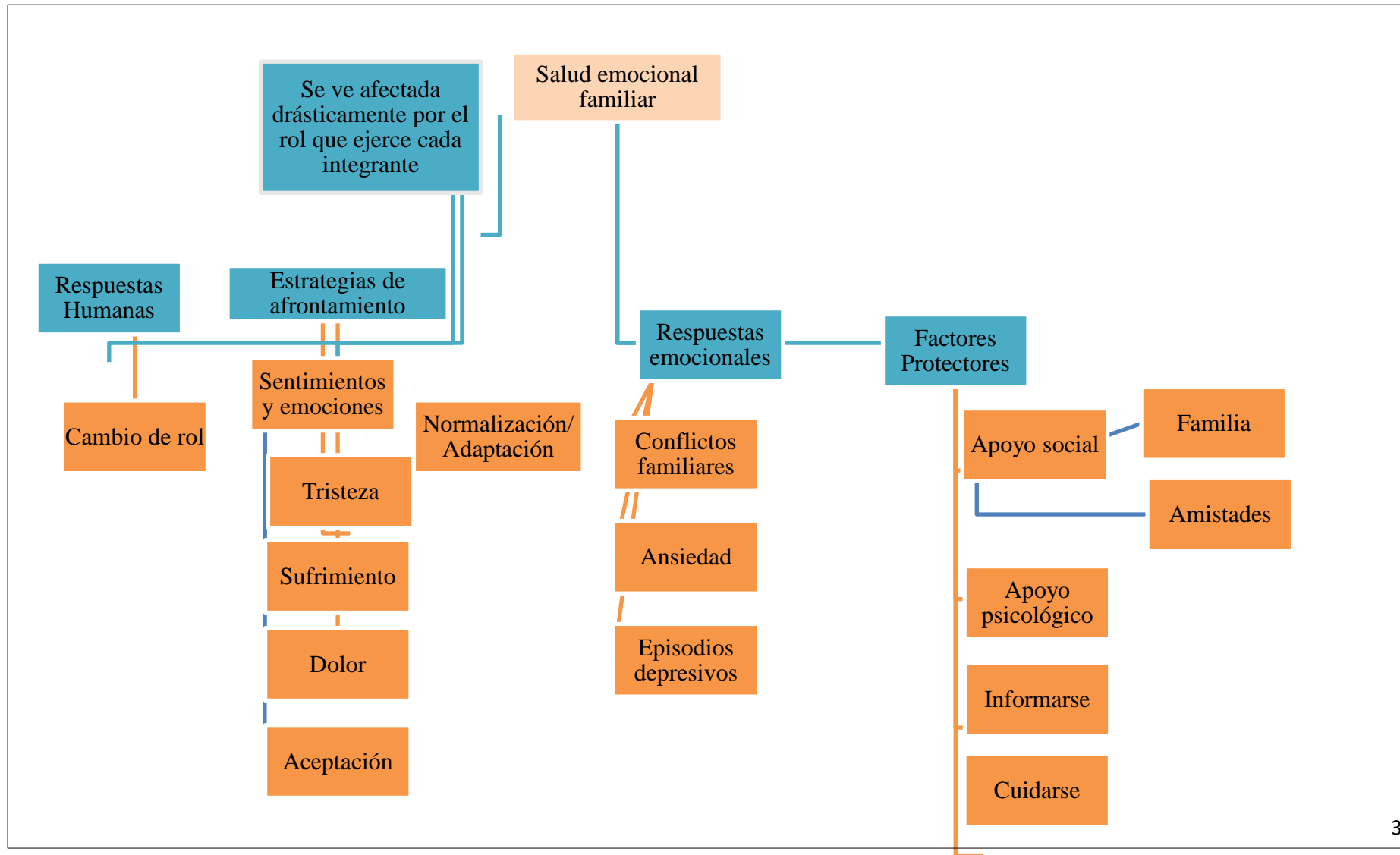
UNIDADES TEMATICAS	CONCEPTO	SUBUNIDDAES TEMÁTICAS	INDICADORES	CONTEXTO	CUESTIONARIO
<i>Salud emocional familiar</i>	La salud emocional familia es una de las tantas dimensiones que se ve afectada con el pasar del tiempo y durante el permanecer el día a día con un adulto mayor que sufre de una enfermedad neurodegenerativa, perjudicando y alterando el modo de vida de la persona	<ul style="list-style-type: none"> • Respuestas humanas • Estrategias de afrontamiento • Respuestas emocionales • Factores Protectores 	<p>.Temor ante la incertidumbre.</p> <p>.Dolor y tristeza.</p> <p>.Proceso de duelo.</p> <p>.Integración familiar y cambio de rol.</p> <p>.Paciencia, sufrimiento, impotencia, depresión, ansiedad, presencia de conflictos familiares.</p> <p>Apoyo familiar y amistades.</p>	Ambiente familiar del paciente adulto mayor con Alzheimer	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cómo percibe la familia los cuidados que brinda el personal de enfermería hacia el adulto mayor desde el punto de vista psicosocial? • ¿Qué respuestas emocionales experimentan los familiares, durante la convivencia del día a día con el adulto mayor diagnosticado de Alzheimer? • ¿De qué manera contribuye la familia con las actividades que realiza el personal de enfermería para satisfacer las necesidades del adulto mayor diagnosticado de Alzheimer?
<i>Cuidado integral del adulto mayor con Alzheimer</i>	Involucra la atención integral desde un enfoque biopsicosocial del adulto mayor, mediante un proceso de cuidado, el apoyo y educación a la familia	<ul style="list-style-type: none"> • Satisfacciones de necesidades • Proceso de cuidado de enfermería • Cuidado orientado a la familia 	<p>. Necesidades del adulto mayor cubiertas por el cuidador principal.</p> <p>.Sobrecarga asistencial.</p> <p>.Educación de Enfermería</p>		

OBJETO DE ESTUDIO	OBJETIVOS	DISEÑO TEÓRICO	SUPUESTOS	METODOLOGÍA
<p>Salud emocional familiar y cuidado integral del adulto mayor con Alzheimer, Lima 2020.</p>	<p>Objetivo General Determinar la salud emocional familiar y cuidado integral del adulto mayor con Alzheimer, Lima 2020.</p> <p>Objetivos específicos</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Describir la salud emocional familiar del adulto mayor con Alzheimer, Lima 2020. 2. Analizar el cuidado integral del adulto mayor con Alzheimer, Lima 2020. 	<p>Base Teórica Basado el Modelo de Joyce Travelbee</p> <p>Unidades Temáticas <i>Salud emocional familiar</i></p> <p>La salud emocional familia es una de las tantas dimensiones que se ve afectada con el pasar del tiempo y durante el permanecer el día a día con un adulto mayor que sufre de una enfermedad neurodegenerativa, perjudicando y alterando el modo de vida de la persona.</p> <p>Cuidado integral del adulto mayor con Alzheimer Involucra la atención integral desde un enfoque biopsicosocial del adulto mayor, mediante un proceso de cuidado, el apoyo y educación a la familia.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. El cuidado integral que se brinda al adulto mayor comprende el compromiso y la objetividad de la Enfermera para apoyar, acompañar, instruir a la familia velando por la salud emocional familiar en el proceso de enfermedad y recuperación mental del adulto mayor con Alzheimer. 2. La salud emocional familiar conlleva al estado completo de bienestar durante su etapa como cuidador principal, de esa manera se garantiza el adecuado soporte para el cuidado integral del adulto mayor con Alzheimer. 3. La familia es un ser humano distinto al adulto mayor, la cual merece mantener una salud emocional adecuada, ya que ellos constituyen el pilar fundamental para que se brinde un cuidado integral al adulto mayor con Alzheimer. 4. La salud emocional familiar se ve afectada por la enfermedad del adulto mayor, alterando sus emociones y su modo de vida, repercutiendo de una u otra forma en la calidad de vida del adulto mayor con Alzheimer al no participar en el cuidado integral. 	<p>Tipo y diseño de investigación Cualitativa</p> <p>Escenario de estudio Distritos de Lima</p> <p>Sujetos de estudio Familiares de pacientes adultos mayores con Alzheimer que ejercen rol cuidador</p> <p>Procedimientos metodológicos Entrevista semiestructurada y la observación participante</p> <p>Análisis de la información Análisis y discusión teórica.</p>

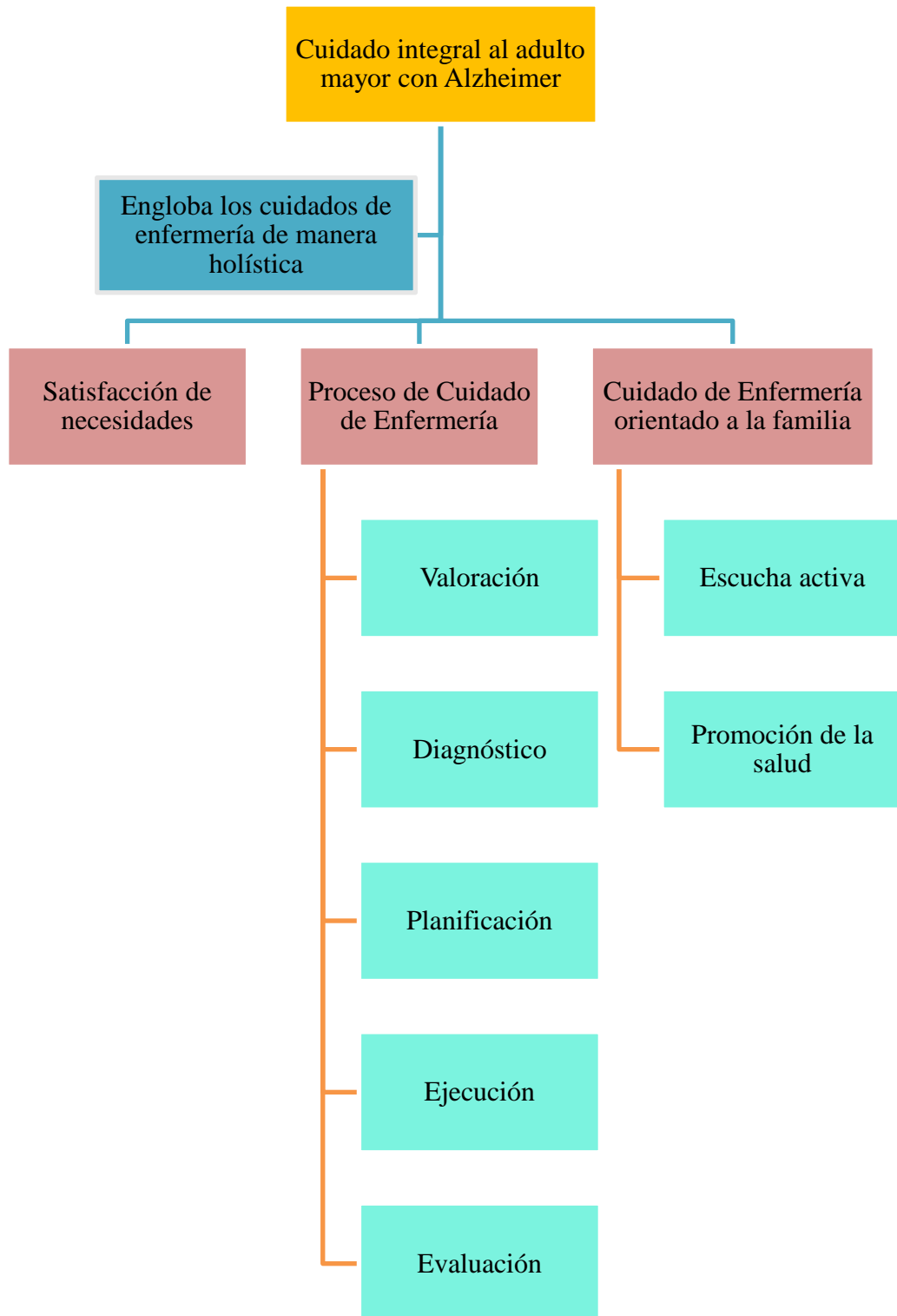
ANEXO 3. Teoría



ANEXO 4: 1º Unidad temática



ANEXO 5: 2° Unidad temática



ENTREVISTA 1

Durante la entrevista realizada a las 15 horas del 28 de Febrero a la Sra. A, ésta se mostró muy colaboradora, al inicio un poco temerosa y nerviosa, posterior fue soltándose debido a la confianza brindada, conforme pasaban los minutos entre cada relato se evidenciaba a la Sra. A, con tendencia al llanto al narrar la experiencia vivida de cuidar a su suegro, entrelazaba los dedos, llevaba la mano derecha hacia la nariz durante varios momentos.

Entrevistadora: Sra. A muy buenas tardes, mi nombre es Elizabeth Huerta, estudiante de la Escuela de Enfermería de la UCV, le comente que vengo desarrollando un proyecto de investigación de la cual me es grato poder contar con su participación. Para ello necesito que me firme este consentimiento, ya que hace hincapié a que no se verá vulnerado sus derechos ni su privacidad, comienzo preguntándole ¿qué tipo de vínculo familiar tiene usted con el adulto mayor diagnosticado de Alzheimer y desde cuando se dio inicio a esta enfermedad?

Entrevistada 1: bueno él es mi suegro, su enfermedad fue desarrollándose desde los 72 años, empezó con el olvido, recién a los 75 fue evaluado por el Neurólogo, la cual determino que iniciaba un proceso de Alzheimer.

Entrevistadora: Sra. A, cuénteme ¿qué momentos tuvo que experimentar durante el transcurso de los cuidados brindados a su familiar?

Entrevistada 1: bueno la convivencia al inicio fue chocante para la familia, porque se olvidaba las palabras, te contaba y te hablaba lo mismo a cada rato, estábamos ahí, hablábamos y nos repetía las mismas cosas. Antes manejaba su auto, se obsesionó con las llaves, y a menudo manejaba con imprudencia, varias veces llego a chocar, hasta que su hijo decidió quitárselas, bueno a él ya no se las pedía, mi suegra tuvo que lidiar con todo eso.

Entrevistadora: ¿y cómo era la relación con los demás integrantes de la familia?

Entrevistada 1: La familia tuvo que ir aceptando lo que tenía, ya que posteriormente comenzó con la idea de irse de casa, se desorientaba, entonces tuvimos que establecer medidas de seguridad, mi esposo decidió a colocar seguros a las puertas.

En una ocasión salió con mi suegra subieron al auto ella bajo y el no, entonces se perdió, después de 3 horas fue hallado, en esas horas estuvimos muy ansiosos por que no sabíamos que más hacer y donde estaba, hasta que unos policías lo hallaron y lo llevaron a la Comisaría.

Entrevistadora. ¿Y cuándo observo usted que la enfermedad iba progresando?

Entrevistada 1: La verdad que después de los 79 años, en el día que se perdió, ya que después de lo sucedido le dio una especie de derrame facial, a partir de ahí todo empeoro, ya no comía, no hablaba mucho, no se comunicaba, es ahí donde empezaba a olvidarse de las personas, a la única a quién reconocía era a su esposa, a sus hijos los confundía, a pesar de los ejercicios mentales que le hacíamos, así paso el tiempo y ya no dormía, se despertaba, se iba al patio y sacaba toda la ropa, toda la madrugada no nos dejaba dormir.

Fue avanzando su enfermedad, y ya no podía caminar, se caía y así fue empeorando, le tuvimos que colocar pañales y él los rompía, tuvimos que empezar a amarrarlo y fajarlo para que durmiera, porque si no se amanecía todo sucio entonces eso demandaba muchas necesidades.

Entrevistadora: ¿me imagino por lo que tuvo que atravesar y los cambios que tuvo que ir realizando?

Entrevistada 1: En primer lugar no tuvimos la paciencia y encima no teníamos el conocimiento de entender que él estaba sufriendo una enfermedad, podíamos estar sentados en la mesa toda la familia, conversábamos y él se ponía a hablar y repetía lo mismo y los hijos se iban retirando de la mesa por que se aburrían de escuchar lo mismo, entonces eso no lo comprendíamos y sus hijos no le tenían paciencia, ellos trataban de alejarse para ya no seguir escuchando lo mismo, a veces mi suegra renegaba.

Entrevistadora: ¿y usted era la única que se mantenía en el cuidado de su suegro?

Entrevistada 1: Yo y mi suegra éramos la personas que más estábamos con él, yo llegaba en las tardes y lo atendía ya que por la mañana yo trabajaba, hasta que ella falleció de un

infarto y yo tuve que hacerme cargo de él, creo que yo era la que tenía más paciencia que sus hijos porque a veces me daba pena que todo el mundo le dejaba solito.

Entrevistadora: ¿quién es la que se encarga de satisfacer las necesidades de su suegro, tales como la alimentación, baño e higiene?

Entrevistada 1: En las mañanas yo dejaba cocinado su comida y me iba a trabajar, ya en la tarde le tenía que dar de comer, bañarlo, sacarlo en la silla de ruedas al patio, tenía que licuarle la comida porque no podía pasar los alimentos.

Después de un mes uno de sus hijos se lo llevo a su casa, ahí estuvo a cargo de una enfermera, le controlaba sus funciones, le daba sus medicamentos, sus alimentos, le hacía sus masajes, estaba bastante dedicada a él, la verdad de que fue de mucha ayuda.

La familia se fue resignando, porque ya estuvo postrado, estuvo hospitalizado le tuvieron que llegar a colocarle una sonda, le aparecieron escaras.

Tratamos de darle calidad de vida, hay un sufrimiento de parte de los hijos al verlo así de enfermo.

Entrevistadora: ¿cuenta con un sistema de apoyo ya sea médica y social?

Entrevistada 1: Él tiene los cuidados necesarios porque es asegurado, su Dra. De cabecera viene una vez al mes, cada 3 meses vienen de Padomi, el psiquiatra, cardiólogo, enfermera, recibe terapia, psicólogo.

Como yo casi siempre estoy en casa cuando ellos vienen el psicólogo me dice que tengo que salir a distraerme, porque todo el tiempo con mi suegro podía deprimirme.

Y peor una persona sola, conlleva una carga y la verdad que es muy terrible y difícil.

Entrevistadora: Sra. A, muchas gracias por narrarme sus vivencias y todo los aspectos por las que tuvo que atravesar, su aporte será de gran ayuda para el trabajo en la que vengo trabajando.

Entrevistada 1: Gracias a usted por escucharme y por trabajar con las familias de los diversos adultos mayores que sufren de esta enfermedad.

ENTREVISTA 2

Durante la entrevista realizada a las 12 horas del 15 de Marzo a la Srta. S, ésta se mostró muy colaboradora desde el inicio debido a la confianza brindada, conforme pasaban los minutos entre cada relato se evidenciaba a la Srta. S, con una serie de sentimientos respecto a la experiencia vivida de cuidar a su abuela, llevaba la mano hacia la cabeza en varias oportunidades.

Entrevistadora: Srta. S muy buenas tardes, mi nombre es Elizabeth Huerta, estudiante de la Escuela de Enfermería de la UCV, le comente que vengo desarrollando una investigación de la cual me es grato poder contar con su participación. Para ello necesito que me firme este consentimiento, ya que hace hincapié a los datos del trabajo de investigación y al consentimiento es decir no se verá vulnerado sus derechos ni su privacidad, comienzo preguntándole ¿qué tipo de vínculo familiar tiene usted con el adulto mayor diagnosticado de Alzheimer y desde cuando se dio inicio a esta enfermedad?

Entrevistada 2: Bueno ella es mi Abuela Paterna, ahorita tiene 84 años, desde hace 5 años que fue diagnosticada de Alzheimer.

Entrevistadora: ¿Emocionalmente cómo le afecto a la familia el enterarse de la enfermedad?

Entrevistada 2: Bueno mi papá si como se bajoneó no, porque el Alzheimer es olvidarse de las cosas y él tenía miedo que se olvidara de su propio hijo pues no, por ahora ni se acuerda de sus hijos, pero tipo familia externa como sobrinos nietos no, solo se acuerda de su círculo y de su vínculo familiar.

Entrevistadora: ¿y cuál fue tu reacción?

Entrevistada 2: bueno yo era niña en ese entonces y no sabía de qué trataba esa enfermedad. Ya poco a poco fui asimilando el significado de la enfermedad y pues lo tome bien, no soy tan cercana a mi abuela tampoco, tan solo la veo dos veces al año que para que, bueno trato de ayudar a mi padre.

Entrevistadora: ¿y cuáles son los cambios que tuviste que atravesar afrente a la enfermedad de tu abuela?

Entrevistada 2: bueno por ejemplo en febrero nos tocó cuidarla a nosotros, **estuvimos** todo un mes **cuidándola** y como estábamos de vacaciones nos tocó cuidarla junto a mi hermana, **en sus cuidados, en su pañal, higiene, su alimentación,** **cuando ya empiezo a estudiar,** la que se encarga de cuidarla es mi mamá o una trabajadora y llegando a casa yo.

Entrevistadora: ¿cómo fue el periodo de adaptación por la cual tuviste que atravesar al inicio?

Entrevistada 2: bueno **al principio fue como que me negué, me decía no porque, porque voy a hacer esto, como no era tan cercana a ella, pero mi padre me hizo entender que era su madre y que todos vamos a llegar a esa edad y Dios no quiera que nosotros también presentemos esa enfermedad también, y bueno entendí ya.**

Entrevistadora: ¿qué sentimientos y emociones nuevas tuvieron que emerger durante tus vivencias?

Entrevistada 2: Bueno **primero estaba en el plan de egoísmo, pensaba en mi nada más, no pensaba en mi papá, ni mucho menos en mi abuela, porque decía es mi tiempo, quería salir, quería tener tiempos productivos con mi padre, pero no me dejaban porque tenía que estar al cuidado de la abuela, pero con el tiempo fui comprendiendo. Ahora tengo mucha más empatía con mi abuela, ya que mi forma de pensar cambio.**

Entrevistadora: ¿la familia llegó a atravesar conflictos familiares?

Entrevistada 2: bueno sí **a mi madre por ejemplo no le gustó la idea de cuidar a la madre de su esposo, en estos momentos ellos están separados, y ahora es como más complicado ese asunto y bueno siempre ha habido conflictos por el tema de la abuela y de mis padres.**

Entrevistadora: ¿tienes problemas para conciliar el sueño?

Entrevistada 2: bueno yo duermo en el tercer piso y mi abuela duerme a mi costado, y ponte que ella se dormía a las 7 pm. y se levantaba a las 11pm, ahí si estaba despierta y **me llamaba hija vamos a la chacra, levántate ya es tarde, a veces me toma en buen momento, pero había momentos en la que si quería descansar porque tenía cosas más importantes al siguiente día, como que me incomodaba y le decía abuela vete a dormir. Ello a veces me ponía ansiosa y me estresaba.**

Entrevistadora: ¿contabas con el apoyo externo de alguien para el cuidado de tu abuela?

Entrevistada 2: bueno en la familia de mi papá son 6 hermanos de los cuales mensualmente se turnan para cuidarla y en el mes que nos corresponde nos ayudamos entre nosotros, después de ello nada.

Entrevistadora: ¿y un apoyo externo por parte de un personal de salud y/o asociaciones?

Entrevistada 2: No

Entrevistadora: Al inicio me comentaste que te informaste sobre la enfermedad de tu abuela ¿qué otras cosas más consideras como un factor protector o que haces para cuidar de ti y de tu salud?

Entrevistada 2: bueno para relajarme y ya no pensar en los problemas de mi casa, prefiero salir con mis amigos, desahogarme, hablarles.

Entrevistadora: ¿cómo satisfaces las necesidades de tu abuela en lo que respecta a su nutrición e higiene?

Entrevistada 2: bueno mi madre es la que cocina temprano, pero después yo soy la que me encargo de ella, la baño, le hago su higiene, le alisto la ropa, etc.

Entrevistadora: ¿Alguna vez contrataron a un personal de enfermería para que les facilite el cuidado de su abuela?

Entrevistada 2: No, por parte de mis tíos si, la verdad no sé por qué no quieren hacer eso porque yo si les he dicho, porque mi abuela está enferma además tiene Diabetes y requiere de un cuidado especial, pero no quieren invertir.

Entrevistadora: muy aparte de satisfacer las necesidades de tu abuela ¿utilizas otro algún método y/o ejercicio para fortalecer la memoria de tu abuela?

Entrevistada 2: me han dicho para enseñarle fotos de su familia y juegos mentales y eso, pero trato de evitar eso porque si lo hago, va a querer salir, a decirme llévame ahí, por ejemplo en el mes de octubre falleció mi tío, ahora ella no está enteraba, no sabemos cómo vaya a reaccionar, evitamos a hablarle de lo que pasa a su alrededor.

Entrevistadora: Okey S., muchas gracias por narrarme tus vivencias y todo los aspectos por las que tuviste que atravesar, tu aporte será de gran ayuda para el trabajo en la que vengo realizando

ENTREVISTA N°3

Durante la entrevista realizada a las 14 horas del 27 de Marzo, la señora se mostró muy colaboradora desde el inicio debido a la confianza brindada, conforme pasaban los minutos entre cada relato se evidenciaba a la Sra., con una serie de sentimientos respecto a la experiencia de vivir con su familiar, llevaba la mano hacia la cabeza en varias oportunidades.

Entrevistadora: Sra. muy buenas tardes, mi nombre es Elizabeth Huerta, estudiante de la Escuela de Enfermería de la UCV, le comente que vengo desarrollando una investigación de la cual me es grato poder contar con su participación. Para ello necesito que me firme este consentimiento, ya que hace hincapié a los datos del trabajo de investigación y al consentimiento es decir no se verá vulnerado sus derechos ni su privacidad, comienzo preguntándole ¿cómo se sintió emocionalmente cuando le dieron el diagnóstico de su madre?

Entrevistada 3: Bueno yo en ese momento yo pensé como que iba a pasar algo porque mi mamá estuvo muy cambiada, tenía actitudes que no eran conocidas, mi mamá era una señora muy fuerte, muy segura de ella, entonces yo no la vi muchos años, casi 14 años que no conviví con mi mamá, para mi ella es una fortaleza y cuando yo ya vine ella tenía ciertos rasgos de que estaba cambiando su mente, ella viajo y cuando regreso de viaje fue que ya mi mamá está mal, ¡algo tiene!, tenía muchas actitudes que desconcertaba, que exasperaba.

Entrevistadora: ¿cómo que actitudes?

Entrevistada 3: mi mamá se volvió muy paranoica no?, cuando tú piensas que te siguen, ella se volvió a la defensiva, pensaba que le había robado sus cosas, pensaba que se metían a su casa, que ella dejo las cosas acá y que ya se lo llevaron y que vino y se buscaba y se quejaba pues dejaba que ella se dé cuenta, ponía en tela de juicio pues la actitudes de los que le visitábamos y yo agarre y empecé a ver qué es lo que pasa que enfermedad puede darle a una persona a esa edad y dijeron (personal médico) demencia senil, pero mi mamá no era para demencia, mi mamá tenía sus momentos de lucidez, pero vivía a la defensiva de todos, para ella todo estaba mal, todos querían sacar provecho de ella, era muy triste

porque tú te acercabas (llanto), yo la goce mucho a mi mamá, yo disfrute de los paseos que hacía más con ella, ella era feliz, muy feliz, yo la complacía, era triste porque ya se estaba deteriorando entonces no encontrábamos la paciencia, no podía encontrar la paciencia como para atenderla, porque yo tengo el carácter muy explosivo, no tengo paciencia, yo quería (estar todo el día con ella) pero no la podía controlar.

Entrevistadora: Hace cuánto tiempo le diagnosticaron de Alzheimer?

Entrevistada 3: en el 2018, ya la estaban tratando, y el médico dijo que esto va a aumentar, yo siempre leyendo en el internet cuáles son los síntomas, que hay que hacer, como sobrellevar la situación.

Entrevistadora: usted siempre buscaba la manera de informarse

Entrevistada 3: yo si siempre me informaba, a las chicas (cuidadoras) yo le decía esto es así, trataba de coordinar y les pedía mucha paciencia, buen trato.

Entrevistadora: Algunas estrategias de afrontamiento, usted aparte de ser hija cumplía un rol de cuidador, fomentaba el bienestar de ella, ¿qué sentimientos u emociones ha tenido usted en el trascurso de la enfermedad de su mamá?

Entrevistada 3: mira te diré que yo tenía una niñez y una adolescencia muy dura, entonces, hay etapas de vida que yo (suspira), a mi mamá la veía como la señora, la mamá y yo vivía con una especie de resentimiento también, por la preferencia que mi mamá tenía, porque para que mentir, ella tenía sus preferencias con mis hermanas (4 hermanas), yo era la mayor, yo fui conejillo de indias para ellas.

Entrevistadora: pero usted siempre estuvo ahí, nunca mantuvo una distancia con ella no?

Entrevistada 3: no no, siempre cuando estaba en el extranjero, yo la llamaba casi diario, yo le llamaba por teléfono, pero fue muy triste, el primer periodo de ella fue muy triste, muy triste.

Entrevistadora: y en el trascurso de poder elegir quién se encargaría del cuidado y más que nada de la satisfacción de las necesidades de su madre, surgieron conflictos familiares?

Entrevistada 3: si hubieron conflictos, tu recordaras que a mi mamá le querían llevar a un hogar no, yo nunca quise (voz de autoridad), nunca, yo me peleaba con mis hermanas,

porque yo me peleaba por el teléfono, por el whatsapp, yo era muy mala, porque tuve que hablar fuerte, para oponerme a lo que ellas querían, yo decía no va a ser así y cuando mi mamá salió, yo le dije pues a ellas, está saliendo de su casa, como yo te prometí (entre lágrimas), yo me prometí en pelear para que ella (su mamá), no valla a un home, yo a ellas (su hermanas), no les prometí nada porque no entendían nada, fue muy rápido, lo de mi mamá fue muy rápido, porque de una etapa paso rápido a la otra (voz quebrantada) , hay gente que tiene el Alzheimer 6 años, 8 años, 10 años, de repente ella ya empezaba a tener años (enfermedad), más para ella era la lucidez, pero ya que la pierda ya fue el último año. Hasta Octubre del 2018 yo con Teresita salíamos con mi mamá, hemos ido al Señor de los Milagros, yo paraba tomando fotos, en el 19 ya no he salido con mi mamá, yo tenía mi negocio ya, bueno estábamos ahí, pero mi mamá después ya no podía caminar, ya se postró, el cambio ya se notaba más.

Entrevistadora: en el transcurso que estaba con su mamá presento episodios depresivos, o de ansiedad, al ver no que no le recordaba a usted.

Entrevistada 3: huyyy, mi mamá no me recordaba a mí, mi mamá decía todos los nombres menos el mío, bueno yo no lo tomaba normal, porque yo sabía que ella no me iba a recordar, ese era una fase del Alzheimer, así que yo le hacía bromas, le decía cosas y entonces ella me miraba, me decía picarona.

Entrevistadora: que causo eso en usted

Entrevistada 3: cuando no me recordaba yo la abrazaba, yo sabía que eso iba a pasar, yo sabía, pero cuando yo llegaba después, mi mamá me miraba, a veces yo entraba y Romina (Cuidadora) , la estaba bañando, yo la miraba y ella como que se avergonzaba, Susana me decía, ella me reconocía, de los 270 días suponiendo mi mamá me habrá desconocido 150 día, me ha desconocido y los demás días me ha conocido, yo me siento satisfecha porque ella me reconocía y si no me reconocía yo le hablaba y le decía cosas, cuando me abrazaba me frotaba la espalda.

Entrevistadora: no se llegó a deprimir entonces

Entrevistada 3: yo si vivía deprimida y desesperada cuando querían llevársela at Home, ahí yo vivía deprimida porque ya no podía verla, después de ello yo ya sabía de los cambios que iba a tener, yo tengo un hijo epiléptico, entonces yo se masó menos que cosa

son las enfermedades del cerebro, me entiendes, pero cada vez que me despedía, me iba muy triste, porque la veía imposibilitada, ya no podía caminar, hasta antes de su cumpleaños ella comía sola, pero después dejó de comer sola.

Entrevistadora: Usted contó con un personal de apoyo de manera emocional, de amistades?

Entrevistada 3: bueno a mí me apoya mi esposo, él era testigo que yo sufría, cuando yo le contaba y le decía como se sentía y como se comportaba mi mamá y me daba pena que yo la veía tan desprotegida y por eso yo a veces, yo enamoraba a las que estaban con ellas, para que la vean y la cuiden, yo la miraba (a su madre) y decía como puede ser que una persona, que la vida y el cuerpo nos transforme en esto, si hubieras conocido a mi mamá de joven como quedo. Mi esposo me decía tú ya sabes, tú has leído, te has preparado.

Entrevistadora: alguna enfermedad por parte de usted, como esta.

Entrevistada 3: yo en vez de mejorar estoy peor, porque tengo dolor de rodillas, se me hincha mi pie izquierdo, me operaron de los Meniscos, es una cosa desesperante.

Entrevistadora: De las personas que estaban al cuidado de su mamá cuantos eran personal de salud?

Entrevistada 3: Era 3, una pintadita, después una cajamarquina que era una mala mala

Entrevistadora: En qué sentido fue mala

Entrevistada 3: Ella (personal de salud) era muy déspota y recuerdo mucho de que, cuando yo me iba a mi terapia, yo cocinaba para mi mamá, entonces yo le decía sube para dejarte la comida lista y yo le decía si me demoro la calientas, y a veces no subía y a mí me ganaba la hora, la hora era no subir las escaleras, por mi rodilla, entonces no bajo y yo ese día, yo baje llevándole la comida, ella me miraba y se reía, y bueno le deje la comida, era invierno y esa maldita desgraciada, porque otra cosa no le puedo decir, era 7:30 am y a mi mamá en así en su polito sin medias se la llevo a comprar el pan, cuando mi mamá regreso temblaba de frio y yo ya le bote.

Entrevistadora: el personal de salud que actividad realizaba

Entrevistada 3: ellas (personal técnico) solamente se dedicaban a cuidarla, se supone que le daban sus medicamentos, le hacían sus ejercicios, me acuerdo que le hacían pintar, hacía rompecabezas, pintaba libros, le hacían caminar, le sacaban a dar una vuelta, la bañaban, ellas le limpiaban, una vez estuvo hospitalizada (Hiponatremia, ITU), ahí ya no se podía hacer su limpieza sola, se volvió más dependiente, por eso ahí le avanzo muy rápido la enfermedad.

Entrevistadora: por otro lado que actividades hacia usted para relajarse.

Entrevistada 3: yo siempre he sido muy habladora, soy muy conversadora, encuentro personas con quien conversar, o siempre con la música o con la televisión.

Entrevistadora: Okey Sra., muchas gracias por narrarme tus vivencias y todo los aspectos por las que tuviste que atravesar, tu aporte será de gran ayuda para el trabajo en la que vengo realizando.

ENTREVISTA N°4

Durante la entrevista realizada a las 15 horas del 18 de Mayo a la E4, ésta se mostró muy colaboradora desde el inicio debido a la confianza brindada, conforme pasaban los minutos entre cada relato se evidenciaba sufrimiento y llanto.

Entrevistadora: E4 muy buenas tardes, mi nombre es Elizabeth Huerta, estudiante de la Escuela de Enfermería de la UCV, le comente que vengo desarrollando una investigación de la cual me es grato poder contar con su participación. Para ello es importante informarle sobre el consentimiento informado por parte de usted, es decir no se verá vulnerado sus derechos ni su privacidad, comienzo preguntándole ¿cómo fue su experiencia de cuidar y tratar a un adulto mayor con Alzheimer, en este caso haciendo referencia a su madre?

Entrevistada 4: Desde el momento que tú te enteras que tu mamá esta con Alzheimer, es una situación difícil, porque te cuestionas no sabes que implica, porque uno puede decir Alzheimer, esta desconectada del mundo y eso no es todo, eso es algo que te deteriora, entonces al momento que nosotros, personalmente me entere tuve que tener información al respecto no, hay sentimientos encontrados, porque quieres informarte como que tampoco quieres informarte no, pero es una situación muy difícil, yo pienso que desde el momento que un familiar, en este caso me entere que mi mamá tiene Alzheimer entre en un proceso de duelo como se puede decir, porque tenía que aceptar para poder afrontar no, entonces es que fue una etapa muy difícil, porque no solamente eres tú, coordinar con los hermanos, hay algunos que aceptan, hay unos que asimilan más rápido otros más lento, entonces es todo un situación complicada, porque mi mamá en ese momento, en esa situación ella vivía sola.

Entrevistadora: ¿Cómo se sintió cuando le dieron el diagnóstico de su madre?

Entrevistada 4: al momento del diagnóstico me sentí muy mal porque mi mamá desde hace mucho me decía no quiero tener Alzheimer, entonces yo le decía mamá no pienses en eso, no llames al Alzheimer, pero cuando me dijeron me sentí muy triste muy triste, eh preocupada, porque no sabíamos cómo iba a ser la enfermedad, no fue un shock para mí realmente.

Entrevistadora: es ahí donde inicio y surgió a una serie de emociones en usted

Entrevistada 4: claro, muchas emociones osea responsabilidad como vamos a tratar, tristeza, mucha tristeza, porque mi mamá fue una mujer muy fuerte en ese caso, una mujer independiente, y a sabiendas de que eso era una enfermedad que iba a deteriorar, eso fue muy doloroso para mí, ver que mi mamá en algún momento no me iba a reconocer, osea no lo pensé porque eso llega al final creo, yo sabía que en algún momento en el Alzheimer la persona esta desconectada, entonces yo, mi tristeza desde el primer momento era cuando no me iba a reconocer y eso es muy doloroso.

Entrevistadora: la entiendo perfectamente en ese ínterin hubo un cambio de rol porque tengo entendido que usted también es madre de familia, una mujer casada y ejercía el rol de cuidado y atención hacia su mamá.

Entrevistada 4: Bueno sí y trabajaba también, tenía que ver mi casa mi hijo y también estaba trabajando, mi hijo en plena adolescencia, en plenos conflictos y mi mamá, es una etapa muy difícil para mí, no los más difícil es que yo vivo lejos de mi mamá, y los tiempos para mí son terribles para ir y fijarme un día para ella, el día que me dedicaba a ella, los primeros días eran maravillosos porque ella todavía, si bien es cierto entraba en su proceso de ansiedad, estaba un poco controlado, yo recuerdo mucho que los Martes iba y le llevaba a comer, nos íbamos a un restaurante nos iba y comíamos, caminábamos, cuando recuerdo esas cosas me siento contenta ya que estuve en ese proceso en el que me reconocía y la llevaba al parque y en el parque le hacia la suma, la multiplicación, división, y ella estaba conectada todavía, por que para ella el primer proceso era la ansiedad, porque llega un momento en el que ella se descontrola y quiere recuerda, en ese caso recordaba a sus hijitos, para mi esos primeros años fueron difíciles, pero el principio como que no fueron tan fuertes, conforme paso el tiempo ya fueron más fuertes, porque ya no se movía, necesitaba más ayuda física de mi parte no.

Entrevistadora: fue más demandante las necesidades que requería su madre.

Entrevistada 4: después claro, como que al principio lo mantenía lo sobrellevaba, claro que yo me iba en la noche y mis hermanas me decían que se ponía ansiosa, pero conforme paso el tiempo fue controlado con los medicamentos, si no era por los medicamentos, sería una desesperación tanto para ella como para nosotros no, y se iba a escapar de todo, podía haberse caído, haberse golpeado entonces entendí que el proceso es de esa forma.

Entrevistadora: tuvieron que hacer varios cambios con respecto a eso, para favorecer un poco el bienestar de su madre.

Entrevistada 4: claro, porque comenzamos a buscar personas que nos apoyen, a personas que vivan con ella, y bueno monitorearla, para que mi mamá se mejore, osea tenga ayuda, apoyo no y descubrir cada cosa no, porque yo los días que iba, conforme paso el tiempo termine haciéndola colorear, coloreaba muy bien, pero poco a poco dejo de colorear y solamente rayaba, ya había perdido esa facultad, porque eso se fue deteriorando tanto intelectualmente y físicamente.

Entrevistadora: en ese proceso de transición, con respecto al progreso de la enfermedad, ¿hubo una etapa en la que se llegó a adaptar?

Entrevistada 4: tenía que adaptarme no, tenía que buscar actividades en las que ella podía realizar, yo recuerdo que cuando iba al principio, yo caminaba con ella, la llevaba al patio, eh hasta bailaba con ella no, pero conforme paso el tiempo, ella ya no caminaba, yo me adaptaba a ella, le dimos una muñeca para que juegue y hacia historias con la muñeca para que se distraiga porque ya no caminaba, yo me adaptaba a ella, me soltaba el cabello para que me peine, por decirte no, tenía que buscar formas de que ella se distraiga, para pasar la tarde, ponerla en la silla de ruedas y darle vueltas, o sea uno tiene que, en ese caso yo, con la chica que la cuidaba, tenía su rutina, con ellos hay que hacer una rutina, eso es lo que nos explicaba el doctor, una rutina diaria, a tal hora tomaba sus medicamentos, tenía que hacer una caminata, a tal hora ya tenía que tomar su lonche y a tal hora dormir, así es el proceso de mi mamá.

Entrevistadora: ¿durante la atención que brindaba a su mamá surgieron conflictos familiares que la afligían?

Entrevistada 4: sí, sí, siempre va a ver conflictos familiares porque uno dice una cosa y otra cosa, horarios, eso suele pasar; la impotencia de que queremos hacer las cosas y no sabemos si está bien o mal, y eso pasa en todas las situaciones no, me di cuenta que eso pasa en las situaciones con tu esposo con tu familia, con tus hermanos en tu trabajo no, siempre pasa eso, algunas diferencias, hasta ponerse de acuerdo, hasta sobrellevar la situación.

Entrevistadora: como en qué momentos?

Entrevistada 4: sobre todo por los horarios, a veces las semanas de feriados largos, que teníamos que contar con otra persona, en ese caso, hubo feriados en la que tuve que cuidar de mi madre, a pesar de que tenía mi familia, pero bueno, yo tenía muchos conflictos, porque tenía mi hijo en 5to de secundaria haciendo actividades, tenía que ir a la casa de sus amigos, y mi esposo como siempre yo me encargaba eso, mi esposo como que, estaba lo mismo, para mí fue muy fastidioso porque mi hijo necesitaba muchas veces mi monitoreo, por lo que era adolescentes, osea me enteraba casa en el colegio, me contaba y teníamos que estar alerta.

Entrevistadora: tenía que estar pendiente de su madre y su hijo.

Entrevistada 4: imagínate.

Entrevistadora: y como se sentía cuando su madre no la reconocía, llego a presentar episodios depresivos, ansiedad u otros sentimientos?

Entrevistada 4: yo cuando iba los martes donde mi mamá, me acuerdo que los primeros días, mi esposo de recogía en un paradero, ya que mi casa es lejos, yo recuerdo que los primeros años cuando salíamos con mi mamá, caminábamos, yo regresaba contenta, le contaba a mi esposo que mi mamá almorzaba eso, hacia eso, incluso hasta con mi suegra, íbamos las 4 y yo le decía al mi esposo que mi mamá le obligaba a comer a su mamá, ¡Sra. coma, coma!, le contaba cosas agradables, le contaba que paseaba con ella, cosas así, pero conforme paso el tiempo, cuando ya no me reconoció, llegaba en un mar de lágrimas, mi esposo era el que me escuchaba (llanto), porque mi mamá no me reconocía pero, él me decía que debía sentir feliz por atenderla, pero es triste. (Llanto)

Entrevistadora: la entiendo perfectamente

Entrevistada 4: muy triste, eso fue más triste, cuando ella ya no me reconocía. Cuando me iba yo la dejaba siempre había una señora que se quedaba en la noche, pero yo la ayudaba a la señora a cambiarla, teníamos que cargarla, yo regresaba bien mal, venia triste y se me pasaba cuando iba a trabajar al día siguiente, a las 11am ya me sentía mucho mejor, me deprimía, llegaba muy triste, muy triste porque ves que tu mamá una persona tan independiente, tan fuerte llega a necesitar o caminar con la justa es muy doloroso.

Entrevistadora: a parte del apoyo de su esposo, de su hijo, también conto con el apoyo de otros profesionales de la salud: ya sea psicólogos, personal de enfermería, etc.?

Entrevistada 4: No, no. Llegaba al trabajo y siempre había una amiga que me preguntaba cómo estaba, ayer con tu mamá, y le contaba y me escuchaba, era una compañera de trabajo, también en ese momento en que trabajaba, las mamás, la mayoría de las profesoras de ahí tenían su mamá malita, no delicadas, mayores, venían y me preguntaban cómo está tu mamá, y le cuento ayer estaba así a mira y así, pero no lloraba, simplemente contaba hay así pues amiga, no llegue a tener apoyo, pero si me afecto en el aspecto físico, porque yo tengo problemas de fibromialgias y el dirigirme a las casa de mi mamá, a veces tenía que ir fajada porque tenía que cargarla, todo el año pasado estuve con inyecciones, desinflamantes, como que todo te viene después de enfrentar la enfermedad, pero yo pienso que son los tiempos de Dios. Es lo que nos tocó y me toco, siento que le damos lo que podemos

Entrevistadora: al inicio me comento el no querer y si querer informarse, que tanto la información que tenía sobre la enfermedad le ayudaba o le favorecía brindarle una mejor atención a su mamá?

Entrevistada 4: la información no me ayudaba mucho, no, peor me ponía más nerviosa, una de mis hermanas si se informó y me decía, yo prefería que ella me lo diga, porque cuando ella, yo lo leí, yo me puse muy mal y dije no, si yo estoy leyendo, no voy a ir con esa predisposición, entonces cuando yo le decía a mi otra hermana esto está pasando, ella me decía así va a ser, prefería a que ella me lo diga a que yo lo lea, soy de esas personas, puedo preguntar pero no soy de las que me voy a informar, me psicoseo al toque.

Entrevistadora: y cómo es de carácter, un poco sensible?

Entrevistada 4: muy sensible

Entrevistadora: le afectaba mucho más la enfermedad a usted

Entrevistada 4: cuando por ejemplo yo salía, iba a comer a un sitio con mi esposo, recuerdo que salía con ella, la enfermedad me dolió mucho, yo salía mucho con ella, fines de semana, cumpleaños, es doloroso.

Entrevistadora: qué actividades realizaba usted misma para cuidarse para de esa manera evitar el sufrimiento y la sobrecarga?

Entrevistada 4: el trabajo, eso me distraía, porque yo soy psicóloga entonces tenía casos en el colegio, de padres, recuerdo que una vez falleció el esposo de una madre en un accidente, le ayude y me sentía bien, ella se sentía bien y me decía gracias, eso me hacía sentir bien, el ayudar a los demás, en mi carrera, con los niños, los papas, eso era mi desfogue, mi trabajo, o ir y preguntar a mis amigas, como está tu mamá, y me contaban y/o le decía tú vas a poder, tú lo vas a hacer, eso era mi trabajo y me motivaba más.

Entrevistadora: que bueno, usted amaba lo que hacía y le ponía empeño

Entrevistada 4: y llegaba contenta y le contaba chicas como están, así está muy bien, excelente, trataba siempre de motivar a los demás, en las actividades que hacían, los festivales, y me decían hay que bueno y eso me hacía sentir bien.

Entrevistadora: y qué actividades más le gusta realizar con su mamá, me contaba que salían a caminar, pintaban..?

Entrevistada 4: ella tenía su rompecabezas, le hacía jugar su rompecabezas, me gustaba ponerle la música, hacerla bailar, yo todo los días llegaba, miraba televisión, ella su programa de cocina, hablaba incoherencia y mi hermana le traía libros de Alemania de niñitos, y ella pintaba, hacia pupiletras, le ponía música, bailábamos, cantaba, reíamos, armaba cubitos, se reía, pero a veces yo me sentía triste y ella me abrazaba y me decía que te pasa y me abrazaba, cuando tenía problemas con mi hijo, y me hacía mucho cariño, yo me engreía sola, me gustaba abrazarla.

Entrevistadora: me comentó que recibió apoyo de agentes externos, fuera de familiares, de todos ellos fueron personales técnicos?

Entrevistada 4: personales técnicos fueron, al principio, eran personas con las que no tenía mucha conexión, pero mis hermanas estaban un poco inconformes. Luego llegaron ustedes que fueron buena compañía para ella, nos gustó su trabajo, recuerdo que en una ocasión la íbamos a cambiar y mi mamá me dice “ella es bien buena”, y eso me conmovió mucho, le tengo mucho cariño.

Entrevistadora: ellos se dedicaron a la atención de su mamá más que nada, pero también ellos le brindaban información acerca de la enfermedad de su mamá, sobre pautas o técnica de como sobrellevar la enfermedad y los comportamientos que pudieran presentar su madre? la escuchaban

Entrevistada 4: las primeras no, las últimas sí, sí, me explicaban cómo sobrellevar la situación, ya señora no se preocupe. Las primeras en cambio corrían hacia mi hermana y decían ¡su mamá está ansiosa!, con ellas no tuvimos apoyo en ese sentido.

Entrevistadora: bueno señora, muchísimas gracias por su aporte, aparte hay algo que desee comentarme.

Entrevistada 4: bueno en conclusión el Alzheimer es una enfermedad muy triste, dolorosa, ehh, lo más penoso es que, cuando no te reconoce, eso es lo más triste y penoso, bueno porque ya está en otro mundo.

Entrevistadora: bueno gracias por su participación.

Entrevistada 4: a ti. Ya que esto también afecta definitivamente a los familiares pero hay que saber sobrellevarlo ps, okey, muchísimas gracias, cuídate.

ENTREVISTA N°5

Durante la entrevista realizada a las 16 horas del 27 de Mayo a la E₅, se mostró muy colaboradora y directa ante las preguntas desde el inicio debido a la confianza brindada, conforme pasaban los minutos entre cada relato se evidenciaba tranquilidad y serenidad.

Entrevistadora: E₅ muy buenas tardes, mi nombre es Elizabeth Huerta, estudiante de la Escuela de Enfermería de la UCV, le comente que vengo desarrollando una investigación de la cual me es grato poder contar con su participación. Para ello es importante informarle sobre el consentimiento informado por parte de usted, es decir no se verá vulnerado sus derechos ni su privacidad, comienzo con la entrevista preguntándole ¿cómo fue su experiencia de cuidar y tratar a un adulto mayor con Alzheimer, en este caso haciendo referencia a su madre?

Entrevistada 5: una vez llego del viaje, en el aeropuerto no saco nada de sus cosas para irse, fue mi hermana a recogerla, ella nos contó, entonces es allí en la que **nosotros nos quedamos preocupados**, yo la acompañada siempre, **decía cosas sin sentido y no era la persona que nosotros conocíamos**, por ejemplo cuando fuimos al cumpleaños de mi tío, no resistió, ya se quería venir, entonces me quede preocupada, llamamos a mi otra hermana para que la recoja, entonces nos decía que en cada paradero ella quería bajarse y no era lógico, mi mamá ahí, entonces la llevamos al médico y nos dijo que mi mamá tenía demencia, entonces le tomaron muchos exámenes, tomografías del cerebro, entonces paso ese lapso, y ya en la casa insinuaba que todo el mundo le robaba su plata, que le faltaba, que le robaban sus cosas, todo, entonces eso era preocupante, porque mi mamá era persona desconfiada, después cuando cobraba su plata, ella pensaba que uno se quedaba con su plata; le hacíamos un croquis de todos los gastos que tenía, y todo lo que quedaba se lo poníamos a ella, y ella decía: no me falta, ese fue uno de los principios. Entonces es ahí que mi mamá ya se estaba poniendo más agresiva, para Navidad ella hacia su arreglo hermoso, entonces lo armaba y lo volvía a cambiar, las cosas que era de la sala lo ponía en el baño, y así iba cambiando mi mamá, entonces de ahí, fueron cambios periódicamente más fuertes que lo otro, en la cual si tú le llevabas la contraria, ella se ponía más agresiva, terca, y así esas cosas

Entrevistadora: Sra. y ¿cómo le afecto emocionalmente saber del diagnóstico de su madre?

Entrevistada 5: Del Alzheimer, bueno fue muy triste, porque fuimos a un doctor y nos dijo que mi mamá tenía el Alzheimer, teníamos que, y que la base de esa enfermedad es que, hay que llevarle el Amén, así sea negro, y ella decía blanco, es blanco, entonces para mí fue un cambio porque si bien es cierto yo nunca me he ido de la casa, yo siempre he vivido acá en la casa, mi mamá y yo éramos muy independientes, como alguna vez te comenté, entonces mi mamá era muy independiente, entonces cuando me dijeron que tenía el Alzheimer y que la única forma de que ella pueda estar bien era llevándola el Amen en las cosas, entonces he parece que algo en mi internamente cambio.

Entrevistadora: que cosas cambiaron Sra.

Entrevistada 5: cambio el hecho de que, en el sentido de que a mi mamá, no podía llevarle la contra, no podía así sea lo que sea, yo tenía que decirle: mamá está bien, así mi mamá se ponga agresiva, yo tenía que decirle si mamá, y eso para mí fue un cambio drástico, yo acepte, yo fui una de las personas, que de repente, no estuvo, siempre estuve acá, pero no estuvo pendiente de ella, nunca he dejado de estar en casa, yo a mi mamá la veía, yo trabajaba todo el tiempo, nosotros en mi casa, mi hija, yo, y el que fue mi pareja trabajábamos todo el día salíamos y no regresábamos hasta las 8 de la noche, entonces solamente yo descansaba los domingos, entonces con la justa decía. ¡Hola mamá! ¡Ya me voy mamá! ¡Chau mamá! ¡Cómo estas mamá!, entonces era una comunicación así. Entonces cuando ya me enteré que mi mamá estaba enferma, yo seguía trabajando creo, y justo mi hija me dice: mamá puedes a mi hija, entonces yo le dije que ya, entonces es ahí que tenía que ver a mi mamá también.

Entrevistadora: 2 nuevas responsabilidades para usted

Entrevistada 5: si, pero en ese entonces teníamos a una persona que había venido de la selva y ahí estaba con ella, ya la veía, estaba siempre con ella, mi chip cambio totalmente, totalmente, si yo era la rebelde, la que nunca la veía, yo era la que estaba ahí, yo vivo en un 3er piso, he bajado, mi escalera en estos años están horrores, ya la atendía a ella, atendía a mi mamá, a mi nieta, y así estuve hasta que mis hermanas contrataron a una persona especializada, pero también fue un proceso, porque no todas cubrían las expectativas que nosotros queríamos para nuestra mamá, algunas buenas, una que para mí fue mala, y mala en todos los sentidos pero bueno solamente Dios y la virgen santísima sabrán llevarla, porque bueno están es su conciencia y mi mamá iba más decayendo más, hasta que lo

llevamos a otro neurólogo que nos recomendaron y ese médico ya nos dio unas pastillas para su cabecita, que es la memantine, y de ahí nos dio para que vaya tomando y se tranquilicé, porque mi mamá , a veces ya era agresiva, sarcástica, después ya empezó a alucinar, que ya se quería ir de viaje y así, fue un proceso muy largo y muy triste.

Entrevistadora: y todo ese proceso cómo le afectó emocionalmente a usted atender de su mamá?

Entrevistada 5: a mí me afecto bueno, cuando mi mamá ya decaía más y le dábamos más medicinas, para que este más tranquila porque, porque decían porque le dan tanta medicina, solamente el que vive en casa se da cuenta la problemática de como es, y es más ya no podíamos, yo tenía que cuidar a mi nieta y tenía que estar con ella y el doctor me dijo que un familiar no puede estar con su mamá y más usted que está cuidando a su nieta, y ella lo va a confundir, puede ser un poco agresiva, entonces ahí ya, yo no bajaba mucho, en el sentido con mi nieta, bajaba sola, porque ya había una persona, a mí me afectó mucho, porque la mamá fuerte, guerrera, yo lo tome así, mi mamá fuerte guerrera, luchadora independiente, que ella se iba para todas partes del País, se iba de acá para allá, ella para mí ya se había ido al cielo y solamente quedaba la persona que mi mamá venia en momentos, y afecta mucho porque te sientes, no sabes cómo actuar con ella, la tienes que tratar como una bebe, cantarle cosas como para que ella no sé, fue muy triste.

Entrevistadora: Sra. por si acaso recibió orientaciones de los diferentes profesionales de la salud para poder manejar la enfermedad de su madre?

Entrevistada 5: No, porque justo hubo un médico, parece que le molestaba que nosotros fuéramos todos, porque íbamos mi hermana, yo, la enfermera, mi nieta, y siempre le hacíamos preguntas y, el doctor un día dijo que los hijos deben tener una capacitación, pero todo era un costo y ese costo no podíamos cubrirlo, porque de por sí, la enfermedad de mi mamá no es barata, no es una cosa que se puede decir, voy a ir a un curso de acá, no, simplemente a mí el doctor me dijo no le lleves la contraria, para mí fue como que me hubiesen puesto un chip en el cerebro y me hubiesen dicho: ¡no tienes que llevarle la contraria!, no te voy a decir que nunca le lleve la contraria, porque a veces era desesperante y tenía que no, chocar con ella, de 10/1, nunca recibí orientación, pero mi hermana que vive en el exterior, siempre nos decía, mira esta enfermedad, es así, degenerativa, ahora va a pensar que tiene 18 años, entonces tú ya estas abocada a lo que ya va a venir, pero cuando llega uno no se lo espera, es como la muerte no, uno sabe que va a morir, pero

cuando llegue no te lo esperas, es así, ese no tuvo capacitación, pero de lo poco que he podido leer, bueno para mi mamá lo que le sirvió mucho fue lo que mi hermana me mandó del exterior que fue una muñeca, con su vestidito, para que se lo demos, para que con esa muñeca, ella alucinaba que esa muñeca era una bebe y le cambiaba y le cambiaba y le arropaba y le daba su besito hasta que después lo botaba, eso la distraía no.

Entrevistadora: Sra. y algún momento el cuidado de su mamá le causaba crisis de ansiedad, o por decirlo tradicionalmente le sacaba de su casilla.

Entrevistada 5: lo que me sacaba de quicio, puede decirse, no tanto de quicio, sino que no dormía, por ejemplo yo le cuidaba los lunes en la mañana y los martes en la noche, yo me quedaba con ella todo el tiempo, los lunes todo el día, los martes venía mi hermana y la cuidaba hasta las 6 de la tarde, y las 7 yo me quedaba hasta el día siguiente hasta que venía la enfermera, al principio mi mamá era dócil, tomaba su pastilla, pero conforme progresaba la enfermedad ya le dabas una pastilla para dormir y no se dormía, y eso me provocaba ansiedad, yo decía diosito que le vamos a dar, que más pastillas le podemos dar si ya tiene sus pastillas, le rezaba, le decía mamacita, el padre nuestro, el ave maría, y siempre se quedaba dormidita, pero había momentos en que no y eso me desesperaba y le decía por favor: ¡mamá pero duérmete! Quiero que te duermas hasta mañana que necesitas, pero ella jugaba con sus manitos, pero eso yo también hable con mis hermanas y le dije: yo amo a mi mamá, pero no quiero llegar al punto en desesperarme yo, por que la que se desespera soy yo, la de la ansiedad soy yo, mi mamá es una persona que ya no piensa, no siente en ese momento, yo no quiero hacerle fuerza a mi mamá, no quiero tener que tratarle mal, no se va a dar cuenta, pero la que se va a dar cuenta soy, entonces no quería llegar a ese extremo, porque en ese día que yo me quede con mi mamá y le dije mamá pero duérmete, quiero que te duermas, tengo que hacer mis cosas, fue terrible porque mi mamá estaba así, y yo dije eso no puede ser, no puedo hacer eso, entonces fue ahí que decidimos, al día siguiente hable con mis hermanas y le dije yo no quiero llegar a tener que gritarle a mi mamá o querer hacerle sin querer, samaquear como se dice, yo no voy a ser así, yo ya no voy a cuidarla a mi mamá, prefiero pagar a una persona, el día que me corresponde, por el sacrificio que se puede hacer, yo voy a pagar una persona para que venga y la cuide, yo igualito, habrán pasado 5 enfermeras, y yo siempre bajo subo y eso no había problema y mis hermanas así también aceptaron, mi hermana también contrato a alguien para que venga en la noche, entonces ya mi mamá tenía enfermera de lunes a lunes no.

Entrevistadora: Sra. Aparte de acompañarla por las noche en que más le apoyaban?

Entrevistada 5: Bueno yo si tuve a una enfermera que fue muy buena, bueno de todas las enfermeras que tuve, ella fue, aunque con su carácter fue muy buena y una más, dos personas que a mi mamá por ejemplo, la levantaban, le lavaban los dientes, le cepillaban el cabello, le daban de tomar su avena, después de hacían jugar con la pelota, la hacían bailar, le cantaban, le conversaban, bueno eso veía las veces que siempre iba. Le tomaban fotos, serán las personas más importantes siempre que estarán en nuestro corazón, siempre, por que llegaron a querer a mi mamá, a tenerle la paciencia a mi mamá, para mí eso fue muy importante, pero ya luego se retiró, luego vino una persona pero ella fue más técnica porque ya había atendido a pacientes, así postrados, entonces recuerdo que la primera vez que fui a ayudarla, mi mamá esta echadita, yo le dije ya le diste su pastilla, ya la cambiaste y me dijo si, ella tenía las técnicas necesarias para ya tratar a una paciente como mi mamá, por que posteriormente mi mamá ya no podía caminar, entonces le fortalecía los pies, la rodilla y así.

Entrevistadora: Sra. y como se sentía cuando su mamá no la reconocía.

Entrevistada 5: e muy triste pero más triste sentí el dolor con mi hija, mi hija un día fue, tomamos lonche y cunado mi hija se va a despedir, le dice chau, hasta luego señora, entones mi hija, eso fue demasiado triste para ella, lloro desconsoladamente, muy triste y eso me dolió mucho, a mí me decía todos los nombres pero a la enfermera siempre le preguntaba dónde estaba yo, entones de repente me reconocía porque siempre estaba ahí, a mi hermana tampoco la reconocía, ella sufría mucho, entonces ese es el proceso, es que ya hay que asumir, yo pienso que la enfermedad es ya a sumir que tu mamá ya no está ahí, solamente son momentos por que vuelven momentos.

Entrevistadora: aparte de recibir el apoyo del personal de enfermería, contó con apoyo psicológico, asociaciones?

Entrevistada 5: No, no, nosotros fuimos a la casa de una señora que ella, para que nos consiga una enfermera que sepan de este proceso de lo que es el Alzheimer, que hayamos ir a un lugar específico con gente de Alzheimer, No, esa señora nos dijo que conocía enfermeras que sabía el proceso, pero que nosotros hayamos ido a un centro y que hayamos tenido una especie de charla, no.

Entrevistadora: Sra. y que actividades realizaba para aliviar y reducir es sobrecarga.

Entrevistada 5: lo de mamá lo aceptamos, ya no sufría, yo pienso que no debemos sufrir por algo que no tiene solución; porque cuando el doctor nos dijo que esto ya no podía, ya no tenía cura, pero para mí, mi pastilla en este proceso, ha sido mi nieta, mis hijas, mi casa.

Entrevistadora: bueno señora, muchísimas gracias por su aporte, será de gran ayuda para la investigación que vengo desarrollando.

ENTREVISTA N°6

Durante la entrevista realizada a las 16 horas del 26 de Junio a la E₆, se mostró muy colaboradora y directa ante las preguntas desde el inicio debido a la confianza brindada, conforme pasaban los minutos entre cada relato se evidenciaba facie de tristeza y llanto a la vez.

Entrevistadora: E₆ muy buenas tardes, mi nombre es Elizabeth Huerta, estudiante de la Escuela de Enfermería de la UCV, le comente que vengo desarrollando una investigación de la cual me es grato poder contar con su participación. Para ello es importante informarle sobre el consentimiento informado por parte de usted, es decir no se verá vulnerado sus derechos ni su privacidad, comienzo con la entrevista preguntándole ¿Cómo le afecto emocionalmente saber del diagnóstico de su padre?

Entrevistada 6: El día que me enteré no sabía cómo reaccionar yo había escuchado que cuando tienen Alzheimer los adultos mayores se olvidan de todo, la verdad me afecto bastante porque ya el conocer de las consecuencias me puse muy triste, es una gran responsabilidad señorita yo dije mi papá se va olvidar de mí, encima en casa no tengo familiares que me ayuden con su cuidado no fue fácil aceptar al inicio de la enfermedad, cuando estaba en el trabajo paraba pensando en mi papá tenía miedo que se vaya a ir a la calle. ya mi esposo me había comentado que un día se salió y no quería regresar porque pensaba que su casa quedaba en otro lugar así que yo estuve siempre muy tensa y preocupada, a veces quería dejar la casa con llave pero también pensaba en si ocurriría una emergencia como saldría mi papá. También cuánto estaba con mi esposo me decía que me sentía muy preocupada. Estuvimos un poco distanciados no fue fácil aceptar la enfermedad de mi padre.

Entrevistadora: Me comenta que estuvo, trabajando, ¿tuvo que hacer cambios respecto a ello para dedicarse al cuidado de su padre?

Entrevistada 6: Sii, yo trabajo en una clínica, entonces ya tengo un horario para todo, desde que supe de mi padre no pude cumplir con los turnos en mi trabajo a veces llegaba tarde les pedía a mis compañeros que me cubran los turnos al inicio aceptaban pero después ya se molestaba conmigo, un día mi supervisora me dijo si yo seguía así tenía que dejar el trabajo. Y no solo fue en el trabajo también en la parte personal con mi esposo él me decía que ahora estoy más tiempo con mi papá que con él.

Entrevistadora: ¿al asumir el rol de cuidado que sentimientos y emociones surgieron en usted para afrontar dicha situación?

Entrevistada 6: A veces me sentía culpable porque hace dos años mi papá empezó a olvidar cosas pequeñas y me decían llévale al médico pero no tenía tiempo, así que yo decía si lo hubiera llevado no estaría ahora así, a veces me ponía a llorar y mis amigas me decían que todo va estar bien, pero gracias a Dios que después **mi esposo me ayudaba bastante y eso me hizo sentir mejor y apoyada porque sola no podía**, y así poco a poco he ido afrontando la enfermedad.

Entrevistadora: ¿en el ínterin de asumir el cuidado de su padre, surgieron conflictos familiares entorno a la atención que le llegaron a preocupar?

Entrevistada 6: Si porque **un día mi padre me desconoció y no me dejaba entrar a la casa insulta a los vecinos y eso me ha preocupado mucho, su hermana ya no quiere venir a visitarlo porque él lo agrade hay momentos que me siento demasiado mal**, he ido a varios especialistas pero todos me dicen que tengo que aprender a convivir con la enfermedad de mi padre que siempre va ser así y cada día va ir más empeorado.

Entrevistadora: Frente a ello, ¿llego a experimentar episodios depresivos?

Entrevistada 6: Si, mi padre es el único familiar directo que me queda **y me ponía a pensar de que sería mi vida sin mi padre**, a la vez estaba que mi padre ya no era el mismo, había veces **era muy triste, ya que se olvidaba de como comer, ahí si me deprimida me quitaba el apetito, masticaba pero no pasaba el alimento, yo le explicaba y no me entendía, ahí si me empecé a sentir muy mal emocionalmente**, creo que **no podré superar todo lo que está pasando**.

Entrevistadora: ¿podía conciliar el sueño con normalidad?

Entrevistada 6: No, porque él se despertaba en la noche, tenía que levantarme, **no podía dormir mis horas completas**, pero al punto de llegar a automedicarme para dormir no, nunca eh tomado pastillas para calmar mis nervios y mi ansiedad. **Busco distraerme con otras actividades**.

Entrevistadora: ¿se llegó a adaptar a la situación de su padre?

Entrevistada 6: Creo que no, no porque cada vez hay situaciones nuevas que enfrentar uno piensa que ya vivió todo, pero ellos cada vez que pasa el tiempo más empeoran, no creo que pueda adaptarme a una situación así.

Entrevistadora: ¿Hubo momentos en el que asumir el rol del cuidado de su padre le ocasionaba ansiedad?

Entrevistada 6: Si, hubo momentos en que no sabía cómo actuar me asustaban muchas situaciones, es difícil tener un familiar con esta enfermedad, nadie está preparada para una situación así, hay momentos que quieres tirar la toalla dejar todo así y seguir haciendo tu vida pero nuevamente tienes que apoyarte en alguien y continuar cuidando a tu familiar porque para mí son muy importantes.

Entrevistadora: ¿Llego a recibir apoyo psicológico, o el de amigos, familiares externos para afrontar dicha situación?

Entrevistada 6: no he podido recibir apoyo psicológico, no me alcanza el tiempo, para cuidar a mi padre y más el trabajo, he pensado en recibirlo pero no he podido asistir a un psicólogo, mis familiares si me han apoyado animándome, mi esposo por ejemplo algunas noches se quedaba a cuidarlo, tengo un primo por parte de mi papá que a veces viene a la casa y se queda con él.

Entrevistadora: ¿Qué actividades realizaba durante el cuidado de su padre?

Entrevistada 6: Muchas actividades Srta.: Le he cambiado el pañal, le doy de comer, a veces hecho llave la puerta de su cuarto que no salga, le baño con la ayuda de mi esposo, también le hago jugar, le gusta jugar juegos de mesa pero empieza olvidarse y todo acaba en ese instante.

Entrevistadora: las actividades se le vuelven rutinarias?

Entrevistada 6: Sii, son actividades rutinarias, todos los días es lo mismo, hay que tener bastante paciencia porque a veces el cambio de pañal es más de 4 veces al día, se gasta bastante dinero también, hay que bañarlo con ayuda porque a veces se pone agresivo cuando lo bañamos. Al momento de darle de comer también hay que hacerlo con cuidado porque a veces se molesta y ya no recibe la comida cierra la boca fuerte y así todos los días es lo mismo.

Entrevistadora: ¿contó con apoyo médico y personal de Enfermería para poder manejar la enfermedad de su padre u de otros profesionales?

Entrevistada 6: Lo había inscrito en PADOMI porque mi papá tiene seguro, pero me ha ayudado muy poco, los médicos y enfermeras vienen una vez al mes, es una visita que no significa nada, ellos no saben realmente como es la enfermedad, sus consejos nos ayudan muy poco por hay que vivirlo para saber. A veces cuando se enfermaba de los bronquios si venía la enfermera a ponerle suero y antibióticos, pero eso será muy pocas oportunidades.

Entrevistadora: ¿hubo momentos en el que perdió la paciencia?, ¿cómo cuáles?

Entrevistada 6: Sii, pero solo fueron momentos es muy triste contarle, a veces me tiraba la comida al piso y yo le hablaba fuerte diciendo que se comporte, igual a veces se orinaba en cualquier parte de la casa, y me molestaba que esté ocurriendo eso, ahí le alzaba la voz, me hace perder la paciencia por momentos pero luego lo abrazo y me pongo triste porque es mi padre y tengo que seguir cuidándolo todo el tiempo que sea necesario.

Entrevistadora: ¿Su padre está bajo el cuidado de un personal de Enfermería?

Entrevistada 6: No, mi esposo me ayuda por momentos, en el día a veces viene mi primo, su hermana también a veces viene y yo la mayoría de tiempo.

Entrevistadora: ¿recibe capacitación permanente según progresa la enfermedad de su padre?

Entrevistada 6: La verdad no cada persona es diferente, los médicos lo único es alarmarte te dicen que. A la vez va ser peor, que está empezando una etapa terminal dónde se olvidan hasta de comer. Me asusto, pero no me capacitan es triste porque estamos abandonados por parte del sistema de Salud.

Entrevistadora: ¿Hoy por hoy cómo se siente emocionalmente?

Entrevistada 6: La verdad ya conozco la enfermedad creo que poco a poco me he ido acostumbrando, no me siento muy bien, de todas maneras me afecta, no puedo hacer mis cosas como antes ahora hay que estar pendiente de él todo el tiempo a veces me siento triste también, pero creo que ahora soy más fuerte he aprendido mucho, ya conozco más a mi padre en ese aspecto.

Entrevistadora: ¿Cómo así llego a conocer la enfermedad? ¿Recibió capacitación, o busco ayuda mediante las redes sociales?

Entrevistada 6: conozco la enfermedad por mis propias experiencias y vivencias con mi padre ya sé cómo cambiarlo y alimentarlo, el tiempo me ha ayudado bastante, ya son tres años con él, con esta rutina, por eso digo que ya conozco de la enfermedad.

Entrevistadora: ¿Siente que el cuidar de su padre da sentido a su vida o por el contrario?

Entrevistada 6: Creo que es mi responsabilidad como hija afrontar todo, no da sentido a mi vida, pero tampoco puedo dejar mis responsabilidades, claro que me gustaría estar más tranquila y no tener bastante responsabilidad pero es lo que me ha tocado y lo haré siempre.

Entrevistadora: bueno señora, muchísimas gracias por su aporte, será de gran ayuda para la investigación que vengo desarrollando. A cuidarse, saludos cordiales para toda su familia.

ENTREVISTA N°7

Durante la entrevista realizada a las 20 horas del 27 de Junio a la E7, se mostró muy colaboradora y directa ante las preguntas desde el inicio debido a la confianza brindada, conforme pasaban los minutos entre cada relato se evidenciaba facie de tristeza,

Entrevistadora: E7 muy buenas tardes, mi nombre es Elizabeth Huerta, estudiante de la Escuela de Enfermería de la UCV, le comente que vengo desarrollando una investigación de la cual me es grato poder contar con su participación. Para ello es importante informarle sobre el consentimiento informado por parte de usted, es decir no se verá vulnerado sus derechos ni su privacidad, comienzo con la entrevista preguntándole ¿Cómo recibió la noticia del diagnóstico de la enfermedad de su tío?

Entrevistada 7: Mi tía y yo estábamos preocupadas, ya que antes del diagnóstico ya tenía algunos episodios de olvidarse las cosas y hasta llegar al extremo de no saber dónde estaba. Cuando fuimos al médico a que lo evalúen y con todos los exámenes que le realizaron le diagnosticaron Alzheimer. Nos sentimos tristes por la noticia y saber la responsabilidad que tendríamos de ahora en adelante, peor aún, teníamos acostumbrarnos a ello.

Entrevistadora: la tristeza la invadió

Entrevistada 7: La verdad que sí, fue un golpe muy duro porque se acordaron de la mamá de mi tío que también tuvo el mismo diagnóstico, eso afectó de alguna manera a toda la familia.

Entrevistadora: ¿Llegaron a recibir a capacitación sobre la enfermedad, o por su parte fue en la búsqueda de la información?

Entrevistada 7: No recibimos capacitación, solo buscamos información de la enfermedad, de cómo iría evolucionando y los cuidados que deberíamos tener mediante el internet, además mi tía ya sabía algo de la enfermedad por la mamá de mi tío.

Entrevistadora: ¿Y cómo se sintió cuando su tío empezó a olvidarse de cada uno de ustedes?, ya que eso de alguna manera hace que usted se sienta mal.

Entrevistada 7: Me siento triste cuando le hablo y me dice quién eres..???, no me toques, suéltame, y me rechaza muchas veces que no recuerda nada y eso hace que me sienta

triste, además sus hijos más que todos se sintieron afectados al llegar a visitarlos y no reconocerlos se pusieron a llorar la primera vez que lo vieron así.

Entrevistadora: ¿Llegó a deprimirse, cuando pasaba por esa situación?

Entrevistada 7: En un momento si **llegue a deprimirme por ver a mi tío que cada vez que pasa los días y no reconoce a su propia familia** y a veces se acuerda de su mamá y se pone a llorar.

Entrevistadora: ¿Hubo momentos en el que asumir el rol del cuidado de su tío la alteraba emocionalmente?

Entrevistada 7: Si, porque no hacía caso, por no reconocirme, al darle sus comidas, a veces se ponía agresivo. Lo dejaba solo algunas veces y se salía a la calle según el a buscar a su hermano pero luego se perdía. Menos mal yo estaba atrás de él y lo regresaba a la casa. **El estar pendiente seguido y no saber qué pueda hacer mi tío en cualquier momento. Eso me causaba ansiedad.**

Entrevistadora: se automedicaba para calmar los nervios y la ansiedad

Entrevistada 7: Algunas veces, **llegue a tomarme tranquilizantes, porque sus actitudes me alteraban demasiado.**

Entrevistadora: ¿llegó a perder la paciencia a los extremos de agredirlo?

Entrevistada 7: Si a veces, ya me cansaba de eso, y le gritaba cuando no me hacía caso, lo dejaba en su cuarto.

Entrevistadora: ¿tuvo que hacer cambios para asumir el rol de cuidado? Ya sea a nivel personal y familiar.

Entrevistada 7: Si **me afecto personalmente porque ya no podía dedicarme a trabajar y sobre todo no podía ver a mi pareja, no podía salir a ninguna reunión de amigos por estar pendiente de él.** Me dedique a él y mi estudio, me quedaba en su casa en las tardes y solo los domingos veía a mi familia.

Entrevistadora: ¿Qué actividades realizaba a favor de su tío?

Entrevistada 7: Tenía que vestirlo, aseo personal, vigilancia y llevarlo algunas veces al médico, demandaba muchas necesidades.

Entrevistadora: ¿Cuándo iba al médico recibía capacitación de como sobrellevar la enfermedad?

Entrevistada 7: Solo nos daba los medicamentos, y nos retirábamos porque mi tío se salía ya no quería estar ahí.

Entrevistadora: ¿Realizaba alguna actividad para reforzar la memoria de su tío?

Entrevistada 7: Algunas veces le contaba sobre la familia, de las historias pasadas y por momento recodar da y se ponía a llorar pero luego de unas horas se olvidaba, le leo periódicos, escucha la música que le gusta, jugamos ajedrez, Pero cuando ya no se acuerda como se juega tira toda las piezas.

Entrevistadora: ¿Qué sentimientos y emociones nuevas surgieron en usted como parte del cuidado?

Entrevistada 7: Tuve tristeza, frustración, y pocas alegrías cuando ya mi tío recordaba algo pero cuando no ya se ponía a gritar y no quería ver a nadie y eso hacía que pierda la paciencia algunas veces, me sentía cansada de estar siempre pendiente de él y no poder hacer mi vida normal.

Entrevistadora: ¿Cómo así que el rol de cuidado de su tío se dirigió en usted?

Entrevistada 7: Porque mi tío me vio cuando era niña y me cuido, y sus hijos trabajan en lima y solo lo visitan a veces, entonces yo asumí la responsabilidad de cuidarlo.

Entrevistadora: ¿Por su propio medio llegó a buscar información sobre la enfermedad, o trataba se seguir la rutina según las conductas de su tío?

Entrevistada 7: Si cuando estaba tranquilo, realizábamos las actividades de memoria y solo por unas horas estaba así, luego ya se enojaba y no quería ver a nadie y se ponía a gritar

Entrevistadora: ¿Qué actividades realizaba para reducir la sobrecarga que tenía?

Entrevistada 7: Lo que hacía yo era escuchar música, socializarme, hablar por celular con una amiga contándole lo que me pasaba para sentirme más tranquila y relajada. Sino cuando se dormía podía por lo menos ver una película y dormir un poco.

Entrevistadora: ¿Su tío recibió atención personalizada de algún profesional de enfermería?

Entrevistada 7: sus hijos no quisieron que le trate una enfermera o un personal de salud, , pensaron que era suficiente con que yo lo cuide, pero su enfermedad de mi tío iba avanzando.

Entrevistadora: ¿Cuándo acudía al establecimiento de salud para los chequeos rutinarios de su tío, recibió orientación previa de una enfermera?

Entrevistada 7: Si, la enfermera me decía más que todo las actividades de memoria y que debía tener paciencia y estar pendiente de él siempre y darle los medicamentos a la hora exacta, aunque no le hacía mucho efecto ya en los últimos años.

Entrevistadora: Gracias Srta. Su aporte será de gran valor para la presente investigación. Saludos cordiales para toda su familia.

ENTREVISTA N°8

Durante la entrevista realizada a las 16 horas del 30 de Junio a la E₈, se mostró muy directa ante las preguntas realizadas desde un inicio, conforme pasaban los minutos entre cada relato se evidenciaba facie de tristeza, dolor

Entrevistadora: E₈ muy buenas tardes, mi nombre es Elizabeth Huerta, estudiante de la Escuela de Enfermería de la UCV, le comente que vengo desarrollando una investigación de la cual me es grato poder contar con su participación. Para ello es importante informarle sobre el consentimiento informado por parte de usted, es decir no se verá vulnerado sus derechos ni su privacidad, comienzo con la entrevista preguntándole ¿Cómo recibió diagnóstico médico de la enfermedad de su abuela?

Entrevistada 8: la verdad que fue un golpe muy doloroso y muy difícil de asimilarlo, ya que ninguno de nuestros familiares tuvo esa enfermedad, la noticia fue muy directa, pero ya sabíamos que algo malo pasaba, por las actitudes que tenía mi abuela.

Entrevistadora: ¿tenía idea de cómo afrontar la enfermedad?

Entrevistada 8: no, tan solo le seguíamos la corriente, porque si llevábamos la contrariase ponía agresiva, pero fuimos buscando más información en el internet, maso menos de como sobrellevar la enfermedad y nos ha ayudado un poco.

Entrevistadora: ¿y recibió alguna capacitación?

Entrevistada 8: bueno sí, cuando nos dieron el diagnóstico el médico nos explicó que mi abuela se olvidaría de nosotros, tendría cambios de comportamiento y eso. Nos dio pastillas para darle a mi tía, para mejorar la memoria y evitar que la enfermedad progrese, porque esa enfermedad ya no tiene solución.

Entrevistadora: ¿y cómo se sintió cuando le comentaron todo eso?

Entrevistada 8: bueno como que ya le dimos por pérdida a mi abuela, porque es una persona muy distinta a la que era antes. Aunque a veces se ponía lucida, otras veces nos gritaba y no nos reconocía, eso me dolió bastante eso que no me reconocía, me iba a mi cuarto a llorar, hasta que se me pasaba, porque tenía que estar pendiente de lo que hacia mi abuela, no podíamos dejarla sola, porque se ponía a sacar todas sus cosas y decía que se

iba. Pero tenía que acostumbrarme a eso, a veces ya no sabía que más hacer para tranquilizarla.

Entrevistadora: ¿tuvo que hacer para poder estar al cuidado de su abuela?

Entrevistada 8: pues sí, yo era una persona muy independiente, no tenía un trabajo formal, pero tenía mi vida propia, mis amigos, es como si mi mundo se detuvo.

Entrevistadora: ¿y cómo así fue afrontando la enfermedad?

Entrevistada 8: bueno nos fuimos acomodando a la enfermedad de mi abuela, yo y mi madre, un día ella, otro día yo, y así. Porque no soportaría estar todo el día con mi abuela, me estresaba sus cambios de actitudes, recuerdo que una vez me llegó a insultar y eso me enojaba, trataba de tener paciencia.

Entrevistadora: ¿y cómo así asumió usted cuidar de su abuela?

Entrevistada 8: bueno, porque mi abuela es una persona sola, mi abuelo falleció hace años y mi madre su única hija, por decirlo así, mi madre tenía un trabajo más formal y yo no, por eso. Además mi abuela era una persona muy buena, me ayudaba y al cuidarla trataba de devolverle lo que ella hizo por mí.

Entrevistadora: ¿hubo momentos que el cuidar de su abuela le producía ansiedad?

Entrevistada 8: casi siempre, me desesperaba cuando no me hacía caso, pero luego me acuerdo que está enferma, a veces en la noche se despertaba a media noche, yo duermo con ella en el mismo cuarto, y la escuchaba que se levantaba y yo también tenía que levantarme obligatoriamente, porque se salía al patio, menos mal que yo le echaba llave a la puerta, le decía vamos a dormir y ella no quería, tenía que estar al pendiente de ella.

Entrevistadora: ¿Qué actividades realizaba a favor de su abuela?

Entrevistada 8: le cocinaba su comida, salíamos a comprar, le ayudaba a bañarse, lavarle los dientes, la ropa, jugamos, le leo libros, bailamos, pintamos y cosas así, con tal que mi abuela este ocupada.

Entrevistadora: ¿contó el apoyo de alguien, para no sobrecargarse?

Entrevistada 8: nos turnamos el cuidado con mi mamá, y busco distraerme con mis amigos.

Entrevistadora: ¿llegaron a recibir apoyo psicológico?

Entrevistada 8: no, porque es una pérdida de tiempo ir a sacar cita, y particularmente cuesta dinero

Entrevistadora: ¿alguna vez un profesional de Enfermería estuvo a cargo del cuidado de su tía?

Entrevistada 8: No, porque es otro gasto más contratar a alguien especializado, suficiente tenemos con los gastos en las medicinas y pañales. Además preferimos ocuparnos nosotros nada más.

Entrevistadora: ¿pero alguna vez le brindaron la educación necesaria de cómo enfrentar la enfermedad, la escucharon, se sintió apoyada emocionalmente?

Entrevistada 8: bueno, creo que fue una vez cuando mi abuela estuvo hospitalizada por una infección urinaria, me dieron una charla sobre los cuidados que tenía que tener en casa.

Entrevistadora: muchas gracias por su participación, su aporte será de gran valor para la presente investigación. Saludos cordiales para toda su familia.

Entrevistada 8: Gracias a usted más bien por escucharme.